

**ATT VARA NÄRSTÅENDE TILL  
PERSONER MED CANCER**  
– En litteraturöversikt

**TO BE RELATED TO PERSONS WITH  
CANCER**  
-A literature review

Examensarbete inom ämnet omvårdnad  
C- Nivå 15 högskolepoäng  
Vårtermin 2009

Khan Fahima  
Sundqvist Robert

Handledare: Berit Andersson  
Examinator: Marianne Brydolf

## SAMMANFATTNING

Titel:	Att vara närstående till personer med cancer En litteraturöversikt
Institution:	Institution för vård och natur, Högskolan i Skövde
Kurs:	Examensarbete i omvårdnad 15 hp
Författare:	Khan, Fahima; Sundqvist Robert
Handledare:	Andersson, Berit
Sidor:	23
Månad och år:	Juni, 2009
Nyckelord:	cancer, omvårdnad, upplevelse, familj, närstående, äkta maka/make

---

Var tredje person i Sverige kan under sin livstid drabbas av en cancersjukdom. När en familjmedlem får diagnosen cancer påverkar detta oftast livet för dem som är närstående. Forskning visar att de närstående upplever olika förändringar i livet. Det uppstår oftast känslor som ångest, hjälplöshet och maktlöshet. Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva hur närstående till personer med cancer upplever sin förändrade livssituation. Informationskällor använda i analysen är 13 artiklar som beskriver närståendes upplevelser. Resultatet presenteras i fyra olika huvudteman med tillhörande underteman. Dessa fyra teman är *Förändrad livssituation*, *Maktlöshet och hjälplöshet*, *Stöd är betydelsefullt* och *Behov av information*. I resultatet framgår att relationer mellan familjmedlemmar antingen fördjupas eller försämras. Behovet av information och stöd visar sig vara stort hos den närstående. Det är av betydelse att resultatet används i vården så att sjuksköterskor samt annan vårdpersonal blir uppmärksamma på närståendes upplevelse. Dessa kunskaper kan hjälpa sjuksköterskor och annan vårdpersonal att erbjuda bättre stöd till dessa närstående.

## Abstract

Titel:	To be related to persons with cancer A literature review
Department:	School of Life Science, University of Skövde
Course:	Thesis in nursing care, 15 ECTS
Authors:	Khan, Fahima; Sundqvist, Robert
Supervisor:	Andersson, Berit
Pages:	23
Month and year:	June, 2009
Keywords:	cancer, nurs, experience, family, caregiver, significant others´

---

Every third person in Sweden can be afflicted by cancer during a life course. When a family member gets the cancer diagnosis this most often influences the lives of those who are closest to them. Research shows that family caregivers experience various changes through life. These changes are often accompanied by feelings of anxiety, helplessness, and powerlessness. The purpose with this literature review was to describe how caregivers of persons with cancer experience their changed situation of life. The sources of information used in analysis are 13 articles who describe the experiences of caregivers. The result is presented in four main themes with sub themes. These four themes are *Changed life situation*, *Powerlessness and helplessness*, *Support is important* and *Need for information*. In the presented result it is clear that relations between family members is either deepened or worsen. The need for information and support has showed itself to be of great value for family members. It is of importance to implement the result in healthcare so that registered nurses and other staff can be attentive to the experiences of the relatives. This knowledge can help nurses and other personnel to offer better opportunities to give support to these relatives.

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INTRODUKTION .....</b>	<b>1</b>
Fakta om cancer .....	1
Att leva med cancer .....	1
Begreppet närstående .....	2
Närståendes livsvärld .....	2
Sjuksköterskans roll i kontakt med närstående .....	3
<b>PROBLEMFÖRMULERING .....</b>	<b>4</b>
<b>SYFTE.....</b>	<b>4</b>
<b>METOD .....</b>	<b>4</b>
Datainsamling .....	5
Urval/Avgränsning.....	5
Data analys .....	6
Etiska överväganden .....	6
<b>RESULTAT .....</b>	<b>7</b>
Förändrad livssituation.....	8
Förändrade relationer .....	8
Ekonomisk förändring .....	9
Maktlöshet och hjälplöshet .....	10
Fångenskap .....	10
Att inte kunna hjälpa.....	11
Stöd är betydelsefullt .....	12
Känslomässigt stöd .....	12
Stöd av andra i liknande situationer.....	12
Behov av information .....	14
Information som fungerar .....	14
Information som inte fungerar .....	15
<b>DISKUSSION.....</b>	<b>16</b>
Metoddiskussion .....	16
Resultat diskussion.....	17
Konklusion.....	19
Förslag till vidare forskning.....	20
<b>REFERENSLISTA .....</b>	<b>21</b>
<b>BILAGA – översikt av artiklar.....</b>	<b>I</b>

## **INTRODUKTION**

Under sjuksköterskeutbildningen fördjupades våra kunskaper kring omvårdnad vid cancer. Av egen erfarenhet vet vi att inte enbart den sjuka som drabbas utan även de närstående. Under kliniska studier upplevde författarna att närstående till personer med cancer inte fick tillräckligt stöd och uppmärksamhet från vårdpersonalen. I Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor (2005) står att sjuksköterskor skall tillvarata patientens eller närståendes kunskaper och erfarenheter samt skall utgå ifrån patientens eller närståendes önskemål och vid behov föra deras talan. Det står vidare att sjuksköterskan skall ge stöd och vägledning till närstående för att öka deras delaktighet i vården samt behandling, eftersom närstående har en viktig roll i vårdandet av personen med diagnosen cancer. En sjuksköterska skall också kunna kommunicera såväl med patienter som närstående på ett respektfull och lyhört sätt samt avsätta tid för att genomföra detta (Socialstyrelsen, 2005). Fokus i denna litteraturöversikt riktar sig på närståendes upplevelser och behov samt beskrivning av deras livssituation.

### **Förekomst av cancer**

Under de senaste decennierna har cancerfallen ökat stadigt i Sverige vilket gör att fler patienter och närstående behöver mer stöd från vården och samhället (Socialstyrelsen, 2007). I Sverige dör årligen över 22 000 människor i cancer (Johansson, Axelsson & Danielsson, 2006). Under 2007 diagnostiserades 50 100 maligna cancerfall i Sverige. Antalet cancerfall har ökat de två senaste decennierna med genomsnitt 1,7 % för män och 1,1 % för kvinnor. Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos kvinnor och prostata cancer hos män. Risken för män att få cancer är större (30 %) före 75 års ålder jämfört med kvinnor (27 %). Var tredje svensk kan under sin livstid drabbas av en cancersjukdom. I hela världen drabbas mer än 10 miljoner människor av cancer varje år (Socialstyrelsen, 2007). I tidigare forskning inom området beskrivs hur cancer upplevs av patienter och sjuksköterskor.

### **Att leva med cancer**

Taylor (2001) visar i en studie att en cancerdiagnos kan skapa många känslomässiga och psykologiska behov hos patienter. Oro, depression, ilska och skam är förknippat med denna diagnos. Upplevelsen av att leva med cancer är att leva med liv och död i sin omedelbara närhet. Alla nydiagnostiserade patienter har någon form av existentiella funderingar. Detta kan innebära att ifrågasätta meningen med livet, att tänka på vad man har gjort eller åstadkommit i livet och sökandet efter andlighet. Patienterna får också ofta kommunikationsproblem särskilt med familjen, men också i den sociala sfären i stort. Svårigheter eller oförmåga att artikulera sina behov till sina nära och kära skapar ytterligare stress hos patienterna. I studien av Taylor (2001) identifierades sex olika

huvudteman. Dessa var att förstå vad diagnosen innebär, rädsla för det värsta, omdefiniera framtiden, gå med på behandlingen och lämna över ansvaret, klara vardagen samt känslan av ensamhet. Patienterna var särskilt oroliga för hur beskedet om cancersjukdomen skulle mottas av närstående. Det framkom att patienterna skyddade närstående genom att tona ned sina bekymmer eller oro, att inte uttala vad de är mest rädda för och därför inte berätta för alla familjemedlemmar om vad som händer. Känslan att patienterna kände sig isolerade och var för sig själva var starkt uttalat. De hade svårt att kommunicera både med sina närstående och med övriga människor de stötte på. Självbilden, den sociala identiteten och interaktionen med andra förändrades märkbart jämfört med innan cancerdiagnosen. Många upplevde det som viktigt att ta sig tid för att reflektera över livet och relationerna med sina närmaste (a a).

Livskvalitet hos patienten med obotlig cancer i livets slutskede kan ha en positiv innebörd och Johansson, et. al., (2006) har kommit fram till att det går att uppskatta livet trots cancer. I studien fick de fram att patienternas förhållande till närstående och vårdaren utvecklades och fördjupades. Patienter upplevde det som positivt och viktigt med meningsfulla sociala relationer. Ett viktigt fynd var att patienternas minnen hjälpte dem att behålla en positiv livsstil som inte beskrivits i tidigare studier. En annan viktig iakttagelse var att patienterna använde individuella strategier för att ta bort smärtan genom känslomässiga och fysiska distraktioner. Det var också viktigt för patienter att tänka kreativt för att lösa problem och uppnå livskvalitet (Johansson et. al., 2006).

### **Begreppet närstående**

Närstående beskrivs av det nationella rådet för palliativ vård som någon som patienten själv har definierat som närstående, det kan till exempel vara en familjemedlem, partner eller vän (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2009). Närstående definieras av Almås (2001) som en eller flera personer som patienten ser som sina närmaste. Oftast är det den närmaste familjen bestående av föräldrar, make/maka eller sambo, barn eller syskon men det kan också vara en nära vän. I denna studie kommer termen närstående att användas med den ovan nämnda betydelsen.

### **Närståendes livsvärld**

Begreppet livsvärld kommer att användas i bemärkelsen närståendes livssituation i denna uppsats. Enligt Dahlberg (2003) ligger livsvärldsperspektivet till grund för vårdandet så det blir naturligt och självklart att fokusera på patientens och de närståendes situation och upplevelser. Ett livsvärldsperspektiv innebär att människors vardagsvärld och dagliga vardag uppmärksammas. Livsvärlden är den levda världen, direkt upplevd genom erfarenhet och handling.

*”livsvärlden är den verklighet som vi dagligen lever i och ständigt, om än omedvetet tar för given.” (Bengtsson, 1998 s. 18).*

Genom att utgå ifrån cancersjukdomens inverkan på en människas livsvärld kan man lättare närma sig en förståelse av hur det är att leva med en sjukdom. Karakteristiskt för livsvärlden är att individen alltid upplever världen ur sitt eget perspektiv. Det är viktigt att förstå de förändringar som sker i den enskildas upplevelse av sin konkreta verklighet och sin livsvärld när sjukdomen uppstår (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2005).

Eriksson (1994) beskriver hur ohälsa och sjukdom berör hela människans livssituation, när det tidigare så självklara och invanda livet rubbas och plötsligt mer eller mindre tas ifrån en. Att lindra en persons lidande innebär att inte kränka hans/hennes värdighet, inte fördöma och missbruka makt utan i stället ge den vård som personen behöver. Vårdgivare kan lindra lidandet dels genom att konkret göra något för personen drabbad av cancer, dels genom att finnas till hands och gå in i en relation. Vårdgivare kan vara där och förmedla att de bryr sig och finns där för att hjälpa till om det behövs. Att få samtala och dela med sig kan också vara viktigt, samt likaså att uppmuntra, trösta och stöda. Förmedla hopp men också dela hopplösheten, att vara ärlig, uppfylla önskingar samt stöda personen i hans eller hennes tro kan lindra dennes lidande (a a). Många situationer åstadkommer lidande för närstående. De närståendes lidande kan ibland vara svårare än den sjukes. De närstående är också i behov av vård och hjälp. Vårdlidandet ses som ett onödigt lidande som bör elimineras med alla tänkbara medel. Vårdlidande kan delvis uppstå genom brist på kunskap och reflektion hos vårdpersonal. Kan vårdlidande elimineras kan detta bidra till att bevara eller öka familjers upplevelser av hälsa (Eriksson, 1994).

### **Sjuksköterskans roll i kontakt med närstående**

Att vårda en person som insjuknat i cancer är en mycket krävande uppgift och denna uppgift upplevs ofta som betungande för de närstående. Många upplever ångest och depression i samband med vårdandet (Kristoffersen, et. al., 2005). Närstående har ett behov av stöd och information från vårdpersonalen när det gäller sjukdomssituation. Sjuksköterskors uppgift är att informera om patientens tillstånd och behov till närstående och visa hur de kan hjälpa till med vården av den som är sjuk i cancer enligt Essen et. al. (2001). När närstående får information om sjukdom och behandling kan det ge dem en känsla av kontroll som gör det möjligt för närstående att utvärdera händelsen och vidta åtgärder. En utmaning för sjuksköterskor är att kartlägga vilken typ av och hur mycket information enskild närstående behöver vid olika tidpunkter. Det är viktigt att sjuksköterskor ger information och känslomässigt stöd. Några sjuksköterskor ansåg att det skett en förändring i föräldrarollen från att vara föräldrar till att bli som vårdpersonal. Tillgänglighet av vård till närstående och deras sjuka var viktigt (a a).

Stödet från vårdpersonalen till den närstående är ett indirekt stöd till patienten. Det känslomässiga stödet som patientens närmaste ger under en krissituation är oerhört viktigt eftersom vårdpersonal inte kan ersätta de närstående (Kristoffersen, et. al., 2005). Närstående upplever många svåra känslor som en följd av att de ansvarar för den dagliga omsorgen. Känslorna är exempelvis sorg, frustration, ilska, otillräcklighet, motvilja och skuld känsla. Ofta behöver de komma i kontakt med andra i liknande situation för att prata om sina känslor. Sjuksköterskans uppgift är att stödja, informera samt befrämja deras möjlighet för att träffas för att utbyte tankar och känslor (a a).

Det är vanligt att närstående under en lång tid upplever bristande kontroll eller rädsla när en familjemedlem får cancer. Sjuksköterskor kan bekräfta starka känslor och lugna närstående samt ge dem hopp om att de med tiden skall kunna anpassa sig till och finna sätt att klara av situationen (Wright & Leahey, 1998). Genom samtal kan sjuksköterskan skapa ett förtroende där närstående öppet kan uttrycka den sorg, rädsla och vrede som är förknippad med deras upplevelse av sjukdomen. Närstående behöver ofta stöd från sjuksköterskor för att komma i kontakt med andra som befinner sig i liknande situation och dela med sig av sina upplevelser av sjukdomen (a a). Att närstående får känslomässigt stöd från familj och andra i liknande situation är viktigt för det underlätta för närstående att hantera sin tillvaro (Essen, Enskär & Skolin, 2001). Sjuksköterskan kan hjälpa till och uppmuntra närstående att träffa varandra och lyssna till varandras bekymmer och känsloreaktioner. Genom att ge närstående möjlighet att beskriva den smärtsamma upplevelsen, kan sjuksköterskan hjälpa dem att stötta varandra. Sjuksköterskan kan vara den katalysator som möjliggör kommunikation inom familjen eller mellan familjen eller andra. Detta slag av familjstöd kan förebygga onödig belastning hos närstående. Närstående uppskattar att ta ansvar för vårdandet om de uppmuntras av sjuksköterskan, annars blir de närstående inte gärna involverade i omvårdnaden. Närstående uppskattar möjligheten att göra något för sin sjuka med cancer, då det ger dem en känsla av medverkan och kontroll (Wright & Leahey, 1998).

## **PROBLEMFORMULERING**

Cancer är en av de vanligaste sjukdomarna i Sverige (Socialstyrelsen, 2007). När en människa drabbas av cancer påverkas även närstående och deras livssituation förändras. Erfarenheter från kliniska studier under sjuksköterskeutbildningen visar att det ofta är de närstående som står den sjuke närmast och är hans eller hennes största stöd. Tidigare forskning visar att deras känslor kommer i andra hand och de lider ofta i det tysta. Närstående glöms lätt bort när patienten står i centrum. Det är därför viktigt att kunskaper lyfts fram om hur närstående upplever sin livssituation för att sjuksköterskor kunna ge de närstående bättre stöd.

## **SYFTE**

Syftet med denna studie är att utifrån tidigare forskning beskriva hur närstående till personer med cancer upplever sin förändrade livssituation.

## **METOD**

Detta är en litteraturöversikt, vilken belyser och sammanställer resultat från tidigare forskning kring ett aktuellt område (Friberg, 2006). Enligt Friberg (2006) ses litteraturöversikt som ett strukturerat arbetssätt för att skapa en bild över ett valt område.



Översikten baseras på ett systematiskt val av texter inom ett avgränsat område och texterna i detta arbete utgörs av vetenskapliga artiklar. I en litteraturöversikt görs ingen avgränsning till val av antingen kvalitativa eller kvantitativa artiklar (a a).

## Datainsamling

Litteratursökningen gjordes via databasen CinahlEbsco. Sökord som användes var "cancer", "not patient\*", "nurs\*", "experience", "family", "caregiver\*", och "significant others". Sökorden kombinerades med hjälp av boolesk operatör AND och trunkering (\*) av sökorden användes för att inte missa olika böjningsformer. Avgränsning av sökningarna genomfördes genom att "ticka" för peer reviewed för att upprätthålla vetenskapligheten i artiklarna. Artiklarna söktes och valdes ut efter deras respektive innehåll och resultat som överensstämmer med litteraturöversiktens syfte. Artiklars abstract som belyste närståendes upplevelser av att vårda personer med cancer lästes. Sökvägen som användes för att ta fram artiklarna presenteras i tabell 1.

Tabell 1: Översikt över litteratursökning i databasen CinahlEbsco 09-04-02 - 09-04-14

Databas	Sökord	Antal träffar	Granskade abstract	Valda artiklar
CinahlEbsco	Cancer and experience and nurs* and family	332	45	10
CinahlEbsco	Cancer and caregiver* not patient*	185	17	2
CinahlEbsco	Cancer and significant others` and experience	20	1	1
Total		537	63	13

Genom artikelsökning i databasen CinahlEbsco hittades totalt 537 artiklar. Av dessa valdes 474 bort eftersom deras titlar inte stämde överens med studiens syfte. Abstrakt över de 63 artiklar som blev kvar genomlästes.

## Urval/Avgränsning

Totalt användes 13 artiklar. Dessa ligger till grund för denna studies resultat. Inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara vetenskapliga och skrivna på engelska. Inga hänsyn togs till publikations år eller vilka länder som studierna gjordes i. Ett ytterligare inklusionskriterie var att deltagarna i valda studier skulle vara närstående till patienter med en konstaterad cancer diagnos. Botlig och obotlig cancer inkluderades.

Översiktsartiklar exkluderades eftersom endast primärkällor använts. Artiklar vars syfte inte var relevanta för studiens syfte exkluderades. De artiklar som inte gick att få fram genom Skövde högskolas biblioteks tidskrifter samt Göteborgs Universitets Biomedicinska bibliotek exkluderades.

## **Dataanalys**

Analysen av artiklarna gjordes utifrån Friberg (2006) vilket innebär att förekommande studier analyseras och sammanställs till ett nytt resultat med en ny förståelse av närståendes upplevelse. Detta är ett vanligt tankesätt vid kvalitativa analyser (a a). Det första steget i artikelanalysen var att göra en artikelöversikt där de valda artiklarnas titel, syfte, metod, population och resultat redovisades (Bilaga 1). Författarna läste igenom alla artiklar enskilt flera gånger och en sammanfattning skrevs om dess innehåll. Därefter lästes sammanfattningar noggrant igenom för att få en känsla av innehållet samt hitta likheter och skillnader i upplevelser hos de närstående. Slutligen kodades texterna genom att de delades in i stycken som sammanfattades under olika begrepp. Dessa begrepp i sin tur delades in i undertema. Utifrån detta växte fyra olika huvudteman fram som beskrivs i löpande text i resultatet.

## **Etiska överväganden**

Eftersom det är en litteraturöversikt så tillfrågas inte den etiska kommittén. Ett grundläggande dokument gällande riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning är Helsingforsdeklarationen. Deklarationen slår fast att kvaliteten på den medicinska forskningen är viktig, då vetenskaplig vinst skall vägas mot risker samt att information och samtycke är av grundläggande betydelse. Enligt deklarationen bör forskaren vara kompetent och väl förtrogen med det aktuella området (MFR-rapport 2, 2000). Författarna har tagit hänsyn till att meningen i artiklarna bevaras och att ingen egen tolkning görs av materialet. Således minimeras kunskapsförvanskningen. Enbart vetenskapligt granskade artiklar har använts. Referenshanteringen har gjorts så korrekt som möjligt. Risken med denna studie kan vara feltolkning av de vetenskapliga artiklarna som har använts i studien vid språköversättning.

## RESULTAT

Resultatet beskriver hur de närståendes livsvärld förändras. Analysen av de 13 utvalda artiklarna har lett fram till fyra olika huvudteman och åtta underteman. De fyra huvudtemana blev: *Förändrad livssituation*, *Maktlöshet och hjälplöshet*, *Stöd är betydelsefullt* och *Behov av information*. Samtliga artiklar är kvalitativa och kommer från USA, Canada, Sverige, Finland, Kina, Island och England. Tabell 2 redogör för vilka artiklar som bidragit till respektive huvudtema med tillhörande undertema.

Tabell 2. Översikt av huvudteman och underteman i artiklar som behandlar närståendes upplevelse av diagnosen cancer

Huvudtema	Undertema	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
<b>Förändrad livssituation</b>	• Förändrade relationer	X		X	X				X	X				X
	• Ekonomisk förändring			X	X				X	X				X
<b>Maktlöshet och hjälplöshet</b>	• Fångenskap					X	X				X			
	• Att inte kunna hjälpa					X	X				X			
<b>Stöd är betydelsefullt</b>	• Känslomässigt stöd	X		X	X				X			X	X	X
	• Stöd av andra i liknande situation			X	X			X	X	X		X		
<b>Behov av information</b>	• Information som fungerar		X		X			X				X		
	• Information som inte fungerar		X		X			X				X	X	

## **Förändrad livssituation**

Cancer är en sjukdom som styr hela familjens vardag (Enskär, Carlsson, Golsäter, Hamrin, Kreuger, 1997; Svavarsdottir, 2005). En del upplevde stora förändringar i deras liv när någon i familjen drabbades av cancer (Neil-Urban & Jones, 2002). Närståendes liv påverkades på olika sätt, både positivt och negativt. Vissa närstående upplevde att den sjuke gav dem en förändrad självbild och möjligheter att ompröva sitt eget livs förändringar och prioriteringar (Enskär, et. al., 1997; James, et. al., 2002). De närstående beskrev sig som mer mogna, engagerade och känsliga efter det att de hade vårdat en person med diagnosen cancer. De började tänka annorlunda och se på livet från ett nytt perspektiv. Nackdelen var att de inte kunde planera något längre fram i tiden som de brukade göra. När närstående skulle planera något så kom alltid något emellan som gjorde att de måste ändra planeringen eftersom den sjuke till exempel måste åka till sjukhus (Enskär, et. al., 1997). Förändrat liv ledde till att de närstående förvärvade nya roller som innefattade nya uppgifter. De försökte att upprätthålla det normala i sitt familjeliv. Några familjer försökte fortsätta med samma familjerutiner som före cancerdiagnosen (Scott-Findley & Chalmers, 2001).

*“I try to keep it the same as it was before. You know, the same house rules, and you do the same things as we did before.” (Scott-Findley, et. al., 2001 s. 212).*

Dessa familjer ansåg att familjerutinerna var avgörande för deras överlevnad som en familj. Övriga familjer ansåg att ingenting var detsamma, eftersom deras liv blev omedelbart förändrat efter diagnosen (Scott-Findley & Chalmers, 2001). I studien av Tarr och Pickler (1999) beskrivs att närstående försökte leva ett så ” normalt ” liv som möjligt trots de stora förändringarna som cancerdiagnosen innebar. De accepterade att livet inte längre var detsamma och betraktade sjukdomen som ett ” öde ” som inte kunde ändras. Samtidigt försökte de närstående identifiera positiva aspekter med sjukdomen och skapa hopp inför framtiden (a a).

## **Förändrade relationer**

Föräldrar till ett barn med cancer upplevde att relationen mellan dem som föräldrar påverkades under tiden de hanterade barnets sjukdom. Makarna kände att det var nästan omöjligt att ha något privatliv eller egen integritet. Under påfrestande perioder höll makarna ihop, men under mindre dramatiska perioder hade de ingen styrka att vara sams (Enskär, et. al., 1997).

*“It has been up and down. When she is sick we stick together a lot and support each other. Then come the quarrels and stuff between. When she*

*is better, we have the strength to fight about the things we have kept inside all the time."(Enskär, et. al., 1997 s. 160).*

Några av föräldrarna skilde sig under deras barns sjukdom, men de var inte säkra på om det var barnets sjukdom som hade varit orsaken. (Enskär, et. al., 1997). Makarna kände att de inte riktigt hade tid att vara tillsammans, vilket ledde till att relationen dem emellan försämrades (Svavarsdottir, 2005). Många föräldrar beskrev att de inte hade haft någon egen tid tillsammans under flera månader sedan deras barn fick diagnosen cancer (Neil-Urban & Jones, 2002). Alla närstående upplevde att deras äktenskap påverkades på grund av sjukdomen och att, på grund av de långa resorna de måste göra för att få cancerbehandling, kunde de inte se varandra så ofta. De fick heller inte träffa sina andra familjemedlemmar på flera veckor under behandlingsperioderna. Några par ansåg däremot att deras äktenskap blev starkare eftersom de fick göra saker tillsammans under den svåra tiden (Scott-Findley & Chalmers, 2001). Styrkan i äktenskapet visade sig vara en viktig källa till trygghet. Föräldrar identifierade vikten av att de hade komplementära roller i äktenskapet (Tarr & Pickler, 1999). Föräldrar beskrev att de förlorade förmågan att vara tillsammans och umgås med övriga familjemedlemmar på grund av att vårdandet av barnet tog den mesta tiden i anspråk. Närståendes sociala liv, som till exempel att vara tillsammans med sin partner, resa, träffa sina vänner och vara med på olika aktiviteter försämrades (James, et. al., 2002).

### **Ekonomisk förändring**

Närstående upplevde ofta ekonomiska förändringar i samband med sjukdomen. I studien av Enskär, et. al. (1997) beskrev föräldrar att barnets sjukdom minskade deras möjligheter att arbeta. De hade inte så mycket tid att vara på arbetet eftersom de tillbringade större delen av tiden på sjukhuset (Scott-Findley & Chalmers, 2001; Svavarsdottir, 2005). De var tvungna att ta ledigt från arbetet, gå ner i arbetstid eller sluta sitt arbete för att ta hand om sitt sjuka barn, vilket ledde till att deras ekonomi försämrades. (Enskär, et. al., 1997; Neil-Urban & Jones, 2002). Författarna Neil-Urban och Jones (2002) diskuterar också familjens försäkring och dess roll för familjens ekonomiska situation. Om familjen inte hade ett bra försäkringsskydd blev de tvungna att förbruka eventuella besparingar. Om besparingar inte fanns var det vanligt att övriga familjemedlemmar gav ekonomiskt stöd (a a). Stödet från försäkringskassan var viktigt men räckte inte alltid till vilket ytterligare försvårade familjens ekonomiska situation (Enskär, et. al., 1997; James, et. al., 2002). Några av de närstående hade smärre problem att få ekonomisk hjälp men för andra var det svårt att få ekonomisk hjälp från staten. (Enskär, et. al., 1997).

*"It was terrible. Getting the information about the disease is something you can cope with and try to work through together. But when you have*

*to go into the area of social security to find out your rights in the society....then you have to find out everything for yourself." (Enskär, et. al., 1997 s. 159-160).*

Närstående talade mycket om de ekonomiska uppoffringar de hade gjort. De anhöriga till personer med diagnosen cancer som bodde på landsbygden upplevde stora ekonomiska svårigheter till exempel att betala transport till och från sjukhuset, mat och parkering. Vissa närstående talade om att de fick spendera sina livs besparingar för att överleva under den svåra tiden (Scott-Findley & Chalmers, 2001).

### **Maktlöshet och hjälplöshet**

Närstående beskrev att den värsta aspekten med att ha ett barn med cancer var maktlösheten som de kände när de såg sitt barn lida (Enskär, et. al., 1997). Upplevelser av maktlöshet och hjälplöshet samt oförmögenhet att påverka situationen var det grymmaste lidandet de närstående kände (Lindholm, et. al., 2002).

*"It is worse to see one's child like this than anything in the war. It is inhuman to watch her feel this sick. I said 'Couldn't I have got it instead'? or 'Why should she have to go through all this?'" (Lindholm, et. al., 2002 s. 159).*

Närstående delade med sig av sina känslor om maktlöshet med andra som befann sig i liknande omständigheter. Osäkerhet och maktlöshet uppstod när sjuksköterskor inte uppmärksammade närståendes behov av att förstå sina roller under sjukdomen. När de närstående förstod sina roller, såsom att förstå normer och att upprätthålla familjens funktion, blev de mer trygga och självsäkra att hantera sjukdomen, vilket bidrog till en känsla av oberoende. Närstående beskrev sjukdomsperioden som en tid av oro och osäkerhet (Krumwiede, et. al., 2004).

Att känna sig fången av situationen och att inte kunna hjälpa personer med cancer under sjukdomen gjorde att de närstående kände stort lidande (Lindholm, et. al., 2002). Nedan beskrivs de två underteman mer genomgående.

### **Fångenskap**

De som står närmast personen med cancer är på olika sätt fångna av situationen och lider när de känner sig oförmögna att göra något för sina anhöriga. Närstående ansåg sig själva

som fångar i en situation av osäkerhet och maktlöshet när någon som stod dem nära hade cancer (Lindholm, et. al., 2002). Sjukdomen var alltid med de anhöriga och de kunde inte komma ifrån den (Hinds, 1992). De närstående hade svårt att leva ett eget liv på grund av att de kände ett betydande ansvar (Lindholm, et. al., 2002). Eftersom personen med cancer inte kunde roa sig ute kände den anhörige ett krav på sig att vara hos den sjuke, vilket ledde till att den närstående kände begränsningar i livet (Krumwiede, et. al., 2004).

*It's a tough job, we are so close, it's difficult to may be break off a bit and live one's own life. We have shared each other's problems, she and I. She has almost suffocated me (Lindholm, et. al., 2002 s. 150).*

En närstående kände att det var ett tufft jobb för honom att leva ett eget liv eftersom han alltid hade delat sina dagar och problem med sin maka. Närstående fick inte göra saker som de planerade på grund av att de ville vara nära sin sjuka anhöriga. De kände starka band sinsemellan som gjorde att närstående präglades av en svår balansgång mellan omsorgen om personen med cancer och behovet av att även ta hand om sig själv och sina egna intressen. En nära relation tvingade närstående att vara nära till hands hela tiden och att vara tillgänglig dygnet runt. (Lindholm, et. al., 2002).

### **Att inte kunna hjälpa**

Det var svårt för närstående att se när deras familjemedlem som var sjuk i cancer var deprimerad och skrek av ångest på grund av sin dödliga sjukdom. Närstående önskade att de kunde dela den sjukas lidande, men de ansåg att det djupaste lidandet inte kunde delas och att den sjuka alltid är ensam i sin innersta unika upplevelse (Lindholm, et. al., 2002). De kände utsatthet, frustration och ilska över att de inte kunde påverka sjukdomen (Hinds, 1992; Krumwiede, et. al., 2004). De såg lidandet hos personen med cancer som en primär sak, det är den sjuka som drabbats av en sjukdom som är svår att bota och det är den sjuka som är i centrum för all uppmärksamhet. Närståendes eget lidande kom ”på andra plats”. Det var inte lika berättigat även om de upplevde en liknande känsla av chock, ångest, rädsla och skuld som den med cancer. Rädslan och sorgen att förlora en make/maka, syster, barn eller vän var stor (Hinds, 1992).

Personer med cancer träffade andra människor som kunde delta i de djupaste och mörkaste känslorna som de upplevde. De ville inte visa sina känslor för sina närstående, eftersom de ville skydda sina närstående genom att visa att de var starka. Patienter ville inte se sina närstående som lider. Om den sjuke med cancer skulle förorsaka lidande hos sin närstående så måste han/hon trösta dem, vilket de varken hade styrka eller förmåga att göra (Lindholm, et. al., 2002). Hinds (1992) diskuterar i sin studie att hälso- och sjukvårdspersonal, särskilt sjuksköterskor som jobbar med närstående, måste vara uppmärksamma och lyhörda för ledtrådar och omständigheter som kan tyda på lidande hos de närstående samt vidta nödvändiga åtgärder för att förbättra deras situation.

## **Stöd är betydelsefullt**

Närstående är i behov av olika slags stöd när de kommer i kontakt med den anhörige med cancer. Nedan beskrivs de olika slags stöd som närstående upplevde som betydelsefullt.

### **Känslomässigt stöd**

Känslomässigt stöd ansågs vara mycket viktigt (Enskär, et. al., 1997; Tarr & Pickler, 1999; Scott-Findley & Chalmers, 2001; James, et. al., 2002; Svavarsdottir, 2005; Ward-Smith, Kirk, Hetherington & Hubble, 2005; Wong & Chan, 2006). Föräldrar till barn med cancer ansåg att cancer hade psykiska effekter på alla familjmedlemmar. Föräldrar kände att det var svårt och tidskrävande att hantera barnens beteende och ge känslomässigt stöd. Föräldrar upplevde det svårt att strukturera, samordna och planera aktiviteter för andra i familjen och samtidigt ge personlig omvårdnad till barnen med cancer (Svavarsdottir, 2005). I Enskär, et. al. (2005) studie var det viktigt att ge föräldrar stöd så att de skulle kunna hantera situationen. En mamma tyckte att stöd från vårdpersonalen saknades. De föräldrar som var ensamstående upplevde sämre emotionellt stöd. Det bästa stödet kom från den egna familjen, make/maka, syskon och det sjuka barnet (a a).

*"We had a lot of help from relatives and friends.... Some in particular were a great help to us."(Enskär, et. al., 1997 s. 161).*

Känslomässigt stöd innebar att bara vara där, vara tillgänglig och lyssna. En deltagare uppgav att hon aldrig skulle ha klarat av situationen utan att hennes familj hjälpte till med allt (Ward-Smith, et. al., 2005). Tarr och Pickler (1999) beskrev att proffsen på en onkologiklinik sågs som stödjande av de närstående.

*"They made us feel, not like, 'This is number four coming,' but 'This is [the child] coming.' They were probably special to her. They were probably special to everyone, but you felt they were special to you." (Tarr & Picker, 1999 s. 47).*

### **Stöd av andra i liknande situationer**

Närstående kände att stödet från andra i samma situation var mycket stort (Scott-Findley & Chalmers, 2001; Neil-Urban & Jones, 2002; Enskär, et. al., 2005; Wong & Chan, 2006). Närstående fick emotionellt stöd främst av sina anhöriga, vårdpersonal och andra i samma situation på sjukhuset. Detta upplevdes som angeläget. Närstående ville helst inte



berätta om sina känslor till sina vänner och släktingar som inte hade erfarenhet av hur det är att vara närstående till personer med cancer. Däremot var de villiga att dela sina känslor med andra personer som befann sig i samma situation. Detta ansågs som en mycket användbar källa till stöd, särskilt i ett tidigt skede av sjukdomen. En närstående berättade att när hon var upprörd, delade hon sin känsla med andra närstående på avdelningen eftersom hon kände sig trygg med att prata med andra i en liknande situation (Wong & Chan, 2006).

Närstående till barn med cancer i ett landsbygdsområde upplevde både fördelar och nackdelar med det stöd de fick. Det bästa med att leva i en liten by var att alla försökte stödja familjen under sin svåra tid. Ibland upplevdes dock detta stöd som nackdel eftersom familjerna kunde bli så trötta på grund av att de gav stöd tillbaka till samhället. De flesta närstående fick stort stöd från familj, vänner och andra familjer. Familjemedlemmar uppgav att relationer med andra familjer som var med om liknande omständigheter var avgörande för dem att klara av sin tillvaro. Några närstående påpekade att på grund av extra stress som cancer innebär blev deras relationer starkare och de kom därmed sin familj närmare (Scott-Findley & Chalmers, 2001). Närstående sökte känslomässigt stöd från andra närstående, vårdpersonal samt andra föräldrar på sjukhuset. De uppskattade särskilt det stöd som vårdpersonalen gav dem då familjer upplevde mycket osäkerhet i att ha ett barn med cancer. En närstående i samma studie fick massor av emotionellt stöd från sina vänner. Hon upplevde det som mycket viktigt. I diskussionen tar de båda författarna upp att ömsesidigt stöd vårdgivare emellan kan förbättra välbefinnandet hos familjerna och öka deras förmåga att ge god vård till sina sjuka med cancer (Wong & Chan, 2006).

Stöd från andra upplevdes som avlastning, vilket gjorde att de närstående behövde lägga mindre tid på vården för deras barn med cancer. Föräldrarna identifierade behovet att delta i gruppdiskussioner med andra föräldrar och professionella vårdgivare. De pratade om svårigheterna som de var med om eller behovet av att en vän eller släkting följer med dem till kliniken. Många föräldrar tyckte det var viktigt att de professionella vårdarna hade en positiv inställning. Det känslomässiga stödet fanns då de kände kärlek och fick stöd från närstående eller andra familjer (James, et. al., 2002).

Andra närståendes upplevelser av cancer fungerade som ett stöd. Ärlighet sågs som ett effektivt känslomässigt stöd. "Att vara där för dig" värderades högt (Friesen, Pepler & Hunter, 2002). I studien av Neil-Urban och Jones (2002) beskrev hur pappor gav andra pappor känslomässigt stöd. Detta stöd baserades på deras egna personliga erfarenheter. Papporna hade gemensamma känslor och kunde därför dela med sig och dra fördel av varandras upplevelser och kunskaper. En pappa sade till en annan pappa vars son nyss hade fått cancerdiagnosen:

*"Matt, I look at you right now and I see that you are in a free fall. You are just a wreck. And, all I would say is...It is the fight of your life, but it is not a death sentence. You can survive it, you really can." (Neil-Urban & Jones, 2002 s. 100).*

## **Behov av information**

Närstående hade behov av information och tillit (Friesen, et. al., 2002). Det viktigaste var att förstå varje närståendes individuella behov av information (Rose, 1999). Närstående arbetade som en grupp, där de aktivt sökte information för deras nära anhöriga med cancer. De talade om olika informationskällor inom hälso- och sjukvårdssystemet; sjuksköterskor, läkare, farmakologer med mera. Närstående visade på mycket olika metoder och tempo i informationsbehandlingen. Skriven information var viktigt för en del närstående. Att lära av andras upplevelser hjälpte närstående att tolka sina egna erfarenheter. Förtroende närstående emellan skapades genom behovet av att få information. Förtroendet påverkades av faktorer som tidigare upplevelser av cancer, misstro till sjukvården. De fick antingen ökat förtroende för vårdare eller levde vidare i fortsatt ovisshet (Friesen, et. al., 2002).

I diskussionen tar Friesen, Pepler och Hunter upp att lärande var det element som återkom flest gånger då författarna ställde frågor till närstående angående deras upplevelser av cancer. Konceptet interaktivt lärande fångade processen där närstående förändrade sitt liv på grund av cancer. Familjer påverkade varandra då information och upplevelser delades inom familjer för att påskynda behandlingen. Efter att närstående hade delat information med varandra, började de möta verkligheten och kämpa för att skapa mening med livet och döden (Friesen, et. al., 2002).

## **Information som fungerar**

Information skall ges på ett tydligt och lättbegripligt sätt (Wong & Chan, 2006). Att upprepa informationen som ges till de närstående var viktigt (Wong & Chan, 2006; Rose, 1999). Om information har getts utan att den tagits emot av mottagaren kan detta resultera i missförstånd eller osäkerhet. Det är därför viktigt att konstant kontrollera och kontrollera igen om närstående har förstått vad de har blivit sagda, om de är nöjda med förklaringarna och om rätt typ och nivå på informationen har getts. Många närstående uppskattade att veta så mycket som möjligt och fungerade bättre som vårdgivare om de hade mycket kunskaper. Närstående kände sig trygga om relationen till en professionell vårdare är byggd på förståelse och sympati. Brister i detta avseende kan för känsliga personer vara förödande (Rose, 1999).

Föräldrar identifierade behovet av snabb och exakt input från anställda på en jämn och återkommande basis. De tyckte också att det hjälpte med instruktioner från vårdarna för barn. Det underlättade vardagen med att få bra information. Den bästa källan till hjälp var utbildning från sjukvården för att bland annat få korrekt information angående deras barns sjukdom och hur de svarade på behandlingen (James, et. al., 2002).

I studien av Friesen, et. al. (2002) med fokus på information togs interaktivt lärande upp. Detta lärande innebar att närstående samlade ihop bitar av ett pussel tillsammans som bildade en integrerad bild eller mosaik om hur man lever med cancer. I detta lärande ingick att se över det förflutna och arbetet med att samla in och tolka information, lärande genom erfarenhet och lärande genom patienternas avslöjanden av sina egna perspektiv. Ett av de bästa sätten att lära för närstående var användandet av deras egna tidigare erfarenheter. Positiv jämförelse var en del i tolkandet av det förflutna. Närstående jämförde sina nuvarande upplevelser med människor i värre situationer. Lärande skedde genom reflektion och närstående delade med sig av erfarenheter av informationsinsamling (a a). Närstående värderade högre att få information angående sjukdomen än att inte få någon information alls (Rose, 1999).

*” To know what you’ve got to worry about is 10 times better than worrying about what you don’t know about.”(Rose, 1999 s. 83).*

Att förstå detaljerna relaterat till sjukdomen hjälpte de närstående att hantera sin situation. Det var svårt att förutsäga tiden som den sjuke hade kvar i livet och de flesta professionella vårdgivare undvek att ge definitiva svar angående prognosen. Det var viktigt att inte ha orealistiska förhoppningar eller ge fakta som sedan inte visade sig stämma, utan istället låta människor själva inse att livet går mot sitt slut (Rose, 1999).

### **Information som inte fungerar**

Många föräldrar upplevde ett flertal känslomässiga reaktioner när de lärde sig om sitt barns diagnos, vilket gjorde att de kanske inte kunde ta till sig all information (Wong & Chan, 2006). Föräldrarna kände det som att information inte gavs eller gavs sent till dem. (James et. al., 2002). En del familjer fokuserade på hur information hade undanhållits familjen (Friesen, et. al., 2002). De tyckte inte alls om förseningar av viktig information relaterat till deras sjuka barn (James, et. al., 2002). Närstående led när de inte fick exakt information om vad som var avsikten och syftet med vårdhandlingarna (Ward-Smith, et. al., 2005). Tillgång till olika motstridiga råd hjälpte inte alltid till för att förtydliga det bästa valet av behandling (Friesen, et. al., 2002). Att inte veta mycket om sjukdomen var extremt stressigt. Rädslan för att inte veta vad man ska göra eller förvänta sig ökade stressen markant (Rose, 1999).

Det är viktigt att rätt information ges till rätt person. När närstående hade fått mer information än personen med diagnosen cancer, upplevde de mer stress eftersom de då måste besluta hur mycket och vad som skall berättas för personen med cancer. Detta isolerade de närstående från personen med cancer. Att lova saker som inte gick att hålla kan göra att förtroendet för hälso- och sjukvårdssystemet helt kan försvinna (Rose, 1999).

## **DISKUSSION**

Diskussionen är uppdelad i två avsnitt metod- och resultatdiskussion följt av en konklusion och avslutningsvis förslag till vidare forskning. Författarna till denna studie valde att använda sig av Fribergs (2006) analysmetod, eftersom den var lättförståelig och bra att arbeta efter.

### **Metoddiskussion**

Studien genomfördes som en litteraturoversikt inspirerad av Friberg (2006). Författarna valde att använda sig av kvalitativa artiklar för att skapa en överblick över hur närstående till personer med cancer upplever sin förändrade livssituation. I en litteraturoversikt görs ingen avgränsning till val av antingen kvantitativa eller kvalitativa artiklar (Friberg, 2006)

När artiklar söktes så söktes både kvalitativa och kvantitativa, men endast kvalitativa artiklar hittades. Därför har studien en kvalitativ ansats, vilket innebär en vetenskapssyn som är beskrivande. Modellen har fungerat bra med tanke på att motivet var att skapa en överblick över det aktuella forskningsområdet (Friberg, 2006). Genom att jämföra valda artiklar har författarna fått fram en helhetsbild av hur det kan vara att som närstående vårda en anhörig som insjuknat i cancer. Författarna har medvetet använt artiklar som handlar om olika cancerformer, såväl botlig som obotlig. För att få en heltäckande bild över närståendes upplevelser när det gäller cancer inkluderades alla sorters cancer. Ingen begränsning gjordes när det gäller världsdel, nationalitet, kultur, årtal och kön. Anledningen till få begränsningar var att författarna vill skapa en bredare bild över situationen. Den enda begränsning var att deltagarna i de valda studierna skulle vara närstående till personer med en konstaterad cancerdiagnos.

Artiklar som användes i studiens resultat utfördes i USA, Kanada, Sverige, Finland, Kina, Island och England. Eftersom studier genomfördes i olika länder kan dessa ha vissa olikheter när det gäller exempelvis kultur, religion, arbetsmarknad och sjukvårdsorganisation. Konsekvenserna kan bli att läsaren får en mer heltäckande kunskap om närståendes upplevelser av de förändringar som en närstående upplever. Upplevelser som de närstående gav uttryck för var jämförbara och det är rimligt att anta att dessa skillnader inte var större. Många av de artiklar som studerades var tydliga och beskrev situationen väl vilket underlättade analysarbetet.

Sökningen av forskningsartiklar gjordes i databasen CINAHL. Datainsamlingsmetoden som användes för att få fram underlag till studiens resultat gav 537 träffar. Av dessa valdes 474 bort eftersom deras titlar inte stämde överens med studiens syfte. Abstrakt över de 63 artiklar som blev kvar genomlästes. Vidare har även relevanta artiklar tagits bort eftersom de inte fanns i bibliotekets tidskriftlista. Vissa artiklar kan under urvalsprocessen ha missats, men författarna var noga med att gå igenom alla de som var väsentliga för studiens syfte. Om sökningen hade gjorts i flera databaser än bara CINAHL så hade kanske andra artiklar hittats och därmed hade andra teman framkommit. Studiens resultat bygger på 13 vetenskapliga artiklar. Efter att författarna noggrant har läst, kvalitetsgranskat och analyserat de valda artiklarna enskilt, hittades gemensamma tema. Detta anser författarna stärker trovärdigheten med den här litteraturöversikten.

## Resultat diskussion

Syftet med litteraturöversikten var att utifrån tidigare forskning beskriva hur närstående till personer med cancer upplever sin förändrade livssituation. Studien resulterade i fyra teman, vilka blev: *Förändrad livssituation*, *Maktlöshet och hjälplöshet*, *Stöd är betydelsefullt* och *Behov av information*. I studien har författarna funnit att närståendes liv förändras i samband med sjukdomen. För att närstående skulle kunna hantera och möta de olika förändringarna och utmaningar i livet behövde de stöd. Stöd från andra i liknande situation upplevdes mer givande, eftersom de ansåg att personer som befann sig i liknande omständigheter förstod dem bättre. Detta stämmer väl överens med Essen, et. al. (2001) som betonar att känslomässigt stöd från andra underlättar för närstående att hantera sin tillvaro. Vidare menar de att närstående även behövde hjälp från vårdpersonalen att komma i kontakt med andra som befann sig i liknande situation av behov av stöd. Wright och Leahey (1998) betonar vikten av att närstående får hjälp från sjuksköterskor att komma i kontakt med andra och dela med sig av sina upplevelser och känslor. Det har visat sig att ömsesidigt stöd vårdare emellan kan förbättra välbefinnandet hos närstående och öka deras förmåga att vara mer delaktiga i vårdandet av sina familjmedlemmar med cancer (Wong & Chan, 2006). Sjuksköterskan kan också berätta om sina erfarenheter av närstående med liknande känslor och upplevelser. Det är viktigt att understryka att känslorna är sanna för den som har dem och att det därför inte går att fälla några värdeomdömen om dem. Det är viktigt att närstående erkänner känslor eftersom omedvetna känslor påverkar ens upplevelser och handlingar (Kristoffersen, et. al., 2005).

Ohälsa och sjukdom berör hela människans livssituation. Att lindra en persons lidande innebär att ge den vård som personen behöver. Vårdgivare kan vara där och visa att de bryr sig och finns där för att hjälpa till om det behövs. Det är också viktigt att få samtala och dela med sig av sina upplevelser (Eriksson, 1994). Vår studie visar att det är viktigt att närstående och sjuksköterskor lyssnar på vårdtagaren. Att förmedla hopp och dela hopplösheten, att vara ärlig samt stöda och trösta personen kan lindra dennes lidande

(Eriksson, 1994). Ärlighet var ett effektivt känslomässigt stöd samt ”att vara där för dig” värderades högt (Friesen, Pepler & Hunter, 2002). De närståendes lidande kan ibland vara svårare än den sjukes. De närstående är också i behov av vård och hjälp. Vi fann att de närstående var i stort behov av känslomässigt stöd. Vårdlidande är det lidande som upplevs då det finns brister i vård och behandling. Då de närstående inte får vara delaktiga eller inte får den information som skulle behövas kan detta leda till ett lidande. Vårdlidandet kan bero på bristande kunskap hos vårdpersonal om mänskligt lidande (Eriksson, 1994). Vår studie visar att kunskap och information är viktigt för de närstående. Genom att vara uppmärksam, lyhörd och medveten kan sjuksköterskan minska lidande och möta den enskilde individen som den är. Vi anser att sjuksköterskan bör bjuda in de närstående för att delta i samtal och undersöka hur de vill vara delaktiga i vården av personen med cancer. Vård skall ha sin grund i kärlek och ansvarstagande. Om vårdlidandet kan elimineras kan familjers upplevelse av hälsa öka (Eriksson, 1994).

Resultatet av litteraturoversikten pekar på den närståendes behov av information. Tydlig och rätt information i rätt tidpunkt var viktigt. Förtroende närstående och personalen emellan skapas genom behovet av att få information (Friesen, et. al., 2002). Wright och Leahey (1994) lägger också tonvikten på hur viktigt det är att närstående får information om sjukdomstillståndet. Många närstående berättade om den frustration de kände över att få information eller synpunkter från sjukvårdspersonalen. Sjuksköterskan kan erbjuda sig att ge information om hur sjukdomstillståndet inverkar på närstående. Sjuksköterskan kan också förstärka närståendes egen förmåga att skaffa information om vilka resurser som står till buds (a a).

De flesta närstående uppskattade att veta så mycket som möjligt om den sjukas vård och behandling. Närstående fungerade bättre som vårdgivare om de hade mycket kunskaper. Det visade sig att närstående upplevde mindre stress och ångest när de fick tillräckligt med information från vårdpersonalen (Kristoffersen, et. al., 2005). Essen et. al. (2001) beskriver att sjuksköterskans uppgift är att informera om patientens tillstånd till närstående, vilket kan ge en känsla av kontroll som gör det möjligt för närstående att hjälpa till med vården. Det som var nytt i föreliggande studie är att det skett en förändring i närståendes roll från att vara närstående till att bli vårdpersonal. Närstående som bodde långt ifrån sjukhuset fick även ta ett visst medicinskt ansvar för den sjuka med cancer (Essen, et. al., 2001; Scott-Findley & Chalmers, 2001). Resultaten i föreliggande studie visar tydligt att närstående har ett stort behov av information och att vårdpersonalen skall uppmärksamma deras behov och ge individuell anpassad information (Rose, 1999; Friesen, et. al., 2002; James et. al., 2002).

Resultaten av denna studie visar vidare att närståendes livssituation präglas av maktlöshet, hjälplöshet och fångenskap (Enskär, et. al., 1997; Lindholm et. al., 2002). Detta stämmer väl överens med Krumwiede, et. al. (2004) som anser att osäkerhet och maktlöshet uppstår när sjuksköterskan inte förstår de närståendes behov angående deras roller under sjukdomen. Upplevelser av att inte kunna påverka situationen gör att de närstående känner sig mer utanför. Ofta får de skuld känslor när de anser att de inte kan hjälpa familjemedlemmen med cancer som de ville. Vissa närstående talade om fångenskap som de kände när de tog hand om sin sjuka med diagnosen cancer. De ansåg

sig själva som fångar i en situation av osäkerhet och maktlöshet när de som stod dem nära hade cancer (Lindholm, 2002).

Föreliggande studies resultat pekar på förändrade relationer mellan närstående och patienter (Enskär, et. al., 1997; Scott-Findley & Chalmers, 2001). Detta styrks även av Kristoffersen, et. al. (2005) som beskriver att ansvar för en hjälpbehövande familjemedlem alltid påverkar relationerna inom familjen, inte bara förhållandet mellan den eller de personer som tar emot respektive ger hjälp, utan även förhållandet till andra familjemedlemmar (a a). De kom antingen närmare varandra eller gled ifrån varandra (Enskär, et. al., 1997). I studien av Johansson, et. al. (2006) relationerna mellan patienter, närstående samt andra vårdare utvecklades och fördjupades. Personer med cancer upplevde det som positivt och viktigt med meningsfulla sociala relationer Enskär, et. al. (1997) kom däremot i sin studie fram till motsatsen, att närståendes relationer försämrades genom att de kände mycket påfrestning under sjukdomen. De närstående fick ta på sig mer ansvar när det gäller vården av den sjuka med cancer. De upplevde många svåra känslor som en följd av att de ansvarar för den dagliga omsorgen (Kristoffersen, et. al., 2005). Dessa uppgifter utgjorde ofta en belastning för de närstående som gjorde att de inte kunde vara tillsammans mycket (Neil-Urban & Jones, 2002).

Fördelen med att den närstående hade olika relationer till en person med diagnosen cancer gör att läsaren får bredare förståelse av hur det är att vara närstående. Nackdelen är att de flesta närstående i denna studie är föräldrar till barn med cancer, och deras behov kan skilja sig lite från dem närstående som inte är föräldrar. Detta kan påverka studiens resultat då föräldrarnas upplevelse framhävs mer. Under artikelsökning användes inte något specifikt sökord för föräldrar eller barn. Trots detta handlar merparten av artiklarna om föräldrarnas upplevelser till barn med cancer. Författarna hade svårt att hitta lämpliga rubriker som svarar mot våra valde huvudteman, likaså var undertema svårt att hitta eftersom alla artiklar inte svarar mot funna huvudteman och underteman.

## **Konklusion**

I denna studie framkom att närstående upplever olika förändringar som påverkar deras relationer och ekonomi samt att de behöver olika former av stöd, det vill säga känslomässigt stöd, stöd från vårdpersonal och behov av information. Närstående uttryckte känslor av maktlöshet, hjälplöshet, utanförskap och fångenskap. Det är av betydelse att resultatet används i vården så att sjuksköterskor samt annan vårdpersonal blir uppmärksam på närståendes upplevelse. Det är närstående som sjuksköterskor kommer mycket i kontakt med och det är av betydelse att de erbjuder närstående bättre stöd och ett bemötande som bygger på förståelse för närståendes situation.

### **Förslag till vidare forskning**

Det skulle vara intressant och göra denna studie som en empirisk studie för att se om det framkommer någon likhet eller skillnad i upplevelser hos närstående beroende på vilken relation de har till den som har cancer. Vi tror att upplevelser kan skilja sig åt beroende på vilken relation man har till den som är sjuk. Det skulle vara av värde för hälso- och sjukvårdspersonalen, för närstående och framför allt för den med diagnosen cancer, att få en helhetsbild.



## REFERENSLISTA

Almås, H. (red.) (2004). *Klinisk omvårdnad*. Stockholm: Liber.

Bengtsson, J. (1998). *Fenomenologiska utflykter*. Uddevalla: Mediaprint.

Dahlberg (1997) *Kvalitativ metod för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.

Enskär, K., Carlsson M., Golsäter, M., Hamrin, E. & Kreuger, A. (1997). Parental Reports of Changes and Challenges That Result From Parenting a Child With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(3), 156-163.

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

Essen, L., Enskär, K. & Skolin, I. (2001). Important aspects of care and assistance for parents of children, 0-18 years of age, on or off treatment for cancer. Parent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing* 5(4), 254 -264.

Friberg, F. (red.). (2006). *Dags för uppsats – en vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur

Friesen, P., Pepler, C. & Hunter, P. (2002). Interactive Family Learning Following a Cancer Diagnosis. *Oncology Nursing Forum*, 29(6), 981-987.

Hinds, C., (1992). Suffering: a relatively unexplored phenomenon among family caregivers of non-institutionalized patients with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 918-925.

James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P.S, Kelly, K., Bond, D., Hall, B., Mahan, R., Moore, I., Roll, L. & Speckhart B. (2002). The Care of My Child with Cancer: Parents' Perceptions of Caregiving Demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), 218-224.

Johansson, C. M., Axelsson, B., & Danielsson, E. (2006). Living with Incurable Cancer at the End of Life-Patients' Perceptions on Quality of Life. *Cancer Nursing*, 29(5), 391-399.

Kristoffersen, N .J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A (2005). *Grundläggande omvårdnad del 1* Liber AB Stockholm.

Kristoffersen, N .J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A (2005). *Grundläggande omvårdnad del 3* Liber AB Stockholm

Krumwiede, N., Meiers, S., Eggenberger, S., Murray, S., Bliesmer, M., Earle, P., Andros, D., Harman, G. & Rydholm, K. (2005). Turbulent Waiting: Rural Families Experiencing Chemotherapy-Induced Neutropenia. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1145-1152.

Lindholm, L., Rhensfeldt, A., Arman, M. & Hamrin, E. (2002). Significant others' experience of suffering when living with women with breast cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16, 248-255.

Medicinska forskningsrådet. (2000). MFR-rapport 2. *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning*. Borås: Centraltryckeriet

Neil-Urban, S. & Jones, J.B. (2002). Father-to-Father Support: Fathers of Children with Cancer Share Their Experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(3), 97-103.

Rose, K. (1999). A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 81-88.

Scott-Findley, S. & Chalmers, K. (2001). Rural Families' Perspectives on Having a Child With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(5), 205-216.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2009-04-02 från Socialstyrelsen: <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D178-0CDC-420A-B8B4-2AAF01FCDFD9/3113/20051052.pdf>

Socialstyrelsen (2007). *Sveriges officiella statistik. Cancer incidence in Sweden 2008*. Hämtad 2009-03-25 från [http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/64AD2A81-FF9F-459F-B0CF-CA955B7E8513/12738/200812516\\_rev1.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/64AD2A81-FF9F-459F-B0CF-CA955B7E8513/12738/200812516_rev1.pdf)

Svavarsdottir, E.K. (2005). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2), 153-161.

Tarr, J. & Pickler, R.H. (1999). Becoming a Cancer Patient: A Study of Families of Children With Acute Lymphocytic Leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(1), 44-50.

Taylor, C. (2001). Patients' experiences of 'feeling on their own' following a diagnosis of colorectal cancer: A phenomenological approach. *International Journal of Nursing Studies*, 38(6), 651-661

Ward-Smith, P., Kirk, s., Hetherington, M. & Hubble, C. (2005). Having a Child Diagnosed With Cancer: An Assessment of Values From the Mother's Viewpoint. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 320-327.

Wong, M. & Chan, S. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 710-717.

Wright, L.M. & Leahey, M. (1998). *Familjevård*. Lund: Studentlitteratur

## BILAGA – ÖVERSIKT AV ARTIKLAR

### Bilaga 1

Översikt över de artiklar som har använts i resultatet av denna studie.

Artikel författare m.m.	Titel	Syfte	Metod/Urval	Resultat
Artikel 1: Tarr, J. & Pickler, R.H. (1999). <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , 16(1), 44-50.	Becoming a Cancer Patient: A Study of Families of Children With Acute Lymphocytic Leukemia	Att undersöka processen hos familjer till barn med akut lymfocytisk leukemi (ALL) "blir" cancer patienter.	Kvalitativ intervjuer. Grounded theory Antal intervjuade= 4 närstående+ 3 professionella vårdgivare (vi har endast använt oss av närståendeperspektivet).	Närstående beskriver processen att "bli" som ett försök att leva så " normalt" som möjligt; acceptera att livet inte är det samma som förut; förstå vad de närstående måste göra; acceptera vad du inte kan ändra på samt lära sig leva med sitt missnöje.
Artikel 2: Rose, K. (1999). <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 8, 81-88.	A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients	Att presentera informations behovet hos informella vårdare till obotlig sjuka cancer patienter	Kvalitativ analys med fenomenologisk ansats. Antal intervjuade=55	Data analysen uppgav sex huvudområden: sjukdom och information; information och prognos; individuella behov; vikten av känslighet/lyhördhet för andras behov; rätt information till rätt person; felaktig information.

Artikel författare m.m.	Titel	Syfte	Metod/Urval	Resultat
Artikel 3: Enskär, K., Carlsson M., Golsäter, M., Hamrin, E. & Kreuger, A. (1997) <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , 14(3), 156-163.	Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer	Att identifiera föräldrarnas erfarenheter av problem som rör deras barns/ungdomars cancer och effekten av dessa problem på föräldrarnas livssituation.	Kvalitativa intervjuer. Antal intervjuade= 15	Data analysen uppgav åtta huvudkategorier av problem som påverkar föräldrarnas livssituation: Att se vårat barn lida; att styrs av barnets sjukdom; förändrat beteende hos närstående; uppleva starka känslor och reaktioner; försöka stå ut med tillvaron; hantera andras reaktioner; få stöd från andra och utvärdering av kvaliteten i vården.
Artikel 4: James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P.S, Kelly, K., Bond, D., Hall, B., Mahan, R., Moore, I., Roll, L. & Speckhart B. (2002). <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , 19(6), 218-228.	The care of my child with cancer: parents' perceptions of caregiving demands	Att identifiera närståendes perceptioner angående deras aktiva roller i vårdandet av deras barn samt undersöka områden som hindrar eller hjälper vården av barn.	Semistrukturerat intervjuer. Antal intervjuade=151	Närstående upplevde negativ fysisk och emotionell hälsa när de vårdade sina cancer sjuka barn. Två typer av stöd upplevdes viktiga hos föräldrar i samband med att ta hand om den sjuka, utbildning om den sjukas hälsotillstånd och emotionellt stöd från andra familjmedlemmar.

Artikel författare m.m.	Titel	Syfte	Metod/Urval	Resultat
Artikel 5: Lindholm, L., Rhensfeldt, A., Arman, M. & Hamrin, E. (2002). <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 16, 248-255.	Significant others' experience of suffering when living with women with breast cancer	Att beskriva upplevelsen av lidande hos närstående samt hur de närstående kan minska sitt lidande.	Fenomenologisk fall studie.  Kvalitativa intervjuer  Antal intervjuede=33	Närstående upplever stor lidande. Närstående ansåg sig själva som fångar i en situation av osäkerhet och maktlöshet när de stod med en som hade cancer. De slits mellan sitt eget lidande och önskan att minska den drabbades lidande.
Artikel 6: Krumwiede, N., Meiers, S., Eggenberger, S., Murray, S., Bliesmer, M., Earle, P., Andros, D., Harman, G. & Rydholm, K. (2005). <i>Oncology Nursing Forum</i> , 31(6), 1145-1152	Turbulent Waiting: Rural Families Experiencing Chemotherapy-Induced Neutropenia.	Att undersöka/utforska hur familjer från landsbygden förstår och hanterar upplevelsen av kemoterapi - inducerad neutropeni (CIN)	Kvalitativa intervjuer Antal intervjuede= 21	Familjer upplevde känslor av sårbarhet. Att vänta på att kemoterapi åter upptas skapar en känsla av turbulens, en osäker tid. För att klara av den period utvecklade familjer omvårdnads strategier så som vaksamhet och balansering.
Artikel 7: Friesen, P., Pepler, C. & Hunter, P. (2002). <i>Oncology Nursing Forum</i> , 29(6), 981-987.	Interactive family learning following a cancer prognosis	Att beskriva familjers upplevelser när en familjemedlem får diagnosen cancer	Kvalitativa semistrukturerad intervjuer Antal intervjuede=30	Närstående beskriver en lärande process där information samlas, tolkas och delas med varandra. Närstående upplever interaktivt lärande som ett slags stöd där de kan delta tidigt i processen och lära sig att leva med cancer.

Artikel författare m.m.	Titel	Syfte	Metod/Urval	Resultat
Artikel 8: Scott-Findley, S. & Chalmers, K. (2001). <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , 18(5), 205-216.	Rural Families' Perspectives on having a child With cancer	Att beskriva upplevelsen att ha ett barn med cancer i en landsbygdsområde	Semistrukturerade intervjuer. Kvalitativ analys Antal intervjuade= 10 familjer	Landsbygdsfamiljer upplevde stora utmaningar som uppstod på grund av att de levde med ett stort avstånd från sjukhuset. Det långa avståndet ledde till att familjers liv påverkades på olika sätt, det vill säga ekonomiskt (var tvungna att ta ledigt från jobbet för att kunna vara med den sjuka) och socialt (familjmedlemmar fick inte träffa varandra i flera veckor när de t.ex. åkte till sjukhus för behandling och stannade där).
Artikel 9: Neil-Urban, S. & Jones, J.B. (2002). <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , 19(3), 97-103.	Father-to-Father Support: Fathers of Children with Cancer Share Their Experience	Att beskriva pappors erfarenheter av att ha ett barn med cancer.	Kvalitativa intervjuer Antal intervjuade= 10	Pappornas ekonomi påverkades negativt. Den känslomässiga stressen var stor. Papporna försökte vara starka och behålla kontrollen trots att de kände sig sårbara och maktlösa. De fick kämpa för att få god vård för sina barn, en del kände ilska över hur deras barns behandling hanterades. Papporna hjälpte till och stödde varandra. Medan de tog hand om barnen så började de med fritidsaktiviteter för hantera sin situation.

Artikel författare m.m.	Titel	Syfte	Metod/Urval	Resultat
Artikel 10: Hinds, C. (1992). <i>JOURNAL OF ADVANCED NURSING</i> , 17, 918-925.	Suffering: a relatively unexplored phenomenon among family caregivers of non-institutionalized patients with cancer.	Att illustrera lidandet som fenomen hos vårdgivare till patienter med cancer.	Halvt strukturerade intervjuer samt 3 öppna frågor. Antal vårdgivare = 83.	Resultatet presenteras i form av 4 familjeprofiler som är ett representativt urval av de kategorier och tema som hittades. 3 huvudteman: (1) första reaktionerna; (2) kaos utan lösning; (3) återhämtning.
Artikel 11: Wong, M., Chan, S. (2006). <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 15, 710-717.	The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer.	Att beskriva hur Kinesiska föräldrar till barn med cancer klarar av att hantera sina upplevelser.	Fenomenologisk studie/Intervjuer. Antal deltagare = 9 vårdgivare.	4 tema beskriver föräldrarnas upplevelser av att klara av sin tillvaro: (1) chock och förnekelse; (2) skapa mening eller förståelse för situationen; (3) konfrontera/möta verkligheten; (4) etablera ett nytt perspektiv. Föräldrarna ville råda barnet att söka information och emotionellt stöd för att hantera situationen. Alla föräldrar lyckades identifiera positiva aspekter av sjukdomen och skapa/ha framtidshopp.



Artikel författare m.m.	Titel	Syfte	Metod/Urval	Resultat
Artikel 12: Ward-Smith, P., Kirk, s., Hetherington, M. & Hubble, C. (2005). <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , 22(6), 320-327	Having a Child Diagnosed With Cancer: An Assessment of Values From the Mother's Viewpoint	Att beskriva mammornas upplevelse av att ha ett barn med diagnosen cancer	Kvalitativ Semi – strukturerat intervjuer. Antal intervjuade=9	Fyra tema framkom: hälso- och sjukvårds systemet (majoriteten av informerar var positiva med det hjälp de fick från sjukvården); familjedynamik (en cancer sjuk påverkar resten av familjen. Informerar upplevde mer stress. Stress mellan familjemedlemmar beskrevs som negativ påverkan på relationer och ett källa till oro); stöd (olika slags stöd som fysisk, ekonomisk, emotionell behövdes); framtidsplaner (kunde inte planera något långt fram).
Artikel 13: Svavarsdottir, E.K. (2005). <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 50(2), 153-161.	Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective	Att utvärdera krav bland föräldrar till barn med cancer. Föräldrars välbefinnande samt hur de uppfattar hälsotillståndet hos sitt barn under en period av 18 månader	Fråga formulär intervjuer. Antal intervjuade=26	Närstående upplever att vården är tidskrävande, särskild att ge känslomässigt stöd för den drabbade och andra i familjen. Närstående upplever det svårt att strukturera aktiviteter för andra i familjen.