

Jessica Englund och Ida Norin

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKG11X, HT2014

Grundnivå

Handledare: Ragnhild Hedman

Examinator: Ingegerd Fagerberg

Min familj är drabbad av sjukdom

En litteraturöversikt om anhörigas upplevelser av att vårda en sjuk familjemedlem i hemmet

My family is struck by disease

A literature review about relatives' experience of nursing a family member at home

Sammanfattning

Bakgrund: Allt fler människor vårdas i sina hem och det anses ofta vara en betydelsefull plats för både sjuka och anhöriga. När sjukdom drabbar en person spelar de anhöriga en viktig roll. De får ta ett stort ansvar gentemot den sjuke och för vården i hemmet. Det är trots detta fortfarande sjuksköterskans uppgift att främja patientens och familjens upplevelse av livskvalitet och välbefinnande. Allas behov behöver tillgodoses för att vården i hemmet ska vara adekvat.

Syfte: Att beskriva anhörigas upplevelse av att vårda en sjuk familjemedlem i hemmet.

Metod: Denna litteraturöversikt baserades på tio vetenskapliga artiklar. Dessa hämtades från databaserna CINAHL plus with Full text och PubMed. Familjefokuserad omvårdnad var den teoretiska referensram som kom att diskuteras utifrån litteraturöversiktens resultat. Den handlar om familjens betydelse för patientens upplevelse av hälsa och sjukdom. Även de vårdvetenskapliga konsensusbegreppen behandlades.

Resultat: Det framkom fyra områden i resultatet. Det första var känslomässig påverkan på den informella vårdaren, vilket berörde de tankar och känslor som uppkom när någon tog sig an vårdrollen. Det andra var social påverkan, som handlade om hur de anhörigas sociala liv påverkades när de tog sig an den informella vårdrollen. Det tredje var förändringar, vilket berörde kontrasterna mellan hur livet var innan sjukdom drabbade familjen och hur livet blev efter sjukdomen inträdde. Det sista området var information och stöd som omfattade det som familjen ansåg sig behöva hjälp med.

Diskussion: De två områdena känslomässig påverkan på den informella vårdaren och social påverkan diskuterades utifrån den familjefokuserade omvårdnaden och de vårdvetenskapliga konsensusbegreppen.

Nyckelord: Informell vårdare, Anhöriga, Upplevelse, Hemvård

Abstract

Background: Nowadays more people are being cared for in the home which is often considered an important place for both the patient and relatives. When illness hits one family member the relatives play an essential role. They have to take responsibility for their sick family member and for the home nursing. Nevertheless, it is still the nurse's task to ensure that the patient and the family experience quality of life and wellbeing.

Aim: To describe the family experience of caring for a sick family member at home.

Method: This literature review was based on ten scientific articles. These were taken from the databases CINAHL Plus with Full Text and PubMed. Family focused nursing was the theoretical framework that the literature review was proceeded from. Family focused nursing is about the family importance to the patient experience of health and illness. The consensus concepts of caring science were also discussed.

Results: Four themes appeared in the result. The first one was emotional impact on the informal caregiver. That theme includes thoughts and feelings that arise when someone takes on the caregiving role. The second one was social impact which is about the family members' social lives and how the informal caregiving role affects them. The third one was changes and that theme is about the contrast between what life was like before the illness struck their family and how life became after the disease entered. The final theme was information and support which included the areas where the family required more help.

Discussions: Emotional impact on the informal caregiver and social impacts were discussed on the basis of family focused nursing and the consensus concepts of caring science.

Keywords: Informal caregivers, Relatives, Experience, Home Nursing

Innehållsförteckning

1. INLEDNING.....	1
2. BAKGRUND.....	1
2:1 Stöd för den informella vårdaren.....	2
2:2 Begreppen anhörig, närstående, familj, familjemedlem och informell vårdare.....	3
2:3 Att vara vårdare till en sjuk familjemedlem.....	3
2:4 Livskvalitet och välbefinnande.....	4
2:5 Konsensusbegreppen.....	4
2:6 Problemformulering.....	6
3. SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING.....	6
4. TEORETISK REFERENSRAM.....	6
5. METOD.....	8
5:1 Urval och datainsamling.....	8
5:2 Dataanalys.....	9
6. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	9
7. RESULTAT.....	10
7:1 Positiv känslomässig påverkan på den informella vårdaren.....	10
7:1:1 Negativ känslomässig påverkan på den informella vårdaren.....	11
7:2 Social påverkan på den informella vårdaren.....	12
7:3 Förändringar på grund av att familjen drabbats av sjukdom.....	13
7:4 Behovet av information och stöd för den informella vårdaren.....	15
8. DISKUSSION.....	16
8:1 Metoddiskussion.....	16
8:2 Resultatdiskussion.....	18
8:3 Kliniska implikationer.....	21
8:4 Förslag till fortsatt forskning.....	21
9. SLUTSATS.....	21
10. REFERENSFÖRTECKNING.....	23
BILAGA 1. SÖKMATRIS.....	27
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT.....	29

1. Inledning

De senaste åren har det blivit allt vanligare att sjuka människor vårdas i sina egna hem och detta är en vårdform som troligtvis kommer att växa i framtiden. Anhöriga får därmed ta mer ansvar för den sjuke.

Vi som författare till denna litteraturöversikt är mycket intresserade av denna vårdform och tycker det är spännande att få en större inblick i hur de anhöriga uppfattar sin roll som vårdare i hemmet. De är en grupp som ofta glöms bort inom vården och därför tycker vi det är viktigt att framhäva deras upplevelse av sjukvården i hemmet. Vi har själva upplevt rollen som vårdare av en sjuk i hemmet och därför ligger detta ämne oss nära om hjärtat. Det är intressant för oss, som blivande sjuksköterskor, att få en inblick i hur de anhöriga uppfattar situationen för att kunna stötta dem i deras vårdande roll. Goda relationer är en grundläggande hörnsten för upplevelsen av välbefinnande och det kommer vara vår uppgift som sjuksköterska att stötta både patient och anhöriga i deras sociala samspel.

2. Bakgrund

Peter (2002) beskrev i sin studie att hemmet var en plats som kan vara betydelsefull. För en del människor är det bara en plats, för andra är det en plats där sociala relationer skapas och trygghet finns. Detta är en anledning till att många sjuka människor i dagens samhälle väljer att vårdas i hemmet istället för på en vårdinrättning.

När en person drabbas av svår sjukdom kommer anhöriga i dennes omgivning att spela en central roll i den sjukes liv (Schubart, Kinzie & France, 2008). I rollen som informell vårdare kommer de anhöriga att möta utmaningar som många av dem inte känner sig redo för. Det kan handla om allt från att fatta beslut om personens vård till att ta hand om den basala omvårdnaden. När en person drabbas av sjukdom är det vanligt att all uppmärksamhet riktas mot den sjuke och dennes behov.

När de sjuka lider av allvarliga sjukdomar får de anhöriga ta stort ansvar för att ge god vård (SOU 2001:6). I och med att vården flyttas till hemmen behöver de anhöriga mer information och stöd om hur de ska ta hand om både sina sjuka och sig själva. Sjukvården måste bli mer medveten om hur de kan stötta anhöriga i deras vårdande roll.

Det är sjuksköterskans uppgift att möta patientens och familjens behov och mål, även om vården sker i hemmet (Marrelli, 2014). Därför är det viktigt att det finns ett bra samspel mellan sjuksköterskan, anhöriga och den sjuke för att kunna utkristallisera vilka behov som är störst och hur dessa sedan ska tillgodoses.

2.1 Stöd för informella vårdare

Alla människor kan vårda i hemmet (Anhörigas Riksförbund, u.å). Det kan vara makar, släktingar, barn, barnbarn, föräldrar, sambo, syskon eller liknande. Den som behöver vård i hemmet är den som på grund av sjukdom, skada, ålder eller funktionsnedsättning inte klarar av vardagen på ett fungerande sätt.

Det svenska samhället är medvetet om att även de anhöriga påverkas när en familjemedlem drabbas av sjukdom och för att de ska orka ta sig an vårdrollen krävs därför ett ordentligt stödsystem (SOU 2001:6; Eckerdal, 2012). Det infördes en ny bestämmelse i 5 kap. 10 § Socialtjänstlagen (SoL, SFS 2001:453) den 1 juli 2009. Enligt denna ska socialnämnden ”erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder” (5 kap. 10 §).

Människor är i behov av olika mycket stöd när sjukdom inträder (Palmberger, 2012). Vissa vill ha tillgång till en präst eller annan religiös företrädare medan andra känner ett behov av att ha kontakt med psykoterapeut, kurator eller psykolog (Eckerdal, 2012). Både anhöriga och sjuka kan, genom vårdcentralen, komma i kontakt med dessa för att få stöd i situationen (Palmberger, 2012). De som är i behov av mer praktisk hjälp i hushållet kan kontakta kommunen och biståndsbedömaren för att få tillgång till hemtjänst och personlig assistent (Anhörigas Riksförbund, u.å). Det finns dessutom anhöriggrupper där anhöriga som tidigare har vårdat en sjuk familjemedlem i hemmet samtalar med de som för tillfället befinner sig i situationen (Palmberger, 2012). Anhöriggrupper gör det möjligt för personer som delar liknande upplevelser att komma i kontakt med och stötta varandra i den svåra situationen. Dessa grupper finns inom Svenska kyrkan och inom palliativa team. Röda Korset erbjuder även denna typ av anhörigstöd (Röda Korset, 2013). För de anhöriga som behöver ekonomiskt stöd, då de inte kan arbeta i samma utsträckning som innan sjukdom drabbade familjen, kan vända sig till Försäkringskassan där de kan få så kallad närståendepening.

Syftet med stöden är att de anhörigas vardag ska underlättas både fysiskt, mentalt och socialt (Anhörigas Riksförbund, u.å). Detta för att skapa upplevelse av välbefinnande och livskvalitet hos både den anhöriga och den sjuke.

Enligt Socialstyrelsen (2013) har de stöd som finns att tillgå för de anhöriga ökat. Kommunerna har anordnat tjänster och förbättrat information om de stöd som finns tillgängliga och de verkar för att införa ett anhörigperspektiv inom alla olika verksamheter. Kommunerna har trots detta ännu inte lyckats skapa ett större samarbete vad gäller anhörigstödet mellan hälso- och sjukvården. Anledningen till detta är att det saknas ordentliga

rutiner och strukturer för samarbetet mellan socialtjänsten och landstinget vad gäller stödet till anhöriga.

2:2 Begreppen anhörig, närstående, familj, familjemedlem och informell vårdare

Det är viktigt att definiera begreppen anhörig, närstående, familj och familjemedlem för att förstå vad skillnaden är emellan och varför det ena begreppet används framför det andra.

Anhörig är en person som är inom familjen eller en närmare släkting. Som regel har patienten och dess anhöriga blodsband (Socialstyrelsen, 2014).

Närstående är personer som patienten anser sig ha en nära relation till. Detta kan vara både personer inom familjen men även exempelvis en kollega eller granne (Socialstyrelsen, 2014).

Begreppen familj och familjemedlem innefattar alla individer i en familj, även den sjuke, och de ses som en enhet (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012a; Benzein, Hagberg & Saveman, 2014).

I denna litteraturöversikt kommer fokus att ligga på begreppen anhörig och familjemedlem eftersom att den syftar till att se hur hela familjen påverkas när en av dess medlemmar drabbas av sjukdom. Ibland kommer begreppet informell vårdare att förekomma, vilket i denna litteraturöversikt är synonymt med anhöriga som vårdar sina sjuka familjemedlemmar i hemmet.

2:3 Att vara vårdare till en sjuk familjemedlem

När anhöriga väljer att ta på sig rollen som informell vårdare kommer detta att innebära förändringar i deras liv. Transitioner handlar just om förändringar i livet (Schumacher & Meleis, 1994). Det innebär förändringar i grundläggande livsmönster. Det kan vara på både individ- och familjenivå och handlar framförallt om förändringar i identiteten, roller, fysisk och psykisk förmåga samt beteendemönster. Förhållanden som påverkar transitionens betydelse är förväntningar, kunskap, miljö, planering samt fysiskt och psykiskt välbefinnande. Indikatorer på en lyckad transition är personens subjektiva välbefinnande, hur denne hanterar sin nya roll samt hur väl goda relationer etableras och vidhålls.

Stora förändringar i hälsostatus och sjukdom innebär en transition (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias & Schumacher, 2000), både för den sjuke själv men även för dennes anhöriga. Personer som befinner sig i en transition tenderar att vara mer sårbara än personer som inte befinner sig i en transition, vilket i sin tur påverkar deras hälsa negativt. Det är

viktigt att upptäcka de områden som utgör en risk för personens hälsa. Därför är det grundläggande att förstå den process och de steg en personen som befinner sig i en transition kommer att genomgå.

När en anhörig tar sig an rollen som informell vårdare kommer denne att genomgå en, eller flera, transitioner då rollerna mellan denne och den sjuke förändras. Eriksson och Sandberg (2008) har fokuserat på mäns upplevelse av att vårda en sjuk fru i hemmet. När en man tog sig an uppgiften som informell vårdare kom denne att genomgå transitioner, framförallt vad gäller könsrollen. Enligt Eriksson och Sandberg (2008) byggde relationen mellan två familjemedlemmar på kärlek, men när sjukdomen tog över vardagen kom rollerna att förändras och relationen kom istället att bygga på omtänksamhet. När patienten sedan blev så svårt sjuk att vårdandet var tvunget att flyttas till ett vårdhem kom relationen att bygga på vänskap. När en anhörig vårdare genomgick transitioner vad gällde könsrollen var det viktigt att få formellt stöd från professionella utomstående för att kunna hantera situationen.

2:4 Livskvalitet och välbefinnande

När förändring sker i en familj kan dess familjemedlemmars livskvalitet och välbefinnande komma att påverkas (Nordenfelt, 2004). Definitionen av livskvalitet enligt Världshälsoorganisationen (1995) är hur den enskilde personen uppfattar sin tillvaro utifrån det sammanhang denne befinner sig i och i relation till vilka individuella mål, normer, förväntningar och intressen denne har. Livskvaliteten påverkas av den mentala och fysiska hälsan, graden av oberoende, vilka sociala förhållanden och relationer personen lever i samt viktiga händelser som inträffar i livsmiljön. Livskvalitet kan beskrivas både som subjektiv och objektiv (Nordenfelt, 2004). Till det subjektiva synsättet räknas människans allmänna sinnestämning och hur hon upplever olika händelser och situationer som hon utsätts för i det dagliga livet. Det objektiva synsättet innefattar människans kroppsliga hälsostatus och det sociala livet hon lever där arbete-, bostad- och familjeförhållanden ingår. Livskvaliteten avgör hur högt välbefinnandet är. Välbefinnandet grundar sig alltså i livskvaliteten och de är tätt sammankopplade med varandra.

2:5 Konsensusbegreppen

Konsensusbegreppen hälsa, miljö, människa och vårdande är centrala delar för en persons upplevelse av livskvalitet och välbefinnande. Utifrån ett biomedicinskt perspektiv betyder hälsa frånvaro av sjukdom (Medin & Alexanderson, 2000). Ohälsa identifieras alltså som ett

tillstånd först när sjukdom inträder. Utifrån det vårdvetenskapliga synsättet ses hälsa som mer än frånvaro av sjukdom. Vilken grad av hälsa en person har är beroende av den förmåga hon har att kunna förverkliga det hon anser är viktigt. Genom att upprätthålla en balans mellan det fysiska och psykiska välmåendet skapas hälsa. Enligt Medin och Alexanderson (2000) skapas hälsa när det finns en mening med livet. Enligt Världshälsoorganisationen (WHO, 1948) är hälsa ett tillstånd av fullständigt fysiskt, mentalt och socialt välbefinnande och inte enbart frånvaro av sjukdom och svaghet. Hälsa skapas genom processer som människan ständigt genomgår (Haglund, Pettersson, Finer & Tillgren, 1993). Det utvecklas i relationen mellan individen och hur denne handlar samt i relationen med omgivningen. Människan ses som aktiv och kan ta vara på och utveckla sin egen hälsa. En människas upplevelse av hälsa beror bland annat på den miljö hon befinner sig i. Att socialisera sig med andra människor, att utföra aktiviteter som ingår i det dagliga livet och aktiviteter som vi upplever som meningsfulla samt att använda vår mentala förmåga är viktigt för att vi ska uppleva hälsa och välbefinnande (Lawton, 1994). Därför finns det ett samband mellan miljö och livskvalitet.

Den fysiska miljön ska interagera med den vård en patient behöver. Miljön ska stötta och skapa en känsla av gemenskap runt den sjuke (Edvardsson & Wijk, 2009). En miljö som är utformad efter patientens behov kan stödja funktioner och på så vis skapa trygghet och välbefinnande. När sjukdom inträder blir människan extra beroende av att miljön och omgivningen denne befinner sig i är anpassad för dennes individuella behov. Alla människor har behov av att känna trygghet. Att känna igen sig i den miljö människan befinner sig i är trygghetsskapande varför hemmet ses som en bra plats att vårdas i (Edvardsson & Wijk, 2009). Det egna hemmet är en plats som den sjuke och de anhöriga själva bestämmer över, vilket gör det lättare att skapa avskildhet samt lugn och ro om det är det som önskas samtidigt som de finns möjlighet att skapa social samvaro när lust finns till det. Hemmet ses som en bra plats att vårdas i eftersom den sjuke och de anhöriga själva styr över det.

Människan är en aktiv och skapande varelse. Hon är en del av det sammanhang hon lever och verkar i samt en varelse med fri vilja (Medin & Alexanderson, 2000). Enligt det vårdvetenskapliga perspektivet ses människan som en helhet av kropp, själ och ande (Willman, 2014). Hon är något mer än bara delarna var för sig. Fokus ligger på människan som en enhet av alla dessa delar. Hon skapas av sin omgivning. Upplevelse av välbefinnande, känsla av sammanhang och mening med livet formar henne och avgör graden av hälsa.

Grunden till vårdandet är att vilja den andra människan väl (Lepp, 2009). Målet med vårdandet är att på olika sätt få patienten att känna tillfredsställelse, tillit, fysiskt och mentalt välbefinnande samt att patienten ska utvecklas för att förändra olika hälsoprocesser (Eriksson,

1987). Vårdandets syfte är att förbättra individens välbefinnande och upplevelse av hälsa (Dahlberg & Segesten, 2010). Det handlar dels om att bekämpa sjukdom, men framförallt om att stärka individens livskraft. Detta är viktigt för att patienten ska kunna hantera sin tillvaro och hälsosituation. Meningen med vårdandet är att skapa välbefinnande som är grunden för ett gott liv.

2:6 Problemformulering

När en person tar sig an den informella vårdarrollen innebär det ett stort ansvar för denne. Eftersom de ofta har bristande kunskap om vårdande innebär det en stor utmaning att bli informell vårdare. När en familjemedlem drabbas av sjukdom påverkas hela familjen, vilket orsakar förändringar i relationerna mellan den sjuke och dennes anhöriga. Eftersom de anhöriga spelar en central roll i den sjukas liv och därmed upplevelse av hälsa är det viktigt att belysa deras perspektiv. Risken är ofta stor att de anhöriga glöms bort i vårdandet, vilket är ett problem. Därför är det viktigt att förstå hur anhöriga påverkas av den informella vårdarrollen.

3. Syfte och frågeställning

Syftet med denna litteraturöversikt är att beskriva anhörigas upplevelse av att vårda en sjuk familjemedlem i hemmet. För att ge svar på litteraturöversiktens syfte har följande fråga ställts:

Hur upplever en anhörig den informella vårdarrollen?

4. Teoretisk referensram

Familjefokuserad omvårdnad är den teori som kommer att diskuteras i förhållande till litteraturöversiktens resultat. Definitionen av familjefokuserad omvårdnad är när hälso- och sjukvården lägger fokus vid familjens betydelse för hur den sjuke upplever hälsa och sjukdom (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012b). Den har sin grund i ett systemiskt perspektiv som handlar om hur vi ser på verkligheten. Enligt detta perspektiv skapas verkligheten i mötet med andra människor och de relationer som uppstår dem emellan. Det systemiska perspektivet har sin grund i mångfald gällande olika uppfattningar och föreställningar. Fokus inom ett systemiskt förhållningssätt ligger på hur vi interagerar med andra och de relationer vi bygger

upp med hjälp av sammanhang, funktioner och mönster. Människan ingår i ett system där alla delar inverkar på varandra och där helheten är större än delarna är tillsammans. Detta är anledningen till att alla i systemet påverkas om en förändring sker hos en del. Fokus ligger på gruppen och inte på individen. Benzein, Hagberg och Saveman (2012c) bygger sin teori om familjefokuserad omvårdnad på von Bertalanffys (1968) systemteori. Samspel och relationer är grundläggande inom denna systemteori. Därför påverkas hela familjen om en av dess medlemmar drabbas av sjukdom.

Utgångspunkten vid familjefokuserad omvårdnad är att alla människor alltid är en del av ett sammanhang tillsammans med andra människor och därför finns det ofta ett behov av att se både individen och människorna i dess närhet som en enhet i vården (Benzein et al., 2012c). Det handlar om att inrikta vården på den betydelse familjen har för patientens upplevelse av ohälsa och sjukdom och hur detta sedan påverkar hela familjen.

Det finns ett samspel mellan ett systemiskt förhållningssätt och reflektion (Benzein et al., 2012c). Att reflektera innebär att den anhöriga ska förstå det sammanhang den befinner sig i och hur den kan hantera situationen. Att våga reflektera över sin situation kräver mod då det innebär att utforska det okända. Det krävs även fantasi som gör att reflektionen kan bli vidare och att den som reflekterar inte håller fast vid det som en gång var. Att reflektera gör det möjligt att finna både lösningar till problemet och att finna möjliga resurser.

Det har identifierats fyra områden som gör det möjligt för individen, men även hela familjen som enhet, att hantera utmaningar och förändringar för att utvecklas (Feeley & Gottlieb, 2002). Dessa är individernas personliga egenskaper som optimism och inre styrka, vad familjen har för tillgångar, vilken kapacitet, skicklighet och kompetens familjen har för att möta dessa förändringar samt familjemedlemmarnas tillfälliga kvaliteter så som graden av motivation. Dessa områden ska uppmärksammas och utvecklas hos familjen, med stöd från sjuksköterskan, för att de ska kunna hantera situationen de befinner sig i och uppleva hälsa trots närvaro av sjukdom.

Utmaningen för sjuksköterskan är att förstå att patienten ingår i flera system utanför vårdssystemet, att patienten ingår i en familj som påverkar hur denne upplever hälsa och sjukdom samt att sedan göra familjen till en del av vårdssystemet (Benzein et al., 2012d). Ett sätt att hantera situationen tillsammans med familjen är att sjuksköterskan bjuder in till möten och dialog. På så vis kan de samarbeta och lösa problem eftersom varje individ ser världen på sitt sätt. Detta blir en omvårdnadsåtgärd där det blir tydligt att relationen mellan patienten och dennes familj har betydelse för hur alla upplever lidande och välbefinnande.

5. Metod

En litteraturoversikt har utformats enligt Fribergs (2012) metod. Tanken med en litteraturoversikt är att ge en överblick över den aktuella kunskapen inom det valda området. Metodbeskrivningen kommer att innefatta urval, datainsamling och dataanalys.

5:1 Urval och datainsamling

De databaser som användes vid artikelsökningen var CINAHL plus with full text och PubMed. Dessa databaser användes eftersom de framförallt är inriktade mot vårdvetenskap och medicin och därmed rör sjuksköterskans profession.

Sökorden som användes var: *family caregivers, informal caregivers, home nursing, nursing, caregiver support, caregivers, relatives, experience, informal care, caregiving, caregiving experience* och *home care (bilaga 1)*. För att uppnå ett bra sökresultat och hitta användbara sökord användes Svenskt MeSH. Antalet sökord var mer begränsat till en början då förförståelsen inte var tillräcklig i ämnet. För att hitta relevanta artiklar utökades antalet sökord alltefter datainsamlingens gång. Det sökordet som var mest frekvent var *informal caregivers*. Med hjälp av det ordet kunde sökningen inriktas till det önskade området.

Det fanns tre kriterier för samtliga artiklar som skulle vara uppfyllda vid urvalet. Dessa var att artiklarna skulle vara vetenskapligt granskade (Peer reviewed), inte vara äldre än tio år samt att de sjuka skulle lida av långvariga somatiska sjukdomar och inte psykiska sjukdomar. Detta för att artiklarna skulle vara relevanta för litteraturoversiktens syfte och vara aktuella. Anledningen till att inte ha fler kriterier berodde på att urvalet skulle bli brett och för att risken att missa användbara artiklar skulle minska. Fördelen med ett brett sökområde är att i ett senare skede kunna exkludera artiklar som inte motsvarar litteraturoversiktens syfte eller svarar till problemformuleringen. Urvalet av artiklarna gjordes genom ett helikopterperspektiv som beskrivs i Friberg (2012), vilket innebär att skapa en helhetsbild över ämnet. Utifrån helikopterperspektivet blev det möjligt att avgränsa och välja de artiklar som sedan skulle ingå i litteraturoversikten. Tio artiklar ingick i litteraturoversikten. Dessa belyste det valda området. De sökord och sökvägar som användes vid urvalet dokumenterades i en sökmatrix (*bilaga 1*). Av de tio artiklarna var en utförd med kvantitativ metod, åtta med kvalitativa och en var utförd med en kombination av kvalitativ och kvantitativ metod. I *bilaga 2* finns information om artiklarna som användes i resultatet.

5:2 Dataanalys

En helhetsbild över varje enskild artikel framtogs genom att de lästes och översattes (Friberg, 2012). På det sättet kunde en förståelse över det valda ämnet bildas. Artiklarna bearbetades ett flertal gånger. Först enskilt och sedan tillsammans. På så vis blev det möjligt att förstå kärnan av deras innehåll. Sedan genomfördes en djupare analys tillsammans av materialet genom att jämföra vad varje enskild författare hade kommit fram till i sin första analys. Artiklarnas resultat översattes i detalj till svenska med hjälp av ordböcker, för att lättare förstå innebörden av dem. Artiklarna analyserades sedan i sin ursprungsform, men även den svenska översättningen analyserades. På så vis kunde viktiga områden observeras, diskuteras och analyseras. Dessa områden och teman antecknades sedan för att utkristallisera kärnan och vilken information som var värdefull för litteraturöversikten. Genom att anteckna artiklarnas resultat var för sig blev det lättare att identifiera de områden i artiklarna som var relevanta för litteraturöversikten. Dessa områden kom sedan att färgkodas i varje enskild artikel. Med hjälp av färgerna blev det sedan möjligt att urskilja varje enskilt område i varje artikel. Detta gjorde det lättare att se sammanhang och få en djupare förståelse för varje område. All information om varje tema sammanställdes sedan i ett dokument där det tydligt framkom likheter och olikheter teman och artiklarna emellan. Fyra områden framkom. Dessa var den känslomässiga påverkan på den informella vårdaren, påverkan på det sociala livet, förändringar på grund av att familjen drabbats av sjukdom samt behovet av information och stöd för att den anhöriga ska kunna ge adekvat vård. För att få struktur och en lättare överblick över arbetet numrerades artiklarna och det antecknade materialet. Från att ha skapat en djupare förståelse för varje enskild artikel kunde det skapas en generell förståelse för alla artiklarnas innehåll. De fyra områden som framkom stod för artiklarnas övergripande innehåll och därmed litteraturöversiktens resultat.

6. Forskningsetiska överväganden

Alla artiklar som använts i denna litteraturöversikt har granskats, så långt som möjligt, objektivt. Detta är viktigt då ärlighet ligger till grund för ett vetenskapligt arbete (Kjellström, 2012). Därför har subjektiva uppfattningar och tyckanden undvikits vid granskningen. Alla artiklar som har använts var skrivna på engelska. För att minska risken för misstolkning vid översättningen av artiklarna till svenska användes olika översättningskällor i form av ordböcker. Alla artiklar som använts i litteraturöversikten har blivit etiskt granskade. Genomgående under arbetets gång har ett öppet förhållningssätt tillämpats och det har funnits

en medvetenhet om att det finns förutfattade meningar inom området. Målsättningen har varit objektivitet för att det aktuella kunskapsläget ska speglas korrekt men det finns alltid en risk att egen förförståelse och egna värderingar förekommer.

7. Resultat

I litteraturöversikten identifierades fyra områden. Dessa var känslomässig påverkan på den informella vårdaren, social påverkan, förändringar samt information och stöd. Dessa områden är relaterade till de anhörigas perspektiv.

7:1 Positiv känslomässig påverkan på den informella vårdaren

Anhöriga som tog på sig rollen som informella vårdare i hemmet stod ofta inför en helt ny situation att handskas med. De anhöriga fick möta nya utmaningar, vilket skapade känslor och tankar inför det som varit, det som är och det som komma skall (Lutz, Young, Cox, Martz, & Creasy, 2011).

Det framkom hos deltagarna i studien av Carlander, Sahlberg-Blom, Hellstöm och Ternestedt (2010) att när en anhörig vårdade en sjuk familjemedlem i hemmet fick den anhöriga en ny syn på livet. Känslan att vara mer levande framkom tydligare och flera kom att uppskatta livet mer än vad de gjorde innan familjen drabbades av sjukdom.

Upplevelsen att vara oumbärlig, nödvändig och utvald gjorde att de anhöriga kände tillfredsställelse över rollen de tagit sig an eftersom de tyckte att de gjorde något bra (Zapart, Kenny, Hall, Servis & Wiley, 2007; Carlander et al., 2010). De anhöriga kände starkt inför att vårda deras sjuke familjemedlem och de upplevde tacksamhet över att kunna ge något tillbaka (Zapart et al., 2007). I Zaparts et al. (2007) studie uppskattade 84 % av deltagarna att vårda och 74 % uppgav att vårdandet fick dem att må bra. Dessutom kände många anhöriga glädje över att ha möjligheten att vara tillsammans med sin sjuke familjemedlem i hemmet istället för att lämna över ansvaret till en vårdinstitution (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Toljamo, Perälä & Laukkala, 2012).

Avgörande för hur anhöriga upplevde rollen som informell vårdare var hur den sjuke hanterade situationen i hemmet (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Toljamo et al., 2012). Om den sjuke hade svårigheter att acceptera och hantera situationen påverkades familjen i större utsträckning negativt (Toljamo et al., 2012). I studien av van Campen, de Boer och Iedema (2013) framkom det att personer som vårdade mellan en till fem timmar i veckan i allmänhet var mer lyckliga än personer som inte vårdade alls. Det framkom även att

vårda i sex timmar i veckan eller mer gav lägre grad av lycka jämfört med att vårda kortare tid. De som kombinerade vårdande med andra aktiviteter utanför hemmet var mer lyckliga än de som inte gjorde det.

7:1:1 Negativ känslomässig påverkan på den informella vårdaren

När en familjemedlem drabbades av sjukdom innebar det en omställning för både den sjuke själv, men även för de anhöriga (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). Situationen kom att skapa irritation hos de anhöriga som kunde uppleva att vardagen blivit till en strid. De förlorade kontrollen över situationen, vilket var påfrestande för tålamodet. Att känna irritation över situationen skapade i sin tur skuld-känslor (Carlander et al., 2010; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). Att vara uttråkad och less på situationen var också vanligt (Carlander et al., 2010). Dessa upplevdes som förbjudna tankar och var inte i linje med att vara en god vårdare. Ett sätt att hantera skuld-känslorna var att fly från verkligheten, exempelvis genom att överkonsumera alkohol.

Många informella vårdare kände sig ensamma i sin roll och var rädda att de inte var framgångsrika som vårdare (Pereira & Botelho, 2011; Lutz et al., 2011). För att orka vårda en sjuk familjemedlem var det viktigt att de anhöriga vårdarna fick erkännande från övriga familjemedlemmar (Pereira & Botelho, 2011). Detta var nödvändigt för att de skulle känna sig uppskattade, vilket var betydelsefullt för att de skulle fortsätta att orka lägga ner kraft på vårdandet. Många anhöriga upplevde en plikt att ta sig an rollen som informell vårdare (Lutz et al., 2011; Evans, Catapano, Brooks, Goldstein & Avendano, 2012). De kände en plikt av att vårda på grund av relationen till den sjuke, men även på grund av deras egen uppfattning om att livet för den sjuke var bättre i hemmet än på en vårdinrättning (Evans et al., 2012). Det fanns även en press utifrån att de anhöriga skulle ta sig an rollen som informella vårdare (Lutz et al., 2011). Både vårdsystemet och andra familjemedlemmar kunde vara ifrågasättande i de fall anhöriga upplevde att de inte kunde ta på sig rollen fullt ut. På grund av plikt- och skuld-känslor valde många anhöriga att bli vårdare trots att de upplevde att de inte kunde axla rollen fullt ut. Detta skapade spänning och ilska gentemot andra familjemedlemmar (Carlander et al., 2010).

Oro och ångest var framträdande känslor hos informella vårdare (Hynes, Stokes & McCarron, 2012). Dessa känslor uppkom när det fanns en osäkerhet om huruvida de hade fattat rätt beslut angående att ta sig an den vårdande rollen och om de sedan vårdade på rätt sätt. Det fanns även en oro och osäkerhet inför framtiden och vad sjukdomen skulle ta med sig. Detta nämndes även i artikeln av Lutz et al. (2011) där oro över både den sjukets säkerhet

och de anhörigas säkerhet belystes. Det fanns en frustration hos de anhöriga angående bristen på information om den sjukes tillstånd, sjukdomsprogressen och hur den skulle hanteras (Hynes et al., 2012). Att vara frustrerad och känna sig hjälplös över att inte kunna göra något åt den sjukes situation var vanligt. Även känslan av frustration över att vårdandet tagit över de anhörigas liv var vanligt (Zapart et al., 2007; Evans et al., 2012; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012).

Många anhöriga upplevde det som en utmaning att ta sig an rollen som informella vårdare och de kände sig överväldigade över åtagandet (Lutz et al., 2011; Pereira & Botelho, 2011). Att känna sig jäktad på grund av den mängd uppgifter de stod inför och med den begränsade tiden var vanligt (Pereira & Botelho, 2011).

Känslan av att vara övergiven var framträdande hos många informella vårdare (White et al., 2007; Lutz et al., 2011; Pereira & Botelho, 2011; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). Även sorg var vanligt och berodde på den sjukes förändrade personlighet (Pereira & Botelho, 2011; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). För att få aptit på livet igen samtalande de anhöriga med sig själva för att återfå hoppet och känna lugn.

Om den sjuke hade svårt att hantera situationen i hemmet påverkades de anhöriga i större utsträckning negativt (Toljamo et al., 2012). Ett exempel på hur de anhöriga påverkades av sin roll som informella vårdare beskrevs i artikeln av Lutz et al. (2011) där det står att när den sjuke var orolig under natten påverkade det den anhöriga som drabbades av sömnbrist och utmattning. I studien av Zapart et al. (2007) framkom det att 32 % av de informella vårdarna var konstant trötta. De hade även sämre mental hälsa än personer som inte var informella vårdare. Enligt Toljamo et al. (2012) uppgav 47 % av de anhöriga vårdarna att vårdarrollen var för krävande.

7:2 Social påverkan på den informella vårdaren

Att ta på sig rollen som informell vårdare innebar restriktioner i det dagliga livet för vårdaren själv (Evans et al., 2012). Det var vanligt att de upplevde att de hade blivit bestulna på sin fritid eftersom den sjuke var i behov av konstant vård. Detta nämndes även i studien av Pereira och Botelho (2011) där vårdarna uppgav att de inte tilläts någon fritid om den inte spenderades tillsammans med den sjuke. De informella vårdarna betonade att deras närvaro var extra viktig i samband med utskrivning till hemmet (White et al., 2007). Det var vanligt att de upplevde att de var fångade i sina egna hem (White et al., 2007; Carlander et al., 2010; Evans et al., 2012; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Hynes et al., 2012). De informella vårdarna ändrade sina egna rutiner för att vara mer närvarande och tillgängliga för

den sjuke (White et al., 2007). På grund av den sjukets tillstånd och hur den kom att agera i olika situationer valde den anhöriga att undvika aktiviteter bland folk (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). Det sociala nätverket minskade, men oftast upprätthölls fortfarande kontakten med de närmaste vännerna. Där kände sig de anhöriga fortfarande trygga och där behövde de inte förklara för omgivningen varför den sjuke betedde sig annorlunda jämfört med innan sjukdomen inträdde.

När den anhörigas ansvar för den sjuke ökade minskade fokus på deras egna behov och hälsa (White et al., 2007; Zapart et al., 2007; Carlander et al., 2010; Lutz et al., 2011; Evans et al., 2012). Egna behov prioriterades sist hos vårdaren, vilket gjorde att de lätt riskerade att bli isolerade (Lutz et al., 2011). Detta nämndes även i studien av Carlander et al. (2010) där den sjukets autonomi och vilja beskrevs komma före den anhörigas behov. Livsrytmen var beroende av den sjukets hälsostatus. När den anhöriga anpassade sig till den sjuke personen var det generellt stor risk att bli isolerad och det blev svårt för den anhöriga att lämna hemmet. Att dessutom inte veta hur den sjukets status kom att förändras från dag till dag gjorde det svårt att planera aktiviteter utanför hemmet (Hynes et al., 2012). Bristen på upplevelsen av att inte ha ett självständigt liv bidrog till nedstämdhet hos de anhöriga (Evans et al., 2012). Det var vanligt att de anhöriga förhandlade med andra anhöriga eller hälso- och sjukvården för att få avlastning (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). Hynes et al. (2012) belyste att den fysiska ansträngningen som krävdes för att vårda en sjuk i hemmet innebar stor påfrestning på den anhörigas kropp. Detta ledde till utmattning, vilket i sin tur bidrog till att de anhöriga inte hade orken att umgås med andra och blev därmed socialt isolerade.

Att som informell vårdare aktivera sig utanför huset var enligt Carlander et al. (2010) ett sätt att finna mental och fysisk styrka. Ju fler aktiviteter en vårdare hade utanför hemmet, desto lyckligare var personen (van Campen et al., 2013). Relationen mellan den informella vårdaren och den sjuke var avgörande för hur positivt situationen kom att uppfattas för den anhöriga (Toljamo et al., 2012). Anledningen till att en person valde att ta på sig rollen som informell vårdare, trots att det innebar att sätta sig själv i andra rum, var för att det fanns ett behov av att vårda en sjuk familjemedlem, men även för att uppfylla förväntningar som den sjuke, den anhöriga själv, professionella vårdare och samhället hade (Carlander et al., 2010).

7:3 Förändringar på grund av att familjen drabbats av sjukdom

Anhöriga påverkades mest under den första tiden av sitt vårdande i hemmet (Toljamo et al., 2012; Evans et al., 2012). Det blev lättare att hantera rollen ju längre tiden gick eftersom de

lärde sig att handskas med de olika procedurer som vårdandet innebar (Pereira & Botelho, 2011; Toljamo et al., 2012; Evans et al., 2012). I artikeln av Toljamo et al. (2012) studerades bördan som informella vårdare utsattes för när den sjuke blivit utskriven till hemmet. Den mättes efter tre veckor och efter sex månader. Belastningen visade sig vara lägre efter sex månader jämfört med efter tre veckor. Det blev med tiden lättare för den informella vårdaren att hantera sin roll eftersom det skedde en personlig utveckling hos denne (Pereira & Botelho, 2011). Den anhöriga fick en förståelse för hur vårdandet påverkade den sjuke och kunde därmed ta mer ansvar för denne.

När sjukdom drabbar en familj beskrev de anhöriga detta som att de hade förlorat världen de en gång levde i (Pereira & Botelho, 2011; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Hynes et al., 2012). Den sjukas ändrade beteende kunde göra att resten av familjen upplevde denna som en främling och de sörjde det som en gång varit (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012). Enligt denna studie sågs den sjuke som ett objekt, vilket var anledningen till att de anhöriga tappade förtroendet för dennes självständighet.

Att ta sig an vårdarrollen kunde innebära en ekonomisk förändring för familjen (Zapart et al., 2007; Hynes et al., 2012). När en person plötsligt och oväntat behövde ta på sig rollen som informell vårdare innebar det att denne blev tvingad att sätta sina egna projekt i andra hand (Pereira & Botelho, 2011). Finansiella problem uppstod därför att vårdandet tog mycket av den anhörigas tid, vilket gjorde att denne inte hade möjlighet att arbeta, utanför hemmet, i samma utsträckning som tidigare (Lutz et al., 2011). Dessutom berodde familjens försämrade ekonomiska situation på att den sjukas tillstånd gjorde det omöjligt för denne att arbeta. Enligt studien av Zapart et al. (2007) uppgav 26 % av de informella vårdarna att vårdandet hade påverkat familjens ekonomi negativt.

Att vara informell vårdare innebär att genomgå livsstilsförändringar (White et al., 2007). Ett exempel på detta var att hushållsbördan för den anhöriga blev större när familjen drabbades av sjukdom (Lutz et al., 2011). Tidigare hjälptes familjemedlemmarna åt med hushållssysslorna, men nu lades hela arbetsbördan på den anhöriga. De informella vårdarna fick göra uppoffringar och deras personliga utrymme minskade samt möjligheten till andra relationer begränsades på grund av detta (Pereira & Botelho, 2011). En stor förändring inom familjen var att maktbalansen i relationen medlemmarna emellan skiftade när sjukdomen inträdde. Från att vara jämlika tvingades den ena ta kontrollen och fatta beslut över den andre.

Att ge vård påverkade den informella vårdarens hälsa fysiskt (Zapart et al., 2007; Evans et al., 2012). Enligt Zapart et al. (2007) hade informella vårdare bättre eller likvärdig fysisk hälsa som personer som inte vårdade en sjuk anhörig i hemmet. 26 % av deltagarna i studien

uppgav att deras hälsa hade försämrats sedan de tagit sig an vårdrollen. I artikeln av Evans et al. (2012) påstods det att fysiska krämpor blev vanligare ju längre period en person hade vårdat en sjuk i hemmet.

Att få en inblick i hur livet påverkas av sjukdom gjorde att de informella vårdarna kom att uppskatta sina egna liv och sin hälsa i större utsträckning än tidigare (Carlander et al., 2010). Självreflektion gjorde att de anhöriga insåg hur oförutsägbart och föränderligt livet var (Pereira & Botelho, 2011).

7:4 Behovet av information och stöd för den informella vårdaren

Enligt de informella vårdarna skulle formell hjälp behövas inom flera olika områden. 44 % av de informella vårdarna i studien av Zapart et al. (2007) ansåg att de behövde mer information och råd, 27 % ansåg att de behövde mer hjälp med hushållsuppgifter och 35% ansåg att de behövde avlösning i hemmet för att hämta andan. Information och stöd inkluderade information om den sjukes tillstånd, råd om hur vårdandet skulle gå till, information om tillgängliga stödtjänster, att ha någon att kontakta vid olika beslutsfattanden samt möjlighet till regelbunden kommunikation med sjuksköterska och läkare.

White et al. (2007) nämnde vikten av att de informella vårdarna visste vilka resurser som fanns tillgängliga samt hur de skulle få tillgång till dem. Enligt Hynes et al. (2012) upplevde deltagarna att stödet från hälso- och sjukvården var obefintligt. Enligt Toljamo et al. (2012) uppgav 38 % av de informella vårdarna att de fick hjälp från hälso- och sjukvårdssystemet, medan 40 % uppgav att de inte fick det. Lite över 10 % nämnde att de fick frekvent stöd från hälso- sjukvården. Den mest avgörande faktorn för hur mycket hjälp den informella vårdaren fick var dennes ålder och hälsostatus. Unga informella vårdare uppgav att de fick mindre stöd än äldre och de vars egen hälsa var sämre fick hjälp i större utsträckning än de som var friska.

De informella vårdarna uppgav i studien av White et al. (2007) att det även var viktigt med stöttande social miljö från andra närstående. Enligt Zapart et al. (2007) fick 73 % av de informella vårdarna hjälp av andra närstående. I studien av Toljamo et al. (2012) uppgav 63 % av deltagarna att de fick stöd från andra släktingar och familjemedlemmar medan endast 26 % fick stöd från vänner och grannar. Hynes et al. (2012) belyste vikten av stödet från andra närstående. De som fick mycket hjälp upplevde inte att de behövde lika mycket stöd från den formella vården (Zapart et al., 2007).

Information om sjukdomen och dess utveckling var viktigt för att kunna handskas med situationen och för att förstå problem som uppstod (Evans et al., 2012; Hynes et al., 2012). Trots detta var det vanligt att de informella vårdarna upplevde att informationen angående

detta var bristfällig. Ett sätt för att både den sjuke och den informella vårdaren skulle få den information som behövdes för att vårdandet skulle fungera optimalt i hemmet var att hålla möten där hela familjen och hela vårdteamet ingick (White et al., 2007).

Enligt Zapart et al. (2007) uppgav 38 % av de informella vårdarna att de fick ekonomiskt stöd. Ekonomiskt stöd innebar framförallt kostnaden för medicin och medicinskteknisk utrustning. De informella vårdarna i studien av Evans et al. (2012) uppgav att om de inte fick ekonomiskt stöd kunde de inte bedriva adekvat vård eftersom de inte fick det stöd som krävdes. Pereira och Botelho (2011) belyste att de informella vårdarna ofta tyckte att det var svårt att få tillgång till resurser för deras individuella behov, även om familjens ekonomiska situation var stabil.

8. Diskussion

I denna del kommer resultatet att samlas ihop i en diskussion. Den kommer att bestå av delarna metoddiskussion och resultatdiskussion. I metoddiskussionen värderas kritiskt tillvägagångssättet och val av metod, urval samt analys. I resultatdiskussionen kommer två områden från resultatet att anknytas till den valda teoretiska referensramen och de vårdvetenskapliga konsensusbegreppen. Fribergs (2012) och Henricsons (2012) texter utgör mallen för hur diskussionen struktureras.

8:1 Metoddiskussion

En litteraturöversikt valdes därför att det gjorde det möjligt att få bred kunskap inom ett specifikt område. Det ansågs dessutom lämpligt att genomföra en litteraturöversikt eftersom det gjorde det möjligt att fördjupa sig inom ett område som vi tyckte var intressant. Eftersom antalet ord och antalet studier som var rimligt att bearbeta inom ramarna för litteraturöversikten var begränsad innebar det att resultatet belyste en del av den aktuella kunskapen.

De sökord som till en början användes gav många sökträffar, vilket gjorde att fler sökord inkluderades. Detta ledde till att sökresultatet blev mer specifikt och de funna artiklarna stämde överens med det valda syftet. Detta ansågs därför vara en lyckad sökmetod. Det valdes att endast använda ordet *AND* och inte *OR* mellan sökorden vid datainsamlingen. Om ordet *OR* hade inkluderats hade urvalet av artiklar blivit större. I efterhand kan det konstateras att lämpliga artiklar kan ha missats eftersom antalet sökträffar inte blev lika stort och brett med denna sökmetod.

De databaser som användes var CINAHL plus with Full Text och PubMed. CINAHL plus with Full Text består endast av vårdvetenskapliga artiklar medan PubMed även innehåller medicinska. Detta var anledningen till att fler valda artiklar kom från CINAHL plus with Full Text. Risken med att ha sökt artiklar i framförallt en databas är att artiklar som varit relevanta för litteraturöversikten kan ha missats. Både kvantitativa och kvalitativa artiklar har ingått i litteraturöversikten. Användandet av båda typerna har stärkt resultatet eftersom de kvantitativa studierna ger konkret information i form av siffror och procentsatser, vilket i sin tur stärker informationen i de kvalitativa studierna som oftast utgår ifrån ett litet antal deltagares upplevelser.

Endast artiklar med fokus på anhörigas upplevelse av vården i hemmet inkluderades. Om artiklar med vårdpersonalens och den sjukes upplevelser också hade inkluderats hade risken att frångå litteraturöversiktens syfte ökat. Artiklar som berörde personer som led av psykiska sjukdomar exkluderades därför att de inte inriktade sig mot det område som vi var intresserade av. Upplevelsen av att vårda en sjuk familjemedlem i hemmet, som dessutom lider av en psykisk sjukdom, påverkar förmodligen den informella vårdaren på annat sätt än om den sjuke endast lider av en somatisk sjukdom.

De valda artiklarna fokuserar framförallt på den västerländska kulturen. Dessa valdes därför att de speglar den kultur som vi lever i. Vi tyckte att detta var intressant då vi ville få en ökad förståelse för de anhöriga som vi kommer att möta i vården. Det är dessutom intressant att jämföra olika länder som ligger på ungefär samma nivå utvecklingsmässigt för att kunna se likheter och skillnader länderna emellan. Det är möjligt att resultatet hade blivit annorlunda om andra kulturer också hade inkluderats i litteraturöversikten.

Ett problem var att det inte fanns en tydlig och klar definition av begreppet familj inom den familjefokuserade omvårdnadsteorin. Detta var till besvär eftersom det blev svårt för oss att veta om även närstående inkluderades i begreppet familj eller om endast gällde anhöriga. Vi valde att tolka det som att endast begreppet anhörig ingick i begreppet familj. Efter diskussion valde vi därför att behålla den teoretiska referensramen då den, trots tvetydigheten, tydligt kunde relateras till litteraturöversiktens syfte.

Analysen av arbetet underlättades på grund av att mycket tid hade lagts ner på översättningen och sammanfattningen av artiklarna. Därför underlättades förståelsen för artiklarna och utifrån detta kunde sedan helhetsbilden skapas. Ett annat problem uppstod när resultatet skulle struktureras. Detta hanterades genom en ständigt pågående och öppen diskussion där ett kritiskt förhållningssätt lade grunden för diskussionen. Tvekan angående om underteman skulle ingå i resultatdelen eller ej uppkom. Resoneranden kring detta

resulterade i beslutet att underteman inte skulle ingå då inga tydliga underteman framkommit under analysen.

8:2 Resultatdiskussion

I denna del kommer de två områdena känslomässig påverkan på den informella vårdaren och social påverkan på den informella vårdaren att diskuteras mer ingående. Dessa två valdes därför att de är mest centrala när det kommer till de anhörigas upplevelse av att vårda en sjuk familjemedlem i hemmet. Dessa två är tätt sammanbundna med varandra och därför är det logiskt att utgå ifrån dem i diskussionen.

I resultatet visade det sig att när en person tar sig an rollen som informell vårdare kan många tankar och känslor komma till ytan. Anledningen till detta är att livet inte ser ut som tidigare och att de anhörigas bild av verkligheten inte är densamma som förr. De måste hantera en rad olika händelser och företeelser som de inte hade varit tvungna att hantera ifall sjukdom inte hade drabbat familjen. Den familjefokuserade omvårdnadsteorin säger att en människa påverkas av omgivningen den lever i (Benzein et al., 2012c). En slutsats som kan dras av detta är att det inte bara är den sjuke som berörs av situationen utan även att människorna i dennes närhet gör det. En förekommande känsla var plikt känslan. Som nämnts kan anledningen till uppkomsten av denna känsla bero på flera olika faktorer. Enligt Lepp (2009) beskrivs konsensusbegreppet vårdande som att vilja den andra människan väl. Det finns en uppfattning om att livet för den sjuke är bättre i hemmet än på en vårdinrättning, vilket kan ses som orsaken till att en anhörig väljer att ta sig an den vårdande rollen och bortse från sina egna behov. De anhöriga vill den sjuke det allra bästa, vilket gör att de åsidosätter sina egna behov. Målet med vårdandet är att den sjuke ska uppleva välbefinnande och ha livskvalitet. Risken som föreligger vid åtagandet av vårdarrollen är att de anhöriga känner sig trötta, irriterade och uttråkade på grund av situationen. De upplever dessa som förbjudna tankar eftersom de vill väl men omständigheterna gör det svårt att se situationen positivt. Dessa förbjudna tankar kan vara svåra att hantera, men genom reflektion är detta möjligt. Reflektion är en viktig del i den familjefokuserade omvårdnaden (Benzein et al., 2012c). Det hjälper den anhöriga och den sjuke att förstå det som sker runtom dem och hur de ska hantera det. Det gör det även möjligt att finna svar på svårigheter som uppkommer när en person ska axla en ny roll.

Det visade sig att de personer som lever i samma hushåll som den sjuke i större utsträckning påverkas av situationen än de som inte delar hushåll med den sjuke. De som

vårdar en liten del av sin tid mår i allmänhet bra av vårdandet. Om vårdandet däremot har tagit över livet fullständigt påverkas den anhöriga i större utsträckning negativt. Det var viktigt för den informella vårdaren att denne månade om sin egen hälsa i första hand för att vården av de sjuka skulle bli bra (Angelo, Egan & Reid, 2013).

Även om det är viktigt att de anhöriga ser till sina egna behov är det fortfarande sjukvårdens ansvar att stötta dem i deras vårdande roll. Det visade sig i studien av Henriksson, Carlander och Årestedt (2013) att informella vårdare ser sin roll som tillfredsställande när de upplever att de hanterar den på rätt sätt och därmed ger adekvat vård. De nämnde att det stöd som de informella vårdarna får måste vara anpassat efter deras kapacitet att vårda. En viktig följd av detta är att sjukvården måste fokusera på den anhörigas styrkor och resurser för att sedan ta till vara på dessa i vårdandet. Slutsatsen kan dras att upplevelsen av tillfredsställelse i den informella vårdande rollen skapar välbefinnande. Om den anhöriga trivs med sin uppgift kommer därför relationen mellan denne och den sjuke att förbättras, vilket skapar livskvalitet och välbefinnande hos båda parter.

Avgörande för hur den informella vårdaren påverkas av förhållandena i hemmet är, som nämnts i resultatet, beroende på hur den sjuke hanterar situationen. Människan som konsensusbegrepp beskrivs av Willman (2014) att hon är en produkt av sin omgivning. Det är omgivningen som formar henne, vilket gör det tydligt att vi influeras av de vi har runtom oss. Detta skulle kunna vara förklaringen till varför den informella vårdaren berörs av den sjukes sinnesstämning. Det här är intressant i förhållande till den familjefokuserade omvårdnaden eftersom att det tydliggör hur mycket en persons besvär påverkar resten av familjen. Det är därför grundläggande att sjuksköterskan ser till alla familjemedlemmars behov. Vården måste se till den betydelse familjen har för hur patienten upplever hälsa och hur dennes upplevelse sedan berör hela familjen (Benzein et al., 2012c).

Vi anser att sjuksköterskans medvetenhet om familjens betydelse för den sjukes upplevelse av hälsa är viktig. Ökad förståelse och inblick i den familjefokuserade omvårdnaden gör det möjligt att integrera familjen i vårdandet. Hela familjen måste må bra för att den sjuke ska göra det. Det är sjuksköterskans uppgift att ta tillvara på alla familjemedlemmars resurser för att hälsa, trots närvaro av sjukdom, ska infinna sig.

Enligt den teoretiska referensramen skapas verkligheten i mötet med andra människor och de relationer som uppstår dem emellan (Benzein et al., 2012b). Detta är anledningen till att behovet av mänskliga kontakter är därför stort. Relationer med andra skapar livskvalitet och välbefinnande, vilket därför är viktigt för upplevelsen av hälsa. Det framkommer i resultatet att anhöriga som har möjlighet att vistas i större utsträckning utanför huset i allmänhet mår

bättre än de som inte har denna möjlighet. Bristen på egentid påverkar de anhöriga i deras sociala sammanhang, vilket därmed gör att de upplever sig vara isolerade. Detta stärker argumentet om den familjefokuserade omvårdandens betydelse eftersom den anhörigas välmående kommer att påverka den sjukes.

Att ta sig an rollen som informell vårdare innebär ett stort ansvar. Enligt studien av Epiphaniou et al. (2012) framkom det att anhöriga hanterar sin roll som informella vårdare på olika sätt. Det var vanligt att de anhöriga inte berättade om sina egna fysiska och mentala problem för den sjuke därför att de ville skydda denne mot ytterligare psykologisk börda. Andra valde att gräva ner huvudet i sanden och inte tänka på de problem familjen hade. Deltagarna i studien talade om vikten av att få professionellt stöd för att orka hantera situationen. Även detta tydliggör innebörden av att omvårdnaden har hela familjen i fokus. Därför måste det finnas tillgång till personer utifrån som kan stötta de anhöriga i deras vårdande roll för att de ska kunna hantera den. Epiphaniou et al. (2012) nämner även andra närståendes betydelse för hur de informella vårdarna uppfattar situationen. Många berättade om hur närstående uppmuntrar och finns tillgängliga, vilket gör att de informella vårdarna, trots situationen, känner sig lyckligt lottade. Det här stärker ytterligare resultatet om hur viktigt det är med betydelsefulla relationer och ett socialt samspel med andra människor för upplevelsen av ett gott liv.

Det är både mentalt och fysiskt påfrestande att vårda en sjuk familjemedlem i hemmet. I resultatet framkom det att den fysiska ansträngningen ofta gör att de anhöriga inte har orken att ha ett socialt samliv utanför hemmet. Det nämndes även att de anhöriga ofta måste förhandla med omgivningen, både med sjukvården och andra anhöriga, för att få avlastning. Det är därför viktigt att sjukvården tar mer ansvar för de anhöriga när de väljer att vårda i hemmet. De anhöriga har en tendens att endast se till den sjukes behov, vilket gör att sjukvårdens ansvar för de anhöriga blir ännu större. De måste automatiskt ge avlastning för att den anhöriga ska ha möjlighet för egentid. Detta ska inte vara något de anhöriga måste förhandla sig till när de redan bidrar med så mycket hjälp. Sjukvården måste ta ansvar för att de anhöriga inte blir socialt isolerade.

Konsensusbegreppet miljö är viktig av flera olika anledningar i vården (Edvardsson & Wijk, 2009). Miljön ska skapa trygghet för patienten. Att anhöriga har en uppfattning om att hemmet är den bästa platsen att vårdas på kan bero på just detta. De vill skapa trygghet för den sjuke, vilket de troligtvis anser att de gör bäst genom att låta denne få vara kvar i hemmet. En annan fördel med hemmet är att det är en miljö vi själva styr över. Även detta gör att den sjuke kan uppleva trygghet trots sin situation eftersom de själva bestämmer om de vill umgås

med andra eller om de vill ha lugn och ro.

Tanken med vårdandet är, som nämnts, att den sjuke ska må så bra som möjligt och att vårdarna vill dennes bästa. Detta kan vara anledningen till att de anhöriga väljer att bortse från sina egna behov. Den sjuke är redan så drabbad, vilket kan vara anledningen till att de anhöriga känner att de måste underlätta livet för denne, även om det innebär att deras egna liv måste pausas. I hemmet finns en risk att vårdandet enbart fokuserar på den sjukets situation. I och med detta kan de anhöriga påverkas negativt och det blir sjukvårdens uppgift att se till att omvårdnaden blir familjefokuserad, så att allas välbefinnande tas i beaktande.

8:3 Kliniska implikationer

Det har framgått av resultatet att information och stöd påverkar den informella vårdarens upplevelse av att vårda en sjuk familjemedlem i hemmet. När en familjemedlem drabbas av sjukdom kommer hela familjen att genomgå förändringar, vilket skapar känslor och tankar runt situationen. Livet ter sig inte längre som förr, inte heller för den informella vårdaren, och därför måste vårdpersonalen uppmärksamma den anhöriga och se till även dennes behov, då dennes upplevelse av situationen också spelar en central roll för hur patientens ser på sitt tillstånd. Den kliniska kunskapen måste öka, hos vårdpersonalen, om de anhörigas situation och upplevelse av vården. Kommunikationen mellan vårdpersonalen och de anhöriga är avgörande för vårdpersonalens ökade förståelse. Mer utbildning krävs för att vårdpersonalen ska bli trygg i rollen gentemot de anhöriga.

8:4 Förslag till fortsatt forskning

Det framkom i litteraturöversikten att anhöriga i hög grad påverkas av den informella vårdarrollen. Dagens forskning är framförallt inriktad mot den börda och de problem som de anhöriga upplever när de tar sig an rollen. Den troliga anledningen till att forskningen främst är orienterad mot detta är för att det anses angeläget att finna lösningar till de problem som de informella vårdarna själva ser som viktiga. I nuläget är forskningen och kunskapsläget bristfällig när det kommer till de informella vårdarnas positiva upplevelser av vårdarrollen. Det är därför viktigt med fortsatt forskning inom området och då gärna med mer fokus på de positiva aspekterna. Genom att lyfta fram de positiva aspekterna kan ny kunskap framkomma och problem kan lösas på andra sätt.

9. Slutsats

Att vara informell vårdare innebär olika utmaningar eftersom livet förändras, inte bara för den som drabbas av sjukdom. När livet plötsligt förändras kommer det att medföra prövningar som skapar tankar och känslor för det som varit, det som är och för det som komma skall. En konsekvens av förändringen är att den anhöriga upplever sig isolerad. Information och stöd av olika slag är centralt för hur den informella vårdaren hanterar situationen. Det visade sig vara betydelsefullt med stöd från både andra närstående, men också från sjukvården. Stödet från närstående är grundläggande för att behålla relationer och ett socialt liv. Stödet från sjukvården handlar mer om ett praktiskt stöd för att kunna ge adekvat vård och därmed känna sig trygg i den vårdande rollen. Hela familjen påverkas när en av dess medlemmar drabbas av sjukdom. Därför är det viktigt att inkludera hela familjen i omvårdnaden och se till allas behov. För att svara på frågeställningen kan det slutligen konstateras att den informella vårdarrollen kan upplevas på flera sätt. Det är en blandning av positiva och negativa känslor som infinner sig på grund av det förändrade livet. Det har dock framkommit att upplevelsen ofta ses som mer negativ och att stödet utifrån därför är viktigt.

10. Referensförteckning

* = Resultatartiklar

Angelo, K. J., Egan, R., & Reid, K. (2013). Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8), 383-388. Hämtad från databasen CINAHL plus with Full Text.

Anhörigas Riksförbund. (u.å). *Handbok för anhöriga*. Hämtad den 27 november 2014 från Anhörigas Riksförbund, <http://handbok.ahrisverige.se/Forms/User/ViewText.aspx?parentId=8344>

Benzein, E., Hagberg, M., Saveman, B.-I. (2012a). Inledning. I E. Benzein, M. Hagberg & B.-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 17-19). Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2012b). Varför ska familjen ses som en enhet?. I E. Benzein, M. Hagberg & B.-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 23-28). Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2012c). Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad. I E. Benzein, M. Hagberg & B.-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 29-46). Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2012d). Relationen mellan familj och sjuksköterska - ett systemiskt förhållningssätt. I E. Benzein, M. Hagberg & B.-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 47-58). Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2014). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningssätt* (2:1. uppl., s. 69-88). Lund: Studentlitteratur.

Bertalanffy, L.V. (1968). *General system theory: foundations, development, applications* [Adobe Digital Editions version]. Hämtad från http://monoskop.org/File:Von_Bertalanffy_Ludwig_General_System_Theory_1968.pdf

*Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B.-M. (2010). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1097-1105. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x

Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

Eckerdal, G. (2012). Sluten palliativ vård och hospice. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4:1. uppl., s. 162-169). Stockholm: Liber.

- Edvardsson, D., & Wijk, H. (2009). Omgivningens betydelse för hälsa och vård. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder hälsa och ohälsa* (s. 173-203). Lund: Studentlitteratur.
- Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., Rob, G., Beynon, T., ... Harding, R. (2012). Adjusting to the caregiving role: the importance of coping and support. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(11), 541-545. Hämtad från databasen CINAHL plus with Full Text.
- Eriksson, H., & Sandberg, J. (2008). Transitions in men's caring identities: experiences from home-based care to nursing home placement. *International Journal of Older People Nursing* 3(2), 131-137. doi: 10.1111/j.1748-3743.2007.00092.x
- Eriksson, K. (1987). *Vårdandets idé*. Stockholm: Norstedts.
- *Evans, R., Catapano, M., Brooks, D., Goldstein, R., & Avendano, M. (2012). Family caregiver perspectives on caring for ventilator-assisted individuals at home. *Canadian Respiratory Journal: Journal of the Canadian Thoracic Society*, 19(6), 373-379. Hämtad från databasen PubMed.
- Feeley, N., & Gottlieb, L.N. (2000). Nursing approaches for working with family strengths and resources. *Journal of Family Nursing* 6 (1), 9-24. Hämtad från databasen CINAHL plus with Full Text.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133-144). Lund: Studentlitteratur.
- *Gosman-Hedström, G., & Dahlin- Ivanoff. (2012). Mastering an unpredictable everyday life after stroke- older women`s experiences of caring and living with their partners. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26, 587-597. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.00975.x
- Haglund, B., Pettersson, B., Finer, D., & Tillgren, P. (1993). *‘We can do it’ From the 3rd WHO Conference on Health Promotion*. Solna: Karolinska institutet.
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* (s. 471-480). Lund: Studentlitteratur.
- Henriksson, A., Carlander, I., & Årestedt, K. (2013). Feelings of rewards among family caregivers during ongoing palliative care. *Palliative and Supportive Care*. Advance online publication. doi: 10.1017/S1478951513000540
- *Hynes, G., Stokes., & McCarron. (2012). Informal care-giving in advanced chronic obstructive pulmonary disease: lay knowledge and experience. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1068-1077. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03944.x
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-94). Lund: Studentlitteratur.

- Lawton, M. P. (1994). Quality of life in Alzheimer's disease. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*, 8(3), 138-150. Hämtad från databasen PubMed.
- Lepp, M. (2009). Skapande och kreativitet. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder hälsa och ohälsa* (s.139-172). Lund: Studentlitteratur.
- *Lutz, B.J., Young, M.E., Cox, K.J., Martz, C., & Creasy K.R. (2011). The Crisis of Stroke: Experiences of Patients and Their Family Caregivers. *Top Stroke Rehabil*, 18(6), 786-797. doi: 10.1310/tsr1806-786
- Marrelli, T. M. (2014). Your Important Role in Transitions, Chronic Care, and the Increasing Complexity as We Live Longer! *Home Healthcare Nurse*, 32(2), 137-140. doi:10.1097/NHH.0000000000000034
- Medin, J., & Alexanderson, K. (2000). *Begreppen hälsa och hälsofrämjande - en litteraturstudie*. Lund: Studentlitteratur.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K. & Schumacher, K. L. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Journal of Advanced Nursing*, 23(1), 12-28. Hämtad från databasen CINAHL plus with full text.
- Nordenfelt, L. (2004). *Livskvalitet och hälsa: teori & kritik*. (2. uppl.) Linköping: Univ., Institutionen för hälsa och samhälle.
- Palmberger, K. (2012). *Palliativ vård*. Hämtad 27 november, 2014, från Vårdguiden, <http://www.1177.se/Skane/Tema/Cancer/Under-och-efter-behandling/Behandlingar/Palliativ-varld/>
- Peter, E. (2002). The history of nursing in the Home: revealing the significance of place in the expression of moral agency. *Nursing Inquiry*, 9(2), 65-72. Hämtad från databasen CINAHL plus with full text.
- * Pereira, H. R. & Botelho, M. A. R. (2011). Sudden informal caregivers: the lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 2448-2457. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03644.x
- Röda Korset. (2013). *Om du vårdar eller stödjer en anhörig*. Hämtad den 8 Januari, 2015, från Röda Korset, <http://www.redcross.se/detta-gor-vi/kris-och-stod/vardare-till-anhorig/>
- Schumacher, K.L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127. Hämtad från databasen PubMed.
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Hämtad 9 December, 2014, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/
- Socialstyrelsen. (2013). *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående lägesbeskrivning 2013*. Hämtad den 9 December, 2014, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19277/2013-12-6.pdf>

Socialstyrelsen. (2014). *Socialstyrelsens termbank*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla. Värdig vård i livets slut*. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede. Stockholm: Socialdepartementet.

*Toljamo, M., Perälä, M-L., & Laukkala, H. Impact of caregiving on Finnish family caregivers. (2012). *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26, 211-218. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00919.x

*van Campen, C., de Boer, A. H., & Iedema, J. (2013). Are informal caregivers less happy than noncaregivers? Happiness and the intensity of caregiving in combination with paid and voluntary work. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 44-50. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.00998.x

Världshälsoorganisationen. (1948). *WHO Definition of Health*. Hämtad den 10 November, 2014, från Världshälsoorganisationen, <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>

Världshälsoorganisationen. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409. doi: 10.1016/0277-9536(95)00112-K

*White, C. L., Korner-Bitensky, N., Rodrigue, N., Rosmus, C., Sourial, R., Lambert, S., & Wood-Dauphinee, S. (2007). Barriers and facilitators to caring for individuals with stroke in community: The family's experience. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, 29(2), 5-12. Hämtad från databasen CINAHL plus with Full Text.

Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder hälsa och ohälsa* (2:1 uppl., s. 37-51). Lund: Studentlitteratur.

*Zapart, S., Kenny, P., Hall, J., Servis, B., & Wiley, S. (2007). Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care. *Health and Social Care in the Community*, 15(2), 97-107. doi: 10.1111/j.1365-2524.2006.00665.x

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2
CINAHL plus with Full Text	Family caregivers AND informal caregivers AND home nursing.	65	Full text, References available, Abstract available, Peer reviewed, år 2004-2014.	12	6	Zapart, S., Kenny, P., Hall, J., Servis, B., & Wiley, S. (2007). van Campen, C., de Boer, A. H., & Iedema, J. (2013). Gosman-Hedstöm, G., & Dahlin-Ivanoff, S. (2012).
CINAHL plus with Full Text	Family caregivers AND informal caregivers.	167	Full text, References available, Abstract available, Peer reviewed, Language: English, År 2004-2014.	17	8	Pereira, Rocha, H., & Rebelo, Botelho, A. M. (2011).
PubMed	Family caregivers AND informal caregivers AND home nursing.	69	Free full text, Abstract, Humans, Language: English, 10 years.	10	3	Evans, R., Catapano, M., Brooks, D., Goldstein, R., & Avendano, M. (2012).
PubMed	Home nursing AND caregivers AND relatives AND experience.	44	Free full text, Abstract, Humans, Language: English, 10 years.	10	4	Lutz, B. J., Young, E. M., Cox, K. J., Martz, C., & Creasy, K. R. (2011).

CINAHL plus with Full Text	Family caregivers AND informal care AND nursing AND experience.	11	Full text, References available, Peer reviewed, Language: English, År 2004-2014.	4	2	Hynes, G., Stokes, A., & McCarron, M. (2012).
CINAHL plus with Full Text	Caregiving AND caregiving experience AND home care.	39	Full text, Abstract available, Peer reviewed, English language, Human, År 2004-2014.	8	3	Toljamo, M., Perälä, M.-L., & Laukkala, H. (2012). Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellstöm, I., & Ternestedt, B.-M. (2010). White, C. L., Korner-Bitensky, N., Rodrigue, N., Rosmus, C., Sourial, R., Lambert, S., & Wood-Dauphinee, S. (2007).

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellstöm, I., & Ternestedt, B.-M.	The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home.	(2010), Sverige, Journal of Clinical Nursing.	Att undersöka informella vårdarens vardag som utmanar självbilden när de vårdar en döende i hemmet.	Metod: Kvalitativ deskriptiv metod användes. Urval: 10 familjer intervjuades 6-12 månader efter deras närstående hade avlidit. Analys: En innehållsanalys gjordes där informationen analyserades i fyra olika steg vartefter olika teman kunde identifieras.	Tre mönster kunde upptäckas: sträckta gränser, utmanade ideal och ömsesidigt beroende. Dessa mönster bildade ett centralt tema, det förändrade jaget. De situationer som utmanade vårdarens självbild var kopplade till förbjudna tankar, intimitet och minskat personligt utrymme.
Evans, R., Catapano, M., Brooks, D., Goldstein, R., & Avendano, M.	Family caregiver perspectives on caring for ventilator-assisted individuals at home.	(2012), Kanada, Canadian Respiratory Journal: Journal of the Canadian Thoracic Society.	Att utforska hur en informell vårdare påverkas av att vårda en individ som behöver hjälp med ventilatorassisterad andning.	Metod: Kvalitativ metod med deskriptiv design och semistrukturerade intervjuer användes. Urval: 21 informella vårdare deltog i intervjuerna. Kravet var att den sjuke skulle lida av en progressiv neuromuskulär sjukdom och varit i behov av ventilatorassisterad andning i minst sex månader. Analys: Det var en tematisk analys.	Fem teman identifierades. Dessa var en känsla av plikt, begränsningar i det vardagliga livet, fysisk och emotionell börda, träning och utbildning, och behovet av mer betalt stöd.

Gosman-Hedstöm, G., & Dahlin-Ivanoff, S.	Mastering an unpredictable everyday life after stroke'-older women's experiences of caring and living with their partners.	(2012), Sverige, Journal of Caring Sciences.	Att utforska hur kvinnor som vårdar en partner som drabbats av stroke upplever sin livssituation samt det stöd de får av den professionella vården.	Metod: Kvalitativ metod baserad på intervjuer med fokusgrupper. Urval: 16 informella vårdare deltog i studien. Analys: Fokusgrupps-intervjuerna spelades in och transkriberades. En innehållsanalys gjordes där datan analyserades och teman bildades.	Det identifierades tre teman. Dessa var att leva med en annan man, rädslan att det ska hända igen och pågående förhandlingar. Att leva med en annan man handlade om att den sjukes personlighet förändrats och att de informella vårdarna hade förlorat en livspartner. Rädslan för att det kan inträffa igen handlade om att alltid vara redo ifall något händer med den sjuke. Pågående förhandlingar handlade om att alltid behöva diskutera med sig själva, den sjuke och den formella vården för att de anhöriga skulle få fritid och avlastning.
Hynes, G., Stokes, A., & McCarron, M.	Informal care-giving in advanced chronic obstructive pulmonary disease: lay knowledge and experience.	(2012), Irland, Journal of Clinical Nursing.	Att utforska informella vårdares upplevelse av att ge vård i hemmet till en familjemedlem som lider av KOL.	Metod: Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer. Urval: 11 informella vårdare som vårdade en närstående som led av KOL i hemmet. Analys: Dataanalysen började med att den första intervjun analyserades så att en slutsats framträdde. Resterande intervjuer byggde sedan på denna slutsats.	Sex teman framkom under intervjuerna. Dessa var skillnaderna mellan då och nu och hur sjukdomen hade påverkat den informella vårdaren, att alltid vara orolig och medveten om sjukdomen, den vårdande rollen, hur de upplevde sjukdomens effekter och att det ständigt fanns en strävan mot ett normalt liv, stöd från utomstående samt kontakt med den professionella sjukvården.
Lutz, B. J., Young, E. M., Cox, K. J., Martz, C., & Creasy, K. R.	The Crisis of stroke: Experiences of Patients and Their Family Caregivers.	(2011), USA, Top Stroke Rehabil.	Att undersöka strokepatienters och anhörigas upplevelse av övergångarna mellan akutsjukvården, rehabiliteringen och slutligen hemmet.	Metod: Kvalitativ metod av grundad teori. Urval: 38 personer deltog i intervjuer, varav 19 var patienter, 15 var primära familjevårdare och 4 var vuxna barn. Analys: Datan analyserades	Informella vårdare var oförberedda på den roll de tagit sig an när de valde att vårda en sjuk familjemedlem i hemmet. Oftast var de oförberedda vad gällde den nya situationen och de behov patienten hade när denne skrevs ut.

				med hjälp av dimensionell analys som är en naturalistisk analytisk strategi.	
Pereira, H. R., & Botelho, A. M. R.	Sudden informal caregivers: the lived experience of informal caregivers after an unexpected event.	(2011). Portugal, Journal of Clinical Nursing.	Att förstå den levda erfarenheten hos personer som tar sig an rollen som informella vuxna vårdare efter en oväntad händelse som involverade en närstående.	Metod: Hermeneutisk fenomenologisk kvalitativ studie med ostrukturerade intervjuer. Urval: 14 informella vårdare deltog i studien varav 13 var kvinnor och en var man. Analys: Van Manen's tillvägagångssätt användes för att analysera datan.	Att plötsligt behöva vårda en sjuk familjemedlem karaktäriserades av episoder av att fokusera och att inte fokusera på vårdandet. Detta berodde på relationen mellan vårdaren och den sjuke samt andra i deras närhet. Det identifierades fyra huvudteman som beskrev denna upplevelse; förlora kontroll över tiden, att känna sig ensam, misslyckas med att nå upp till förväntningar och att ta över någon annans liv.
Toljamo, M., Perälä, M.-L., & Laukkala, H.	Impact of caregiving on Finnish family caregivers.	(2012), Finland, Scandinavian Journal of Caring Science.	Att undersöka det positiva värdet och negativa inflytandet som vårdande har på den informella vårdare.	Metod: Kvantitativ metod där två tvärsnittsenkäter användes. Den första enkäten fylldes i när de sjuka precis blivit utskrivna från sjukhuset. Den andra enkäten fylldes i sex månader efter att de hade blivit utskrivna till hemmet. Urval: 209 informella vårdare till patienter över 65 år deltog i studien. Analys: Datan analyserades med hjälp av mjukvaran SPSS/PC version 14.0. Faktoranalys användes för att finna inre strukturella faktorer.	När studien startade upplevde många att vårdandet var givande, att de hade en god relation med den sjuke samt att de hanterade situationen som vårdare bra. 55% av de informella vårdarna uppgav att de inte kände sig fångade i den vårdande rollen, men en tredjedel kände sig fångade. Majoriteten upplevde att vårdandet var för krävande. De flesta upplevde att de fick stöd av andra familjemedlemmar medan 40% upplevde att de inte fick tillräckligt med stöd från hälso- och sjukvården. Det positiva värdet samt det utomstående stödet var högre efter sex månader jämfört med när patienten först blev utskriven. Hur vårdtagaren hanterade situationen hemma var den mest avgörande orsaken till det

					negativa inflytandet på den informella vårdaren. Vårdarens ålder var avgörande för hur mycket stöd familjen fick och relationen mellan den informella vårdaren och den sjuke var den mest avgörande faktorn för att se situationen positivt. Ju äldre vårdaren var desto mer stöd fick den.
van Campen, C., de Boer, A. H., & Iedema, J.	Are informal caregivers less happy than noncaregivers? Happiness and the intensity of caregiving in combination with paid and voluntary work.	(2013), Nederländerna, Scandinavian Journal of Caring Science.	Att utforska om informella vårdare är mindre lyckliga än icke-vårdare samt om en person som kombinerar vårdande med volontärarbete eller betalt arbete är mindre lyckliga än de som endast ger vård.	Metod: Kvantitativ metod . Urval: 336 informella vårdare och 1765 icke-vårdare från den nederländska populationen deltog i studien. Definitionen av informell vårdare var en person som vårdar en anhörig i en eller fler timmar per vecka. Analys: En multivariat regressionanalys gjordes.	Vårdare var lyckligare än icke-vårdare när de vårdade <6 timmar per vecka. Att vårda mer än 11 timmar per vecka var förknippat med lägre nivåer av lycka. Att kombinera omvårdnad med volontärarbete och/eller betalt arbete förknippades med högre nivåer av lycka.
White, C. L., Korner-Bitensky, N., Rodrigue, N., Rosmus, C., Sourial, R., Lambert, S., & Wood-Dauphinee, S.	Barriers and facilitators to caring for individuals with stroke in the community: The family's experience.	(2007), Kanada, Canadian Journal of Neuroscience Nursing.	Att utforska de informella vårdarnas uppfattning om vad som underlättar och vad som hindrar deras vårdande roll efter att en anhörig drabbats av stroke.	Metod: Kvalitativ studie med fokusgrupper och individuella intervjuer. Urval: 14 informella vårdare deltog. Analys: Intervjuerna transkriberades och undersöktes för att finna återkommande teman genom en innehållsanalys.	Bristande samarbete mellan de anhöriga och vårdteamet, intensiteten av vårdanderollen, det negativa inflytandet på vårdaren samt bristen på stöd från samhället var de områden som de informella vårdarna upplevde som bristfälliga. Samordningen av vård, utvecklingen hos patienten att nå en normal vardag, bemästrandet av vårdarrollen, stödjande social miljö samt samhällets tillgängliga resurser var det som underlättade vårdandet för de informella vårdarna.

<p>Zapart, S., Kenny, P., Hall, J., Servis, B., & Wiley, S.</p>	<p>Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care.</p>	<p>(2007), Australien, Health and Social Care in the Community.</p>	<p>Att beskriva vad de informella vårdarna bidrar med, hur de påverkas av att ge vård samt vilket stöd de ansåg vara nödvändigt för att hjälpa dem i vårdandet.</p>	<p>Metod: Kombination av kvantitativ och kvalitativ metod användes. En deskriptiv tvärsnittsmetod. Informationen samlades in genom en 48-timmars dagbok samt genom strukturerade och semistrukturerade intervjuer. Urval: 82 informella vårdare deltog i studien. Analys: Dagboken analyserades kvantitativt och kodades i olika kategorier. Intervjuerna analyserades kvalitativt och transkriberades. Det kvalitativa analysprogrammet QSR NVivo 2 användes. Version 9.1 av SAS mjukvaruprogram användes vid den kvantitativa dataanalysen.</p>	<p>Hushållsuppgifter, aktiviteter i dagliga livet, medicinadministrering och organisatoriska uppgifter var de vanligaste områden som den sjuke behövde hjälp med. I de flesta fall stod den informella vårdaren för hjälp inom alla dessa områden. De informella vårdarnas mentala hälsa var i allmänhet sämre än resten av landets befolkning, däremot inte den fysiska hälsan. Att vårda påverkade deras sociala liv, deras möjligheter att arbeta och utföra andra aktiviteter. De påverkades emotionellt av den vårdande rollen. De rapporterade att de behövde mer stöd och information, hjälp med hushållssysslor samt ekonomiskt stöd.</p>
---	--	---	---	--	---