

Glöms anhöriga bort i cancervården?

Anhörigas upplevelser vid närståendes cancersjukdom samt upplevelser av sjuksköterskans stöd och hjälp

FÖRFATTARE	Linn Ottosson Jennifer Pons Walter
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng/ OM5250, Examensarbete i omvårdnad, VT 14
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Margareta Sköld
EXAMINATOR	Helene Berglund

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Förord

Vi har valt att belysa ämnet anhörigas upplevelser, då en nära vän själv har haft en cancersjuk närstående. Du har funnits i våra tankar under hela uppsatsprocessen.

Vi tänker på dig, C.S.

Tack till Margareta Sköld för god handledning under hela processen.

Även stort tack till S.L.

Titel (svensk):	Glöms anhöriga bort i cancervården?
Titel (engelsk):	Does next of kin get forgotten in cancer care?
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM 5250, Examensarbete i omvårdnad
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	21 sidor
Författare:	Linn Ottosson & Jennifer Pons Walter
Handledare:	Margareta Sköld
Examinator:	Helene Berglund

SAMMANFATTNING (svenska)

Bakgrund: I Sverige är cancer en av de största folksjukdomarna. År 2011 diagnostiserades 57726 personer med cancer och bakom dessa finns anhöriga som allt för ofta glöms bort i vården. Många av de med cancer vårdas av sina anhöriga som då blir anhörigvårdare. Att få rollen som anhörigvårdare är inte en självklarhet då det faktiskt innebär en förändrad relation till den sjuke samt en förändrad livssituation för den anhöriga själv. För att kunna klara av situationen som anhörig till en cancersjuk person krävs stöd från sjuksköterskan och vården. Sjuksköterskan bör visa empati och engagemang för att kunna ge optimalt stöd till anhöriga. I sjuksköterskans uppgifter skall omvårdnad av familjen ingå vilket innebär att sjuksköterskan skall ha ett familjeperspektiv. Detta innebär att familjen skall uppfattas som en helhet bestående av individer som alla har olika behov. Som sjuksköterska är det viktigt att komma ihåg att hela familjen påverkas av sjukdomen, inte endast den sjuke. **Syfte:** Att belysa anhörigas upplevelser vid vården av en cancersjuk närstående samt upplevelser av sjuksköterskans stöd och hjälp. **Metod:** Litteraturöversikt där nio av tio artiklar hämtades från sökbasen Cinahl och en artikel hämtades från sökbasen PubMed. **Resultat:** Anhörigas upplevelser visade på *en förändrad relation, en förändrad livssituation samt tankar kring framtiden och att vara efterlevande*. Upplevelser av sjuksköterskans stöd och hjälp visade på *Vikten av tydlig information, samt rollen av att vara vägledare och samtalskontakt, att uppmärksamma allas behov, att öppna upp och ge utrymme för delaktighet, sjuksköterskan och anhörigvårdaren – ett samspel samt stöd och hjälp i slutskedet*. **Slutsats:** Litteraturöversikten har skapat en ökad medvetenhet kring att mer utbildning i vård av anhöriga behövs i dagens cancervård. Anhörigas upplevelser runt att ha en cancersjuk närstående kan påverkas av sjuksköterskans handlingar. Familjeperspektivet behöver medvetandegöras och förtydligas så att detta blir en självklar del i omvårdnadstänkandet och därmed ingå i helhetsperspektivet.

Key Words: Next of kin, Cancer, Nurse, Support, Palliative care, End of Life (EOL)

Innehållsförteckning

1. Inledning	1
2. Bakgrund	2
2.1 Familjemedlem, anhörig och närstående, begrepp med olika perspektiv	2
2.2 Anhörigvårdare - en förändrad roll	2
2.3 Cancerdiagnos, kris och krisreaktion	3
2.4 Omvårdnadsteoretiska perspektiv	5
2.4.1 Begreppen empati och engagemang	5
2.4.2 Lidande och att lindra lidande	5
2.4.3 Palliativ vård	6
2.4.4 Familjeperspektivet och dess betydelse vid palliativ vård	7
2.5 Problemformulering	8
3. Syfte	8
4. Metod	8
4.1 Litteratursökning	8
4.2 Urval	9
4.2.1. Inklusionskriterier	9
4.2.2. Exklusionskriterier	9
4.3 Kvalitetsgranskning och analys	9
5. Resultat	10
5.1 Anhörigas upplevelse	10
5.1.1 En förändrad relation	10
5.1.2 En förändrad livssituation	10
5.1.3 Tankar kring framtiden och att vara efterlevande	11
5.2 Upplevelser av sjuksköterskans stöd och hjälp	12
5.2.1 Vikten av tydlig information, samt rollen av att vara vägledare och samtalskontakt	12
5.2.2 Att uppmärksamma allas behov	13
5.2.3 Att öppna upp och ge utrymme för delaktighet	14
5.2.4 Sjuksköterskan och anhörigvårdaren – ett samspel	15
5.2.5 Stöd och hjälp i slutskedet	15
6. Diskussion	16
6.1 Metoddiskussion	16
6.2 Resultatdiskussion	17
6.2.1 Vikten av undervisning och informering för anhörigvårdare	17

6.2.2 Processhandledning – en möjlighet till tryggare miljö	18
6.2.3 Empati och engagemang – en möjlighet att lindra lidande med fokus på familjeperspektiv vid vård i livets slutskede	18
6.2.4 Tid skapar utrymme för delaktighet, möjlighet till stöd och att tillgodose egna behov	19
6.2.5 Empati – en förutsättning för att tillgodose behov	20
6.2.6 Slutsats	21
7. Referenser	22
Bilaga 1. Artikelsökningar	
Bilaga 2. Modeller för kvalitetsgranskning	
Bilaga 3. Artikelsammanfattning	

1. Inledning

Cancer är en av de största folksjukdomarna i Sverige. Allt fler drabbas av olika typer av cancer varje år, till följd av en ökad livslängd. De tio vanligaste formerna av cancer, förutom prostatacancer för män och bröstcancer samt livmoderkroppscancer för kvinnor, är hudcancer, tjocktarmscancer, lungcancer, malignt melanom, cancer i urinblåsan, maligna lymfom och ändtarmscancer (Cancerfonden A, 2013).

Sannolikheten för män att utveckla cancer före 75 års ålder är 31,6% och för kvinnor 28,7%. I Sverige diagnostiserades 57726 cancerfall år 2011, varav 21685 av dem var dödsfall (Cancerfonden A, 2013). Bakom alla med cancer finns anhöriga. Forskning visar att vid cancersjukdom, är det inte enbart den sjuke som drabbas utav sjukdomen utan hela dennes familj (Appel Esbensen & Thomé, 2010; ChaeWeon & EunKyung, 2012). Det är därför viktigt att sjuksköterskor är medvetna om detta och vad det innebär för de anhöriga. Oavsett under vilken tidpunkt diagnostisering sker så möter både den sjuke och familjen rädslor om eventuella återfall och dödsfall, känslor som hopplöshet och osäkerhet, utmaningar med hantering av sjukdom och behandling samt en förhöjd spänning i förhållandena (ChaeWeon & EunKyung, 2012).

Att anhöriga glöms bort i cancervården har uppmärksammats i media. I en enkät från Nätverket mot cancer (2014) deltog 768 personer och av dessa upplevde 73% av de anhöriga till cancerpatienterna att de inte erbjudits psykologisk hjälp från sjukvården. I dagens cancervård ställs det stora krav på de anhöriga då de behöver hjälpa sina sjuka närstående praktiskt och samtidigt agera som ett emotionellt stöd. I många fall är det dessutom så att de anhöriga mår sämre än patienten själv under behandlingen. Detta på grund av att patienten i fråga får mycket uppmärksamhet, stöd och information till skillnad från de anhöriga som istället glöms bort. Ett exempel på hur anhöriga kan uppleva situationen när de inte uppmärksammas i samband med cancersjukdom belyses i en artikel "*Närstående glöms ofta bort i cancervården*" i Göteborgs Posten (2014).

Vi har inom tidigare arbete i vården och under sjuksköterskeutbildningens verksamhetsförlagda utbildning upplevt att anhöriga till patienter med cancersjukdom ofta glömts bort och åsidosatts. Vi har även egna erfarenheter av att vara anhörig vid cancersjukdom, detta har därför ytterligare förstärkt intresset för ämnet. Vår erfarenhet är att utvecklingen kring vård av anhöriga har kommit längre i hemsjukvården och liknande vårdenheter i jämförelse med sjukhusbaserad vård. Vid vård i hemmet läggs mycket fokus även på de anhöriga. Sjuksköterskan lyssnar på dem, erbjuder stöd och tar sig framförallt tiden att finnas där för dem. Vår upplevelse är att på sjukhus ligger fokus på patientens medicinska behandling, men egentligen borde det finnas ett helhetsperspektiv där även anhöriga ska inkluderas.

Enligt kompetensbeskrivningen ska sjuksköterskan kunna kommunicera med närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt. Det beskrivs också att sjuksköterskan i dialog med närstående skall ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vården (Socialstyrelsen, 2005). Mötet med anhöriga till svårt sjuka patienter är en del av sjuksköterskans dagliga arbete. Fokus läggs på patienten och de anhöriga glöms allt för ofta bort. Vi vill därför belysa anhörigas upplevelser kring att ha en cancersjuk närstående, vilka

konsekvenser detta för med sig, vad det kan innebära för dem samt hur sjuksköterskan kan stödja och hjälpa de anhöriga.

2. Bakgrund

2.1 Familjemedlem, anhörig och närstående, begrepp med olika perspektiv

För att definiera vilka som ingår i en familj används flera olika begrepp. Begreppen familjemedlem, anhörig och närstående är begrepp som vi uppfattar som främst framträdande inom omvårdnad. Familjemedlem används som begrepp på de samtliga individerna i en familj. Även den sjuke inkluderas i begreppet familjemedlem. Begreppet anhörig kan förknippas genom en blodsbandsrelation enligt Socialstyrelsen (2005) som beskriver anhörig som ”en person inom familj eller bland de närmaste släktingarna”. När det talas om anhöriga kan det också syfta till personerna som omger patienten i fråga (Bjørnerheim Hynne, 2003). Närstående som begrepp skiljer sig från begreppet anhörig då det tar sig an en bredare vidd. Närstående relateras till en individs närmaste sociala nätverk, vilket kan innefatta vänner, kollegor samt någon som individen själv anser sig ha en nära relation med (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009).

2.2 Anhörigvårdare - en förändrad roll

En anhörigvårdare är ”en person som vårdar närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionsnedsättning” (Socialstyrelsen, 2014).

Under livets gång ställs alla ibland inför avgörande livshändelser. Detta kan till exempel syfta till att en person drabbas av en svår sjukdom. I situationer som dessa kan roller och rutiner snabbt behöva förändras. Om en familjemedlem drabbas av en svår sjukdom påverkar inte detta enbart den sjuke, utan hela familjen. Studier visar att som patient betyder det mycket att familjen finns där. Att ha familjen nära bidrar till att de kan ge varandra tröst och oftast vill familjen vara nära den sjuke individen. Att ha sina familjemedlemmar nära när man är sjuk kan ge trygghet och en anledning till att kämpa för att leva vidare (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009).

När en närstående blir sjuk förväntas anhöriga tillhandhålla komplex vård i hemmet utan förberedelse eller stöd. Det ställs då höga krav på den som vårdar, vilket kan resultera i att deras välmående påverkas av den stress som initialt skapas kring situationen. Den fortsatta stressen kan påverka immunförsvaret som i sin tur påverkar det fysiska välmåendet. Detta uttrycker sig hos anhöriga som ett känslomässigt lidande, oro, ångest, depression, känslor av hjälplöshet och förlorad kontroll, samt svårigheter i att hantera den nya rollen som vårdare (Northouse, Katapodi, Schafenacker & Weiss, 2012). Ofta kan det känslomässiga lidandet som orsakas av en cancerdiagnos upplevas svårare för en anhörig än för patienten själv. Anhöriga till cancersjuka får rollen som vårdare, dock är denna roll ingen självklarhet. Som vårdande anhörig förväntas denne ge fysisk och emotionell vård till sin närstående, samtidigt som denne skall hantera sitt eget liv. Detta upplevs som påfrestningar i omvårdnaden (Lee & Bell, 2011). När en närstående blir sjuk upplever ofta anhöriga att rollerna i familjen förändras och rollerna får därmed nya meningar. Appel, Esbensen & Thomé (2010) visar att till exempel döttrar till cancersjuka mödrar känner sig mer likasinnade med sina mödrar vilket innebär att de får mer gemensamt. Söner med cancersjuka mödrar beskriver dock sin roll som att vara pappa till sin mamma.

Många anhöriga ser det som sin roll att ge stöd snarare än att ta emot stöd, därför försöker ofta anhöriga att dölja sina egna känslor när de vårdar närstående (Lee & Bell, 2011). Pars

livskvalité och psykiska förändringar har en ömsesidig inverkan på dem. Makar känner sig ofta frustrerade över att de inte vet hur de ska bete sig och tala med sina partners. De döljer ofta sina egna bekymmer och känslor vilket i sin tur får en negativ effekt då det stärker den eventuella ångesten och de kommunikationsproblem som kan uppstå mellan makarna. Anhöriga brukar bli mer omtänksamma och vårdande då de vill uppfylla den sjukes önsknings. Prioritet för de anhöriga är att den sjuke ska överleva (ChaeWeon & EunKyung, 2012).

2.3 Cancerdiagnos, kris och krisreaktion

Beskedet om en cancerdiagnos är för många en påminnelse om hur skört livet är (Cancerfonden B, 2013). Trots att det är en vanligt förekommande sjukdom tänker de flesta: ”Det drabbar andra, men inte mig och min familj”. Oavsett prognos vänds livet upp och ner inte bara för den sjuke utan även för många runt omkring. För många innebär en cancerdiagnos att vara dödsdömd (1177 Vårdguiden A, 2011). Händelser som direkt eller indirekt medför risk för död, exempelvis cancersjukdom, utlöser en stressreaktion (Dahlberg & Hassling, 2012). Den första tiden efter en diagnos kan det vara svårt att förhålla sig till sjukdomen. Förutom att uppleva rädsla och nedstämdhet kan personen ha svårt med koncentrationen och uppleva överklighetskänslor. Detta kan bero på att personen inte tillhandahållits tillräckligt med information om sjukdomen. Att få ett cancerbesked kan utlösa en kris. Känslor som kan väckas i en krissituation är till exempel apati, sorg, oro och förvirring. Det är viktigt att låta krisen ha sin gång (Cancerfonden B, 2013).

I en kris följer många känslomässiga reaktioner. Krisreaktioner utlöser ofta känslor som sorg, ilska och skuld (Hulter, 2009; Thorsen, 2003). Alltså starka känslor och bekymmer som kan vara förvirrande och kaotiska, vilket kan vara en följd av att personen som upplever oro inte upplever sig ha kontroll över situationen till följd av osäkerhet och ovisshet (Thorsen, 2003). En sjukdomsdiagnos ger i sig ofta också upphov till en kris där ett målmedvetet arbete behövs för att stödja den sjuke och deras närstående i krisbearbetningen (Hulter, 2009).

När en familj befinner sig i kris kan familjemedlemmarna ofta känna oro och bekymmer. Att bekymra sig kan vara ett sätt för familjemedlemmarna att förbereda sig på tänkbara kristillstånd och göra sig redo för att ta hand om det som kommer. Familjemedlemmar kan redan känna en förlust när den sjuke familjemedlemmen är i behovet av vård. Händelser som kan påskynda den egentliga förlusten kan av familjemedlemmarna betraktas som hot och då vara en anledning till bekymmer. Det i sig kan ses som en krisreaktion innan den egentliga krisen inträffat (Heap, 1995).

En krissituation kan av familjer uppfattas som en situation som inte fungerar tillfredställande. Krisen kan komma i uttryck genom att enskilda familjemedlemmar visar en missbelåtenhet eller nedsatt psykosocial funktion, samt genom obalanser i familjen som i vissa fall yttrar sig i nedsatt kommunikationsförmåga och oförmåga att upprätthålla rutiner samt fullfölja familjens olika uppgifter (Kirkevold, 2003).

När en familjemedlem blir sjuk kan sjukdomens debut karaktäriseras som plötsligt eller successivt inträdande. Sjukdomar som uppträder plötsligt tvingar familjer att anpassa sig emotionellt och praktiskt på kort och begränsad tid. Detta är något som förutsätter en snabb mobilisering av familjens krishanteringsförmåga. Familjer som klarar av att vara i känslomässigt spända lägen, som kan byta roller inbördes och effektivt lösa uppkomna problem genom att ta hjälp utifrån är bättre ”rustade” att hantera plötsliga sjukdomsutbrott (Rolland, 1994).

Ovanstående är exempel på stressorer som kan medföra att en kris och krisreaktion uppstår (Dahlberg & Hassling, 2012). När en person befinner sig i en kris går denne igenom olika faser. Faserna kan i sin tur beskrivas som ett förlopp. Faserna kommer i följande ordning: chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen. (1177 Vårdguiden B, 2011; Cullberg, 2006).

Chockfasens varande kan röra sig om sekunder upp till veckor. I vissa sammanhang kan chocken hålla i sig under en lång tidsperiod (1177 Vårdguiden B, 2011; Cullberg, 2006). I chocktillståndet är det vanligt att personen i fråga försöker undvika den psykiska smärta och ångest som är kopplad till det som har inträffat (1177 Vårdguiden B, 2011). Vid cancer är det vanligt att reagera med frågor som: "Har proverna förväxlats? Har de tagit fel person?". Detta är en försvarsmekanism för att skapa skydd mot den sanna verkligheten om sjukdom (Cancerfonden B, 2013). På utsidan kan personen verka samlad, men att personen inombords upplever motsatsen (1177 Vårdguiden B, 2011). Personen i kris kan se välordnad ut på utsidan, men under ytan är allt kaos (Cullberg, 2006). I chockfasen är det vanligt att personen inte minns vad som har inträffat. Irrationella handlingar är vanligt förekommande i chockfasen. Det kan ses som ett försök till anpassning i den svåra situationen som personen befinner sig i. När personen och dess anhöriga får ett sjukdomsbesked är det vanligt att de inblandade inte kommer ihåg den givna informationen. Tankar som "det här är en dröm, det är inte verkligt" är väldigt vanliga. Alla människor reagerar olika när de hamnar i chock och det är viktigt att komma ihåg att reaktionerna inte är rätta eller felaktiga utan de skiljer sig åt från individ till individ. Närstående spelar en stor roll i chocktillståndet då det är positivt om de kan finnas i närheten av personen som befinner sig i chock. Närstående kan hjälpa till med att försöka lugna den chockade. Att tala om känslor kan öka stressen hos den chockade, därför är det önskvärt om detta går att undvika. Att tala är dock uppskattat, men endast om det som har hänt. Att vara lyhörd och finnas till hands är viktigt. Om möjlighet finns kan det underlätta om det går att skapa en struktur på händelseförloppet, då detta i sin tur kan lugna den chockade ytterligare. Är den chockade personen lugnare kan detta sedan underlätta bearbetningen av det som har inträffat (1177 Vårdguiden B, 2011).

När personen börjar förstå vad som har hänt kan denne gradvis börja släppa in verkligheten igen. Då har reaktionsfasen nåtts. Denna period kan vara i upp till ett år, men är oftast kortare. Genom att reagera på det som har hänt kan detta medföra överväldigande känslor av ångest, rädsla och sorg. "Varför" är frågan som personen försöker finna svar på, och att försöka förstå vilken mening det som inträffat har. Det kan vara så att personen aldrig kommer förstå varför, men ändå kan gå vidare och lära sig leva med händelsen (1177 Vårdguiden B, 2011; Cullberg, 2006). Reaktionsfasen innefattar sorgreaktioner, och i dessa förekommer ofta existentiella frågor om mening och framtid (Dahlberg & Hassling, 2012). Att behöva acceptera en sjukdom kan vara provocerande eftersom ingen vill acceptera något som inte är önskvärt. Med begreppet acceptans menas att fakta konstateras och det innebär inte om att godkänna, hålla med om eller tycka att det är rättvist med en sjukdom eller inte. Acceptans innebär att konstatera hur situationen är i nuläget utan några värderingar (1177 Vårdguiden A, 2011). I reaktionsfasen uppkommer ofta tankar som; "hade något kunnat göras annorlunda för att undvika det som nu inträffat?". Ofta är tankarna och känslorna ologiska och genom svårigheter i att finna mening i händelsen kan "magiska tankar" uppstå. Exempel på "magiska tankar" kan vara att sjukdomen ses som ett straff. I reaktionsfasen är det vanligt att allt känns meningslöst, därför kan det som närstående vara positivt att försöka lyssna på personen som befinner sig i krisen, detta kan vara en sjuk person eller en anhörig till denna, även om detta kan vara ansträngande för den anhörige. I reaktionsfasen finns ofta ett behov av att tala om

och formulera sina känslor i ord. Där spelar anhöriga en mycket viktig roll då de kan finnas där som lyssnare (1177 Vårdguiden B, 2011).

Chock- och reaktionsfasen bildar tillsammans det akuta skedet av krisen (Cullberg, 2006).

Bearbetningsfasen visar sig främst ett halvår till ett år efter händelsen. Under denna fas börjar individen återigen blicka mot framtiden (Cullberg, 2006). När personen i kris träder in i bearbetningsfasen kan denne börja förstå vad som inträffat och sakta men säkert börja fokusera på framtiden igen. Personen börjar lära sig leva med det som har inträffat och tänker inte endast på det som skett, utan ser mer positivt på vad framtiden och livet har att erbjuda. Bearbetningsfasen kan vara känslösam, och det finns därmed både bättre och sämre dagar (1177 Vårdguiden B, 2011).

Den sista fasen i krisförloppet är nyorienteringsfasen (1177 Vårdguiden B, 2011; Cullberg, 2006). Fasen har inget egentligt slut, utan det som har inträffat lever med personen som ett minne livet ut. Orsaken till krisen blir en del av livet och glöms därför inte bort. Det som har hänt har kanske givit en ny erfarenhet som på många sätt har givit livet en ny riktning (1177 Vårdguiden B, 2011). Individen lever med det som har inträffat som ett "ärr" som alltid kommer finnas där, men som inte behöver hindra livet i framtiden (Cullberg, 2006). Ett ordspråk som ofta används är; "tiden läker alla sår". (1177 Vårdguiden B, 2011).

2.4 Omvårdnadsteoretiska perspektiv

2.4.1 Begreppen empati och engagemang

Empati härstammar från det grekiska ordet "empathia" som betyder av, en eller in och "pathos" som betyder känsla eller lidande. Det finns två olika perspektiv av empati, prediktiv empati och situationell empati. Prediktiv empati handlar om att förutsäga hur en person kommer reagera till skillnad från situationell empati som handlar om förmåga att uppfatta eller bemöta en annan persons känslor i den situation denne befinner sig i. Inom sjukvården gäller det att skapa en relation till den hjälpsökande för att ge trygghet och stöd. Empati ses därför som en nödvändighet för att skapa ett bra samarbete mellan hjälparen och hjälpsökaren (Holm, 2005).

Att vara engagerad betyder att vilja någonting och att bry sig om någonting. Känslomässigt engagemang möjliggör både empati och omsorg. När en sjuksköterska engagerar sig i en patient, lever denne med patienten och är delaktig i patientens värld. I patientens värld finns anhöriga som även de ska omfattas av detta engagemang (Sarvimäki & Stenbock-Hult, 2008).

2.4.2 Lidande och att lindra lidande

Att vara anhörig till en cancersjuk person påverkar livskvaliteten på många sätt, främst det psykologiska välmåendet. Det mest tydliga under hela sjukdomsförloppet är det känslomässiga lidandet som finns från diagnos till eventuell friskförklaring eller efterlevande (Northouse et al, 2012).

Lidande kan beskrivas utifrån olika perspektiv. Om lidande beskrivs utifrån ett inifrånperspektiv handlar det om den enskilda människans perspektiv på egen hälsa, sjukdom, tillvaro och vård (Wiklund, 2009). Lidande ses som något naturligt som hör till livet. Därmed ses också lidandet som en del av vår hälsa. Lidande kan delas upp i tre olika former: livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande. Livslidande kopplas samman med att leva ett liv och dö. Det kan också innefatta trauman eller andra livshändelser som sätter människan i en situation där denne reflekterar över sig själv och sitt liv (Rehnsfeldt, 1999).

Sjukdomslidande innebär rädsla för oklarhet om vad sjukdom innebär. Detta är det lidande som sjuksköterskan ställs inför i mötet med patienten med hänsyn till diagnos och symtom (Nordgren, 2008). Vårdlidandet kan ses när patientens upplevelser förringas eller när vissa beslut uteblir då sjuksköterskan ej skaffat sig tillräckligt med kunskap eller saknar omdöme (Willman, 2009). Personen kan känna sig kränkt, försummad eller uppleva vanmakt i relation till vårdaren. Vårdlidandet är alltså något som sjuksköterskan har ansvar att förebygga (Dahlberg, 2002). Alla människor kommer någon gång i livet att möta lidande, ofta i samband med sjukdom, och det är då sjuksköterskans uppgift att lindra det. Lidandet begränsas inte till endast sjukdomen, utan berör kroppsliga, själsliga och andliga aspekter av den lidande personens liv tillsammans med andra människor. Många reagerar på lidande genom att skuldbelägga sig själv eller andra, eller genom att känna förvirring, ilska, nedstämdhet och ångest samtidigt med frågan; "Varför just vi?" eller genom förnekelse (Travelbee, 1971).

Att lindra lidande beskrivs som att vara i en fristad; uppleva tid och rum, att få vara sig själv på sina egna villkor. Antingen i sin ensamhet eller med andra, alltså att känna sig hemma. Detta är av stor betydelse för välbefinnandet vid vård i livets slutskede (Jakobsson, Andersson & Öhlén, 2009).

2.4.3 Palliativ vård

Sjuksköterskor har en framträdande roll i den palliativa vården vid cancersjukdom. De möter denna patientgrupp och deras familjer både i och utanför arbetet. Därmed gör detta sjuksköterskor till premissleverantörer för hur patienten och anhöriga kommer uppleva slutskedet i sjukdomen (Bjørnerheim Hynne, 2003).

Palliativ vård har under senare år blivit uppmärksammat och därmed blivit en viktig vårdfilosofi med egen kunskap (Nationella rådet för palliativ vård, 2013). Palliativ vård innebär att vården ändras från att bota och behandla sjukdom till att lindra alla aspekter av lidandet, inte bara sjukdomen, det vill säga ingen kurativ behandling. Målet med palliativ vård är att skapa förutsättningar för att uppnå optimal livskvalité genom att tillgodose fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov i livets slutskede. Vad livskvalité innebär kan patienten endast avgöra själv (1177 Vårdguiden, 2013).

Ett palliativt team är ett palliativt rådgivningsteam som besitter specifika kunskaper inom den palliativa vården. Det är ett multiprofessionellt team som inkluderar läkare, sjuksköterskor, kuratorer och präster (1177 Vårdguiden C, 2014; Nationella rådet för palliativ vård, 2013). Dessa arbetar med de patienter som behöver vård i livets slutskede (1177 Vårdguiden C, 2014).

Inom den palliativa vården ses döden som en naturlig process. I palliativ vård finns viljan att hjälpa patienter till livets slut utan att påskynda eller uppskjuta döden (Nationella rådet för palliativ vård, 2013). När en person blir svårt sjuk påverkas alla i dennes närhet och omgivning. En viktig komponent inom den palliativa vården är att stötta anhöriga både under vårdtiden och efter den sjukas bortgång (1177 Vårdguiden, 2013).

Den palliativa vården syftar främst på vård i livets slutskede, dock kan det även innebära vård för en person som lever med en livslång obotlig sjukdom. Palliativ vård delas därför in i allmän och specialiserad vård. Inom den allmänna palliativa vården är det tillräckligt med enklare medicinska- och omvårdnads åtgärder. Den allmänna palliativa vården kan fås både i

hemmet och på sjukhus. Den specialiserade palliativa vården kan fås genom ASIH¹ eller på specialiserade palliativa slutenvårdsenheter (1177 Vårdguiden, 2013).

För att sjuksköterskor ska förstå hur anhöriga upplever slutskedet vid deras närståendes sjukdom, måste sjuksköterskor bilda sig en uppfattning om hur den slutgiltiga fasen ter sig i ljuset av det förgående sjukdomsförloppet. Sjuksköterskor borde även bilda sig en uppfattning om vilka erfarenheter de anhöriga skaffat sig på vägen dit. Sjuksköterskor måste också uppmärksamma de känslor som utmärker sig under slutskedet, vilket är känslor av sorg, maktlöshet, rädsla och vrede. Sjukvården glömmar lätt att de anhöriga på ett sätt är dubbelt utsatta under sjukdomsförloppet. Dels genom att de anhöriga konfronteras med den sjukes känslomässiga reaktioner men också att de även behöver bearbeta sina egna reaktioner (Beck-Friis, 1993).

2.4.4 Familjeperspektivet och dess betydelse vid palliativ vård

I en sjuksköterskas arbetsuppgifter ingår omvårdnad av familjen. Detta innebär att se familjen ur ett familjeperspektiv. Familjeperspektivet innebär att sjuksköterskan skall uppfatta familjen som en helhet som består av individer som är i ständig interaktion med varandra. Därför är det viktigt att som sjuksköterska ha kunskap om det som försiggår mellan familjemedlemmarna, hur deras kommunikation samt samspel ser ut. När en person blir sjuk påverkar detta inte endast den sjuke utan hela dennes familj. Familjen delar ångesten, förtvivlan och oron rörande framtiden. Även den sjukes symtom och lidande har en inverkan på de anhöriga. För att sjuksköterskor därför ska kunna hjälpa familjer måste de ha en förståelse för dessa komplexa förhållanden som finns inom familjen (Bjørnerheim Hynne, 2003).

Familjer har en förmåga att påverka de enskilda familjemedlemmarnas hälsa och välbefinnande i både positiv och negativ riktning. Familjer kan således påverka varandras hälso- och sjukdomsstatus. Familjer förväntas bära huvudansvaret för individers hälsa och välbefinnande. Ett ansvar som detta innebär i sin tur att familjer ses ha en grundläggande omvårdnadsfunktion i förhållande till sina familjemedlemmar. Familjer har förutom en förmåga att påverka, även en betydande behandlingskompetens. Denna kompetens tränas upp genom kontakt och erfarenhet med små och stora hälsoproblem, samt genom den hälsoupplösning som förmedlas av media i dagens samhälle. Kompetensen går även i arv mellan generationerna (Bjørnerheim Hynne, 2003).

När en närstående blir sjuk upplever familjemedlemmarna ofta situationen som svår och åsidosätter därför sina egna behov. Vårdpersonal måste därför ta hänsyn till detta för att kunna ge en effektiv individanpassad omvårdnad. Oftast är den viktigaste insatsen för familjemedlemmarna i allmänhet att den sjuke får den bästa möjliga vården. Om de anhöriga kan känna sig säkra på att den sjuke får den bästa möjliga vården övervinns oftast deras ångslan, oro och påfrestningar. Att informera om tillstånd, prognos och behandling är också mycket viktigt och måste ske fortlöpande på ett sätt så att familjemedlemmarna kan tillgodogöra sig informationen. Att inte ges tillfälle att delta i omvårdnaden så mycket som de anhöriga vill, kan upplevas som påfrestande hos familjerna. Samtidigt kan familjer uppleva att de inte får mycket hjälp till avlastning och stöd under tiden de ständigt är närvarande hos den sjuke på sjukhuset. Vilken hjälp de får hänger då på sjuksköterskans axlar och är dessutom sällan ett resultat av genomtänkt planering från personalens sida. Detta tyder på att familjeperspektivet bör medvetandegöras, vidareutvecklas och göras till ett naturligt och självklart inslag i dagens vårdtänkande (Bakken, 1996).

¹ Avancerad sjukvård i hemmet (1177 Vårdguiden, 2013)

För att familjeperspektivet skall kunna fungera på bästa sätt måste det finnas en tillit från anhörigas sida till att sjukvårdspersonalen tar hand om den sjuke under tiden de inte är närvarande. Anhörigas möte med vårdpersonal spelar därför en avgörande roll för om de ska känna tillit. Det är också viktigt att tänka på att familjemedlemmar behöver vårdpersonalens hjälp, inte endast för att få nya insikter kring sjukdom och död, utan också för att få kontakt med sina egna, dolda känslor. Att anhörigas tilltro till egna val och egna initiativ i förhållande till den döende, påverkas av aktuella interaktioner och möten med vårdpersonalen, är också viktigt att tänka på som vårdpersonal. Vårdpersonal får inte glömma att göra de anhöriga sedda då detta är en viktig del ur familjeperspektivet (Bjørnerheim Hynne, 2003).

2.5 Problemformulering

För att anhöriga ska kunna stödja en sjuk familjemedlem måste den anhöriga själv också få stöd. För att sjuksköterskor ska kunna stödja både de anhöriga och patienten under hela sjukdomsförloppet krävs kunskap och medvetenhet om eget agerande och om vad anhöriga anser vara viktigt stöd för dem vid vård av en sjuk närstående. Anhöriga glöms ofta bort i vården då fokus ligger på den närståendes sjukdom och behandling och därför är det viktigt att få kunskap om anhörigas upplevelser och behov av stöd.

3. Syfte

Syftet med litteraturöversikten är att belysa anhörigas upplevelser vid vården av en cancersjuk närstående samt upplevelser av sjuksköterskans stöd och hjälp till anhöriga.

4. Metod

Med en litteraturöversikt kartläggs kunskapsläget kring ett visst område. Kvalitativ forskning syftar till att fördjupa förståelsen kring ett valt fenomen som har med upplevelser, erfarenheter, förväntningar eller behov att göra. Fenomenet kopplas sedan till en specifik grupp och eller ett visst vårdsammanhang för att förstå fenomenet och dess problematik. Kvantitativ forskning innebär att genom mätningar och jämförelser fastställa om en omvårdnadshandling ger bättre resultat än en annan (Friberg, 2006). Denna studie syftar till att undersöka upplevelser hos anhöriga till cancersjuka personer främst i livets slutskede, men även under sjukdomsförloppet, samt att undersöka anhörigas upplevelser av sjuksköterskans stöd och hjälp. Därför valdes en beskrivande litteraturöversikt med grund i kvalitativ forskning som metod.

4.1 Litteratursökning

I den inledande litteratursökningen användes Cinahl som sökbas. Sökorden som användes var; *family, inclusion, cancer, perspective, feeling**, *relative* och *impact*. Därefter började syfte och problemformulering utformas, detta genom att söka efter litteratur i böcker, artiklar och författningar. Under denna sökning framkom ytterligare centrala begrepp för litteraturöversikten. Materialet lästes igenom och bearbetades. Vid fortsatt artikelsökning användes främst sökbasen Cinahl. Både Scopus och PubMed testades som sökbaser, men användbara resultat var desamma som Cinahl's varför Cinahl valdes.

Under arbetet med bakgrunden framkom nya sökord som skulle komma att ha betydelse för studien. Följande sökord har används för den egentliga artikelsökningen; *nurs**, *comfort**, *support**, *support*, *cancer*, *end of life (EOL)*, *palliative care*, *palliativ**, *palliative*, *help**, *next of kin*, *experience**, *experiences* och *family*. Två nya sökord tillkom allt eftersom artiklarna lästes och granskades. Dessa var: *emotional support* och *family nursing*. För att möjliggöra

träffar som skulle innehålla ordets alla böjningsformer valdes trunkeringar. För att sedan kombinera och koppla ihop de valda sökorden användes en boolesk söklogik med operatoren AND. Om sökresultatet uppfattades som för brett/smalt gjordes nya kombinationer av sökorden för att underlätta urvalet av artiklar. Begränsningar som användes redovisas i söktabellen (bilaga 1) tillsammans med sökorden som användes.

Det gjordes även sekundärsökningar i de valda artiklarnas referenslista för att hitta ytterligare relevanta studier som berörde anhörigas upplevelser. Sammanlagt granskades 15 artiklar utifrån referenslistorna från de tidigare artiklarna. Denna sökning gav inga fler artiklar till resultatet då de efter granskning av abstrakt inte överensstämde med inklusions- och exklusionskriterier för litteraturöversikten.

4.2 Urval

4.2.1. Inklusionskriterier

Valda artiklar omfattar anhöriga; partner, barn, syskon eller förälder, till den närstående med en cancerdiagnos. Ett annat inklusionskriterie som valdes var att studierna skulle beröra sjukhusvård. Artiklarna skulle vara kvalitativa då det var upplevelser som undersöktes, dock valdes två kvantitativa artiklar ut då de var relevanta för litteraturöversikten, de skulle vara godkända av en etisk kommitté, publicerade i vetenskapliga tidskrifter och vara peer reviewed, vilket innebär att de är publicerade efter granskning av experter inom det valda området (Friberg, 2006).

4.2.2. Exklusionskriterier

Valda artiklar har ej omfattat cancerpatienter under 30 års ålder. Likaså vård på hospice och inom hemsjukvården valdes bort då fokus har varit sjukhusvårdade patienter. Dock valdes en artikel där vård i hemmet berördes ut ändå, då den även berörde anhörigas upplevelser gällande stöd och hjälp. Även artiklar publicerade före år 2000 exkluderades.

4. 3 Kvalitetsgranskning och analys

Granskningen av artiklarna började med att utifrån artikelns titel se om anhörigperspektivet var i fokus vilket var av störst betydelse för denna litteraturöversikt. Även vissa abstrakt där titeln inte överensstämde lästes ändå igenom då de berörde närliggande teman. Om abstraktet svarade på syftet lästes hela artikeln igenom och kvalitetsgranskades utifrån Willman & Stoltz modell för bedömning av kvalitativa eller kvantitativa studier (bilaga 2). På detta sätt valdes tio artiklar ut. Den vetenskapliga kvalitén på artiklarna kontrollerades utifrån Willman och Stoltz (2006) modeller för kvalitetsgranskning där olika svarsalternativ gav olika poäng vilket indikerade på om studien var av hög, medel eller låg kvalitet. Alla utvalda artiklar i litteraturöversikten är av hög kvalitet.

Analysprocessen inleddes med att alla artiklar lästes igenom för att få en överblick av innehållet. Därefter fortsatte genomläsning och analys för att hitta likheter samt möjlighet till att finna olika meningsbärande enheter. Dessa analyserades och sattes under teman utifrån de likheter och skillnader som framkom. Utifrån det tvådelade syftet med anhörigas upplevelser och upplevelser av sjuksköterskans stöd och hjälp fortsatte analysen och följande teman framkom: *Anhörigas upplevelse; en förändrad relation, en förändrad livssituation och tankar kring framtiden och att vara efterlevande. Sjuksköterskans stöd och hjälp; vikten av tydlig information samt rollen av att vara vägledare och samtalskontakt, att uppmärksamma allas behov, att öppna upp och ge utrymme för delaktighet, sjuksköterskan och anhörigvårdaren – ett samspel, samt stöd och hjälp i slutskedet.* För att förstärka beskrivningen av anhörigas upplevelser har citat använts i resultatet.

5. Resultat

5.1 Anhörigas upplevelse

5.1.1 En förändrad relation

Relationer mellan anhörig och en sjuk närstående är något som tenderade att förstärkas efter den närstående blev diagnostiserad med cancer. Detta resulterade i att berörda parter försökte ta vara på tiden de hade tillsammans och utnyttja den maximalt. De försökte att ta tillvara på varje dag och göra det lilla extra för att utnyttja dagen till fullo. Anhöriga omprioriterade livet vid en svår diagnos (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011).

”It’s...things get another value, you value things very differently when a person becomes ill than when you are healthy.” (s.85, Steinvall, Johansson & Berterö, 2011)

Relationer mellan anhöriga och den sjuke kunde förändras som en följd av sjukdomen. Anhöriga kunde uppleva att närheten fanns kvar men att det hade uppstått en förlust av ömsesidighet. Anhöriga upplevde också att det var en ojäm relation mellan dem själva och den sjuke då de anhöriga ansåg sig vara ”givare” som inte själva begärde något tillbaka. Det uppkom således en form av obalans i relationen (Persson & Sundin, 2008).

Steinvall, Johansson & Berterö (2011) belyser förutom att relationerna stärktes, att familjereaktionerna var oerhört viktiga för de anhöriga. Det var viktigt att relationen mellan den anhöriga och den sjuke fortfarande fungerade under hela sjukdomens gång. Att ha kontakt och stöd från barn och barnbarn uppskattades. Utöver en god familjekontakt ville även anhöriga ha en kontakt med vänner och grannar. Att upprätthålla en oförändrad relation till dessa var viktigt för anhöriga. Även att behålla relationen med kollegor var viktigt för anhöriga då de på så vis förblev sig själva och hade en uppfattning av sig själv som en del av samhället. Det var dessutom viktigt att ha en öppenhet kring att kunna samtala om den svåra situationen som de anhöriga och familjen befann sig i. Många vänner och grannar upplevdes av anhöriga att de hade svårt att tala med anhöriga om det som hade hänt och var därför frånvarande under sjukdomsperioden. För familjen var det viktigt att tillbringa tid tillsammans både under helger, vardagar och under sjukhusbesök för att inte undvika sjukdomens existens. Detta för att göra sjukdomen till en naturlig del av vardagen för hela familjen och inte bara för den som var sjuk.

Anhöriga ville vara involverade och delaktiga i den sjukes vård, samt närvara vid möten med vården för att kunna få samma information som den sjuke. Dock ville de anhöriga inte ha en framträdande roll under dessa möten, utan istället vara där som stöd och trygghet för den sjuke (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011).

5.1.2 En förändrad livssituation

När en närstående var sjuk var det inte ovanligt att anhöriga kände en osäkerhet och på grund av detta längtade efter att få känna sig trygga och säkra (Persson & Sundin, 2008). I Steinvall, Johansson & Berterö (2011) studie visades att anhöriga går igenom många olika känslor och upplevelser. Det var tydligt att anhöriga hade en tendens till att vilja skydda den sjuke från obehagliga känslor och tankar då detta kunde göra den sjuke mer ledsen. Att se sin närstående sjuk och ledsen upplevdes som jobbigt från anhörigas perspektiv. Därför undvek de anhöriga att, medvetet eller omedvetet, dela information med den sjuke som kunde komma att förknippas med sorg, ledsamhet, och frustration. De anhöriga undanhöll också därför ofta sina egna känslor för den sjuke. Fokus låg istället på att försöka prata om positiva saker som

förbättringar i sjukdomstillståndet, detta i tron om att det skulle hjälpa den som var sjuk att tänka på något annat än att vara sjuk. Tankar som uppkom hos anhöriga var att få leva som vanligt och balansera livet, det vill säga balansera den förändrade livssituationen. Anhöriga försökte balansera livet varje dag för att tillfredsställa den sjukes behov samtidigt som de skulle uppfylla sina egna, både medvetna och omedvetna, behov.

Som anhörig var det är svårt att hitta tid för intressen som de ägnat sig åt innan sjukdomen, bland annat att reflektera över egen livssituation och distraktion och att fokusera på roliga saker som inte hade med sjukdomen att göra (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011). Anhöriga kunde också uppleva känslor som hjälplöshet och maktlöshet i den situation de befann sig i (Persson & Sundin, 2008). När anhöriga skulle möta vardagens krav som tillkommit som en följd av sjukdomen upplevdes ofta återigen en känsla av maktlöshet. De kunde dessutom känna missanpassning till livet då de anhöriga inte var i samma position som tidigare i livet till följd av att de nu hade en närstående som var svårt sjuk. Att anhöriga kunde känna sig övergivna av människor i sin omgivning var inte heller ovanligt. Detta resulterade ofta i att anhöriga drog tillbaka sina egna känslor gentemot omgivningen. Anhöriga upplevde sig vara ensamma i situationen och kände sig övergivna. De kunde också uppleva att andra människor hade en brist på empati, samt att de själva var bittra och oengagerade gentemot andra. Därför kände sig anhöriga ofta avskilda till det vardagliga livet och därmed främmande i sin egen livssituation. Anhöriga till svårt sjuka kunde själva känna att de behövde göra stora ansträngningar för att uthärda, övervinna och hantera de svårigheter som uppkommit i den situation de befann sig i (Persson & Sundin, 2008). Att ta en dag i taget var en värdefull strategi för att kunna hantera de krav som uppstått till följd av ens närståendes sjukdom (Hudson, Arandra & MacMurray, 2002).

När en närstående fick en svår cancerdiagnos gjorde detta att även anhöriga konfronterades med ett uppenbart hot om framtida förluster och tankar om kommande död. De upplevde att de förlorade kontrollen över sina känslor och reaktioner när de var upptagna av alla stressfulla tankar som berörde den sjuke. Känslorna och reaktionerna var överväldigande och tenderade att sätta sin prägel på andra situationer i de anhörigas liv. De anhöriga upplevde också att de förväntades vara beskyddande, ansvarstagande och att de alltid skulle finnas till hands för den sjuke. Detta gjorde att de åsidosatte egna önskningar och intressen (Persson & Sundin, 2008). Anhöriga kunde uppleva svårigheter i att inte kunna planera sin vardag i förväg vilket resulterade i begränsningar i deras vardag. Svårigheten låg i viljan och önskan att hjälpa sin sjuke närstående samtidigt som de behövde tillfredsställa sina egna behov. Att inte ha den möjligheten till att tillfredsställa sina behov ledde till en känsla av isolering (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011).

5.1.3 Tankar kring framtiden och att vara efterlevande

Det svåraste anhöriga upplevde var att inte veta vad som komma skulle (Wilkes & White, 2005). Tankar gällande framtiden var mycket återkommande hos de anhöriga och även tankar om vad som skulle hända sen, tankar rörande sjukdomsprognos samt tankar kring om sjukdomen verkligen var obotlig. Tankar om ensamhet och om att bli lämnad kvar samt vilka konsekvenser detta skulle ge var också vanligt förekommande hos anhöriga. Dessa olika tankar trädde främst fram på kvällar och nätter vilket resulterade i sömnbesvär. Detta var något som dessutom kunde leda till oro och ångest (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011).

Tanken om att ha en närstående med en obotlig cancersjukdom var något som anhöriga oavbrutet tänkte på. De förstod att den som var sjuk skulle avlida till följd av sjukdomen, dock var detta tankar som ofta undantrycktes. Förståelsen för sjukdomen och dess konsekvenser fanns hos dem, dock hade de svårigheter att förbereda sig mentalt och praktiskt

för det som oundvikligen skulle ske (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011).

Framtiden var skrämmande och innebar död, vilket därmed gjorde framtiden till det största hotet mot livet. Anhöriga kämpade med att försöka leva i nuet och med hopp om att den sjuke skulle överleva. Sjukdomen var som nämnt, ett hot om framtiden och därmed en förvarning om framtida förluster. Anhöriga kämpade med att behålla kontroll över situationen och de ansvarsområden de fått. Att behöva konfronteras med död gjorde att anhöriga tappade kontrollen över livet självt. Genom att inte konfrontera sjukdomen så undvek anhöriga det hot som framtiden bar med sig, alltså döden (Persson & Sundin, 2008).

För att anhöriga skulle kunna återta sina egna liv, trots den närståendes sjukdom behövde de distansera sig. De kunde då se en framtid för sig själva, vara i det vardagliga livet och finna en meningsfullhet. Det var positivt att involvera sig i flera saker i livet och inte endast ständigt leva i sjukdomen av ens närstående. Trots att risken fanns att den närstående skulle avlida inom en snar framtid kände de anhöriga en meningsfullhet och en god livskvalitet då de hade anpassat sig till den nya livssituationen samt accepterat den, och därmed accepterat det faktum att deras närstående skulle avlida. Situationen kring sjukdomen dominerade då inte längre anhörigas liv eftersom de kunde finna distans och kontroll över det nya dagliga livet och dess rutiner (Persson & Sundin, 2008).

Familjemedlemmar var mycket berörda av sjuksköterskornas sätt att uttrycka medkänsla och empati. Empatin ökades genom att sjuksköterskorna delade med sig av egna reflektioner beträffande den sjukes bortgång. När anhöriga var närvarande efter den sjukes bortgång fann de tröst i sjuksköterskornas handlingar som hedrade patientens värdighet och som respekterade familjens ömtålighet. Sjuksköterskorna tog hand om den avlidnes kropp på ett meningsfullt och värdigt sätt. Familjemedlemmar önskade att hålla fast vid dyrbara minnen av sin närstående (Williams, Lewis, Burgio & Goode, 2012).

5.2 Upplevelser av sjuksköterskans stöd och hjälp

5.2.1 Vikten av tydlig information, samt rollen av att vara vägledare och samtalskontakt

Att få ärlig information om sjukdomen, samt stöd från sjukvårdspersonalen beskrevs som önskvärt bland de anhöriga i Steinvall, Johansson & Berterö (2011) studie. Anhöriga upplevde sjuksköterskor som nyckelpersoner när det gällde att informera och upplysa om den närståendes tillstånd, samt att informera om förändringar i status, speciellt gällande sämre förändringar och förändringar som inledde dödsprocessen. Anhöriga förlitade sig särskilt på sjuksköterskorna för att få uppdateringar även när de inte befann sig på sjukhuset. När familjen inte var närvarande vid dödsfallet ringde sjuksköterskorna de anhöriga och gav dödsbeskedet. När familjemedlemmarna sedan återvände till den avlidnas sida visar Williams et al (2012) den snällhet, tröst och det känslomässiga stöd som sjuksköterskorna gav de anhöriga vid denna händelse.

"I went home because they were taking him for dialysis. About a half an hour later, the nurse called me. I knew. I asked her could I come down and see him. She said "we'll leave him right where he is until you get here". So they were waiting for us to get here and she came in the room and she stayed in the room with us."(s.547) Williams et al, (2012).

Anhöriga upplevde att de fick mycket eller relativt mycket information om patientens sjukdom och dess behandling. Minst information hade anhöriga fått gällande olika typer av finansiellt stöd och förmåner (Eriksson, Arve & Lauri, 2006). Den psykosociala situationen

förändrades dessutom hela tiden och anhöriga påpekade vikten av kontinuerlig omprövning av stöd (Wagner, Aiello Bowles, Greene, Tuzzio, Weise, Kirklin & Clauser, 2010). Ju mer tid som gick efter cancerdiagnosen desto mindre information fick de anhöriga. De anhöriga som var närvarande vid deras närståendes död kände att de hade fått mer information än de som inte var där (Eriksson, Arve & Lauri, 2006). De flesta anhöriga ansåg att informationen de fick var ärlig och riktad mot deras behov. Vidare beskrev 85% av anhöriga att informationen var begriplig, medan 47% ansåg att de knappt hade fått någon information alls om de inte gav uttryck för att vilja få information. Anhörigas tillfredsställelse med den information som gavs minskade med patientens stigande ålder (Eriksson, Arve & Lauri, 2006).

Anhörigvårdare var ofta oerfarna i ämnet omvårdad och hade därmed endast en begränsad kunskap kring ämnet. Trots detta var de ändå villiga att gå in i rollen som vårdare till sin närstående. Dock fruktade många anhöriga att göra fel på grund av okunskap. Sjuksköterskors undervisning och informering var således av stor betydelse för de anhöriga så att de skulle klara av att ta sig an, samt känna sig säkra i rollen som nybliven anhörigvårdare (Wilkes & White, 2005). En typ av "patientordnare" med klinisk kompetens, pedagogiska resurser och erfarenhet av rådgivning skulle kunna stärka och hjälpa familjer att få nödvändig information (Wagner et al, 2010).

Sjuksköterskor ska enligt anhöriga kunna fungera som vägledare och guide till dem under svåra perioder i livet där de behöver stöttning och hjälp i olika former. Att vara en guide inkluderar ofta utbildning av familjer. När utbildning av familjer sker krävs det att sjuksköterskan har ett försiktigt förhållningssätt gällande takt och timing rörande givning av information som baseras på behoven som den sjuke och familjen i fråga har (McLeod et al, 2010). Anhöriga värderade enligt McLeod et al (2010) vägledningen och stödet som sjuksköterskorna gav mycket högt. Sjuksköterskorna var sedda som en kommunikationskälla mellan familjemedlemmarna. Sjuksköterskor utbildade anhöriga i hur de kunde hantera cancers påverkan som familj och på sätt bevara och stärka familjens relationer samt att hjälpa familjemedlemmarna till att diskutera kring olika saker. De hjälpte även familjemedlemmar att bevara deras förhållanden genom att utnyttja kvaliteter av engagemang och närvaro i förhållandena. Sjuksköterskor visade färdigheter i att hjälpa familjer med att hantera svåra nyheter och sjukdom genom att rama in dem i hanterbara termer samt genom att hjälpa dem förstå framtiden (McLeod et al, 2010). Anhöriga värderade även högt att få tid och möjlighet att ställa frågor angående deras närståendes sjukdom. Det var därför viktigt att sjuksköterskorna visade att möjligheten och utrymme till detta fanns. Anhöriga ansåg att det var viktigt att få information om vad som väntar i döende fasen. De ville vara förvarnade om vad som väntade samt få vägledning i hur de skulle handskas med det (Hudson, Arandra & MacMurray, 2002).

5.2.2 Att uppmärksamma allas behov

I Williams et al (2012) studie beskrivs det hur viktigt det är att sjuksköterskor uppmuntrar, stödjer och guidar anhöriga när en närstående är dödsjuk i cancer. Genom detta handlande möjliggörs att anhöriga kan vara närvarande och att de kan fungera före, under och efter en närståendes bortgång. Anhörigas berättelse i Williams et al (2012) av närståendes palliativa vård på sjukhuset hade fokus på det stöd och på den uppmärksamhet som gavs av sjukvårdspersonalen och på kapaciteten hos personalen till att förutse familjers behov när den närstående närmade sig döden.

Det fanns många behov som anhöriga kände behövde bemötas och uppmärksammas av sjuksköterskor. Det var viktigast för anhöriga att få ärliga svar, känna att deras närstående blev väl omhändertagen, få lättförståeliga förklaringar och att få information om möjliga

biverkningar av aktuell behandling samt att ha en kontaktperson på avdelningen. De behov som anhöriga kände blev mest bemötta var; att deras närstående blev omhändertagen, att de fick ärliga svar på sina frågor, att de fick förklaringar som var lättförståeliga, att de hade en kontaktperson på avdelningen och att de fick information om möjliga biverkningar. Alltså möttes de behov som anhöriga fann som viktigast. Anhöriga kände att de hade minst behov om att bli informerade om sjukdomens inverkan på sexualitet, att bli tröstad, att få möjlighet att samtala om sorg och känslor som ilska och skuld, samt att tala kring religiösa ämnen. Det var även vissa av dessa behov som anhöriga kände inte blev fullt mötta av sjuksköterskorna. Dock blev även följande behov ej bemötta av sjuksköterskorna; tala om negativa känslor, att ha möjlighet att delta i beslutfattande processer gällande sin närståendes vård, och att få reda på saker om sjukdomens inverkan på familjelivet (Pinkert, Holtgräwe & Remmers, 2013).

När vårdpersonal vakade över den sjuke och uppmuntrade familjer till att kommunicera angående patientens och familjens behov kände de anhöriga sig mindre överhopade över närståendes döendeprocess. När sjuksköterskorna frågade de anhöriga om deras perspektiv på patientens tillstånd och värdering för patienten, samt familjeförmåner visade det sig för familjerna att sjuksköterskorna var uppmärksamma för behoven som den döende hade och den oro som de levande hade, alltså de anhöriga. Anhöriga upplevde att sjuksköterskorna var uppmärksamma på familjens behov under den tidsperiod som direkt följde dödsfallet genom att visa respekt för de anhörigas privatliv genom att ha en bibehållen, men inte påträngande, närvaro (Williams et al, 2012).

I Williams (2012) studie beskrev anhöriga även att sjukvårdspersonalen hade en vårdande närvaro. De tillhandahöll resurser till att möta familjers behov för fysiska, emotionella samt andliga behov.

"I felt like I was wrapped in their arms and that they were going to see us through the bad times. They were very comforting and they saw us through it all." (s. 548, Williams et al, 2012)

5.2.3 Att öppna upp och ge utrymme för delaktighet

Att känna en familj och att vara välkänd av sjuksköterskan ansågs som viktigt och hjälpsamt för familjerna till cancersjuka för att kunna samtala kring cancererfarenheten med dem. Detta framförallt för att hantera svåra övergångar och smärtsamma nyheter, men också för att känna sig trygga, bekväma och tillfredställda i sjukdomsupplevelsen (McLeod, Tapp, Moules & Campbell, 2010). Anhöriga upplevde ofta en börda att behöva vara den som kommunicerade och förde vidare den sjukes medicinska uppgifter från vårdgivare till vårdgivare (Wagner et al, 2010).

För att lära känna familjer krävdes det tid och allt för ofta fanns en tidsbrist som gjorde detta svårt. Det fanns dock sjuksköterskor som enligt anhöriga, lade fokus på att reflektera kring förhållandet till sitt egna patientengagemang i praktiken och dessa såg då inte tiden som en barriär utan de hittade tid. Detta genom att veta att enda sättet att skapa tid var genom att vara fullt engagerad med varje familj under de tillfällen som fanns till hands (McLeod et al, 2010).

Enligt anhöriga så öppnar sjuksköterskor hela tiden utrymme för att familjer ska kunna vara involverade i den närståendes vård, detta genom att ge anhöriga möjligheter till att delta i omvårdnaden av den sjuke vid de tillfällen som möjligheterna finns. Sjuksköterskorna skapade utrymme för familjen att bli inkluderade genom att uttryckligen fråga om familjrelationer och stöd samt genom att förutspå familjemedlemmars behov som inte var närvarande. Inom palliativ vård möter sjuksköterskor familjen första gången då deras

närstående blir inskriven och sedan följer sjuksköterskorna hela familjen inklusive den sjuke under hela vårdtiden. När sjuksköterskorna för första gången mötte de anhöriga upplevde de anhöriga det som ett första steg till att bli inkluderade i vården. Detta var en gest som förvånade familjerna som tidigare hade erfarit vård där de snarare räknades som inkräktare än som inkluderade medmänniskor och resurser för den sjuke (McLeod et al, 2010). Vården blev mer konkret för familjerna när vårdpersonalen uttryckte sina egna känslor. Enkla gester från vårdpersonalen som att exempelvis le och att sitta ner med familjer istället för att stå upp när de talade med dem var mycket uppskattat av familjerna (Pattinson, Carr, Turnock & Dolan, 2013).

5.2.4 Sjuksköterskan och anhörigvårdaren – ett samspel

Familjer kunde se sjuksköterskor som ett nödvändigt komplement till omsorgen runt deras närstående (Wilkes & White, 2005). De som blev anhörigvårdare var ofta inte beredda på den inverkan vårdrollen skulle ha på det fysiska och psykiska välmåendet. Att vara tillgänglig 24 timmar om dygnet upplevdes som mycket ansträngande utifrån anhörigas synvinkel. Att ha tidigare erfarenhet av död och sjukdom identifierades av de anhöriga som goda förberedelser för deras framtida roll som vårdare. Anhörigvårdare kände att information var mycket viktigt för dem, för att på så vis kunna hantera situationen och känna kontroll på optimalt sätt (Hudson, Arandra & MacMurray, 2002).

”I think information empowers people. I feel you get comfort from feeling in control to the extent that you can be in control, and a sense of peace as well, because you know you are doing everything that can be done” (s.11, Hudson, Arandra & MacMurray, 2002)

Anhörigvårdarna kunde känna en oro gentemot att hantera uppkomna symtom hos den sjuke. Vissa symtom som kunde uppkomma upplevdes som fysiskt påfrestande för anhörigvårdaren, det kunde beröra skötsel kring illaluktande sår och diarréer. Anhörigvårdarna kände däremot en trygghet när sjuksköterskorna informerade och utbildade familjemedlemmarna i de olika moment de kände sig otrygga i, till exempel symtomhantering. Främst handlade dock det om läkemedelshantering och administrering av läkemedel. Anhörigvårdarna kände också en trygghet i att sjuksköterskorna kunde ge en form av förutsägning om eventuella händelser som kunde komma att inträffa gällande den närståendes sjukdomsförlopp. Anhöriga såg sjuksköterskornas symtomkontroll som en avgörande del i stödet som de gav familjen. I dessa situationer såg familjen sjuksköterskornas roll som en källa till styrka (Wilkes & White, 2005).

5.2.5 Stöd och hjälp i slutskedet

Anhöriga upplevde det som att sjukvårdspersonal hade ett intresse för att främja familjenärvaro vid dödsfall, samt att vägleda familjers beteende inför det, samt att försiktigt uppmuntra till ett utbyte av ett sista farväl mellan den sjuke och familjen. Sjuksköterskor hjälpte också familjemedlemmar att navigera genom sorgen efter bortgången genom att leda bort familjemedlemmarna från den påfrestande situationen eller genom att låta dem tillbringa så mycket tid som de behövde med den avlidne. Detta berodde helt på vad familjemedlemmarna själva ville (Williams et al, 2012). Anhöriga ansåg att familje- och kamratstödsgrupper samt stödjande och kunnig förespråkare vara en stödjande åtgärd (Wagner et al, 2010).

Anhöriga upplevde ett starkt förtroende för både vårdpersonal och vänner, men även en nyuppkommen sårbarhet (Persson & Sundin, 2008), (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011). De upplevde en stark förhoppning/önskan om tillfrisknande och ett fortsatt liv tillsammans med den sjuke närstående trots att denne hade en palliativ behandling, vilket innebar att

lidandet lindrades i ett helhetsperspektiv istället för att botas. Anhöriga tolkade dock vissa typer av palliativ behandling som en chans till att den sjuke skulle återhämta sig. När sjukvårdspersonalen uttryckte att läget var förbättrat sedan exempelvis förra veckan kunde detta tolkas som nytt hopp om framtiden. De önskade då att den sjuke skulle svara på den palliativa behandlingen och att hälsan skulle förbättras eller åtminstone hållas stabil så att denne inte skulle avlida inom en snar framtid (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011).

I Eriksson, Arve & Lauri (2006) framkom det att sjukvårdspersonalen stöttade de anhöriga mer före patientens död än efter patientens död. Efter den närstående hade avlidit visade sjukvårdspersonalen sitt stöd genom att acceptera de anhörigas närvaro och ge dem den tid de behövde med den avlidne.

Ur familjers perspektiv innebar en god död att låta de anhöriga delta i vården och i vårdplanering. Familjer behövde mycket stöd på vägen när deras närstående vårdades i livets slutskede. Obegränsad tillgång till sin sjuke närstående var därmed oerhört viktigt för de anhöriga (Pattinson et al, 2013).

"...the fact that [patient's name] was so near death, I had to be there for as much as I could." (s. 1450, Pattinson et al, 2013)

6. Diskussion

6.1 Metoddiskussion

Syftet med litteraturoversikten var att främst undersöka anhörigas upplevelser av att ha en cancersjuk närstående. Därför valdes kvalitativa artiklar att undersökas då de kunde ge svar på förståelse, upplevelser och känslor hos anhöriga (Friberg, 2006). Även två kvantitativa artiklar valdes ut för att kunna färdigställa litteraturoversikten då svårigheter uppstod med att finna kvalitativa artiklar med hög kvalitet och som inte hade använts tidigare, samt inte exkluderades utifrån exklusionskriterierna.

Cinhal är den databas som främst har använts i litteratursökningarna. PubMed gav en artikel av tio till resultatet, de resterande nio hittades i Cinahl. Många av artiklarna fanns vid sökningen på alla tre sökbaserna; Cinahl, PubMed och Scopus. Detta gjorde att validiteten stärktes. Även sökorden visades då vara passande till ämnet och av god vidd då de fungerade på alla tre sökbaserna. De primärt valda sökorden gav upphov till ett flertal artiklar. Dessa artiklar gav sedan i sin tur upphov till nya sökord som breddade sökningen på ett väsentligt sätt. Sökord som tillkom i slutet av artikelsökningarna hade varit mer användbara om de hade framkommit tidigare i litteratursökningen då de hade kunnat bredda resultatet ytterligare. De slutliga sökorden som framkom var tämligen så pass relevanta att det hade haft en positiv inverkan om de hade framkommit tidigare i litteratursökningen. En boolesk söklogik användes, AND användes och även termen NOT prövades vid ett flertal tillfällen, exempelvis när artiklar gällande sjukhusbaserad vård skulle tas fram, då användes bland annat termen "NOT hospice". Detta bidrog inte med nya artiklar och har därför inte påverkat resultatet. Många artiklar valdes bort då de inte gick att komma åt i fulltext och då det uppkom en kostnadsfråga i många av fallen. De utvalda artiklarna ansågs spegla fenomenet mycket väl, de undersöker anhörigas upplevelser gällande cancervård. Det hade dock varit önskvärt att det hade funnits fler artiklar kring anhörigas upplevelser.

För att begränsa antalet artiklar valdes exklusionskriteriet; artiklar skulle inte vara publicerade innan år 2000. Ett brett tidsintervall valdes då vi antar att upplevelser inte förändras över tid.

Ingen artikel har legat till grund för litteraturöversikten utan alla artiklar har bidragit till resultatet på ett positivt sätt och därför har inte resultatet på litteraturöversikten styrts i någon speciell riktning.

I litteraturöversikten fanns svårigheter med att få fram användbara kvalitativa artiklar, därför valdes två kvantitativa artiklar med som ändå hade med anhörigas upplevelser att göra. Tre av de utvalda artiklarna använde sig av djupintervjuer där det var färre än 15 deltagare (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011) (Persson & Sundin, 2008) (Wagner et al, 2010) jämfört med fem andra av artiklarna där deltagarantalet var mellan 19-78 personer (Williams et al, 2012) (Pattinson et al, 2013) (McLeod et al, 2010) (Wilkes & White, 2005) (Hudson, Aranda & McMurray, 2002). De kvarstående två artiklarna (Eriksson, Arve & Lauri, 2006) (Pinkert, Holtgräwe & Remmers, 2013) använde sig av frågeformulär då det rörde sig om kvantitativa studier. Att intervjua mindre grupper kan vara en fördel då det kan ge en detaljerad syn på anhörigas upplevelser. Detta eftersom det oftast vid mindre intervjuer finns mer utrymme för deltagarna att uttrycka sig. Vid ett lågt deltagarantal blir det dock även svårare att applicera resultatet på en större grupp.

De artiklar som valts för litteraturöversikten speglar anhörigperspektivet vid både en nydiagnostiserad cancer, att ha levt länge med en sjuk närstående samt vård i livets slutskede. Detta gav en mångfald av upplevelser samtidigt som det skulle kunna ha gått att begränsa sig för att få ett mer specifikt och tydligt resultat av vad anhöriga i just den specifika situation som de befinner sig i behöver för typ av stöd. Fokus hade dessutom kunnat ligga på att se närmare på konkreta områden som påverkas av att ha en sjuk närstående såsom ekonomi, fritid, hushållssysslor med mera. Vi fokuserade dock på psykiskt välmående hos anhöriga, utan att gå in på vidare detaljer rörande ovanstående exempel.

Syftet delades upp i två områden; anhörigas upplevelser och upplevelser av sjuksköterskors stöd och hjälp. Inom dessa framkom tre respektive fem teman. Detta var teman som inte var påtänkta från början utan som utformades i takt med resultatets framtagande. Detta innebar att förförståelsen inte påverkade resultatet. Från början framkom många teman/underrubriker som egentligen kunde sammanslås. Det var därmed problematiskt att bilda övergripande teman som inte blev för smala. Att finna korrekta rubriker till de olika teman var således svårt. Syftet var som nämnt att undersöka anhörigas upplevelser utifrån anhörigas perspektiv. Dock fanns det svårigheter med detta då många av de granskade artiklarna berörde anhörigas upplevelser, men utifrån sjuksköterskors perspektiv. Därför behövdes noggrann granskning av artiklarna göras så att rätt perspektiv belystes.

6.2 Resultatdiskussion

6.2.1 Vikten av undervisning och informering för anhörigvårdare

Ofta var anhörigvårdare oerfarna inom omvårdnad vilket medförde en rädsla för att göra fel. Här spelar därför sjuksköterskors undervisning och informering en stor roll för anhöriga att känna trygghet i rollen som vårdare. Resultatet visar att anhörigvårdare kände trygghet när sjuksköterskor informerade och utbildade i de moment där osäkerhet rådde (Wilkes & White, 2005). Ett sätt att bevara och stärka relationerna i familjen var genom att sjuksköterskor utbildade familjerna i hur de som kunde hantera cancerns påverkan som en familj (McLeod et al, 2010). Detta tyder på att det borde läggas mer tid på att utbilda och informera anhöriga om omvårdnad, biverkningar och symtomkontroll, alltså de moment som får anhörigvårdaren att känna sig otrygg.

Anhöriga visste ofta ej vilken påverkan rollen som vårdare skulle ha på dem (Hudson, Arandra & MacMurray, 2002). Att vara anhörigvårdare innebär att en person vårdar en närstående som är exempelvis långvarigt sjuk (Socialstyrelsen, 2014). I en situation där en anhörig blir sjuk kommer rollerna att förändras (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). Då förväntas de anhöriga ge vård i hemmet utan varken förberedelse eller stöd (Northouse et al, 2012). De förväntas ge både fysisk och emotionell vård till sin närstående, samtidigt som de skall fortsätta hantera sina egna liv (Lee & Bell, 2011). Att vara tillgänglig dygnet runt var ansträngande för anhöriga. Anhöriga upplevde att tidigare erfarenheter av sjukdom och död gjorde processen som anhörigvårdare lättare (Hudson, Arandra & MacMurray, 2002). Detta skulle även kunna appliceras på sjuksköterskor då erfarenhet av död, utbildning i palliativ vård och stöd skulle kunna underlätta omvårdnaden av den här patientgruppen och deras anhöriga. Därför känns det viktigt att ha med mer utbildning i palliativ vård i grundutbildningen till sjuksköterska så att alla får förutsättningar till att bemöta dessa patienter och deras anhöriga på ett optimalt sätt.

6.2.2 Processhandledning – en möjlighet till tryggare miljö

Sjuksköterskor står inför utmaningar gällande möten med patient och deras anhöriga. Detta skapar sannolikt påfrestningar i sjuksköterskans dagliga arbete med anhöriga och därför anser vi att sjuksköterskor borde ha möjlighet till någon form av processhandledning. Där skulle det då finnas utrymme för diskussion kring de känslor som väcks i mötet med anhöriga och på så vis blir sjuksköterskorna förankrade i sig själva och sina egna känslor, vilket skulle kunna bidra till en tryggare arbetsmiljö för dem.

6.2.3 Empati och engagemang – en möjlighet att lindra lidande med fokus på familjeperspektiv vid vård i livets slutskede

Resultatet visade att känslor som anhöriga främst upplevde kring att ha en cancersjuk närstående var känslor som; maktlöshet, förlorad kontroll över känslor och reaktioner, hjälplöshet, frustration, osäkerhet, ledsamhet (Persson & Sundin, 2008), oro, isolation (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011), ångest (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011) (Wilkes & White, 2005) (Williams et al, 2012), sorg (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011) (Pinkert, Holtgräwe & Remmers, 2013), skuld (Pinkert, Holtgräwe & Remmers, 2013) och otrygghet (Wilkes & White, 2005). Det är viktigt att sjuksköterskor därför uppmuntrar, stöttar, guidar samt gör sig tillgängliga för anhöriga för att på så sätt minska lidandet som skapas kring de ovanstående känslorna (Wagner et al, 2010). Det känslomässiga lidandet påverkar livskvalitén från det att diagnos ställs till att vara efterlevande (Northouse et al, 2012). Det som anhöriga främst stöter på i möten med sjuksköterskor är sjukdomslidandet, vilket innebär rädsla och oklarhet om vad sjukdom innebär (Nordgren, 2008). Det är sjuksköterskans uppgift att lindra lidande (Travelbee, 1971). Att lindra lidande ger utrymme för anhöriga att vara sig själva på egna villkor. Detta har betydelse för välbefinnandet vid vård i livets slutskede (Jakobsson, Andersson & Öhlén, 2009). Vid de tillfällen då sjuksköterskor ej finns tillgängliga är det viktigt att det finns andra alternativ som anhöriga kan vända sig till för stöd som exempelvis stödpersoner/stödgrupper (Wagner et al, 2010). I många fall finns resurser som dessa tillgängliga dock är informationen kring dem bristfällig och når inte fram till hjälpsökarna. Detta kan bero på att sjuksköterskorna själva saknar kunskap om alternativa stöd, att det finns en tidsbrist samt en potentiell ovilja från sjuksköterskornas sida då fokus främst ligger på patientens medicinska behandling och dennes välmående. En sjuksköterska borde ha egenskaper som främjar ett helhetsperspektiv, här spelar då engagemang en stor roll. Att engagera sig i patienten ska möjliggöra empati och omsorg för hela familjen, vilket skall inkludera anhöriga (Sarvimäki & Stenbock-Hult, 2008). Resultatet visar att det krävs tid för att lära känna en familj. Allt för ofta finns dock en tidsbrist som gör detta svårt (McLeod et al, 2010). Tidsbristen kan även ses som en aspekt till varför information ibland inte når fram till

anhöriga. Resultatet visar dessutom att de sjuksköterskor som ser över sitt patientengagemang finner tid till att även engagera sig i familjerna (McLeod et al, 2010). Frågan är därmed om det råder tidsbrist eller om det är engagemanget hos sjuksköterskorna som fallerar? Är det så att engagemanget brister till följd av okunskap samt för lite utbildning i stöd, information och palliativ vård med beträffande anhöriga?

6.2.4 Tid skapar utrymme för delaktighet, möjlighet till stöd och att tillgodose egna behov

Att få tid tillsammans med sin sjuke närstående anses som viktigt (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011). Om familjen inte är delaktig i sjukdomen kan detta orsaka ett lidande som leder till komplexa känslor som till exempel maktlöshet, hjälplöshet, frustration, osäkerhet och ledsamhet (Persson & Sundin, 2008). Alltså kan delaktighet i vården skapa tillfällen för hela familjen, inklusive den sjuke, att vara tillsammans. På detta sätt göms sjukdomen ej undan utan görs till en naturlig del av familjens liv precis som döden då blir en naturlig del av livet, även om döden inträffar tidigare än förväntat (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011). Att konfronteras med döden medför ett hot mot framtiden och mot framtida förluster (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011) (Persson & Sundin, 2008). Anhöriga upplevde att ta varje dag som den kommer som påfrestande eftersom på det sätt stannade livet upp och livet kretsade endast kring sjukdomen. Därmed fanns ingen möjlighet för anhöriga att planera sin vardag i förväg. Detta skapade begränsningar då anhöriga åsidosatte sina egna behov och intressen för att istället uppfylla behoven som den sjuke hade. Anhöriga hade därför svårigheter med att balansera den förändrade livssituationen som sjukdomen förde med sig (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011). Att leva i nuet innebar att anhöriga inte konfronterades med sjukdomen och därför eliminerades hot som framtiden förde med sig och även tankar kring dessa (Persson & Sundin, 2008). Detta tyder på att det finns för- och nackdelar samtidigt som det inte finns några rätt eller fel, vilket indikerar att familjer därför borde hitta en väg som fungerar bäst för dem i att hantera sjukdomen (Rehnsfeldt, 1999).

Trots att lidandet är en naturlig del av livet (Rehnsfeldt, 1999) finns det olika sätt att hantera det och det är därför viktigt att sjuksköterskor uppmärksammar detta och individanpassar stödet som de ger. Stöd skulle till exempel kunna vara avlastning så att anhöriga kan tillgodose egna behov och intressen. Anhöriga försökte dölja känslor och tankar för att skydda den sjuke från obehag (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011) (Lee & Bell, 2011). Anhöriga undvek också att dela information med den sjuke som kunde förknippas med negativa känslor. De försökte istället tala om positiva känslor för att den sjuke då skulle kunna tänka på annat (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011). Som nämnt så visar resultatet att anhöriga åsidosätter egna behov (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011) (Persson & Sundin, 2008) då vår uppfattning är att de tror att bådadas behov, anhörigas och den sjukas, inte kan mötas. Vår uppfattning är att anhöriga tror att om de väljer att möta de egna behoven ses de som egoistiska, men i själva verket måste anhöriga även tillgodose sina egna behov och ta hand om sig själva för att kunna göra detsamma för den sjuke.

Familjer upplever ibland att de inte får hjälp med avlastning från sjukvården. Anhöriga är oftast ständigt närvarande på sjukhuset hos den närstående och saknar möjlighet till avlastning (Bakken, 1996). Vi förmodar att anhöriga inte vill lämna den sjuke ensam och att sjukvårdspersonal troligtvis inte har tid att avlasta familjen, då det råder tidsbrist. Det kan också bero på en okunskap hos sjukvårdspersonalen gällande att de inte vet vilka behov som egentligen behöver mötas hos anhöriga. Här ses då hur viktigt det är att familjeperspektivet medvetandegörs i vården så att det blir ett naturligt inslag i vårdtänkandet. Genom att medvetandegöra familjeperspektivet kan anhöriga förhoppningsvis få den hjälp och stöd som de behöver utan att behöva känna att den sjuke istället då blir åsidosatt.

Att få en cancerdiagnos innebär ofta också att personer hamnar i kris. Alla upplever krisen olika och reaktionerna skiljer sig därför åt. Det är som sjuksköterska viktigt att ha detta i åtanke i mötet med någon som befinner sig i kris (1177 Vårdguiden B, 2011). Sjuksköterskor måste beakta att negativa känslor är vanligt förekommande i krissituationer samtidigt som de måste låta krisen ha sin gång (Cancerfonden B, 2013). Att befinna sig i kris betyder troligt ett lidande för personen. Därför måste sjuksköterskor finnas tillgängliga och kunna ge stöd och vägledning då det ingår i sjuksköterskors uppgifter att lindra lidande. I resultatet speglas de flesta känslor som negativa. Näst intill inga positiva känslor framkommer ur upplevelsen av att ha en svårt cancersjuk närstående, vilket är förståeligt. Dock kan sjuksköterskors stödjande och hjälpande åtgärder ses som positiva för de anhöriga, men ändå verkar det finnas mycket som kan förbättras inom vården, och då med inriktning på anhöriga.

6.2.5 Empati – en förutsättning för att tillgodose behov

Resultatet visade tydligt att sjuksköterskor var uppmärksamma på de behov som familjer hade efter den sjukes bortgång och att sjuksköterskorna visade respekt för de anhörigas privatliv (Williams et al, 2012). Det visades dessutom att anhöriga märkte av att det fanns ett intresse från vårdpersonalens sida att främja familjenärvaro vid dödsfallet, samt att sjuksköterskorna försökte vägleda deras beteende inför dödsfallet och uppmuntra till ett sista farväl. Det var även en trygghet för anhöriga om sjuksköterskorna kunde förutsäga händelser i sjukdomsförloppet (Wilkes & White, 2005). Sjuksköterskorna försökte också hjälpa de anhöriga att "navigera" genom sorgen efter den sjuke hade avlidit genom att leda dem bort från situationen eller låta dem tillbringa den tid de behövde med den avlidne beroende på vad de själva ville (Williams et al, 2012). Ovanstående är ett exempel på hur sjuksköterskorna har hanterat situationen på gott sätt då handlingarna uppskattades av de anhöriga. Sjuksköterskor borde bemöta anhöriga med en empatisk förmåga så att anhöriga finner tröst i sjuksköterskornas handlingar. Empati är en nödvändighet för att skapa ett bra samarbete mellan en hjälpsökare, i detta fall anhöriga, och hjälpare, i detta fall sjuksköterskan. För att ge trygghet och stöd måste även en relation skapas mellan dessa parter (Holm, 2005). En sjuksköterska ska kunna kommunicera med anhöriga på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt, samt ska sjuksköterskan i dialog med de anhöriga ge stöd och vägledning för att främja delaktighet i vården kring den sjuke närstående (Socialstyrelsen, 2005).

De behov som var av störst betydelse för de anhöriga var; att få ärliga svar, att den sjuke är väl omhändertagen, att få enkla förklaringar, att få information om biverkningar av aktuell behandling samt att ha en kontaktperson på avdelningen (Pinkert, Holtgräwe & Remmers, 2013). Att ha en form av patientordnare med klinisk kompetens (Wagner et al, 2010) skulle därför kunna vara ett alternativ för att bemöta dessa behov och därmed ge familjer den information de söker och behöver. De behov som anhöriga ansåg som mindre viktiga var bland annat; att få tröst och att samtala kring sorg och känslor som ilska och skuld (Pinkert, Holtgräwe & Remmers, 2013). Dessa behov trodde vi var viktigast bland anhöriga, men resultatet visar motsatsen vilket skulle kunna tyda på att när oförutsedda händelser inträffar i livet så omprioriteras våra behov. Hur anhöriga upplever situationen att vara närstående till en cancersjuk och hur de reagerar, samt hanterar situationen skiljer sig åt. Det är viktigt att som sjuksköterska se individen och dennes behov. Alla människor är olika och vill bli bemötta på olika sätt. Det är därför viktigt att individanpassa stödet så det passar personen i fråga. Vårdpersonal måste ta hänsyn till detta för att kunna ge en effektiv individanpassad omvårdnad för alla inblandade parter (Bakken, 1996). I sjuksköterskans arbetsuppgifter ska omvårdnad av familjen ingå ur ett familjeperspektiv. Familjeperspektivet i sig innebär att familjen skall uppfattas som en helhet som bestående av individer. Som sjuksköterska är det därför viktigt att ha kunskap om det som händer mellan familjemedlemmarna, hur

kommunikationen och samspel ser ut. Hela familjen påverkas vid sjukdom, känslorna delas och därför måste sjuksköterskor ha en förståelse av dessa komplexa förhållanden som finns inom familjen (Kirkevold, & Strømsnes Ekern, 2003). I resultatet framgår det att familjeperspektivet inte tillämpas utan att den sjuke är den i fokus och anhöriga åsidosätts allt för ofta. Mer forskning behövs gällande anhörigas upplevelser så att familjeperspektivet blir en del av vården så att anhöriga därmed inte längre glöms bort utan istället inkluderas i högre grad.

6.2.6 Slutsats

Information och utbildning är väsentligt för den framtida cancervården med anhöriga i beaktning. Tillräckligt med information hade kunnat möjliggöra att anhöriga hade varit mer förberedda på den förändrade relationen och den förändrade livssituationen som en cancersjukdom medför, samt vad en cancersjukdom i sig innebär. Det hade dessutom varit önskvärt att mer information kring stöd till anhöriga hade nått fram, då detta hade kunnat förbättra situationen avsevärt för de anhöriga. Hade tillräckligt med stöd funnits och givits hade anhöriga möjligen då fått den hjälp de behövde för att bearbeta egna känslor kring sjukdomen, samtidigt som de hade kunnat finnas där för den sjuke och varit införstådda med vad framtiden innebar, även om framtiden innebar döden.

Utbildning inom palliativ vård, samt utbildning gällande bemötande av familjer och anhöriga är områden som behöver förbättras bland sjuksköterskor, så att anhöriga inte fortsätter att åsidosättas. Detta anser vi är områden som borde utökas i utbildningen så att en ökad förståelse för anhörigas situation skapas. Även utbildning som sker mellan sjuksköterska och anhörig behöver förbättras så att anhöriga får den utbildning och information som de behöver för att klara av den nyuppkomna svåra situationen, som att exempelvis ha en cancersjuk närstående.

Som resultatet av litteraturoversikten har visat är det ett flertal områden inom vården som måste förbättras så att ett helhetsperspektiv där familjeperspektivet ingår skall kunna skapas och tillämpas. Anhöriga måste få sina behov tillgodosedda lika mycket som den sjuke, för i många fall är verkligheten den att de anhöriga mår sämre än den sjuke.

Det måste ske en ändring i vården med fokus på anhöriga. Frågan som återstår är dock; hur skall denna ändring ske? Är det en omorganisering på avdelningar där anhöriga åsidosätts, där familjeperspektivet uppenbarligen brister, som är lösningen?

Som sjuksköterskor måste vi arbeta mot en förändring gällande anhöriga, som gör att även de får det stöd, uppmärksamhet, information och utbildning de behöver för att klara av situationen de befinner sig i. Anhöriga skall inte längre behöva åsidosättas och därmed glömmas bort i vården, utan skall vara en del av den och få den omvårdnad de behöver. I en sjuksköterskas uppgifter skall omvårdnad av familjen ingå, därför måste sjuksköterskor tillämpa ett familjeperspektiv så att detta fenomen inte uppstår. Tillslut vill vi igen poängtera att mer forskning behövs inom ämnet så att familjeperspektivet blir en självklar del av vården och även ingår i helhetsperspektivet, så att anhöriga därmed inte längre åsidosätts och glöms bort, utan istället inkluderas.

7. Referenser

- Appel Esbensen, B. & Thomé, B. (2010). Being next of kin to an elderly person with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 24(4), s. 648-654. doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00756.x
- Bakken, S. (1996). *Barn på sykehus. Foreldrenes opplevelser og reaksjoner*. Examensarbeite. Oslo: Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo
- Beck-Friis, B., & Strang, P. (1993). The Family in Hospital-based Home-Care with Special Reference to Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Palliative Care*, 9(1): 5-13
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2009). Familj och sociala förhållanden. I F. Friberg & J. Öhlén. (Red.), *Omvårdnadens Grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur
- ChaeWeon, C., & EunKyung, H. (2012). Couples' Experience of Breast Cancer in Korea. *Cancer Nursing*, 35(3), s.211-220.
- Cancerfonden A. (2013). *Cancerfondsrapporten 2013*. Tillgänglig: <http://www.cancerfonden.se/Documents/cfr13/cancerfondsrapporten2013.pdf>
- Cancerfonden B. (2013). *Efter cancerbeskedet*. Hämtad 14-02-04 från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/for-patienter/Vardagen-forandras/Efter-cancerbeskedet/>
- Cullberg, J. (2006) *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur
- Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande – det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, (22):4-8ar
- Dahlberg, S., & Hassling, P. (2012) Olika händelser – reaktioner. *En handbok för krisstöd och krisledning*. Stockholm: GML
- Eriksson, E., Arve, S., & Lauri, S. (2006). Informational and emotional support recieved by relatives before and after the cancer patient's death. *European Journal of Oncology Nursing*. 10(2006), s.48-58
- Friberg, F. (2006) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur
- Heap, K. (1995) *Samtal med äldre. Kommunikation, minnen, kriser och sorg*. Stockholm: Liber
- Holm, U. (2005) *Vad är empati? Empati: att förstå andra människors känslor*. (s. 67-75). Stockholm: Natur och Kultur.
- Hudson, P., Arandra, S., & MacMurray, N. (2002). Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support – the use of focus groups. *European Journal of Cancer Care*, 11(2002), s. 262-270.

Hulter, B. (2009) Sexualitet. I AK, Edberg, & H, Wijk. (Red.) *Omvårdnadens grunder – hälsa och ohälsa*. Lund: Studentlitteratur

Jakobsson, E., Andersson, M., & Öhlén, J. (2009) Livets slutskede – välbefinnande och död. I F, Friberg, & J, Öhlén. (Red), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s. 327-353). Lund: Studentlitteratur.

Kirkevold, M. (2003) Familjen i ett hälso- och sjukdomsperspektiv. I M, Krikevold & K, Strømsnes Ekern. (Red.) *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber AB

Bjørnerheim Hynne, A. (2003) Familjen, den döende cancerpatienten och vården i livets slutskede. I M, Kirkevold, & K, Strømsnes Ekern. (Red.) *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber AB

Lee, J., & Bell, K. (2011). The Impact of Cancer on Family Relationships Among Chinese Patients. *Journal of Transcultural Nursing*, 22(3), s. 252-234. doi: 10.1177/1043659611405531.

McLeod, D., Tapp, D., Moules, N., & Campbell, M. (2010). Knowing the family: Interpretations of family nursing in oncology and palliative care. *European Journal of Oncology Nursing* 14(2010) s. 93–100

Nationella rådet för palliativ vård. (2013). Vad är palliativ vård. Hämtad 14-02-20 från <http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-vard/>

Nordgren, L. (2008). *När kroppen sätter gränser. En studie att leva med hjärtsvikt i medelåldern*. Växjö: Växjö University press (Doktorsavhandling i vårdvetenskap).

Northouse, L-L. Katapodi, M-C. Schafenacker, A-M., & Weiss, D. (2012). The Impact of Caregiving of the Psychological Wellbeing of Family Caregivers and Cancer Patients. *Seminars in oncology*, 28(4), s. 236-245.

Nätverket mot cancer (2014). Enkät för cancerberörda. Tillgänglig: http://swedpos.se/wp-content/uploads/2014/02/Enkät_cancer_Nätverket-mot-cancer.pdf

Göteborgs Posten. (2014). *Närstående glöms bort i cancervården*. Hämtad 2014-02-05 från <http://www.gp.se/nyheter/sverige/1.2266308-narstaende-gloms-bort-i-cancervarden>

1177 Vårdguiden A. (2011). *Att få ett cancerbesked*. Hämtad 14-02-04 från <http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/Forsta-tiden-efter-beskedet/Nar-livet-forandras/Att-fa-ett-cancerbesked/>

1177 Vårdguiden B. (2011). *Att hamna i kris*. Hämtad 2014-02-05, från: <http://www.1177.se/Skane/Tema/Psykisk-halsa/Diagnoser-och-besvar/Barn-och-unga/Att-hamna-i-kris1/>

1177 Vårdguiden. (2013). *Vård i livets slutskede*. Hämtad 14-02-20 från <http://www.1177.se/Stockholm/Regler-och-rattigheter/Vard-i-livets-slutskede/>

Vårdinstitutet. (2014). Lindra lidande. Hämtad 14-02-20 från <http://www.vardalinstitutet.se/sv/node/2150>

1177 Vårdguiden C. (2014). Palliativt team Gävle, Gävle. Hämtad 14-02-25 från <http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Hitta-varld/Gavleborg/Kontakt/Palliativt-team-Gavle-Gavle/?ar=True>

Sarvimäki, A., & Stenbock-Hult, B. (2008) Sjuksköterskan som etisk och sårbar person. (A E-M Olsson), *Omvårdnadens Etik – Sjuksköterskan och det moraliska rummet*. (s.81-111). Stockholm: Liber.

Socialstyrelsen. (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005-105-1) Stockholm: Socialstyrelsen. Tillgänglig: http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen. (2014) Socialstyrelsens termbank (2014-01-31) <http://termbank.socialstyrelsen.se/QuickSearchBrowse.aspx>
Sökord: anhörigvårdare

Steinvall, K., Johansson, H., & Berterö, C. (2011). Balancing a Changed Life Situation: The Lived Experience From Next of Kin to Persons With Inoperable Lung Cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 28(2), s. 82-89. doi: 10.1177/1049909110375246

Thorsen, A. (2003) Den gamla, familjen och sjuksköterskan. *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber

Pattinson, N., Carr, SM., Turnock, C., & Dolan, S. (2013) 'Viewing in slow motion': patients', families', nurses' and doctors' perspectives on end-of-life care in critical care. *Journal of Clinical Nursing*, 22(2013), s. 1442-1454 doi: 10.1111/jocn.12095

Pinkert, C., Holtgräwe, M., & Remmers, H. (2013). Needs of Relatives of Breast Cancer Patients – The Perspectives of Families and Nurses. *European Journal of Oncology Nursing*. 17(2013) s. 81-87

Persson, C., & Sundin, K. (2008). Being in the Situation of a Significant Other to a Person With Inoperable Lung Cancer. *Cancer Nursing*, 31(5), s. 380-388.

Rehnsfeldt, A. (1999). *Mötet med patienten i ett livsavgörande skeende*. Åbo: Åbo Akademis Förlag.

Rolland, JS. (1994) *Families, Illness and Disability: An Intergrative Treatment Model*. New York: Basic Books

Travelbee, J. (1971) *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis.

Wagner, E-H., Aiello Bowles, E-J., Greene, S-M., Tuzzio, L., Wiese, C-J., Kirklin, B., & Clauser, S-B. (2010). The quality of cancer patient experience: perspectives of patients, family members, providers and experts. *Qual Saf Health Care*, 2010(19), s. 484-489. doi:10.1136/qshc.2010.042374

Williams, B R., Lewis, D R., Burgio K L., & Goode, P S. (2012). "Wrapped in Their Arms" Next-of-Kin's Perceptions of How Hospital Nursing Staff Support Family Presence Before, During and After the Death of a Loved One. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 14(8), s. 541-550.

Willman, A. (2009). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa* (s. 27-42). Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006) Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet. Lund: Studentlitteratur

Wiklund, L. (2009). Lidande – en del av människans liv. I Friberg, F. & Öhlén, J. (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s. 295-324). Lund: Studentlitteratur.

Wilkes, LM., & White, K. (2005). The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients. *The Australian journal of rural health*, 13(2), s. 121-126.

Bilaga 1. Artikelsökningar

Datum Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
140207 Cinahl	Nurs* AND Comfort* AND Next of kin AND Support*	Peer reviewed	2	2	1	Williams, B R., Lewis D R., Burgio, K L., & Goode, P S. <i>"Wrapped in Their Arms" Next-of- Kin's Perceptions of How Hospital Nursing Staff Support Family Presence Befor, During, and After the Death of a Loved One (2012)</i>
140207 Cinahl	Palliative* AND Experience* AND Next of kin AND Cancer	Peer reviewed	7	2	1	Steinvall, K., Johansson, H., & Berterö, C. <i>Balancing a Changed Life Situation: The Lived Experience From Next of Kin to Persons With Inoperable Lung Cancer. (2011)</i>
140224 Cinahl	Palliativ* AND Next of Kin AND Cancer	Peer reviewed	10	2	1	Persson, C., & Sundin, K. <i>Being in the Situation of a Significant Other to a Person With Inoperable Lung Cancer. (2008)</i>
140305 Cinahl	Cancer AND Family AND Nurse AND palliativ* AND support	Peer reviewed	40	4	2	Hudson, P., Aranda, S., & MacMurray, N. <i>Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support – the use of focus groups. (2002)</i> Wilkes, LM., &

						White, K. <i>The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients (2005)</i>
140305 Cinahl	Emotional support AND Nurs* AND Cancer AND Family	Peer reviewed	77	7	2	Eriksson, E., Arve, S., & Lauri, S. <i>Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer. (2006)</i> Pinkert, C., Holtgräwe, M., & Remmers, H. <i>Needs of Relatives of Breast Cancer Patients – The Perspectives of Families and Nurses. (2013)</i>
140305 PubMed	"Family nursing" AND palliativ* AND cancer	Peer reviewed	10	1	1	McLeod, D., Tapp, D., Moules, N., & Campbell, M. <i>Knowing the family: Interpretations of family nursing in oncology and palliative care. (2010)</i>
140314 Cinahl	Cancer AND end of life AND families AND experiences	Peer reviewed	39	4	1	Pattinson, N., Carr, SM., Turnock, C., & Dolan, S. (2013) <i>'Viewing in slow motion': patients', families', nurses' and doctors' perspectives on end-of-life care in critical care. (2013)</i>

140314 Cinahl	Family perspective AND Support* AND Cancer AND experience	Peer reviewed	6	1	1	Wagner, E-H., Aiello Bowles, E- J., Greene, S-M., Tuzzio, L., Wiese, C-J., Kirklin, B., & Clauser, S-B. <i>The quality of cancer patient experience: perspectives of patients, family members, providers and experts, (2010)</i>
------------------	--	---------------	---	---	---	--

Bilaga 2. Modeller för kvalitetsgranskning

Willman & Stoltz (2006) modell för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod.

1. Finns det ett tydligt syfte beskrivet? ()Ja ()Nej (Ja 1p)
2. Förs etiska resonemang? ()Ja ()Nej (Ja 1p)
3. Är urvalet relevant? ()Ja ()Nej (Ja 1p)
4. Är metod för urval beskriven? ()Ja ()Nej (Ja 1p)
5. Är metod för datainsamling tydligt beskriven? ()Ja ()Nej (Ja 1p)
6. Är analysen tydligt beskriven? ()Ja ()Nej (Ja 1p)
7. Är resultatet logiskt och begripligt? ()Ja ()Nej (Ja 1p)
8. Råder datamätnad? ()Ja ()Nej (Ja 1p)
9. Redovisas resultatet klart och tydligt? ()Ja ()Nej (Ja 1p)
10. Genereras teori? ()Ja ()Nej (Ja 1p)

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög ()

Medel ()

Låg ()

En poäng = 10 %

Hög kvalitet = över 80 %

Medel kvalitet = mellan 60-80%

Låg kvalitet = under 60 %

Willman & Stoltz omarbetade modell för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod (Friberg, 2006).

1. Finns ett tydligt problem formulerat och hur är det formulerat?
2. Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna och hur är dessa beskrivna?
3. Är syftet klart formulerat? Vad är syftet?
4. Hur är metoden beskriven?
5. Hur har urvalet gjorts?
6. Hur analyserades data? Vilka statistiska metoder användes?
7. Hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
8. Vad visar resultatet?
9. Förs etiska resonemang?
10. Finns metoddiskussion och hur diskuteras denna?

Dessa frågor besvarades och sedan avgjordes studiens kvalité.

Bilaga 3. Artikelsammanfattning

	Artikel	Syfte	Metod/Urval	Antal referenser	Kvalité
Titel: Författare: Tidskrift: Årtal: Land:	Balancing a Changed Life Situation: The Lived Experience From Next of Kin to Persons With Inoperable Lung Cancer. Steinvall, K., Johansson, H., & Berterö, C. American Journal of Hospice & Palliative Medicine 2011 Sverige	Att identifiera och beskriva erfarenheter av livskvalité/livssituationer hos anhöriga till personer med inoperabel lungcancer.	Data insamlades via kvalitativa intervjuer från 11 anhöriga under ett års tid som beskrev sina levda erfarenheter under 30-90 minuters samtal. De som deltog i studien var anhöriga till personer som vårdades på en cancerklinik. De anhöriga var över 18 år och patienten hade själv godkänt deltagandet.	39	Hög
Titel: Författare: Tidskrift: Årtal: Land:	Being in the Situation of a Significant Other to a Person With Inoperable Lung Cancer Persson, C., & Sundin, K Cancer Nursing 2008 Sverige	Att belysa betydelsen av anhörigas upplevelser av sin situation efter att en familjemedlem blivit diagnostiserad med inoperabel lungcancer.	Data insamlades via intervjuer med 12 anhöriga till lungcancersjuka personer enligt hermeneutisk metod. Inklusions kriterier var: anhöriga måste vara påverkade av dess närståendes sjukdom, deltagit i en intervju en månad efter diagnos för att bygga förtroende i intervjusituationen och bo i Stockholmsområdet under 2004 då studien ägde rum.	43	Hög
Titel: Författare: Tidskrift:	"Wrapped in Their Arms" Next-of-Kin's Perceptions of How Hospital Nursing Staff Support Family Presence Before, During, and After the Death of a Loved One Williams, B R., Lewis, D R., Burgio K L., & Goode, P S. Journal of Hospice & Palliative Nursing	Att visa betydelsen av cancerpatienters vård i livets slutskede standard och att validera meningsfullheten av handlingars betydelse för de anhöriga.	Data samlades in via djupintervjuer med 78 anhöriga till avlidna seniorer. Intervjuerna var en del i en större undersökning av palliativ vård.	24	Hög

Årtal:	2012				
Land:	USA				
Titel:	'Viewing in slow motion': patients', families', nurses' and doctors' perspectives on end-of-life care in critical care.	Att undersöka meningen av vård i livets slutskede för kritiskt sjuka patienter, deras familjer, onkologer, palliativa vård specialister och sjuksköterskor.	Data insamlades via djupintervjuer med 27 deltagare, däribland anhöriga, svårt sjuka patienter och sjuksköterskor.	45	Hög
Författare:	Pattinson, N., Carr, SM., Turnock, C., & Dolan, S.				
Tidskrift:	Jornal of Clinical Nursing,				
Årtal:	2013				
Land:	Storbrittanien				
Titel:	Knowing the family: Interpretations of family nursing in oncology and palliative care	Att undersöka meningen av "family nursing" vid palliativ vård och hur denna vård fungerar i verkligheten.	Data samlades in via djupintervjuer med 30 sjuksköterskor och 19 familjer. Intervjuerna var sedan analyserade med en hermeneutisk metod.	71	Hög
Författare:	McLeod, D., Tapp, D., Moules, N., & Campbell, M.				
Tidskrift:	European Journal of Oncology Nursing				
Årtal:	2010				
Land:	Kanada				
Titel:	The quality of cancer patient experience: perspectives of patients, family members, providers and experts	Att identifiera svårigheter i att få patientcentrerad vård med hög kvalitet och att undersöka viktiga faktorer och åtgärder för att ge god vård.	Data insamlades via intervjuer i fokusgrupper med patienter och familjemedlemmar samt vårdgivare till cancerpatienter. De anhöriga som deltog i studien var mellan 18-80 år gamla och vara gifta eller närstående till den som diagnostiserats med cancer. I varje fokusgrupp fanns 10-12 deltagare. Detta var en kvalitativ studie.	32	Hög
Författare:	Wagner, E-H., Aiello Bowles, E-J., Greene, S-M., Tuzzio, L., Wiese, C-J., Kirklin, B., & Clauser, S-B.				
Tidskrift:	Qual Saf Health Care				
Årtal:	2010				
Land:	USA				
Titel:	The family and nurse in	Att undersöka kraven på	Data insamlades via en kvalitativ	21	Hög

Författare: Tidskrift: Årtal: Land:	partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients Wilkes, LM., & White, K. The Australian journal of rural health 2005 Australien	familjemedlemmar att hantera symtom och att tillhandhålla daglig vård till närstående med cancer, samt att undersöka hur specialiserade sjuksköterskor inom palliativ vård kunde stödja dessa anhöriga.	tvärsnittsstudie där man hade intervjuer med 19 anhöriga från 17 olika familjer som fokuserade på effekten att vara en del av en familj med en onkologiskt palliativ patient och deras stödbehov, samt intervjuer med 10 sjuksköterskor som undersökte deras uppfattningar om påverkan på familjen och deras uppfattning om stödbehov i dessa familjer.		
Titel: Författare: Tidskrift: Årtal: Land:	Informational and emotional support recieved by relatives before and after the cancer patient's death Eriksson, E., Arve, S., & Lauri, S. European Journal of Oncology Nursing 2006 Finland	Att undersöka vad cancerpatienters anhöriga tänkte kring det informella och känslomässiga stöd de fick från vårdpersonal före och efter patientens död.	Data insamlades via frågeformulär som anhöriga till cancerpatienter som hade avlidit fick besvara. Frågeformulären skickades ut till familjemedlemmar för varje patient. Sammanlagt deltog 376 familjemedlemmar till cancerpatienter i studien, de flesta som deltog var antingen makar eller barn till de avlidna. Detta var en kvantitativ studie.	57	Hög
Titel: Författare: Tidskrift: Årtal: Land:	Needs of Relatives of Breast Cancer Patients – The Perspectives of Families and Nurses Pinkert, C., Holtgräwe, M., & Remmers, H. European Journal of Oncology Nursing 2013 Tyskland	Att kartlägga de behov och nuvarande nivå av tillfredställelse hos anhöriga till cancerpatienter, samt att ta reda på vilka behov som uppfattas av sjuksköterskor.	Data insamlades via en kvantitativ tvärsnittsstudie som sträckte sig över hela Tyskland och kartlades. 242 anhöriga och 356 sjuksköterskor från 150 slumpmässigt valda bröstcancercentrum mellan augusti 2008 och februari 2009 deltog i studien. Två frågeformulär användes speciellt utvecklade för studien användes för att framställa resultatet.	33	Hög
Titel:	Intervention development for enhanced lay palliative	Att införskaffa information för att hjälpa	Data insamlades via fokusgruppintervjuer med sammanlagt 21 deltagare. Sju var	28	Hög

<p>Författare: Tidskrift: Årtal: Land:</p>	<p>caregiver support – the use of focus groups Hudson, P., Aranda, S., & MacMurray, N. European Journal of Cancer Care 2002 Australien</p>	<p>till att utveckla omvårdnadsåtgärder för att förbättra stöd och vägledning för anhängvårdare som vårdar närstående som dör av cancer i hemmet.</p>	<p>sjuusköterskor inom palliativ vård, åtta var sörjande anhängvårdare, och sex var nuvarande anhängvårdare. Dessa delades sedan in i tre olika deltagargrupper. Detta kvar en kvalitativ studie.</p>		
--	--	---	---	--	--