

“Det är en otroligt svår sjukdom, för den drabbar så många, drabbar liksom alla runtomkring också”

En empirisk studie om närståendevårdares stödbehov i
vårdandet av en familjemedlem med gliom hemma

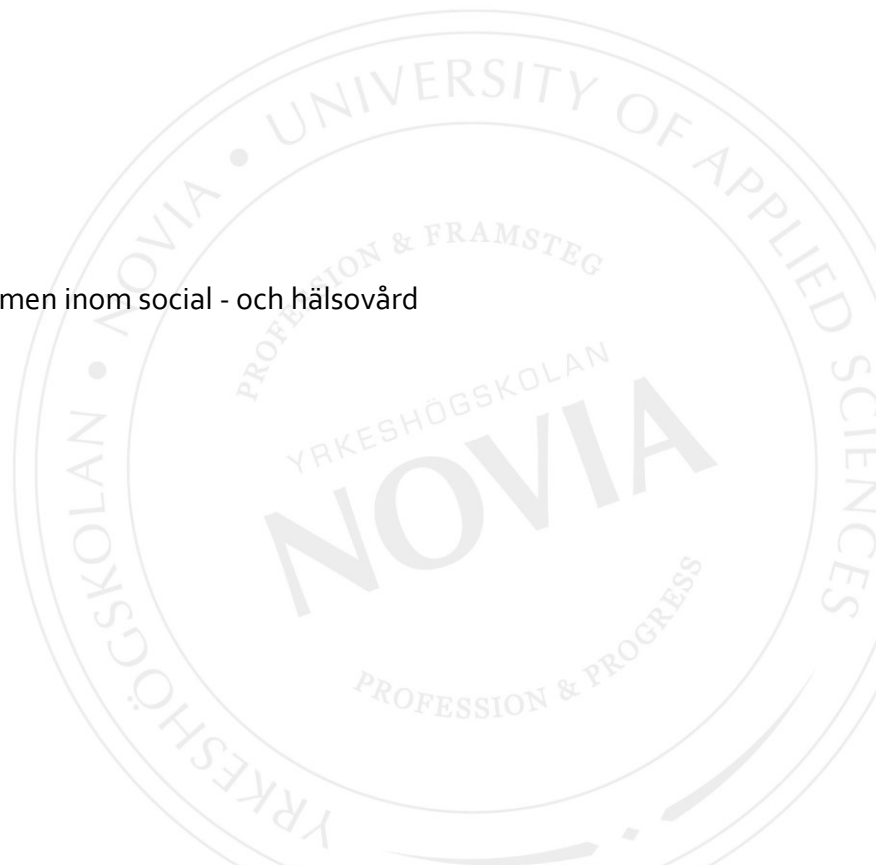
Dorota Smeds

Catharina Österberg

Examensarbete för (YH)-examen inom social - och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2022



EXAMENSARBETE

Författare: Dorota Smeds, Catharina Österberg

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Lena Sandén- Eriksson

Titel: "Det är en otroligt svår sjukdom, för den drabbar så många, drabbar liksom alla runtomkring också"

En empirisk studie om närståendevårdares stödbehov i vårdandet av en familjemedlem med gliom hemma

Datum 8.11.2022 Sidantal 40

Bilagor 2

Abstrakt

Examensarbetet behandlar närståendevårdarens stödbehov i vårdandet av en familjemedlem med en obotlig hjärntumör, utgående från deras upplevelser.

Syftet med arbetet var att genom en empirisk kvalitativ studie kartlägga anhörigas stödbehov i vårdandet hemma. De två frågeställningarna var: "Hur upplever anhöriga sin roll som närståendevårdare?" och "Hur kan hälso- och sjukvården stöda anhöriga i deras roll som närståendevårdare?". Som metod har skribenterna valt semistrukturerade intervjuer som analyserades med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys. Åtta personer deltog i studien. I diskussionsresultatet speglas studieresultat med bakgrunden och den teoretiska utgångspunkten. Som teoretisk utgångspunkt användes Kati Erikssons teori om Lidande.

Resultat: Fyra kategorier byggdes upp av upplevelser: viljan att vårda hemma, vardagen ändras, otrygghet och att orka. Analysen av stödbehov gav också fyra kategorier: bemötande, information, administration och barnfamilj.

Studien påvisade att både likheter och olikheter fanns hos närståendevårdarna. Stödbehoven var beroende på individuella upplevelser av vårdandet och vilka former av stöd de fick. Tillräcklig information och ett värdigt bemötande var något som alla deltagarna poängterade. För att garantera närståendevårdarens stödbehov borde vårdpersonalen äga kunskaper inom palliativ vård och omvårdnaden borde vara familjefokuserad.

Språk: Svenska

omvårdad, palliativ vård

Nyckelord: gliom, närståendevårdare, familjefokuserad

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Dorota Smeds, Catharina Österberg
Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa
Ohjaaja(t): Lena Sandén- Eriksson

Nimike: "Se on uskomattoman vaikea sairaus, koska se vaikuttaa niin moniin, vaikuttaa myös kaikkiin ympärillä oleviin"

Empiirinen tutkimus omaishoitajien tukitarpeista glioomaa sairastuvan perheenjäsenen kotihoitossa

Päivämäärä 8.11.2022 Sivumäärä 40

Liitteet 2

Tiivistelmä

Opinnäytetyö käsittelee omaishoitajien tukitarpeita parantumattomasta aivokasvaimesta kärsivän perheenjäsenen hoidossa, heidän kokemustensa perusteella. Työn tarkoituksena oli empiirisen laadullisen tutkimuksen avulla kartoittaa omaisten tukitarpeita kotihoitossa. Meidän tutkimuksemme kysymykset ovat: "Kuinka omaiset kokevat roolinsa omaishoitajana?" ja "Kuinka terveydenhuolto voi tukea omaisia heidän roolissaan omaishoitajana?"

Menetelmäksi kirjoittajat ovat valinneet puolistrukturoidut haastattelut, jotka on analysoitu kvalitatiivisella sisältöanalyysillä. Kahdeksan henkilöä osallistui tutkimukseen. Keskustelutuloksessa heijastuu tutkimuksen tulokset taustan ja teoreettisen lähtökohdan kanssa. Teoreettisena lähtökohtana käytettiin Kati Erikssonin kärsimysteoriaa.

Tulos: Kokemuksista rakennettiin neljä kategoriaa: halu hoitaa kotona, arjen muutos, epävarmuus ja selviytymiskyky. Tukitarpeiden analyysi tuotti myös neljä kategoriaa: kohtaaminen, tiedonanto, hallinto ja lapsiperhe.

Tutkimus osoitti, että omaishoitajien välillä oli sekä yhtäläisyyksiä että eroja. Tuen tarve riippui yksilöllisistä kokemuksista hoidosta ja siitä, millaista tukea he saivat. Riittävä tiedonanto ja kunnioittava kohtelu olivat asioita, jotka osallistujat korostivat. Omaishoitajan tukitarpeiden turvaamiseksi hoitohenkilökunnalla tulee olla palliatiivisen hoidon osaamista ja hoitotyön tulee olla perhekeskeistä.

Kieli: Ruotsi
pallitiivinen hoito

Avainsanat: gliooma, omaishoitaja, perhekeskeinen hoitityö,

BACHELOR'S THESIS

Author: Dorota Smeds, Catharina Österberg

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor(s): Lena Sandén- Eriksson

Title: "It's an incredible difficult disease, because it affects so many, affects everyone around as well"

An empirical study on caregivers' support needs in caring for a family member with glioma at home. _____

Date 8.11. 2022 Number of pages 40

Appendices 2

Abstract

The thesis deals with the caregiver's needs for support in caring for a family member with an incurable brain tumor, based on their experiences. The purpose of the work was to through an empirical qualitative study identify the support needs of relatives in caregiving at home.

The two questions were: "How do relatives experience their role as family caregivers?" and "How can health care support relatives in their role as family caregivers?" As a method the writers have chosen semi structured interviews which were analyzed using a qualitative content analysis. Eight people participated in the study. In the discussion chapter the study results are reflected with the background and the theoretical point. Kati Eriksson's theory Suffering was used as a theoretical point.

Results. Four categories was built up from experiences: the desire to nurse at home, everyday life changes, insecurity and coping. The analysis of support needs also gave four categories: treatment, information, administration and family with children.

The study showed that there were both similarities and differences in the family caregivers. The support-needs depended on individual experiences of the care, and what forms of support they received. Sufficient information and a dignified treatment were something that all the participants emphasized. In order to guarantee the family caregivers needs of support, the healthcare personnel should have knowledge in palliative care and the nursing should be family focused.

Language: Swedish

Key words: Glioma, family caregiver, family-focused nursing,

palliative care

Innehåll

1. Inledning	1
2. Bakgrund	2
2.1 Gliom, den primära maligna hjärntumören	3
2.1.1 Symtombild	5
2.1.2 Behandling	7
2.2 Palliativ vård	8
2.2.1 Palliativ vård i hemmet	9
2.2.2 Palliativ vård i Österbottens välfärdsområde	10
2.3 Den närståendes betydelse	11
3. Teoretisk utgångspunkt	12
3.1 Det mänskliga lidandet	13
3.2. Medlidande	13
3.3 Lidandet i vården	14
4. Syfte och frågeställningar	15
5. Metod	16
5.1 Våra deltagare	16
5.2 Etik	17
5.3 Datainsamling	18
5.4 Dataanalysmetod	18
6. Resultat	19
6.1 Anhörigas upplevelser av att vara närståendevårdare	21
6.1.1 Viljan att vårda hemma	21
6.1.2 Vardagen ändras	22
6.1.3 Otrygghet	23
6.1.4 Att orka	24
6.2 Närståendes stödbehov av hälso- och sjukvården	25
6.2.1 Bemötande	25
6.2.2 Information	26
6.2.3 Administration	27
6.2.4 Barnfamilj	28
7. Diskussion	29
7.1 Resultatdiskussion	29
7.2 Metoddiskussion	33
7.3 Slutsats	34
8. Källförteckning	36

Bilaga 1 Samtyckebrev

Bilaga 2 Intervjufrågor

1. Inledning

Dagens hälso- och sjukvårdsstrategi strävar till att människor skall bo hemma så länge som möjligt. En stor del av vården överförs till hemmet vilket i sin tur kan ge anhöriga ett stort ansvar. I artikeln "Sorgen går i vågor" (Wikström, 2016) berättar en anhörig: *"Det fanns inte som ett alternativ att han skulle in på sjukhus, hemma fick han kärlek och omsorg"*.

Närstående är en central del av vården i hemmet, men många av dem saknar kunskap eller erfarenheter om sjukdom och döende. Det är därför viktigt att de kan förstå vad som händer med deras vän eller familjemedlem, kunna känna trygghet samt veta vart de skall vända sig ifall det uppstår problem. Den närstående kan själv vara sjuk och därför ha begränsad ork. En alltför stor ansvars känsla kan bidra till oro, osäkerhet och utmattning. Den sjuke familjemedlemmen kanske inte vill till sjukhus på grund av tidigare negativa erfarenheter, trots att den närstående anser att det finns behov för hjälp. (Milberg, 2012).

Enligt Hellström, Sandberg, Hanson och Öhlén (2017) räknas anhöriga ofta som en resurs i vården, trots att de sällan får förfrågan hur de klarar av situationen. Anhöriga måste ibland lära sig svåra och krävande vårdåtgärder, som på sjukhuset görs endast av kvalificerad vårdpersonal. Den närstående är den viktigaste personen i den sjukes liv, samtidigt som den närstående kan känna sig själv utmattad och sjuk (Henriksson & Rinman, 2011).

Att utföra vård i hemmet kan vara mycket krävande, både känslomässigt och fysiskt. Det är viktigt att förstå familjevårdarens roller och vårdbehov, eftersom det är de som utför omvårdnaden hemma. (Teixeira, Abreu, Costa & Maddocks, 2020).

I en studie som gjordes av Vierhout et al. (2017) kom det fram att patienterna med obotlig hjärntumör vill vårdas i närheten av sina nära och kära i hemmet. Primär malign hjärntumör är inte bara en livshotande sjukdom utan har också neurologiska, fysiska, kognitiva, beteendemässiga och emotionella symtom. Cirka en fjärdedel av alla patienter med hjärntumör i Sverige, dör i det egna hemmet. (Regionala cancercentrum i samverkan, 2020c).

Vårt examensarbete kommer att handla om anhörigas olika stödbehov i vårdandet av en familjemedlem med obotlig hjärntumör, hemma. Intresset för denna studie är stort eftersom båda skribenterna har kommit i kontakt både med personer med obotlig hjärntumör, samt med deras anhöriga. Skribenterna har läst många examensarbeten om

anhörigas upplevelser, men inga arbeten har hittats som specifikt behandlar anhörigas stödbehov. En cancersjukdom påverkar både den sjuke och de övriga i familjen. För att kunna stöda familjen, är det viktigt att vårdpersonalen känner till hur vårdandet i hemmet fungerar, samt vilka former av stöd de behöver.

2. Bakgrund

Skribenternas teoretiska bakgrund kommer att vara en utgångspunkt för en analys av den sociala verkligheten som närstående vårdarna har upplevt i samband med vårdandet av sin familjemedlem med en obotlig hjärntumör. Bakgrundsinformation samlades från databasen Finna, böcker och internet. För att bättre förstå sjukdomsförloppet tar skribenterna i bakgrunden upp allmänna fakta om gliom samt symtom och behandling.

I bakgrunden beskrivs också betydelsen av palliativ vård, eftersom gliom är en progressiv sjukdom och ingen botande behandling finns (Regionala Cancercentrum i samverkan (2017)). I och med att sjukdomen påverkar hela familjen, tar skribenterna upp betydelsen av familjecentrerad omvårdnad och närståendes betydelse. Sjukdomen innebär en förändring för hela familjen, den som står patienten närmast blir automatisk involverad vården (Benzein, Hagberg & Saveman, 2019).

En kontinuerlig studie som görs i Italien om kartläggning av närstående vårdare (i artikeln hade hittills 87 personer deltagit) som sköter om en sjuk familjemedlem hemma. I studien framkom att närstående vårdaren upplevde en vårdbelastning som betydde praktisk hjälp, personlig vård till familjemedlemmen, hålla reda på remisser och tider till undersökningar, transporter samt psykiskt stöd. En tredjedel av deltagarna uppgav att de inte hade tillräckligt med tid för vänner och bekanta. Cirka 30% av deltagarna rapporterade att de fått bristande information från vårdpersonalen på sjukhusen, interaktionen mellan närstående vårdaren och vårdpersonalen fungerade inte bra. Av närstående vårdarna rapporterade 60% att vårdpersonalen på sjukhusen visat lite eller inget intresse alls för hur närstående vårdaren klarar av situationen, hur de mår. Många av deltagarna upplevde utmattningssyndrom, depression, irritation, frustration, ekonomisk stress och "för lite tid". Slutsatsen i studien är att information är ett viktigt inslag i cancervården. Här kom igen fram att samspelet med vårdpersonalen är viktigt. (Zavagli et al. 2019).

I studierna (Shortman, Beringer, Malson, Lewis & Sharples, 2012; Ownsworth, Goadby och Chambers, 2015) som gjordes om anhörigas erfarenheter att vårda en familjemedlem med hjärntumör hemma, kom det fram att alla olika typer av stöd och hjälp ansågs från anhöriga som hjälpfulla fast det fanns olika variationer i deras erfarenheter av stöd. Anhöriga hade svårt att skilja mellan egna behov av stöd i relation till familjemedlemmen med hjärntumör. De flesta deltagarna i båda studierna betonade behov av vårdspecifik information. Att sköta om en familjemedlem med hjärntumör oberoende av hens ålder, inverkade mer eller mindre på familjens liv. Resultaten i båda studierna belyser hur viktigt det är att vårdpersonalen har förståelse för vårdgivarens erfarenheter och upplevelser för att kunna erbjuda det rätta stödet.

I Shortman et al. (2012) studien deltog 6 mödrar till barn med hjärntumör där konstaterades att anhöriga prioriterade mera praktisk hjälp från vårdpersonalen än psykisk hjälp. I resultatet har det framkommit att släktens stödsystem spelar en stor roll i att hjälpa mammorna i att hantera situationen känslomässigt. Direkt efter diagnosen var deltagarna rädda samt oroliga för barnets utbildning, personlighetsförändringar och död. Mammornas erfarenheter med hälsovårdstjänster var inte alltid positiva. Att känna sig maktlös eller försummad av professionella kan öka stressen och leda till konflikter.

I Ownsworth et al. (2015) studien uppskattade anhöriga mera emotionellt stöd än praktisk hjälp. Resultatet av denna studie belyste att det inte var enbart närvaro eller frånvaro av stöd som påverkade anhörigas uppfattning, utan mer hur stödet verkade uppfylla deras förväntningar. Anhöriga hade olika förväntningar gällande tajmningen och typen av stöd som de fick, vilket i sin tur påverkades av olika faktorer t.ex. arbetsplikter, deras familjemedlemmars prognoser.

2.1 Gliom, den primära maligna hjärntumören

Gliom hör till den vanligaste och även allvarligaste formen av de primära hjärntumörerna. Cirka 30 % av alla tumörer i centrala nervsystemet består av gliom som inkluderar astrocytom, oligodendrogliom, ependymom, medulloblastom och glioblastom. (Rynkeviciene et al., 2018). I Finland konstateras varje år 1000 tumörer i det centrala nervsystemet, cirka hälften av dessa tumörer är gliom. Gliom är vanligare hos äldre

personer men man kan ändå insjukna i vilken ålder som helst. (Cancerpatienterna i Finland ry, 2016).

Namnet gliom härleder av att tumören uppkommer från gliaceller (Svenska Hjärntumörföreningen, 2009). Gliacellerna omger nervcellerna i hjärnan och har fått sitt namn av det grekiska ordet för lim, som kallas för glia. Det finns 500–1000 miljarder gliaceller i människans hjärna. Gliacellerna har en viktig roll i hjärnans ämnesomsättning samt i signalöverföring mellan kroppen och hjärnan. (Salford, 2012).

Gliom klassificeras i en fyra-gradig skala, där grad I är den mildaste formen, och grad IV är den mest maligna tumören. Gliom grad I och II kallas för låggradiga gliom eftersom cellerna växer och delar sig långsamt. Om hjärntumörens celler delar sig snabbt som den gör i gliomgrad III och IV, kallas tumören för höggradigt gliom. (Cancer.se, 2021). Hjärntumörerna grad III och IV karakteriseras av ett aggressivt förlopp och en dålig prognos. Med tiden blir också den låggradiga gliomen mer aggressiv, och ändrar sin karaktär samt växtsätt. Största delen av båda grupperna har alltså en obotlig sjukdom redan från diagnosen och är i palliativt skede från början. (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2017).

Den högmaligna gliomen grad IV kallas för glioblastom. Glioblastom hör till den vanligaste samt svåraste formen av de primära hjärntumörerna hos vuxna. Varje år får omkring 400 personer i Sverige diagnosen glioblastom, och de flesta som insjuknar är i åldern 55 till 75 år. (Nystrand, 2019).

Enligt Rynkeviciene et al. (2018) är glioblastom den mest dödliga hjärntumören, med en mycket kort överlevnad. Bara cirka 5% av patienterna överlever längre än 5 år efter diagnostisering. Enligt Regionala Cancercentrum i samverkan (2020a) är medulloblastom den vanligaste maligna hjärntumören hos barn men förekommer sällan hos vuxna.

2.1.1 Symtombild

Symtombilden hos en patient med gliom kan variera väldigt mycket och det finns inga typiska symtom på hjärntumör. Symtomen beror på tumörens läge inne i skallen, hur snabbt den växer samt på vilka strukturer i hjärnan den trycker på. Hjärntumören kan orsaka fokala symtom som reflekterar till dess placering i hjärnan samt generella symtom. De generella symtomen beror på att tumören växer och tar större plats i skallen, som leder till att trycket i hjärnan stiger. (Smits & Hesselager, 2020). Symtomen kan komma smygande men också som "*en blixtn från klar himmel*" (Almås, Stubberud & Grønseth, 2011).

En hjärntumör som är lokaliserad i den frontala delen av hjärnan, förorsakar hos patienten förändringar i personligheten samt minnesstörningar (Smits & Hesselager, 2020). Regionala Cancercentrum i samverkan (2020a) refererar till Chang et al. att personlighetsförändring inräknas till den vanliga symtombilden vid hjärntumör och existerar som debutsymtom hos mer än 20 % av personer med högmaligna gliom. Personlighetsförändringarna kan vara smygande och ibland svåra att upptäcka vid en klinisk undersökning. Patienten själv märker inte heller alltid förändringen.

Personlighetsförändringar eller annan kognitiv påverkan som koncentrationssvårigheter, apati och konfusion, kan leda till olika situationer som kan bli krävande för de närstående. Förändringar i patientens personlighet upplevs ofta mera smärtsam för de närstående än för patienten själv. Det är betydelsefullt att vårdpersonalen stöder patienten och närstående genom kännedomen med symtombilden. (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2020c).

Om tumören är lokaliserad i hjässloben kan den förorsaka domningar. Synfältsbortfall är vanligt om tumören är placerad i nackloben. Har patienten tumören i hjärnstammen så är det dubbelseende, sväljnings- och uttalsvårigheter som är de vanliga symtomen. Den psykiska prestationsförmågan försämras i någon form nästan hos alla patienter med hjärntumör. I praktiken betyder detta att patienten blir snabbt trött, långsam, oförmögen att ta initiativ, kan inte korrigera sina fel, har svårigheter att koncentrera sig och har problem med språket eller minnet. (Cancerpatienterna i Finland ry, 2016).

Mer än hälften av alla patienter får ett epileptiskt anfall som första symtom. Patienten får oftast först ett krampanfall som börjar i en avgränsad del av hjärnan, men senare ett generaliserat anfall, hela muskulaturen krampar och patienten förlorar medvetandet.

(Cancerpatienterna i Finland ry, 2016). Regionala cancercentrum i samverkan (2020c) hänvisar till Van Breemen et al. att epileptiska anfall uppträder i upp till 90 procent av låggradiga gliom och upp till 50 procent av höggradiga gliom.

Hos 70 procent av alla patienter med hjärntumör hör huvudvärk till det vanligaste symtomet under hela sjukdomsförloppet, men sällan förekommer huvudvärken som det första och enda symtomet. Den typiska huvudvärken vid hjärntumör utvecklas stegvis under några veckor, ibland längre. Ett ökat intrakraniellt tryck på grund av tumören kan också orsaka huvudvärk. (Smits & Hesselager, 2020). Huvudvärken förekommer mest på efternatten och morgonen innan man stiger upp (Zelano, 2020).

I det sena skedet är det vanligt att patienten drabbas av sjunkande medvetande som kan tyda på att trycket inne i hjärnan närmar sig en livshotande nivå (Zelano, 2020). Regionala Cancercentrum i samverkan (2020c) konstaterar att det stigande trycket i hjärnan påverkar också de vitala funktionerna som andning och cirkulation, patienten blir tröttare och sover mycket. Personer med hjärntumör i sen palliativ fas kan även få problem med näringsintagningen

I en studie utförd i Nederländerna av Sizoo et al. (2010), ville man utreda vilka symtom samt vilka specifika problem och behov som upplevdes i det sena skedet i livscykeln hos patienter med höggradigt gliom. De definierar här slutfasen som den tid då det inte längre finns behandlingsalternativ. En klinisk sjukskötare höll kontinuerligt kontakt med patienterna och deras anhöriga. Hen ringde upp dem varannan vecka och bad om tecken på symtom och problem som uppstått. Det vanligaste symtomet var nedsatt medvetande (87%) och dysfagi (73%). En stor del av patienterna hade dysfagi på grund av nedsatt medvetande. Övriga symtom som kom fram var motoriska bortfall, förlust av koordination, och afasi (51%). Kramper rapporterades hos 45% av alla patienter. Här framkom att det var ofta på grund av dysfagin som patienterna inte hade kunnat ta sin antiepileptika. Inkontinens uppkom hos 40% innan de blev sängliggande, troligtvis på grund av nedsatt kognition, urininfektion, immobilisering eller också på grund av tumörens frontala läge.

Andra symtom var kognitiva bortfall (33%), huvudvärk (33%), förvirring (29%), och kroppslig smärta (25%). De kognitiva bristerna kunde vara personlighetsförändring, minnesförlust och apati. Dessutom förekom illamående och kräkningar samt även dyspné på grund av lunginflammation. Förstoppning, troligtvis efter användning av morfin. Ångest eller

depression förekom hos 5% av patienterna. Den förmodade dödsorsaken hos 40% av patienterna var hjärnbräck på grund av tumörprogression. I diskussionen i studien framkommer det att symtomen hos en gliompatient är mycket annorlunda jämfört med en generell cancerpatient, detta är något man borde ta i beaktande vid vården av dessa patienter samt för att kunna stöda och informera närstående. (Sizoo et al. 2010).

2.1.2 Behandling

Behandlingen av malign tumör planeras individuellt, med tanke på tumörens läge, storlek och hur snabbt den växer. Det som även är avgörande är patientens ålder och allmäntillstånd, eventuella övriga sjukdomar, samt patientens egna önskemål. (Suomen syöpäpotilaat ry, 2012)

Dagens behandling består till stor del av att kirurgiskt operera bort tumören. Med de maligna tumörerna betyder detta att avlägsna så mycket som möjligt av tumören. På grund av deras sätt att sprida sig, är det relativt omöjligt att avlägsna hela tumören, utan att skada den friska hjärnvävnaden. Efter operationen kan patologerna noggrannare fastställa diagnosen och vilken typ och grad tumören är. Är tumören svåråtkomlig kan man genom biopsi fastställa diagnosen. Utan behandling har personer drabbade av den mest elakartade tumören, astrocytom grad 4, glioblastoma multiforme, en medium överlevnadstid på några månader och för yngre något längre tid. Med operation kan tiden ökas med några månader för äldre, och för yngre till och med flera år. (Salford, 2012).

Sedan diagnosen fastställts kan man fortsätta behandlingen med strålterapi. Kemoterapi har låg verkan på de mest elakartade tumörerna. På senare tid har man genom att kombinera flera olika preparat lyckats få bättre resultat. I de flesta fall får patienterna kortisonbehandling. Denna sätts in innan operation. Kortisonet minskar hjärnsvullnaden runt tumören och därmed minskar även patients symtom. Därefter klarar patienten bättre av en operation. Man sätter in kortisonbehandlingen några veckor, ibland några dagar innan operationsdagen. Antiepileptisk behandling kan också behövas, p.g.a. att tumören kan ge upphov till epileptiska anfall. Det är nuförtiden mycket forskning med mycket fokus på immunterapi mot de elakartade tumörerna. (Salford, 2012).

Om patienten får ett återfall av tumören, bör man överväga om det är aktuellt med ytterligare behandling, med ny operation, strålbehandling eller medicinsk behandling. Detta är oftast för patienter vid gott allmäntillstånd. För patienter i sämre allmäntillstånd bör man begrunda enbart palliativt omhändertagande. (Regionala cancercentrum i samverkan, 2020b). Behandlingen är då symtomatisk, man försöker bromsa tumörtillväxten, förlänga överlevnaden och förbättra livskvaliteten. Vården syftar inte till att förlänga eller förkorta livet, utan målet är att förebygga och lindra symtom. För patienter som lever med gliom är det viktigt att det palliativa förhållningssättet sätts in tidigt. (Regionala cancercentrum i samverkan, 2020c).

2.2 Palliativ vård

En kurativ inriktning är att bot är möjligt, medan en palliativ inriktning innebär att möjligheterna att bota patienten helt saknas. Med palliativ vård menas all vård som inte är kurativt syftande, det vill säga inte enbart vården i livets slutskede. Omställningen från kurativ till palliativ vård kan vara svår, både för patienten och anhöriga men även för sjukvårdspersonalen. Det är viktigt att både patienten och anhöriga får god information. I övergången från kurativ till palliativ vård är det viktigt att markera för patienten att sjukvården ännu har en uppgift, hen får inte känna sig övergiven. Patienten skall veta vart hen samt dess anhöriga kan vända sig vid osäkerhet eller akuta problem. (Glimelius, 2012).

Den palliativa vården innebär att lindra smärta och annat fysiskt, psykiskt, socialt och mentalt lidande. Man skall ge en så god livskvalitet som möjligt åt patienten, och anhöriga skall få det stöd de behöver. (Suomen syöpäpotilaat, 2017). Enligt Käypähoito (2020) är målet att lindra lidandet och fokusera på en god livskvalitet.

I det sena skedet av den palliativa vården, kan man ge så kallad "palliativ sedering", det innebär att man ger patienten lugnande medel så att medvetandet blir nedsatt, detta för att lindra svåra symtom, som olidlig smärta och andnöd. Sederingen påskyndar inte döden. Det är viktigt att även uppmärksamma och stöda de närstående under den här tiden, eftersom en allvarlig sjukdom påverkar dem mycket. Alla som insjuknat i en obotlig sjukdom har rätt till palliativ vård, oberoende av diagnos eller ålder. (Käypähoito, 2020).

Den palliativa vården övergår i ett senare skede till vård i livets slutskede, och då kan även ett beslut om DNR tas. Beslut om att inte återuppliva, DNR (do not resuscitate), innebär att man avstår från återupplivning (defibrillering, hjärtmassage och konstgjord andning) när patienten blir livlös. DNR-beslutet grundar sig på den behandlande läkarens medicinska bedömning. Man bör bedöma om en återupplivning ger patienten mer skada än nytta. Beslutet skall göras i samtal med patienten eller dess anhöriga. DNR utesluter inte andra behandlingsmetoder. (Käypähoito, 2020).

2.2.1 Palliativ vård i hemmet

De flesta som insjuknar och är i livets slutskede, vill vara hemma så länge som möjligt. Om man har få symtom kan man eventuellt vårdas med hjälp av anhöriga, eller med tillägghjälp av hemsjukvården. Med en patient med många symtom, eller om funktionsförmågan är kraftigt nedsatt, är det skäl att överväga om vården borde flyttas till en avdelning, för att sedan få återvända hem igen när symtomen lättat. Vid vård i hemmet beaktas alltid även de anhörigas ork, och de stöds också i denna krävande situation. Man kan få hem hjälpmedel och medicinsk utrustning. Det är den vårdande enheten som är ansvarig för den palliativa vården i hemmet, dit kan man ta direkt kontakt om problem uppstår. Om en patient som får vård i livets slutskede, dör hemma, behöver anhöriga inte kontakta nödcentralen, ingen ambulans behövs. Man kontaktar i stället den vårdande enheten där läkaren dokumenterar dödsfallet. (Cancerföreningen i Finland rf, 2017).

Ett växande antal svårt sjuka patienter föredrar att vårdas hemma också i livets slutskede. Det är viktigt att vårdstrukturen även lämpar sig för att ge god vård i livets slutskede även i hemmet. Döendets förlopp kan te sig olika, allt från snabbt till utdraget förlopp. Var än vården ges, är vårdfilosofin det väsentliga, vilket innebär en aktiv symtomkontroll av patienten, samt ett aktivt stöd både till den sjuke samt dess närstående. Helhetssynen på patienten samt och övriga familjemedlemmar är mycket väsentligt, och detta framträder tydligare inom hemsjukvården än på institution. (Beck-Friis & Jakobsson, 2012).

Borstrand och Berg (2009) gjorde en studie om hur anhöriga upplevde ett palliativt hemsjukvårdsteam i Sverige. Närstående var tacksamma över den hjälp de fick av teamet, trots att de också kände sig utsatta på grund av att de kände sig införstådda med vården samt att de upplevde påfrestningar. Trots att de visste att deras anhöriga led av en obotlig

sjukdom och hade begränsad tid att leva, blev det ändå en chock för dem att bli presenterad för det palliativa teamet. Det bekräftades att livet gick in i den sista fasen.

2.2.2 Palliativ vård i Österbottens välfärdsområde

Om man diagnosticerats med en obotlig sjukdom, är det viktigt att inleda symtomlindrande vård i ett tidigt skede, för att upprätthålla en så god livskvalitet som möjligt. Målet är att patienten och anhöriga skall känna sig trygga. Anhörigas närvaro och att erbjuda dem stöd för att orka vidare är en viktig del av vården. (Österbottens välfärd, 2022b).

Inom Österbottens välfärdsområde pågår ett projekt med syfte att utveckla tjänster och förbättra kvaliteten inom den palliativa vården. Fokus på projektet ligger på hemsjukhusverksamheten och att utveckla ett palliativt center. Den palliativa polikliniken ansvarar för palliativ vård inom välfärdssamkommunen och finns under specialsjukvården som en del av polikliniken för cancersjukdomar. Polikliniken är en öppenvårdsenhet (finns på onkologiska polikliniken) men inte en dejourverksamhet och remiss av läkare behövs. (Österbottens välfärd, 2022a).

Den palliativa vården inom primärhälsovården ordnas av primärhälsovårdens palliativa sjukskötare eller hemsjukhus. I Kristinestad, Närpes, Korsnäs, Malax, Korsholm och Vörå koordinerar palliativa sjukskötaren den palliativa hemsjukvården. Patienter och anhöriga kan ta direkt kontakt till palliativa sjukskötaren, ingen remiss behövs. Hen kan också vid behov ordna vårdplats 24/7, till exempel till en bäddavdelning. Inom Vasa stad ordnas den palliativa hemsjukvården av Vasa hemsjukhus. Om man inte klarar sig hemma, så ordnas plats på Vasa stadssjukhus palliativa avdelning 7. Man behöver ha remiss av läkare både till hemsjukhuset samt till avdelning 7. I Laihela koordineras den palliativa vården i hemmet av hemsjukvården, med stöd av den palliativa polikliniken och ingen remiss behövs. I Jakobstad, Pedersöre, Nykarleby och Larsmo ansvarar den palliativa polikliniken vid Malmska social- och hälsocentral för koordineringen av den palliativa vården. Till palliativa polikliniken vid Malmska krävs remiss av läkare. (Österbottens välfärd, 2022b).

Magdalena Nyvall- Malm som är klinisk specialistsjukskötare på den palliativa polikliniken och cancerskötare, intervjuades för en artikel i Vasabladet. Hon beskriver bland annat att

den palliativa vården sätts in i ett tidigare skede idag, jämfört med förr, "förr kom inte hjälpen alltid i rätt tid". Till palliativa poliklinikens verksamhet hör även avdelningskonsultationer, det betyder att det palliativa teamet träffar patienten medan hen ännu får vård på en avdelning på Vasa centralsjukhus. Men hon menar också att det borde satsas mera på palliativ hemsjukvård. Det finns inte ens en palliativ sjukskötare i alla kommuner. "Alla ska ha rätt till samma vård". Man strävar efter att man skall få vård i den egna hemkommunen, och Magdalena säger också att om patienten vill skall det kunna ske i det egna hemmet. Då bör det finnas tillräckligt med stöd för att både patienten och dess anhöriga skall känna sig trygga. "I palliativ vård är patienten viktigast, men anhöriga är också viktiga. Anhöriga är väldigt viktiga för att patienten skall kunna vårdas hemma ända till slutet". (Torrkulla, 2021).

2.3 Den närståendes betydelse

Närstående - "*begreppet närstående har en bredare betydelse och relateras till en individs (den sjukes) närmaste sociala nätverk och kan innefatta t.ex. grannar och vänner, någon som individen anser sig ha en nära relation till*" (Benezin, Hagberg & Saveman, 2019). En närstående person kan vara patientens maka/ make, sambo, partner, förälder, barn, syskon eller en nära vän. Begreppet närstående är personer som betyder något för varandra, inte enbart familjemedlemmar. (Reitan, 2003).

Närståendevårdare är en person som inom familjen, släkten eller bekantskapskrets som tar hand om en familjemedlem som på grund av sjukdom, ålder, handikapp eller funktionsnedsättning inte klarar av vardagen på egen hand (Omaishoitajaliitto, 2019).

Familjemedlem - "*begreppet familjemedlem kan användas om samtliga individer i en familj, alltså även den sjuke*" (Benezin et. al. 2019). Familjemedlem menas i detta arbete som Kasèn (2018) beskriver patienten som vårdtagare alltså "*en person som får vård*". Familjemedlem i detta arbete är en vård tagande person som har drabbats av en primär hjärntumör och vårdas hemma av sin anhöriga eller närstående.

Familjefokuserad omvårdnad syftar till en omvårdnadsrelation mellan vårdpersonalen och familjen. Denna omvårdnad grundar sig på antagandet att sjukdomen påverkar hela

familjen och att familjen har ett stort inflytande på familjemedlemmens upplevelse av sin sjukdom. (Benezin et al., 2019).

Familjefokuserad omvårdnad inriktar sig på att ge stöd utgående från familjens individuella behov. Omvårdnadens karaktär beror på sjukdomens inflytande på de enskilda familjemedlemmarna samt familjens unika sammansättning och möjligheter. En progressiv sjukdom för med sig påfrestningar och innebär oftast en omställning för hela familjen. Familjen önskar oftast att finnas till hands för den familjemedlem som drabbas av sjukdomen. (Benezin et al., 2019).

Enligt studien som utfördes av Teixeira et al. (2020) skulle användning av familjefokuserad omvårdnad förbättra omvårdnaden i praktiken. Forskarna betonar att familjevårdaren skall ses som en jämlik partner i hela vårdprocessen. De behöver stöd och råd om både omvårdnad och vilka apparater de skulle kunna använda i sin vårdande roll. Stöd och handledning från de professionella kan minska på familjevårdarens stress och oro samt öka deras självförtroende. Vårdpersonalen står inför en utmaning eftersom de borde äga kunskaper om att stöda och förbättra familjens förmåga att vårda sin familjemedlem.

Hälso- och sjukvårdspersonal har en skyldighet att ge hela familjen den bästa vården för att förbättra deras livskvalitet både för familjevårdare och för den sjuke. Sjukskötaren skall spendera tid, vara med, observera och samtala för att få djupare förståelse i förhållande mellan familjevårdare och familjemedlem samt för att kunna identifiera deras individuella behov. En bedömning av familjevårdarens behov borde ingå i sjuksköterskeutbildningen. (Teixeira et al., 2020).

3. Teoretisk utgångspunkt

Skribenterna har valt att fokusera på Kati Erikssons teori den lidande människan. Denna teori bygger på att lidandet hör till en del av det mänskliga livet. Lidandet är tillägnat människan. Eriksson (1994) talar också om fenomenet medlidande i sin teori om den lidande människan. Enligt Eriksson är inte medlidande som ett lidande i sig, utan som att lida med den andra. Medlidande är grunden till det verkliga vårdandet, en vilja att lindra andras lidande för den andres skull. Begreppet medlidande innebär att lida med en annan, att som vårdgivare ha mod att ta ansvar för vårdtagare, en etisk akt och att man vill göra

något för den andra individen. Begreppet medlidande kan hänvisas till begreppet "sympati". (Eriksson, 1994).

3.1 Det mänskliga lidandet

Liv och död, lidande och lust är en del av livet. Lidandet har både en negativ och en positiv betydelse. Motsatsen till lidande är lust. Lidandet är en kamp mellan det goda och det onda, mellan lidandet och lusten. Alltsedan 1940-talet har begreppet "lidande" ersatts med andra termer som till exempel: smärta, ångest och sjukdom. Lidandet är inte automatiskt detsamma som ångest, däremot kan en människa som lider ha ångest. Felet är att vi försöker bekämpa de negativa känslorna i stället för att bejaka dem och omforma dem till lidande, försonas, acceptans. Det gäller nu att kämpa, eller att ge upp. När lidandet är som värst, kan människan ha svårt att uttrycka sitt lidande till en annan människa. Lidandet saknar ett uttryckligt språk. Det kan vara svårt att formulera och få ut vad som rör sig hos en lidande människa. Varje lidande är unik och formas av den lidande själv och hennes omgivning. Människan kan genom att gå igenom lidandet ge det en mening för sig själv och sitt liv. Eriksson gjorde en åtskillnad mellan uthärdligt och outhärdligt lidande. Ett outhärdligt lidande hindrar människan till att växa och hämmar hennes förmåga till hälsan, medan uthärdligt lidande är förenligt med hälsan. (Eriksson, 1994).

Varje människa försöker lindra sitt lidande. Hon behöver hopp, tröst och kamp. "*Hoppet tänds som en fladdrande längtan i en sargad själ*". Hur kan man då som människa lindra lidandet? Vi är alla olika, vi visar känslor på olika sätt. Orkar man, så kämpar man, orkar man inte så behöver man eventuellt få gråta ut. Att gråta betyder inte att man mister sin värdighet. Man behöver någon att berätta om sina känslor för. Att bli bekräftad. Detta innebär att man omvandlar lidandet till en positiv kraft, man delar med sig genom att berätta åt en annan människa. (Eriksson, 1994).

3.2. Medlidande

"*Det moraliska modet är att ha medlidande*" (Eriksson, 2018). Medlidande, att lida med en annan människa utgör ett av vårdvetenskapens och vårdandets grundbegrepp, och utgör grunden till en god vård. Vårdandet ses då som en etisk akt, där vårdaren vågar ta ansvar

för patienten, man vill göra något för den andre. Man har sympati för den andre, vill försöka lindra den andres lidande. (Eriksson, 1994).

3.3 Lidandet i vården

Lidandet kan framträda som *sjukdomslidande*, *livslidande* och *vårdlidande*. Dessa tre grundbegreppen tillhör kärnbegreppet substans, fördjupar ontologi och vidgar begreppets omfång och djup. (Eriksson & Bergbom, 2018).

Sjukdomslidande. I samband med sjukdom finns ofta *en kroppslig smärta*, som kan framkalla lidande. Den kroppsliga, fysiska smärtan kan vara så total för människan, att den upptar all uppmärksamhet. Vilket i sin tur försvårar människans förmåga att hantera lidandet. Den kroppsliga smärtan kan också vara så outhärdlig, att den driver människan till ett själsligt och andligt lidande, till och med död. *Själsligt och andligt lidande* uppkommer om människan upplever förnedring, skam/skuld i sin sjukdom. Detta kan vara en dålig attityd från vårdpersonalen, eller känslan av att vara "misslyckad" som patient, inte förmå ta emot behandlingen, eller känslan av förnedring vid någon vårdåtgärd. Själsligt och andligt lidande kan även uppstå i sociala sammanhang. Även anhöriga känner lidande, ibland även svårare än patientens. Även anhöriga kan vara i behov av vård och stöd. En anhörig kan få känslor som förtvivlan, skuld och aggression. (Eriksson, 1994).

Vårdlidande. Eriksson hänvisar till Florence Nightingale "hur föga kan den som njuter av god hälsa sätta sig in i vad en sjuklings liv egentligen är". Eriksson sammanfattar vårdlidandet på följande sätt: *Kränkta värdighet, maktutövning, fördömelse eller straff*. Kränkt värdighet kan komma av en vårdarens nonchalans, eller att patienten får en känsla av att inte bli sedd av vårdaren. Att bekräfta en människas värdighet i vården, innebär att behandla varje patient individuellt, att se patienternas olikheter. Att utöva makt i vården innebär att frånta den andre dennes frihet, att en patient tvingas att utföra handlingar som hen annars inte frivilligt skulle göra. En maktutövning inom vården, kan också visas i vårdarnas ovilja att ändra på rutiner, att inte bry sig om att sätta sig in i patientens situation. Fördömelse finns det en hel del av i vården, enligt Eriksson. Många gånger är det vårdaren som genom sitt kunnande vet vad som för tillfället är bäst för patienten, men patienten bör

ändå alltid ha frihet att själv välja. Ett sätt att straffa är att inte ge en karitativ vård, eller genom att nonchalera en patients behov av hjälp. (Eriksson, 1994).

Livslidande, är det lidande som rör människans livssituation, kanske en plötslig förändring, verkligheten förändras, kanske man inte längre kan fungera i samhället en rädsla eller förtvivlan över framtiden. Den starkaste formen av livslidande är enligt Eriksson kärlekslöshet. (Eriksson, 1994).

Vår studie berör anhöriga som har vårdat sin familjemedlem med obotlig hjärntumör hemma. Med stöd av Kati Erikssons teori beskrivs i resultatdiskussionen följande:

- Hur upplevde anhöriga lidande när de vårdade sin familjemedlem hemma?
- Olika aspekter av lidandet dvs. sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande.
- Vilka erfarenheter av lindrat lidande berättar anhöriga om?

4. Syfte och frågeställningar

Syfte med detta arbete är att genom en empirisk kvalitativ studie utreda närståendes olika stödbehov i vårdandet av en familjemedlem med obotlig hjärntumör i hemmet, för att vårdpersonalen skall kunna erbjuda det rätta stödet. Utgående från syftet har vi kommit till följande frågeställningar:

- Hur upplever anhöriga sin roll som närståendevårdare?
- Hur kan hälso- och sjukvården stöda anhöriga i deras roll som närståendevårdare?

5. Metod

Metoden som skribenterna har valt i sitt arbete är en kvalitativ forskningsmetod. Denna metod används för att beskriva på vilket sätt sjukdomar, olika tillstånd och behandlingar påverkar människor samt vilka upplevda erfarenheter individerna har av en viss situation (Klingberg & Hallberg, 2021). En kvalitativ semi strukturerad intervju används för datainsamlingen och för att få fram resultaten utförs en kvalitativ innehållsanalys av data.

5.1 Våra deltagare

Minst åtta personer planerades att intervjua, och det huvudsakliga kriteriet var att deltagaren vårdat en familjemedlem med obotlig hjärntumör i hemmet. Skribenterna sökte deltagarna via vänner och bekanta samt använde sig av snöbollsmetoden. Metoden bygger på metaforen med en snöboll som rullas i snön och den växer och blir stor (Trost, 2014). Efter den utförda intervjun, frågade skribenterna den intervjuade om hen känner någon som har varit i samma situation, en deltagare hittades på detta vis.

Tio personer kontaktades. Bortfall blev två, en närståendevårdare som beslöt att inte delta på grund av rädsla för att väcka tråkiga minnen, och den andra närståendes familjemedlem hade en annan hjärnsjukdom än gliom. Det slutliga antalet deltagare blev åtta. Skribenterna har även sökt deltagare via Österbottens Cancerförening, sociala medier och diskuterat med palliativ skötare men har tyvärr inte fått någon deltagare på detta sätt.

I intervjun deltog tre kvinnor och två män som vårdat sin make eller maka, samt en dotter, en son och en styvson deltog i intervjun, i åldern mellan 19 och 67. Närstående hade vårdat sin familjemedlem hemma, allt från 1 månad upptill 3,5 år. Deltagarna kontaktades via e-post, sms eller telefonsamtal. Frågorna, samt infobrevet skickades i förhand. Deltagandet var frivilligt och de fick själva bestämma när och var utfördes intervjun.

5.2 Etik

Det viktigaste i forskningsetiken i ett examensarbete är att värna om människornas lika värde, integritet och självbestämmanderätt hos alla deltagare. Självbestämmande innebär att deltagarna själva skall få fatta beslut om de önskar delta eller inte samt hur länge de vill vara med. Människor skall bemötas med respekt, oavsett om de önskar delta i studien eller inte. (Henricsson, 2018).

För att kunna genomföra studien har vi fått godkännande från vår handledare vid yrkeshögskolan. Ett informationsbrev om studiens syfte tillsammans med samtycke (se bilaga 1) sändes till alla deltagarna. I brevet framkom att deltagandet var frivilligt och anonymt. Deltagarna fick avbryta intervjun när som helst samt att eventuellt låta bli att svara på vissa frågor (Trost, 2014). Deltagarna fick själva möjlighet att välja tid och plats. Alla deltagarna var vuxna och de har skrivit under samtycket till intervjun. Deltagarna blev också tillfrågade om citat kan användas.

Det insamlade materialet från deltagarna samt redovisningen av materialet behandlades konfidentiellt. Data förvarades på ett säkert sätt, så att obehöriga inte skulle få tillgång till dem samt kunna identifiera deltagarna. (Henricsson, 2018). Konfidentiellt betyder att det som de intervjuade sade kommer inte att överföras vidare, att ingen kan få reda på vem som sagt vad (Trost, 2014). Inspelningarna raderades efter att analysen blev färdig. Eftersom skribenterna kände till deltagarnas namn, har vi i analysen anonymiserat våra deltagare för läsaren. För att bevara allas anonymitet, skrev vi inte ut namn, utan i vissa citat använder vi i stället "XXX" när de intervjuade nämnde familjemedlemmens namn. Citat har omvandlats till högsvenska för att ingen skall kunna känna igen dialekter och på så vis koppla till en person. Deltagarna har rätt till sin egen integritet och till sin egen

värdighet. Detta gäller i samband med datainsamlingen, vid själva intervjuerna samt vid förvarningen och redovisningen av materialen (Trost, 2014).

5.3 Datainsamling

För insamling av material till studien, gjordes en kvalitativ intervju med semi strukturerade frågor (se bilaga 2). Denna metod passade bra för vår studie för att förstå hur deltagarna tänkte och kände, samt vilka erfarenheter fick de som närståendevårdare. Vi valde att träffa dem personligen för att kunna förstärka deras berättelse med det osagda. Kvalitativa intervjuer karakteriseras av att man ställer enkla och raka frågor och på detta sätt samlar in innehållsrika svar (Trost, 2014).

Innan intervjufrågorna färdigställdes, hade skribenterna fördjupat sig inom det valda ämnet. Intervjuaren skall vara förberedd för intervjun genom att vara insatt i forskningsämnet för att locka fram utsagor som är relevanta för forskningsfrågan (Klingberg & Hallberg, 2021).

Intervjuerna genomfördes i den ena skribentens hem, i deltagarnas hem, på arbetsplats, en intervju via telefon samt en intervju ute på en åker. Skribenterna har båda deltagit i samtliga intervjuer, en av oss spelade in intervjun via en applikation på sin telefon och ställde frågorna, medan den andra gjorde anteckningar. Intervjuguiden innehöll nio öppna frågor, följdfrågor ställdes av skribenterna. Planerad och förverkligad tid för intervjun var 30 - 90 minuter, men ingen tidspress fanns. Deltagarna gav sin tillåtelse att skribenterna får använda citat. Inspelningarna raderades efter analysen var gjord.

5.4 Dataanalysmetod

Analysens olika delar kan beskrivas med analysenhet, domän, meningsenhet, kod, kategori eller tema. Termen analysenhet kan vara en person, en grupp av personer eller till exempel en organisation som blir föremål för en studie. Domän avser områden i analysen och kan vara en text från svaren på en intervjufråga. Meningsenhet består av ett antal ord i en mening eller stycken som har ett gemensamt budskap och svarar på syftet. Texten kan då

reduceras. Kod är ett samlingsnamn för meningsenheten och kan beskrivas med en etikett eller ett enda ord. Man kan också sätta sammanhängande ord för att få fram det mest väsentligaste i texten. Kodorden är textnära och med hjälp av dem kan man förstå sammanhanget i texten. Det innebär att liknande koder kan bindas ihop till en kategorisering, med subkategorier. En kategori visar vad texten innehåller. Kategorin innehåller grupper av koder i subkategorier. (Danielson, 2018).

Det insamlade datamaterialet som i denna studie var närståendevårdarens upplevelser av att vårda sin familjemedlem med gliom hemma, analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys. Analysen av materialet påbörjades redan under intervjun (Klingberg & Hallberg, 2021). Analysen utgick från textinnehållet från intervjuerna, och sammanställdes med koder och kategorier (Danielson, 2018).

Skribenterna lyssnade igenom det insamlade materialet flera gånger. All betydelsefulla data som var relevant för våra frågeställningar skrevs ned för att hitta likheter och olikheter. Texterna analyserades först på egen hand och sedan tillsammans. Under analysen hittades kodord, och meningsenheter färgsattes i texten. Med hjälp av dessa byggdes kategorier upp. För att garantera trovärdighet av resultaten, förstärks innehållet med citat från intervjuerna.

6. Resultat

Syfte med detta arbete var att genom en empirisk kvalitativ studie utreda närståendes olika stödbehov i vårdandet av familjemedlemmen med obotlig hjärntumör i hemmet. För att uppnå syftet har skribenterna analyserat det insamlade materialet utgående från två frågeställningar:

- Hur upplever anhöriga sin roll som närståendevårdare?
- Hur kan hälso- och sjukvården stöda anhöriga i deras roll som närståendevårdare?

I detta kapitel redovisas det analyserade resultatet från datainsamlingen. Skribenterna valde att presentera resultatet i tabeller för att läsaren skall kunna få en översiktlig bild över kategorierna som vi fann huvudsakliga. Till vänster i tabellerna har vi valt att lägga frågeställningen, kategori i mitten och underkategori finns till höger.

<p>Upplevelser av att vara närstående- vårdare</p>	<p>Viljan att vårda hemma</p>	<p>Att vara tillsammans Naturligt Göra det bästa Hoppet</p>
	<p>Vardagen ändras</p>	<p>Den sjuke alltid först Ständig tillsyn Fysiskt tungt Trötthet</p>
	<p>Otrygghet</p>	<p>Oförberedd Skrämmande sjukdomsförlopp Oklar prognos</p>
	<p>Att orka</p>	<p>Vänner och familj Professionella Återhämtning Hjälpmiddel Stödperson</p>

Närståendes stödbehov av hälso- och sjukvården	Bemötande	Att bli sedd Att bli hörd Med respekt
	Information	Enkelt och tydligt Om sjukdomsförloppet Inte enbart en broschyr Kontaktperson
	Administration	Hjälp med blanketter Ekonomiskt stöd Ingen tid Ingen ork
	Barnfamilj	Mera stöd i hemmet Att se barnen

6.1 Anhörigas upplevelser av att vara närståendevårdare

Utgående från analysen har skribenterna kommit fram till fyra kategorier: viljan att vårda hemma, vardagen ändras, otrygghet och att orka. Kategorierna bildades från det empiriska materialet som var närståendes upplevelser av sjukdomsprocessen. Resultatet redovisas utifrån kategorierna, underkategorierna framkommer i texten.

6.1.1 Viljan att vårda hemma

I intervjuerna kom det fram att det fanns en stor vilja hos alla närståendevårdare att vårda hemma, att få vara tillsammans så länge som möjligt och göra det bästa för den sjuke. De ansåg detta som en naturlig sak. Kvinnornas strävan till att ta hand om sin make kom fram något starkare än männens. Fast önskan fanns hos alla deltagare, så var det endast två av dem som vårdade sin familjemedlem hemma ända till livets slut. De övriga hann inte vårda hemma under så lång tid, på grund av snabbt sjukdomsförlopp. Det var mycket svårare för närståendevårdarna att acceptera sjukdomens innebörd, förlopp och DNR-beslut, än för

den sjuke själv. Det fanns stora förhoppningar att familjemedlemmen skulle få vara med ännu en lång tid, trots den obotliga sjukdomen, hoppet lämnade aldrig.

“vi kan ju vara tillsammans så länge som möjligt”

“det är en människa man älskar och man vill göra allt för den människan, att hen skall ha det bra”

“jag upplevde inte det som nånting som jag skulle ha valt bort, absolut inte”

“jag ville ha hen därhemma, att hen ska få känna doften av mat, höra då vi talar, liksom vara i den miljön”

“så länge man klarar av det, så är det väl naturligt att man försöker så gott det går”

“Jag ville att hen skulle få dö hemma, och det fick hen”

“hoppet lämnar väl aldrig, det här övervinner vi”

“jag minns då cancerskötaren undrade om DNR...jag reagerade jättestarkt, det tyckte jag var jobbigt, men XXX sa ja”

6.1.2 Vardagen ändras

Vardagen i hemmet anpassades alltid utgående från den sjukes behov och mående. Den sjuke krävde ständig tillsyn och hen kom alltid först. Närståendevårdaren behövde ta hand om hushållet och samtidigt se efter att vården av den sjuke familjemedlemmen fungerade. Vardagsförändringarna var olika för alla deltagarna eftersom sjukdomsförloppet hade stora variationer. Små barn hade svårt att förstå hur sjukdomen förändrade deras mamma eller pappa och vuxna barn blev involverade i vården samtidigt som de upplevde situationen som känslösam. Det blev också fysiskt tungt när familjemedlemmens allmäntillstånd blev sämre och hen behövde mera hjälp med aktiviteterna i det dagliga livet. Hela sjukdomsprocessen orsakade att närståendevårdarna kände sig trötta och utmattade, även när den sjuke var inlagd på avdelning, deltog de i vården.

“att förstå vår vardag, att det är ju bare han... då man måste finnas till hela tiden, det fanns inget utrymme att göra nånting”

“först kom XXX, sedan kom barnen, sedan kom ingen, sedan kom jag”

“jag hatade verkligheten, isolerade mig, blev så irriterad, man visste aldrig, ibland vet hen ibland inte” (barn)

“farmor var med hen på dagarna, då jag var tvungen att fara i arbete”

“vi kunde inte lämna hen ensam, nästan alltid nån som måste vara i närheten”

“hen klarade sig inte själv, behövde hjälp med allt, kunde äta själv”

“behandlingar i Vasa, alla dagar i veckan, vilket inte heller var lätt”

“dottern hade koll på det, hon var för mycket involverad i vården av pappa”

“det var tungt, förstås...man lyfte, svängde och höll på, det hände att hen ramlade”

“det blev nog bara tyngre och tyngre”

“hen var trött och slut och jag var trött och slut”

“sista tre månaderna var jag och matade henne”

6.1.3 Otrygghet

Majoriteten av närståendevårdarna kände på något sätt oro i vardagen, de var oförberedda på sjukdomens förlopp samt den kognitiva och fysiska utvecklingen. Mest skrämmande var epileptiska anfall, men även personlighetsförändringar och förvirring upplevdes jobbigt, speciellt om i familjen fanns små barn. Ingen av deltagarna hade erfarenhet av vårdarbete, de visste inte hur sjukdomen kunde bete sig. Sjukdomsprognosen var oklar, närståendevårdarna visste att den sjuke hade en obotlig sjukdom men inte hur lång tid de hade kvar tillsammans. Deltagarna som fick kontinuerligt stöd av de professionella kände sig tryggare i rollen som närståendevårdare.

“det var dåligt med information från första början”

“kanske om jag skulle ha läst ordentligt i någon broschyr skulle jag vetat om det, men det har jag inte gjort”

“Jag ville vårda hen hemma, men till sist så vågade jag inte, då man inte har kunskap”

“jag var rädd att hen skulle falla, göra sig illa”

“hen fick en kramp en gång, det var nog så fruktansvärt hemskt, skrämmande för mig, jag visste inte om det”

“det var nog grymt skrämmande första gången då hen krampade”

“det var det som var det jobbigaste, att hen inte kom ihåg, råddig, visste aldrig hur hen skulle reagera”

“jag var alltid rädd då, vad som skulle hända när jag for och handlade”

“henne fick man ringa åt precis närsomhelst, som med mediciner, jag är ju inte utbildad inom det området, jag visste ju ingenting”

6.1.4 Att orka

För att orka med vårdsnaden i hemmet var vänner och familj av största betydelse, deras hjälp var mycket uppskattad. De kom för att umgås, kom med mat och hjälpte till i vårdsnaden. Professionella, som palliativskötare, personlig hjälpare och hemsjukhus var också till en stor hjälp. Utan vänner och de professionella skulle vardagen vara mycket svårare. Närståendevårdarna upplevde det ofta dramatiskt att lämna den sjuke på intervallvård, samtidigt behövdes avlastning för att de skulle återhämta sig. Några av deltagarna använde sig av hjälpmedel och detta underlättade vårdsnaden och vardagen. Oftast var det via palliativa skötaren, hemsjukhuset eller socionomen som de fick vetskap om vilka hjälpmedel som fanns. En av deltagarna hade gärna velat dela tankar under sjukdomsprocessen med en anhörig som varit i samma situation.

“vi hade mycket stöd från våra syskon och vänner, de kom med mat, fick prata annat”

“vi hade jättemånga vänner som kom och hjälpte till”

“utan henne skulle vi nog inte ha klarat oss sådär länge”

“cancersköterskan var fenomenal, henne hade jag nog jättemycket hjälp av”

“hemsjukhusets personal var super, helt fantastisk personal”

“första gången jag skulle lägga hen på intervallvård, man kände sig dålig att lämna bort, men man fattade ju att man inte orkar”

“jag fattade ju då efter många om och men, att jag behöver det här för att orka, men ändå var det jobbigt alla gånger”

“och så var det ju barnen som man behövde göra saker med, som man inte kunde annars”

“hjälpmedel, det var super!”

“mycket hjälpmedel hade vi därhemma, det fick vi ganska fort”

“att man får prata med en anhörig som varit i samma situation som jag”

6.2 Närståendes stödbehov av hälso- och sjukvården

Andra frågeställningen handlade om vilka stödbehov deltagarna ansåg vara viktiga för deras roll som närståendevårdare. Skribenterna har kommit fram till fyra kategorier som behandlar närståendes behov såsom bemötande, information, administration och den fjärde kategorin utgår från barnens specifika behov. Alla olika typer av stöd och hjälp ansågs från närstående som hjälpfulla även om det fanns variationer i deras erfarenheter av stöd.

6.2.1 Bemötande

Enligt vår tolkning av intervjuerna och analysen har deltagarna fått både positiva och negativa inställningar från hälso- och sjukvårdspersonalen. Ett antal av de intervjuade sade att de och deras familjer hade blivit dåligt behandlade från början när de fick gliomdiagnosen. Det var väldigt känsligt för deltagarna att berätta om detta, någon grät och någon var tydligt upprörd. De beskrev det som ett ovärdigt och respektlöst bemötande. Närståendevårdarna beskriver att bemötandet från hemsjukhuset, onkologen, närsjukhusen och den palliativa skötaren var bra. Alla deltagarna uttryckte en önskan om

att känna sig sedd och hörd, att vårdpersonalen ta i beaktande deras önskemål eftersom de var involverade i vårdsnaden av den sjuke.

“när det ska berättas...det är ju superkänsligt då”

“läkaren stod bara i dörren, i rummet med alla andra”

“hon framförde det inte på ett bra sätt, det var så rått sagt, tyckte jag”

“då jag ringde och frågade efter remissen, tyckte jag nog att jag blev dåligt bemött, vi visste ju inte vem vi skulle kontakta”

“på onkologen var de grymt passliga, tog sig tid”

“hemsjukhusets personal var fantastiska”

“jag tyckte vi fick bra kontakt från socialen, vi fick hjälpen vi behövde”

“jag har ju stått på mig, men hur är det med dem som inte har anhöriga?”

“avlastningen fungerade varierat, personalen följde inte mina instruktioner”

“att man skulle kunna vara trygg i att vården fortsatte på samma vis som hemma”

“vid DNR-beslut, får man absolut inte köra över anhöriga”

6.2.2 Information

Analysen av intervjuerna visade att informationen under sjukdomsprocessen kunde ha varit bättre. Det gällde främst information om sjukdomen, förloppet och symtomen, vad de kunde förbereda sig på. Eftersom ingen av deltagarna hade vårdkunskaper, ansåg de att informationen kunde ha framlagts i ett tidigare skede, och på ett mycket enkelt och tydligt sätt, så både den sjuke och den närstående skulle ha möjlighet att förstå innebörden av gliom, dess förlopp och prognos. De sökte också information via internet och frågade bekanta som hade erfarenhet inom området. Några av deltagarna nämnde att de enbart fått en broschyr med bland annat kontaktuppgifter, men det blev sällan ringt. Några av familjevårdarna tyckte att kunde finnas en kontaktperson inom hälso- och sjukvården som skulle ringa dem regelbundet. Det som också uttrycktes som problematiskt, var att

informationen ofta var på finska. De närståendevårdare som hade kontinuerlig hjälp och stöd i hemmet av vårdpersonal blev bättre informerade.

“information är ju nog bra, för man har inte någon erfarenhet”

“gärna på ett väldigt enkelt men tydligt sätt”

“vissa saker är så otroligt självklar för vårdpersonalen, så saker blir kanske inte omnämnda”

“det här med broschyrer är inte så värst bra, det är bättre att få prata”

“det skulle vara bra att veta lite mera vad man har att vänta på”

“gärna information vart man skall vända sig, skulle kunna vara en enkom tjänst”

“att någon sakkunnig ringer, för steget att själv ta kontakt är stort”

“utan henne (vän) skulle vi nog inte ha vetat nånting, hon informerade om det mesta”

“att man skulle få prata med någon anhörig, som hade varit i samma situation”

“skulle ha varit tacksamt att kunna tala med läkaren på eget språk”

6.2.3 Administration

Närståendevårdarna hade önskat hjälp och stöd med pappersarbete, formella uppgifter, eftersom det fanns ingen tid och ingen ork till detta. Majoritet av deltagarna upplevde att det var jättejobbigt, FPA blanketter krävde både tid och energi, de var svåra och invecklade att fylla i. De av närståendevårdarna som fick hjälp av socialskötaren hade lättare att sköta om administrationen. Ekonomisk ersättning för den tid som närståendevårdaren lägger ner på att vårda sin familjemedlem är viktig, speciellt när det i familjen finns minderåriga barn. Två av deltagarna hade svårigheter att få läkarintyget inom ansökningstiden för att få närståendepenning. Största delen av deltagarna kände inte heller till sina rättigheter och visste inte vilka olika former av stöd de hade rätt till.

“det var en massa pappersarbete, intyg och saker, hit och dit”

“vad menar de med det här, man kan svara på olika sätt”

“det skulle ringas och ringas”

“FPA:s papper var fruktansvärda, otydliga frågor”

“Kela kan vara ganska besvärlig”

“det var svårt att få läkarintygen, måste ringa flera gånger innan de fick det lagat”

“socialen hjälpte mig med papper om personlig hjälpare”

“alla skulle behöva ha högre närståendevårdsstöd, men speciellt barnfamiljer med alla utgifter”

“man skulle nog kunnat ha lite mera stöd, speciellt med byråkrati som man inte alltid har tid med “

“just med byråkratin, skulle vara bra om någon skulle sköta om just det, inte har man riktigt ork “

6.2.4 Barnfamilj

I en småbarnsfamilj skulle det vara betydelsefullt om vårdpersonal var mera involverad i vårdsnaden av den sjuke hemma. Föräldern kunde då få mera tid för att umgås med barnen, och se till deras behov. I intervjuerna kom det också fram att det skulle kännas tryggare för barnen, om densamma vårdaren kom till dem.

“det skulle vara bra att samma person skulle vårda, komma hem”

“jag isolerade mig, jag vet inte, jag hatade verkligheten”

“ett barn behöver vissa saker att växa upp, uppmärksamhet, kärlek”

“det är aldrig bra för ett barn att uppfostra andra barn”

“kanske den personen hade sett att barnen bara satt på rummet”

“jag blev irriterad, ibland vet hen ibland inte”

“mamma kan vi gå på cirkus, kan vi gå på cirkus då pappa är frisk eller död”

7. Diskussion

Det aktuella resultatet diskuteras mot tidigare forskning, tillsammans med den teoretiska utgångspunkten. Likaså diskuteras den valda metoden, tillvägagångssätt vid urval, datainsamling och dataanalys samt etik med hjälp av begreppen validitet och reliabilitet alternativt trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet. Resultatets huvudfynd ställs mot forskning som styrker eller bevisar motsatsen. Diskussionen avslutas med en slutsats. (Henricson, 2018).

7.1 Resultatdiskussion

I en resultatdiskussion inleder man med en kort sammanfattning och beskrivning av de viktigaste, väsentligaste fynden av hela resultatet i relation till studiens syfte och frågeställningar. Man utgår sedan från dessa fynd för att skapa en struktur. I resultatet bör man vara tydlig med hur syftet har besvarats. Klarlägg kopplingen mellan resultaten och annan forskning för att påvisa likheter och skillnader. (Henricson, 2018).

Syftet med vårt examensarbete var att ta reda på anhörigas olika stödbehov i vårdandet av en familjemedlem med gliom i hemmet, för att vårdpersonalen skall kunna erbjuda dem det rätta stödet. Vi ville ta reda på hur närståendevårdaren upplevde situationen att fungera som vårdgivare, hur vården i hemmet fungerade, och vilka behov som närståendevårdarna ansåg var viktiga för att underlätta vårdandet. Skribenterna anser att de fått svar på båda frågeställningarna.

Våra frågeställningar var:

- Hur upplever anhöriga sin roll som närståendevårdare?
- Hur kan hälso- och sjukvården stöda anhöriga i deras roll som närståendevårdare?

I resultatet från vår första frågeställning "hur upplever anhöriga sin roll som närståendevårdare" framkom till att viljan och önskan att vårda sin familjemedlem var stor. Sjukdomen förändrade de närståendes dagliga liv, vardagen och rollerna blev annorlunda. Det blev fysisk tungt när familjemedlemmen blev sämre, det var bland annat svårt att

hantera den sjukes kramper och personlighetsförändringar. Deltagare som hade vänner och familj som hjälpte till kände stor tacksamhet mot dessa, de hjälpte dem i vardagen. Närståendevårdare som fick hjälp av de professionella (palliativsjukskötare och hemsjukhus) kände sig säkrare och tryggare i vårdsnaden, och klarade av att vårda den sjuke hemma ända till slutet. Det var mycket tack vare dem att vården hemma fungerade.

Vår andra frågeställning var "hur kan hälso- och sjukvården stöda anhöriga i deras roll som närstående". Det väsentligaste som deltagarna påpekade var att de skulle bli delgivna en tydlig och enkel information, samt att informationen skulle ges på ett hänsynsfullt sätt. Det var viktigt för dem att bli sedda och hörda. Önskan om både en kontaktperson och en stödperson kom fram i flera intervjuer. För en barnfamilj var det positivt om det fanns professionella som hjälpte i vardagen hemma, för att närstående skulle ha mera tid med dem. Deltagarna önskade också mera hjälp och stöd med formella uppgifter. De som saknade stöd av de professionella, visste inte heller vilka frågor de hade kunnat ställa till sjukvården eftersom de saknade information. Behov av stöd var olika och individuella, beroende på om den närstående arbetade eller inte, och om de hade hjälp av vänner samt professionella. Fanns det barn med i familjebilden behövde även dessa få stöd, uppmärksamhet samt ärliga besked om situationen.

Största delen av våra deltagare blev dåligt bemötta i samband med diagnosbeskedet. De upplevde situationen som respektlös, nedvärderande och känslökall. Som även Ownsworth et al. (2015) poängterar i sina studier, anhöriga kände att det var viktigt på vilket sätt de fick information särskild när det gällde ett dåligt besked. Dåligt bemötande från sjukvården lämnade länge kvar i minnet och orsakade lidande för de närstående. Eriksson (1994) beskriver vårdlidande som: kränkt värdighet, maktutövning, fördömelse eller straff.

Vårdandet av en familjemedlem i hemmet påverkade hela familjedynamiken. Sjukdomsprogressionen, vårdnadstiden, stödet av professionella och vänner hade inverkan på detta. Studierna som gjordes av Shortman et al. (2012) samt Ownsworth, Goadby och Chambers (2015) poängterar samma sak, att ta hand om en familjemedlem med hjärntumör påverkar mer eller mindre familjens liv. Eriksson (1994) säger att livslidande, är lidande som påverkar människans livssituation. Verkligheten förändrades för våra deltagare, livet blev inte som de tänkt sig.

Av alla deltagarna var det endast två som vårdade den sjuke hemma ända till slutet, de fick kontinuerlig hjälp av de professionella kände sig därför tryggare i vårdandet. Det var palliativ sjukskötare och hemsjukhus som var stöd för hela familjen och dessa såg efter att vården fungerade i hemmet. I Borstrand och Bergs studie (2009) fanns en känsla av hjälplöshet då patienten försämrades, och närstående inte fick tillräckligt med stöd i vårdandet. Brist på professionellt stöd gjorde att närstående miste kontrollen över den rådande situationen.

I resultatet framkom att nästan varje familjemedlem behövde omvårdnad dygnet runt. Deltagarna kände ett stort ansvar att alltid vara tillgänglig för den sjuke. De kunde aldrig riktigt slappna av och satte sina egna behov sist. Närståendevårdaren följde med på läkarbesök, behandlingar, operationer samt kände en oro när de var borta hemifrån. Enligt Zavagli et al. (2019) är det välkänt att närståendevårdare ofta prioriterar sin familjemedlems behov.

Närståendevårdarna saknade viktiga kunskaper om att ta hand om sin familjemedlem. Det var nya och utmanande uppgifter som väntade. De kände sig osäkra, fast de ville göra det bästa för sin familjemedlem. Sjukdomsförloppet och prognosen var ganska oklar och det förekom obehagliga symtom som de inte var förberedda på. Några av våra deltagare berättade att de upplevde tråkiga situationer i samband med vårdandet som kanske skulle ha kunnat förebyggas med tillräcklig information. Enligt Erikson (1994) kan närstående känna mera sjukdomslidande än patienten själv. Det första krampanfallet upplevdes av närståendevårdarna som mycket skrämmande, och personlighetsförändringarna var också ett överraskande beteende från den sjuke. En deltagare grät då kortisonet tog slut, hen visste inte vem hen kunde kontakta. Studien som gjordes av Ownsworth et al. (2015) betonar att tillgång till information om vad man kan förvänta sig skulle kunna förebygga tråkiga situationer hemma, Borstrand och Berg (2009) hävdar också att närstående inte var förberedda på rollen som vårdgivare.

Så gott som alla deltagarna berättade att de hade emotionellt stöd av vänner, bekanta eller av de övriga i familjen. Eriksson (1994) säger, för att lindra lidandet behövs inte så mycket. Att kunna få dela tankarna med någon, att få ut känslorna och prata en stund om något annat, underlättade för våra deltagare att orka med vårdandet och lindrade deras lidande. En av våra deltagare uttryckte behov av att reflektera sina upplevelser med en annan anhörig som varit med om samma sak.

Flera av tidigare studier visar dock motsatsen, att närståendevårdare prioriterar sin patients behov, vilket kan ha en negativ inverkan på deras livskvalitet, vårdgivarna hade inte tillräckligt med tid för vänner eller sociala relationer (Zavagli et al., 2009).

Alla deltagarna i vårt arbete framhöll behov av bättre information, både om sjukdomen och om vilka former av stöd det finns. Information är ett viktigt inslag i cancervården (Zavagli et al., 2019). Vår studie bevisar att närståendevårdare som fått stöd från de professionella hade mera information om vilka olika stödformer som finns. Ownsworth et al. (2015) bekräftar att vårdgivarens åsikter om vilka stöd som kunde sökas berodde på informationsbrist.

Endast en av våra deltagare fick stöd av den palliativa sjukskötaren under hela sjukdomsprocessen. Stödet som hela familjen fick från henne var värdefull, man kunde kontakta henne dygnet runt. Den palliativa sjukskötarens professionalitet garanterade att vården i hemmet fungerade, närståendevårdaren kände sig trygg. Borstrand och Berg (2009) beskriver att närstående kände sig trygga och säkra med palliativ hemsjukvård, livskvaliteten ökade och de blev sedda. Vårdpersonalen hade flera års erfarenhet inom palliativ vård. Bekräftar att anhöriga upplever en stor trygghet genom att alltid kunna nå en sjuksköterska dygnet runt, kommunikationen var viktig mellan dem och hemsjukvårdspersonalen.

I resultatet av studien har vi hittat alla aspekter om lidandet. Eriksson (2018) säger att lidandet är grundmotivet för allt vårdande, genom en medmänsklig kärlek lindras lidandet. Närståendevårdarna upplevde oro, deras vardag blev förändrad, men det fanns inget annat alternativ, de ville vårda sin nära och kära hemma. Det var mycket svårt när närståendevårdarna inte längre klarade av att vårda hemma utan blev tvungna att ta ett beslut om att flytta familjemedlemmen till en vårdinstans. Närstående upplevde även frågan om DNR som svår och upprörande, de hade inte fått någon information eller förklaring om vad DNR innebär. Lidande är en kamp mellan de onda och det goda (Eriksson, 2018).

För att lindra lidande menar Eriksson (1994) att det kan räcka med att känna sig respekterad, bli bekräftad, berätta om sina känslor och bli tagen på allvar. I vår studie uttryckte alla närstående behov av ett gott bemötande, att bli sedda och hörda

7.2 Metoddiskussion

Metoddiskussionen syftar till att påvisa hur kvaliteten har säkerställts i examensarbetet, och det är viktigt att ha ett kritiskt förhållningssätt till det som har gjorts i det egna arbetet. Det är också viktigt att diskutera styrkor och svagheter. Vid kvalitativ metod kan metoden diskuteras med hjälp av begreppen trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet. Validitet och trovärdighet innebär giltighet och avser i vilken utsträckning det valda fenomenet verkligen har blivit studerat. Fokus i metodavsnittet är framför allt om syftet och frågeställningar blivit besvarade med hjälp av den valda metoden. (Henricson, 2018).

Skribenterna har valt att ta reda på närståendes upplevelser och stödbehov av att vara vårdgivare. Studiens process påbörjades med att läsa om ämnet, via vetenskapliga artiklar, böcker, tidigare examensarbete och faktasidor på internet. På detta sätt fick vi kunskaper om den obotliga hjärntumören samt hur denna sjukdom påverkar hela familjen. Utgående från detta byggdes sedan bakgrunden upp, denna belyser för läsaren vad som är i fokus. Som teoretisk utgångspunkt valdes Kati Erikssons teori om lidande, eftersom palliativ vård är att lindra lidande och att förbättra livskvalitén både hos den sjuke och resten av familjen.

När man ska bedöma en studies trovärdighet, kan man se om lämplig metod har blivit vald för att ge svar på frågeställningarna och syftet (Henricson, 2018). Intresset var att förstå på vilket sätt människor upplever sin situation utifrån en given kontext, och för att få svar på våra frågeställningar valdes en kvalitativ studie med intervju som metod. Med denna metod hade vi möjligheter att befinna oss i den sociala verkligheten, observera, ställa följdfrågor och påbörja analysen redan i samband med intervjun. Vi fick en djupare förståelse och ett innehållsrikt datamaterial, för att utföra vår analys. Enligt Henricsson (2018) är intervju och observation en passande metod för en innehållsanalys. Våra frågeställningar har ändrats under studiens utförande, en har omvandlats och en har tagits bort.

Datainsamlingen pågick länge, från juni till oktober. Det var svårt, men samtidigt viktigt för oss att hitta deltagare som hade erfarenheter av att vårda en familjemedlem med gliom, för att uppnå syftet med arbetet. Till styrkorna hörde också att båda skribenterna deltog i alla intervjuer, en av oss kunde då dokumentera samtidigt som den andra intervjuade. Samtalet spelades in och deltagarna gav tillåtelse att de kunde vid behov kontaktas på nytt.

Semi-strukturerad intervju utfördes med nio färdigt strukturerade frågor. Redan under intervjun märktes att vissa frågor var ganska identiska, detta gjorde även att analysen blev svår och tidskrävande. Det skulle räcka med mindre antal frågor eller i stället välja en ostrukturerad intervju med följdfrågor. De intervjuer som utfördes på en åker och via telefon blev inte lika detalj- och innehållsrika. Skribenterna har analyserat intervjuerna tillsammans, för att öka trovärdigheten.

7.3 Slutsats

När en familjemedlem diagnostiseras med en obotlig hjärntumör påverkas inte bara denna person, utan hela familjen och dess dynamik. Det kan vara svårt för anhöriga att räkna till när de skall finnas till både för den som drabbas och samtidigt behöva stöd själv.

Examensarbetet har varit meningsfullt och lärorikt för skribenterna. Att kunna sätta oss in i den verklighet som närstående upplevde i samband med vårdandet, har gett oss en insyn hur stödet fungerar. Det var tråkigt att höra att bara två deltagare fått kontinuerlig hjälp av de professionella inom det palliativa området, samt att det verkar saknas en systematisk plan för kartläggning av deras individuella behov.

Vårdplanen borde göras upp tillsammans med den sjuke och närståendevårdaren utgående från deras individuella behov, där man beaktar familjens dynamik, resurser och möjligheter. Planen skall göras i rätt tidpunkt för att närstående skall kunna ha en möjlighet att förbereda sig på symtom, samt kunna hantera sjukdomsprogressionen. Hemmasituationen borde kartläggas så snabbt som möjligt efter diagnosbeskedet för att kunna ge närståendevårdarna det stöd som de behövs. Omvårdnaden skall vara familjefokuserad.

Närståendevårdare som befinner sig i en situation där en familjemedlem inte längre vårdas för att tillfriskna utan för att lindra symtomen, är både krävande och känslomässig. Sjukskötare behöver ta ansvar i att lindra lidandet, detta innebär att kunna bemöta närstående och ge stöd och hänvisa till hjälp som kan lätta på deras lidande. Syftet med palliativ vård är att förbättra livskvalitén både hos den närstående och hos den familjemedlem som har insjuknat i en hjärntumör.

Palliativa patienter och närståendevårdare kommer man i kontakt med oavsett var man arbetar inom hälso- och sjukvården. Det finns brister inom den palliativa vården samt mera kunskaper behövs. Som blivande sjukskötare anser vi att syftet med vårt arbete är viktigt både för den sjuke, närstående och vårdpersonal. Skribenterna hoppas att studien kan hjälpa vårdpersonal att få en bättre förståelse och insikt i närståendevårdarens stödbehov.

Förslag till vidare forskning skulle kunna vara hur den palliativa vården utvecklats i Österbotten efter välfärdsområdes projekt i samarbete med den palliativa polikliniken samt studier som kan lägga fram en modell för att fånga upp närståendevårdarens stödbehov.

Skribenterna vill tacka deltagarna som gav av sin tid och delade sina upplevelser med oss.

8. Källförteckning

Almås, H., Stubberud, D-G. & Grönseth, R. (red.), (2011). *Klinisk omvårdnad 2*. (2: a uppl.). Stockholm: Liber.

Beck-Friis, B. & Jakobsson, M. (2012). *Hemsjukvård - också i livets slutskede*. I: P. Strang & B. Beck-Friis (red.), *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Liber AB.

Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2019). *Familj och sociala relationer*. I: F. Friberg & J. Öhlén (red.), *Omvårdnadens grunder-perspektiv och förhållningssätt*. (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Borstrand, I & Berg, L. (2009). Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i Norden*, 29(4), s. 15–19. Hämtat från [Next-of-kin's experiences from a palliative home nursing team.: EBSCOhost \(novia.fi\)](http://next-of-kin's-experiences-from-a-palliative-home-nursing-team.:EBSCOhost(novia.fi))

Cancerföreningen i Finland rf. (2017). *Ett gott liv till livets slut - handbok för dig som får vård i livets slutskede*. Hämtat från http://syopa-alueelliset.s3.eu-west-1.amazonaws.com/sites/271/2018/06/05112800/web_ett_gott_liv_rod.pdf

Cancerpatienterna i Finland ry. (2016). *Information om hjärntumörer hos vuxna*. Hämtat från http://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/271/2018/01/15110247/Aikuisten_aivokasvaimet_ru_2016_Netti.pdf

Cancer.se. (2021). *Vad är en hjärntumör*. Hämtat från: <https://cancer.se/vad-ar-en-hjarntumor/>.

Danielson, E. (2018). Kvalitativ innehållsanalys. I: M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad*. (2: a uppl.). (s.285–299). Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber Utbildning.

Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap. Vetenskapen om vårdandet. Om det tidlösa i tiden*. Samlingsverk av Katie Eriksson. Stockholm: Liber AB.

Eriksson, K. & Bergbom I. (2018). Begrepp och begreppsbildning inom vårdvetenskap som disciplin. I: L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (s. 31–45). Lund: Studentlitteratur.

Glimelius, B. (2012). Kuration eller palliation! P. Strang & B. Beck-Friis (red.), *Palliativ medicin och vård*. (4:e uppl.). (s. 15–22). Stockholm: Liber AB.

Hellstöm, I., Sandberg, J., Hanson, E & Öhlen, J. (2017). *Stöd till anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet: en kunskapsöversikt*. Hämtat från https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/publicerat/kunskapsoversikter/nka_2017-1_palliativ_vard.pdf

Henricson, M.(red.), (2018). *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad*. (2: a uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Henriksson, R. & Rinman, Å. (2011). Vården sviker anhöriga till hjärntumörpatienter. *Aftonbladet*. Hämtat från https://www.aftonbladet.se/a/Ony000?refpartner=link_copy_app_share

Kasen, A. (2018). "Patient" och "sjuksköterska" i en vårdande relation. I: L.Wiklund Gustin & I. Bergbom (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (s.97–109). Lund: Studielitteratur.

Klingberg, G. & Hallberg, U. (red). (2021). *Kvalitativa metoder helt enkelt!* (1: uppl.) Lund: Studentlitteratur AB

Käypähoito. (2020). *Palliativ vård - lindrande vård i livets slutskede*. Hämtat från <https://www.kaypahoito.fi/sv/khr00088#s1>

Milberg, A. (2012). Närstående vid palliativ vård. I: P. Strang & B. Beck-Friis (red.), *Palliativ medicin och vård*. (4:e uppl.). Stockholm: Liber AB

Nystrand, A. (2019). Elektriska fält och immunterapi - nya möjligheter mot glioblastom. *Onkologi i Sverige- Den oberoende tidningen för svensk cancervård*, 4 (19), 52–64. Hämtat från <http://www.onkologiisverige.se/elektriska-falt-och-immunterapi-nya-mojligheter-mot-glioblastom/>

Omaishoitajaliitto. (2019). Hämtat 1.9.22 från <https://omaishoitajat.fi/svenska/>

Ownsworth, T., Goadby, E. & Chambers, S. K. (2015). Support after brain tumour means different things: family caregivers experiences of support and relationship changes.

Frontiers in oncology. 5 (33) 1–13. Hämtat från

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4325881/>

Regionala cancercentrum i samverkan. (2017). *Primära maligna hjärntumörer*. Hämtat från https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/hjarna-cns/vardforlopp/standardiserat_vardforlopp_hjarntumorer_2017-04-27.pdf

Regionala cancercentrum i samverkan. (2020a). Symtom och tidig utredning. *Tumör i hjärna och ryggmärg*. Hämtat från

<https://www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/hjarna-cns/vardprogram/nationellt-varprogram-tumorer-hjarna-ryggmarg.pdf>

Regionala cancercentrum i samverkan. (2020b). Behandling av återfall. *Tumör i hjärna och ryggmärg*. <https://www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/hjarna-cns/vardprogram/nationellt-varprogram-tumorer-hjarna-ryggmarg.pdf>

Regionala cancercentrum i samverkan. (2020c). Palliativ vård och insatser. *Tumör i hjärna och ryggmärg*. Hämtat från

<https://www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/hjarna-cns/vardprogram/nationellt-varprogram-tumorer-hjarna-ryggmarg.pdf>

Reitan, A. (2003). De närliggande. I: A. Reitan & T. Schölberg (red.), *Onkologisk omvårdnad*. Stockholm: Liber

Rynkeviciene, R., Simiene, J., Strainiene, E., Stankevicius, V., Usinskiene, J., Edita, M., Kaubriene, M., Ingrida Meskinyte, I., Cicenias, J. & Suziedelis, K. (2018). Non-Coding RNA:s in Glioma. *Cancers* 11 (1), s. 1–35. Hämtat från <https://www.mdpi.com/2072-6694/11/1/17/html>

Salford, L. (2012). Hjärntumörer. I: L. Olson & A. Josephson (red.), *Hjärnan*. s.361–379. (u.o.), Karolinska Institutet University Press.

Shortman, R.I., Beringer, A., Malson, H., Lowis, S. P. & Sharples, P.M. (2012). The experience of mothers caring for a child with a brain tumour. *Child Care Health Dev.* 39 (5), 743–749. Hämtat från <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22971015/>

Sizoo, E., Braam, L., Postma, T., Pasman, W., Roeline, H., Heimans, J., Klein, M., Reijneveld, J., Taphoorn, M. (2010). Symptoms and problems in the end-of-life phase of high-grade glioma patients. *Neuro-oncology*. 12(11), s. 1062 – 1166. Hämtat från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3098016/>

Smits, A., & Hesselager, G. (2020). Tumörer i hjärna och ryggmärg. I: D. Nyholm & J. Burman (red.), *Neurologi* (6:e uppl.). (s. 358 – 375). Lettland: Liber AB.

Suomen syöpäpotilaat ry. (2012). *Aivokasvaimet*. Hämtat från [Aivokasvaimet - Kaikki syövästä \(kaikkisyovasta.fi\)](http://www.kaikkisyovasta.fi)

Suomen syöpäpotilaat ry. (2017). *Ett gott liv till livets slut - en handbok för närstående till en patient som får vård i livets slutskede*. Hämtat från [web ett gott liv bla.pdf \(amazonaws.com\)](http://www.amazonaws.com)

Svenska hjärntumörföreningen. (2009). *En liten bok för dig som drabbas av hjärntumör*. Hämtat från <https://docplayer.se/1588586-Maligna-gliom-en-liten-bok-for-dig-som-drabbats-av-hjarntumor.html>

Teixeira, M., Abreu, W., Costa, N. & Maddocks, M. (2020). Understanding family caregivers needs to support relatives with advanced progressive disease at home: an ethnographic study in rural Portugal. *BMC Palliativ Care*, 19(1). Hämtat från https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7249372/pdf/12904_2020_Article_583.pdf

Trost, J. (2014). *Kvalitativa intervjuer* (4:e uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.

Torrkulla, J. (2021, 23.12). Magdalena från Malax är årets cancerskötare i Finland- "Det borde satsas mer på palliativ hemsjukvård". *Vasabladet*. s.6. Hämtat från <https://www.vasabladet.fi/Artikel/Visa/541285>

Vierhout, M., Daniels, M., Mazzotta, P., Vlahos, J., Mason, W. P. & Bernstein, M. (2017). *The views of patients with brain cancer about palliative care: a qualitative study*. Hämtat från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5736479/>

Wikström, M. (5.11.2016). Sorgen går i vågor. *Hufvudsstadsbladet*. Hämtat från <https://www.hbl.fi/artikel/sorgen-gar-i-vagor-2/>

Zavagli, M., Racchichini, M., Ercolani, G., Franchini, L., Varani, S., Pannuti, R. (2019). Care for carers: an investigation of family caregivers needs, tasks and experiences. *Official Journal of the Medical School of the University of Salerno*. 19(9), (s. 54 – 59). Hämtat från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6581485/>

Zelano, J. (2020). Vård vid neurologiska sjukdomar. I: T. Ericson & M. Lind (red.), *Medicinska sjukdomar* (5:e uppl.). (s 257 – 294). Lund: Studentlitteratur AB.

Österbottens välfärd. (2022a). Hämtad från <https://osterbottensvalfard.fi/den-palliativa-varden-i-osterbotten-utvecklas-och-forbattas/>

Österbottens välfärd. (2022b). Hämtad från <https://osterbottensvalfard.fi/palvelumme/halsa-och-medicinska-tjanster/sjukhustjanster/tumor-och-cancervard/palliativ-var-d-och-var-d-i-livets-slutske>

Hej!

Vi heter Catharina Österberg och Dorota Smeds, och studerar till sjukskötare vid yrkeshögskolan Novia i Vasa. Vårt examensarbete handlar om vårdandet av en person med obotlig hjärntumör, hemma. I dagens samhälle vårdas de flesta med obotlig sjukdom i hemmet, vilket kan medföra olika krav på anhöriga. Därför är syftet med vårt arbete att utreda anhörigas olika stödbehov i vårdandet av en familjemedlem hemma.

För att samla data till examensarbetet, har vi valt att intervjua personer som vårdar eller vårdat en anhörig hemma. Deltagandet är frivilligt och anonymt och allt material behandlas konfidentiellt. Intervjuerna spelas in med ert godkännande och citat kan användas i arbetet. Deltagandet kan avbrytas när som helst.

Tack för er medverkan.

Med vänliga hälsningar Dorota Smeds och Catharina Österberg

Den intervjuade, namn och datum

Intervjuarna, namn och datum

Dorota: 040 8474220, epost: dorota.smeds@edu.novia.fi

Catharina: 0400 974112, epost: catharina.osterberg@edu.novia.fi

Handledande lärare: Lena Sandén- Eriksson

1. Kan ni berätta lite om ert förhållande till den som vårdas/ vårdats?
2. Kan ni även berätta lite allmänt om själva sjukdomsförloppet, som till exempel de första symtomen, hur länge har ni vårdat hen hemma?
3. Hur upplever/ upplevde du rollen som vårdgivare?
4. Hur fungerar/ fungerade stödet från hälso- och sjukvården?
5. Vilken praktisk/ fysisk hjälp har ni fått/ fick ni för att underlätta vardagen?
6. Vilket stöd är viktigt för er att vårdandet skall fungera så bra som möjligt, för hela familjen.
7. Hurudant stöd skulle ni önskat? Finns det något som ni saknar, kunde förbättras?
8. Vilken form av stöd (till exempel vårdpersonal, vänner, präst osv) anser du vara viktigt för dig som vårdgivare?
9. Finns det annat som ni skulle vilja berätta och dela med oss?

