



Anhörigvårdares upplevelser av att vårda patienter med hjärntumörer

Family caregivers experiences of taking care of patients with brain tumors

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Examinationsdatum: 29/3 - 2024

Kurs: Självständigt arbete

Författare: Josefin Hydén

Författare: Jennifer Sundvall

Handledare: Jenny Rossen

Examinator: Monir Mazaheri

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Under 2021 drabbades ungefär 1400 personer i Sverige av en tumör i det centrala nervsystemet, vilket ledde till 675 dödsfall. Hjärntumörer kan orsaka svåra symtom som huvudvärk, aptitförlust, personlighetsförändringar och psykiska problem. Sjuksköterskan ansvarar då för att hjälpa patienten men också att stödja de anhöriga som går igenom en utmanande tid. I och med att patientens självständighet minskar, hamnar anhöriga ofta i en ny roll med ökat ansvar. Detta understryker behovet av att belysa anhörigas upplevelser och stödja dem på ett värdigt sätt.

Syfte

Syftet med studien var att belysa anhörgivårdarens upplevelser av att vårda en patient med hjärntumör.

Metod

En icke-systematisk litteraturöversikt baserad på 10 vetenskapliga artiklar. Sökningarna gjordes på PubMed och CINAHL. De valda artiklarna granskades Sophiahemmet högskolas bedömningsmall. En integrerad analys användes för att analysera och sammanställa resultatet.

Resultat

Fyra kategorier framkom efter analysen av materialet. Dessa var vårdgivarens börda, känslomässiga reaktioner, relationer samt stöd. Resultatet visade att anhöriga hade mycket negativa upplevelser från att ha vårdat sina anhöriga med hjärntumörer. Anhörgivårdare upplevde omfattande förändringar i vardagen, där de fick andra ansvar som de inte haft tidigare vilka krävde tid, energi och tillgänglighet. Denna förändring medförde starka känslomässiga reaktioner, förändringar i relationer och ett stort stödbehov.

Slutsats

De anhörigas upplevelser var främst negativa och de skulle behöva mer stöd och hjälp för att klara av den befintliga situationen bättre. Litteraturöversikten identifierade att de anhöriga upplevde starka känslomässiga reaktioner, förändringar i relationer, en börda i det ansvar de behöver ta och ett behov av mer stöd. Med denna ökade kunskap och förståelse kan vårdpersonalen hjälpa till och förhoppningsvis också lyckas minska de negativa konsekvenserna.

Nyckelord: Hjärntumör, anhörigas upplevelser, anhöriga, anhörgivårdare

ABSTRACT

Background

During 2021, approximately 1400 people in Sweden were diagnosed with central nervous system tumors, resulting in 675 deaths. Brain tumors can cause severe symptoms such as headaches, decreased appetite, personality changes and psychological problems. Nurses are responsible to help the patient and supporting the family during this challenging time. As the patient's independence diminishes, relatives often find themselves in a new role with increased responsibilities. This highlights the need to illuminate the experiences of family members and support them in a dignified manner.

Aim

This study aims to explore family caregivers' experiences of taking care of a patient with a brain tumor.

Method

A non-systematic review of 10 studies was conducted using PubMed and CINAHL databases. The selected articles were reviewed using an assessment template. An integrated analysis was used to analyze and compile the results.

Results

Four categories emerged after the analysis of the material. These were caregiver burden, emotional reactions, relationships, and support. The results showed that relatives had very negative experiences from caring for their relatives with brain tumors. Family caregivers experienced extensive changes in their everyday lives, where they were given other responsibilities they had not previously had, requiring time, energy, and availability. This change brought strong emotional reactions, changes in relationships, and a great need for support.

Conclusions

The family's experiences were mainly negative and they would need more support and help to be able to cope with the situation they have been put in in a better way. The literature review identified that the family experienced strong emotional reactions, changes in relationships, a burden in new responsibilities they got and a need for more support. With this increased knowledge and understanding, the healthcare staff can help and hopefully also succeed in reducing the negative consequences.

Keywords: Brain tumors, family experiences, family, family caregiver

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
Bakgrund	1
Hjärntumörer	1
Sjuksköterskans ansvar	3
Anhörig.....	4
Anhörigvård och anhörigvårdare	5
Teoretisk utgångspunkt	5
Problemformulering	6
SYFTE	6
METOD	7
Design.....	7
Urval.....	7
Datainsamling.....	8
Kvalitetsgranskning.....	9
Dataanalys	10
Forskningsetiska överväganden	10
RESULTAT	12
Vårdgivarens börda	12
Känslomässiga reaktioner	13
Relationer	15
Stöd.....	17
DISKUSSION	18
Resultatdiskussion.....	18
Metoddiskussion.....	23
Slutsats	25
Fortsatta studier	26
Klinisk tillämpbarhet.....	26
Författarnas bidrag	27
REFERENSER	28

BILAGA A - Sophiahemmets bedömningsunderlag

BILAGA B - Matris över analyserade artiklar

INLEDNING

År 2021 diagnostiserades drygt 1400 personer i Sverige med en primär tumör i någon del av det centrala nervsystemet, vilket inkluderar hjärnan och ryggmärgen. Av dessa avled 675 personer till följd av sin tumör i det centrala nervsystemet (Socialstyrelsen, 2023). En hjärntumör innebär stora konsekvenser för både patient och anhöriga då den kan ge svåra symtom som påverkar det dagliga livet. Patienten har ett större behov av hjälp, vilket ger den anhöriga ett mycket större ansvar än vad hen är beredd på. Patienter som behöver extra mycket stöd av sina anhöriga på grund av sitt sjukdomstillstånd söker vård inom alla delar av hälso- och sjukvården. Det finns därför ett behov för vårdpersonal att uppmärksamma och fördjupa sin kunskap kring anhörigas upplevelser och mötet med denna grupp. Regeringskansliet (2022) lyfter upp hur viktigt det är att säkerställa en effektiv vård och omsorg för den anhöriga och att de blir sedda och hörda i sina interaktioner med vården. Det är också viktigt för en sjuksköterska att vara medveten om att de anhöriga själva även kan ha behov av olika typer av stödinsatser.

Intresset för detta område väcktes hos författarna efter tidigare upplevelser av patienter med en hjärntumör inom vården samt en gemensam nyfikenhet kring hjärnans funktion och hur mycket en hjärnsjukdom kan förändra en människas liv. Under den verksamhetsförlagda utbildningen la även båda författarna märke till att de anhöriga fick lite uppmärksamhet av vården trots att de är en stor del av patientens liv. Författarna började sedan reflektera över den anhörigas roll inom vården, eftersom det är lätt för vårdpersonal att glömma att även den anhörige påverkas och behöver stöd. Bristande kunskap om hur den anhöriga påverkas, kombinerat med bristande stöd från vårdpersonalen, gav en inblick som indikerade ett behov av ytterligare studier inom detta område för att fylla en kunskapslucka.

BAKGRUND

Hjärntumörer

Av alla tumörer som har diagnostiserats utgör tumörer i det centrala nervsystemet cirka 1% och av dessa är det 2,5% som orsakar dödsfall i cancer. (Bergenheim & Henriksson, 2008, s. 407; Wist, 2003, s. 454). Hjärntumör är den vanligaste orsaken till cancerrelaterad mortalitet hos barn och den tredje vanligaste i åldersgruppen 15-24 år. Denna typ av tumör påverkar inte bara patientens fysiska hälsa utan också deras mentala och känslomässiga välbefinnande. Förutom den direkta påverkan på patienten har hjärntumörer då en betydande inverkan på deras anhöriga (Wist, 2003, s. 454).

De maligna tumörerna har ett invasivt växtsätt, vilket innebär att de kan fortsätta växa i intilliggande vävnad och dessutom kan de växa mycket fort. Detta gör att det är mycket svårt att ta bort dem helt och hållet (Wist, 2003, s.455). En patient med en malign hjärntumör överlever i genomsnitt sju månader, samt kan bli mycket sjuk på kort tid på grund av ett snabbt sjukdomsförlopp (Fonseca de Magalhães et al., 2016). Gliom är en primär hjärntumör som uppstår från gliaceller, en celltyp i hjärnans stödjevavnad, och är den vanligaste typen av hjärntumör med en andel på cirka 45% (Bergenheim & Henriksson, 2008, s. 408; Wist, 2003, s. 454). 5-årsöverlevnaden vid ett gliom varierar mellan 10-30 procent för de tumörer som kommit långt i sin utveckling och 50-60 procent för de som upptäckts i ett tidigt skede (Nilbert, 2013, s. 185).

Uppkomst

Enligt Wist (2003, s. 454) och Nilbert (2013, s.183) finns ett flertal rapporter där ett tydligt samband finns mellan exponering för kemiska substanser och virus samt utvecklingen av hjärntumörer. Det finns även teorier om att exponering för bekämpningsmedel, växtgifter och en del av de kemikalier som petrokemiska industrin använder sig av kan vara en orsak till att patienter utvecklar hjärntumörer. Detta har dock inte klarlagts ännu. Det finns också misstankar om att elektromagnetiska fält kan leda till att gliom uppstår, men det finns inte tillräckligt med studier som kan stödja denna teori. Det finns inte heller ett samband mellan skalltrauma och utveckling av hjärntumörer (Bergenheim & Henriksson, 2008, s. 409; Wist, 2003, s. 454).

Symtom

De symtom som en patient drabbas av vid en hjärntumör beror på vilken del av hjärnan som drabbas, tumörens storlek och lokalisering (Bergenheim & Henriksson, 2008, s. 409). Det första tecknet som kan tyda på en hjärntumör är att patienten får svår huvudvärk som är till följd av det intrakraniella trycket (Sheng-Feng, 2020). Vävnaden i hjärnan har inga specifika strukturer som är smärtekänsliga, smärtan orsakas istället av trycket som skapas på de smärtefibrer som finns längs blodkärlen i hjärnhinnorna (Wist, 2003, s. 454-455). Patienter som har en hjärntumör löper även en större risk för att bli undernärda. Dessutom är det större risk för de som är undernärda att få näringsrelaterade symtom som illamående, kräkningar, sämre aptit, viktnedgång, huvudvärk samt nedsatt sväljförmåga (McCall et al., 2014). Många patienter diagnostiseras efter att de har fått kramper och åkt in till sjukhus. Antalet kramper en patient får beror på var tumören sitter, men en del patienter får aldrig kramper under sin sjukdomstid (Lynam, et al., 2007).

Personlighetsförändringar kan förekomma och vid detta tillstånd kan patienten uppleva humörsvängningar, minskad intellektuell kapacitet och sämre koncentrationsförmåga. Ett minskat psykomotoriskt tempo hos patienten kan ibland vara det enda symtomet vid en hjärntumör, vilket kan antas som en depression, neurasteni eller en annan psykologisk sjukdom. Dessa symtom kan vara lättare för närstående att lägga märke till än för patienten själv (Wist, 2003, s. 454-455). Kommunikationsproblematik är vanligt förekommande hos patienterna efter operation, men det kunde också uppstå flera år senare. Detta kan också orsaka mycket stress och negativa känslor för patienten i samband med kommunikationssvårigheterna (Åke et al., 2022). Då det är psykiskt påfrestande med en hjärntumör är även ångest vanligt hos patienten i samband med diagnos och behandling (Goebel et al., 2011). Dessutom rapporterade patientens anhöriga ofta beteendevikelser från patientens tidigare beteendemönster. Patienterna själva rapporterar istället om inga eller mindre beteendeförändringar uppstått efter ett kirurgiskt ingrepp (Lemaitre et al., 2021). Alla dessa symtom som uppstår till följd av en hjärntumör påverkar således en patients livskvalitet (Chueng et al., 2019). Dessa symtom kan göra det svårt för patienten att utföra vardagliga aktiviteter och behålla den roll som personen en gång hade, både när det kommer till arbetslivet men också i sociala sammanhang. Minskad funktionsförmåga kan leda till att patienten blir mer beroende av andra personer. Huvudvärken kan vara ett störande moment och det kan bli värre vid fysisk aktivitet. Patienter kan uppleva svårigheter i att skaffa vänner och upprätthålla relationer på grund av begränsad funktionell kapacitet. Det kan även förekomma symtom på depression hos överlevande, vilket kan kopplas till den lägre nivån av självkänsla och livskvalitet som uppstår i samband med sjukdomen och dess konsekvenser (Chueng et al., 2019).

Behandling

Med hjälp av den utvecklade moderna tekniken finns en större möjlighet att nå tumörer som tidigare varit svåråtkomliga. Genom kirurgi kan en viss mängd tumörvävnad reduceras som sedan kan ha en stor betydelse för sjukdomens händelseförlopp (Wist, 2003, s. 455). Bergenheim och Henriksson (2008, s. 412-413) beskriver detta som betydelsefullt för att minska tumörbördan. Det kan även ha en positiv inverkan för de symtom som kan tillkomma vid insjuknande. Två andra vanliga behandlingsmetoder vid en hjärntumör är strålbehandling och kemoterapi (Wist, 2003, s. 455-456). Trots att den medicinska behandlingen och statistik är av stor vikt och betydelse, är det minst lika viktigt att möta de utmaningar och den överväldigande känslan av en helt ny vardag som uppstår för både patienten och deras omgivning (Bradley et al. 2007).

Sjuksköterskans ansvar

Sjuksköterskan har ett stort ansvar i att stödja patienterna känslomässigt när de har fått ett besked om en tumör. Genom att analysera både deras psykiska och fysiska problem kan sjuksköterskan göra en vårdplan som passar just den patienten (Zendeh et al., 2021). Sjuksköterskan får även ta mycket ansvar i att vara informatör och kommunikatör med patienten (Brataas et al., 2009). Som sjuksköterska är det viktigt att kunna vara anpassningsbar eftersom många av patienterna och deras familjemedlemmar är på olika platser i sjukdomsprocessen. Denna profession ska stötta de anhöriga då de har en stor del i vården när det kommer till en svårt sjuk patient. Sjuksköterskan kan också vara en stor resurs för den anhöriga som vårdar i hemmet. Detta genom att hen kan identifiera de resurser som patienten och dess anhörigvårdare är i behov av och vad som finns att tillgå. Det brukar även vara sjuksköterskans ansvar att lära den anhöriga om specifik vård som den kan behöva hjälpa till med i hemmet, samt att identifiera risker som kan ge den anhörige negativa konsekvenser (Sherwood et al., 2004).

Omvårdnad

Sjuksköterskan har mycket ansvar i vården när det kommer till patienter med hjärntumörer. En bra, grundläggande omvårdnad ökar chansen för att återhämta sig snabbare och minskar risken för komplikationer (Sheikh et al., 2020). Denna omvårdnad innefattar många olika delar, bland annat att kontinuerligt kontrollera neurologiskt status för att kunna upptäcka förändringar, vitala parametrar och sängläge. Genom en väl genomtänkt och planerad omvårdnadsplan, PDCA cykeln (plan, do, check and act), kan omvårdnaden minska komplikationer då problem kan upptäckas i ett tidigt skede. Tack vare en omvårdnad där en god planeringsmetod inkluderades kunde huvudvärk, yrsel, illamående, kräkning samt andra postoperativa biverkningar, som hjärnödem, minska kraftigt (Wang et al., 2023).

En högkvalitativ omvårdnad preoperativt visar att det tydligt kan förbättra patientens psykiska mående som exempelvis minskad ångest. Då en högkvalitativ omvårdnad är mer specifik för den sjukdom som patienten ska behandlas för kommer det ge bättre resultat (Shi et al., 2021). Den postoperativa omvårdnaden är också mycket viktig för patientens välmående. Det är av stor vikt att hålla koll på patientens neurologiska status, för att snabbt kunna upptäcka om patienten skulle få ett hjärnödem som en komplikation efter operationen (Yang et al., 2016). Detta innebär att hjärnan samlar på sig mer vätska och svullnar (Wist, 2003, s. 455-456). Patienterna bör observeras då de löper en förhöjd risk för kramper då detta är vanligt förekommande efter en operation i hjärnan (Yang et al., 2016). För sjuksköterskorna är det också viktigt att tidigt se tecken på infektion, samt att säkerställa en god nutrition för patienten. Eftersom huvudvärk ofta är ett stort problem

efter en operation blir även smärtbehandling en stor del i omvårdnaden för att patienten ska kunna vila ordentligt (Sheng-Feng, 2020).

Anhörig

I Socialstyrelsens termbank (u.å.-a) förklaras begreppet anhörig som en person i familjen eller de närmsta släktingarna. Det jämförs även med begreppet närstående som "en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till" (Socialstyrelsen, u.å.-b). Socialstyrelsen (2021, s.14) beskriver att begreppet närstående och anhörig är svårt att definiera då det inte används på ett konsekvent sätt genom lagar och andra områden. Inom sjukvården är det begreppet patient som används för den person som tar emot vård och närstående är de som tillhör personens familj eller närmaste krets. Detta innebär att anhöriga går in under närstående, men att det har valts att använda det bredare begreppet för att även få med nära vänner. Socialstyrelsen (2021, s.15) beskriver däremot att det är viktigt att begreppet anhörig inte får användas för snävt. Detta för att en persons nära vän eller granne kan vara en anhörig för dem. Räknas bara familjen som anhörig kan många viktiga personer försvinna vid en viktig situation.

Anhörigperspektiv

Anhörigperspektivet handlar om möjligheten att synliggöra samt möjliggöra anhörigas delaktighet i vården och när det är lämpligt (Socialstyrelsen, 2021, s.80). Inom vården är det viktigt att de anhöriga ska få den information som de är i behov av. Det är viktigt att vårdpersonalen ser och lyssnar på dem eftersom de ofta har mycket kunskap om patienten (Socialstyrelsen, 2021, s.81). Regeringskansliet (2022, s.24) styrker även Socialstyrelsen (2021, s.79) som skriver att anhörigperspektivet behöver stärkas, där förbättringarna framförallt behövs inom ledning och styrning, kunskap samt samordning mellan olika verksamheter.

Patientens anhöriga

Personer och anhöriga som drabbas av en hjärntumör kastas in i en laddad och dramatisk situation eftersom tillståndet påverkar det organ som har en stor betydelse för det mänskliga livet och dess uttryck (Bergenheim & Henriksson, 2008, s. 407). Den som har drabbats av en hjärntumör kommer att vara i stort behov av stöd för att hantera specifika konsekvenser som kommer av tumören (Endal, 2003, s.459). Däribland ingår stöd gällande förändringar i utseende, den mentala, emotionella och psykiska förmågan. I den psykiska förmågan kan det ingå att den sjuke känner sig som en annan person samt att andra personer behandlar dem annorlunda för att de har en hjärntumör. En hjärntumör skapar mycket stora påfrestningar på människans liv (Endal, 2003, s.459). Framförallt kan en hjärntumör skapa en stor stress för alla inblandade och det är då viktigt att kunna hantera den.

Anhörigas roll i sjukvården

I hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) står det att närstående och anhöriga ska ges den information som den behöver och i enlighet med det som anges i patientlagen. Det står även att den anhöriga ska få möjlighet att delta i planeringen av vården om det är lämpligt (SFS 2017:30). Samlat stöd för patientsäkerhet (2023) skriver att det är många patienter som upplever att deras anhöriga har en stor roll i deras vård. Detta är något som de som arbetar inom hälso- och sjukvården ska sträva mot, om det är vad patienten önskar.

Anhöriga har en svår tid med stora utmaningar framför sig när en svår sjukdomsdiagnos ställs. Vid svår sjukdom hos en anhörig blir det ofta familjen som får ta en stor roll i att ta hand om personen samt även ta mer ansvar inom de områden som den nu sjuka personen tidigare har gjort eller hjälpt till med. Anhöriga kunde se både utmaningarna, men även belöningarna de får ut av att hjälpa till att vårda en nära som är svårt sjuk (Anderson & White, 2017).

Anhörigvård och anhörigvårdare

Regeringskansliet (2022) beskriver att anhörigvård är när en anhörig hjälper personen som är i behov av vård regelbundet, oftare än en gång i månaden. Att vårda en sjuk anhörig kan vara positivt och negativt för båda parter. När anhörigvård är som bäst sker det frivilligt och kompletterar den professionella vården som ges, men ofta är det svårt för många anhöriga att dra en gräns mellan vad som är frivillig och ofrivillig omsorg. Vid brister i vården hamnar det på den anhöriga att försöka lösa det på ett sätt där patienten inte blir lidande (Regeringskansliet, 2022).

Det finns en varierande definition av begreppet anhörigvårdare men Hanson & Magnusson (2013) beskriver det som att anhörigvårdare är den som vårdar och stödjer en släkting eller anhörig som på grund av sjukdom, ålder eller funktionshinder behöver stöd för att hantera vardagen. Dessa individer utför en betydelsefull uppgift som kan vara omfattande, men det är lätt att denna roll glöms bort. Många ser det som en självklarhet att ställa upp och hjälpa till, men är inte alltid förberedda inför de potentiella följderna och påfrestningar som följer med denna viktiga uppgift.

Som anhörigvårdare förväntas man följa med patienten för att närvara och vara involverad i behandlingsprocessen. Vikten av att anhörigvårdare inkluderas leder till en tryggare miljö för patienten vid stressiga situationer. I Tolbert et al. (2017) studie förklarar en patient om hur meningsfullt det var att ha en anhörigvårdare på plats eftersom man inte alltid är kapabel till att ta in information och uttrycka sina behov själv. Detta sågs även vara fördelaktigt när det kom till beslutsfattande. En anhörigvårdare ska hjälpa patienten att hantera sin cancerdiagnos och behandling, ge medicinsk vård i hemmet, ha en god kommunikation och ge känslomässigt stöd till patienten då den går igenom en svår tid. De kan även behöva hjälpa till med den drabbades personliga omvårdnad om diagnosen gör att patienten inte klarar av det själv.

Teoretisk utgångspunkt

KASAM

Känslan av sammanhang, förkortat KASAM, är en teori av Aaron Antonovsky där han studerade hur vissa människor klarar av mer stress och större påfrestningar utan påföljder än andra. Antonovsky (2005) har utgått från ett salutogent synsätt där man utreder de faktorer som främjar och hämmar hälsa. Fokus ligger på hälsans ursprung och att hälsa är en egenupplevd dimension där det inte handlar om att en person är frisk eller sjuk. Sjukdom behöver inte vara det enda som orsakar ohälsa i människans liv.

Antonovskys teori (2005) har sin utgångspunkt i tre komponenter som alla har en avgörande roll i hur en person upplever sin hälsa. Begriplighet, den första komponenten, handlar om hur personen upplever stimuli, både inre och yttre, som förståeliga, förutsägbara och strukturerade. En god begriplighet av verkligheten gör att personen

kommer ha lättare att förstå och bedöma det som händer samt det som kommer att hända (Antonovsky, 2005). Den andra komponenten i Antonovskys teori, hanterbarhet, handlar om de resurser som en person har för att hantera olika svåra händelser och situationer. Om en person känner att de har hög hanterbarhet innebär det att personen inte kommer att se sig själv som ett offer för omständigheter. Personen upplever istället att den har tillräckligt med resurser, resurser som personen själv kan kontrollera samt tillit till de resurser som personer runt omkring kontrollerar, för att klara av en svår händelse. Meningsfullhet, den tredje och sista komponenten, förklarar Antonovsky (2005) som motivationskomponenten. Det är huruvida personen kan se en mening i det som händer och om tillvaron ses som meningsfull och viktig.

Komponenterna hör samman och genom att bedöma dem tillsammans kan de ge ett värde av upplevd KASAM. En stark KASAM gör att en person kan ha god hälsa trots att svåra situationer inträffar, men om en person har låg KASAM kan en liten händelse orsaka stor ohälsa. Hög KASAM gör att en person kan klara av påfrestningar, höga krav och motgångar utan att det tar av ens välbefinnande (Antonovsky, 2005).

En svår sjukdom, som en hjärntumör, är mycket påfrestande för patienten såväl som de anhöriga. Det är av stor vikt att de anhöriga också har KASAM för att kunna bibehålla en god hälsa. En stark KASAM främjar förmågan att hantera stress och utmaningar, vilket minskar risken för negativa hälsoutfall som stress, ångest och depression hos anhöriga. Med hjälp av en stark KASAM förbättras deras förmåga att hantera motgångar jämfört med dem som har en svag KASAM (Antonovsky, 2005). I detta arbete har KASAM alltså valts för att uppmärksamma anhörigas hälsa så att vårdpersonal och vårdgivare ska kunna förbättra vårdkvaliteten för både patienter och deras anhöriga.

Problemformulering

Hjärntumörer är en mycket påfrestande diagnos att få både för patienten själv och för anhöriga. Sjukdomen kan leda till kroppsliga och psykiska symtom som eventuellt inte försvinner trots behandling, vilket kan äventyra personens välmående och livskvalitet. En patient som blir personlighetsförändrad till följd av en hjärntumör kan också påverka de anhöriga på många sätt. De anhöriga behöver ofta ta en mycket stor roll i vården av den drabbade till följd av de konsekvenser som sjukdomen kan orsaka. I sjuksköterskans ansvar ingår inte enbart patienten, utan även att säkerställa att de anhöriga får det stöd de behöver. Patienter som har en svår sjukdom och är i behov av extra stöd av sina anhöriga än den genomsnittliga patienten kan komma att söka vård inom samtliga delar av hälso- och sjukvården. Detta gör att det är viktigt för vårdpersonalen att ha kunskap kring anhöriga och dess upplevelser för att kunna bemöta denna grupp människor på ett värdigt sätt. Genom att studera forskning gällande anhörigas upplevelser av att vårda en drabbad kan en bättre förståelse uppnås för vad varje anhörig behöver stöttning och hjälp med.

SYFTE

Syftet med studien var att belysa anhörigvårdarens upplevelser av att vårda en patient med hjärntumör.

METOD

Design

Detta är en icke-systematisk litteraturöversikt, vilket är den mest vanliga studiedesignen inom hälso- och vårdvetenskap. En icke-systematisk litteraturöversikt är enligt Kristensson (2014, s. 150) en sammanställning av studier som gjorts tidigare inom detta område. En av de främsta fördelarna med denna design är dess förmåga att samla och sammanställa relevant information för att sedan tillämpas praktiskt. Ofta är det nödvändigt att sammanställa forskningsresultat för att öka förståelsen kring en specifik fråga eller för att finna lösningar på kliniska problem (Kristensson, 2014, s. 150–153).

Denna studie utgår från en systematisk databassökning där det söktes efter vetenskapliga artiklar. Litteraturöversikten, särskilt den systematiska varianten, utgör en av de centrala komponenterna inom evidensbaserad hälso- och sjukvård. De systematiska litteraturstudierna spelar en avgörande roll för att säkerställa evidensbaserad vård, vilket innebär att de måste konstrueras med hänsyn till den mest tillförlitliga, aktuella och relevanta kunskapen inom det specifika området. En icke-systematisk översikt når inte upp till alla krav som ställs på en systematisk översikt, trots att dess struktur kan vara genomtänkt och metodisk. Trots detta kan en icke-systematisk översikt fortfarande tillföra värdefull kunskap. En systematisk litteraturöversikt innebär däremot att all kunskap och all fakta som finns kring ämnet ska ingå i arbetet och analyseras på ett systematiskt sätt, till skillnad från en icke-systematisk. Genom en väl genomförd icke-systematisk översikt får resultaten en större vetenskaplig betydelse. Detta kan sedan komma att vara en grund för viktiga beslut om hur hälso- och sjukvård ska bedrivas i framtiden (Kristensson, 2014, s. 150-154).

Urval

Databassökningarna utfördes med tydliga avgränsningar där inklusions- och exklusionskriterier ingick (Kristensson, 2014, s. 19; Friberg, 2022, s. 191). Genom att sätta tydliga avgränsningar identifieras relevanta vetenskapliga artiklar som stämmer överens med studiens syfte, medan de som inte är av intresse sällas bort. Detta har gjorts i denna studie för att säkerställa en hög kvalitet (Friberg, 2022, s. 191-192).

Avgränsningar

I denna litteraturöversikt har avgränsningar gjorts till att endast inkludera primärkällor för att säkerställa hög kvalitet och noggrann granskning av inkluderad litteratur. Detta utesluter sekundärkällor som då är sammanställningar av primärkällor. Primärkällor utgör vetenskapliga originalarbeten skrivna av de som genomfört studien (Kristensson, 2014, s. 24).

De avgränsningar som har gjorts för artikelsökningen var att artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2010-2024 samt skrivna på engelska. En avgränsning i tid görs för att rensa bort äldre material men då studiens syfte är att inhämta anhörigas upplevelser är avgränsningen i tid inte lika begränsad. Eftersom de flesta vetenskapliga artiklarna är skrivna på engelska har författarna valt att inte avgränsa sökningarna till ett litet språk som svenska då det inte ger ett tillräckligt bra träffresultat. Detta för att säkerställa att de vetenskapliga artiklarna ska ha varit av bra kvalitet och att de varit aktuella för denna studie (Östlundh, 2022, s. 102-103). Samtliga artiklar i studien kommer att vara peer-

rewied, det vill säga att de kommer att ha genomgått en granskning av andra forskare innan den har publicerats. Detta säkerställer också att studierna är av hög kvalitet (Helgesson, 2018, s. 81).

Inklusion

För att kunna besvara syftet i den här studien har artiklar som innehåller anhörigas perspektiv inkluderats där anhörigas upplevelser av vården vid hjärntumörer kommer att vara i fokus vid sökning. Artiklar där patienterna är både unga och vuxna har inkluderats, bara den anhöriga är vuxen. Både kvalitativa och kvantitativa artiklar kan inkluderas i studien samt deltagande grupper med både män och kvinnor. Samtliga åldrar kan ingå i studien men de anhöriga vars upplevelser tas upp ska vara vuxna personer över 18 år.

Exklusion

Artiklar som har exkluderats är artiklar där de upplevelser som har belysts har varit anhöriga barn med någon typ av relation till den anhöriga. Även artiklar med endast en familj har exkluderats på grund av att det blir ett så litet urval i studien vilket också gör att den får en lägre kvalitet i kvalitetsgranskningen. Även de artiklar som belyser de upplevelser som finns kring den medicinska behandlingen har exkluderats. Andra artiklar som exkluderats är de artiklar som inte har varit etiskt godkända.

Datainsamling

För sökningen av vetenskapliga artiklar användes två olika databaser, CINAHL och PubMed. CINAHL innehåller information vilken är inriktat på omvårdnadsvetenskap medan PubMed är inriktat på medicin och hälsa (Östlundh, 2022, s.88). Sökorden i PubMed togs fram med hjälp av SvenskMesh där MeSH-termer användes för att formulera lämpliga sökord. Sökorden passade in på studiens nyckelbegrepp och baserades på syftet. I CINAHL kallas söktermer istället för subject heading list. Dessa termer användes inte i denna litteraturöversikt. Istället baserades sökningarna på fritextsökningar, vilket innebar att sökningen inte var begränsad till en specifik sökterm. Söktermerna i båda databaserna har kombinerats med hjälp av de så kallade Booleska sökoperatörerna AND och OR för att kombinera flera sökord med varandra eller för att få fram liknande begrepp. Sedan identifierades vilka avgränsningar som sökningen skulle utgå ifrån, se tabell 1 (Kristensson, 2014, s. 160-161).

Urvalet av artiklar har sedan skett i olika steg. Först gjordes en övergripande bortsällning med hjälp av titlarna. Sedan lästes abstrakten från de som fortfarande var intressanta (Östlundh, 2022, s.102). De artiklar där abstrakten passade till syftet lästes i sin helhet och ett sista urval gjordes med de artiklar som stämde överens med inklusions- och exklusionskriterierna. I litteraturöversikten var intentionen att använda 10 till 15 artiklar som är relevanta för syftet för att kunna få ett analyserbart material (Kristensson, 2014, s. 160-161).

Tabell 1. Översikt över databassökning

Datum Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
12/2-24 CINAHL	Caregivers AND brain tumors OR high grade glioma AND family	Engelska Från 2013 Peer-Reviewed	27	2	2	1
12/2-24 CINAHL	Experiences AND family AND brain tumors	Engelska Från 2013 Peer-Reviewed	33	7	6	3
12/2-24 PubMed	Caregivers [MeSH Terms] AND high-grade glioma [MeSH Terms] AND grounded theory [MeSH Terms]	Engelska Från 2010	6	6	5	4
14/2-24 PubMed	Brain Neoplasms AND caregivers AND experiences	Engelska Från 2010	90	5	1	1
14/2-24 PubMed	Brain neoplasms OR brain tumor AND family AND experiences	Engelska Från 2010	294	6	1	1
Totalt			452	28	16	10

Kvalitetsgranskning

Kristensson (2014, ss. 164-165) beskriver vikten av att genomgå en noggrann och kritisk granskning vid sökningar efter vetenskapliga artiklar. Detta på grund av det stora antalet träffar som kan uppnås vid en sökning. En del artiklar kommer att vara av hög respektive låg kvalitet. Genom en noggrann granskning ska urvalet av artiklar som slutligen används i studien vara av god och hög kvalitet. För att utföra detta ska litteraturen granskas olika steg. Det första steget i granskningen är att läsa igenom titlarna i sökresultatet för att se vilka som passar till syftet. I andra steget ska abstrakts läsas igenom för att ge ett sökresultat på ett antal artiklar. I det tredje steget ska det genomgå en mer noggrann läsning där fulltext är i fokus. Här är det viktigt att antalet artiklar som har lästs igenom och antalet artiklar som bedömts som relevanta dokumenteras för att fortsätta granskningsprocessen. De första två stegen utfördes under datainsamlingen. I det sista steget ska det utföras en noggrann kritisk granskning av de artiklar som har bedömts som relevanta efter att ha blivit utvärderade i fulltext. Genom att utgå ifrån dessa steg ska artiklarnas kvalitet kunna bedömas där en bedömning av studiernas validitet och reliabilitet

genomförs. Här sker även en granskning kring förekomsten av bias (Kristensson, 2014, ss. 164-165).

De artiklar som inkluderats i denna litteraturöversikt har kvalitetsgranskats utifrån Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag, se Bilaga A. Det är ett bedömningsunderlag för både kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklar, som används för att bedöma artiklarnas vetenskapliga klassificering och kvalitet. Bedömningsunderlaget är framtaget utifrån Berg et al. (1999) samt William et al. (2016) och innehåller olika frågeställningar och kriterier vilket gör att artiklarna kan klassas på en tregradig skala: hög kvalitet (I), medel kvalitet (II) och låg kvalitet (III), enligt Bilaga A.

Kristensson (2014, s.166) beskriver att det är bra med en samsyn på hur kvalitetsgranskningen tillämpas och med den anledningen så granskades den första artikeln gemensamt. Resterande artiklar granskades på varsitt håll för att senare jämföras och eventuellt diskuteras om det fanns skillnader kring resultatet på varje artikel. Efter att ha genomfört granskningen bedömdes åtta artiklar vara av hög kvalitet, två antal artiklar var av medelhög kvalitet och ingen artikel var av låg kvalitet. Artiklar redovisas i matris, se Bilaga B.

Dataanalys

Studien har använt en integrerad analys vilket är ett tillvägagångssätt för sammanställning av litteraturstudier. En integrerad analys möjliggör att presentera resultatet på ett övergripande sätt där samtliga källorna integreras i varandra och inte staplas upp bredvid varandra (Kristensson, 2014, s. 174).

Dataanalysen som genomfördes på den data som skulle inkluderas skedde i tre steg i enlighet med den integrerade metodens analysmodell. Det första som gjordes var en genomläsning av samtliga data av båda författarna. Detta för att söka efter gemensamma likheter eller skillnader i texterna för att kunna identifiera gemensamma kategorier. Samtliga artiklar var utskrivna på papper och de identifierade kategorierna färgkodades för att underlätta kommande arbete. Under varje kategori skulle senare resultatet sammanfattas och tydliggörs utifrån det som framgått från artiklarnas resultat. Detta var sedan behjälpligt för att en slutsats skulle kunna dras (Kristensson, 2014, s. 174). Under varje kategori kan även underkategorier tillkomma. Det sista steget som utfördes var att sammanställa resultatet under de kategorier som hade funnits i steget innan. Vid genomförandet av analysen har studiens syfte alltid funnits i åtanke (Kristensson, 2014, s. 174).

Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik, som beskrivs av Helgesson (2018, s. 20-21), innebär en systematisk analys och reflektion över de etiska problem som kan uppstå i samband med forskning. Det innebär att tillämpa allmän etisk kunskap på det specifika området. För att förstå och hantera dessa etiska aspekter är det inte bara viktigt att ha kunskap om olika etiska teorier och principer, utan även att vara medveten om den specifika miljö och verksamhet där etiska dilemman kan uppstå. Forskningsetik blir särskilt betydelsefullt eftersom det fungerar som en skyddsåtgärd för forskningsdeltagarna. Det innebär att de inte bör utsättas för skada eller onödiga risker som inte är godtagbara. Forskare måste också respektera och skydda deltagarnas autonomi och integritet. Genom att följa etiska riktlinjer och överväganden blir forskningen mer pålitlig, ansvarsfull och respektfull gentemot de

individer som medverkar, och därigenom säkerställs en etiskt genomtänkt och ansvarsfull forskningspraxis (Helgesson, 2018, s. 20-21).

Eftersom denna litteraturöversikt fokuserar på forskningsstudier med mänskligt deltagande, är det av stor vikt att ägna sig åt en etisk reflektion. De artiklar som använts i detta arbete är skrivna på engelska, vilket kräver en forskningsetisk övervägning. Begränsad språkkunskap kan möjligen påverka bedömningen av artiklar och kan leda till förvrängda tolkningar. Det kan finnas risker för att författarna då felaktigt eller omedvetet formulerar sig på ett sätt som kan tolkas nedlåtande i litteraturstudien (Kjellström, 2023, s.75-76). Artiklarna ska vara peer-reviewed, vilket innebär att andra forskare inom området gör en kritisk granskning av arbetet. De ska granska arbetets värde, ge konstruktiv kritik och ge förslag på eventuella förbättringar. Granskare som har kunskap och är engagerade inom ämnet kan göra att kvaliteten på arbetet förbättras (Helgesson, 2018, s. 81-82).

Etiklagen (2003:460) handlar om etikprövning av forskning som avser människor. Syftet är att skydda den enskilda människan samt säkerställa att forskare respekterar människans värde. Forskning ska alltid utgå från mänskliga rättigheter och grundläggande friheter. Hänsyn ska samtidigt tas för behovet av ny kunskap från forskning. Dock ska människans välmående prioriteras högre än samhällets och vetenskapens behov. Information och samtycke är också viktigt för att forskning ska kunna utföras på ett korrekt etiskt sätt. Eftersom artiklarna i denna studie är baserat på den mänskliga upplevelsen med människor i en ganska utsatt situation, har det etiska godkännandet för studien varit mycket viktig. På så sätt respekteras deltagarnas välbefinnande och deras rättigheter. Genom detta skyddas deltagarna från eventuella skadliga effekter av forskningen.

Eftersom den data som analyserats för denna litteraturstudie grundar sig i mänskliga upplevelser och mänskligt deltagande har det etiska beaktandet spelat en stor roll under hela arbetets gång. Etiska aspekter beaktades vid varje steg där det säkerställdes att varje enskild artikel följde etiska riktlinjer och principer. Detta arbete har använt sig av, som Kristensson (2014, s. 150-151) förklarar, en icke-systematisk sammanställning, där man söker, granskar, bedömer och sammanställer relevant litteratur, samtidigt som den etiska aspekten också ska inkluderas. Samtycket i dessa typer av studier är extremt viktigt på grund av den utsatta situation som både patienten och anhörigvårdaren befinner sig i på grund av hjärntumören. Författarna har därför läst igenom de artiklar vars resultat senare kom att analyseras för att kontrollera att de hade beskrivit samtyckets genomförande.

När materialet sedan analyserats har författarna intagit en objektiv synvinkel för att inte förvränga något av det som lästs. Detta görs genom att bland annat definiera tydliga inklusions- och exklusionskriterier som avgör vilka artiklar som ska inkluderas i litteraturöversikten och vilka som ska exkluderas. På så sätt förhindrar det otydliga sökningar och andra perspektiv som inte förhåller sig till arbetets syfte. I denna studie har det även använts flera källor från två olika databaser för att maximera möjligheten till att hitta relevanta artiklar. Författarna har också dokumenterat sökprocessen på ett tydligt sätt, inklusive vilka söktermer och sökstrategier som använts samt vilka källor som söktes igenom. Detta gör det möjligt för andra att göra om sökningarna och bedöma dess objektivitet. Författarna har valt artiklar som är oberoende av varandra för att minska risken för partiskhet eller förutfattade meningar. Detta har genomförts genom att inte använda sig av söktermer och källor som använts i de aktuella artiklarna och att då vara oberoende av deras synvinklar och syfte.

RESULTAT

Totalt har fyra stycken kategorier funnits i den data som analyserats från de 10 artiklarna för denna studie. Till dessa har det även tillkommit underkategorier under varje huvudkategori. Se Tabell 2. Studierna är gjorda i fyra olika länder, USA, Kanada, Australien och Storbritannien.

Tabell 2. Översikt över resultatdelens huvudkategorier och underkategorier.

Kategorier	Underkategorier
Vårdgivarens börda	<ul style="list-style-type: none">● Anhörigvårdarens nya ansvar● Anhörigvårdaren åsidosätter sina egna behov● Ensamhet och isolering
Känslomässiga reaktioner	<ul style="list-style-type: none">● Sorg● Rädsla● En känsla av skuld● En stor känsla av stress och ångest● En känsla av maktlöshet och hopplöshet
Relationer	<ul style="list-style-type: none">● Relationen mellan anhörigvårdare och patient● Relationen mellan anhörigvårdare och vårdpersonal● Relationen mellan anhörigvårdaren och vänner och annan familj
Stöd	<ul style="list-style-type: none">● Känslomässigt stöd● En existentiell trygghet● Utbildning och information

Vårdgivarens börda

I flera artiklar beskrivs det hur anhörigvårdare stått inför en förändring i vardagen där de fått ta sig an en ny roll med ett stort ansvarstagande. Dessa förändringar krävde tid, energi och tillgänglighet, vilket gjorde att deras egna behov glömdes bort.

Anhörigvårdarens nya ansvar

McConigley et al. (2010) beskriver i sin studie hur anhörigvårdare kunde uppleva drastiska förändringar i vardagen. Detta började förekomma från och med diagnostisering och fortsatte sedan under hela sjukdomsprocessen. Postoperativt påverkades patienternas vardagliga aktiviteter och kognitiva förmågor, vilket leder till att anhöriga står inför en roll med ansvarsområden som de inte ställts för tidigare. Det var många av de anhöriga som då började fundera på i vilken grad de skulle kunna kombinera sitt arbete med omsorgen av sin partner eller familjemedlem (McConigley et al., 2010).

I en intervju beskriver en anhörigvårdare hur hon inte kunde arbeta på heltid för att kunna hjälpa sin make. Anhöriga har inte heller en möjlighet till att delta i aktiviteter som tidigare och blir mer begränsade (Cavers et al., 2012). Efter en operation kan patienten exempelvis inte köra bil, vilket ger en ny tidskrävande uppgift för vårdgivare då patienten behöver skjuts till bland annat regelbundna läkarbesök. Anhörigvårdarna beskrev att deras partner inte kunde bidra lika mycket intellektuellt och fysiskt som tidigare och vårdaren fick nu ta på sig många nya ansvarsområden. Det krävdes att vårdgivaren ständigt var tillgänglig för att ge den hjälp som patienten var i behov av (McConigley et al., 2010). Anhörigvårdare i en studie av Collins et al. (2013) beskriver hur praktisk hjälp som matning, medicinhantering och behandlingsbeslut krävde ständig tillgänglighet. Anhörigvårdarna fick också ett större ansvar i uppgifter som tidigare hade delats med sin partner, bland annat att se till att det fanns en inkomst som kom in och skulle räcka (Collins et al., 2013). Några av vårdgivarna berättade också att de känt sig dåligt förberedda för den nya rollen och de har även behövt lära sig att ge personlig skötsel som dusch, toalettbesök och påklädning (McConigley et al., 2010).

I en studie av Ejem et al. (2023) beskrev en familjevårdare att hon kände att hon blivit en förälder till sin mor eftersom hon nu behövde fatta beslut åt henne som hon tidigare kunde göra själv. Att behöva skapa en trygg miljö i hemmet för patienten för att undvika skador upplevdes ansträngande och stressfullt. Postoperativt kan patienten ha en större fallrisk, vilket gör en säkrare miljö i hemmet extra viktigt (Ejem et al., 2023). En anhörig tillsammans med patienten började fundera på att göra upp en framtidsplan för att veta hur de ska gå tillväga och se över och eventuellt ändra på sina prioriteringar (McConigley et al., 2010).

Anhörigvårdaren åsidosätter sina egna behov

Kanter et al. (2013) beskriver i sin studie hur vårdgivarna tyckte att de hade svårt att hitta tid och känna sig bekväma med att lägga ner tid på sina egna behov. De fysiska, kognitiva och känslomässiga kraven på omvårdnad kunde leda till utbrändhet. Vårdgivare kunde beskriva detta som en "börda" där omvårdnad, tillsyn, trötthet, tidsbrist och ansvaret för att ta beslut bidragit till känslan av belastning. I en annan studie beskrev anhörigvårdarna att de hade en förmåga att försumma sig själva på grund av det faktum att de tar hand om sina närstående. De tar inte hand om sig själva och glömmer att göra saker som egentligen borde göras, som att gå till läkaren (McConigley et al., 2010). I en studie av Ketcher et al. (2020) var det ungefär hälften av vårdgivarna som spenderade 7 till 20 timmar per vecka för att ge vård och cirka en fjärdedel tillbringade mer än 20 timmar för att kunna ge vård. Det handlar om aktiviteter i det dagliga livet som exempelvis matning och förflyttning.

Ensamhet och isolering

I Cavers et al. (2012) studie förklarar en anhörig hur hon blir mer och mer avskuren från samhället på grund av att det är så mycket saker hon inte kunde göra för att hon vårdade sin närstående. Collins et al. (2013) beskrev hur känslan av isolering ofta förvärrades när det skedde subtila förändringar i patientens kognitiva förmåga, men som andra inte märkte. Det tas även upp som ett ämne att i sorgen som upplevdes orsakade en stor ensamhet och att det var viktigt att försöka behålla sina sociala relationer. Trots detta var det många som berättade att de hade förlorat sitt stödnätverk på grund av att de var så upptagna med de dagliga omsorgsuppgifterna (Collins et al., 2013).

Känslomässiga reaktioner

Det beskrivs en typ av känslomässig storhet, där de anhöriga skulle hjälpa den som var sjuk med allt samtidigt som den skulle finnas där för andra för att stötta familj och vänner i deras sorg och känslohantering (Collins et al., 2013). Samtidigt skulle de försöka ta hand om sig själva och sina egna känslor. I flera studier (Cavers et al., 2012; Collins et al., 2013; Ejem et al., 2023; Kanter et al., 2013; Ketcher et al., 2020; Lobb et al., 2010; McConigley et al., 2010; Ownsworth et al., 2015; Shortman et al., 2012) visar det att närstående som vårdar sina anhöriga ofta får mycket starka känslomässiga reaktioner som följd.

Sorg

I en studie av Ownsworth et al. (2015), så är det en närstående som beskriver hur svårt det var att hantera sina sorgkänslor när hon såg så stora förändringar hos sin man till följd av diagnosen och behandlingen. Collins et al. (2013) studie visade att även om det fanns stunder med glädje så var det överlag mycket sorg både i hemmet och när de hade kontakt med vården. En stor sorg fanns framförallt kring de tillfällena där de hade missat att hinna ta farväl av en partner som gick bort till följd av sin tumör. Det fanns även mycket sorg i insikten av vad en hjärntumördiagnos skulle göra med personens närstående (Kanter et al., 2013). Att förstå att den personen som man tidigare kände skulle försvinna och inte vara sig själv längre orsakade mycket sorgkänslor hos de anhöriga (Kanter et al., 2013; Ownsworth et al., 2015). En av de intervjuade förklarade att hon sörjde sin makes död, innan han ens hade dött på grund av att den person som hon gifte sig med inte fanns längre till följd av personlighetsförändringarna (Ownsworth et al., 2015).

Rädsla

För många vårdgivare fanns det en ständig rädsla närvarande. Framförallt fanns det en rädsla för att patienten skulle få ett anfall (Ejem et al., 2023; McConigley et al., 2010), vilket också påverkade det dagliga livet mycket och vilka aktiviteter som kunde göras (McConigley et al., 2010). Rädsla förekom också när det kom ny information gällande diagnosen. Ny information som skulle kunna leda till ett annat utfall beroende på vad resultatet blev (Kanter et al., 2013). Även den sjukes död diskuterades, dock fanns det svårigheter i den typen av samtal. Både för att samtala om det och på så sätt erkänna det, men även för risken att uppröra patienten. Shortman et al. (2012) beskrev att det var många av mödrarna i studien som kände en rädsla för deras barns liv när de hade fått den slutgiltiga diagnosen. För en del började rädslan för deras anhörigas död att trappas ner med tiden (Cavers et al., 2012). En av de intervjuade förklarade att hennes man gradvis blev bättre och bättre, men att rädslan återkom när en ny kontroll började närma sig.

En känsla av skuld

Att anhängigvårdare kände skuld var ett ämne som återkom i flera studier (Collins et al., 2013; Kanter et al., 2013, McConigley et al., 2010). I Kanter et al. (2013) studie beskrev de att det var många som kände skuld när de försökte ha ett eget liv, utanför den som är sjuk eller att de kände att de inte gjorde tillräckligt för deras närstående. Det beskrivs att anhängigvårdare kunde känna att rollen de fick i omhändertagandet om den sjuka kunde bli mycket stor. Trots det kunde de inte lämna på grund av lojalitet till den sjuka och de skuldkänslor de själva skulle få (Collins et al., 2013).

En stor känsla av stress och ångest

Stress, depression och depressionssymtom är något som flera av studierna (Ketcher et al., 2020; McConigley et al., 2010; Ownsworth et al., 2015) tar upp att de anhöriga drabbas av. Anhängigvårdarna har i genomsnitt kliniskt förhöjda depressionssymtom enligt en studie av Ketcher et al. (2020). I Shortman et al. (2012) studie var det en av anhängigvårdarna som

beskrev det som att hon kände sig som död, att hon gick i bitar. Dessutom upplevde samtliga anhöriga någon nivå av stress eller ångest, vissa mer och andra mindre (Ownsworth et al., 2015). För många anhörigvårdare blev de nya rollerna och ansvarsområdena som de var tvungna att åta sig stressande. I en av intervjuerna i McConingly et al. (2010) studie lyftes det att en kvinnlig vårdare blev tvungen att börja köra mer bil där hon inte hade kört tidigare, vilket blev stressande för henne. En del anhörigvårdare upplevde att det var stressande att ta på sig rollen som beslutsfattare i en sådan emotionellt utmanande situation (McConigley et al., 2010).

Flera anhörigvårdare rapporterade också att de kände en stor stress i att ta hand om sin sjuka anhöriga när de väntade på en diagnos och fortfarande var omedvetna om sjukdomen (Cavers et al., 2012; McConigley et al., 2010). Det fanns även en stor ångest hos både patienter och anhöriga, men när behandlingen väl började minskade ångesten i allmänhet då de flesta kände sig säkra med sin läkare (Cavers et al., 2012). En anhörigvårdare kände sig stressad över att bevaka patienten regelbundet och ta ansvar över medicinhanteringen samt en ångest för eventuella krampanfall (Ejem et al. 2023). De kände sig mer ångestfyllda och oroliga över framtiden och vad som skulle hända. Kanter et al. (2013) beskriver i sin studie att det var många som kände en stark ångest i samband med olika kliniska milstolpar.

En känsla av maktlöshet och hopplöshet

Ytterligare ett ämne som samtalades om var att känna sig maktlös. Anhöriga beskrev att det var en stor orsak till oro för att de fann svårigheter i att hantera förändringar i personligheten hos deras sjuka anhöriga. Att inte heller veta hur framtiden skulle komma att bli orsakade också känslor av hopplöshet hos de anhöriga då det var lätt att hoppet försvann när det kom nyheter om diagnosen (Collins et al., 2013). Det var många som kände sig maktlösa när det kom till deras anhörigas behandling, att läkaren inte berättade saker på ett sätt som gjorde att de kunde förstå det (Shortman et al., 2012). Det rapporterades om att en del anhöriga också kände sig maktlösa när deras barn skulle genomgå behandling för att de inte fick den informationen som de ville ha.

I en intervju från Lobb et al. (2010) studie framkom det att läkaren hade sagt att det var hopplöst till en anhörigvårdare trots att de svarade med att de inte vill ge upp ännu. I ytterligare en intervju från samma undersökning var det en som hade berättat liknande. Läkaren hade kommit in och sagt att det inte fanns något hopp och att deras sjuka anhöriga mer eller mindre skulle gå hem och dö. Detta orsakade då en stark känsla av hopplöshet hos de anhöriga (Lobb et al., 2010).

Relationer

Relationen mellan anhörigvårdaren och patienten, vårdpersonalen eller andra närstående spelar är en stor faktor för anhörigvårdarens mående. Dessa relationer kan bli starkt påverkade av en hjärntumör.

Relationen mellan patient och anhörigvårdare

Att relationen, dynamiken och rollfördelningen förändrades i och med diagnosen var något som togs upp av många (Ejem et al., 2023; Kanter et al., 2013; McConigley et al., 2010; Ownsworth et al., 2015). Anhörigvårdaren blir helt plötsligt tvungen att ta beslut för patienten som den tidigare har klarat av att fatta själv och blev då mer av en vårdnadshavare. Det var beslut som kunde handla om deras hem eller ekonomi, eller om

hur deras framtid i slutändan skulle kunna bli. Detta genom att de fattade beslut om vilken typ av behandling patienten skulle få. En anhörigvårdare i McConigley et al. (2010) forskning berättade att de även fick frågor om patientens livskvalité då behandlingen inte var botande, om de ville förlänga patientens liv eller om de skulle avsluta behandlingar och låta personen komma bort från sitt lidande. Samtliga anhöriga som rapporterade en spänd och belastad relation i Ownsworth et al. (2015) studie rapporterade också en personlighetsförändring samt skillnader i den sjukes humör. En som intervjuades berättade att hans fru begått psykisk misshandel och kritiserat honom hela dagarna. Ytterligare en som intervjuades förklarade hur svårt det var med relationen när hon inte riktigt visste hur hennes man skulle vara den dagen, om han skulle vara en helt ny person eller om han skulle vara som innan sjukdomen.

Mammorna i Shortman et al. (2012) studie förklarade att det enda sättet som de kunde hantera den situation som de befann sig i var genom att ta tillvara på sina känslor de hade för sina sjuka barn. De förklarar att deras barn är deras hela liv och de vill göra allt de kan för att de ska må så bra som möjligt. Detta är något som är återkommande. Anhörigvårdaren har en lojalitet mot den sjuke, vilket gör att de inte kan svika dem och kommer att finnas där för dem oavsett vad som händer (Collins et al., 2013). Andra rapporterade att de inte kände någon skillnad i deras relation med sina barn efter att de fått diagnosen och inte heller någon skillnad i deras personlighet eller humör (Ownsworth et al., 2015).

I Ownsworth et al. (2015) studie var det flera anhörigvårdare som kände att deras relation med den sjuke hade blivit förstärkt efter diagnosen. En av dem förklarade det som att det kändes som att de delade mer som ett par, samt att den sjukes personlighet inte hade förändrats särskilt mycket. Den andra förklarade att hans nu sjuka partner hade hjälpt honom tidigare med hälsoproblem och att han nu kände att de hade ömsesidiga erfarenheter av att ta hand om varandra.

Relationen till vårdpersonalen

Att bygga en relation med de som hjälper till att vårda i hemmet så att man kan lita på dem handlar framförallt om att anhörigvårdaren ska våga lägga över ansvaret för sin familj i någon annans händer beskriver en av anhörigvårdarna i Arber et al. (2013). Dessutom är det viktigt för att patienten ska känna sig trygg (Arber et al., 2013). Shortman et al. (2012) beskriver hur det var många som kände sig försummade av vårdpersonalen vilket kunde resultera i konflikter. Bland annat nämndes socialarbetare som hade bokat tid och datum, men sedan inte dök upp utan förvarning. Detta skapade en brist på tillit från anhörigvårdarnas sida.

Anhörigvårdarens relation med vänner och annan familj

Flertalet av artiklarna rapporterar att relationen till de andra runt omkring har förändrats (Arber et al., 2013; Collins et al., 2013; Shortman et al., 2012). I Arber et al. (2013) forskning var det flertalet som beskrev att deras vänner och familj hade svårt att hantera de förändringar som kom med hjärntumören. Det är flera av deras vänner som har tappat kontakten med hela familjen relaterat till att de inte klarar av patientens personlighetsförändringar. Collins et al. (2013) beskriver att det var flera av de som intervjuades som förklarade att de hade förlorat sitt stödnätverk i form av vänner och familj till följd av att de ansåg att den anhöriga inte hade tid med dem längre. Detta på grund av de omfattande och tidskrävande omvårdnadsuppgifterna anhörigvårdaren fick åta sig. Anhörigvårdare rapporterade också om att det fanns de i släkten som inte ens ville ge dem

en kram då det fanns en risk för att de skulle börja gråta och att de trodde att det skulle bli jobbigt för anhängvårdaren (Shortman et al., 2012).

I en intervju i Arber et al. (2013) framkom det också att det fanns en avundsjuka hos vissa i släkten för att patienten fick så mycket uppmärksamhet. Detta orsakade då en förändring i familjens dynamik som blev svår för anhängvårdaren att hantera. Det rapporterades också om att det blev en bristande hjälp från övriga i familjen och ansvaret blev bara den sjukes partner. Shortman et al. (2012) beskriver också att det var många som berättade att när det var barn som var sjuka fanns det en stor avundsjuka hos de syskon som inte fick lika mycket uppmärksamhet som deras sjuka bror eller syster.

Stöd

Då de anhöriga inte ställts för en sådan roll tidigare, kan känslomässigt stöd och utbildning vara av stor betydelse. Som anhängvårdare kan den nya livssituationen leda till att hen känner sig chockad, orolig, ensam och upplever lidande. Av denna anledning är det viktigt att anhängvårdaren får det stöd som är nödvändig.

Känslomässigt stöd

I studien av Ownsworth et al. (2015) beskrev några av anhängvårdarna att de själva inte hade funderat över hur deras egna behov också är viktiga och förväntade sig därför inget stöd. Trots att de erkänt den allmänna bristen på stöd för anhängvårdare uttrycktes en osäkerhet kring om de skulle utnyttja tillgången till stöd om det fanns. En make hade bland annat tagit upp att det inte är någon som oroar sig för anhängvårdaren, utan att det är personen med en hjärntumör som är i fokus. I intervjuer som genomfördes i Collins et al. (2013) studie uttryckte anhängvårdarna att det hade behövts känslomässigt stöd för att reflektera över erfarenheter och att få dela med sig om sin oro och sorg då de kunde känna enorm ensamhet under behandlingsperioden. Det fanns också en osäkerhet kring om det ens behövde stöd. Anhängvårdarnas förväntningar på typen av stöd varierade, men det var det känslomässiga stödet som gav anhängvårdarna den största övergripande känslan av stöttning (Ownsworth, 2015).

I Shortman et al. (2012) studie rapporterade flera mödrar hur det känslomässiga stödet från släkt och familj var av betydelse. En mor berättade i en intervju hur betydelsefullt det var och att hon inte hade klarat sig utan det stöd hon fick från dem. Arber et al. (2013) beskriver i sin studie hur anhängvårdarna också ansåg att det var viktigt att få stöd från vänner, familjemedlemmar och grannar. Att känna förtroende för någon och att kunna prata med någon har enligt de anhöriga varit viktigt i sjukdomsprocessen. En anhängvårdare beskrev bland annat hur hon vände sig till sin vän som tog hand om sin fru som har Alzheimers sjukdom. Trots att det handlade om olika sjukdomstillstånd kände de en gemenskap kring att vara en vårdare till en anhörig, de förstod och kunde relatera till varandra. Hon började dela sina tankar och känslor som hon annars tyckte var svårt. Anhängvårdaren ansåg att det var viktigt för henne att få dela med sig om sina erfarenheter med någon som verkligen förstod henne (Arber et al., 2013).

En existentiell trygghet

En del närstående vände sig till det existentiella för att klara av de svårigheter som de gick igenom. En av de intervjuade i Cavers et al. (2012) forskning berättade att de människor som hon träffade i kyrkan var otroligt stöttande samt att de även lättare kunde upprätthålla ett socialt liv. Att vända sig till tro och andlighet var något som många gjorde för att

försöka upprätthålla en positiv syn (Kanter et al., 2013; Ownsworth et al., 2015). Det var flera som beskrev att de började se över sin egen existens när deras närstående fick en hjärntumör diagnos. Ett ämne som diskuterades i Kanter et al. (2013) studie var nya sätt att finna mening och hopp i livet. Att fortsätta leva livet fullt ut trots att en nära anhörig har fått en så svår sjukdom.

Utbildning och information

I Ejem et al. (2023) forskning redogörs för hur anhörigvårdarna kände ett utbildningsbehov för att få ökad kunskap kring förberedelser av krampanfall och hur de kan identifieras. De upplevde en bristande anfallsrelaterad träning för hur de ska gå tillväga vid ett eventuellt krampanfall. De anhöriga som aldrig hade sett ett anfall upplevde ett större behov av kunskap gällande identifiering, hantering och beslutsfattande strategier. Flera anhörigvårdare angav att utbildning skulle behövas under hela sjukdomsprocessen, men att det då är viktigt att tänka på när dessa utbildningar ska ske. De menade att det kunde vara besvärligare att ta till sig information under stressfyllda och svåra situationer än under lugnare omständigheter. McConigley et al. (2010) lyfter också upp i sin studie hur anhörigvårdare kände att de behövde bättre tillgång till information om de praktiska delarna för att veta hur de ska gå tillväga i sin nya situation. De hade uppskattat om de hade fått mer information om vad de skulle ha att förvänta sig eftersom de inte hade några tidigare erfarenheter av detta. En del av anhörigvårdarna visste inte heller var man kunde få stöd från.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Litteraturöversiktens syfte var att belysa upplevelser hos anhörigvårdare till en patient med en hjärntumör. Resultatet redovisades med hjälp av fyra huvudkategorier. Den första lyfte upp vårdgivarens börda där den anhörige fick uppleva stora förändringar i vardagen med nya ansvarstaganden och en ny roll som vårdare. Den andra kategorin handlade om anhörigvårdarens känslomässiga reaktioner till att vårda sin anhörige som kunde innebära en känsla av sorg, ensamhet, isolering, rädsla och skuld. Detta kunde även ge en känslomässig reaktion där anhörigvårdarna kunde drabbas av stress, depression och ångest som sedan kunde leda till en känsla av maktlöshet och hopplöshet. Den tredje kategorin fokuserade på olika relationer som anhörigvårdaren hade med patienten, vårdpersonalen, vänner och familj som då har en stor betydelse för personens mående. Den sista och fjärde kategorin handlade om det stöd som anhörigvårdaren kan vara i behov av. Det handlade om både det känslomässiga stödet, men också om utbildning som kan hjälpa anhörigvårdaren att klara av den nya livssituationen samt hur flera av de intervjuade valde att vända sig till det existentiella. De huvudsakliga kategorierna som framkom under analysen kommer att diskuteras med stöd av Aaron Antonovskys (2005) teori om KASAM.

KASAM har sin utgångspunkt i tre komponenter; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Resultatet i denna litteraturöversikt tydliggör hur samtliga komponenter är viktiga. Den första komponenten, begriplighet, handlar om hur en person kan uppleva inre och yttre stimuli som förståeliga, förutsägbara och strukturerade. Med en god begriplighet av verkligheten kan personen ha det lättare att förstå och bedöma det som händer och kommer att hända (Antonovsky, 2005). Resultatet av denna litteraturstudie visar att anhöriga upplevde en överväldigande känsla och en osäkerhet på hur de skulle ta in de nya

ansvarsområdena. Detta på grund av att de ställdes inför en rad förändringar i vardagen och att de även fått en ny roll som de tidigare inte har erfarenhet av. Denna osäkerhet tyder på att anhörigvårdaren kan uppleva situationen som mindre förståelig. Att också ta in information om hur exempelvis ett krampanfall kan identifieras och hanteras under en stressfull och svår situation var besvärligt, och ibland omöjligt för flera anhöriga. När en anhörigvårdare befinner sig i en sådan ny situation där en stor osäkerhet finns, leder det till en känsla av att vardagen är mindre förutsägbar. De vet inte vad de ska förvänta sig eller vad som kommer att krävas från dem. Anhörigvårdarna fick även nya tidskrävande uppgifter, vilket resulterade i att deras egna behov förlorades och att det nya ansvaret istället bidrog till en känsla av belastning. Studierna av Young et al. (2021) och Wideheim et al. (2002) stödjer dessa resultat genom att belysa bristen på stöd för anhörigvårdare när det gäller att hantera sitt eget välbefinnande och de emotionella påfrestningarna kopplade till oro för diagnos och förlust av patienten. Undanhållen information och obesvarade frågor från läkare ökar sannolikt stress och ångest hos anhörigvårdarna. Situationen uppfattas därmed som mindre begriplig och kan resultera i känslor av chock, stress, ensamhet och sorg.

Då en hjärntumör är en svår och allvarlig sjukdom står de anhöriga inför ännu större utmaningar än många andra sjukdomar (Anderson & White, 2017). Att också känna sorg är därför inte särskilt ovanligt. Sorg är en känsla många anhöriga bär på av olika anledningar. Både att känna en sorg för det liv de inte kommer få med den sjuke anhöriga (Young et al., 2021), men även gällande personlighetsförändringarna. Att förlora den person de en gång kände, utan att personen faktiskt har gått bort. Den sjuke förändrades till den grad att hen inte längre gick att känna igen, förutom genom sitt utseende. Detta styrker även Cutillo et al. (2019) som beskriver att anhöriga hanterade sorgen genom att gråta, men inte inför den sjuke eftersom de inte ville att personen skulle se att det var jobbigt för dem. Young et al. (2021) lyfter också fram förekomsten av skuld känslor bland föräldrar, där de upplever en skuld för sitt barns död. Detta framkom även i resultatet där anhöriga uttryckte känslor av att inte ha gjort tillräckligt (Collins et al., 2013). För en sjuksköterska är det då av yttersta vikt att klargöra att det absolut inte ligger på deras ansvar att personen avled. Snarare är den aktuella diagnosen mycket komplex och tyvärr förknippad med en hög dödlighet (Fonseca de Magalhães et al., 2016; Nilbert, 2013, s. 185). De anhöriga bör definitivt inte bära bördan av skuld för patientens bortgång. Dessutom bör inte det totala ansvaret för den sjuke nödvändigtvis vila på en enskild individ. Den överväldigande känslan av sorg och skuld gör att personen varken får en förståelse av sin verklighet eller upplever den som strukturerad. Detta leder då också till en minskad begriplighet.

Bristen på förberedelse och information gjorde det alltså svårt för anhörigvårdare att förstå vad som skulle krävas av dem. Denna börda och det ökade ansvaret bidrog till att situationen upplevdes som mindre förståelig och mer utmanande för anhörigvårdarna. I studierna har anhörigvårdarna även uttryckt ett behov av utbildning för att hantera specifika situationer, som vid exempelvis krampanfall. Att inte ha den kunskap som krävs för att hantera en sådan situation påverkade deras känsla av begriplighet i att hantera sjukdomsprocessen. Genom utbildning och tillgång till information kan förståelsen öka och möjliggöra en bättre hantering av de nya ansvarsområdena.

Hanterbarhet, som är den andra utgångspunkten i Antonovskys (2005) teori, handlar om de resurser som en person har för att hantera olika svåra händelser och situationer. Genom en känsla av hög hanterbarhet kommer personen inte se sig själv som ett offer för omständigheterna. Personen kommer istället att uppleva att de har tillräckligt med resurser,

resurser som personen själv kan kontrollera samt tillit till de resurser som personer runt omkring kontrollerar, för att klara av en svår händelse (Antonovsky, 2005). På grund av ett ökat ansvar hos anhörigvårdaren och en sjukdomsprocess som kan upplevas överväldigande kan det skapa en känsla av att situationen är ohanterlig. De fysiska och emotionella påfrestningarna som uppstått i samband med vården av en anhörig kan göra det svårt för anhörigvårdaren att hantera. Att ständigt hjälpa till med det praktiska, samtidigt som det ska tas in en inkomst som ska räcka, kan vara mycket begärt av någon som också har en personlig relation till patienten. Detta kan öka den känslomässiga bördan där det kan vara överväldigande och svårt att balansera omsorgen med de personliga känslorna. Det kan då skapa en känsla av att det förväntas för mycket av anhörigvårdaren och att det är för mycket begärt. Det kan även leda till en tidsbegränsning och utmattning eftersom de olika ansvarsområdena kan minska möjligheten till återhämtning och egentid. Detta kan leda till att personen inte hinner bearbeta och hantera den nya livssituationen, vilket ger en känsla av att inte vara i kontroll. Detta styrks av Wideheim et al. (2002) studie där det beskrivs att anhöriga tog ledigt från sina arbeten för att hantera det nya ansvaret. Denna anpassning kunde leda till ekonomiska utmaningar, vilket i sin tur ökade den anhörigas stressnivå. Dessutom stötte vissa anhöriga på svårigheter att finna en balans mellan patientens önskemål och de faktiska behoven, vilket ytterligare ökade belastningen på den anhöriga.

I Wideheim et al. (2002) studie beskrivs en känsla av maktlöshet på grund av den bristande förmågan att påverka den sjuka anhörigas situation, vilket även bekräftas av resultatet i denna studie. En hjärntumör är en mycket svår sjukdom och överlevnadstiden är i snitt endast sju månader för en malign tumör (Fonseca de Magalhães et al., 2016). Som anhörig kan det vara svårt att göra särskilt mycket förutom att bara finnas där för patienten och hjälpa till i det vardagliga livet. De kan inte styra över hur tumören växer eller hur behandlingen går eller fungerar. Det styrker även Schmer et al. (2008) i sin studie där en av de intervjuade beskriver hur de känner att de skulle vilja hjälpa till mer, men att det inte går. Resultatet i denna litteraturstudie lyfte också upp en intervju från Lobb et al. (2010), där en anhörig hade upplevt problem med läkarna. En liknande upplevelse framkom även i studien av Wideheim et al. (2002), där läkarna istället undvek att besvara frågor från anhöriga för att undvika att meddela dåliga nyheter. Att inte veta hur hjälp kan ges, samtidigt som ens frågor inte besvaras kan då leda till en känsla av maktlöshet och således minskad hanterbarhet.

Att det blir för mycket för anhörigvårdaren att hantera stärks av Cuttillo et al. (2018) studie om copingstrategier. En mamma till en patient beskrev hur hon grät ut i duschen för att sedan försöka se stark ut inför sin familj. Detta visar att hon har satt väldigt höga krav på sig själv, samtidigt som det fanns en känsla av ensamhet. När dessa påfrestningar blir för mycket för personen att hantera kan känslan av hanterbarhet påverkas negativt. Som flera studier belyser fanns det inte heller tillräckligt med stöd och resurser för anhörigvårdare, vilket gjorde situationen svårare och utmanande. Det kan resultera i en känsla av att inte räcka till och påverka en persons förmåga att hantera situationen. Förmågan att hantera de krav och utmaningar som personen ställts inför är en avgörande faktor för personens KASAM. Att hitta sätt att hantera den nya verkligheten och att möta de ökade kraven är alltså en viktig faktor för denna teori.

Den tredje och sista komponenten, meningsfullhet, förklaras av Antonovsky (2005) som en motivationskomponent. Det handlar om hur personen kan se en mening i det som händer och om tillvaron ses som meningsfull och viktig. Att vårda en sjuk anhörig är en

självklarhet för många, men det kan också vara en större och mer krävande uppgift än vad en person förväntat sig. Trots svårigheterna i en sådan situation är det viktigt för en persons KASAM att finna mening och värde i sin uppgift som både anhörig och vårdare. Vårdrollen som den anhöriga tar på sig kan ge en djup emotionell betydelse för både anhörigvårdaren och den som blir omhändertagen. Att då kunna erbjuda vård och stöd till någon som man har en nära relation till kan därför skapa starka och meningsfulla band. Känslan av att vara behövd och kunna bidra till en persons välbefinnande kan alltså kopplas till meningsfullhet. Det blir dock mer komplicerat i praktik. Då rollen innebär ett stort ansvar och ett anpassningsbart schema krävs det mycket av anhörigvårdaren. Postoperativt påverkas patientens vardagliga aktiviteter och kognitiva förmågor, vilket krävde anhörigvårdarens tid och energi. De hade inte samma frihet som tidigare, de måste finnas tillgängliga dygnet runt och blir därmed mer begränsade. Alla de fysiska, kognitiva och känslomässiga kraven som ställts på omvårdnad kunde dessutom leda till utbrändhet. Arbetsbelastningen som läggs på den anhöriga som vårdar en patient kan då leda till en större känsla av belastning mer än en känsla av meningsfullhet.

Inom denna komponent är bristen på utbildning också en stor faktor. En brist på utbildning inom alla områden som på något sätt berör sjukdom ger en ökad risk för att saker ska gå fel. I Wideheim et al. (2002) studie rapporterade några deltagare att sjukvårdspersonal hade kontaktat dem för att erbjuda ytterligare stöd, exempelvis genom utbildning eller information. Denna initiativtagande inställning uppskattades av dem som blev tillfrågade. Detta är ingenting som nämndes i någon av de studierna som analyserades, snarare tvärtom. Resultatet visar på att det är många som saknar just utbildning i hur de ska hantera olika saker och vad de ska göra när olika saker inträffar. Endal (2003, s. 459) skriver hur viktigt det är att patienten får ett brett stöd, men också att sjukdomen kan skapa en stor stress för samtliga inblandade. Båda parter kräver omfattande stöd, men det är möjligt att den anhöriga behöver ett ännu bredare stöd än patienten. Anhöriga påverkas emotionellt, psykiskt och fysiskt av att behöva arbeta mer. De behöver hjälp och stöd för att klara av allt. Både från vårdpersonalen, men även från andra nära och kära. Mer information om vad de har att förvänta sig, en noggrann genomgång av hantering, utbildning och stöd är i detta sammanhang alltså viktigt för en persons känsla av meningsfullhet. Genom ökad kunskap och utveckling av sin förmåga att hantera utmaningar kan personen själv få en känsla av kontroll och syfte.

Ytterligare en faktor som bör tas hänsyn till är det känslomässiga stödet. Att få stöd av andra och få uppleva en gemenskap kan också kopplas till meningsfullhet. Enligt de anhöriga har det varit viktigt att känna förtroende för någon och kunna prata med någon som verkligen kunde förstå och relatera till personens känslor (Arber et al., 2013). Det var även flera anhörigvårdare i Collins et al. (2013) studie som uttryckte att de hade behövt reflektera över erfarenheter och få dela med sig av sin oro och sorg för att inte känna sig ensamma i sin situation. Detta styrks även av Cutillo et al. (2018) studie där det framkom att en del anhörigvårdare inte enbart fick stöd från familj, vänner och vårdteamet, utan också av deras kyrka, idrottslag och sociala medier. Detta bidrog till en känsla av gemenskap. Trots att denna typ av stöd finns tillgänglig för en del anhörigvårdare är det viktigt att uppmärksamma dem som inte har det. I studien av Ownsworth et al. (2015) erkände några anhörigvårdare en generell brist på stöd. Det var dock osäkert om de överhuvudtaget hade utnyttjat tillgängligt stöd om det hade funnits. Detta upplevdes då fokuset inte låg på anhörigvårdaren, utan på personen med en hjärntumör. Om anhörigvårdarna skulle få det stöd som behövts hade det alltså kunnat bidra till en starkare känsla av meningsfullhet.

Resultatet visar hur de anhöriga behöver ta på sig nya ansvarsområden som upplevs som mycket påfrestande och krävande. Denna belastning har en negativ inverkan på deras egen hälsa och välmående, vilket inte är hållbart på lång sikt. Känslor av stress och ångest är vanligt förekommande hos anhöriga och dessa påverkar både deras egna välbefinnande och den vård de kan ge. Ett bristande stöd och hjälp i denna situation kan då få konsekvenser som belastar både sjukvården och den friska anhöriga. Detta kan resultera i en ökad belastning på sjukvården, vilket i sin tur påverkar tillgängligheten och kvaliteten på vården för alla patienter. Att kunna se och möta behoven hos anhöriga är viktigt för att säkerställa både deras eget välmående, men också för att säkerställa en effektiv vård för de som behöver det. Resultatet pekar också på det tunga ansvaret som en anhörig bär för att kunna vårda patienten. Detta innebär ofta att den anhöriga måste göra stora uppoffringar när det kommer till sina egna behov och prioriteringar. De måste istället prioritera den vård de ger och inte sig själva. Inom sjukvården är det lätt att glömma bort den anhöriga och vad den rollen innebär, vilket tyder på en icke jämställd vård. Alla ska ha tillgång till lika vård. Anhöriga är en stor del i patientens liv men blir trots allt bortglömda och får då inte den vård de skulle behöva för att kunna stötta och hjälpa den drabbade på ett så bra sätt som möjligt. Vården blir inte jämställd om de anhöriga inte också kan få bra hjälp.

Det var många anhörigvårdare som beskrev en förändring i relationen med patienten, både positiv och negativ. Det som utmärkte sig var att samtliga som beskrev att relationen hade blivit sämre eller att dynamiken hade förändrats beskrev också personlighetsförändringar i den som hade blivit sjuk. De som inte upplevde någon förändring i relationen, eller till och med kände att deras relation hade förbättrats, märkte ingen skillnad i den sjukas personlighet. Enligt Wist (2003, s. 454-455) är personlighetsförändringar vanliga hos patienten. Det är också vanligt att de anhöriga observerar avvikelser i beteendemönster som patienten själv inte uppfattar (Lemaitre et al., 2021). I Wideheim et al. (2002) studie beskriver en av de intervjuade att de avstod från att kontakta läkare, trots att de observerade förändringar i patientens beteende. Detta beslut grundades på respekt för patientens självbestämmande. Sjuksköterskan har därmed ett betydelsefullt ansvar att stödja den anhörigas relation med patienten och bistå dem i att inse hur avgörande deras roll är i patientens liv (Hanson & Magnusson, 2013). Dessutom är det viktigt att hjälpa dem förstå att beteendeförändringar tyvärr är vanliga vid en hjärntumör. Genom att de förstår hur viktig deras roll är kan de också skapa en starkare meningsfullhet.

Anhörigvårdare upplever en stor brist på stöd från både familj och vänner men även från samhället och hälso- och sjukvården. Detta stärks av en lite äldre studie av Schubart et al. (2008). I denna studie beskriver de anhörigvårdarens omöta behov av bra information, brist på känslomässigt stöd och svårigheter att kunna navigera sig igenom sjukvårdens system med tillfälligtvis bristfällig information. Detta tyder på att samhället har ett problem kring att stötta och hjälpa anhöriga som befinner sig i en svår situation samt att det har identifierats tidigare men utan vidare utveckling. Ett bättre samhälleligt stödsystem skulle vara nödvändigt för anhöriga som vårdar en svårt sjuk för att de ska kunna bibehålla en balans i sina egna liv. De får då en mindre meningsfullhet till att både hjälpa och vårda patienten men även till deras eget liv.

Många förlorade även kontakten eller fick en förändrad relation med familj och vänner för att de ansåg att anhörigvårdaren inte hade tid för dem längre. Det förekom även att flera vänner och andra anhöriga som, av avundsjuka eller på grund av svårigheter med den sjukes personlighetsförändringar, bröt kontakten eller undvek dem. Detta bekräftas även i

Schmer et al. (2008) studie där det var flera stycken som berättade att deras relationer hade förändrats både med den som var sjuk, men även med resterande familj. Young et al. (2021) beskriver i en litteraturstudie att familjerna hade kommit närmare varandra, att de hade lärt sig att stötta varandra på ett annat sätt. Däremot beskriver de inte om patienten hade några personlighetsförändringar i dessa lägen. En hjärntumördiagnos är utmanande och tung för samtliga som är inblandade, men värst är det för den som står närmast personen och blir ansvarig för den. Att då inte ha stöttning från familj och vänner kommer att kunna leda till många fler negativa konsekvenser och en mindre känsla av meningsfullhet. Resultatet i denna litteraturöversikt tog upp Shortman et al. (2012) och Arber et al. (2013) studier där det framkom att anhörigvårdarna faktiskt upplevde stöd från nära och kära. Det indikerar att det finns de som får stöd, men många i resterande studier rapporterade att de inte fått något stöd alls. Detta understryker vikten för sjuksköterskan att vara medveten om att stöd inte är en självklarhet och att det kan variera mellan olika individer inom vårdrollen.

Med hjälp av resultatet tydliggörs en minskad KASAM hos anhörigvårdare. En låg KASAM kan innebära en stor ohälsa där personen inte klarar av påfrestningar, höga krav och motgångar. Det är därför viktigt att sjuksköterskan stöttar den anhöriga och kan ge de resurser som krävs. Detta lyfts även upp i Young et al. (2021) studie där det var många anhörigvårdare som upplevde att de inte fick den stöttning som de hade behövt från just vårdpersonal. Målet är att anhörigvårdaren ska uppnå en hög KASAM för att på så sätt kunna hantera de motgångar som kan uppstå, samtidigt som en god hälsa bevaras.

Metoddiskussion

I enlighet med Friberg (2022, s.186) har denna studie använt sig av en icke-systematisk litteraturöversikt som metod ansågs passa bäst i förhållande till det tidskrav som fanns samt för att besvara syftet. Denna typ av litteraturöversikt kan ge en omfattande sammanfattning av den kunskap som redan existerar. Översikten baseras på tio artiklar som författarna har valt utifrån inklusion- och exklusionskriterier för att kunna besvara syftet. Polit & Beck (2021, s.154) beskriver en risk för partiskhet när det är författarna själva som valt materialet. Detta har funnits i åtanke för att inte förvränga resultaten som framkommit under hela arbetets gång.

Sökningen efter artiklar gjordes i två olika databaser, PubMed och CINAHL. Skulle fler databaser använts hade eventuellt fler relevanta artiklar funnits. För att öka en studies tillförlitlighet är det bra att använda flera olika databaser för sökningar (Henricson, 2022, s.494). Flera av artiklarna som senare kom att användas dök också upp i flera av sökningarna, vilket tyder på att sökorden är relevanta för det syftet som valts. De avgränsningar samt inklusion- och exklusionskriterierna är satta i enlighet med Friberg (2022, s.53) för att kunna besvara syftet. Dessa är tydligt beskrivna för att läsaren ska ha lättare att förstå urvalet och de sökningar som har gjorts. Bland annat gjordes en avgränsning med årtalen för att få uppdaterad forskning, dock ansågs det att artiklarna inte behövde vara särskilt nya med tanke på syftet. Eftersom människors upplevelser alltid kommer att vara deras egna upplevelser spelar det inte så stor roll om det var för 10 eller 20 år sedan. Detta då det ej har skett några stora förändringar inom behandlingar eller förbättring av anhörigstöd under dessa år. Alla artiklar som ansågs vara intressanta för studien fanns inte att tillgå i fulltext, vilket kan ha påverkat resultatet. Detta kan ha orsakat att intressant data inte inkluderats i studien vilket hade kunnat leda till att en annan slutsats eventuellt hade dragits.

Sökningarna hade kunnat utökas med ytterligare sökord vilket hade kunnat ge fler träffar. Exempelvis hade författarna kunnat använda ett sökord i form av kvalitativa artiklar för att få fler artiklar som beskrev just upplevelser. Då detta inte gjordes kan det minska arbetets trovärdighet. Istället har författarna använt sökordet "Grounded Theory" vilket är en kvalitativ metodansats som är mycket vanlig att använda vid undersökningar om människors sociala interaktioner, sociala handlingar och deras upplevelser (Kristensson, 2014, s. 119-120).

Samtliga artiklarna som inkluderats var skrivna på engelska. Detta kan orsaka feltolkningar i resultatet då ingen av författarna har engelska som modersmål (Östlundh, 2022, s. 102-103). Oberoende av att engelska är det språk efter svenskan som författarna behärskar bäst kan fel trots allt uppstå. De översättningar som var osäkra diskuterades mellan författarna med hjälp av ett digitalt lexikon för att reda ut eventuella svårtydda ord. Detta för att minska risken för feltolkning och öka validiteten i resultatet. Det kan föreligga viss risk för misstolkningar i resultatdelen trots att detta togs i beaktande. En del av de artiklar som inkluderades tog upp både den anhörigas och patientens upplevelser, vilket också kan ge upphov till feltolkningar av vem som säger vad.

Sammanlagt gav sökningar 452 träffar, se tabell 1. Efter det valdes 10 artiklar ut. Författarna ansåg att detta räckte för att kunna besvara syftet då samtliga artiklar var mycket relevanta. Efter en noggrann genomläsning av artiklarna valdes endast de som passade in med inklusionskriterierna och där fokuset låg på anhörigas olika upplevelser. I denna studie exkluderades de flesta kvantitativa artiklarna då syftet var att få en större förståelse för de anhörigas upplevelser. Detta ansågs av författarna svårt att få reda på genom många kvantitativa artiklar vilket också stöds av Tidström och Nyberg (2012, s.125). Kvalitativa artiklar besvarar mer ingående vad en person har upplevt och har erfarenheter av då de ofta är gjorda i någon form av intervju där deltagarna själva berättar i jämförelse med om det exempelvis hade varit förutbestämda frågor med svarsalternativ. Det var endast en kvantitativ studie som inkluderades. Denna studie besvarade syftet genom att den beskrev mycket känslomässiga reaktioner men genom en enkät. Genom enkäten kunde de få svar i procent hur många som hade vissa typer av reaktioner.

De artiklar som ingått i studien har granskats utifrån Sophiahemmets bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvalitativ eller kvantitativ ansats, se bilaga A. Samtliga artiklar granskades av de två författarna för att sedan diskuteras sinsemellan vilket enligt Henricsson (2022, s. 495) ökar reliabiliteten. Av de tio artiklar som granskades var åtta av hög kvalitet och två av medel kvalitet. Att de flesta är av hög kvalitet bidrar till studiens trovärdighet. Däremot ansåg båda författarna att det underlaget som hade tillhandahållits för granskningen gjorde det svårt då det var ganska breda och ospecificerade krav för under vilken nivå de skulle hamna. Det var även första gången för båda författarna som detta eller liknande underlag användes för en artikelgranskning. Detta kan ha bidragit till att granskningen gjordes på ett felaktigt sätt och att artiklarna fick en högre eller lägre kvalitet än vad de egentligen skulle haft. En av de studier som fick medel hög kvalitet var en pilotstudie. Detta är en studie som görs i mindre skala innan en större studie utförs för att undersöka de valda metoderna (Polit & Beck, 2021, s. 170). Denna studie valdes att tas med då den eventuella stora studien som skulle genomföras inte kunde återfinnas samt att den passade bra till syftet. Dock får den en lägre kvalitet då den är en pilotstudie som egentligen testar deras valda metoder mer än det som studiens syfte letade efter.

Enligt Nyberg (2012, s. 49) är det varje student och forskares eget ansvar att den forskningen som bedrivs är av hög kvalitet och att den håller en god vetenskaplig praxis. Detta har gjorts i denna studie genom att noggrant kontrollera att all den forskning som inkluderats har ett etiskt godkännande. Detta har också lett till att ingen av studierna har fått låg kvalitet i kvalitetsgranskningen då de som inte var granskade plockades. De studier som var etiskt godkända men fick en låg kvalitet i granskningen på grund av andra faktorer valdes också bort för att få en högre trovärdighet på arbetet.

Fyra av de valda studierna var gjorda i Australien, tre i Storbritannien, två i USA och en i Kanada. Detta innebär att ganska stora delar av världen var inkluderade och från flera olika kontinenter, vilket författarna anser som en styrka då både sjukvårdens villkor och människors levnadsvillkor kan skilja sig beroende på var i världen de befinner sig.

Författarna har även haft kontinuerliga möten med handledare och en handledargrupp där parens texter har lästs igenom och lämnats feedback på. Detta har författarna sett som en fördel, vilket även Falk-BrynHildsen & Henricsson (2022, s.532) beskriver. Författarna var tvungna att ta ansvar och vara förberedda för nästa handledningsmöte. Författarna har då också fått kontinuerlig feedback på sin text och hur de skulle kunna göra det bättre, vilket har varit mycket uppskattat samt ökat trovärdigheten. De två skribenterna har även haft egna möten med handledare för att få stöttning under skrivandets gång när det uppkom saker de var osäkra på.

Analysen som gjorts på de studier som inkluderats har gjorts tillsammans med båda författarna för att kunna diskutera olika oenigheter. I enlighet med Kristensson (2014, s.174) har det gjorts en integrerad dataanalys för att lätt kunna få en övergripande blick av resultatet. Författarna gick tillsammans igenom samtliga artiklar som var utskrivna och färgkodade de kategorier de kunde hitta. Detta för att kunna strukturera och förtydliga olika samband samt underlätta för kommande arbete. Kategorier och underrubriker diskuterades flera gånger sinsemellan författarna själva, men även tillsammans med handledargruppen och handledare. Författarna har under arbetets gång varit medvetna om att det kan finnas en risk för bias på grund av förutfattade meningar och har efter det jobbat för att inte ta med det i arbetet utan bara fokusera på det resultat som har framkommit utifrån datan.

Slutsats

Denna litteraturöversikt har belyst anhörigas upplevelser när en anhörig vårdas för en hjärntumör. Det blev tydligt i resultatet att de flesta upplevelser som de anhöriga hade var negativa. Det framkom också att de flesta upplevde ett bristande stöd från flera olika håll. I den evidens som framtagits visar det att många är i behov av mycket mer hjälp för att kunna hantera situationen på ett bättre och lättare sätt. I sjuksköterskans uppdrag ingår även att ge den anhörige den kunskap den behöver för att hjälpa patienten i hemmet samt att identifiera risker som kan ge negativa konsekvenser. Dessa negativa konsekvenser kan vara exempelvis de starka känslomässiga reaktionerna som är beskrivna i resultatet, att få försämrade eller helt förlora relationer med nära och kära, den tyngd som blir av att behöva ta hand om någon annan eller att behöva känna att de inte får den hjälp som behövs. Denna kunskap kan bidra till förbättrade strategier i hälso- och sjukvården och också hjälpa de anhöriga för att minska de negativa konsekvenser som många vårdare till en anhörig med hjärntumör drabbas av.

Fortsatta studier

I denna studie framkom det att de flesta anhöriga har mycket negativa upplevelser vid patientens vård av hjärntumörer. Stödet för de anhöriga skulle behöva bli förbättrat för att minska just dessa negativa upplevelser och reaktioner. Därför anser författarna att det skulle behövas mer forskning i hur de anhörigas upplevelser kan bli förbättrade. Detta genom att exempelvis utveckla stödet för att de ska känna att de får den hjälp de behöver och interventionsstudier. De anhöriga är väldigt viktiga vid en sådan typ av diagnos som en hjärntumör och behöver mer uppmärksamhet än vad de fått tidigare. Något som denna studie inte har fokuserat på är skillnader mellan könen, men något som har lag märkes till är att de flesta anhörigvårdare är kvinnor eller att det är kvinnor som tar det större ansvaret. Det skulle behövas mer forskning kring den obalans som finns i vårdrollen mellan de olika könen och på vilket sätt detta kan orsaka konsekvenser för vårdarens mående.

Klinisk tillämpbarhet

Den kunskap som har inhämtats av denna studie gällande anhörigas upplevelser vid vården av patienter med hjärntumörer är mycket relevant och bör tillämpas samt beaktas i den vård som är i kontakt med patienter med hjärntumörer och dess anhöriga. Studien visar på att anhörigvårdarna glöms bort i för stor utsträckning idag. Deras upplevelser som de har av att en anhörig vårdas för en hjärntumör är först och främst negativa, vilket skulle behöva ändras på då de faktiskt har en mycket stor betydelse i vården. Patienten är viktig och den behöver mycket vård, men det är viktigt att den som arbetar i bakgrunden också uppmärksammas. De anhöriga skulle behöva bättre stöd för att kunna ta hand om sina anhöriga på ett bättre och tryggare sätt som de också kan må bättre av.

En tydlig slutsats är att anhörigvårdare till patienter med hjärntumörer har betydande behov av information och utbildning för att bättre hantera sina nya ansvarsområden. Det är viktigt för vårdpersonal att då kunna identifiera och erbjuda resurser för att möta dessa behov. Genom att erbjuda riktad utbildning och information kan vårdpersonalen hjälpa anhörigvårdare att öka sin förståelse för sjukdomen och hur de bäst kan stödja patienten. Resultaten lyfter även upp att många anhörigvårdare inte får tillräckligt med stöd från vården och sina sociala nätverk. Det är därför avgörande att sjuksköterskan aktivt arbetar med att erbjuda adekvat emotionellt och praktisk stöd till anhörigvårdare. Det kan exempelvis handla om stödgrupper, samtalsterapi, eller andra resurser för att underlätta för anhörigvårdare att hantera sina känslor och utmaningar.

Genom att förstå de faktorer som påverkar anhörigvårdarnas upplevelser av hanterbarhet kan vårdpersonalen också utforma individanpassade copingstrategier. Det kan exempelvis vara att erbjuda avlastningstjänster, hjälp med tidsplanering eller att stödja anhörigvårdaren att bygga upp ett stödnätverk. Genom att stärka anhörigvårdarnas känsla av hanterbarhet kan de bättre klara av de utmaningar de står inför. En annan viktig aspekt är att stödja anhörigvårdarna till att hitta mening och värde i sin roll som vårdare. Detta kan göras genom att uppmärksamma deras betydelse för patientens välbefinnande och genom att erbjuda möjligheter till reflektion och samtal om deras erfarenheter. Det är också viktigt att stötta de anhöriga till att bibehålla och stärka sina relationer med patienten och andra nära och kära.

Genom att tillämpa resultaten från denna diskussion i klinisk praxis kan vårdpersonalen förbättra stödet och vården för anhörigvårdare till patienter med en hjärntumör. Detta kan leda till en ökad känsla av hanterbarhet, meningsfullhet och välbefinnande hos

anhörigvårdarna och därigenom förbättra både deras och patientens upplevelse av vårdprocessen.

Författarnas bidrag

Författarna Josefin Hydén och Jennifer Sundvall har i lika stor omfattning bidragit till samtliga delar av denna uppsats.

REFERENSER

Anderson, E. W. & White, K. M. (2017). "This Is What Family Does": The Family Experience of Caring for Serious Illness. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(2), 348-354. DOI: [10.1177/1049909117709251](https://doi.org/10.1177/1049909117709251)

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Natur och kultur.

* Arber, A., Hutson, N., de Vries, K. & Guerrero, D. (2013). Finding the right kind of support: A study of carers of those with primary malignant brain tumors. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 52-58. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.01.008>

Berg, A., Dencker, K. & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar*. (Evidensbaserad omvårdnad, 1999:3). SBU, SFF.

Bergenheim, T., & Henriksson, R. (2008). Tumörer i centrala nervsystemet. I U. Ringborg, T. Dalianis, R. Henriksson (Red.), *Onkologi* (s. 407-414). Liber.

Brataas, H. V., Thorsnes, S. L. & Hargie, O. (2009). Cancer nurses narrating after conversations with cancer outpatients: how do nurses' roles and patients' perspectives appear in the nurses' narratives?. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(4), 767-774. DOI: [10.1111/j.1471-6712.2008.00679.x](https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00679.x)

Bradley, S., Sherwood, P. R., Donovan, H. S., Hamilton, R., Rosenzweig, A., Hricik, A., Newberry, A. & Bender, C. (2007). I could lose everything: understanding the cost of a brain tumor. *Journal of Neuro-Oncology*, 85(3), 329-338. DOI: [10.1007/s11060-007-9425-0](https://doi.org/10.1007/s11060-007-9425-0)

* Cavers, D., Hacking, B., Erridge, S. E., Kendall, M., Morris, P. G. & Murray, S. A. (2012). Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: a qualitative study. *Canadian Medical Association Journal*, 184(7), 373-382. DOI: [10.1503/cmaj.111622](https://doi.org/10.1503/cmaj.111622)

Cheung, A. T., Cheung Li, W. H., Kwan Ho, L. L., Yan Ho, K., Chiu, S. Y., Godfrey Chan, C.-F. & Chung, O. K. (2019). Impact of brain tumor and its treatment on the physical and psychological well-being, and quality of life amongst pediatric brain tumor survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, 41(), 104-109. DOI: [10.1016/j.ejon.2019.06.003](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.06.003)

* Collins, A., Lethborg, C., Brand, C., Gold, M., Moore, G., Sundararajan, V., Murphy, M. & Philip J. (2013). The challenges and suffering of caring for people with primary malignant glioma: qualitative perspectives on improving current supportive care and palliative care practices. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 4(1), 68-76. DOI: [10.1136/bmjspcare-2012-000419](https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000419)

Cutillo, A., Zimmerman, K., Davies, S., Madan-Swain, A., Landier, W., Arynchyna, A. & Rocque, B. G. (2018). Coping strategies used by caregivers of children with newly diagnosed brain tumors. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*, 23(1), 30-39. DOI: [10.3171/2018.7.PEDS18296](https://doi.org/10.3171/2018.7.PEDS18296)

* Ejem, D., Stockdill, M., Edwards, R., Dionne-Odom, J. N., Taylor, R., Baehr, W., Nabors, B., Bakitas, M. & Warren, P. (2023). "It's not just seizures": Brain tumors caregivers' experiences and educational needs in out-of-hospital seizure management. *Journal of Palliative Care*, 38(3), 316-325. DOI: [10.1177/08258597231165898](https://doi.org/10.1177/08258597231165898)

Endal, H. (2003). Kapitel 48: Omvårdnad vid cancer i det centrala nervsystemet. I T. Kr. Schölberg (Red.), *Onkologisk omvårdnad: Patient- problem - åtgärd* (s. 459-462). Liber.

Fonseca de Magalhães, K. C. S., Moreira Vaz, J. P., Magalhaes Gontijo, P. A., Cardoso de Carvalho, G. T., Christo, P. P., Simões, R. T. & Rona da Silva, K. (2016). Profile of patients with brain tumors and the role of nursing care. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(1), 150-155. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690120i>

Falk-Brynhildsen, K. & Henricson, M. (2022). 33. Handledning av examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (3:e uppl., s. 491-500). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022). Kapitel 3: Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl., s.41-56). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022). Kapitel 13: Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl., s.79-110). Studentlitteratur.

Goebel, S., Stark, A. M., Kaup, L., von Harscher, M. & Mehdorn, H. M. (2011). Distress in patients with newly diagnosed brain tumors. *Psycho-Oncology*, 20(6), 623-630. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.1958>

Hanson, E. & Magnusson, L. (2013). *Definitioner - anhörig och anhörigvårdare*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. <https://anoriga.se/globalassets/media/dokument/stod--utbildning/fakta-om-anorig/anorigadefinition-130719.pdf>

Helgesson, G. (2018). *Forskningsetik*. (2:a uppl.). Studentlitteratur.

Henricson, M. (2022). 31: Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (3:e uppl., s. 491-500). Studentlitteratur.

* Kanter, C., Mammone D'Agostino, N., Daniels, M., Stone, A., & Edelstein, K. (2013). Together and apart: providing psychosocial support for patients and families living with brain tumors. *Support Care Cancer*, 22 (1):43-52. DOI: [10.1007/s00520-013-1933-1](https://doi.org/10.1007/s00520-013-1933-1)

* Ketcher, D., Otto, A. & Reblin, M. (2020). Caregivers of patients with brain metastases: A description of caregiving responsibilities and psychosocial well-being. *Journal of Neuroscience Nursing*, 52(3), 112-116. DOI: [10.1097/JNN.0000000000000500](https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000500)

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och sjukvården*. Natur & Kultur.

Lemaitre, A.-L., Herbet, G., Duffau, H. & Lafargue, G. (2021). Personality and behavioral changes after brain tumor resection: a lesion mapping study. *Acta Neurochirurgica*, 163, 1257-1267. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00701-021-04756-9>

* Lobb, E. A., Halkett, G. K. B. & Nowak, A. K. (2010). Patient and caregiver perceptions of communication of prognosis in high grade glioma. *Journal of Neuro-Oncology*, 104, 315-322. DOI: 10.1007/s11060-010-0495-z

Lynam, L. M., Lyons, M. K., Draskowski, J. F., Sirven, J. I., Noe, K. H., Zimmerman, R. S & Wilkens, J. A. (2007). Frequency of seizures in patients with newly diagnosed brain tumors: A retrospective review. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 109(7), 634-638. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2007.05.017>

McCall, M., Leone, A. & Cusimano, M. D. (2014). Nutritional Status and Body Composition of Adult Patients with Brain Tumours Awaiting Surgical Resection. *Canadian Journal of Dietetic Practice and Research*, 75(3), 148-151. DOI: [10.3148/cjdp-2014-007](https://doi.org/10.3148/cjdp-2014-007)

* McConigley, R., Halkett, G., Lobb, E. & Nowak, A. (2010). Caring for someone with high-grade glioma: a time of rapid change for caregivers. *Palliative Medicine*, 24(5), 473-479. DOI: [10.1177/0269216309360118](https://doi.org/10.1177/0269216309360118)

Nilbert, M. (2013). *Klinisk onkologi*. Studentlitteratur.

Nyberg, R. (2012). Kapitel 2: Vanliga frågor om uppsatser. I R. Nyberg & A. Tidström (Red.), *Skriv vetenskapliga uppsatser, examensarbeten och avhandlingar*. (2:a uppl., s.33-56). Studentlitteratur.

* Ownsworth, T., Goadby, E. & Chambers, S. K. (2015). Support after Brain Tumor Means Different Things: Family Caregivers' Experiences of Support and Relationship Changes. *Neuro-Oncology and Neurosurgical Oncology*, 5(33), 1-9. DOI: <https://doi.org/10.3389/fonc.2015.00033>

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (11th ed.) Wolters Kluwer.

Regeringskansliet. (2022). *Nationell anhörigstrategi - inom hälso- och sjukvård och omsorg* (S2022/02134). Socialdepartementet.

Samlat stöd för patientsäkerhet. (2023). *Patientens delaktighet*. Socialstyrelsen. Hämtad den 29 november, 2023, från <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/arbetsakerhet/patientens-delaktighet/>

Schmer, C., Ward-Smith, P., Latham, S. & Salacz, M. (2008). When a Family Member Has a Malignant Brain Tumor. *Journal of Neuroscience Nursing*, 40(2), 78-84. DOI: [10.1097/01376517-200804000-00006](https://doi.org/10.1097/01376517-200804000-00006)

Schubart, J. R., Kinzie, M. B. & Farace, E. (2008). Caring for a brain tumor patient: Family caregivers burden and unmet needs. *Neuro-Oncology*, 10 (1), 61-72. DOI: [10.1215/15228517-2007-040](https://doi.org/10.1215/15228517-2007-040)

SFS 2003:460. *Lag (2003:460) om etikprovning av forskare som avser människor*. Utbildningsdepartementet. Hämtad den 5 mars, 2024, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460/

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Hämtad den 29 november, 2023, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/

Sheikh, S. H., Tembhare, V., Ankar, R. & Sharma, R. (2020). Nursing Care of Left Frontotemporal Meningioma in the Cerebellopontine Angle. *International Journal of Current Research and Review*, 12(22), 115-119. DOI: <http://dx.doi.org/10.31782/IJCRR.2020.122226>

Sheng-Feng, S. (2020). The nursing experience of caring a patient with metastatic brain tumor in surgical pain management ward: a case study report. *South East Asia Nursing Research*, 2(4), 163-172. DOI: <https://doi.org/10.26714/seanr.2.4.2020.32-42>

Sherwood, P., Given, B., Given, C., Schiffman, R., Murman, D. & Lovely, M. (2004). Caregivers of persons with a brain tumor: a conceptual model. *Nursing Inquiry*, 11(1), 43-53. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2004.00200.x>

Shi, B., Wang, L. & Huang, S. (2021). Effect of high-quality nursing on psychological status and prognosis of patients undergoing brain tumor surgery. *Am J Transl Res*, 13(10), 11974-11980. ISSN:1943-8141/AJTR0131753

* Shortman, R. I., Beinger, A., Penn, A., Malson, H., Lowis S. P. & Sharpels P. M. (2012). The experiences of mothers caring for a child with a brain tumor. *Child: Care, Health and Development*, 39(5), 743-749. DOI: <https://doi.org/10.1111/cch.12005>

Socialstyrelsen. (2021). *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära: Underlag till en nationell strategi* (2021-6-7464). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf>

Socialstyrelsen. (2023). *Cancer i siffror: Populärvetenskapliga fakta om cancer 2023*. Cancerfonden & Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/statistik/cancer-i-siffror-2023.pdf>

Socialstyrelsen. (u.å.-a). *Socialstyrelsens termbank: Anhöriga*. Hämtad 24 november, 2023, från: <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=263&SrcLang=sv>

Socialstyrelsen. (u.å.-b). *Socialstyrelsens termbank: Närstående*. Hämtad 24 november, 2023, från: <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=262 Src Lang=sv>

Tidström, A. & Nyberg, R. (2012). Kapitel 8: Beskriv material och metoder. I R. Nyberg & A. Tidström (Red.), *Skriv vetenskapliga uppsatser, examensarbeten och avhandlingar*. (2:a uppl., s.118-132). Studentlitteratur.

Tolbert, E., Bowie, J., Snyder, C., Bantug, E. & Smith, K. (2017). A qualitative exploration of the experiences, needs, and roles of caregivers during and after cancer treatment: "That's what I say. I'm a relative survivor". *Journal of Cancer Survivorship*, 12, 134-144. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0652-x>

Wang, J., Cheng, Y., Xu, K. & Zhao, F. (2023). Reduction of postoperative cerebral edema and depression by evidence-based nursing with PDCA cycle in patients with brain tumor after surgery. *Journal of Radiation Research and Applied Sciences*, 16(3). DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jrras.2023.100600>

Wideheim, A.-K., Edvardsson, T., Pålsson, A. & Ahlström, G. (2002). A Family's Perspective on Living With a Highly Malignant Brain Tumor. *Cancer Nursing*, 25(3), 236-244. DOI: [10.1097/00002820-200206000-00012](https://doi.org/10.1097/00002820-200206000-00012)

Wist, E. (2003). Kapitel 47: Tumörer i centrala nervsystemet. I T. Kr. Schölberg (Red.), *Onkologisk omvårdnad: Patient- problem - åtgärd* (s. 454-458). Liber.

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R. & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk praktik* (4:e uppl.). Studentlitteratur.

Yang, H., Wu, J., Zhou, J., Teng, H. & Xu, R. (2016). A case of brain glioma progression: surgical resection and post-operation nursing care. *Transl Cancer Res*, 5(3), 315-319. DOI: [10.21037/tcr.2016.05.14](https://doi.org/10.21037/tcr.2016.05.14)

Young, K. Bowers, A. & Bradford, N. (2021). Families' experiences of child and adolescent brain tumor: A systematic review and synthesis of qualitative research. *Psycho-Oncology*, 30(10), 1643-1662. DOI: [10.1002/pon.5745](https://doi.org/10.1002/pon.5745)

Zendeh, M. B., Malsakpak, M. H. & Jasemi, M. (2021). Nurses' perceptions of their supportive role for cancer patients: A qualitative study. *Nursing Open*, 9(1), 646-654. DOI: <https://doi.org/10.1002/nop2.1112>

Åke, S., Hartelius, L., Jakola, A. S. & Antonsson. (2022). Experiences of language and communication after brain-tumour treatment: A long-term follow-up after glioma surgery. *Neuropsychological Rehabilitation. An International Journal*, 33(7), 1225-1261. DOI: <https://doi.org/10.1080/09602011.2022.2080720>

Östlundh, L. (2022). Kapitel 6: Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl., s.79-110). Studentlitteratur.

BILAGA A

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg (1999) och Willman (2016).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.

<p>Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).</p>	<p>Klart beskriven kontext. Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/ reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.</p>	<p>*</p>	<p>Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Deltagargruppen är otillräckligt beskriven. Metod/analys otillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.</p>
---	--	----------	--

* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfylla men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

Bilaga B

<p>Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)</p>	<p>Titel</p>	<p>Syfte</p>	<p>Metod (Design, urval, datainsamling och analys)</p>	<p>Deltagare (bortfall)</p>	<p>Resultat</p>	<p>Typ Kvalitet</p>
<p>Arber, A., Hutson, N., de Vries, K. & Guerrero, D. 2013 Storbritannien</p>	<p>Finding the right kind of support: A study of carers of those with primary malignant brain tumors</p>	<p>Utforska vårdgivarens erfarenhet och stödbehov av att ta hand om en person med en primär malign hjärntumör.</p>	<p>Kvalitativ studie. 22 personer som för närvarande tog hand om en person med en primär malign hjärntumör rekryterades. Det utfördes intervjuer där man ställde få och mer öppna frågor för att låta deltagaren få mer plats till att berätta om sin historia och få uttrycka sig. Dataanalys utfördes</p>	<p>22 (2)</p>	<p>Många vårdare finner mycket stöd inom familjen och från deras relationer med vänner samt från cancer- och vårdgrupper. Detta är dock inte på något sätt universellt och många vårdare upplever en brist på snabb tillgång till stödjande vårdtjänster av god kvalitet. För vissa vårdare uppfyller inte stödjande vårdtjänster deras förväntningar så de lägger värdefull tid på att leta efter de kopplingar de behöver för att fortsätta vårda i kombination med att känna sig frustrerade och under press.</p>	<p>K I</p>

			med hjälp av en öppen kodning med rad-för-rad-analys och koder kopplade till ord och meningar.			
Cavers, D., Hacking, B., Erridge, S. E., Kendall, M., Morris, P. G. & Murray, S. A. 2012 Storbritannien	Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: a qualitative study.	Patienter med gliom följer arketytiska banor för fysiskt, socialt, psykologiskt och existentiellt välbefinnande när deras sjukdom fortskrider. Hur människor upplever och hanterar en diagnos av gliom och den tillhörande övergången till döden i ett försök att förstå de problem som patienter vårdgivare möter och vilket stöd de behöver.	En kvalitativ longitudinell multiperspektiv teknik med serie intervjuer. Intervjuerna transkiberades och analyserades tematiskt.	26 patienter 23 anhöriga 19 allmänläkare (2)	Fysisk, social, psykologisk och existentiell ångest förekom redan innan en diagnos var ställd. Social nedgång följde en liknande bana som den fysiska nedgången, medan psykologisk och existentiell ångest var typiskt akut kring diagnos och igen efter initial behandling. Varje patients individuella förlopp varierade beroende på andra faktorer, inklusive tillgången på stöd och individuella resurser och familjeresurser (t.ex. personlig motståndskraft och känslomässigt stöd).	K I
Collins, A., Lethborg, C., Brand, C., Gold, M., Moore, G., Sundararajan, V., Murphy, M. & Philip J. 2013 Australien	The challenges and suffering of caring for people with primary malignant glioma: qualitative perspectives on improving current supportive care and palliative care practices	Förstå de stödjande och palliativa vårdbehoven, i en miljö där man ska ta hand om en person med en malignt gliom, med särskilt fokus på vård i livets slutskede, som hittills har försummats.	Prospektiv kvalitativ studie med djupintervjuer. Tematisk analys genomfördes av tre oberoende forskare, med hjälp av metoder som bygger på grundad teori.	23 (-)	Vårdare beskrev betydande behov i relation till tre distinkta domäner: utmaningen att ta hand om personen; bristen på stöd tillgängligt för vårdare och vårdgivarens lidande. Behovet av vårdsamordning lyftes fram eftersom det kan möjliggöra en rad rekommendationer för förbättrad vård, inklusive: navigering mellan vårdgivare, individualiserad, stegvis information; rutinmässig, proaktiv telefon bedömning och känslomässigt stöd samt tidig rutinmässig integrering av palliativ vård.	K I
Ejem, D., Stockdill, M., Edwards, R.,	It's not just seizures": Brain tumors	Utforska föräldravårdgivares	Semistrukturerade intervjuer.	15 (-)	Det identifierades tre primära teman: familjevårdgivarens erfarenheter av att	K I

Dionne-Odom, J. N., Taylor, R., Baehr, W., Nabors, B., Bakitas, M. & Warren, P. 2023 USA	caregivers' experiences and educational needs in out-of-hospital seizure management.	erfarenheter och behov av anfallshantering.	En kvalitativ dekriptiv studie med tematisk analys genomfördes baserad på intervjudatan.		ta hand om personer med en hjärntumör, familjevårdgivarens utbildningsbehov för att kunna vara förberedd och vad familjevårdgivaren önskar för typ av utbildning. Nästan samtliga uttryckte en rädsla för anfallen och en osäkerhet kring när de skulle kontakta larmcentralen. Att känna igen och hantera anfall utanför sjukhuset kan vara svårt och plågsamt för familjevårdgivare. Det var även många som ansåg att utbildningen borde komma en tid efter diagnos och inte i samband med diagnos då de ansåg att om man har upplevt en kramp innan och sen får lära sig vad man ska göra är det lättare att lära sig.	
Kanter, C., D'Agostino, N. M., Daniels, M., Stone, A. & Edelstein, K. 2013 Kanada	Together and apart: providing psychosocial support for patients and families living with brain tumors	Identifiera egenskaper hos gruppdeltagare med hjärntumör i relation till närvarofrekvens, och jämföra diskussionsteman i patient- och vårdgrupper.	Retrospektiv kohortstudie. Grupper träffades och diskuterade olika ämnen. Deltagarna delades upp i två grupper för att kunna jämföra resultatet. En blandad analysmetod användes för att karaktärisera de samtalade ämnena. Diskussionsgrupper.	137 patienter 238 vårdgivare (-)	Båda grupperna diskuterade olika konsekvenser som har kommit på grund av diagnosen. Vårdgivare diskuterade svårigheter att uppnå egenvård och vårdgivarbörda.	R I
Ketcher, D., Otto, A. & Reblin, M. 2020 USA	Caregivers of patients with brain metastases: A description of caregiving responsibilities and psychosocial well-being	Denna studie syftar till att utforska vårdansvar och psykosocialt välbefinnande hos informella familjevårdare till	Pilotstudie. 21 familjevårdare deltog i studien. Deltagarna fick fylla i ett baslinjeformulär som inkluderade demografiska variabler och man tog	21 (-)	Många vårdgivare till cancerpatienter med hjärntumörer ägnar lång tid åt att ge vård. Det fanns en stor variation i antalet och typer av vårdaktiviteter som deltagare rapporterade. Även om många vårdgivare rapporterar att de känner att de har ett bra stödsystem, fanns andra aspekter av psykosocialt välbefinnande	P II

		cancerpatienter med hjärntumörer.	även hänsyn till olika aspekter av deras vårdansvar. Andra skalor som skulle bedöma psykologisk ångest, nivåerna av vårdgivarens börda och individens upplevelse av sin egen förmåga att hantera och klara av olika svårigheter, stress eller utmaningar i livet inkluderades bland annat.		som var mindre robusta, inklusive ångest, depression, börda och att klara sig själv.	
Lobb, E. A., Halkett, G. K. B. & Nowak, A. K. 2010 Australien	Patient and caregiver perceptions of communication of prognosis in high grade glioma	Patientens och vårdnadshavarens uppfattningar om den initiala kommunikationen, om diagnosen av höggradigt gliom och dess prognos.	Kvalitativ studie. Semistrukturerad intervju. Intervjuerna var ljudbandade och transkriberades ordagrant.	19 patienter 21 vårdgivare (-)	Den första kommunikationen av prognos till patienter med höggradigt gliom och deras vårdgivare kräver noggrann förhandling. Det illustrerar individens oförmåga att bearbeta detaljerad prognostisk information när de befinner sig i ett tillstånd av initial chock och nöd. Vikten av att balansera ärlighet med hopp i kommunikationen om en dålig prognos belyses.	K I
McConigley, R., Halkett, G., Lobb, E. & Nowak, A. 2010 Australien	Caring for someone with high-grade glioma: a time of rapid change for caregivers	Betona erfarenheter hos vårdgivare inom familjen till personer som diagnostiserats med höggradigt gliom och att beskriva deras informations- och stödbehov.	Kvalitativ studie. Semistrukturerad intervju. Relevant litteratur, expertis och klinisk erfarenhet användes för att få fram information om vårdnadshavarnas erfarenheter och deras behov av information och stöd. Intervjuerna spelades in på band	21 (-)	För vårdgivare inom familjen upplevdes många roll- och livsförändringar från det ögonblick då diagnosen ställdes. Vårdgivare i denna studie rapporterade upplevelser som liknar det som beskrivs av vårdgivare till personer med andra cancerformer. Det som skilde sig åt för denna grupp var förändringens snabbhet och behov av omedelbar information och stöd för att hjälpa till med vård av en person med höggradigt gliom.	K I

			och transkriberades ordagrant.			
Ownsworth, T., Goadby, E. & Chambers, S. K. 2015 Australien	Support after Brain Tumor Means Different Things: Family Caregivers' Experiences of Support and Relationship Changes	Undersöka anhörigvårdares upplevelser av stöd och relationsförändringar i samband med en hjärntumör.	Kvalitativ studie. Djupintervjuer. Tematisk analys av intervjukrifterna.	11 familjevårdgivare (-)	Identifierade variationer i vårdgivarens upplevelser av stöd och effekten av hjärntumören på relationsfunktionen. Stöd är viktigt för de närstående men det innebär också att det är viktigt att förstå vad som är stöd för en vårdgivare. De flesta vårdgivare upplevde ett behov av större tillgång till information samt ett större känslomässigt stöd från sjukvårdspersonalen och deras informella stödnätverk. Vårdgivare som upplevde stora förändringar i sin familjemedlem och hade större rollanpassningar upplevde vanligtvis relationsspänningar. Sammantaget belyser resultaten vikten av flexibla o tillgängliga stödalternativ och behöve av framtida forskning för att utvärdera stödinsatser för vårdgivare.	K I
Shortman, R. I., Beinger, A., Penn, A., Malson, H., Lowis S. P. & Sharpels P. M. 2012 Storbritannien	The experiences of mothers caring for a child with a brain tumor.	Utforska effekten på den huvudsakliga vårdgivaren till ett barn med hjärntumör, att beskriva mödrars upplevelser av att hantera sitt barns sjukdom, inklusive personliga hinder och styrkor, och att identifiera orsaker till stress och källor till stöd för att informera om förbättringar i vården.	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer. De ljudbandade intervjuerna transkriberades ordagrant. Sex personer deltog i studien, där två vardera var familjemedlemmar. Deltagarna utförde en enskild semistrukturerad intervju där man utgick från ett schema	6 (-)	Coping-metoder och tillhandahållande av hjälp och stöd var stora problem för huvudvårdare från alla påverkansgrupper. Vårdgivare i högpåverkansgruppen rapporterade mindre konflikter. Vårdgivare i grupp med hög och medelstor påverkan hade upplevt mindre "hinder och hjärtvärk" än de med låga effekt poäng, vilket tyder på att stressen i samband med diagnos och behandling av tumören kan ha ökat sammanhållningen och acceptansen inom dessa familjer.	K II

Bilaga B

			med specifikt utformade frågor.			
--	--	--	---------------------------------	--	--	--

Matris över inkluderade artiklar (Obs! Tabellhuvudet ska upprepas på varje sida i matrisen. Ta bort rödmarkerad text i arbetet.)

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

(obs, denna förklarande text ska upprepas på varje sida i matrisen. Ta bort rödmarkerad text i arbetet.)