



EXAMENSARBETE

Våren 2013

Sektionen för Hälsa och Samhälle  
Sjuksköterskeprogrammet  
Omvårdnad 15 hp

# Livskamrat och anhörigvårdare

En litteraturstudie om anhörigvårdares upplevelse av att vårda  
sin partner i hemmet

Författare

Anette Johansson

Handledare

Anna Pålsson

Examinator

Agneta Abrahamsson

# Livskamrat och anhörigvårdare

## En litteraturstudie om anhörigvårdares upplevelser av att vårda sin partner i hemmet

Författare: Anette Johansson

Handledare: Anna Pålsson

Litteraturstudie

Datum 2013-06-03

### Sammanfattning

**Bakgrund:** När en människa drabbas av sjukdom blir även de anhöriga berörda.

Anhörigvårdares hjälpinsatser till närstående har fått en allt större betydelse för vården och omsorgen av äldre i hemmet. För att sjuksköterskan ska kunna ge stöd till anhörigvårdare i form av information, rådgivning och undervisning är det betydelsefullt att öka förståelsen för hur anhörigvårdare upplever sin situation. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien var att beskriva anhörigvårdares upplevelser av att vårda sin partner i hemmet. **Metod:** Studien genomfördes som en litteraturöversikt med ett systematiskt arbetssätt och baserades på kvalitativa studier. **Resultat:** Studien resulterade i fem kategorier: Tankar och känslor av betydelse för framtiden, Upplevelse av bundenhet, Förhållandet får en annan betydelse vid anhörigvård, Påverkan på den egna hälsan och Copingstrategier. Det visade sig att anhörigvårdares livskvalitet och hälsa påverkades av att vårda sin livskamrat. **Slutsats:** För att anhörigvårdare ska orka med vårdåtagandet är det av stor vikt att sjuksköterskan upptäcker anhörigvårdare och erbjuder dem stöd. Alla riskfaktorer som kan leda till ohälsa och försämrad livskvalitet för anhörigvårdare behöver uppmärksammas tidigt.

Nyckelord: anhörigvård, partner, upplevelser, vård i hemmet

# Life partner and carer

## A literature review of carers' experiences of caring for their partner at home

Author: Anette Johansson

Supervisor: Anna Pålsson

Literature review

Date 2013-06-03

### Abstract

**Background:** When a human suffering from disease also the families becomes affected. Informal carers help efforts to related has gained an increasing importance for health and care of the elderly at home. In order to the nurse should be able to provide support for caregivers in the form of information, advice and education, it is important to increase understanding how carers are experiencing their situation. **Aim:** The aim of the literature review was to describe caregiver's experiences of caring for their partner at home. **Method:** The study was conducted as a literature review with a systematic approach and was based on qualitative studies. **Results:** The study resulted in five categories: Thoughts and feelings of importance for the future, Experience of confinement, The relationship takes a different meaning with dependent care, Impact on their own health and Coping strategies. It turned out that informal caregivers' quality of life and health affected by nursing their life partner. **Conclusion:** In order to informal caregivers to cope with the care commitment, it is essential that the nurse discovers caregivers and offer them support. All risk factors that can lead to disease and impaired quality of life for informal caregivers need attention early.

**Keywords:** informal caregivers, partner, experiences, home care

# **INNEHÅLLSFÖRTECKNING**

<b>INNEHÅLLSFÖRTECKNING</b> .....	<b>4</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>7</b>
<b>METOD</b> .....	<b>7</b>
Design.....	7
Urval.....	8
Genomförande .....	8
Granskning och analys .....	8
Etiska övervägande .....	9
<b>RESULTAT</b> .....	<b>10</b>
Tankar och känslor av betydelse för framtiden.....	10
Upplevelse av bundenhet .....	11
Förhållandet får en annan betydelse vid anhörigvård .....	12
Påverkan på den egna hälsan.....	13
Copingstrategier.....	15
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>16</b>
Metoddiskussion .....	16
Resultatdiskussion .....	17
<b>REFERENSER</b> .....	<b>23</b>

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

Bilaga 3 Granskningsmall

## BAKGRUND

När en människa drabbas av sjukdom blir även de anhöriga berörda (Kirkevold & Strömsnes Ekern 2003). Att bli anhörigvårdare är för de flesta inget man själv aktivt väljer. Oavsett om den närstående insjuknar snabbt eller om sjukdomen har ett långsamt förlopp är det för många en självklarhet att ställa upp för sin livskamrat (Larsson 1999). De anhöriga ser det som att de har ett moraliskt ansvar för den sjuke och en vilja att uppfylla den sjukas önskan om att få bo kvar hemma. Anhörigvårdaren hjälper och stödjer sin livskamrat, ofta utan att förstå vad det kommer att innebära längre fram i tiden. För många anhörigvårdare blir det en dygnetruntuppgift att vårda sin partner i hemmet. Detta kan leda till både psykisk och fysisk utmattning, som i sin tur kan leda till sjukdom som exempelvis depression, diabetes eller högt blodtryck hos anhörigvårdaren (Erlingsson, Magnusson & Hansson 2010). Särskilt de äldre anhörigvårdarna är sårbara då deras eget hälsotillstånd kan vara försämrat på grund av egen sjukdom. Anhörigvårdare förringar ofta sin egen hälsa för att hjälpa sin livskamrat trots att de i många fall har ett eget hjälpbehov att ta hänsyn till (Ekwall 2004). För att behålla sin hälsa behöver anhörigvårdare tidvis få komma ifrån vårdandet så att de kan uppleva oberoende, balans och mening i livet och därmed fortsättningsvis orka vårda sin sjuke/sjuka livskamrat i hemmet (Ziegert, Fridlund & Lindell 2006).

Anhörigvårdares hjälpinsatser till närstående har fått en allt större betydelse för vården och omsorgen av äldre i hemmet (Johansson 2007). Nästan var fjärde person över 55 år hjälper någon närstående som är gammal, sjuk eller har funktionsnedsättning. Enligt rapport från regeringskansliet (2008) uppskattas att cirka 650 000 personer är anhörigvårdare i Sverige. Åldern på anhörigvårdare varierar, men flest är i åldern 75-84 år och utgör 83 000 personer. Dessa personer hjälper och stödjer sin maka eller make i det egna hemmet minst en gång per dag. I make, maka relationen är det lika vanligt att män som kvinnor vårdar. (Regeringskansliet 2008).

Enligt socialstyrelsens termbank är *anhörigvårdare* en person som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionsnedsättning. *Anhörig* definieras som en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna (Socialstyrelsen 2011).

I denna studie åsyftas anhörig i egenskap av make/ maka eller den som har liknande förhållande till den sjuke, samt att de bor i gemensamt hushåll. I studien används även ordet *livskamrat* synonymt med *partner*.

Sedan den 1 juli 2009 har det införts en bestämmelse i 5 kap. 10§ socialtjänstlagen (2001:453), som anger att socialnämnden ska ge stöd för att underlätta för de personer som vårdar närstående.

I socialtjänstlagen finns bestämmelser om de skyldigheter som kommunerna har gentemot de boende i form av ekonomiskt och socialt stöd. Socialnämnden ska bland annat erbjuda hjälp och stöd i hemmet (2010:427§5). En kommun kan, efter avtal med landstinget, helt eller delvis ta över ansvaret för hemsjukvård i ordinärt boende enligt 18§ andra stycket HSL (Socialstyrelsen 2009). Hemsjukvård innebär att patienter får tillgång till hälso- och sjukvård i bostaden samt att åtgärderna är sammanhängande över tid (a.a).

I kommunerna förekommer olika former av stöd till anhöriga som vårdar äldre, långvarigt sjuka eller personer med funktionsnedsättning. Detta stöd kan vara direkt riktat till anhörigvårdaren i form av exempelvis stödsamtal, stödgrupper och utbildning. Det kan även vara i form av indirekt stöd till anhörigvårdaren genom att rikta sig till den som vårdas. Exempel på indirekt stöd är hemtjänst, dagverksamhet och korttidsboende (Nationellt kunskapscentrum 2010).

Lagen om stöd och service (LSS-1993:387) är ett komplement till andra lagar. Lagen ger funktionshindrade rätt till insatser som ledsagarservice och avlösarservice i hemmet (Sveriges riksdag 1993). När den vårdbehövande personen fyllt 65 år har han/hon inte längre rätt till det utökade stöd som LSS ger. Då reduceras stödet till hjälp i hemmet från hemtjänsten alternativt flytta till äldreboende (a.a).

Sjuksköterskan kommer i kontakt med anhörigvårdare på sjukhus och andra vårdinstitutioner eller hemma hos familjen (Sand 2002). Inom sjukvården är det ofta vårdtagaren och vederbörandes behov som är utgångspunkten för sjuksköterskans omvårdnadsansvar (Josefsson & Ljung 2010).

Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor (Socialstyrelsen 2005), är en rekommendation som anger hur sjuksköterskor ska praktisera sitt yrkeskunnande, hur deras kompetens och förhållningssätt ska vara. I denna står det att sjuksköterskan ska ta tillvara patientens och de anhörigas kunskaper och erfarenheter och utifrån deras behov och önskemål föra deras talan. Vidare ska sjuksköterskan ha förmåga att aktivt förebygga hälsorisker genom att motivera till förändrad livsstil (Socialstyrelsen 2005). Kompetensbeskrivningen (a.a.) anger även att sjuksköterskans förhållningssätt ska präglas av ett etiskt förhållningssätt. Den etiska koden (International Council of Nurses, 2000) innebär att sjuksköterskan ska ge god omvårdnad till alla människor och att han/hon är ansvarig för att ge vård till alla som är i behov av det.

Vid mötet bör sjuksköterskan därför även uppmärksamma anhörigvårdaren så att vederbörande ska kunna behålla hälsan. För att anhörigvårdare ska ha kraft att hjälpa och stödja sin livskamrat, behöver sjuksköterskor kunskaper om och förståelse för vad som påverkar de anhörigas liv och hälsa (Ziegert et al.2006). Sjuksköterskan ska vidare kunna ge stöd till anhöriga i form av information, rådgivning och undervisning därför är det betydelsefullt att öka förståelsen för hur anhörigvårdaren upplever sin situation (Wallengren 2009). Kunskap och förståelse ger möjlighet till bättre stöd.

Därför är det angeläget att genomföra en litteraturstudie som kan leda till ökad kunskap inom området.

## **SYFTE**

Syftet med litteraturstudien var att beskriva anhörigvårdares upplevelser av att vårda sin partner i hemmet.

## **METOD**

### *Design*

Studien genomfördes som en litteraturöversikt med ett systematisk arbetssätt. En litteraturöversikt utförs för att skapa en bild av befintlig kunskap, exempelvis ett problem inom sjuksköterskans yrkesområde (Friberg 2006). Denna litteraturöversikt baserades på ett systematiskt val av kvalitativa studier inom ett avgränsat område. Studierna

kvalitetsgranskades och analyserades. Analysen ledde till i en beskrivande översikt av det valda området (a.a).

## *Urval*

Inklusionskriterier för studien var anhängigvårdare i relationen make/maka eller sambo i åldern 65 år och uppåt. Vården ägde rum i det egna hemmet och var beskriven ur anhängigvårdarens perspektiv. Studierna skulle vara empiriska och skrivna på engelska mellan åren 2000-2013. Studier som fokuserade på psykiska sjukdomar hos vårdtagaren exkluderades för att avgränsa till rimligt syfte och för att resultatet skulle bli överförbart till äldre personer.

## *Genomförande*

Litteratursökning gjordes i databaserna Cinahl och PubMed. Sökord som användes var: *informal caregiv\**, *spous\**, *home nursing*, *experience\**, *life style*, *life change event\**, *interview*, *marriage*, *partners*, *caring*, *stroke*, *MS*, *dementia*. Dessa sökord användes i olika kombinationer med hjälp av den boolska operatör AND vilken används för att koppla ihop två eller flera sökord. Detta ger en större sökträff i databasen vad gäller för studien intressanta artiklar (Östlundh 2006). Trunkering (\*) efter sökordets ordstam användes för att få med fler böjningsformer av ordet och därmed utökat sökresultat (a.a). (Bilaga 1)

Vid sökningarna gjordes en första sortering genom att läsa titeln på studierna. En andra sortering gjordes genom att läsa studiernas abstract för att få en uppfattning om de svarade till den egna studiens syfte. Därefter lästes de valda studierna i sin helhet.

## *Granskning och analys*

Studiernas vetenskapliga kvalitet har granskats enligt en kvalitetsbedömning som grundades på Willman, Stoltz & Bahtsevani (2011) (bilaga 3). För att klassificera studierna tilldelades ett (1) poäng per delfråga som ansågs för studien positivt svar. De studier med övervägande positiva svar (högst poäng) ansågs hålla hög kvalitet. De studier med något lägre poäng bedömdes hålla medel kvalitet (a.a). Det ledde till att 12 studier valdes för att ingå i den egna studien. Av dessa studier var 10st av hög kvalitet och 2st av medel kvalitet.



De tolv studierna analyserades enligt Fribergs (2006) analysmodell. Analysen innehåller fem steg:

- Läs igenom valda studier och få en bild av innehållet.
- Identifiera meningsbärande enheter i studiernas resultat som svarar till den egna forskningsfrågan.
- Gör en sammanställning av de meningsbärande enheterna för att skapa en översikt.
- Relatera meningsbärande enheter till varandra. Likheter och skillnader identifieras, nya områden skapas.
- Utforma kategorier som har ett underlag i den egna studiens syfte.

De valda vetenskapliga studierna numrerades från 1 till 12 för att underlätta analysen. De delar/ meningsbärande enheter i studiernas resultat som svarade till syftet markerades med markeringspenna och skrevs enskilt på post-it lappar . Dessa lappar numrerades efter tidigare nämnda nummer på de valda studierna, som de skrivits ner från. Detta för att lättare hålla reda på från vilken studie de meningsbärande enheterna hämtats från . Sedan sorterades lapparna in under ett antal kategorier.

### *Etiska övervägande*

Etiska överväganden för litteraturstudien var att de studier som ingick i den egna studien skulle ha genomgått en etisk prövning eller att forskarna hade en noggrann metodbeskrivning (Stryhn 2007). Studier som inte uttryckligen var etiskt prövade inkluderas ändå eftersom det fanns en utförlig beskrivning av urval och genomförande i metoden eller om de bekräftade andra inkluderade studiers resultat.

Genom att välja peer- reviewed artiklar försäkrades att en grupp av experter inom ämnet har granskat artikeln innan den publicerats i vetenskapliga tidskrifter (Östlundh 2006).

Författaren har varit medveten om sin egen förförståelse och har därför strävat efter att göra en opartisk analys av materialet för att kunna återge resultatet sanningsenligt. Även motsägelsefulla resultat beskrevs då det vore oetiskt att inte använda dem (Stryhn 2007).

## RESULTAT

Resultatet av litteraturstudien presenteras under fem kategorier: *Tankar och känslor av betydelse för framtiden, Upplevelse av bundenhet, Förhållandet för en annan betydelse vid anhörigvård, Påverkan på den egna hälsan och Copingstrategier.*

### *Tankar och känslor av betydelse för framtiden*

Upplevelsen av att vårda närstående i hemmet präglades ofta av en ständig oro för framtiden. I en studie av Cheung & Hocking (2004) beskrev övervägande delen av anhörigvårdarna framtiden som något skrämmande och osäkert. I andra studier beskrevs att de försökte låta bli att tänka på framtiden och försökte istället ta dagen som den kom (Kerr & Smith 2000; Quinn, Clare, Pearce & Dijkhuizen 2008; Mutch 2010). Anhörigvårdare var väl medvetna om att allt eftersom den sjukes tillstånd försämras kommer vårdbördan att öka och detta gav upphov till oro för hur de skulle klara att vårda i framtiden (Mutch 2010, Greenwood, Mackenzie, Wilson & Cloud 2008, Kerr et al. 2000). En make uttryckte följande angående framtiden:

*“As my wife progressively get worse, and that is inevitable, there will be more and more that will have to be done for her. I worry that if she cannot be left alone during the day, then how will we cope with the situation”?*

(Cheung et al, 2004, s. 478).

. Tankar på att livskamraten skulle behöva bo på sjukhem eller liknande ledde också till oro eftersom de hade dåliga erfarenheter av dessa (Cheung et al. 2004; Strudwick & Morris 2009). Anhörigvårdare berättade om negativa upplevelser av vårdpersonal som visat brist på förståelse, omtanke, empati och medkänsla samt brist på respekt för individen (a.a).

Däremot visade det sig att anhörigvårdarna hellre tog emot hjälp i hemmet av professionella sjukvårdare.(Kerr et al. 2001). Med sådan hjälp såg anhörigvårdarna större möjligheter att klara av vårdbördan över en längre tid framöver (a.a). Dock menade anhörigvårdare att det skapade oro, ångest och frustration hos både dem själva och partnern då de behövde förhandla

sig fram genom hälso- och sociala systemen för att få hjälp i hemmet. Anhörigvårdare uttryckte brist på flexibilitet och klientfokuserade tjänster inom vård och socialtjänsten (Cheung et al.2004; Strudwick 2010).

Resultatet visade även att anhörigvårdare med annan etnisk bakgrund än vårdpersonalen kände oro, då de upplevde sig diskriminerade av dem på grund av bristande förståelse för deras kultur (Strudwick et al. 2010). De uttryckte ett bristande stöd från samhället då de måste kämpa för att få den hjälp alla har rätt till. Anhörigvårdarna fick heller inte uttrycka sina bekymmer eller klaga, då drogs hemhjälpen in (a.a). Dessa anhöriga frågade sig därför om de skulle söka stöd hos andra med samma ursprung som förstod personens behov bättre (a.a). Anhörigvårdare uttryckte också en ovilja att sätta sin sjuke livskamrat på ett vårdhem på grund av att det var emot deras kultur och uppfostran. De hade växt upp med plikten att ta hand om närstående (Strudwick et al. 2010).

Att något skulle hända den sjuke livskamraten som t.ex. att drabbas av en ny stroke, att han/hon faller och gör sig illa eller begår självmord fanns också med i tankarna på framtiden (Greenwood, Mackenzie, Wilson & Cloud 2008; Kerr et al. 2000; Cheung et al. 2004).

### *Upplevelse av bundenhet*

Anhörigvårdare beskrev att de upplevde sig bundna i samband med vårdandet i hemmet. De erfor en förlust av frihet, eftersom de ofta kände sig instängda i sina hus. I en studie av Coombs (2007) beskrev anhörigvårdarna den upplevda bundenheten med termer som ”housebound, stuck in this piece of property och feeling restricted and barred up in the house”. Vidare beskrev anhörigvårdare att de kände sig bundna när de inte kunde lämna sin sjuka partner ensam hemma. Tanken på att något skulle hända under tiden de var borta fick dem att känna skuld känslor (Mutch et al. 2010). Att inte lämna sin livskamrat ensam i hemmet var en strategi för att förhindra risker för skada. Detta begränsade möjligheten för anhörigvårdare att gå ut, vilket ledde till att de kände sig bundna (Robinson, Francis, James, Tindle, Greenwell & Rodgers 2005). Möjligheter till att spontant gå ut någonstans fanns inte heller. Då de gick ut var de hela tiden medvetna om tiden och behovet av att vara tillbaka inom en viss tid (Mutch 2010). Detta beskrevs som att ”leva ett liv styrt av klockan” (a.a).

Anhörigvårdare ansåg det som påfrestande att ständigt behöva tillbringa sin tid med den sjuke livskamraten. Därför önskade de mer tid för sig själva (Quinn et al. 2008). Anhörigvårdare upplevde att de inte kunde utöva egna aktiviteter och intressen och gav därför upp dessa (a.a). Liknande resultat framkom i Coombs (2007) studie då anhörigvårdare medgav att de fick skuldkänslor om de fullföljde sina egna intressen och aktiviteter då deras livskamrats möjlighet till aktiviteter var begränsade. Anhörigvårdare hävdade att de kände sig tvungna att stanna hemma med sin partner (a.a). Trots det ville de inte lämna sin livskamrat i annan omsorg eftersom de var missnöjda med den. Detta medförde en känsla av bundenhet (Robinson et al 2005, Kerr & Smith 2001).

Allt eftersom anhörigvårdaren stannade hemma mer och mer blev de också mer isolerade från vänner och familj (Quinn et al. 2008). En person uttalade följande:

*“I couldn't go out and socialise with friends and all the rest of it, because I could not leave him. And by the time you got it to this stage you've lost all your friends”*

(Bulley, Shiels, Walkie & Salisbury 2009).

Emellertid ansåg vissa anhörigvårdare att den hjälp de gav till sin livskamrat inte utgjorde någon större inverkan på deras tid (Pettersson et al. 2005). De uppgav att eftersom de var pensionärer hade de gott om tid. De var glada att kunna fylla denna tid med en så viktig uppgift som att vårda sin livskamrat (a.a). Anhörigvårdare menade vidare att de var tacksamma och såg det som en välsignelse att partnern kunde bo kvar i hemmet trots dagliga utmaningar och känslor av stress, skuld och rädsla (Coombs 2007).

### ***Förhållandet får en annan betydelse vid anhörigvård***

Att anpassa sig från den vanliga äktenskapsrelationen till en vårdrelation var en utmaning. Anhörigvårdare upplevde att rollerna i förhållandet förändrades. Från att ha varit jämställda i relationen måste anhörigvårdaren nu inta den mer dominant rollen (Quinn et al. 2008). Detta visade sig också i studien av Pettersson et al. (2005) där anhörigvårdare menade att de fick ta

större ansvar för både sin och den sjuka partners sysslor. Anhörigvårdare upplevde det som att de fick göra allt (Bulley et al.2009). De kände att de tänkte för två personer, både för den sjuke och också för sig själva (a.a).

I en annan studie ansåg anhörigvårdare att de ofta gjorde saker som de aldrig gjort förut, som t.ex. hushållsarbete, reparationer och matlagning (Quinn et al. 2008). Detta kan beskrivas med en makes kommentar:

*”Now I do the majority of meal preparation...*

*Now that´s a total change to me.*

*I´m not saying I prefer it that way, I liked it before, it suited me fine”*

( Bulley, Shiels, Walkie & Salisbury 2009).

Eftersom anhörigvårdare både behövde planera den gemensamma vardagen och ge stöd, upplevdes dagarna inrutade och monotona. (Pettersson, Berntsson, Appelros & Ahlström 2005). De accepterade att de nu måste organisera det dagliga livet men att de kände sig klivna (Quinn et al. 2008). Anhörigvårdare saknade också det fysiska och emotionella stöd de tidigare haft från sin livskamrat (Coombs 2007).

Däremot menade andra anhörigvårdare att trots att relationen hade förändrats, hade de ett bra samarbete och ansåg till och med att äktenskapet blivit starkare genom de prövningar de gått igenom tillsammans (Mutch 2010). Det visade sig också att anhörigvårdare ansåg att de äktenskapliga löftena var en anledning till att de fortsatte att vårda sin sjuke livskamrat (a.a).

### *Påverkan på den egna hälsan*

Anhörigvårdare upplevde att den egna hälsan kunde påverkas både fysiskt och psykiskt av att vårda sin livskamrat. I studien av Cheung et al. (2004) stävade anhörigvårdare efter att ge en kärleksfull vård i hemmet trots att de bekymrade sig för att det skulle medföra en försämrad hälsa för egen del och därmed minska möjligheten att fortsätta med vården i hemmet. Detta innefattade även de förändringar av hälsan som kunde relateras till åldrande, trötthet och

utmattning (a.a). Anhörigvårdare beskrev sin vårdroll som ett 24 timmars arbete alla dagar i veckan (Kerr et al. 2001). Detta ledde till en känsla av utbrändhet. En make yttrade följande:

*”I’m exhausted when I go to bed and  
I’m exhausted when I get up in the morning.  
When I get up I just have to tell myself that I’m not tired”*  
(Kerr et al. 2001, s.433)

De visade sig att anhörigvårdare ofta behövde hjälpa den sjuke på natten och det ledde till störd nattsömn (Mutch 2010). Den störda nattsömnen ledde i sin tur till att anhörigvårdare blev tröttare, mer känsliga och reagerade lättare med upprördhet. En annan bidragande orsak till att de blev upprörda var det försämrade humöret hos den sjuke (Quinn et al. 2008). Det var inte alltid som anhörigvårdare var medvetna om att det förändrade humöret hos den sjuke var en följd av sjukdomen. De klagade på bristande information om sjukdomen och brist på stöd som de hade rätt till för att kunna hantera situationen (Kerr et al. 2001; Davey, Wiles, Ashburn & Murphy 2004).

Det framkom emellertid i två studier att anhörigvårdare fann stöd i att under kursliknande former träffa en grupp anhörigvårdare i samma situation. Där utbytte man erfarenheter av att vårda sin livskamrat. Det gav större optimism i vårdrollen och medförde en positiv inverkan på hälsan (Robinson et al. 2005; Quinn et al. 2008).

Något annat anhörigvårdare klagade över var att det togs för givet att de skulle vårda sin livskamrat. Ingen hade frågat om de ville eller kunde göra det (Kerr et al. 2001). Att vårda sin livskamrat i hemmet innebar ofta fysisk ansträngning som påverkar den egna hälsan. Anhörigvårdare uppgav att de hade skadat sig själva, exempelvis när de försökt hjälpa den sjuke upp vid tillfälle då de fallit. Situationen för äldre anhörigvårdare blev svårare på grund av bristande fysisk styrka (a.a).

## *Copingstrategier*

Det framkom att anhörigvårdare utvecklade olika copingstrategier för att klara vårdrollen. Flera anhörigvårdare beskrev att ett sätt att hantera vardagen var att ta dagen som den kom (Greenwood 2009; Quinn 2008; Bulley 2009). På så sätt undvek de att se dystert på framtiden (Quinn 2008). För en del anhörigvårdare var det viktigt att kunna bevara sinnet för humor och kunna skratta tillsammans med den sjuke livskamraten (Greenwood 2009; Quinn 2008). Att kunna skratta tillsammans upplevdes som att de fortfarande hade kvar en del av det liv de levde före sjukdomen (Quinn 2008).

En copingstrategi var att skaffa information om sjukdomen. Större kunskap medförde att situationen kändes mer hanterbar (Greenwood et al. 2009).

Stöd från vårdpersonal bidrog också till att anhörigvårdare kände att de kunde hantera situationen bättre (Mutch 2010). En annan faktor som bidrog till att orka med vårdrollen var stöd från vänner, andra anhörigvårdare och kyrkan (Quinn 2008). Anhörigvårdare tyckte att det kändes bra att prata med andra personer i samma situation som kunde förstå dem (Quinn 2008; Kerr 2001). En make sa följande:

*”What you need is people like yourself where I can sit and talk about it.*

*Where I can get it out of my system. It’s helpful to get it all out”.*

(Kerr et al. 2001)

Anhörigvårdare önskade lite mer tid för sig själva för att kunna slappna av och få ny energi (Pettersson et al 2005; Mutch 2010). Att ibland få lite egentid för att exempelvis lösa korsord, lyssna på musik, gå ut och röka en cigarett kunde det räcka för att känna ny energi i vårdandet (Mutch 2010).

Andra anhörigvårdare talade om sin tro på Gud och den tröst den gav dem. Tilliten till Gud och att de brukade be upplevdes ge kraft i den fortsatta vårdrollen (Coombs 2007; Strudwick et al 2008).

# DISKUSSION

## *Metoddiskussion*

Syftet med litteraturstudien var att beskriva upplevelser av att vårda sin partner i hemmet. Författaren valde ämnet för att få en ökad uppfattning härom. Detta ansågs intressant eftersom författaren i sin bekantskapskrets har anhörigvårdare som vårdat sin livskamrat i hemmet. Därmed har författaren en viss kännedom av dessa personers upplevelser. Författaren har således varit medveten om sin förförståelse i det för studien valda ämnet. Därför har detta beaktats för att inte påverka studiens resultat.

Inledningsvis var tanken att studera anhörigvårdare som vårdade sin livskamrat, utan inriktning på någon specifik sjukdom hos den sjuke. Det visade sig dock att de flesta studierna inriktade sig på anhörigvård vid en specifik sjukdom. De vanligaste sjukdomarna som framkom vid litteratursökningarna var stroke, MS, demens och Parkinson. Därför valde författaren att fokusera studien på dessa fyra sjukdomar. De betraktas även vara vanliga sjukdomar hos äldre personer, därmed ansågs de vara relevanta för studiens syfte. Dock kan det finnas en risk att resultatet inte blir helt tillförlitligt genom att endast fokusera på fyra sjukdomar, eftersom påfrestningarna att vårda sin partner varierar beroende på sjukdomstillstånd, språklig- och kognitiv förmåga hos den sjuke.

Litteratursökningar gjordes i databaserna Cinahl och PubMed, då de är inriktade på omvårdnadsforskning. Alla studier som ingick i arbetet var kvalitativa och skrivna på engelska. Anledningen till att bara kvalitativa studier valdes var att författaren ville studera material där anhörigvårdares egna ord kom till uttryck genom intervjuer.

Valet att använda vetenskapliga artiklar skrivna på engelska grundades på att detta språk anses vara vetenskapens officiella språk (Segersten 2006). Detta kan ha medfört att relevanta artiklar skrivna på andra språk förbisetts. Vidare kan det finnas en risk att texten i materialet feltolkats eller vinklats med anledning av författarens begränsade kunskap i engelska.

Studierna granskades enligt en granskningsmall (se bilaga 3). Denna granskningsmall innehöll ingen poängskala. Därför gjordes en egen poängskala för bedömning av studiernas kvalitet. Detta kan ha lett till en bristfällig bedömning. En färdig poängskala hade varit till



god hjälp för en pålitligare bedömning. Dock ska nämnas att det funnits en medgranskare vid kvalitetsgranskningen. Denna medgranskare har utgått från samma granskningsmall och poängsystem som författaren. Det kan därmed anses att kvalitetsgranskningen har större validitet än om den genomförts av en person.

Författarens avsikt var att belysa äldre anhörigvårdares upplevelser och därför valdes att begränsa sig till studier där åldern var 65 år och uppåt på informanterna. Trots denna begränsning i sökningarna visade det sig att flera av de påträffade studierna handlade om åldersgruppen 40 år och uppåt på anhörigvårdaren. Dessa studier inkluderades likväl i arbetet eftersom det antogs inte påverka resultatet nämnvärt. Anhörigvårdarnas upplevelser var liknande trots åldern.

Alla studier som ingick i litteraturstudien var genomförda i Europa, Australien eller Kanada. Resultatet anses därför spegla västerländska förhållanden. Därmed finns en överförbarhet till svenska anhörigvårdares upplevelser. Däremot är det svårt att säga om resultatet är överförbart till andra världsdelar än de representerade då kulturella-, sociala- och ekonomiska faktorer kan spela en roll för hur anhörigvårdare upplever att vårda sin partner i hemmet

## *Resultatdiskussion*

Resultatet presenterades under fem kategorier: *Tankar och känslor av betydelse för framtiden*, *Upplevelse av bundenhet*, *Förhållandet får en annan betydelse vid anhörigvård*, *Påverkan på den egna hälsan* och *Copingstrategier*. Efter att ha överblickat kategorierna såg författaren att det fanns ett kronologiskt samband mellan dessa och att anhörigvårdares hälsa påverkas successivt av att vårda sin livskamrat. Att bli anhörigvårdare väcker till en början många tankar och känslor hos den som vårdar. Efter att ha vårdat sin partner under en tid och insett att det egna livsrummet krympt, kommer upplevelsen av att vara bunden. Förhållandet förändras och anhörigvårdaren har inte längre samma fysiska och emotionella stöd från sin livskamrat som det fanns tidigare. Att då söka upp vårdgivare för att få avlastning kan ge skuld-känslor som också påverkar hälsan. För att fortsätta klara av att vårda sin partner

försöker anhängvårdaren istället finna olika copingstrategier. Om anhängvårdarens situation och hälsa uppmärksammas tidigt, förbättras möjligheterna att bevara vederbörandes hälsa.

Resultatet visade att anhängvårdare upplevde bundenhet i samband med att de vårdade sin livskamrat i hemmet. Vårdåtagandet medförde ofta att det sociala umgänget med familj och vänner minskade. Forskning har visat att denna sociala isolering är ett vanligt problem som drabbar anhängvårdare (Ekvall 2004). Bundenhet och isolering är riskfaktorer som kan leda till ohälsa och försämrad livskvalitet för anhängvårdare (a.a). Däremot har socialt stöd, till exempel genom att vara omgiven av sin familj och uppleva tillhörighet, visat sig ha positiv betydelse för hälsan (Richmond & Ross 2008).

Upplevelsen av bundenhet och isolering hos anhängvårdare kan minskas genom att se deras förutsättningar utifrån familjefokuserad omvårdnad. Därför anses Carlgarymodellen vara en bra modell som sjuksköterskan kan utgå ifrån vid sina möten med den sjuke och anhängvårdaren. Modellen bygger på tre aspekter: *strukturella* där exempelvis familjens sammansättning och sociala/kulturella kontext ingår, *utvecklingsmässiga* där familjens livsfas, historia och levnadshändelser ingår samt *funktionella* där vardagslivets aktiviteter, problemlösning och kunskaper om hälsa ingår. (Kirkevold & Strömsnes Ekern 2003). Att beskriva familjens struktur genom att konstruera ett genogram som visar vilka som hör till familjen och en ekokarta där familjen sätts in i ett vidare socialt sammanhang, kan sjuksköterskan lättare identifiera resurser inom och utanför familjen och kartlägga om det finns behov av insatser för att stärka familjens nätverk (a.a).

Att träffa andra personer med liknande livssituation och utbyta tankar och erfarenheter kan vara ett annat sätt att minska känslan av isolering hos anhängvårdare. Detta bekräftas i min studies resultat. Hanssen (2007) beskriver anhängas behov av att träffa medmänniskor som de kan dela minne och upplevelser med. Det finns organisationer i samhället som verkar så att anhängvårdare kommer ut samt att de hjälper anhängvårdare att få sina frågor besvarade. Exempel på organisationer som anhänga bör få upplysning om är: Anhängcentrum och Anhängas Riksförbund samt Handikapporganisationer.

Trots bestämmelsen i socialtjänstlagen om stöd till anhörigvårdare menar författaren att det finns anhörigvårdare som hamnar utanför. Det kan röra sig om de anhörigvårdare som nekar till att lämna sin livskamrat i samhällets omsorg eftersom de har så dålig erfarenhet av vårdpersonal. Detta påstående bygger på min studie där anhörigvårdare upplevt brist på förståelse, empati, medkänsla samt brist på respekt för individen hos vårdpersonal. Författaren anser det anmärkningsvärt att anhörigvårdare avstår från denna hjälp på grund av dessa omständigheter. Avlastning antingen i hemmet eller på ett vårdboende kan ge anhörigvårdare utrymme för vila och återhämtning som främjar deras hälsa. Att anhörigvårdare är tillfredsställda med omsorgen är även det en viktig komponent för deras egen hälsa (Ziegert et al. 2006).

För att anhörigvårdare ska känna att de vill utnyttja denna form av hjälp måste de känna att de blir bra bemötta av vårdpersonalen.

Det är i relationen till sjuksköterskan som patienter och anhörigvårdare ska få utrymme för att uttrycka sina aktuella behov och problem (Eriksson 1988). Människosynen och inställningen till patienten och anhörigvårdaren som sjuksköterskan möter och uppfattningen om sig själv och den uppgift hon har avgör hur relationen till dessa personer skapas och hur samtalet genomförs. En inställning präglad av acceptans, respekt och intresse skapar en stämning som gör det lättare för anhörigvårdare att anförtro sjuksköterskan sin upplevelse av att vårda sin livskamrat (Andersson 2007).

I resultatet framkom även att anhörigvårdare med annan etnisk bakgrund upplevde sig diskriminerade av vårdpersonalen på grund av bristande förståelse för deras kultur. Det här problemet finns och förekommer även i Sverige. Hanssen (2007) har tagit upp detta och menar att de skandinaviska länderna präglas av en individualistisk kultur. Hon menar vidare att sjukvården i de skandinaviska länderna inte är uppbyggda med tanken på olika kulturella och religiösa traditioner. Lagen säger lika vård och service för alla men det finns risk att etniska minoriteter försvinner i systemet då det saknas insatser som riktar sig till denna grupp (a.a). Ibland upplever sjukvårdpersonal att de har svårt att bedöma, förstå och ta hand om sjuka med annan kulturell bakgrund. Det kan dels bero på kommunikations problem och dels för att den sjukes och anhörigvårdarens föreställningar om hälsa, sjukdom och åsikter

angående behandlingsmetoder ter sig främmande. Detta kan leda till att vårdpersonal bildar sig negativa uppfattningar om dessa sjuka och betraktar dem som besvärliga (Hanssen 2007).

Hälso- och sjukvårdslagen ska enligt 2 c § HSL arbeta för att förebygga ohälsa. Trots det menar författaren att det finns brister i den svenska Hälso- och sjukvårdslagen eftersom den inte berör anhörigvårdares behov eller situation. Belägg för detta finns i Wahlgren Gustafssons (2009) avhandling där hon vidare anser att med ett ökande antal äldre, och därmed ökat tryck på familjen, är det kanske hög tid att se över lagen för att undvika att anhörigvårdaren blir den andra patienten.

Det är ofta personalen inom hälso- och sjukvården som först kommer i kontakt med anhörigvårdare. Det kan exempelvis röra sig om tillfällen som vid den sjuka partners sjukhusvistelse eller vid möten på vårdcentralen. Vid dessa tillfällen finns möjlighet att fånga upp anhörigvårdare på ett så tidigt stadium som möjligt för att undvika att de blir den andra patienten. Vid mötet kan sjuksköterskan uppmärksamma anhörigvårdaren och ställa frågor rörande vederbörandes välmående, resurser och upplevelser av att vårda. Författaren menar att det skulle vara önskvärt att det fanns någon form av screeninginstrument. Det kunde röra sig om ett frågeformulär likt det som redan finns inom barnhälsovården där nyblivna mödrar får svara på frågor rörande deras hälsa (Cox, Holden & Sagovsky 1987). Dessa svar ligger sedan tillgrund för att utläsa risk för ohälsa.

Genom att erbjuda möjligheter till att berätta får sjuksköterskan en inblick i anhörigvårdarens situation och det som berör vederbörande. Carlander J & Carlander L (2004) menar att när en dialog saknas får man aldrig kunskap om den andra. Därför är kommunikation ett viktigt verktyg i sjuksköterskans profession för att skapa god kontakt med anhörigvårdare. Genom denna kontakt kan tillit skapas, som i sin tur gör den närstående mottaglig för vägledning, stöd, uppmuntran, information, undervisning och empati (Ziegert et al. 2006).

En legitimerad sjuksköterska har skyldighet att föra journal (Socialstyrelsen 2008). Men var ska de uppgifter om anhörigvårdarens hälsa och önskemål som framkommer vid samtal mellan sjuksköterskan och anhörigvårdaren dokumenteras? Då anhörigvårdaren inte är

patient till sjuksköterskan har hon/han inte heller rätt att gå in i dennes journal. Det är heller inte rätt att föra in anhörigvårdarens hälsotillstånd i den sjukes journal eftersom journalen tillhör den enskilda patienten (a.a). Författaren menar att det skulle underlätta samarbetet mellan landsting och kommun om det fanns ett dokumentationssystem gällande anhörigvårdare. Detta för att anhörigvårdare inte ska "falla mellan stolarna" och gå miste om hjälp de har rätt till som kan främja deras hälsa.

För att sjuksköterskan ska kunna uppmärksamma anhörigvårdaren och vederbörandes hälsa vid mötet måste det finnas tid. Med ständigt ökade krav och arbetsuppgifter för sjuksköterskan räcker tiden inte till. Vilka möjligheter ger organisationen sjuksköterskan att uppmärksamma anhörigvårdaren? Andersson (2009) menar att både medarbetare och chefer måste ta vara på det handlingsutrymme som finns för att frigöra tid genom ett välstrukturerat arbetssätt. På välstrukturerade arbetsplatser bör sjuksköterskan ha tid för att uppmärksamma både den sjuke och anhörigvårdaren. Författaren menar att det annars finns en risk att sjuksköterskor utför detta som någon sorts ideellt arbete utanför arbetstiden.

Ett fynd i studien som överraskade var att det fanns anhörigvårdare som kände glädje i att kunna hjälpa sin partner. De ansåg att den hjälp de gav inte berövade dem någon tid. Dessa anhörigvårdare löper troligen inte lika stor risk att drabbas av ohälsa. Det har visat sig att anhörigvårdarens hälsa gynnas eller missgynnas beroende på anhörigvårdarens föreställningar om att vårda sin livskamrat (Erlingsson et al. 2010).

## **Slutsats**

Studiens resultat visade att anhörigvårdare upplevde bundenhet i samband med att de vårdade sin partner i hemmet. Vårdåtagandet medför ofta att det sociala umgänget med familj och vänner minskar. För att anhörigvårdare ska orka med vårdåtagandet är det av stor vikt att sjuksköterskan upptäcker anhörigvårdare och erbjuder dem stöd. Alla riskfaktorer som kan leda till ohälsa och försämrad livskvalitet för anhörigvårdare behöver uppmärksammas tidigt. Föreliggande arbete kan användas som underlag till förbättringsarbete för att sjuksköterskor ska uppmärksamma anhörigvårdare i tid och

även kunna främja deras hälsa. Förslag på ytterligare forskning är att undersöka sjuksköterskans möjligheter att ge hälsofrämjande stöd till anhörigvårdare.

## REFERENSER

Andersson, S-O. (2007). Mötet och samtalet. I: Fossum, B. (red.), *Kommunikation, Samtal och bemötande i vården* (s.101-134). Lund: Studentlitteratur.

Asp, M. (2009) Att lära sig och andra att vila. I: Bentling, S. & Jonsson, B. (red.)(2009). *Vårdpedagogiska utmaningar*. Stockholm: Liber.

Bulley, C., Shiels, J., Wilkie, K. & Salisburury, L. (2010). Carers experiences of life after stroke. . *Disability and Rehabilitation*, 32 (17): 1406-1413.

Carlander, J. & Carlander, L. (2004) *Hur står det till? Konsten att ställa frågor i människovårdande yrken*. Stockholm: Förlagshuset Gothia AB.

Cheung, J. & Hocking, P. (2004). Caring as worrying: The experience of spousal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 47 (5), 475-492.

Coombs, U,E. (2007). Spousal caregiving for stroke survivors. *Journal of Neuroscience Nursing*, Vol. 39 (2), 112-119.

Cox, J L., Holden, J M. & Sagrovsky, R. (1987). Detection of postnatal depression: development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale. *British Journal of Psychiatry*; 150:782-786

Davey; C., Wiles, R., Ashburn, A. & Murphy, C. (2004). Falling in Parkinson´s disease: The impact on informal caregivers. *Disability and Rehabilitation*, Vol. 26, NO. 23, 1360-1366.

Duggleby, W., Williams, A., Wright, K. & Bollinger, S. (2009). Renewing everyday hope: The hope experience of family caregivers of persons with Dementia. *Mental health Nursing*, 30: 514-521

Ekvall Kristensson, A(2004) Äldre med vård och omsorgsbehov. I: Östlinder, G. (red.)

(2004). *Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Erlingsson, C., Magnusson, L. & Hansson, E. (2010). *Anhörigvårdares hälsa*. Kalmar: Nationellt kunskapscentrum Anhöriga

Eriksson, K. (1988). *Vårdprocessen*. Stockholm: Norstedts förlag.

Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturoversikt. I: Friberg, F. (red.) (2006). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur. (s. 115-124)

Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Greenwood, N., Mackenzie, A., Wilson, N. & Cloud, G. (2009) Managing uncertainty in life after stroke: A qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge. *International Journal of Nursing Studies*, 46: 1122-1133.

Hanssen, I. (2007). *Omvårdnad i ett mångkulturellt samhälle*. (3., [uppdaterade] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. [översättning: Tamarind] Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening, 2002

<http://www.swenurse.se/admin/Documents/Etik.pdf> (15 sept.2004)

Johansson, L. (2007). *Anhörig - omsorg och stöd*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Josefsson, K. & Ljung, S. Sjuksköterskans roll i hemsjukvården. I: Drevenhorn, E. (red.) (2010). *Hemsjukvård* (s.15-35) Lund: Studentlitteratur.

Kerr, S. & Smith, L, N. (2001). Stroke: An exploratin of the experience of informal



caregiving. *Clinical Rehabilitation*, 15: 428-436.

Kirkevold, M. & Ekern, K.S. (red.) (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Larsson, A. (1999). *Med varmt hjärta och vässade klor: en bok för anhöriga till gamla och sjuka*. Stockholm: Natur och kultu

LSS(1993:387) Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Mutch, K. (2010) In sickness and in health: Experience of caring for a spouse with MS. *British Journal of nursing*, Vol 19. No 4.

Nationellt kunskapscentrum för anhöriga(2010). *Olika former av anhörigstöd*. Hämtad 2011-03-03, från <http://www.anhoriga.se/sv/Om-anhorigstod/olika-typer-av-anhorigstod/>

Pettersson, I., Berntsson, I., Appelros, P. & Ahlström, G. (2005). Lifeworld perspectives on assistive devices: Lived experiences of spouses of persons with stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 12:159-169.

Quinn, C., Clare, L., Pearce, A. & van Dijkhuizen, M. (2008). The experience of providing care in the early stages of dementia: An interpretative phenomenological analysis. *Aging & Mental Health*, Vol. 12, No. 6: 769-778.

Regeringskansliet(2008). Anhörigstöd 2008. Hämtad 2011-02-07, från <http://www.regeringen.se/sb/d/1945/a/140515>.

Richmond, C.A.M. & Ross, N.A (2008). Social support, material circumstance and health behavior: Influences on health in First Nation and Inuit communities of Canada. *Social Science & Medicine*, 67, 1423-1433.

Robinson, L., Francis, J., James, P., Tindel, N., Greenwell, K. & Rodgers, H. (2005). Caring

for carers of people with stroke: Developing a complex intervention following the medical research council framework. *Clinical Rehabilitation*, 19: 560-571.

Sand, M A. (2002) Se mig också-att vara närstående. I: Almås, H. (red.) (2002). *Klinisk omvårdnad. D. 1.* (1. uppl.)(s.31-47) Stockholm: Liber.

Segersten, K. (2006). Användbara texter. I: Friberg, F. (red.) (2006). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 37-44) Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen (2008). *Hemsjukvård i förändring. En kartläggning av hemsjukvård i Sverige och förslag till indikatorer.* Hämtad 2011-03-03, från [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8800/2008-126-59\\_200812659.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8800/2008-126-59_200812659.pdf)

Socialstyrelsen (2005):*Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor* (2005-105-1). Hämtad 2011-02-09, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1>

Socialstyrelsen (2008). *Socialstyrelsens föreskrifter om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården.* Hämtad 2012-11-16, från <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2008-14>

Socialstyrelsen (2011):*Termbank* 2011. Hämtad 2011-02-09, från <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>.

Strudwick, A. & Morris, R. (2010). A qualitative exploring the experiences of African-Caribbean informal stroke carers in the UK. *Clinical Rehabilitation*, 24: 159-167.

Stryhn, H. (2007). *Etik och omvårdnad.* Lund: Studentlitteratur.

Wallengren Gustafson, C. (2009). *De kan, de vill och de orkar, men-: studier av närstående till personer drabbade av stroke samt granskning av informationsmaterial från svenska strokeenheter.* Diss. (sammanfattning) Karlstad: Karlstads universitet, 2009. Borås.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. (3., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Ziegert, K., Fridlund, B. & Lindell, E. (2006). Health in everyday life among spouses of haemodialysis patients: a content analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20,223-228.

Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I: Friberg, F. (red.) (2006). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 45-70). Lund: Studentlitteratur.

.

## Bilaga 1

### Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
20110511	PubMed	Spouse stroke AND home nursing	10 years, english	Mesh-term	3	Svarade ej till syftet	1.Spousal caregiving for stroke survivors.
20110511	PubMed	Stroke AND carers	10 years, english	Mesh-term	17	Svarade ej till syftet	2.Carer experiences of life after stroke- A qualitative analysis.
20110511	PubMed	Ms carers AND home nursing	10 years, english	Mesh-term	15	Svarade ej till syftet	3. Caring as worrying: the experience of spousal carers.
20110511	Cinahl	Stroke carers AND home nursing	År 2000-2011, english	abstract	2	Svarade ej till syftet	Caring for carers of people with stroke:Developoping a coplex intervention following the medical research concil framwork.
20110514	PubMed	Stroke carers AND home nursing	10 years, english	Mesh-term	36	Svarade ej till syftet	A qualitative study exploring the experiences of African Caribbean informal stroke carers in the UK
20110514	PubMed	Life change event AND spouse	10 years, english	Mesh-term	17	Svarade ej till syftet	Lifeworld perspectives on assistive devices: Lived experiences of

							spouses of persons with stroke
20110516	PubMed	Carers AND life style	10 years, english	Mesh-term	34	Svarade ej till syftet	The experience of providing care in the early stages of dementia: An interpretative phenomenological analysis
20110516	PubMed	Dementia carers AND home nursing	10 years, english	Mesh- term	62	Svarade ej till syftet	Renewing everyday hope: The hope experience of family caregivers of persons with dementia
20110516	Cinahl	Carers AND experience AND home nursing	År 2000-2011, english	abstract	7	Svarade ej till syftet	Stroke: An exploration of the experience of informal caregiving
20110516	Cinahl	Stroke AND carers	År 2000-2011, english	absract	17	Svarade ej till syftet	Managing uncertainty in life after stroke: A qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge
20110519	Cinahl	Informal caregivers AND interview	År 2000-2011, enlish	abstract	4	Svarade ej till syftet	Falling in parkinsons desease: the impact on informal caregivers
20130423	Cinahl	Caring AND Marriage AND partners	År 2000-2013, English, Peer-rewied, 65+	abstract	1		In sickness and health: experience of caring for a spouse with MS

## Bilaga 2

### Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Mutch Kerry. England 2010	In sickness and in health: experience of caring for a spouse with MS	Syftet var att få en djupare förståelse för upplevelser av att sin partner med multipel skleros.	Åtta personer som vårdar sin partner med MS intervjuades med hjälp av semistrukturerade frågeformulär.	Data analyserades med hjälp av innehållsanalys. Varje rad i utskriften numrerades och kodades för identifiering. Kvalitativ ansats.	Resultatet betonade vikten av äktenskapet som ett motiv till att vårda. Resultatet visade också att oro var ett återkommande tema för alla informanterna.	Hög
Cheung Jenny, Hocking Peta Australien 2004	Caring as worrying: the experience of spousal carers	Syftet var att undersöka upplevelse av att vårda sin kroniskt sjuka partner.	En ostrukturerad intervju utfördes där tio anhörigvårdare deltog.	En hermeneutisk analys enligt Dickelmann et al. användes för att analysera insamlad data. Kvalitativ ansats.	Vårdandet beskrevs som komplext känslomässigt ansvar hos anhängigvårdarna. De kände oro för sin partner, relationen och framtiden. Anhörigvårdarna kände även oro för sin egen hälsa, institutionsvård och brist på statligt stöd.	Hög
Bulley Caty, Shiels Jane, Walkie Katie, Salisbury Lisa	Carer experiences of life after stroke- a qualitative analysis	Syftet var att undersöka upplevelse av att vårda sin partner med stroke, samt hur	Semistrukturerade intervjuer gjordes med tio anhängigvårdare.	Fenomenologisk metod användes för insamling och analys av data. Kvalitativ ansats	Resultatet visade att det tog tid innan anhängigvårdarna förstod följderna av stroke. Anhörigvårdarna upplevde ökad arbetsbelastning . Det framkom att anhängigvårdarna skulle ha satt värde på mer information och	Hög

England 2010		anhörigvårdarn as liv har förändrats.			hjälp för att anpassa sig till ökad emotionell, fysisk och kognitiv vårdbörda.	
Kerr Susan M, Smith Lorraine N  Scotland 2001	Stroke: an exploration of the experience of informal caregiving	Syftet var att undersöka upplevelsen av att vårda med fokus på riktat på det stöd och hjälp som behövdes.	Data samlades in under djupgående intervjuer med tjugotvå anhörigvårdare som vårdade sin partner ett år efter insjuknandet.	Data analyserades med hjälp av innehållsanalys. Utskriften numrerades och kodades för identifiering.	Resultatet visade att den hälso- och sjukvård som erbjuds av samhället ofta var inadekvat, olämplig och dåligt anpassad till anhörigvårdarnas individuella behov.	Hög
Pettersson Ingvor, Berndtsson Inger, Appelros Peter  Sverige 2005	L ifeworld perspectives on assistive devices: Lived experiences of spouses of persons with stroke	Syftet var att undersöka hur makar till personer med stroke beskriver sina upplevelser i vardagen.	Data samlades in genom att intervjua tolv anhörigvårdare. Intervjuerna spelades in på ljudband.	Data analyserades hermeneutisk fenomenologiskt enligt Van Manen. Kvalitativ ansats.	Resultatet visade att anhörigvårdare såg hjälpmedel som en förutsättning för att partnern skulle kunna bo hemma. Hjälpmedel var något som blev en del av anhörigvårdarnas liv och som förändrade hemmiljön.	Hög
Strudwick Anna, Morris Reg	A qualitative study exploring the	Syftet var att undersöka Afrika-	Data samlades in med hjälp av semistrukturerade	Induktiv tematisk analys enligt Braun Clark användes för analys av data.	Resultatet visade att det inom vården upplevdes finnas en kulturell benägenhet för	Hög

England 2010	experiences of African-Caribbean informal stroke carers in the UK	Caribiska anhängigvårdare s upplevelser av att vårda närstående med stroke.	intervjuer som spelades in på ljudband. Nio anhängigvårdare deltog i studien.		diskriminering mot Afrikansk-Karibiska informella strokvårdare. Även att de tjänster som erbjöds dessa grupper upplevdes som otillräckliga	
Greenwood Nan, Mackenzie Ann, Wilsson Nikki, Cloud Geoffrey Cloud  England 2009	Managing uncertainty in life after stroke: A qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge	Syftet var att utforska anhängigvårdare s upplevelser av att vårda närstående med stroke	En djup intervju gjordes med 31 anhängigvårdare. Intervjun spelades in på ljudband.	Data analyserades med hjälp av innehållsanalys som resulterade i teman. Kvalitativ ansats.	Resultatet visade att anhängigvårdare upplevde stor osäkerhet när de vårdade sin närstående. Att leva med osäkerhet var centralt i anhängigvårdarnas vardag.	Hög
Duggleby Wendy, Williams Allison, Wright Karen, Bollinger Sue  Kanada 2009	Renewing everyday hope: The hope experience of family caregivers of people with dementia.	Syftet var att undersöka upplevelsen av hopp hos anhängigvårdare som vårdar en närstående med demens.	En intervju med öppna frågor genomfördes där sjutton anhängigvårdare deltog. Intervjun spelades in på ljudband.	Data analyserades enligt Charmazs (2006) och grundades på Grounded theory	Resultatet visade att hoppet hos anhängigvårdarna bleknade. För att finna nytt hopp i vardagen letade de efter nya möjligheter och det som kunde ses som positivt.	Hög



Quinn Catherine, Clare Linda, Pearce Alison, van Dijkhuizen Michael  England 2008	The experience of providing care in the early stages of dementia: An interpretative Phenomenological analysis	Syftet var att undersöka subjektiva och psykologiska upplevelser hos anhängigvårdare som vårdar närstående med tidig demens.	En semistrukturerad intervju gjordes där trettiofyra anhängigvårdare deltog. Intervjuerna spelades in på ljudband.	Analysen byggde på både beskrivande och förklarande fenomenologi som resulterade i teman.	Resultatet visade att anhängigvårdares begränsade kunskap om demens medförde svårigheter för dem, särskilt när de var tvungna att göra stora förändringar i relationen och samspelet.	Hög
--	---	--	--	---	---	-----

Davey Christine, Wiles Rose, Ashburn Ann, Murphy Caroline  England 2004	Falling in Parkinson's disease: the impact on informal caregivers	Syftet var att undersöka anhängigvårdarens upplevelser och åsikter vid fall hos närstående med Parkinsons sjukdom.	En semistrukturerad intervju genomfördes på fjorton anhängigvårdare. Intervjun spelades in på ljudband.	Data kodades och analyserades tematiskt. Analysen resulterade i sex teman.	Resultatet visade att anhängigvårdare var rädda för att deras närstående skulle falla och skada sig. Anhängigvårdarna poängterade den höga nivån på vården de gav och den sociala och psykologiska inverkan den medförde för dem.	Hög
Robinson Louise, Francis Jill, James Peter,	Caring for carers of people with stroke:	Syftet var att utveckla en intervention, med hjälp av	Semistrukturerade intervjuer gjordes med fjorton anhängigvårdare. Intervjuerna spelades in	Analysen baserades på grounded theory. Intervjuerna transkriberades och kodades, vilket resulterade i fyra teman.	Information, känslor, socialt stöd, hälsa, underhåll och praktiska problemlösningar var frågor som framkom i resultatet.	Medel

Tindle Norma, Greenwell Kim Enland 2005	developing a complex intervention following the Medical Research Council framework	de tre första faserna av medicinska forskar rådets ramverk för sammansatta åtgärder, för att underlätta coping förmågor hos nya anhängvårdare till strokepatienter .	på ljudband.		Samråd med tidigare anhängvårdare bekräftade detta som viktiga frågor med stark betoning på vikten att hitta nischer för att ha kontroll i livet.	
Coombs Ursula Eileen	Spousal caregiving for stroke survivors	Syftet var att undersöka anhängvårdare s upplevelser av att vårda sin partner som överlevt en stroke	Semistrukturerade intervjuer gjordes på åtta anhängvårdare. Intervjuerna spelades in på ljudband.	Fenomenologisk metod enligt Van Manen(1997) användes för att analysera data. Analysen resulterade i sex teman. Kvalitativ ansats.	Resultatet visade att anhängvårdare påverkades i många avseenden. Anhängvårdare tog på sig vårdarrollen eftersom de kände att det var deras ansvar att ta hand om sin sjuka närstående.	Medel

## Bilaga 3

### Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

#### Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/ problemformulering? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristiska Antal: \_\_ Ålder: \_\_ Man/Kvinna \_\_

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

#### Urval

-Relevant? Ja Nej Vet ej

-Strategiskt? Ja Nej Vet ej

#### Metod

-Urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

-Datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

-Analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

#### Giltighet

-Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

-Råder datamättnad? Ja Nej Vet ej

-Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

**Kommunicerbarhet**

-Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

-Redovisas resultatet i förhållande till  
en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

**Huvudfynd**

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Sammanfattande bedömning av kvalitet**

Bra Medel Dålig

**Kommentar**.....  
.....  
.....  
.....

Willman, Stoltz och Bahtsevani, 2006 granskningsmall