

ATT VARA NÄRA

- **En litteraturbaserad studie om hur anhöriga påverkas vid allogen stamcellstransplantation**
- **A literature-based study of how family members are affected by allogenic stem cell transplantation**

Examinationsdatum: 2013–08–22
Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng
Kurs 39
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Författare: Emma Haern & Carin Häregård

Handledare: Karin Bergkvist
Examinator: Sissel Andreassen Gleissman

SAMMANFATTNING

Bakgrund

I Sverige är cancer en vanlig sjukdom, enligt beräkningar kommer var tredje person att få en cancerdiagnos någon gång under sin livstid. Kring varje person med cancer finns vanligtvis en eller flera anhöriga. Blodcancer är den vanligaste orsaken till allogen stamcellstransplantation, vilket innebär att blodbildande stamceller transplanteras från en donator. Under 2010 genomfördes 252 allogena stamcellstransplantationer i Sverige. Behandlingen är lång och mycket påfrestande för patienten. Risken för komplikationer som kan leda till att personen avlider är överhängande. Påfrestningarna för de anhöriga blir därmed stora. Det finns många studier som visar att anhöriga till personer med cancerdiagnos har en ökad risk för att utveckla både fysiska- och psykiska hälsoproblem.

Syfte

Syftet var att beskriva hur anhöriga påverkas när deras partner genomgår en allogen stamcellstransplantation.

Metod

En litteraturbaserad studie valdes för att besvara syftet. Datainsamlingen genomfördes i databaserna PubMed och Cinahl, där lämpliga sökord och urvalskriterier användes. Databas- och manuella sökningar resulterade i 17 vetenskapliga artiklar som inkluderades i föreliggande studies resultat. De vetenskapliga artiklarna värderades, klassificerades och sammanställdes i en matris.

Resultat

Resultatet över hur de anhöriga påverkades presenteras under fyra bearbetade teman;

- *Osäkerhet och oförutsägbarhet i vardagen* ökade de känslomässiga påfrestningarna och gav anhöriga ett sämre välbefinnande.
- *Ensamhet och isolering* begränsade de anhörigas möjlighet till socialt umgänge.
- *Fysisk- och psykisk ohälsa*, det var den psykiska hälsan påverkades genom en ökad risk för depression, sömnproblem och stress. Kvinnor påverkades mer än männen.
- *Den nära relationen förändrades* när de nära anhöriga fick kliva in i rollen som vårdare. Männen var mer nöjda än kvinnorna i relationen.

Slutsats

Anhöriga påverkades negativt när deras partner genomgick en allogen stamcellstransplantation. På grund av osäkerheten och oförutsägbarheten hade de anhöriga en ökad risk för depression, sömnproblem och stress. Anhörigas välmående påverkades även negativt av ensamhet och isolering. Kvinnliga och manliga anhöriga påverkas olika sätt. Att hitta balansen i rollerna mellan att vara vårdare och maka/make eller sambo var ibland svårt. När anhöriga, efter flera år, fått perspektiv på sjukdomsperioden och partnern överlevt uppgav flera anhöriga att erfarenheten fört med sig positiva aspekter på livet.

Nyckelord: Allogen stamcellstransplantation, anhöriga, fysisk- och psykisk ohälsa, oförutsägbarhet, roller.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Omvårdnadsteori.....	1
Cancer – en vanlig diagnos	2
Stamcellstransplantationer	2
Allogen stamcellstransplantation	3
Behandlingsförlopp vid allogen stamcellstransplantation	4
Anhöriga påverkas negativt	6
Problemformulering.....	8
SYFTE.....	8
METOD.....	8
Metodval	8
Datainsamlingsmetod och urval.....	8
Manuell sökning	9
Dataanalys.....	10
Tillförlitlighet.....	10
Forskningsetiska överväganden	10
RESULTAT	10
Osäkerhet och oförutsägbarhet i vardagen.....	11
Ensamhet och isolering	12
Fysisk– och psykisk ohälsa.....	12
Den nära relationen förändras	13
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	17
SLUTSATS	21
REFERENSER.....	22
Bilaga I.....	I
Bilaga II	II

INLEDNING

Författarna vill med den här litteraturbaserade studien beskriva hur anhöriga påverkas vid en allogen stamcellstransplantation. Avsikten är att bidra något till en ökad förståelse för de anhörigas behov.

Flera studier på anhöriga till personer med cancerdiagnoser har visat att det finns en ökad risk för att anhörigas hälsa påverkas negativt (Ji, Zöller, Sundquist K, Sundquist J, 2012; Northouse, Williams, Given, & McCorkle, 2012; Sjövall et al., 2009; Sjövall et al., 2010). Blodcancer är den vanligaste bakomliggande orsaken till allogen stamcellstransplantation (Passweg et al., 2012).

Författarna har valt att använda omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbees filosofi som teorigrund, eftersom många anhöriga känner lidande, söker mening i det som sker och lever på hoppet. För att kunna förstå och möta de anhörigas behov innan, under och efter allogen stamcellstransplantation anser författarna att man behöver känna till hur behandlingen fungerar och hur behandlingsförloppet ser ut.

BAKGRUND

Omvårdnadsteori

I sökandet efter en omvårdnadsteori som var möjlig att applicera på anhöriga föll valet slutligen på Joyce Travelbee. Hennes ”omvårdnadsfilosofi” tillhör interaktionsteorierna, där interaktion mellan sjuksköterska och patient, de mellanmänskliga aspekterna i omvårdnaden får utrymme. Centrala begrepp i interaktionsteorierna är perception, kommunikation, självbild och roll. Travelbees huvudfokus i omvårdnaden är patienten, dock omfattas familjen och samhället i hennes tänkande kring omvårdnad (Kristoffersen, 2006).

En viktig del av teorin är att det som inträffar i människors liv tillskrivs en mening. Personens egna upplevelser av situationen är utgångspunkt för de reaktioner och beteenden som blir en följd. Varje person är unik och det lidande och smärta som beskrivs som en oundviklig del av livet, är subjektiv. Travelbee menar att människan har en vilja och en förmåga att söka en innebörd i mötet med lidandet, sjukdomen och smärtan. Eftersom upplevelsen är individuell så kan den leda till en personlig möjlighet att växa och utvecklas (Kristoffersen, 2006).

Målet och syfte i omvårdnaden är att underlätta för personen att hantera och finna mening i det lidande som medföljer en sjukdom, samt att förebygga sjukdom och främja hälsa. Genom att sjuksköterskan hjälper individerna att känna hopp, leder det till att de står bättre rustade att klara av det lidande som sjukdomen medför. Personer som känner hopp klarar i större utsträckning av att hantera konsekvenserna av sin sjukdom och kan på ett bättre sätt hantera förluster och motgångar. Travelbee beskriver att hoppet består av sex delar som hänger ihop. Hoppet är framtidsorienterat, knutet till val, önskningar, tillit, uthållighet och mod (Kristoffersen, 2006).

Travelbees meningsbegrepp innefattar även att individen känner sig värdefull och betyder något för andra. För att upprätthålla en sådan mening anser Travelbee att personen kontinuerligt behöver stöd och hjälp, av så väl sina anhöriga som av professionella. Hon anser att det viktigaste verktyget för sjuksköterskor är förmågan att kommunicera. Syftet med kommunikationen är att lära känna personen och identifiera personens unika behov, vilket är grunden för att planera och genomföra omvårdnad (Kristoffersen, 2006).

Cancer – en vanlig diagnos

I Sverige är cancer en vanlig sjukdom, enligt beräkningar kommer var tredje person att få en cancerdiagnos någon gång under sin livstid. Kring varje person med cancer finns vanligtvis en eller flera närstående. År 2007 hade drygt 385 000 personer cancer i Sverige och lite mer än 50 000 nya fall rapporterades (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2009).

Cancer är ett gemensamt namn för flera olika tumörsjukdomar, där celler på någon plats i kroppen börjar dela sig okontrollerat till följd av en skada i cellens DNA. Efter en tid bildar cellerna en tumör som växer sig allt större. Det är vanligt att cancerceller sprider sig till andra platser i kroppen och bildar metastaser, dottertumörer. Vissa former av cancer utvecklas långsamt medan andra har ett snabbare förlopp (Ericson, E. & Ericson, T., 2012).

Fem år efter cancerdiagnosen är den genomsnittliga överlevnaden ungefär 67 procent för båda könen. Tio år efter diagnos är överlevnaden för män 55 procent och för kvinnor drygt 60 procent (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2009).

Leukemier

Leukemier är en grupp av maligna blodsjukdomar, där sjuka leukocyter delar sig ohämmat. De bildar inte tumörer, utan ökningen av maligna celler leder till att de dominerar benmärgens aktivitet och stör därmed den normala bildningen av samtliga blodkroppar. Olika former av blodcancer inkluderas i begreppet leukemier, där leukocyter, de vita blodkropparna, i olika skeden av sin utveckling förändras. Leukemierna indelas efter stamcellstyp i lymfatisk eller myeloisk leukemi. Beroende på sjukdomsförlopp kan en leukemi vara akut eller kronisk. Den vanligaste formen hos vuxna är akut myeloisk leukemi och bland barn och yngre vuxna är akut lymfatisk leukemi vanligast (Ericson, E. & Ericson, T., 2012).

Förekomsten av leukemi i Sverige utgör ungefär en procent av alla cancerformer. Under 2007 insjuknade knappt 500 personer och totalt fanns det lite fler än 3 700 personer med leukemi. Det är något fler män än kvinnor som insjuknar i leukemi. Överlevnaden efter fem år är lika mellan könen, ungefär 39 procent. Efter tio år är överlevnaden 32 procent för män och för kvinnor nästan 31 procent. Under 2006 avled 411 personer av leukemi i Sverige (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2009).

Stamcellstransplantationer

Leukemi är den vanligaste diagnosen till att en patient blir aktuell för en stamcellstransplantation [SCT] (Passweg et al., 2012). Förutom leukemier kan sjukdomar såsom lymfom, myelom, immunbristsjukdomar, svår kronisk blodbrist och medfödda ämnesomsättningsrubbningar behandlas med SCT (Socialstyrelsen, 2010).

Stamcellstransplantationer innebär att man transplanterar blodbildande stamceller till personer i hopp om att det ska förlänga deras liv och förhoppningsvis tillfriskna från sin sjukdom (Brown, 2010).

De blodbildande stamcellerna finns i benmärgen och ger upphov till cirka 300 miljarder blodceller dagligen. Alla blodceller, det vill säga erythrocyter, leukocyter och trombocyter, har sitt ursprung i de blodbildande stamcellerna (Gahrton & Ringdén, 2012). Hos nyfödda barn finns blodbildande benmärg i kroppens alla skelettdelar, medan den hos en vuxen människa återfinns i skelettets centrala delar såsom ryggkotor, bäcken, revben, skallben samt i skelettet för de extremiteter som möter bålen (Richardson & Atkinson, 2006).

Vid SCT kan man skörda stamceller direkt från benmärgen, vilket kallas för benmärgstransplantation. Metoden kräver att donatorn är under narkos. Tekniken har dock utvecklats och numera är det vanligare att stamceller tas direkt från det cirkulerande blodet. Blodet innehåller normalt få stamceller och därför måste först en så kallad stamcellsmobilisering genomföras. Det innebär att donatorn får injektioner med ett preparat som främjar tillväxten av cellerna i benmärgen vilket leder till att antalet stamceller i blodbanan ökar. Stamceller kan även tas från navelsträngsblod (Richardson & Atkinson, 2006).

Transplantationer sker i huvudsak på två sätt. Den ena formen innebär att man skördar blodbildande stamceller från en donator som sedan överförs till patienten, så kallad allogen SCT. Den andra formen är autolog SCT, det innebär att patientens egna stamceller används, det vill säga donator och patient är samma person (Richardson & Atkinson, 2006).

Vid autolog SCT skördas stamcellerna när patientens sjukdom är i ett lugnt skede, så kallad remission, och ges tillbaka efter att patienten behandlats med cellgifter och/eller strålning (Richardson & Atkinson, 2006). Risken är liten för att patientens egna immunförsvar ska reagera mot transplantatet eftersom det är patientens egna celler som används. Därför kräver inte autolog SCT den immunhämmande behandling som allogen kräver (Duncombe, 1997).

Stamcellstransplantationer i Europa och Sverige

I Europa gjordes år 2010 drygt 33 000 SCT, i den siffran ingår åtta icke-europeiska länder. Fyra av tio SCT var allogena och övriga autologa. Av alla som behandlades med allogen SCT i Europa under 2010 hade 71 procent hade någon form av leukemi. Bland dem som behandlades med autolog SCT hade endast fyra procent leukemi (Passweg et al., 2012). Mellan åren 2004–2009 ökade antalet allogena och autologa SCT i Europa med ungefär 1000 per år. De allogena SCT ökade mest, med 55 procent (Baldomero et al., 2011).

I Sverige genomförs SCT vid åtta kliniker; Göteborg, Linköping, Lund, Malmö, Stockholm, Umeå, Uppsala och Örebro. År 2010 genomfördes 654 SCT i Sverige varav 595 patienter gjorde SCT för första gången. Av dem genomgick 252 patienter allogen SCT och 343 patienter autolog SCT (Passweg et al., 2012).

De flesta SCT genomfördes under 2010 på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge, totalt 176 stycken. Universitetssjukhuset i Örebro gjorde 24 SCT, vilket gör dem till den klinik som utför lägst antal i Sverige (Passweg et al., 2012). Enligt Socialstyrelsen (2010) genomfördes i snitt, mellan åren 2005 och 2009, ungefär 200 allogena SCT årligen i Sverige, en fjärdedel av dem gjordes på barn.

Allogen stamcellstransplantation

För att minska risken för olika immunologiska reaktioner, vilket bland annat kan innebära att de transplanterade stamcellerna inte börjar dela sig och blir fler eller att transplantatet attackerar mottagarens egna organ, krävs att donatorns och mottagarens vävnadsantigen är så lika som möjligt (Richardson & Atkinson, 2006). Vävnadsantigen kallas även humant leukocytantigen [HLA] och finns på ytan hos de flesta celler i kroppen. HLA gör att T-leukocyterna i immunförsvaret kan skilja främmande substanser och celler från det som är kroppseget (Traynor, 2006).

Den person som bäst kommer att matcha patientens HLA finns ofta bland syskon eftersom de liknar varandra genetiskt. Chansen för att ett syskon ska matcha patientens HLA är ungefär 25 procent (Richardson & Atkinson, 2006). I cirka två tredjedelar av fallen är donatorn obesläktad med patienten och hittas via olika register över frivilliga givare. I Sverige finns Tobiasregistret där cirka 40 000 friska frivilliga stamcellsdonatorer finns registrerade. Världen över finns cirka 15 miljoner HLA-typade donatorer i olika register (Garthon & Ringdén, 2012).

I en del fall där det är svårt att hitta en HLA kompatibel donator kan stamceller från navelsträngsblod användas. Det möjliggör att man idag kan finna en givare till nästan alla som efter en läkarbedömning anses vara aktuella för en allogen SCT (Gyurkocza, Rezvani & Storb, 2010)

Prognosen vid allogen SCT beror framförallt på vilken grundsjukdom patienten har samt hur bra donatorns och den mottagande patientens vävnadstyper passar. Komplikationer och dödlighet till följd av SCT har minskat de senaste åren. Framstegen har skett genom ökad kunskap, nya läkemedel vad gäller behandling av infektioner samt en bättre matchning mellan donator och mottagare. Det har lett till att risken för allvarliga immunologiska reaktioner har minskat (Remberger et al., 2011). Vid ALL, akut lymfatisk leukemi, är överlevnaden för vuxna efter fem år omkring 35–50 procent (Garthon & Ringdén, 2012).

Immunologiska reaktioner

Allogen SCT innebär att patienten får ett helt nytt immunförsvar från en annan människa. Det nya immunförsvaret kan hjälpa till att attackera och döda eventuella cancerceller som trots allt kan finnas kvar efter cellgifter och/eller strålning. Den positiva effekten kallas för Graft-versus-Leukemia [GvL] (Horowitz et al., 1990).

Det finns även negativa aspekter med ett helt nytt immunförsvar från en annan individ. Lymfocyterna från donatorn kan börja angripa olika vävnadsceller hos den mottagande patienten eftersom dessa kan uppfattas som främmande. Denna reaktion benämns Graft-versus-Host [GvH] (Shlomchik, 2007).

En kontrollerad GvH-reaktion är något som eftersträvas efter en SCT eftersom den medför den GvL-effekt som angriper kvarvarande maligna celler. Om GvH-reaktionen blir för stor kan den dock leda till en sjukdom som kallas för Graft-versus-Host-Disease [GvHD], med symtom från framförallt hud, lever och tarm eftersom det är denna vävnad som främst angrips (Shlomchik, 2007). Risken för GvHD ökar ju mer donatorns HLA skiljer sig från den mottagande patientens (Scott et al., 1998).

Behandlingsförlopp vid allogen stamcellstransplantation

När en donator hittats genomförs en noggrann klinisk utredning av både patient och donator. Syftet med den är att minimera riskerna för såväl donatorn som patienten. Utredningen omfattar bland annat kontroller av eventuella sjukdomar som skulle kunna överföras från donator till patient. Dessutom kontrolleras den mottagande patientens organfunktion eftersom patientens tillstånd inte får vara för dåligt (Socialstyrelsen, 2010).

Donatorns stamceller tas ut med hjälp av en form av blodgivning efter att en stamcellsmobilisering skett, vilket gör att fler stamceller återfinns i donatorns cirkulerande blod än normalt. Stamcellerna separeras från övriga blodet med hjälp av teknisk apparatur och blodet, utan stamcellerna, återförs därefter till donatorn igen (Socialstyrelsen, 2010).

Transplantationsfasen varar fyra till sex veckor och sker i slutenvård eller i hemsjukvård (Karolinska universitetssjukhuset [KS], 2012). För att förhindra avstötning av de transplanterade stamcellerna samt för att minska antalet cancerceller slås den mottagande patientens immunförsvar ut helt (Shlomchik, 2007). Behandlingen kallas för konditionering. Det sker med hjälp av cellgifter och/eller strålning. Behandlingen kan ge allvarliga biverkningar i form av illamående, kräkningar, slemhinneskador och infektioner (KS, 2012). Det är praxis att patienten får en central venkateter [CVK] insatt innan konditioneringen inleds. En CVK kan dock leda till ökad infektionsrisk på grund av att mikroorganismer lättare tar sig in i kroppen (Brown, 2010).

Efter en eller flera dagars konditionering överförs de nya stamcellerna till patienten via intravenös infusion. Det tar cirka två till fyra veckor innan de nya stamcellerna har sökt sig till benmärgen och börjat producera nya blodkroppar. Eftersom immunförsvaret är utslaget och ska byggas upp igen med hjälp av donatorns stamceller är patienten isolerad för att undvika risk för infektioner (KS, 2012).

Eftervård

Det är vanligt att patienten vårdas inlagd på sjukhus i ungefär fyra veckor vid en allogent SCT. Ibland krävs mycket längre tid på sjukhus i de fall då komplikationer tillstött. Täta kontroller och provtagningar är speciellt viktiga under de första månaderna efter en allogent SCT. Kontrollerna pågår vanligtvis under ett helt år (Socialstyrelsen, 2010). För vissa patienter finns möjligheten att vårdas i hemmet efter en SCT. Det kräver dock att deras hem ligger nära sjukhuset där SCT utförs. En erfaren sjuksköterska från avdelningen besöker patienten en till två gånger dagligen för att göra olika kontroller, blodprover, läkemedelsadministreringar, blodtransfusioner etc. (Svahn et al, 2002).

Möjligheten att vårdas i hemmet är uppskattad bland patienter och det har visat sig att vård i hemmet leder till att patienten skrivs ut fortare och att graden av akut GvHD inte blir lika allvarlig (Svahn et al, 2002). I Sverige erbjuds denna möjlighet för närvarande endast av Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge (KS, 2012). I en svensk studie har man jämfört patienters erfarenheter av hemsjukvård med patienters erfarenhet av sjukhusvård och kommit fram till att det inte fanns några negativa upplevelser av att vårdas hemma. De som vårdades hemma upplevde att de fick ett bra stöd från sjukvårdspersonalen (Bergkvist, Larsen, Johansson, Mattsson, & Svahn, 2013)

Efter transplantationen och tre månader framåt sker varje vecka ett läkarbesök och två provtagningar. Ibland kan inläggning bli aktuell igen beroende på patientens hälsostatus eller om en allvarlig komplikation tillstöter. CVK:n tas bort när provtagningarna inte längre är lika frekvent förekommande. Patienten är fortfarande extra infektionskänslig och försiktighet måste iaktas för att undvika risk för infektioner. Under tre till sex månader efter transplantationen ska patienten följa tydliga anvisningar för att minska infektionsrisken. Patienten ska vara noggrann med handhygien och endast umgås med friska personer. I folksamlingar ska munskydd användas. Dessutom bör de varken gräva i jord eller ha krukväxter i sovrummet. Husdjur får inte vistas i samma rum och får inte heller delas med. I solen måste stark solskyddsfaktor användas och bassängbad bör undvikas (KS, 2012).

Anhöriga påverkas negativt

Under våren 2012 genomförde Socialstyrelsen en befolkningsstudie, på uppdrag av regeringen, för att ta reda på hur många som ger omsorg och till vem, vilken typ och omfattning av omsorg som ges samt vad det ger för konsekvenser för omsorgsgivaren. Studien belyste även erfarenheter av och förväntningarna på sjukvårdens och socialtjänstens stöd till omsorgsgivare. Ungefär 1,3 miljoner personer vårdar, hjälper eller stödjer en närstående i Sverige. Av dessa är närmare 900 000 i förvärvsaktiv ålder. Det innebär att ungefär var femte person i vuxen ålder regelbundet ger omsorg till anhöriga på grund av hög ålder, funktionsnedsättning eller sjukdom (Socialstyrelsen, 2012).

Av de som ger omsorg till närstående uppger 31 procent att de ger daglig omsorg och det är ingen skillnad mellan könen. Omsorgsgivandet varierar i olika åldrar och är mest frekvent i åldersgruppen 45–64 åringar. Sex av tio uppger att den omsorg de ger är tillräcklig medan 12 procent anser att den aldrig är tillräcklig. Kvinnor upplever i större utsträckning än män att den omsorg de ger aldrig är tillräcklig. Nästan 40 procent av omsorgsgivarna upplever att de ofta eller ibland påverkas negativt av att ge omsorg till en närstående. Det känner vanligtvis att det är psykiskt påfrestande och/eller att de inte har tid att umgås med vänner i den utsträckning som de önskar. Påfrestandarna blir större för dem som ger omsorg till sin maka/make/sambo, barn eller förälder, i jämförelse med dem som ger omsorg till syskon, släkting, god vän, granne eller bekant (Socialstyrelsen, 2012).

Undersökningen visar på att ju mer omsorg man ger, desto sämre skattas det egna hälsotillståndet. Av de som ger mest omsorg skattar 46 procent sin hälsa som ”mycket dålig”, ”ganska dålig” eller ”någorlunda”. I rapporten framgår det även att omsorgsgivare i åldrarna 25–64 skattar sin hälsa sämre jämfört med samma åldersgrupp i den totala befolkningen (Socialstyrelsen, 2012).

Cancer – en diagnos som påverkar anhöriga

När en närstående person får diagnosen cancer påverkar det familjen på ett påtagligt sätt genom att familjens roller och kommunikationsmönster förändras. Den som är nära anhörig tar eller får ofta rollen att vara ett stöd, såväl känslomässigt som praktiskt till den som är sjuk (Given, B.A., Given, C.W., & Sherwood, 2012).

Cancerförloppet kan för de anhöriga delas in i olika stadier. I början kan de anhöriga uppleva problem med att hantera sina egna känslor, de kan känna sig utanför och ha svårt att få vara delaktiga i patientens vård. En del upplever även att kommunikationsproblem uppstår med vården, den sjuke, vänner och andra utomstående. Vården förväntar sig dock att de anhöriga ska finnas med och vilja vara delaktig (Carlsson, 2007).

När den första chocken lagt sig och den akuta fasen är över, sker en anpassning till den nya situationen. Under anpassningsstadiet sker livsstilsförändringar och nya roller utvecklas. Vanligtvis uppstår det svårigheter i att hitta balansen mellan familjemedlemmarnas behov och den cancersjukas behov. Familjemedlemmarna kan få skuld-känslor och må dåligt av att ha roligt eller för att de vill göra sådant som den sjuke inte kan vara delaktig i. Familjen försöker gå vidare, skapa en vardag där cancersjukdomen inte längre är i centrum, vilket kan ge upphov till att personen med cancerdiagnos inte längre får samma stöd och uppmärksamhet från sin familj. Anhöriga upplever många gånger en stor osäkerhet inför framtiden och oro över att personen inte kommer att överleva eller att cancer ska komma tillbaka (Carlsson, 2007).

Utmaningen för många anhöriga som är involverade i att vårda eller stödja en anhörig med cancer är att få ihop den nya rollen tillsammans med arbete, familj, barn och annat ansvar som fanns sedan tidigare (Given et al., 2012). Partners till cancersjuka vill skydda sig själva och den sjuke från ytterligare påfrestningar. De vill vara och upplevas av andra som duktiga och hjälpsamma trots att uppgifterna för dem ibland känns betungande (Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & van den Borne, 2008). Många års forskning har visat att den påtagna rollen som anhörigvårdare kan bli en tung börda och ge upphov till känslor av sorg och lidande (Given et al., 2012).

Relationen mellan partners kan påverkas på flera sätt, för många blir relationen starkare och för några försämras relationen. Det kan delvis förklaras av hur relationen var före cancerdiagnosen. I många relationer där paren hade en stabil grund med en bra förmåga att kommunicera sinsemellan, kan man se att den gemensamma erfarenheten av cancer-sjukdomen i flera fall förde dem närmare och stärkte deras förhållande. I de fall där det sedan tidigare fanns problem i förhållandet, visar forskning att påfrestningarna och svårigheterna i förhållandet ökar (Pitceathly & Maguire, 2003). I relationen händer det ibland att man undviker att ta upp sådant som man tror ska göra personen upprörd eller sårad. Det har dock visat sig att om man undviker att ta upp vissa samtalsämnen så påverkar det relationen negativt (Manne & Badr, 2008).

Hälsorisker för anhöriga till personer med cancer

Studier har visat att anhörigas stressiga situation kan leda till psykiska problem och sömnsvårigheter. De anhörigas fysiska hälsa påverkas bland annat genom att immunförsvaret försämras. Oro för sin privata och ekonomiska situation kan bidra till att den negativa stressen ökar ytterligare (Northouse, Williams, Given, & McCorkle, 2012).

En omfattande svensk registerdatastudie visar att antalet psykiatriska diagnoser fördubblades för partners till personer med bröst-, lung-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancer. Fördubblingen skedde under de två följande åren efter att cancerdiagnosen blev känd. En förklaring till det kan vara att vårdtiderna har blivit kortare och att fler behandlas polikliniskt och att de anhöriga därmed förväntas ge omsorg till sina närstående (Sjövall et al., 2009).

Under de senaste åren har det kommit flera svenska studier som visar att anhöriga till personer med cancer har en högre risk för olika hälsoproblem som leder till ett ökat behov av vård och fler sjukdagar (Ji et al., 2012; Sjövall et al., 2009; Sjövall et al., 2010). I studien av Sjövall et al. (2009) tyder resultatet på att anhörigas hälsa påverkas mer negativt vid cancersjukdomar med sämre prognos för överlevnad än för de med bättre förutsättningar att tillfriskna. De kom även fram till att hjärt- och kärlsjukdomar, muskelsjukdomar samt sjukdomar i mag- och tarmkanalen ökar med ungefär 25 procent vardera för partners under de följande två åren efter cancerdiagnos. Även studien av Ji et al. (2012) visar att risken för kranskärlssjukdom och stroke ökar med 13–29 procent hos personer vars partner har cancer, efter att hänsyn tagits till andra livsstilsrelaterade riskfaktorer. Studierna baseras på uppgifter från svenska cancerregistret och det svenska slutenvårdsregistret.

Problemformulering

Det som skiljer anhörigas och patienternas situation vid en allogen SCT från annan cancerbehandling är främst att behandlingen innebär en viss form av isolering. Patienten och familjen kommer under en lång tid framöver att behöva begränsa sina sociala aktiviteter och kontakter för att minska risken för infektioner och komplikationer.

Som det framgår av bakgrunden visar forskning att hela familjen påverkas när någon i familjen drabbas av cancer. Dessutom framgår det att anhöriga till personer med cancer generellt har en ökad risk för att utveckla såväl fysiska som psykiska hälsoproblem. Att förebygga ohälsa är ett av sjuksköterskans ansvarsområden (International Council of Nurses, 2007). Med ovanstående kunskapsbild är det viktigt att sjuksköterskan uppmärksammar de anhörigas situation och välmående, samt att sjuksköterskan inser betydelsen av att bemöta och involvera de anhöriga i omvårdnaden.

Vår avsikt är att beskriva hur anhörigas livssituation påverkas vid en allogen SCT för att på det sättet bidra till en ökad förståelse av på vilket sätt vården kan bemöta och stödja anhöriga, i syfte att främja deras välmående och minska risken för att anhöriga blir sjuka på grund av sin roll som anhörig.

SYFTE

Syftet var att beskriva hur anhöriga påverkas när deras partner genomgår en allogen stamcellstransplantation.

METOD

Metodval

Författarna har valt att göra en litteraturbaserad studie för att sammanställa befintlig kunskap och därmed skapa en kunskapsöversikt över hur anhöriga påverkas vid allogen SCT. En sammanställning av befintlig forskning kan lyfta fram ny kunskap som sedan kan tillämpas eller ge inspiration i omvårdnadsarbetet (Forsberg & Wengström, 2013).

Datainsamlingsmetod och urval

Resultatet i studien är enbart baserat på vetenskapliga artiklar. Artiklarna söktes fram i två databaser, Cinahl och PubMed. Artiklar som behandlar omvårdnad, sjukgymnastik och arbetsterapi återfinns i Cinahl, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature. PubMed har en bredare omfattning, där även medicin och odontologi ingår (Forsberg & Wengström, 2013). För att effektivisera sökningarna och på bästa sätt hitta relevanta sökord för att finna artiklar som svarade mot studiens syfte, tog författarna hjälp av Sophiahemmet högskolas bibliotekspersonal. Enligt Forsberg och Wengström (2013) är det ett bra sätt att gå tillväga på, eftersom bibliotekarien har god kunskap om de olika databasernas uppbyggnad och indexeringssätt.

Vid sökning i Cinahl användes söktermer i Cinahl Headings och subheadings, samt i PubMed användes söktermer i Medical Subject Headings [MeSH] och subheadings. I Cinahl valde författarna att söka på Cinahl Headings *Hematopoietic Stem Cell Transplantation* och *Family* och som underordnad term till *Family* användes *psychosocial factors*.

I PubMed användes följande MeSH-termer; *Bone Marrow Transplantation, Caregivers, Family, Hematologic Neoplasms och Stem Cell Transplantation*. Som underordnad term till *Caregivers* och *Family* valdes *psychology*. Som ett komplement till ovanstående sökningar gjordes en fritextsökning i Cinahl och PubMed med sökorden ”*Caregivers*” och ”*Stem cell transplanation*”. Flera artiklar återkom i de olika sökningarna. För mer information om kombinationer av sökord i de två databaserna samt utfall av träffar, se tabell 1.

Enligt Forsberg och Wengström, (2013) bör en litteraturstudie baseras på aktuell forskning, därför begränsades sökningen i båda databaserna till artiklar som publicerats senare än 2000–01–01. Sökningarna begränsades ytterligare till att endast omfatta artiklar skrivna på engelska samt med tillgängliga abstracts och fulltexter. I Cinahl gjordes även begränsningen till Peer Reviewed artiklar, den möjligheten fanns inte i PubMed. Vid fritextsökningen i Cinahl och PubMed gjordes ingen begränsning av publiceringsår, för att eventuellt upptäcka nyare och äldre relevanta artiklar.

Manuell sökning

En manuell sökning bör göras för att komplettera databassökningarna inom valt område. Det kan göras via referenslistor i läroböcker och översiktsartiklar, reviews, samt tidskrifter (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Vid genomgång av databassökningarna påträffades flera reviews. Genom att granska referenserna fann författarna sex intressanta artiklar. Av dessa inkluderades tre artiklar som var publicerade på 2000-talet.

Tabell 1 Sammanställning av artikelsökningar

Databas	Sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Inkluderade artiklar
Sökning: 28 januari 2013					
Cinahl	"Hematopoietic Stem Cell Transplantation" AND "Family +/Psychosocial Factors"	14	14	2	2
PubMed	"Family/psychology" AND "Stem Cell Transplantation"	80	80	5	4
PubMed	"Family/psychology" AND "Bone Marrow Transplantation"	37	37	3	1
PubMed	"Caregivers/psychology" AND "Stem Cell Transplantation"	25	25	7	4
PubMed	"Hematologic Neoplasms" AND "Family/psychology"	12	12	5	2
Fritextsökning: 22 februari 2013					
Cinahl	"Caregivers" AND "Stem cell transplantation "	21	2	0	0
PubMed	"Caregivers" AND "Stem cell transplantation "	67	7	3	1
Manuell sökning:			6	6	3
Totalt antal:		256	183	31	17

Dataanalys

Antalet artiklar som kom fram i databassökningarna i januari bedömdes av författarna som hanterbart, därför lästes alla abstracts. Alla lästa abstracts i samtliga sökningar kodades och de som inte ansågs vara relevanta för vårt syfte exkluderades direkt.

Inledningsvis fann författarna 99 abstracts till artiklar som beskrev anhöriga och allogen SCT. Merparten av studierna var inriktade på föräldrar vars barn genomgår stamcells-transplantation och flera artiklar handlade om palliativ vård, vilket resulterade i att de exkluderades. Även dubbletter och översiktsartiklar togs bort. Därefter återstod 31 artiklar, som lästes i sin helhet och tolkades individuellt. Författarna följde rekommendationen av Willman et al. (2011) att läsa samtliga artiklar enskilt, för att minska risken att påverkas av varandras tolkningar.

Efter noggrann genomgång av de 31 lästa artiklarna ansåg författarna att 17 artiklar svarade på studiens syfte. Därefter analyserades de valda artiklarna gemensamt och sammanfattades i en modifierad matris, utifrån Willman et al. (2011), se bilaga II.

Tillförlitlighet

I resultatet har endast originalartiklar från peer-reviewed granskade tidskrifter inkluderats. För att öka tillförlitligheten i resultatet har författarna använt ett bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering, se bilaga I. Underlaget är framtaget för att höja kvaliteten för studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats (Berg et al., 1999; Willman et al., 2011).

Forskningsetiska överväganden

Alla delar i en uppsats ska genomsyras av forskningsetiska överväganden, allt från ämnesval och hur sökningen av material görs till redovisning av hur resultat och slutsatser presenteras (Vetenskapsrådet, 2011). Endast studier, där det framgår att etiska överväganden har gjorts, har inkluderats i resultatet i enlighet med Forsberg & Wengström (2013).

I enlighet med Vetenskapsrådets (2011) etiska förhållningssätt vid forskning har författarna valt att framställa sitt arbete sanningsenligt samt medvetet granskat och redovisat utgångspunkterna för studien. Författarnas avsikt har varit att öppet redovisa metoder och resultat samt att inte stjäla forskningsresultat från andra. Dessutom har författarna gjort sitt bästa för att vara rättvis i bedömning av andras resultat samt ha en god ordning och tydligt dokumentera det som gjorts. Författarna vill reservera sig för eventuella feltolkningar och missförstånd som kan ha uppstått vid översättning från engelska till svenska.

RESULTAT

Resultatet från de 17 inkluderade artiklarna presenteras under fyra bearbetade teman: ”Osäkerhet och oförutsägbarhet”, ”Ensamhet och isolering”, ”Fysisk- och psykisk ohälsa” samt ”Den nära relationen förändras”. Citat från studier har använts för att förstärka och förmedla känslan hos de anhöriga, citaten är kursiverade.

Författarna har valt att konsekvent använda begreppet SCT, stamcellstransplantation, i resultatet som ett samlingsbegrepp för stamcells- och benmärgstransplantation.

De inkluderande artiklarna beskrev hur anhöriga påverkades under olika faser i behandlingsförloppet. Merparten av artiklarna hade fokus på den akuta fasen, dvs. strax innan SCT och upp till cirka tre månader efter utskrivning (Aslan et al., 2006; Bevans et al., 2010; Bevans et al., 2011; Fife et al., 2009; Langer et al., 2009; Langer et al., 2012; Siston et al., 2001; Tierney et al., 2007; Williams, 2007; Wilson et al., 2009). Fyra artiklar belyste den akuta fasen och upp till 12 månader efter SCT (Cooke et al., 2011; Grimm et al., 2000; Langer et al., 2003; Sabo et al., 2013). Återstående artiklar undersökte hur anhöriga påverkades på lång sikt (Bishop et al., 2007; Bishop et al., 2011; Langer et al., 2010).

Elva studier omfattade både allogen och autolog SCT. Författarna fann endast fem artiklar som enbart handlade om anhöriga och allogen SCT (Bevans et al., 2010; Bevans et al., 2011; Langer et al., 2012; Siston et al., 2001; Cooke et al., 2011). I en av de inkluderade artiklarna vet författarna inte vilken typ av SCT som avses (Tierney et al., 2007).

I studierna var de allra flesta anhöriga antingen maka/make eller sambo. Därför har författarna valt att i resultatet konsekvent använda benämningen partner för den person som genomgått en SCT.

Osäkerhet och oförutsägbarhet i vardagen

För många anhöriga var oron, osäkerheten, rädslan och väntan något som präglade deras vardag på ett påtaligt sätt. Osäkerheten beskrevs i termer av att man inte vet hur det kommer att gå: Kommer behandlingen att fungera? Kommer min partner att överleva? Känslan beskrevs som att *"åka berg- och dalbana i mörkret"* (Wilson et al., 2009).

Eftersom partners tillstånd snabbt kunde ändra sig till det sämre var oron och rädslan ständigt närvarande (Sabo et al., 2013; Wilson et al., 2009). Det blev också svårt att planera vardagen när allt var så oförutsägbart (Sabo et al., 2013). Den oförutsägbarhet som själva SCT medförde ökade de känslomässiga påfrestningarna och gav ett sämre välbefinnande för de anhöriga (Cooke et al., 2011). Anhöriga kände även en oro över sin egen förmåga att klara av att ta hand om sin partner efter utskrivning (Wilson et al., 2009). Efter utskrivning upplevde de anhöriga ett mindre stöd från vårdteamet och fick en känsla av att de fick klara sig själva (Fife et al., 2009). Att ta hand om sin partner upplevdes som tyngre om oförutsägbarheten var stor och anhöriga kände även att stödet från omgivningen inte var tillräckligt. Dessutom minskade problemlösningsförmågan när oförutsägbarheten var stor (Cooke et al., 2011).

Rädslan var det som var jobbigast att hantera för de anhöriga (Aslan et al., 2006). De anhöriga rapporterade 50 procent mer oro än partnern och den var störst innan SCT för att sedan minska kraftigt de efterföljande sex månaderna (Langer et al., 2003). Osäkerhets-känslan fanns kvar i ett år efter SCT, även om livet hade börjat återgå till det normala. Det man framförallt var orolig för var att cancer skulle komma tillbaka (Sabo et al., 2013). Osäkerheten fanns kvar mycket längre än ett år, visade en långtidsstudie där den genomsnittliga tiden sedan SCT var nästan 13 år (Bishop et al., 2011).

Känslan av väntan var starkt förknippad med osäkerheten och den försvann inte efter SCT. Väntan upplevdes som komplicerad, obehaglig och skrämmande, *"som att befinna sig i ett svart hål"*. De anhöriga upplevde en ständig väntan på att få svar; på diagnos, behandling, resultat etc. De väntade även på att livet skulle bli som förr och huruvida cancer skulle komma tillbaka eller inte (Sabo et al., 2013). De anhöriga hade ständigt en beredskap för att det värsta kunde inträffa samtidigt som de hoppades på det bästa (Wilson et al., 2009).

Anhöriga var mer försiktiga i sina förhoppningar om tillfrisknande än deras partners (Siston et al., 2001). Det var viktigt för anhöriga att från vårdteamen få lugnande besked för att kunna känna hopp. Behovet var som störst innan SCT (Sabo et al., 2013). De anhöriga utvecklade strategier för att öka förutsägbarheten och underlätta sin vardag, t ex genom att tänka positivt och strukturera dagen med nya rutiner (Wilson et al., 2009).

Ensamhet och isolering

Anhöriga beskrev en känsla av ensamhet som förstärktes av att partnern behövde vara isolerad på sjukhuset och även efter utskrivning vara försiktig med att röra sig i folksamlingar, besöka vänner eller ta emot besökare (Wilson et al., 2009). Det ledde till ett minskat umgänge med vänner och släkt (Siston et al., 2001; Wilson et al., 2009). Möjligheten till att utöva olika fritidsaktiviteter blev starkt begränsad för de anhöriga (Aslan et al., 2006; Wilson et al., 2009).

Anhöriga upplevde mer ensamhet och isolering än sina partners. En faktor som påverkade de anhörigas välmående var hur stor den sociala begränsningen blev. Cancersjukdomen förde med sig fler negativa sociala konsekvenser för de anhöriga än för sina partners (Bishop et al., 2007). Det fanns ett tydligt samband mellan möjlighet att delta i fritidsaktiviteter och grad av upplevd social isolering (Aslan et al., 2006).

Fysisk- och psykisk ohälsa

Endast en studie i resultatet har undersökt hur anhörigas fysiska hälsa påverkats vid en SCT. Bishop et al. (2007) lät anhöriga själva bedöma sin fysiska hälsa. De skattade sin fysiska hälsa lika god som kontrollgruppens, som representerade normalpopulationen. Däremot var den psykiska hälsan sämre än hälsan för normalpopulationen.

Sabo et al. (2013) beskrev att en tredjedel av de anhöriga visade kliniska tecken på depression vid tre mätningstillfällen, innan SCT, efter sex veckor samt efter 12 månader. Bishop et al. (2007) kom fram till att risken för depression var nästan tre och en halv gång högre för de anhöriga än för normalpopulationen. I studien av Langer et al. (2003) rapporterade de anhöriga ungefär 60 procent högre nivå av depression än vad deras partner gjorde, såväl innan som sex månader efter SCT. Skillnaderna fanns kvar även efter 12 månader, dock på en lägre nivå.

De anhöriga rapporterade fler psykiska symtom, fatigue och kognitiva dysfunktioner, t ex. förvirring, jämfört med normalpopulationen och partners (Bishop et al., 2007; Siston et al., 2001). Anhöriga kände sig mer arga och spända än sina partners (Siston et al., 2001). I en jämförelsestudie mellan två vårdformer, slutenvård respektive en kombination av öppenvård och slutenvård, uppgav de anhöriga i den kombinerade vårdformen att de kände mindre ilska, oro, förvirring och fatigue. Dessutom uppgav de en mindre påverkan på humöret (Grimm et al., 2000).

Enligt Sabo et al. (2013) rapporterade två tredjedelar sämre välbefinnande framförallt under den akuta fasen. Faktorer som påverkade välbefinnandet negativt var bland annat psykisk distress, utbrändhet och sekundär traumatisk stress. Att vara kvinna eller man var enligt Bishop et al. (2007) en faktor som påverkade den anhörigas framtida välmående. Manliga anhöriga tenderade i högre grad att må bättre än de kvinnliga.

Distress är ett samlingsbegrepp som återkommer i flera studier och är ett mått på psykisk ohälsa och lidande. Bevans et al. (2011) beskriver distress som en obehaglig känslomässig upplevelse av psykologisk, social och andlig natur. I studien av Bevans et al. (2010) identifierade paret tre olika problemområden. Ett av dem var anhörigas psykiska distress, som beskrevs i termer av ångest och svårigheter med rollerna i relationen. Fife et al. (2009) identifierade faktorer som ökade känslan av distress som upplevelsen av låg egenkontroll, låg känsla av andlig samhörighet, stor påverkan på livsföringen på grund av partners sjukdom samt en användning av undvikande coping, vilket innebär ett förnekande av sjukdomen.

Flera studier har visat att graden av distress varierade över tid och att den var som högst under den akuta fasen (Fife et al., 2009; Sabo et al. 2013). Graden av distress hade minskat efter sex månader, vilket indikerade att en lugnare period hade infunnit sig. Vid 12 månader hade graden av distress ökat igen (Sabo et al., 2013).

Kvinnliga anhöriga uppgav en högre grad av distress jämfört med manliga anhöriga. De anhöriga upplevde dock en lägre nivå av känslomässig distress när de hade stöd från vårdteam och ett bra förhållande till sin partner (Fife et al., 2009). Graden av distress ökade i närvaro av många problem och bekymmer (Bevans et al., 2011). Anhöriga rapporterade samma nivå av distress som sina partners, vilket innebar vissa svårigheter att anpassa sig till sjukdomen och ökade stressnivåer (Siston et al., 2001). Stress upplevdes som mest påtaglig innan SCT (Bevans et al., 2011), vilket bekräftades i studien av Siston et al. (2001). Anhöriga beskrev även sin situation som stressande och osäker (Sabo et al., 2013; Wilson et al., 2009).

En sämre privatekonomi kunde bidra till stressen (Wilson et al., 2009). Fler anhöriga beskrev att de förberedde sig för att leva utan sin partner och att det var stressande att föreställa sig en framtid som änka eller änklings. Trots detta försökte de ha en positiv inställning (Wilson et al., 2009).

Stressen medförde olika reaktionsmönster hos de anhöriga. Några reagerade genom att förneka situationen och/eller att stänga av sig känslomässigt. Stressen kunde även yttra sig i att anhöriga ständigt tänkte på sjukdomen och att de lätt blev påmind om den. Under natten omvandlades tankarna till obehagliga drömmar (Siston et al., 2001). Anhöriga rapporterade mer sömnproblem än normalpopulationen och partners (Bishop et al., 2007; Siston et al., 2001). Manliga anhöriga kände mindre trötthet än kvinnliga anhöriga (Siston et al., 2001).

Den nära relationen förändras

Merparten av studierna beskrev att relationen mellan makarna och samboparen påverkades på olika sätt (Bevans et al., 2010; Bishop et al., 2007; Bishop et al., 2011; Fife et al., 2009; Langer et al., 2003; Langer et al., 2009; Langer et al., 2010; Sabo et al., 2013; Tierney et al., 2007; Williams, 2007; Wilson et al., 2009).

De flesta äktenskap överlevde såväl SCT som tillfrisknandet. Det var ovanligt med skilsmässor, endast sju procent av paret hade separerat efter fem år (Langer et al., 2010). Förutsättningen för en kärleksfull relation var att den anhörige hade ett långvarigt engagemang, var öppen för livsförändringar och hade förmåga att stödja och sätta sin partner i fokus (Williams, 2007). Kvinnor som genomgår SCT försätts i menopausliknande tillstånd. Av de par som var sexuellt aktiva rapporterade 43 procent att deras sexliv påverkats negativt.

Några få par uppgav att försämringen i deras sexliv var en källa för gräl (Tierney et al., 2007). Två andra studier bekräftade att paren kunde få sexuella bekymmer (Bevans et al., 2010; Bishop et al., 2007).

Flera år efter SCT rapporterade anhöriga mindre tillfredsställelse i äktenskapet, i jämförelse med såväl normalpopulation som partner (Bishop et al., 2007). Efter diagnos, men före SCT var paren lika nöjda i sin relation, därefter rapporterade de anhöriga lägre tillfredsställelse än sina partners (Langer et al., 2003). Tillfredsställelsen i relationen för de kvinnliga anhöriga hade minskat vid sex månader och fortsatte att minska under det första året (Langer et al., 2003; Langer et al., 2010). Därefter planade kurvan ut och kvinnornas tillfredsställelse låg på en stabilt lägre nivå, jämfört med baslinjemätningen, under de fyra år som följde. De manliga anhöriga följde inte samma mönster som kvinnorna. Graden av tillfredsställelse ökade med åren för männen, även om den varierade något. Den största skillnaden mellan kvinnliga och manliga anhörigas tillfredsställelse fanns vid fem år (Langer et al., 2010).

Sjukdomen påverkade familjen ekonomiskt. Tio procent av de anhöriga uppgav att de långsiktigt påverkats ekonomiskt och/eller att arbetet blivit lidande sedan SCT (Bishop et al., 2011). I studien av Wilson et al. (2009) angav de anhöriga att sjukdomen och SCT kunde leda till ekonomiska bekymmer, nu och för lång tid framöver. Diagnosen förändrade parens liv, det påverkade deras framtidsdrömmar, förväntningar, hopp och livsmål (Sabo et al., 2013). I studien av Bishop et al. (2011) beskrevs hur framtidsplanerna grusades till följd av sjukdomen: ”... Vid ett tillfälle tyckte vi att det skulle vara trevligt att äga ett hem. Det kommer aldrig att hända. ”

När paren tillsammans identifierade svårigheter i relationen var kommunikation ett område. Svårigheterna i kommunikationen beskrevs vara både med vårdteamet samt dem emellan (Bevans et al., 2010). Anhöriga förde vanligtvis sin partners talan och fungerade därmed som en länk i kontakten med vården (Williams, 2007). Några av de anhöriga upplevde att vårdpersonalen inkräktade på privatlivet genom att de i journalen antecknade parets samspel i syfte att identifiera svårigheter för paret (Wilson et al., 2009).

Interventionsstudier har visat att de anhöriga hade behov av att få prata om sina känslor kring situationen (Bevans et al., 2010; Langer et al., 2012). Anhöriga som deltagit i en intervention uppgav att de hade berättat mer om sina innersta tankar och känslor, även sådant som de aldrig tidigare hade uttryckt. Det upplevdes som meningsfullt och hjälpte dem i sin roll. Männen uppskattade möjligheten att få prata om sina känslor i större utsträckning än de kvinnliga deltagarna (Langer et al., 2012).

För att skydda sin partner från att må ännu sämre så undanhöll den anhörige ibland tankar och funderingar som de trodde skulle göra sin partner upprörd eller ledsen. Beteendet ledde till att relationerna försämrades och den psykiska hälsan påverkades negativt. Dessutom visade studien att ju mer man undanhöll för varandra desto lägre grad av tillfredsställelse upplevdes i relationen (Langer et al., 2009).

Rollen som anhörig medförde ett engagemang i omvårdnaden. Det var en fördel om de anhöriga hade en förmåga att kunna hantera förväntningar och att rollerna förändras i relationen. Förväntningarna innefattade föreställningar om framtiden och en längtan till att återgå till det normala, att kunna ta en dag i taget och dra lärdom av tidigare beteenden samt ett accepterande av behandlingens skiftande vändningar. Under behandlingens förlopp ändrades rollerna för paren. Efter utskrivning var det vanligt att partnern fortsatte att vara patient och den anhörige blev dess vårdare (Williams, 2007).

Anhöriga upplevde att det var självklart att allt fokus lades på partnern under den akuta fasen (Wilson et al., 2009). Det var en fördel om den anhörige var flexibel och accepterade rollen som vårdare. Mer än hälften var initialt nöjda med sin roll som vårdare, efter ett år kunde man se ett ökat missnöje med rollen. Ibland fastnade partnern i rollen som hjälplös patient vilket skapade irritation hos den anhörige (Sabo et al., 2013). De anhöriga behövde ibland pusha partnern till att ta mer ansvar och en aktiv roll i familjen (Williams, 2007). De anhöriga förväntade sig, att längre fram kunna få tillbaka en hel del av den tid och kraft som de gett sin partner under sjukdomsförloppet (Sabo et al., 2013).

När det gått en tid sedan SCT rapporterade anhöriga en högre andel negativa förändringar jämfört med sin partner, t ex att kvarvarande fysiska problem hos partnern begränsade deras möjlighet att utöva olika aktiviteter samt att framtidsplaner inte längre kunde förverkligas (Bishop et al., 2011.)

De anhöriga upplevde dock att sjukdomsperioden också hade medfört vissa positiva förändringar. En del anhöriga uppgav att erfarenheten av att ta hand om sin partner ledde till självreflektion och att personligheten förändrades på ett positivt sätt, man blev en bättre människa (Sabo et al., 2013). Efter i genomsnitt 13 år, rapporterade de anhöriga fler positiva förändringar jämfört med negativa och att synen på livet förändrats. Anhöriga upplevde att de fått nya perspektiv och fokuserade mer på det som var viktigt i livet, samt att varje dag var värdefull. Dessutom var de påtagligt medvetna om att livet var skört och att inget kan tas för givet (Bishop et al., 2011).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Val av metod och urval

Studiens syfte var att beskriva hur anhöriga påverkas vid allogen SCT. Författarna ansåg att litteraturstudie var rätt metod för ändamålet, eftersom enkät- eller intervjustudie ansågs problematisk att genomföra. Svårigheten bestod bl. a. i att rekrytera deltagare pga. att det är så få patienter som genomgår allogen SCT årligen i Sverige. En intervju- och/eller enkätstudie hade dock besvarat syftet utifrån ett svenskt perspektiv, vilket hade varit mer värdefullt för den kliniska tillämpbarheten.

Vetenskapliga artiklar som behandlade såväl stamcellstransplantationer som benmärgstransplantationer inkluderades i resultatet, eftersom stamcellstransplantation, som det framgår av bakgrunden, är en utvecklad form av benmärgstransplantation (Richardson & Atkinson, 2006).

Enligt Forsberg och Wengström (2013) bör en litteraturstudie baseras på aktuell forskning. Därför inkluderades endast artiklar som var publicerade senare än år 2000. Författarna till föreliggande studie ansåg dock att begränsningen inte påverkade resultatet nämnvärt. Anledningen till det var att anhöriga troligtvis påverkas på liknande sätt idag som för 20 år sedan, trots att framsteg i behandlingen har skett och överlevnaden har ökat (Remberger et al., 2011).

Författarna fick av bibliotekspersonal rådet att inte ha för många begränsningar i databassökningarna, eftersom valt område ansågs vara smalt. Det svenska ordet ”*anhörig*” saknar motsvarighet i det engelska språket. Författarna råddes att använda sökorden ”*family*” och ”*caregivers*”. Sammantaget medförde det att författarna fann många artiklar

där barn och föräldrar stod i fokus. Dessa artiklar valdes bort för att de inte svarade mot syftet. Sökordet "caregivers" svarade bäst mot syftet genom att sökningen resulterade i artiklar med fokus på maka/make och sambo och vad som i Sverige benämns som anhörigvårdare. De sökord som användes var relevanta för syftet.

Författarna valde konsekvent att exkludera vetenskapliga artiklar som enbart studerade anhöriga till patienter som genomgår autolog SCT, eftersom vi ansåg att det inte svarade mot syftet. Vid fritextsökningen i februari inkluderades en artikel som medvetet valt att inte redovisa hur stor andel som genomgått autolog eller allogen stamcellstransplantation. De menade att de anhöriga påverkades på samma sätt, oavsett behandlingsform (Sabo et al., 2013). Utifrån den aspekten kan intressanta och viktiga data till föreliggande studie ha förbisetts genom att exkludera studier med enbart autolog SCT.

Merparten av artiklarna omfattade både allogen och autolog SCT. Studiernas resultat var tyvärr inte redovisade utifrån transplantationsform. Det blev därmed problematiskt att besvara syftet som enbart hade fokus på anhöriga vid allogen SCT. Vi fann dock inga skillnader i beskrivningen av hur anhöriga påverkades mellan de fem studier som enbart beskrev allogen SCT och de elva som beskrev båda formerna. I två av studierna bekräftas våra iakttagelser att det inte var någon skillnad hur anhöriga påverkades vid de olika transplantationsformerna (Fife et al., 2009; Sabo et al., 2013).

Artikeln av Tierney et al. (2007) har fokus på hur kvinnliga patienters sexualitet påverkades vid SCT. Författarna valde att inkludera den för att några anhöriga fick komma till tals och för att författarna inte fann ämnet beskrivet i andra artiklar. Tierney et al. (2007) redogör inte för vilken transplantationsform som kvinnorna kommer att genomgå. Författarna har gjort bedömningen att flera av de diagnoser som kvinnorna hade vanligtvis behandlas med allogen SCT, och därför svarar artikeln mot föreliggande studies syfte.

Generaliserbarhet och tillförlitlighet

Den geografiska spridningen över inkluderade artiklar var mycket begränsad, av de 17 artiklarna var 15 från USA, en från Canada och en från Turkiet. Det finns både likheter och skillnader i sjukvården mellan de två nordamerikanska länderna och Sverige. Enligt en studie där olika länder jämfördes var sjukvården mer kostsam i USA än i något annat land, både för samhället och för individen. Eftersom sjukvården kostade mer så påverkades privatekonomin mer i USA jämfört med Sverige och andra länder. Vårdkvaliteten var likvärdig mellan de nordamerikanska länderna och Sverige, dock verkade tillgängligheten av vård vara något högre i USA än i Sverige. Enligt studien framgick det bland annat att femårsöverlevnaden i några vanliga cancersjukdomar var bättre än i Sverige (Squires, 2011). Författarna till föreliggande studie anser att överförbarheten till svenska förhållanden är möjlig och svensk hälso- och sjukvård har troligen även något att lära av USA. Resultaten i föreliggande studie bör dock tolkas med stor försiktighet eftersom resultatet baseras på ett relativt litet deltagarunderlag.

De flesta studierna omfattade en liten population, vilket sänker tillförlitligheten och minskar generaliserbarheten i föreliggande studie (Willman et al., 2011). På grund av att patientgruppen vid allogen SCT är liten har forskare svårt att genomföra studier med många deltagare (Passweg et al., 2012).

Kvinnor var något överrepresenterade bland de anhöriga, vilket innebär att flertalet av patienterna var män. En förklaring till det är att leukemi är den vanligaste diagnosen vid SCT samt att förekomsten av leukemi är högre bland män än kvinnor, såväl i USA som i

Sverige (Howlader et al., 2012; Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2009). Det kan därför försvåra generaliserbarheten för anhöriga som en homogen grupp.

Bortfallet av deltagare varierade mellan de olika studierna, allt från inget till mer än hälften. Enligt Willman et al. (2011) sjunker tillförlitligheten när bortfallet ökar. Författarna noterade att de studier som hade ett större bortfall, berodde bortfallen delvis på att patienterna avled. Bortfallen i denna studie bör inte påverka tillförlitligheten i resultatet eftersom syftet inte var att beskriva hur anhöriga påverkas när deras partner avlider efter en SCT.

Enligt Willman et al. (2011) anses generellt att randomiserade kontrollerade studier [RCT] har ett högre bevisvärde än andra studier vad gäller att undersöka effekter samt att en prospektiv studie, dvs. en icke kontrollerad studie har ett högre bevisvärde än en retrospektiv studie. Kvalitativ metod är lämplig för att undersöka uppfattningar och erfarenheter. Av de 17 artiklarna som inkluderades i resultatet var endast tre RCT-studier samt en klinisk kontrollerad studie. Åtta artiklar var icke kontrollerade studier [P], tre artiklar var kvalitativa studier [K] och en artikel var både P och K. Endast en studie var retrospektiv. Sammantaget gör författarna bedömningen att tillförlitligheten i nuläget inte kan förbättras eftersom alla artiklar i ämnet, inom de begränsningar som gjorts, har inkluderats.

Författarna använde det modifierade bedömningsunderlaget av Berg et al. (1999) och Willman et al. (2011) för att granska och bedöma kvalitet samt sortera och kategorisera de vetenskapliga artiklarna. Författarna ansåg att det var svårt att bedöma artiklarnas kvalitet, då vi saknar tillräckliga erfarenheter av att granska vetenskapliga studier.

Resultatdiskussion

Anhöriga får en roll som vårdare

Som förväntat fick de anhöriga efter utskrivning kliva in i rollen som vårdare (Sabo et al., 2013; Williams, 2007; Wilson et al., 2009). Resultatet stöds av Given et al. (2012) där de nära anhöriga ofta tar eller får rollen att vara ett känslomässigt och praktiskt stöd till den som är sjuk.

Att anhöriga finns till hands och är villiga att kliva in i rollen som anhörigvårdare är något som ofta tas för givet och ses som en självklarhet i det svenska samhället. När något ses som självklart kan det vara lätt för vården att glömma bort att ta reda på vilka förutsättningar de anhöriga har för att kunna ge god omsorg. Anhöriga behöver känna sig trygga och bekväma i sin roll samt bli påmind om att tänka på sig själva ibland. Studien av Sabo et al. (2013) visade att många anhöriga gärna axlar åtagandet och vill vara till stöd och hjälp. Anhöriga uppgav dock i studien av Wilson et al. (2009) att de kände en oro över sin egen förmåga att klara av att ta hand om sin partner efter utskrivning.

Rollen som vårdare upplevdes inledningsvis som positiv, även om de kände en oro över sin egen förmåga. Dock framkom det att vårdarrollen efter en tid kunde leda till irritation i relationen, genom att partnern ibland fortsatte att vara ”hjämlös patient” trots att så inte längre var fallet (Sabo et al., 2013). Det indikerar att det kan vara svårt att kombinera rollen som vårdare och maka/make eller sambo. Socialstyrelsen (2012) har tidigare bekräftat att det var en större påfrestning att vårda en maka/make eller sambo jämfört med att vårda någon annan närstående.

Anhöriga känner osäkerhet inför framtiden

Wilson et al. (2009) beskrev att många anhöriga hade en stark känsla av oro och i studien av Aslan et al. (2006) rapporterade de anhöriga 50 procent mer oro än partnern. Paralleller kan dras till Carlsson (2007), där man uppgav att anhöriga till personer med cancerdiagnos kände en stark oro och osäkerhet inför framtiden. Flera studier beskrev att oförutsägbarheten var svår för de anhöriga att förhålla sig till (Cooke et al. 2011; Sabo et al., 2013; Wilson et al., 2009).

Att anhöriga känner oro och oförutsägbarhet beror på behandlingen är prövande för individen och risken för allvarliga komplikationer är överhängande (Gahrton & Ringdén, 2012). Det är dock anmärkningsvärt att de anhöriga kände mer oro än patienterna.

En lång och sammanhängande period av känslomässig oro kan innebära ett lidande för de anhöriga. Omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee menade att sjukdom oundvikligen medför lidande och smärta. Den som upplever lidande försöker ofta finna en mening med det. Travelbee ansåg att det var viktigt att stödja personens vilja i att finna mening i lidandet, så att personen bättre kan hantera situationen och gå stärkt ur den (Kristoffersen, 2006). Den ökade oro och osäkerhet som anhöriga känner indikerar på att de behöver stöd från vården.

Anhörigas psykiska hälsa påverkas mer än den fysiska

Denna studie fann i enlighet med tidigare forskning att den psykiska ohälsan var stor bland de anhöriga. I resultatet framkom det att depression, kognitiv dysfunktion, ångest och stress var vanligt förekommande psykiska problem. I studien av Bishop et al. (2007) framkom det att risken för depression var nästan tre och en halv gång högre för de anhöriga än för normalpopulationen. Studiens resultat bekräftas av Langer et al. (2003) som visade att de anhöriga rapporterade ungefär 60 procent högre nivå av depression än vad deras partner gjorde.

I rapporten från Socialstyrelsen (2012) angav de anhöriga att de upplevde det som psykiskt påfrestande att ge omsorg. I en svensk kontext har det även visat sig att antalet psykiatriska diagnoser fördubblades för anhöriga med en partner som drabbats av någon av de fem mest vanliga cancerdiagnoserna i Sverige (Sjövall et al., 2009). De bakomliggande orsakerna till de psykiska problemen är givetvis komplexa och mångfacetterade. Den ensamhet och isolering som anhöriga tvingas anpassa sig till kan bidra till psykisk ohälsa samt att faktorer som oro och oförutsägbarhet leder till ökad stress för individen (Wilson et al., 2009).

Stress kan ge ett försämrat immunförsvar (Northouse, et al., 2012). Det är allmänt känt att stress kan vara en bidragande orsak till hjärt- och kärlsjukdomar och till problem med mag- och tarmkanalen. Utifrån detta och från studierna av Ji et al. (2012) och Sjövall et al. (2009) hade författarna förväntat sig att de anhörigas fysiska hälsa påverkats negativt. Den föreliggande studien visar dock inget stöd för att den fysiska hälsan skulle ha påverkats negativt. Endast en studie i resultatet beskrev de anhörigas fysiska hälsa och den visade att anhörigas självrapporterade fysiska hälsa var lika god som normalpopulationen (Bishop et al., 2007).

Troliga anledningar till att föreliggande studie inte fann något stöd till försämrad fysisk hälsa kan vara:

- Att forskarna inte har fokuserat på anhörigas fysiska hälsoproblem.
- Att merparten av studierna var korttidsstudier och de hälsoproblem som Ji et al. (2012) och Sjövall et al. (2009) beskrev är problem som utvecklas på lång sikt.
- Att deltagarantalet i studierna var för litet och flera studier saknade en kontrollgrupp som representerade normalpopulationen.

Sjövall et al. (2009) visar i sin studie att anhörigas fysiska hälsa påverkas mer negativt om cancerdiagnosen har en dålig prognos. Därför anser författarna till föreliggande studie att anhöriga till personer som genomgår en SCT troligen har en ökad risk för fysiska hälsoproblem. För att evidensföra sambandet behövs fler studier.

Kvinnor och män påverkas olika

En intressant iakttagelse i föreliggande studie var att det fanns skillnader mellan hur kvinnor och män påverkades och reagerade när deras partner genomgick en SCT. Generellt påverkas hälsan negativt för både kvinnor och män när en närstående får cancer (Ji et al., 2012; Northouse, et al., 2012; Sjövall et al., 2009; Sjövall et al., 2010). Manliga anhöriga tenderade i högre grad att må bättre psykiskt än de kvinnliga anhöriga och forskarteamet drog därmed slutsatsen att könet kunde vara en faktor som påverkade den anhöriges framtida välmående (Bishop et al., 2007). Att kvinnor i högre grad utvecklar psykisk ohälsa till följd av att ta hand om en sjuk närstående bekräftas av Schulz och Sherwood (2008).

En förklaring till att kvinnor påverkas mer negativt än män kan vara att de vanligtvis har ett större ansvar för hem och familj. När mannen i familjen blir sjuk rubbas balansen och den extra arbetsbördan kan vara den droppe som får bägaren att rinna över. Socialstyrelsen (2012) rapporterade att kvinnor oftare än män känner sig otillräckliga i sitt omhändertagande av en närstående.

Flera studier uppgav att anhöriga blev stressade av situationen (Bevans et al., 2011; Sabo et al., 2013; Siston et al., 2001; Wilson et al., 2009). Northouse et al. (2012) bekräftar att anhörigas stressiga situation kan leda till sömnsvårigheter. Enligt Bishop et al. (2007) och Siston et al. (2001) rapporterade de anhöriga mer sömnproblem än såväl normalpopulationen som partners. Siston et al. (2001) beskrev att manliga anhöriga kände mindre trötthet än kvinnliga anhöriga. Kan det vara så att män sover bättre än kvinnor eller är det så att mäns sömnsvårigheter inte leder till samma trötthet? Författarna anser inte att studierna stöder tesen att männen sover bättre än kvinnorna, däremot tycks männen inte uppleva samma grad av trötthet. Varför är kvinnor mer trötta än män? Kan det vara en ökad risk för andra problem om man inte känner av sin trötthet?

Langer et al. (2010) beskrev att anhörigas tillfredsställelse i relationen var lika mellan könen precis innan SCT. Efter sex månader sjönk kvinnornas grad av tillfredsställelse medan männens ökade något. Männens tillfredsställelse i relationen var fortsatt högre i jämfört med baslinjen under fem år. Kvinnornas lägre grad av tillfredsställelse kvarstod under fem år. Störst skillnad i grad av tillfredsställelse mellan kvinnliga och manliga anhöriga framkom vid mätningen som gjordes fem år efter SCT. Det kan indikera på att relationen påverkas mer negativt om den som genomgår SCT är en man.

Resultatet visar att männens grad av tillfredsställelse ökade och var både högre än baslinjen och kvinnornas grad under alla fem år. Det kan vara så att män i större utsträckning får

positiv feedback från omgivningen och kanske även från sin partner, vilket gör att männen känner sig ”duktiga och viktiga”. Kvinnornas tillfredsställelse sjönk utifrån baslinjen och var konstant lägre under flera år. En trolig förklaring till det kan vara den extra bördan av att ta hand om sin partner. Dessutom kanske inte familjelivet återgick till det ”normala”, som det var innan SCT, vilket de kvinnliga anhöriga upplevde som mindre bra.

Att inte kommunicera om allt leder till problem

Studier på anhöriga till personer med cancer visade att anhöriga ibland undviker att ta upp sådant som de tror ska göra personen upprörd eller sårad (Manne & Badr, 2008; Schmid-Büchi et al., 2008). Det är naturligt att vilja skydda sin partner från ytterligare påfrestningar. Langer et al. (2009) bekräftade i sin studie att de anhöriga ibland undanhöll känslor och tankar för att skydda sin partner. Detta borde skydda och stärka relationen, eftersom avsikten i grund och botten var god. Dock påvisades motsatsen av såväl Langer et al. (2009) som Manne och Badr (2008) att om vissa samtalsämnen undviks påverkas relationen negativt, trots att avsikten var god.

Relationen påverkas men leder inte till separation

Resultatet visar att de flesta äktenskap överlevde såväl SCT som tillfrisknandet, endast sju procent av paren hade skilt sig efter fem år (Langer et al., 2010). Hade skilsmässofrekvensen sett annorlunda ut om överlevnaden hade varit närmare 100 procent istället för, enligt Garthon & Ringdén (2012), ungefär 50 procent?

Studien av Williams (2007) betonade att förutsättningen för en kärleksfull relation var att den anhörige hade ett långvarigt engagemang, var öppen för livsförändringar och hade förmåga att stödja och sätta sin partner i fokus. Författarna till föreliggande studie tror inte att det är så enkelt som Williams (2007) beskriver, utan anser att lika stor del i att bibehålla en kärleksfull relation under sjukdomsförloppet handlar om hur stark och bra relationen var innan diagnos. Det bekräftas i studien av Pitceathly & Maguire (2003). Studien visade att bland de par som hade en stabil grund med en god förmåga att kommunicera kunde man se att den gemensamma erfarenheten av cancersjukdomen i flera fall förde dem närmare och stärkte deras förhållande. I de fall där det sedan tidigare fanns problem i förhållandet, visade forskningen att påfrestningarna och svårigheterna ökade i förhållandet.

Sjuksköterskans betydelse för anhöriga

Många års forskning har klart visat att den påtagna rollen som anhörigvårdare kan bli en tung börda och ge upphov till känslor av sorg och lidande (Given et al., 2012). Cancerdiagnosen påverkade parens liv genom att deras framtidsdrömmar, förväntningar, hopp och livsmål förändrades (Sabo et al., 2013). Omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee menade att det är viktigt att finna en mening i det lidande som sjukdomen medför, samt att hålla hoppet vid liv. Om sjuksköterskan hjälper personerna i att känna hopp så klarar de bättre av att hantera motgångar och lidande (Kristoffersen, 2006). Studien av Sabo et al. (2013) bekräftade det var viktigt för anhöriga att få lugnande besked för att kunna känna hopp.

Författarna till föreliggande studie anser också att det är viktigt att sjuksköterskan möter den oro och osäkerhet som många anhöriga upplevde inför utskrivningen. Travelbee ansåg att kommunikationen var viktig för att identifiera personernas unika behov av omvårdnad (Kristoffersen, 2006). Det innebär att sjuksköterskor behöver ta sig tid till att prata med de anhöriga flera gånger under det långa behandlingsförloppet vid SCT, eftersom behoven kommer att variera.

SLUTSATS

Denna studie visar att anhöriga påverkas betydligt mer negativt än positivt när deras partner genomgår en allogen stamcellstransplantation. Eftersom oförutsägbarheten kring partnerns tillfrisknande är stor skapar det oro och osäkerhet för de anhöriga, vilket kan leda till psykisk ohälsa. Anhöriga har en ökad risk för depression, sömnproblem och stress. Anhörigas välmående påverkades även negativt av ensamhet och isolering.

Den fysiska hälsan bland anhöriga var utforskad och denna studie kan därför inte dra någon slutsats om hur den påverkas under och efter behandlingsförloppet.

Den nära relationen påverkas mer negativt om mannen var sjuk. Att kunna prata om allt visade sig vara en fördel och motverkade en försämrad relation. När anhöriga fått perspektiv på sjukdomsperioden uppgav många att erfarenheten förde med sig flera positiva aspekter på livet.

Kvinnliga och manliga anhöriga påverkas olika, dessutom visade det sig vara svårt att hitta balansen i rollerna mellan vårdare och maka/make eller sambo.

Förslag till vidare studier

Författarna tycker att det vore bra med fler studier som inte är från USA. För att bättre kunna anpassa stödet efter svenska förhållanden vore det önskvärt med studier från Sverige eller de nordiska länderna. Det vore även intressant att se studier som belyser vilka fysiska hälsoproblem SCT kan medföra för de anhöriga samt vad som kan underlätta för vården att stödja anhöriga.

REFERENSER

* Artiklar som inkluderats i föreliggande studies resultat, se bilaga II.

*Aslan, O., Kav, S., Meral, C., Tekin, F., Yesil, H., Ozturk, U., Bulut, Z., Anaboifo, A., Dover, M., & Yazar, B. (2006). Needs of lay caregivers of bone marrow transplant patients in Turkey: a multicenter study. *Cancer Nursing 2006 Nov–Dec*;29(6):E1–7.

Baldomero, H., Gratwohl, M., Gratwohl, A., Tichelli, A., Niederwieser, D., Madrigal, A., & Frauendorfer, K. (2011). The EBMT activity survey 2009; trends over the past 5 years. *Bone Marrow Transplant. Apr*;46(4):485–501. doi: 10.1038/bmt.2011.11

Berg, A., Dencker, K., & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad, 1999:3). Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering & Svensk sjuksköterskeförening.

Bergkvist, K., Larsen, J., Johansson, U.–B., Mattsson, J., & Svahn, B.–M. (2013). Hospital care or home care after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation – Patients' experiences of care and support. *European Journal of Oncology Nursing 2013 Jan 21*. pii: S1462–3889(12)00138–X. doi: 10.1016/j.ejon.2012.12.004

*Bevans, M., Castro, K., Prince, P., Shelburne, N., Prachenko, O., Loscalzo, M., Soeken, K., & Zabora, J.A. (2010). An individualized dyadic problem–solving education intervention for patients and family caregivers during allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: a feasibility study. *Cancer Nursing 2010 Mar–Apr*;33(2):E24–32. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181be5e6d

*Bevans, M., Wehrlen, L., Prachenko, O., Soeken, K., Zabora, J., & Wallen, G.R. (2011). Distress screening in allogeneic hematopoietic stem cell (HSCT) caregivers and patients. *Psychooncology. 2011 Jun*;20(6):615–22. doi: 10.1002/pon.1906

*Bishop, M., Beaumont, J., Hahn, E., Cella, D., Andrykowski, M., Brady, M., Horowitz, M., Sobocinski, K., Rizzo, D., & Wingard, J. (2007). Late effects of cancer and hematopoietic stem–cell transplantation on spouses or partners compared with survivors and survivor–matched controls. *Journal of Clinical Oncology. 2007 Apr 10*;25(11):1403–11. doi: 10.1200/JCO.2006.07.5705

*Bishop, M., Curbow, B., Springer, S., Lee, J., & Wingard, J. (2011). Comparison of lasting life changes after cancer and BMT: perspectives of long–term survivors and spouses. *Psychooncology. 2011 Sep*;20(9):926–34. doi: 10.1002/pon.1812

Brown, M. (2010). Nursing care of patients undergoing allogeneic stem cell transplantation. *Nursing standard 2010 Nov 17–23*;25(11):47–56.; quiz 58.

Carlsson, M. (red.) (2007). *Psykosocial cancervård*. Lund: Studentlitteratur.

*Cooke, L., Grant, M., Eldredge, D., Maziarz, R., & Nail, L. (2011). Informal caregiving in Hematopoietic Blood and Marrow Transplant patients. *European Journal of Oncology Nursing. 2011 Dec*;15(5):500–7. doi: 10.1016/j.ejon.2011.01.007

Duncombe, A. (1997). ABC of clinical haematology. Bone marrow and stem cell transplantation. *British Medical Journal. Apr 19*;314(7088):1179–82.

- Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: Patofysiologi, omvårdnad, behandling*. (4:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- *Fife, B. L., Monahan, P.O., Abonour, R., Wood, L. L., & Stump, T. E. (2009). Adaptation of family caregivers during the acute phase of adult BMT. *Bone Marrow Transplant*. 2009 Jun;43(12):959–66. doi: 10.1038/bmt.2008.405
- Forsberg, C. & Wengström, Y., (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Gahrton, G., & Ringdén, O. (2012). Stamcellstransplantation. I G. Gahrton & G. Juliusson (Red.), *Blodets sjukdomar: lärobok i hematologi* (ss.153–161). Lund: Studentlitteratur.
- Given, B. A., Given, C. W., & Sherwood, P. R. (2012). Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. *The Journal of Supportive Oncology* 2012 Mar–Apr;10(2):57–64. doi: 10.1016/j.suponc.2011.10.003
- *Grimm, P., Zawacki, K., Mock, V., Krumm, S., & Frink, B. (2000). Caregiver responses and needs. An ambulatory bone marrow transplant model. *Cancer Practice* 2000;8:120–128. doi: 10.1046/j.1523-5394.2000.83005.x
- Gyurkocza, B., Rezvani, A., & Storb, R. F. (2010). Allogeneic hematopoietic cell transplantation: the state of the art. *Expert Review of Hematology*. 2010 Jun;3(3):285–99. doi: 10.1586/ehm.10.21
- Horowitz, M. M., Gale, R. P., Sondel, P. M., Goldman J. M., Kersey, J., Kolb, H. J., ...Bortin, M. (1990). Graft-versus-leukemia reactions after bone marrow transplantation. *Blood*. 1990 Feb 1;75(3):555–62.
- Howlander, N., Noone, A. M., Krapcho, M., Neyman, N., Aminou, R., Altekruse, S. F., ... Cronin K. A. (Eds). (2012). *SEER Cancer Statistics Review, 1975-2009 (Vintage 2009 Populations)*. National Cancer Institute. Bethesda, MD. Hämtad från http://seer.cancer.gov/csr/1975_2009_pops09/results_merged/sect_01_overview.pdf
- International Council of Nursing. (2007). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (Rev.utg.). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad från <http://www.swenurse.se/pagefiles/2582/ssf%20etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>
- Ji, J., Zöller, B., Sundquist, K., & Sundquist, J. (2012). Increased risks of coronary heart disease and stroke among spousal caregivers of cancer patients. *Circulation*. 2012 Apr 10;125(14):1742–7. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.111.057018
- Karolinska universitetssjukhuset (2012). *Behandlingsförlopp*. Hämtad 15 november, 2012, från Karolinska universitetssjukhuset, <http://www.karolinska.se/Verksamheternas/Kliniker-enheter/CAST-Startsida-2012/Behandlingsforlopp/>
- Kristoffersen, N. J., (2006). Teoretiska perspektiv på omvårdnad. I N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.–A. Skaug (Red.), *Grundläggande omvårdnad del 4* (ss 13–101). Stockholm: Liber.

- *Langer, S. L., Abrams, J., & Syrjala, K. L. (2003). Caregiver and patient marital satisfaction and affect following hematopoietic stem cell transplantation: a prospective, longitudinal investigation. *Psycho-Oncology* 2003 Apr-May;12(3):239–53. doi: 10.1002/pon.633
- *Langer, S. L., Brown, J., & Syrjala K. L. (2009). Intrapersonal and interpersonal consequences of protective buffering among cancer patients and caregivers. *Cancer*. 2009 Sep 15;115(18 Suppl):4311–25. doi: 10.1002/cncr.24586
- *Langer, S. L.; Kelly, T. H., Storer, B. E., Hall, S. P., Lucas, H. G., & Syrjala, K. L. (2012). Expressive talking among caregivers of hematopoietic stem cell transplant survivors: acceptability and concurrent subjective, objective, and physiologic indicators of emotion. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2012 May;30(3):294–315. doi: 10.1080/07347332.2012.664255
- *Langer, S.L., Yi, J., Storer, B., & Syrjala, K. L. (2010). Marital adjustment, satisfaction and dissolution among hematopoietic stem cell transplant patients and spouses: a prospective, five-year longitudinal investigation. *Psycho-Oncology*, 2010 19: 190–200. doi: 10.1002/pon.1542
- Manne, S., & Badr, H. (2008). Intimacy and relationship processes in couples' psychosocial adaptation to cancer. *Cancer*. 2008 Jun 1;112(11 Suppl):2541–55. doi: 10.1002/cncr.23450
- Northouse, L., Williams, A. L., Given, B., & McCorkle, R. (2012). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2012 Apr 10;30(11):1227–34. doi: 10.1200/JCO.2011.39.5798
- Passweg, J.R., Baldomero, H., Gratwohl, A., Bregni, M., Cesaro, S., Dreger, P., ... Madrigal, A. (2012). The EBMT activity survey: 1990–2010. *Bone Marrow transplantation*. Jul;47(7):906–23. doi: 10.1038/bmt.2012.66
- Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of Cancer*. 2003 Jul;39(11):1517–24. doi:10.1016/S0959-8049(03)00309-5
- Remberger, M., Ackefors, M., Berglund, S., Blennow, O., Dahllöf, G., Dlugosz, A., ... Ringdén, O. (2011). Improved survival after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation in recent years. A single-center study. *Biology of Blood and Marrow Transplantation* 2011 Nov;17(11):1688–97. doi: 10.1016/j.bbmt.2011.05.001
- Richardson, C., & Atkinson, J. (2006). Blood and Marrow transplantation. In M. Grundy (Ed.), *Nursing in haematological oncology* (2nd ed., pp. 265–291). Edinburgh: Baillière Tindall
- *Sabo, B., McLeod, D., & Couban, S. (2013). The experience of caring for a spouse undergoing hematopoietic stem cell transplantation: opening pandora's box. *Cancer Nursing* 2013 Jan-Feb;36(1):29–40. doi: 10.1097/NCC.0b013e31824fe223
- Schmid-Büchi, S., Halfens, R. J., Dassen, T., & van den Borne, B. A. (2008) Review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *Journal of Clinical Nursing*. 2008 Nov;17(21):2895–909. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02490.x

Scott, I., O'Shea, J., Bunce, M., Tiercy, J. M., Argüello, J. R., Firman, H., Goldman, J., Prentice, H. G., Little, A. M., Madrigal, J. A., (1998). Molecular typing shows a high level of HLA class I incompatibility in serologically well matched donor/patient pairs: implications for unrelated bone marrow donor selection. *Blood*. 1998 Dec 15;92(12):4864–71

Schulz, R., & Sherwood, P. R., (2008) Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing* 2008 Sep;108(9 Suppl):23–7; quiz 27.
doi: 10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c

Shlomchik, W. D. (2007) Graft–versus–host disease. *Nature Reviews Immunology* 2007 May;7(5):340–52. doi:10.1038/nri2000

*Siston, A. K., List, M. A., Daugherty, C. K., Banik, D. M., Menke, C., Cornetta, K., & Larson, R. A. (2001). Psychosocial adjustment of patients and caregivers prior to allogeneic bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant*. 2001 Jun;27(11):1181–8

Sjövall, K., Attner, B., Lithman, T., Noreen, D., Gunnars, B., Thomé, B., & Olsson, H. (2009). Influence on the health of the partner affected by tumor disease in the wife or husband based on a population–based register study of cancer in Sweden. *Journal of Clinical Oncology* 2009 Oct 1;27(28):4781–6. doi: 10.1200/JCO.2008.21.6788

Sjövall, K., Attner, B., Lithman, T., Noreen, D., Gunnars, B., Thomé, B., Olsson, H. & Englund, M. (2010). Sick leave of spouses to cancer patients before and after diagnosis. *Acta Oncologica* 2010 May;49(4):467–73. doi: 10.3109/02841861003652566

Socialstyrelsen & Cancerfonden. (2009). Cancer i siffror 2009: Populärvetenskapliga fakta om cancer. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-127>

Socialstyrelsen. (2010). Allogen stamcellstransplantation som rikssjukvård. Underlag till Rikssjukvårdsnämndens möte den 6 oktober 2010. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-10-28>

Socialstyrelsen. (2012). Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-8-15>

Squires, D. A., (2011). *The U.S. Health System in Perspective: A Comparison of Twelve Industrialized Nations*. The Commonwealth Fund, July 2011. Hämtad från <http://www.commonwealthfund.org/Publications/Issue-Briefs/2011/Jul/US-Health-System-in-Perspective.aspx>

Svahn, B.–M., Remberger, M., Myrbäck, K.–E., Holmberg, K., Eriksson, K., Hentschke, P., ... Ringdén, O. (2002). Home care during pancytopenic phase after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation is advantageous compared with hospital care *Blood*, 100(13), 4317–4324. doi: 10.1182/blood-2002-03-0801

*Tierney, K. D., Facione, N., Padilla, G., Blume K., & Dodd, M. (2007). Altered sexual health and quality of life in women prior to hematopoietic cell transplantation. *European Journal of Oncology Nursing* 2007 Sep;11(4):298–308. Epub 2006 Dec 28
doi:10.1016/j.ejon.2006.10.009

Traynor, B. (2006). Haematopoiesis. In M. Grundy (Ed.), *Nursing in haematological oncology* (2nd ed., pp. 3–28). Edinburgh: Baillière Tindall.

Vetenskapsrådet. (2011). *God forskningssed*. Vetenskapsrådets rapportserie 1:2011.

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

*Williams, L. (2007). Whatever it takes: informal caregiving dynamics in blood and marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum*. 2007 Mar;34(2):379–87. doi: 10.1188/07.ONF.379-387

*Wilson, M. E., Eilers, J., Heermann, J. A. & Million, R. (2009). The experience of spouses as informal caregivers for recipients of hematopoietic stem cell transplants. *Cancer Nursing*, 2009 May–Jun;32(3):E15–23. doi: 10.1097/NCC.0b013e31819962e0

Bilaga I

Bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg et al. (1999) och Willman et al. (2011).

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 patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/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 patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/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 patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/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 patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
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).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvalitén värderas högre än III = Låg kvalitet

Bilaga II

Matris med redovisning av inkluderade artiklar i den litteraturbaserade studiens resultat.

Modifierad matris, utifrån Willman et al. (2011, s 94), för redovisning av sortering, granskning och kvalitetsbedömning av vetenskapliga studier.

Författare, år och land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Aslan, O., Kav, S., Meral, C., Tekin, F., Yesil, H., Ozturk, U., Bulut, Z., Anaboifo, A., Dover, M., & Yazar, B. 2006 Turkiet	Needs of lay caregivers of bone marrow transplant patients in Turkey: a multicenter study.	Identifiera behoven hos anhörigvårdare vid BMT patienter under hela sjukdomsförloppet.	Enkätstudie. 5 personer fyllde i enkät på sjukhuset. 107 postades till övriga deltagare. Totalt 58 svarade på enkäten. Enkäten hade frågor som undersökte psykologiska och sociala behov hos anhörigvårdare. 52% makar. 14 (24 %) allogen, 44 (76%) autolog.	112 (54)	De tre största psykologiska behov/problem som anhörigvårdare hade var rädsla, ineffektiv coping, och depression. De tre främsta sociala behov/problem var för lite tid för fritidsaktiviteter, oförmåga i att räkna till i vårdande av den sjuke, nedsatt förmåga att sköta hushållssysslor. Samband fanns mellan brist på fritidsaktiviteter och social isolering.	P I
Bevans, M., Castro, K., Prince, P., Shelburne, N., Prachenko, O., Loscalzo, M., Soeken, K., & Zabora. J. A. 2010	An individualized dyadic problem-solving education intervention for patients and family caregivers during allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: a feasibility study.	Undersöka möjligheten av att genomföra en individualiserad utbildning i problemlösning. Beskriva preliminära effekter av en sådan utbildning.	Varje par erbjöds 4 kurstillfällen. 31 kurstillfällen genomfördes, varav 29 fullföljdes. Ungefär 45 min långa. Patienternas deltagande var 90% och anhörigas 74%. Kurstillfällen var innan SCT, vid utskrivningen, 2 v efter utskrivning och 4 v efter utskrivning. 100% allogen	10 par (2 par)	Problem som identifierats för paren passar in i tre kategorier: Fysiska symtom, distress för patienten t.ex. fatigue, aptitlöshet och sexuella bekymmer. Psykisk distress, lidande, för anhörigvårdaren t.ex. ångest, balans i rollerna. Svårigheter i relation t.ex. kommunikation (med såväl vården som med varandra), äktenskaplig spänning. Tre huvudkategorier kring det som var positivt med utbildningen: möjlighet att prata, sakkunnig information och kreativt tänkande.	P II

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

I = Hög, II = Medel, III = Låg.

Författare, år och land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Bevans, M., Wehrlen, L., Prachenko, O., Soeken, K., Zabora, J., & Wallen, G. R. 2011 USA	Distress screening in allogeneic hematopoietic stem cell (HSCT) caregivers and patients.	Utforska psykometriska egenskaper med verktyget DT, distress termometer, samt hur användningsbart verktyget är.	Data inhämtades från en longitudinell, pågående interventionsstudie i syfte att minska förekomsten av distress. Enkät vid 3 tillfällen, pre SCT, utskrivning, 6 v efter utskrivning. DT – visuell analog skala 0–10 – de ska ringa in hur hög distressen har varit under de senaste 7 dagarna. 0= inget, 10= extremt. Problem för deltagarna analyserades. BSI–18 – självrapporterad psykologisk distress MFSI–SF – utvärderar olika dimensioner av fatigue. 100% allogen	Patienter/ vårdgivare Tillfälle 1: 65/91 Tillfälle 2 46/60 Tillfälle 3 40/55	Vårdgivarna och patienterna känner mest stress pre SCT. Av de som rapporterade många problem hade en högre nivå av distress Vårdgivarnas distress ökar i närvaro av praktiska problem. Distress beskrivs som en obehaglig känslomässig upplevelse av psykologisk, social och andlig natur.	P II
Bishop, M., Beaumont, J., Hahn, E., Cella, D., Andrykowski, M., Brady, M., Horowitz, M., Sobocinski, K., Rizzo, D., & Wingard, J. 2007 USA	Late effects of cancer and hematopoietic stem–cell transplantation on spouses or partners compared with survivors and survivor–matched controls.	Identifiera faktorer för och undersöka graden av hälsorelaterad livskvalitet och posttraumatisk tillväxt (PTG) för makar / partners jämfört med patienter och peer–nominerad kontrollgrupp .	Deltagarna i studien är makar/partners till patienter som genomgått SCT. Kontrollgruppen till dessa är makar/partners till en peer–nominerad kontrollgrupp från en tidigare studie. Den genomsnittliga tiden sedan SCT var 7 år. 26 olika frågeformulär – hälften av dessa fylldes i för hand och hälften fylldes i under en datorassisterad telefon intervju. 78 (44%) allogen, 99 (56%) autolog (endast överlevare)	183 (6)	Partners självskattade bättre fysisk hälsa än de överlevande, dock lika bra som sin kontroll. Partners rapporterade mer fatigue och kognitiv dysfunktion än kontroll, men mindre fatigue och kognitiv påverkan än överlevande. Partners och överlevande rapporterade mer psykiska symtom, sömn– och sexuella problem än kontroll. Sannolikheten för att en partner ska utveckla en depression var nästan 3,5 gånger så hög som i kontrollen. Partners rapporterade mindre socialt stöd, tillfredsställelse i relationen och andligt välbefinnande samt mer ensamhet än både överlevande och kontroller. Faktorer som bl a. påverkade partners framtida välmående: kvinnligt kön, social begränsning, optimism och socialt stöd.	CCT II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke – kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög, II = Medel, III = Låg.

Författare, år och land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Bishop, M., Curbow, B., Springer, S., Lee, J., & Wingard, J. 2011 USA	Comparison of lasting life changes after cancer and BMT: perspectives of long-term survivors and spouses.	Följa upp tidigare studie för att få en djupare förståelse av varaktiga förändringar i livet.	Semistrukturerad telefonintervju, individuell. Genomsnitt 13 år efter BMT. 85 par tillfrågades, varav 28 par tackade nej, 16 par svarade inte, 9 par passade inte för studien Fyra öppna frågor som handlade om livet efter cancerdiagnosen. 16 (53%) allogen, 14 (47%) autolog	32 par (2 par)	Makar och efterlevande identifierade spontant både positiva och negativa förändringar, fler positiva än negativa förändringar. Makar rapporterade en högre andel negativa förändringar (24%) än vad de gjorde överlevande (15%) gjorde. För båda grupperna var det vanligaste positiva förändringen nya perspektiv, ny syn på livet– att man inte tar saker för givet, fokuserar på det som är viktigt i livet, ser på livet på ett annat sätt och att man prioriterar på ett annat sätt, varje dag är värdefull, en medvetenhet om att livet är skört. Rädsla och oro, ledsamhet att cancer ska komma tillbaka. Negativa förändringar i livsstil nämndes av makarna, t ex fysiska problem hos överlevarna som begränsar dem, ge upp fritidsaktiviteter, framtidsplaner som inte längre kan bli verklighet. 10% uppgav att sjukdomen påverkade familjen ekonomiskt.	K I
Cooke, L., Grant, M., Eldredge, D., Maziarz, R., & Nail, L. 2011 USA	Informal caregiving in Hematopoietic Blood and Marrow Transplant patients.	Beskriva anhörigas upplevelser av att ge omvårdnad till en patient som genomgått SCT.	Enkätstudie. Deltagare från två transplantationscentra med patienter som genomgått SCT för 3–12 månader sedan samt deras primära anhörgivårdare. Anhörgivårdaren fick fylla i ett frågeformulär som innehöll framtagna bedömningsinstrument för bl a. sömn, vila, känslor, ansträngningsgrad m.m. 56 (100%) allogen	Patient/anhörig 56/56 (0)	När situationen upplevs mer förutsägbar ökar den anhöriges livskvalité. När det känns ansträngande att vara anhörgivårdare så minskar deras livskvalité. När förutsägbarheten minskar leder det till att de känslomässiga påfrestningarna ökar. En sämre förutsägbarhet leder till att anhöriga upplever att problemlösningsförmågan minskar, vårdgivet upplevs som tyngre samt och en minskad upplevelse av emotionellstöd.	P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke – kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög, II = Medel, III = Låg.

Författare, år och land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Fife, B. L., Monahan, P. O., Abonour, R., Wood, L. L., & Stump, T. E. 2009 USA	Adaptation of family caregivers during the acute phase of adult BMT.	Undersöka den känslomässiga anpassningen till rollen som anhörigvårdare. Identifiera faktorer som hänger ihop med en ökad risk för stressrelaterade problem hos vårdgivarna i den akuta transplantationsfasen.	3 Enkäter T1 – Baslinje, 1–2 v innan inläggning på sjukhuset T2 – efter transplantationen 1v före utskrivning T3 – 1 mån efter utskrivning Dessutom intervjuades 10 deltagare efter utskrivning. 91% var makar. 41 (21%) allogent, 151 (79%) autolog	192 (–)	Faktorer som visade på ett samband med lägre känslomässigt distress var att ha personlig kontroll – upplevelsen av egen kontroll nu och i framtiden, en känsla av andlig samhörighet, mindre påverkan i livet för anhörigvårdaren och en mindre användning av undvikande coping-strategier. Support från vårdteamet och ett bra förhållande till sin partner, gav lägre nivåer av känslomässig distress. Vid T3 hade de kvinnliga anhörigvårdarna en signifikant högre upplevelse av distress än manliga vårdgivare, vilket indikerar på en högre sårbarhet för kvinnorna. Ingen signifikant skillnad mellan vilken typ av transplantation och vårdgivarens grad av anpassning. Den genomsnittliga känslomässiga distressen som upplevdes av vårdgivarna var som högst vid T1 och sjönk sedan stadigt I intervjuerna framkom att de anhöriga upplevde ett mindre stöd från vårdteamet efter utskrivning samt en känsla av klara sig själv.	P II
Grimm, P., Zawacki, K., Mock, V., Krumm, S., & Frink, B. 2000 USA	Caregiver responses and needs. An ambulatory bone marrow transplant model.	Beskriva anhörigas känslomässiga reaktioner och behov vid SCT. En jämförelse mellan enbart slutenvård och en kombination av slutenvård och öppenvård (IPOP).	Longitudinell, deskriptiv design. Enkätstudie Vid 6 tillfällen inhämtades information; innan, vid transplantationen, efter 21 dgr, vid utskrivning, 6 mån och 12 mån efter transplantationen. 24 (56%) allogent, 19 (44%) autolog	47 (4)	Påverkan på humöret som helhet var signifikant lägre för anhörigvårdare IPOP gruppen fram till utskrivning, vid 6 månaders uppföljning fanns inte skillnader kvar. Dessutom upplevde IPOP gruppen mindre ilska, oro, förvirring och fatigue fram till utskrivning. Inga skillnader mellan grupperna fanns kvar efter 6 mån och 12 mån.	P II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke – kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög, II = Medel, III = Låg.

Författare, år och land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Langer, S. L, Abrams, J., & Syrjala, K. L. 2003 USA	Caregiver and patient marital satisfaction and affect following hematopoietic stem cell transplantation: a prospective, longitudinal investigation.	Undersöka äktenskaplig tillfredsställelse för anhörigvårdare och patient vid hematopoetisk stamcellstransplantation. Tre syften: 1. Beskriva förändringar över. 2. Undersöka skillnader i relationen över tid. 3. Identifiera faktorer som leder till förändring i vårgivarnas äktenskapliga tillfredsställelse.	Longitudinell studie. Paren fick svara på en enkät vid tre tillfällen, pre SCT, 6 mån och 1 år. En ”non-medical” kontrollgrupp på 88 personer fanns som en referens i POMS, profile of mood states. Den första gjordes på klinik och de andra två skickades per post. Paren indelades slumpmässigt, kontroll- och en behandlingsgrupp, delades in på dag 80. Intervention – 2 st (3 för kvinnor) workshops i grupp, 2 v innan utskrivning. Syftet var att förbättra fysisk uthållighet, anpassning till kognitiva begränsningar, hantera förändringar i familjen, och anpassning till hormonförändringar (kvinnliga patienter endast). Anhörigvårdare deltog om de kunde, fokus vid tillfällena var patienten patientens tillfrisknande. 2 telefonsamtal efter hemkomsten, efter 5 och 9 månader. 107 (82%) allogen ,24 (18%) autolog	131 par (55 par) efter 1 år 76 par	Vårdgivarna rapporterade ungefär 60% högre nivå av depression, innan och 6 mån efter, än patienterna. Anhörigas skillnader ligger kvar över tid. Vårdgivarna rapporterar 50% högre oro än patienterna i alla mätningar. Orosnivån sjunker kraftigt mellan pre- och 6 mån. Ingen större skillnad mellan 6 mån och 1 år. Nöjdhet i äktenskapet – pre – var vårdgivarna och patienter lika nöjda. 6 månader senare var patienten lika nöjd som tidigare, dock hade vårdgivarnas nöjdhet sjunkit med 2 punkter, från 41 till 39,5. Ingen förändring vid 1 år. Könskillnader hos vårdgivarna fanns, vid pre- mätning ingen skillnad efter 6 månader var männen något mer nöjda med äktenskapet, medan kvinnorna nöjdhet minskat. Efter 1 år hade männen nöjdhet ökat med 1 punkt, 40,5–41,5, och kvinnor nöjdhet minskat med 3,5 punkter. 40,5–37,0.	RCT I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke – kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög, II = Medel, III = Låg.

Författare, år och land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
*Langer, S.L., Brown, J., & Syrjala K.L. 2009 USA	Intrapersonal and interpersonal consequences of protective buffering among cancer patients and caregivers.	Undersöka konsekvenserna av och motivet för beteendet skyddande buffring. Belysa vilka konsekvenser det får för individen och samspelet.	Prospektiv och longitudinell studie 80 patienter med partner, svarade på enkät innan transplantationen (T1). Efter ca 6 veckor svarade de på ny enkät (T2). Jämföra svaren mellan T1 och T2. 76 (95%) allogent, 4 (5%) autolog	Patient/ anhörig 80/80 (20/20)	Med skyddande buffring menas att dölja cancerrelaterade tankar och funderingar från en make eller partner. Anhörigvårdaren buffrade mer än patienterna, anhöriga buffrar främst för att skydda sina partners från att må dåligt. Ju mer man buffrar, oavsett vem som har det beteendet, desto lägre grad av tillfredelse i relationen och sämre psyksikt välbefinnande har man, det gäller för båda. Ju mer motiverad patienten var att skydda sin partner i relation till sig själv, desto mindre tillfredsställelse känner anhörigvårdaren i relationen. Psykiska hälsan försämrades också för båda.	R I
Langer, S. L.; Kelly, T. H., Storer, B. E., Hall, S. P., Lucas, H. G., & Syrjala, K. L. 2012 USA	Expressive talking among caregivers of hematopoietic stem cell transplant survivors: acceptability and concurrent subjective, objective, and physiologic indicators of emotion.	Undersöka effekten av en intervention där deltagaren får möjlighet att känslomässigt uttrycka sina djupaste tankar och känslor kring sin partners SCT samt erfarenheten av att vårda/ta hand om.	3 tillfällen ”Expressive talking” (ET), Post-transplantation – dag 50,53,56. 10 min per gång Bandinspelning, ingen intervju – pratade fritt om ett förutbestämt ämne. Efter varje tillfälle fick alla fylla i en enkät, där de skulle beskriva vilka känslor de kände under övningen ET. Interventionsgrupp och kontrollgrupp indelades slumpmässigt, tre gånger ET, dock med olika teman för intervention och kontrollgruppen. Interventionsgruppen fick prata om känslor kring sin partners SCT samt erfarenheten av att vårda/ta hand om. Kontrollgrupp fick instruktioner att prata om dagliga rutiner, fokus på fakta – ej känslor 100% allogent.	58 (1) 7 st gjorde inte alla övningar	Interventionsgruppen upplevde, mer än kontrollgruppen, att deras tillfällen var hjälpsamma och meningsfulla, avslöjande deras inre känslor. Interventionsgruppen tyckte att det de berättade och avslöjade saker som de aldrig tidigare hade sagt. Upplevelsen av interventionens meningsfullhet hade att göra med kön. Männen tenderade att övningarna var mer meningsfulla än kvinnorna. Slutsats: trots att det var jobbigt att prata om detta upplevde interventionsgruppen, mer än kontrollgruppen, att det var bra, det gav dem något, kändes meningsfullt och hjälpte att bearbeta och uttrycka sina känslor.	RCT I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke – kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög, II = Medel, III = Låg.

Författare, år och land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Langer, S. L., Yi, J., Storer, B., & Syrjala, K. L. 2010 USA	Marital adjustment, satisfaction and dissolution among hematopoietic stem cell transplant patients and spouses: a prospective, five-year longitudinal investigation.	Undersöka hur relationen i äktenskapet påverkas på långsikt vid en SCT	<p>Prospektiv, longitudinell design, mätningar vid 6 tillfällen, baslinje, uppföljning vid 6 månader, 1, 2, 3, 5 år.</p> <p>Uppföljning av studien av Langer et al., 2003. Mäter äktenskapets kvalitet, använde DAS, Dyadic Adjustment Scale.</p> <p>98 (81%) allogent, 23 (19%) autolog</p>	<p>Patient/ maka, make</p> <p>121/117 (69/74)</p>	<p>De flesta äktenskap överlever såväl transplantationen som återhämningsprocessen, tillfriskandet. Ovanligt med skilsmässa, endast 7% av de som överlevt 5 år.</p> <p>Hur tillfredställd man var inom äktenskapet låg på en stabil nivå genom hela studien, både för de kvinnliga och manliga patienterna och för de anhöriga männen. De kvinnliga anhöriga rapporterade en lägre grad av tillfredsställelse vid samtliga mättillfällen i jämfört med baslinjen.</p>	RCT I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke – kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög, II = Medel, III = Låg.

Författare, år och land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Sabo, B., McLeod, D., & Couban, S. 2013 Canada	The experience of caring for a spouse undergoing hematopoietic stem cell transplantation: opening pandora's box	Belysa psykosociala hälsan samt hur välbefinnande påverkas av att vårda maka/make som genomgått SCT.	Enkät och intervju 4 tillfällen, pre SCT, 6v, 6 mån, 1 år Intervjuer vid alla tillfällen, enkät fylldes i efter samtalet, vid alla tillfällen. Spelads in och transkriberades ordagrant. Allogen och autolog Redovisade inte antalet autologa eller allogena, ansåg inte att det var av betydelse för studien.	12 (1)	För alla deltagare var graden av distress hög vid alla mätningar utom vid 6 månaders mätningen. 6 mån efteråt verkar vara en lugnare period för alla. Intervjuer: Diagnosen förändrade deras liv, deras framtidsdrömmar, förväntningar, hopp, livsmål. 4 teman: 1. Behov av lugnade besked, hoppfullhet, störst behov vid pre-SCT 2. Osäkerhet, Svårt att planera vid oförutsägbart Anpassa sig efter behandlingsscheman, kunde inte fortsätt som förr 1 år – Livet började återgå till det normala, osäkerhetskänslan kvar 3. Väntan År förknippad med osäkerheten – på att cancer kommer tillbaka, eller att personen ska avlida. Väntar på diagnos, behandling, resultat... etc Väntan på att livet ska bli normalt igen, Väntan upplevdes som komplicerad, obehaglig och skrämmande. 4. Förändrade förhållanden – behovet att ge och ta Flexibilitet att acceptera rollen som vårdare. Vårderfarenheten ger en ökad förståelse för hur man kan förbättra sig som människa. Rollen ledde till självreflektion och personliga förändringar. När patienten blev friskare var det svårt att gå tillbaka till de gamla rollerna, skapade irritation hos vårdaren för att den sjuke förblir hjälplös. Förväntade sig längre fram få tillbaka en hel del av den tid och kraft som de gett sin partner. Stressigt om man är känslig, känner osäkerhet, rädsla, hopplöshet, hjälplöshet, och förtröstan. Enkätresultat: 1/3 – kliniska tecken på depression, vid mätning, 1,2,4 2/3 – dålig livskvalité, var låg vid alla mätningar, framförallt vid mätning 1 och 2 Livskvalitén påverkades negativt av psykisk distress, utbrändhet och sekundär traumatisk stress. De flesta var nöjda med rollen, däremot rapporterade 57% missnöje med rollen vid 1 års mätning. Överlag mest psykiskt påfrestande i den akuta fasen.	P & K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke – kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög, II = Medel, III = Låg.

Författare, år och land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Siston, A. K., List, M. A., Daugherty, C. K., Banik, D. M., Menke, C., Cornetta, K., & Larson, R. A. 2001 USA	Psychosocial adjustment of patients and caregivers prior to allogeneic bone marrow transplantation.	Utforska psykosociala- och psykologiska skillnader mellan patienter och deras anhöriga strax före en allogen BMT.	Jämförelse studier, mellan anhöriga och patienter som snart ska genomgå en BMT. Dessutom en jämförelse mellan patienterna och annan studie på BMT överlevande patienter. Enkätstudie, fylldes i på plats eller via telefonintervju – senast 2 v innan transplantationen. Medgivande inhämtades och etiskt godkännande fanns. 40 (100%) allogen	Patient/anhörigvårdare 40/39 37 par (0)	De anhöriga var mer försiktiga i sina förhoppningar om tillfrisknande. Vårdgivare rapporterade att relationen med släkten blev påverkad, mer negativt än vad patienterna rapporterade. Totalt sett rapporterade vårdgivarna samma nivå av distress (lidande) som patienterna dvs. svårigheter att anpassa sig till sjukdomen, och ökade stressnivåer. Vårdgivande svarar på stress genom att t ex förnekandet av situationen, stänger av sig känslomässigt och möta sina rädslor. Vårdgivarna rapporterade en ökad andel obehagliga nattliga drömmar. De var ockuperade av tankar på BMT. Påmindes lätt och tankarna kom. Vårdgivarna rapporterar de känner sig spända, fatigue, förvirrade, arga. De upplevde mer ilska, kände sig mer arga, än patienterna. Männen rapporterade mindre trötthet än kvinnorna.	P I
Tierney, K. D., Facione, N., Padilla, G., Blume K., & Dodd, M. 2007 USA	Altered sexual health and quality of life in women prior to hematopoietic cell transplantation.	Beskriva förändringar i samt förhållandet mellan sexuell hälsa, klimakteriebesvär och livskvalitet hos kvinnor efter en cytotoxisk/immunhämmande behandling.	Enkätstudie där kvinnor och deras makar/partners svarade på frågor om sexualitet, livskvalité etc. månaden innan planerad SCT. Okänt om allogen/autolog Vanliga diagnoser som behandlas med allogen ingår, ex Akut lymfatisk leukemi.	Patienter/partners 48/28 (0)	Patienternas sexuella lust och förmåga påverkades av cancerbehandlingen innan SCT. 43% av partners som var sexuellt aktiva rapporterade en försämring av deras sexliv sedan diagnos och behandling. Några få par uppgav att förändringarna i deras sexuella relation var en källa för gräl.	P II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke – kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög, II = Medel, III = Låg.

Författare, år och land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Williams, L. 2007 USA	Whatever it takes: informal caregiving dynamics in blood and marrow transplantation.	Att beskriva dynamiken i engagemang, förväntningar och förhandling av roller för anhörigvårdare till patienter som genomgår blod och benmärg transplantation (BMT).	Kvalitativ, berättande ansats. Intervjuade 40 anhöriga till BMT-patienter. 9 öppna frågor användes. De fick själva berätta om sina erfarenheter som en berättelse. Fokuserade först på nuet, reflekterade tillbaka på det som varit och fick därefter berätta om sina förhoppningar och drömmar om framtiden. Bandinspelning. Innehållsanalys gjordes. 24 (60%) allogena, 16 (40%) autologa	40 (0)	Tre teman: Engagemang Långvarigt ansvar, Att patienten prioriteras, Stödjande närvaro, Självbekräftande, kärleksfull kontakt Förväntningar Föreställa imorgon, Att komma tillbaka till det normala, Ta en dag i taget, Lära sig av tidigare beteende, Att kunna hantera och förlikas med behandlingsvändningar Förhandling av roller Pusha patienten lagom mycket, Att få ett grepp om rollfördelningen, Delat ansvar, Sköter patienten röst, en länk mellan patient och vården.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke – kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög, II = Medel, III = Låg.

Författare, år och land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Wilson M. E., Eilers J., Heermann J. A. & Million R. 2009 USA	The Experience of Spouses as Informal Caregivers for Recipients of Hematopoietic Stem Cell Transplants	Syftet var att beskriva och undersöka maka/makes upplevelser när deras partner genomgår SCT.	Beskrivande kvalitativ design. Datan samlades in på ett stort nordamerikanskt sjukhus. Urvalet gjordes genom att fråga makar till patienter som just då fick SCT. 11 deltagare intervjuades enskilt 1–6 gånger. Totalt genomfördes 28 intervjuer som spelades in, transkriberades. 1 (9%) allogen, 10 (91%) autolog	11 (0)	<p>Anhöriga upplever stor osäkerhet. De har ständig beredskap för det värsta ska hända, hoppas på det bästa förbereder sig på det värsta. Oro kring patientens tillstånd som kan ändra sig snabbt, till det sämre.</p> <p>Känner en känsla av ensamhet, som förstärks av att patienten behöver hållas isolerad och därmed inte får ta emot besök samt att möjlighet till olika aktiviteter är starkt begränsade.</p> <p>Upplever att sjukhuspersonalen inkräktar på deras privata sfär genom att i journalen anteckna parets samspel, i syfte att kartlägga deras copingförmåga och problemområden.</p> <p>För att hantera dessa osäkerheten utvecklade de anhöriga 3 strategier, strukturera vardagen – skapa nya rutiner, tänka positivt, samt föreställer sig hur framtiden ska se ut – både i avseendet om det går bra och om det inte går bra.</p> <p>Man oroade sig även för hur det skulle bli hemma när patienten skrevs ut, man var orolig över sin egen förmåga att klara av så avancerad vård hemma.</p> <p>Stort fokus läggs på patienten och det är okej under period. Man försöker på olika sätt hantera att världen nu kretsar kring andra.</p> <p>De anhöriga förbereder sig inför framtiden på att partnern ev. kommer att avlida. Det är stressande att föreställa sig framtiden som änka, änklings. Anhöriga beskrev sin situation som stressfull och osäker. Trots detta försökte de ha en positiv inställning.</p> <p>Sjukdomen och transplantationen kan leda till ekonomiska bekymmer, nu och för lång tid framöver</p>	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke – kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög, II = Medel, III = Låg.