

# **NÄRSTÅENDES UPPLEVELSER AV DELAKTIGHET VID CANCERVÅRD**

EN LITTERATURSTUDIE

TOVE BANG  
AMELIE MALMGREN

# NÄRSTÅENDES UPPLEVELSER AV DELAKTIGHET VID CANCERVÅRD EN LITTERATURSTUDIE

TOVE BANG  
AMELIE MALMGREN

Bang, T & Malmgren, A. Närståendes upplevelse av delaktighet vid cancervård. En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö Universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för vårdvetenskap, 2020.

*Bakgrund:* Cancer drabbar årligen mer än 50 000 familjer och när en person insjuknar drabbas alla runtomkring. Cancervård är en stor del av svensk sjukvård och har flera aktörer som patienter, närstående och sjukvårdspersonal. Cancervården innefattar många aspekter som diagnosbesked, behandling och psykosocialomvårdnad samt vilka aktörer som är involverade i de olika faserna och hur de ser på delaktighet.

*Syfte:* Syftet med litteraturstudien var att belysa närståendes upplevelser av delaktighet vid cancervård.

*Metod:* En litteraturstudie baserad på 10 vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats för att få fram ett resultat. De valda artiklarna relevans- och kvalitetsgranskades med hjälp av SBU:s mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik. Detta resulterade i sex artiklar med hög kvalitet och fyra artiklar av medel kvalitet. Databassökningar utfördes i CINAHL och PubMed.

*Resultat:* Studien gav en bred bild av närståendes upplevelser av delaktighet och resultatet presenteras i fyra kategorier: Kommunikationens betydelse, känsla av otillräcklighet, delaktighet genom stöttning och att bli inkluderad.

*Konklusion:* Närstående är en viktig del i vården av personer diagnostiserade med cancer. Närstående upplever i viss mån att de är inkluderade men att sjukvården bör bli ännu bättre på att inkludera dem. Sjukvården behöver bli bättre på att kommunicera och bli bättre på att se vad närstående behöver.

*Nyckelord:* cancer, delaktighet, närstående, perspektiv, upplevelse.

# **NEXT OF KIN PERCEPTION OF PARTICIPATION IN CANCER CARE**

## A LITERATURE REVIEW

TOVE BANG  
AMELIE MALMGREN

Bang, T & Malmgren, A. Next of kin perception of participation in cancer care. A literature review. *Degree project in nursing 15 credit points*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Care Science, 2020.

*Background:* Cancer affects more than 50 000 families every year and when a person is diagnosed everyone around is affected. Cancer care is a big part of the Swedish health care system and has multiple participants, such as patients, health care professionals and next of kin. Cancer care has many aspects, delivering the diagnosis, treatment and psychosocial care and who participates in what part.

*Aim:* The aim with the literature review was to illuminate the next of kin perception of participation in cancer care.

*Method:* A literature review based on 10 scientific articles with a qualitative approach to get a result. The chosen articles were reviewed for quality with the help of SBU:s reviewing templet. This resulted in six articles with high quality and four articles with medium quality. The database searches were performed in CINAHL and PubMed.

*Result:* The review provided a broad picture of the next of kin experiences of participation and the result is presented in four separate categories: Communication, feeling of inadequacy, participation through support and to be included.

*Conclusion:* Next of kin are an important part of the care of people diagnosed with cancer. Next of kin has a perception of participation to a certain degree, but the health care system needs to be more inclusive of next of kin, they need to improve their communication skills and to see what needs next of kin has.

*Keywords:* cancer care, next of kin, participation, perception, perspective

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	6
<b>BAKGRUND</b>	6
Cancer	6
Närstående	6
Personcentrerad vård	7
Autonomi	7
Att insjukna i cancer	7
PDCs reaktion vid diagnosbesked	7
PDC's perspektiv på närstående	8
Sjuksköterskans perspektiv på närståendes	8
Delaktighet	9
Kommunikation	9
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	10
<b>SYFTE</b>	10
<b>METOD</b>	10
Precisering av problem	10
Inklusionskriterier	11
Litteratursökning	11
Systematisk datainsamling	11
Urvalsprocess och kvalitetsgranskning	12
Dataanalys	13
<b>RESULTAT</b>	14
Kommunikationens betydelse	16
Kommunikationen mellan närstående och PDC	16
Kommunikationen mellan närstående och vårdpersonal	16
Känsla av otillräcklighet	17
Samvetsstress	17
Psykisk ohälsa	17
Delaktighet genom stöttning	18
Stöttning av PDC	18
Stöttning från familj och vänner	19
Att bli inkluderad	19
PDC inkluderar närstående	20
Vårdpersonalen inkluderar närstående	20
<b>DISKUSSION</b>	21
Metoddiskussion	21
Inklusionskriterier	21
Litteratursökning	22
Urvalsprocessen	22
Kvalitetsgranskning	23
Analys	23
Överförbarhet	23
Kritisk reflektion	24
Resultatdiskussion	24
Kommunikationens betydelse (inklusive subkategorier)	24

Känsla av otillräcklighet (inklusive subkategorier)	25
Delaktighet genom stöttning (inklusive subkategorier)	26
Att bli inkluderad (inklusive subkategorier)	27
<b>KONKLUSION</b>	<b>28</b>
<b>FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE</b>	<b>28</b>
<b>REFERENSER</b>	<b>29</b>
<b>BILAGA 1</b>	<b>33</b>
<b>BILAGA 2</b>	<b>35</b>

## INLEDNING

Som grundutbildad sjuksköterska är förståelsen för och kommunikationen med patientens närstående av yttersta vikt. Genom att förstå våra patienters kontext kan vi utföra vårt arbete med god förmåga. Kontext får vi genom att bemöta och bekräfta patienter och närstående, genom att lyssna på dem, genom att se deras behov och vara ett empatiskt, professionellt och informativt stöd. När detta tillgodoses bygger vi ett förtroende både från patient och närstående vilket är en av grundstenarna i sjuksköterskans profession, personcentrerad vård.

Vid insjuknande i cancer drabbas alla, inte bara personen som får en diagnos. Personal inom sjukvården anser att närstående är viktiga och bör göras delaktiga för att på så sätt främja den personcentrerade vården. Författarna hade svårt att benämna patienter dvs personer som har fått ett cancerbesked. För att finna en benämning som är etiskt försvarbart valde vi personer diagnosticerade med cancer men insåg snabbt att det blir en lång mening att läsa om och om igen. För att underlätta för läsaren valde författarna att förkorta till PDC. I vår studie vill vi belysa närståendes upplevelse av delaktighet i vården som ges till personer diagnosticerade med cancer (PDC). Genom att belysa närståendes upplevelse av delaktighet vid cancer vård vill vi öka förståelsen och kunskapen kring hur närståendes delaktighet kan främjas.

## BAKGRUND

*Cancer* drabbar varje år mer än 50 000 familjer och är ett samlingsnamn enligt Socialstyrelsen (2018) för cirka 200 olika sjukdomar. Gemensamt för sjukdomarna är en förekomst av cancerceller som är maligna, elakartade, och har förmåga att sprida sig lokalt och ut i kroppen och bilda metastaser. Eftersom cancerceller är invasiva påverkas kringliggande vävnad och organ vilket kan ge smärta, krampanfall eller andnöd. Indelning av cancersjukdom utgår ifrån vilken del av kroppen som är påverkad initialt, till exempel cancer i huden kallas malignt melanom även om den spridit sig till resten av kroppen (metastasering). Cancer anses vara mycket vanligt och det uppskattas att var tredje person kommer få en cancerdiagnos under sin livstid. Det finns även benigna (godartade) tumörer, men de kan inte bilda metastaser (a.a.).

Begreppen *anhörig* och *närstående* används ibland synonymt men faktum är att det har lite olika innebörd. En anhörig är en person inom familjen eller bland de närmsta släktingarna. Närstående är en person som individen valt att ha en nära relation till (Socialstyrelsen, 2019).

International Council of Nurses (ICN) är en etisk riktlinje som sjuksköterskeprofessionen arbetar under. Att främja hälsa, förhindra sjukdomar, återställa hälsa samt lindra lidande är fyra huvudansvarsområden som utarbetats. ICN förtydligar vidare vikten av sjuksköterskans professionella bemötande och vikten av att arbeta med en värdegrund baserad på lyhördhet, medkänsla, trovärdighet och respektfullhet. I enighet med Hälso- och sjukvårdslagen, 2017:30 (HSL) 5 kap 1§ ska personal verksam inom hälso- och sjukvård säkerställa att vård ges på ett sätt som är förenat med kraven för god vård. Personal ska främja god kommunikation och arbeta med respekt för vårdtagarens autonomi. I kap 3 i

Patientlagen (2014:821) lyfts vikten av informatik och att vårdtagaren hålls informerad om sin situation.

*Personcentrerad vård* är ett erkänt begrepp internationellt och innebär att patienten inbjuds att aktivt delta i den egna vården och planeringen av denna (Ekman m.fl. 2011). Detta görs ofta i samarbete med patientens närstående och att se personen bakom diagnosen är essentiellt. Personcentrerad vård har visats leda till bättre samarbete mellan vårdare och patient samt effektivare egenvård och följsamhet till läkemedelsbehandling. Patienten är i centrum och inkluderas i största möjliga mån i alla processer och vårdbeslut. I personcentrerad vård ses patienten som en person med egen förmåga till informerande val och där autonomi och medbestämmande betonas och respekteras. (a.a.).

När en person insjuknar i cancer så drabbas alla runtomkring (da Silva & da Silva Lima, 2014). Det är viktigt att sjuksköterskan är uppmärksam på vad patient och närstående är i behov av och vilken kunskap vården behöver ha för att möta deras behov (da Silva & da Silva Lima, 2014).

*Autonomi* eller rätten till självbestämmande är, enligt Statens medicin-etiska råd (SMER, 2019), en grundprincip inom medicinetiken. Tanken är att personen ska bestämma över sitt eget liv och agerande med antagandet att det inte kränker någon annans autonomi vilket ger var och en själv rätten att bestämma vad hen vill eller inte vill, att få den informationen hen önskar och att få ta beslut utan att andra påverkar eller har åsikter. Informationen ska inkludera olika behandlingar, risker, biverkningar och smärtpåverkan så att personen kan göra ett väl informerat och väl övervägt beslut (a.a.).

Inom sjukvården ses autonomi som den egna rätten att fatta medicinska beslut, utan andras involvering. Patienter refererar enligt Johnson m.fl. (2018) till autonomi med ord som *kontroll, rättigheter och frihet att agera utan påverkan*, men hos vårdpersonal ses ofta splittrade åsikter kring vad autonomi innebär. Önskan om att respektera patientens åsikter krockar med önskan om att patienten ska välja förslagen behandling, som anses bäst för patienten. Ibland ses autonomi hamna i konflikt med andra värdegrunder inom vården, att beslut fattas grundade på vad som är bäst för avdelningen eller sjukhuset (a.a.). Respekten för autonomi och förmågan att ge personcentrerad vård ligger inom ramen för sjuksköterskans profession och personcentrerad vård är en av sjuksköterskans kärnkompetenserna (Leksell & Lepp, 2019).

### **Att insjukna i cancer**

Cancer är en vanligt förekommande sjukdom i Sverige (Socialstyrelsen, 2018). Uppskattningsvis kommer minst var tredje person få en cancerdiagnos under sin livstid (a.a.) Personer som är ensamma eller har få människor omkring sig kan anses vara extra sårbara vilket kan leda till psykisk ohälsa (Wettergren, 2007),

### *PDCs reaktion vid diagnosbesked*

När en person får ett sjukdomsbesked, en cancerdiagnos, uppträder ofta en reaktion som kallas chockfas (Wettergren, 2007). Chockfasen kan pågå en kort stund eller upp till några dygn. PDC håller insikten borta från sig och relaterar inte riktigt till det som hänt. PDC kan ha minnesluckor från samtalet med läkare och vill eller kan inte riktigt svara på frågor kring vad som hänt. Primitiva försvarsmekanismer är inte ovanligt, förnekelse, projicering och klyvning använder PDC för att kunna hantera den nya vetskapen. Förnekelse att något har

hänt, projicering av ej hanterbara känslor kring det inträffade kan riktas mot närstående i form av ilska eller frustration. Vid klyvning delar PDC upp alla motstridiga känslor i gott och ont, vilket hen sen tillskriver sin omgivning, att en person anses vara enbart god och den andra enbart ond. Detta stämmer naturligtvis inte men är en försvarsmekanism för att PDC ska klara hantera sin nuvarande situation. Vidare pekar Wettergren (2007) på att reaktionsfasen följer chockfasen och PDC börjar behandla det som framkommit och den nya livssituationen. Starka reaktioner kan komma, ångest är en vanligt då cancerdiagnosen innebär ett hot om att förlora livet. Ilska, sorg och frustration följer när tankarna börjar processa innebörden av en cancerdiagnos, sorg över det liv som varit och frustration över bristen på kontroll och ilska över att just hen har drabbats (a.a.).

Chircop och Scerri (2017) bekräftar Wettergrens (2007) idéer om att personer som får en cancerdiagnos genomgår faser. I Chircop och Scerri (2017) beskrivs patienter som nyligen fått en Non-Hodgkins lymfom diagnos (NHL). NHL är en cancerform som ofta diagnosticeras i ett sent skede och flera av deltagarna hade sökt vård för ospecifika symtom under några månaders tid men beskriver cancerbeskedet som en chock. Deltagarna berättar om hur de upplevde situationen och hur de förhöll sig till och bearbetade den information de fått (a.a.).

### **PDCs perspektiv på närstående**

Enligt Möllerberg (2017) kan närstående spela en viktig roll i cancervården. PDC uppger att närståendes delaktighet har en positiv inverkan på livskvalitén och förmågan att hålla kvar lite av livet innan cancerdiagnosen. Författaren pekar på att PDC som har existerande nätverk uppger sig ha mindre psykosociala problem än de som inte har ett nätverk omkring sig. Flera PDC uppger en naturlig skiftning hos närstående, en acceptans av den nya verklighet som inkluderar cancer. Dock uppger PDC också att även om de känner en acceptans från närstående vill de undanhålla vissa detaljer för att behålla relationen som den var innan diagnosen (a.a.).

Lin m.fl. (2017) pekar på att PDC anser att närståendes närvaro är viktigt i både samtal med läkare och i PDCs liv och vardag. PDC ansåg att delaktighet vid samtalstillfällena var viktigt för att cancer påverkade även dem. PDC uppfattade att vårdpersonalen såg fördelar med närståendes närvaro. De kunde hjälpa till att förklara svåra aspekter eller delge information om tidigare sjukdomshistorik (a.a.). I Möllerberg (2017) beskriver PDC att de inte alltid vill ha närstående med sig i alla situationer. PDC beskrev att de kände ett behov av att bibehålla sin integritet (a.a.).

### **Sjuksköterskans perspektiv på närstående**

Närstående ansågs av sjuksköterskorna vara *den andra patienten* med åsikten att närstående var påverkade av det allvar som låg i situationen med symtom, behandlingar och risken att PDC inte skulle finnas kvar hos dem så länge till (Laryionava m.fl. 2018).

Närstående är nyckeln till bra psykosocial vård av PDC och de närstående bör ses som allierade till vårdpersonalen anser da Silva och da Silva Lima (2014). Sjuksköterskan ska ge stöd till patienten och dess närstående i den psykologiska aspekten, tillsammans med teamet. Güner m.fl. (2018) visar på att det behövs mer tid, fler sjuksköterskor och att psykosocial vård bör definieras för att sjuksköterskan ska kunna ge stöd till PDC och närstående. Effektiv och tydlig



kommunikation är av yttersta vikt för att kunna möta närstående och PDCs behov, även om det så bara är i form av lugnande ord eller en kram (a.a.). Sjuksköterskorna som deltog i studien av da Silva & da Silva Lima (2014) upplevde att de närståendes närvaro och delaktighet underlättade i sökandet efter lösningar och anpassningar för att på bästa sätt kunna hjälpa PDC.

Sand och Strang (2014) visar i sin studie att det fanns svårigheter med att ha närstående nära i vården. De närstående kan vara fast i en förnekelse som innebär att personen pendlar mellan hopp och förtvivlan och förnekelsen kan vara ett sätt att hantera den sorg den närstående upplever (a.a.). Deltagarna i studien av Güner m.fl. (2018) ansåg att närstående hade rätt till utbildning och samtal kring sin svåra situation men att sjuksköterskorna inte hade möjlighet att ge utbildningen och de kände att de var rädda att såra patienten och dess närstående. De kände sig osäkra kring hur mycket de kunde säga inför de närstående utan att det skulle bli obekvämt vilket ofta resulterade i att det förblev osagt, med de svåra orden hängande i luften. Bristen på tid och bristen på kunskap gjorde att de deltagande sjuksköterskorna inte vågade bemöta patientens svåra frågor (a.a.). Sjuksköterskan kunde ha svårighet med att hantera att fokus lades på den närstående och inte på PDC. Sjuksköterskan behövde veta vad hen skulle göra för att agera effektivt och få en så positiv miljö som möjligt för patienten samtidigt som de närstående var med i processen (da Silva & da Silva Lima, 2014).

### **Delaktighet**

Sjuksköterskor och läkare (Laryionava m.fl. 2018) ansåg att närstående spelar en stor roll i vården av PDC, men insåg att det inte var okomplicerat med närståendes involvering. Närståendes roll i beslutsfattandet i cancervården var av vikt och starka indicier fanns att involvera närstående redan på ett tidigt stadium (a.a.).

Enligt Epstein (2012) tror människor att de fattar stora beslut själv, men i själva verket påverkas individen och tar hjälp av sociala nätverk och närstående. Det var därför viktigt att hälso- och sjukvårdspersonal hade förståelse för komplexiteten bakom beslutsfattande och vilka roller olika personer hade i beslutsfattarprocessen. Identifiering, överläggning och beslut inkluderar flera personer, ibland så många att det blir oklar var ifrån beslutet kommer från början. Denna tankekedja i vilken nya idéer skapas och nya perspektiv träder fram genom delade känslor, tankar, intentioner, uppfattningar (a.a.)

### **Kommunikation**

Att det finns en ömsesidighet i relationen mellan närstående och PDC är avgörande för att god kommunikation ska uppnås (Wennman-Larsen, 2007). Det som lyfts fram som en förutsättning för god kommunikation är att det finns en nära vänskap och en förtroendefull relation mellan PDC och de närstående. Kommunikationen kring känslor är en viktig del genom hela sjukdomsprocessen för att öka möjligheten att utgöra ett stöd för varandra (a.a.) Forskarna (Robinson m.fl. 2005) ansåg att cancer oundvikligen förändrar livet och att närstående måste lära sig att se framåt och inkludera cancer som en del av livet och dess förutsättningar. Vissa familjer undvek att prata om cancer och döden men om närstående förnekar förekomsten av cancer kan det påverka den vård PDC får, genom att förneka cancers förekomst förnekas också vikten av behandling. (a.a.). När närstående övergår till att bli vårdare kan det medföra att de bli ansvariga för kommunikationen med sjukvården varpå vikten av god kommunikation blir än mer grundläggande (Wennman-Larsen, 2007).

## **PROBLEMFÖRMULERING**

När en person insjuknar i cancer kan närstående hjälpa personen att ta till sig information, förstå vad som kommer hända och acceptera sin nya livssituation. Sjuksköterskan och annan personal som kommer i kontakt med patient och närstående bör ha insikt om det egna agerandet och ha en förståelse för de närståendes upplevelse under vårdtiden för att kunna involvera dem på ett adekvat sätt. Precis som med patienten, krävs för närstående, ett personcentrerat synsätt och en förmåga till att förmedla informationen så att både patienten och de närstående förstår.

Deltagande sjuksköterskor i studien av Güner m.fl. (2018) vittnar om att bristen på tid och kunskap gjorde att de inte vågade bemöta patienters och närståendes svåra frågor. De vittnade även om att närstående kunde vara till stor hjälp för vårdpersonalen då de hade kunskap om bakgrund och livssituation vilket sågs som en resurs under vårdtiden (a.a).

En förutsättning för att sjuksköterskan ska kunna arbeta för att närstående till personer med cancer ska vara delaktiga i vården är att det finns en ökad medvetenhet om närståendes upplevelser och för att nå dit krävs förståelse och kunskap om vikten av närståendes medverkan. Genom att belysa närståendes upplevelser av delaktighet vid cancervård vill författarparet stärka sjuksköterskans möjlighet till god personcentrerad vård som involverar närstående.

## **SYFTE**

Syftet var att belysa närståendes upplevelser av delaktighet vid cancervård.

## **METOD**

Litteraturstudien baserades på vetenskapliga studier med kvalitativ ansats. Kvalitativa studier har för avsikt att skapa förståelse och kunskap om ett valt fenomen (Friberg, 2012). Detta fenomen kan exempelvis vara närståendes upplevelser, erfarenheter, behov eller förväntningar. Vid en litteraturstudie studeras det valda fenomenet genom granskning av artiklar och relateras till ett visst vårdssammanhang eller population. Resultatet förs samman i en kunskaps-sammanställning för att sedan kunna användas som vägledning i olika vårdssituationer (a.a.).

För att kritiskt granska och för att ha ett kritiskt förhållningssätt användes Goodmans sju steg (Willman m.fl. 2016) men sista steget uteslöts (formulera rekommendationer baserat på bevisens kvalitet).

1. Precisera problemet för utvärdering.
2. Precisera studiens inklusions- och exklusionskriterier
3. Formulera en plan för litteratursökning (Litteratursökning)
4. Genomföra litteratursökning
5. Tolka resultaten från studierna (Dataanalys)
6. Sammanställ bevisen

### **Precisering av problem**

Första steget i litteraturstudien var att precisera ett syfte. Ur syftet kom de bärande

orden ”närstående”, ”cancervård” och ”upplevelser” fram och ur dessa bildades sökord samt sökblock. POR modellen är ett redskap för att få fram populationen, området och resultatet som eftersöks vilket ger syftet en bättre struktur och tydlighet (Willman m.fl. 2016). De sökblock som antogs till studien och som presenteras i *Tabell 1* nedan är utvalda för att ge önskad struktur till databassökningarna. I undersökande syfte gjordes en pilotsökning för att få information om mängden litteratur inom det valda området som visade att det fanns relevanta artiklar (a.a.).

*Tabell 1. Illustrerar POR modellen (Willman, 2016)*

<b>Population</b>	<b>Område</b>	<b>Resultat</b>
Närstående	Cancervård	Upplevelser

### **Inklusionskriterier**

Artiklarna ska:

- Stämna överens med syftet
- Hålla medel till hög kvalitet enligt granskningsmall från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU 2019a)
- Gälla alla cancerformer
- Vara av kvalitativa ansats
- Ha ett abstrakt
- Vara skrivna på engelska
- Vara publicerade efter år 2000
- Ha närståendes perspektiv i fokus
- Inkludera vuxna över 18 år

### **Litteratursökning**

Databasgenomsökning genomfördes i PubMed och CINAHL som båda är inriktade mot omvårdnad och medicin (Willman m.fl. 2016). Databaserna är ämnesspecifika för vårdvetenskap och länkades via Malmö Universitets bibliotek.

Sökningarna gjorde av båda författarna och sökblock med ämnesord användes. Använda sökblock utifrån POR-modellen; ”Närstående”, ”upplevelse”, ”cancervård” samt sökblock ”delaktighet” och ”perspektiv” för att öka sökningens sensitivitet. Totalt upprättades fem sökblock i PubMed respektive CINAHL vilka presenteras i *Bilaga 1*.

### **Systematisk datainsamling**

För att få inspiration studerades ämnesord från tidigare forskning vilket gav en hänvisning till vilka ord som borde användas. Ämnesorden som framkom användes i båda databaserna. För att få en så relevant sökning som möjligt användes CINAHL Heading och Mesh-termer men fick efter övervägande och konsultation med bibliotekarie uteslutas och endast sökord i fritext användes. De sökord som användes var närstående, upplevelser, delaktighet, perspektiv och cancervård, vilket på engelska blir, inklusive dess synonymer:

- Närstående: ”family”, ”relatives”, ”next of kin” och ”significant other”
- Upplevelse: ”experience” och ”perception”
- Cancervård: ”cancer”, ”cancer care”, ”cancer nursing” och ”cancer treatment”
- Delaktighet: ”involvement”, ”participation” och ”engagement”
- Perspektiv: ”Perspective”

Med trunkeringar resulterade sökningarna i ett ohållbart antal träffar vilket ledde till att trunkeringar uteslöts på samtliga sökord. I enlighet med Willman m.fl. (2016) användes booleska söktermer för att få bästa resultat på sökningen. Sökorden inom blocken kombinerades med OR för att bredda sökningen och med AND mellan blocken för att få en avgränsning (Willman m.fl. 2016). I *Tabell 2* presenteras urvalsprocessen. Tabellen visar på antalet artiklar som sökningarna genererade och hur många inkluderades i studien. Sökningen i CINAHL gav rekommendationer på artiklar som ansågs vara passande för vår sökning, några av dessa artiklar passade syftet och kom efter granskning med i studien.

### Urvalsprocess och Kvalitetsgranskning

För att välja ut artiklar som var relevanta för studiens syfte så lästes först titeln. Om titeln hade närståendeperspektivet i fokus så lästes abstraktet. Vissa abstrakt lästes även om titeln inte stämde överens med perspektivet, för att utforska om det eftersökta perspektivet kunde finnas med i resultatet. Stämde abstraktet med syftet lästes artikeln i sin helhet och bedömdes utifrån bedömningsmall från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser (SBU, 2019). Om studien uppfyllde kraven på medel eller hög standard, enligt bedömningsmallen från SBU och uppfyllde inkluderingskriterierna, inkluderades de i studien.

Samtliga artiklar granskades individuellt av författarna som även gjorde bedömning enligt SBU mallen. Vidare förde författarna en gemensam diskussion om svaren som angetts i mallen samt eventuella funderingar kring artiklarnas innehåll och utifrån det sattes betyget låg, medel eller hög kvalitet. Diskussion fördes även om vad som borde avgöra kriterierna för betyget och gemensamt bestämdes att antalet *ja* skulle vara avgörande. Gränsen på medel sattes till >16 ja-svar och gränsen på hög sattes till >18 ja-svar. Det resulterade i sex artiklar av hög kvalitet och fyra artiklar av medel kvalitet. Då författarparet saknar kunskap om hur gränsen för låg, medel eller hög sätts kan detta ha påverkat kvalitetsbedömningarna av artiklarna.

*Tabell 2. Urvalsprocess. För sökblock se bilaga 1*

Databas Datum	Sökblock	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa i fulltext	Granskade med protokoll	Inkluderade studier
CINAHL 191114	#20	86	86	23	8	7	7
PubMed 191114	#21	48	48	11	5	3	2
CINAHL rekommenderade			3	3	2	1	1
Totalt				37	15	10	10

## **Dataanalys**

Dataanalysen genomfördes med hjälp av innehållsanalys. Enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär innehållsanalysen att en sammanställning av texter görs genom att skapa meningsbärande enheter. Artiklarna läses ett flertal gånger och delas in i meningsenheter som sedan kondenseras och kodas. När artiklarna har blivit lästa ett flertal gånger identifierades och markerades meningsenheterna i texten, det vill säga det stycke text som författarna ansåg svarade till syftet. Denna process gjordes först individuellt, sen tillsammans för att få en så bred aspekt som möjligt. Nästa steg i enlighet med Graneheim och Lundman (2004) var att kondensera meningsenheterna, vilket innebär att texten kortas ner (kondenseras) för att vara mer hanterbar men ändå med bibehållen kontext, vidare utformas subkategorier och utifrån dessa framstod kategorierna (a.a.).

## RESULTAT

Resultatet byggde på tio vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats som handlar hur närstående upplevde delaktighet i cancervården.

Två artiklar kom från Australien, den första undersökte *attityder och erfarenheter från närståendes delaktighet i mötet med vårdpersonalen* (Laidsaar-Powell m.fl. 2016a) och hade 63 deltagare, trettio patienter och 33 närstående. Den andra artikeln från Australien berörde *närståendes delaktighet i behandling av cancer* (Laidsaar-Powell m.fl. 2016b) och hade 84 deltagare. Två artiklar kom från Sverige, den första hade 36 deltagare och *undersökte behovet hos närstående till cancer patienter* (Sanden m.fl. 2019), den andra artikeln handlade om *Meningen med och godkännandet av sociala nätverk för närståendes till patienter med avancerad cancer* (Sjolander & Ahlstrom, 2012) och hade 17 deltagare. Två artiklar kom från Iran där den ena berörde *Närståendes uppfattning om svårigheterna med att vårda* (Nemanti m.fl. 2018) med 21 deltagare och den andra berörde *Övergången mellan att vara närstående och att bli vårdare* Hashemi-Ghasemabadi m.fl. 2015), med 23 deltagare. Två artiklar kom från USA, varav den ena med 20 deltagare berörde *Cancer som en gemensam sjukdom* (Kayser m.fl. 2007) och den andra berörde *Kommunikationen mellan vårdpersonal och närstående i livets slutskedde* (Royak-Schaler m.fl. 2006) och hade 48 deltagare. En artikel som kom från United Kingdom och var ett samarbete mellan Queen Elisabeth Hospital och St. Bartholomew School of Nursing and midwifery och berörde *Hur män hanterade sin partners gynekologiska cancer* (Maughan m.fl. 2001) och hade 12 deltagare. Slutligen en från Brasilien som såg till *Närståendes perspektiv på palliativa patienter med cancer* (de Albuquerque Pinheiro m.fl. 2016) och hade 12 deltagare.

Resultatet av artiklarna presenteras i fyra kategorier med vardera två subkategorier:

- Kommunikationens betydelse.  
*Närstående och PDC* som innefattar kommunikationen mellan närstående och PDC och *Närstående och vårdpersonal*, vilket innebär dialogen mellan vårdpersonal och närstående
- Känsla av otillräcklighet.  
*Samvetsstress och Psykisk ohälsa*, som inriktar sig på närståendes stress och hur det leder till ett sämre mående.
- Delaktighet genom stöttning.  
*Stöttning av PDC* och *Stöttning från familj och vänner* vilket handlar om hur närstående kan uppleva delaktighet genom att stötta den drabbade men även att själv få stöttning från de människorna runt omkring som vänner och övrig familj.
- Att bli inkluderad.  
*PDC inkluderar* och *Vårdpersonal inkluderar* visar på vikten av att inkludera och bli inkluderad.

Artiklarnas tillhörighet till de olika kategorierna visas i *tabell 3* nedan. Artiklarnas metoder, uppdelning av deltagare och huvudslutsatser redovisas i Bilaga 2.

Tabell 3 Resultatmatris

Kategorier	Kommunikationens betydelse		Känsla av otillräcklighet		Delaktighet genom stöttning		Att bli inkluderad	
	Närstående och PDC	Närstående och vårdpersonal	Samvetsstress	Psykisk ohälsa	Stöttning av PDC	Stöttning från familj och vänner	PDC inkluderar	Vårdpersonal inkluderar
<b>Artiklar</b>								
Laidsaar-Powell m.fl. 2016a	X		X	X	X			X
Laidsaar-Powell m.fl. 2016b					X			
Nemanti m.fl. 2018		X	X			X		
Mauhgan m.fl. 2002		X		X		X	X	X
Sjolander & Ahlstrom 2012	X	X		X		X		
de Albuquerque Pinheiro m.fl. 2016								X
Kayser m.fl. 2007	X		X				X	
Sanden m.fl. 2019				X				X
Royak-Schaler m.fl. 2006		X						
Hashemi-Ghasemabadi m.fl. 2015	X		X	X				X

## **Kommunikationens betydelse**

Kommunikation hade betydelse för hur förhållande skulle fungera.

Kommunikation behövdes för att kunna föra en dialog och informera, men även för att inkludera någon i det sammanhang kommunikationen befann sig.

### *Kommunikationen mellan närstående och PDC*

De närstående ansåg att om vårdpersonalen berättade om deras upplevelser av tidigare kommunikationssvårigheter mellan närstående och PDC kunde vårdpersonalen hjälpa dem att kommunicera med PDC (Maughan m.fl. 2001). När närstående och PDC kommunicerade ärligt med varandra och värderade gemenskapen i sjukdomsprocessen ledde det, enligt närstående, till att de såg varandras stress den nya kontexten (Kayser m.fl. 2007). De svarade på och respekterade varandras respons på den nya stressfaktorn, de byggde en stabilitet i sin relation och lät den växa till att inkludera även cancersjukdomen (a.a.).

I Sanden m.fl. (2019) berättade närstående att de kunde ha svårt att öppet kommunicera sin rädsla och sina farhågor kring sjukdomen med PDC och i Hashemi-Ghasemabadi m.fl. (2015) berättade närstående om att de kände enorm ensamhet och grät i smyg. Sanden m.fl. (2019) pekade på att närstående ansåg att oförmågan att visa sina känslor inför PDC ledde till en obalans i relationen mellan närstående och PDC. Laidsaar-Powell m.fl. (2016a) visade att de närstående upplevde att de ofta tog på sig rollen som mellanhand eller budbärare mellan PDC och övrig släkt och vänner. De närstående uttryckte att de kände sig ansvariga inför rollen att upprätthålla kommunikationen mellan PDC, vänner och familj. Många närstående upplevde den rollen som stressande, framför allt när det kom till vidarebefordring av information till släkt och vänner. De upplevde även en känsla av stress och oro över att ha missuppfattat något eller att inte räcka till (a.a.).

### *Kommunikationen mellan närstående och vårdpersonal*

Närstående och vårdpersonal kom oundvikligen att kommunicera i en eller annan form. Sjolander och Ahlstrom (2012) visade på att de närstående kände sig delaktiga när vårdpersonalen talade direkt till dem, de uppskattade att få diagnosbesked och informationen kring sjukdomen och behandlingar. Närstående uttryckte även att de ansåg det vara viktigt att veta var de skulle vända sig för att få information, så rollen av kontaktsjuksköterska uppskattades (a.a.).

Royak-Schaler m.fl. (2006) fann att missnöjet hos närstående kring vårdpersonalens förmåga att förmedla och förklara sjukdomens framfart var stort. När sjukdomen nådde sitt slut och PDC var döende fann närstående att personalen inte klarade informera med direkta ord som *död*, istället användes en vokabulär som var svår att förstå. Närstående letade och fann informationen på nätet vilket ledde till ökat lidande för de närstående och konflikter mellan närstående och vårdpersonal. Deltagarna i studien ansåg att strategier för en vårdplan kring hur informationen till närstående ska framföras var viktigt och något de efterfrågade (a.a.). Nemanti m.fl. (2018) beskrev att kunskap var en viktig faktor när närstående vårdar PDC, kunskap som kunde finnas sen tidigare men inte nödvändigtvis. För att uppnå en fullgod kvalitet på vård av närstående måste vårdpersonalen lära ut den kunskap som saknas och bekräfta den som finns. Genom att säkerställa kunskapsstillgången reducerades mycket vårdlidande, både hos PDC och närstående (a.a.).



## **Känslan av otillräcklighet**

Upplevelsen av att inte räkna till var en hög stressfaktor som påverkade livskvaliteten, vilket i slutänden kunde påverka upplevelsen av delaktighet hos närstående.

### *Samvetsstress*

Nemanti m.fl. (2018) berättade om hur närstående upplevde krav på sig att hantera vardagen utan minsta påverkan på tiden de spenderade med PDC. De skulle betala räkningar, jobba, städa, hämta på dagis, vårda sina övriga relationer och hinna med allt annat som höjde vardagen till samtidigt som de skulle spendera tid med PDC. När de var tillsammans med PDC kände närstående ett dåligt samvete över att de inte gjorde annat, medan när de jobbade kände de dåligt samvete över att de inte var med PDC (a.a.).

Samtidigt berättade närstående i Kayser m.fl. (2007) att deras upplevelse var att även PDC kände en samvetsstress. De uppgav att PDC hade uttryckt stress över att de hade gjort något dåligt genom att bli sjuk. Även om de var medvetna om att de inte kunde påverka anledningen, kände de stress gentemot närstående för att de lade ytterligare en börda på dennes axlar. Vilket i förlängning visade det sig, ökade närståendes stresspåslag ytterligare. Det blev således en ond spiral för de närstående (a.a.).

Nemanti m.fl. (2018) såg att samvetsstressen ledde till flera svårigheter för de närstående, bland annat ett försämrat mående och en försämrad förmåga att vårda PDC. En av svårigheterna var en känsla av förvirring som uppstod när närstående inte förstod vad läkarna eller sjuksköterskorna pratade om, en annan var känsla av otillräcklighet när kunskaperna inte räckte till. Slutligen en känsla av utmattning när orken tog slut (a.a.). Närstående i Hashemi-Ghasemabadi m.fl. (2015) upplevde att de var vårdare utan att ha erhållit adekvat information och kämpade med att få kontroll över situationen och sina nya åtaganden. När den närstående antog rollen som vårdare påverkades relationen till PDC. Övergången från närstående till vårdare associerades med ett försämrat mående med insomningsbesvär, huvudvärk, rädsla och ångest (a.a.).

Närstående i Hashemi-Ghasemabadi m.fl. (2015) beskrev att den stora viljan att vårda PDC ledde till försummelse av egna behov och intressen. Vidare visade studien att närstående dolde sina känslor i ett försök att skapa en lugn och trygg miljö runt PDC. Rädslan för att genom sina egna känslor och farhågor öka PDCs stress och ångest var stor (a.a.). Laidsaar-Powell m.fl. (2016a) påvisade att det behövdes ett större stöd för närstående, då deras delaktighet var viktig för PDCs behandling och möjlighet till god vård, men trots vetskapen om att närstående var viktiga, brast hälso-sjukvården i sitt engagemang att tillgodose de närståendes behov av hjälp, en hjälp de närstående inte alltid själva kunde uttrycka behov av (a.a.).

### *Psykisk ohälsa*

Ett sämre mående kunde leda till psykisk ohälsa ansåg de närstående i Hashemi-Ghasemabadi m.fl. (2015). De ansåg att de inte var redo för situationen de hamnade i när cancern gjorde entré. Närstående upplevde en stark rädsla vid diagnosbeskedet och upplevde att sjukvårdspersonalen inte förberett dom på vad som skulle komma. Vidare visade studien hur de närstående upplevde att de var i en projektledarroll som de inte hade någon utbildning för, inte visste hur de skulle rubricera eller hade någon form av kontroll över (a.a.).

Närstående såg sig som det enda skyddsnet PDC hade och levde under konstant stress vilket ledde till fler sjukdomstillfällen och ökad sjukfrånvaro på arbetsplatsen (Hashemi-Ghasemabadi m.fl. 2015). Närstående i Sjolander och Ahlstrom (2012) talade om en djup förtvivlan och en överväldigande sorg när en nära person drabbades av cancer. Det ledde till en psykosocial stress och ett sämre psykiskt mående hos närstående (a.a.). Enligt Sanden m.fl. (2019) tillät inte de närstående sig själva att bli sjuka av rädsla för att PDC inte skulle överleva (a.a.).

I Sjolander och Ahlstrom (2012) och Laidsaar-Powell m.fl. (2016a) berättade närstående om insikten att de behövde förstå sin egen styrka och svaghet för att kunna be om hjälp. Närstående insåg att de måste förstå sitt eget behov av stöd för att kunna be om hjälp. De ansåg att det var av yttersta vikt att de fick det stödet av vårdpersonalen för att de skulle kunna hantera vård och stöttning av PDC (a.a.). Maughan m.fl. (2001) visade på att närstående ofta uppvisade tecken på utmattning, depression eller stress. Vilket närstående ansåg att vårdpersonalen borde bli bättre på att uppmärksamma (a.a.). Trots stressen svarade många närstående nej på frågan om de behövde hjälp, de hade inte insikt sin egen stressade situation för att all fokus låg på PDC och dennes behov (Sanden m.fl. 2019).

### **Delaktighet genom stöttning**

Laidsaar-Powell m.fl. (2016a) menade på att det emotionella stödet såg de flesta närstående som mest belönande då PDC uttryckte känsla av trygghet, lugn och styrka i närståendes delaktighet (a.a.). Delaktigheten som arbetet avsåg belysa delades upp i två subkategorier, där närstående var den som stöttade i första delen och den som fick stöttning i andra delen. För att klara av det arbete som vård av PDC innebär behövde närstående hjälp i form av stöttning.

### ***Stöttning av PDC***

Att få ge stöd till PDC ansåg närstående vara viktigt, framför allt vid informationssamtalen med vårdpersonal (Laidsaar-Powell m.fl. 2016b). Närstående ansåg det viktigt att hjälpa PDC förstå och komma ihåg vad som sades, att efteråt kunna diskutera diagnosen eller informationen och eventuella behandlingsplaner, att hjälpa PDC undvika missförstånd eller förnekelse och öka compliance (a.a.). Formerna av deltagande vid informationstillfällena varierade från aktivt ställda frågor till att tyst hålla PDC i handen eller bara vara nära (Laidsaar-Powell m.fl. 2016a). Vid några tillfällen under informationssamtalen kände närstående inte att de kunde reagera på informationen utan var tvungna att respondera PDCs reaktion och agera därefter, vilket enligt närstående ledde till ytterligare stress för dem (a.a.).

Närstående uppfattade att deras medverkan vid informationssamtalet, tillsammans med läkare och PDC, sågs som ett positivt inslag, de upplevde att de sågs som en tillgång genom att de tog anteckningar, ställde frågor till läkaren, förenklade kontexten för patienten samt gav läkaren utfyllnad kring patienten ur de sociala och medicinska aspekterna (Laidsaar-Powell m.fl. 2016b). Under övervägandet av beslut ansåg flera av de närstående att de gav PDC stöd och agerade bollplank för PDCs tankar och funderingar vilket gjorde att de närstående hade en upplevelse av delaktighet (a.a.). Enligt Laidsaar-Powell m.fl. (2016a) upplevde närstående en rädsla hos PDC att det skulle uppfattas som irriterande av vårdpersonalen när de ställde många frågor och de upplevde även att de många gånger ställde frågor som PDC inte ville ha svaret på. Närstående upplevde att de ofta ville ha mer information än PDC, vilket kunde leda till en konflikt. Detta gav närstående en

upplevelse av att deras närvaro kanske sågs på av PDC som något bra men ibland även som något dåligt (a.a.)

### *Stöttning från familj och vänner*

Närstående i Sjolander och Ahlstrom (2012) berättade att när de mådde som sämst värderade de sina nätverk av vänner och familj högst. De kände att de kunde dela med sig och prata fritt kring de svårigheter de upplevde kring den situation de befann sig i till ett aldrig svikande nätverk som alltid fanns och alltid hade tid. Ibland handlade det bara om att bli bekräftad i sin sorg och utmattning, ibland handlade det om ett behov av råd och stöd. Många närstående vittnade om tryggheten i att ha en riktigt nära vän, en speciell person som de kunde vända sig till, som redan kände till detaljerna och var insatt, en person som fick närstående att känna sig mindre ensamma (a.a.).

Närstående uttryckte att olika former av stöttning uppskattades (Sjolander & Ahlstrom, 2012). De beskrev exempel på emotionell stöttning genom att orka och våga lyssna eller praktisk stöttning genom att få hjälp med praktiska ting som handling, hämta på dagis, städa huset eller kanske klippa gräsmattan. Genom att ta bort stressen kring allt det vardagliga som blev lidande minskade familj och vänner den samvetsstress som närstående upplevde (a.a.).

Sjolander och Ahlstrom (2012) visade även att inte alla närstående fann ett stöd hos sina vänner eller familj. Närstående vittnade om en nära relation innan cancer som efter sjukdomens inträde blev allt mer distanserad (a.a.). I Maughan m.fl. (2001) berättade närstående att stöttning från familj ibland kunde upplevas som påträngande. Familj och vänner tog över rollen som vårdare. Ofta rörde det sig om föräldrar till PDC som antog en ursprungsroll i förhållande till PDC där de som föräldrar hade kontroll och befogenhet över sitt barn. De glömde då att PDC hade valt någon annan som sin närstående vilket kunde ge upphov till konflikt (a.a.). I Nemanti m.fl (2018) vittnade närstående om hur de kände sig fångade i de motgångar de upplevde i vården av PDC. Dessa närstående upplevde ingen stöttning från vänner och familj, utan kände sig helt ensamma i sin vårdroll gentemot PDC och uttryckte att relationen till vänner och familj aldrig blev sig lik. De hade svårt att förlåta dem för att de inte erbjudit någon form av stöttning när närstående hade det svårt (a.a.).

Bekräftelse genom inkludering ansåg närstående i Sjolander och Ahlstrom (2012) vara nyckeln till välmående. Nätverk av vänner och familj ledde till att närstående kände sig delaktig i ett större sammanhang där redan existerande nätverket, som kunde inkludera även grannar och arbetskamrater, var en extremt viktig källa att hämta energi från. Många närstående uttryckte att de uppskattade det vardagliga i att kunna prata om det tunga i ett tillsynes trivialt sammanhang som promenader tillbaka från brevlådan. De uppskattade att arbetskamraterna inte skyggade för att fråga om närståendes situation och uppskattade den hjälp arbetskamraterna gav i form av arbetsavlastning eller annan hjälp.

### **Att bli inkluderad**

Inkludering gav en känsla av att inte vara ensam. De flesta människor trivdes i någon slags gemenskap, att få vara tillsammans med andra. Men det var bara när hen inkluderas som hen blev delaktig. De närstående kände ett behov av att inkluderas av både PDC och vårdpersonal, därför valde författarparet uppdelningen PDC inkluderar närstående och Vårdpersonal inkluderar närstående.

### *PDC inkluderar närstående*

Genom att närstående öppet och ärligt samtalade om sjukdomen och dess påverkan på individ och relation med PDC beskrev närstående i Kayser m.fl. (2007) att relationen mellan dem blev bättre. Närstående berättade om hur cancersjukdomen ledde till att de fick en öppnare dialog, såg varandra ur ett mer ärligt perspektiv och upplevde att relationen mellan närstående och PDC blev starkare och mer motståndskraftig (a.a.).

I Maughan m.fl. (2001) berättade deltagare om hur PDC valde att inte inkludera närstående, men det visade sig senare att missförstånd ofta var orsaken. Närstående berättade att PDC hade haft svårt att ta till sig informationen som gavs vid diagnosbeskedet eller andra informationssamtal och klarade därför inte förmedla den informationen vidare till närstående vilket gav närstående en känsla av att inte bli inkluderade (a.a.).

Närstående i Kayser m.fl. (2007) uppgav att de kunde ha ett lösningsorienterat fokus eller behandlingsrelaterad stress medan de upplevde att PDC hade ett emotionellt fokus eller stress. Trots dessa olikheter kände närstående att de kunde samverka i sjukdomsaspekten genom att inkludera varandra, acceptera varandras olikheter och kommunicera kring dessa. Genom att närstående kände sig inkluderade och delaktiga i vården ledde det till en positiv utveckling av relationen mellan närstående och PDC (a.a.).

### *Vårdpersonalen inkluderar närstående*

Laidsaar-Powell m.fl. (2016a) visade hur närstående upplevde att de inkluderades i samtalet mellan vårdpersonal och PDC, vilket ledde till närståendes upplevelse av delaktighet i cancervården. Närstående såg sin delaktighet som självklar och upplevde i de flesta fall att vårdpersonalen kände likadant (a.a.).

I Maughan m.fl. (2001) berättade flera närstående att de blev fysiskt utestängda av vårdpersonal vid bland annat läkarsamtal och genom denna exkludering upplevde närstående att vårdpersonalen förhindrade, medvetet eller omedvetet, närstående att ta en aktiv roll i cancervården. Andra närstående pekade på oförmågan att förstå det som sades under läkarsamtalen, vilket ledde till en känsla av utanförskap och exkludering. Ingen av deltagarna kände att vårdpersonalen hjälpte dem att förstå det som sades. Flera av deltagarna ansåg att om vårdpersonalen hade bekräftat deras närvaro och uppskattat närståendes perspektiv hade det underlättat känslan av delaktighet och förmågan att vårda sin PDC (a.a.).

De närstående i Hashemi-Ghasemabadi m.fl. (2015) uppgav att de kände sig ensamma och övergivna i rollen som vårdare och att de önskade utbildning i hur de bäst kunde vårda PDC (a.a.). Vilket närstående i de Albuquerque Pinheiro m.fl. (2016) styrkte när de uttryckte en önskan om kunnig personal och en önskan om att vårdpersonalen skulle ge närstående engagemang, stöttning och en bekräftelse på att de närstående gjorde rätt (a.a.). Men närstående i Hashemi-Ghasemabadi m.fl. (2015) berättade även om att bristen på utbildning för de närstående och avsaknaden av stöd från sjukvården ledde till att informella stödgrupper bildades. Detta uppgav de närstående gav en känslan av att de inte var ensamma och ledde till ett upplevt förbättrat mående och förbättrad förmåga att stödja, hjälpa och vårda sin PDC (a.a.).

I Sanden m.fl. (2019) sågs en generell önskan om att sjukvården skulle erkänna de närstående och se deras behov, för närstående upplevde att det var svårt att själva veta vilken sorts hjälp de skulle be om (a.a.).

## **DISKUSSION**

Diskussionen är indelad i två kategorier; metod- och resultatdiskussion. Författarparet diskuterade i metoddiskussionen studiens förfarande, i relation till studiens styrkor och svagheter och i resultatdiskussionen diskuteras studiens resultatdel.

### **Metoddiskussion**

I följande avsnitt kommer diskussion beträffande vald metod att diskuteras i relation till för och nackdelar. Författarparet valde att använda sig av Goodmans steg (Willman m.fl. 2016) för att underlätta kritiskt förhållningssätt vid genomförandet av litteraturstudien. Att arbeta systematiskt i litteraturstudien underlättade arbetet och förloppet. Syftet med studien var att belysa närståendes upplevelser av delaktighet vid cancervård vilket gjorde att författarna ansåg att det fanns flera fördelar med att använda en kvalitativ design. Författarna ansåg att en litteraturstudie av artiklar med kvalitativ design är mest relevant för att belysa närståendes upplevelser av delaktighet vid cancervård. Enligt Friberg (2012) användes en kvalitativ design för att beskriva en persons livssituation, upplevelser, erfarenheter eller behov.

Ytterligare avsåg författarna att kartlägga kunskapsläget inom den valda frågeställningen samt öka kunskapsläget inom valt område och möjligen påverka det praktiska vårdarbetet som sjuksköterskan utför. Metoden valdes för att författarna ville fokusera på att lyfta fram förståelse av deltagarna samt studera deras upplevda erfarenheter (Henricson & Billhult, 2017). Enligt Danielsson (2017) bör kvalitativ ansats användas då syftet är att belysa delaktigheten. Fördelarna med en litteraturstudie är ökad kunskap och förståelse inom det specifika kunskapsområdet som undersökts, men nackdelarna skulle i så fall vara en eventuell begränsning av tidigare forskning på området. De kvalitativa studierna som användes i studien bestod av berättelser, intervjuer och deltagande observationer, vilket kan ha ett färre antal deltagare än vid kvantitativa studier, vilket kan medföra en begränsning i evidensgraden (a.a). I resultatet presenterades data i sammanfattad form med en redovisning i direkt anknytning till given frågeställning (Henricson & Billhult, 2017).

### *Inklusionskriterier*

Studier med kvalitativ ansats inkluderades eftersom upplevelser var det som efterfrågades i artiklarna. Utvalda artiklar skulle ha ett abstrakt, vara på engelska samt stämma överens med syftet för att inkluderas. Vidare skulle studierna vara publicerade efter 2000 och ha närståendes perspektiv i fokus. Årtalsbegränsning sattes till 2000 för att få en så uppdaterad bild av närståendes upplevelser som möjligt. Med stöd av Borgquist och André (2016) valde författarna att endast artiklar publicerade år 2000 eller senare skulle inkluderas i studien. Borgquist och André (2016) visar på den projekt och nätverksstruktur som blev verklig under tidigt 2000-tal där den enskilda patienten är en del av teamet och således har eget ansvar för sitt behandlingsresultat (a.a). Det vuxna perspektivet valdes för att, med hänvisning till sjätte kapitlet i föräldrabalken, 2§, kap 6 SFS 1949:381, är

barn upp till 18 år under föräldrars ansvar och får då en annan roll än den vi sökte i nyckelbegreppet närstående. Artiklarna fick handla om samtliga cancerformer men var tvungna att ha medel till hög kvalitet enligt SBU's granskningsmall (SBU, 2019). Vidare gjordes begränsningar i urvalet att artiklarna skulle vara lektorgranskade (peer reviewed) samt ha abstrakt- och full-text-tillgänglighet.

### *Litteratursökning*

Sökord bestämdes i relation till syftet. Svenska sökord med synonymer översattes till engelska med kontroll av samtliga ord för att säkerställa dess betydelse. Vissa ord hade en annan innebörd på engelska vilket togs i beaktande. Här bör vägas in författarnas egna begränsningar kring det engelska språket, då eventuella ord kan ha förbisett relaterat till språkförbistring. Initialt i sökprocessen fann författarna att ordet delaktighet var begränsande, men efter diskussion ansågs det avgränsa sökningar på ett önskvärt sätt. Olika sökmetoder testades, bland annat att använda Mesh-termer samt CINAHL headings, men fick ett icke hanterbart resultat. Med hjälp av universitets bibliotekarier kom författarna fram till att fritextsökning genererade adekvat sökresultat. Måhända ledde detta till en begränsning i sökresultat vilket begränsar resultatet i studien.

Ordet *perspektiv* lades till för att begränsa sökresultatet till närståendes perspektiv och utesluta sjuksköterskans, patientens eller annan vårdpersonals perspektiv. Författarna provade att ha *adults* som ett sökord (mesh, CINAHL-heading samt fritext) men fick för stor begränsning på träffarna så det uteslöts som sökterm men sattes som ett inklusionskriterie. På prov uteslöts (NOT) ordet *involvement* då det kan tolkas som delaktighet men också som involverande (*vara inblandad* [nationalencyklopedin, 2019]) i våra sökningar för att se om resultatet ändrades, men ingen påvisbar skillnad kunde upptäckas i sökresultatet.

På prov utfördes en sökning i PsykINFO för att se om det kunde resultera i några artiklar, men sökresultatet var samstämmigt med sökningar gjorda i CINAHL och PubMed. Genom att sökningarna resulterade i återkommande sökresultat i de olika databaserna gav det en eftersträvd sensibilitet åt studien och eftersom artiklarna hade samstämmigt resultat, trots avgränsningar och olika sökord gav det en trovärdighet till litteraturstudien (Henricson, 2017). Inriktningen på databaserna var relevant för litteraturstudien då både upplevelse och fysisk vård skulle undersökas. Artiklar som genererats av sökningen inkluderades genom att titeln på studien lästes, samt om titeln stämde med syftet, lästes även abstraktet. De artiklar som kvarstod lästes i sin helhet och granskas efter SBUs mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser, för att säkerställa att artiklarna som användes höll medel till hög kvalitet. De artiklar som inte uppnådde medel eller hög standard exkluderades från studien. Artiklarna som valdes ut var på engelska, vilket inte är någon av författarnas modersmål, vilket kan ha lett till feltolkningar och påverka pålitligheten i denna studie, för att i möjliga mån undvika det användes lexikon.

### *Urvalsprocessen*

Flera studier valdes bort då de inte svarade på studiens syfte, hade kvantitativ ansats eller låg kvalitet enligt granskningsmallen (SBU, 2019). Vissa artiklar verkade utifrån abstraktet stämma med syftet men visade det sig under genomläsning av artikeln att så var inte fallet. Båda författarna har, enligt Henriksson (2018), läst samtliga utvalda artiklar, vilket ledde till en diskussion om artikeln motsvarade inklusionskriterierna utifrån de olika tolkningarna som

den enskilde författaren gjorde. När sökning gjordes i CINAHL gav databasen flera rekommendationer var av några artiklar valdes ut till vidare granskning.

Eftersom studien är en kandidatuppsats får det antas att det är en läroprocess vilket författarna anser att det har varit. Under sökningarna i ovannämnda databaser framkom ett redan nämnt antal artiklar. Men det framkom även rekommendationer från CINAHL. Dessa rekommendationer fångade författarnas intresse och togs med i granskningsprocessen. Senare framkom förståelsen för relevansen att göra en sökning som kan återskapas och frågan måste ställas om rekommendationerna gjorde studien svår att återskapa. Författarna tror att de rekommendationer CINAHL kopplades till liknande sökord eller andra perspektiv. Dock anser författarna att förfarandet sänker trovärdigheten i sökresultatet.

Artikeln skriven av Maughan m.fl. (2002) hade ingen uppdelning i resultat och diskussion vilket kan ha föranlett författarparet att tolka resultatet fel. Artikeln uppfyllde alla krav som författarna ställde på artiklar men förståelsen kring uppdelning av resultat och diskussion var inte helt klar. Detta bör anses sänka trovärdigheten av studiens resultat.

### *Kvalitetsgranskning*

Enligt Polit och Beck (2017) ger granskning av två oberoende granskare en styrka i reliabiliteten av resultatet då eventuella misstolkningar av innehållet i artiklarna har diskuterats tillsammans och eliminerats. Reliabiliteten och att man mäter det man avser mäta ger trovärdighet och överförbarhet (a.a.). Kvalitetsgranskningarna som gjordes enskilt enligt SBU:s granskningsmall (2019) ökad reliabiliteten. Genom diskussion utifrån SBU:s kvalitetsbedömning har artiklarnas kvalitet bedömts som låg, medel eller hög. Samtliga artiklar som författarna fick fram genom databassökningarna hade hög till medel kvalitet. Båda författarna anser att SBU:s granskningsmall (2019) har varit behjälplig i granskning och hantering av materialet från lästa artiklar då det är lätt att fasta i stycken som kan vara irrelevanta för studiens syfte.

### *Analys*

Analysen skedde kontinuerligt under datainsamlingen (inläsning av artiklar) med bearbetning av material efter första analysen som ledde fram till en slutlig holistisk deskription (Forsberg & Wengström, 2016). För att få struktur på studien användes meningsenheter, kondenserade meningsenheter, subkategorier och kategorier, som enligt Graneheim och Lundman (2004) ger en överskådlig kontext och tydlig struktur utifrån givet innehåll i lästa artiklar. Genom att strukturen följs erhålles reproducerbarhet och överförbarhet (a.a.) Risken för bias övervägdes och togs med i varje bedömning av artiklarna då båda författarna har egna erfarenheter kring att vara närstående till en person sjuk i cancer. Forsberg och Wengström (2016) anser att det är omöjligt att vara objektiv när tolkning av innehåll i text görs. Genom reflektionen och medvetenheten kring risken för bias, anser författarna att risken blir mindre, men att den kvarstår. Författarparet valde att inkludera artiklar som även inkluderade andra perspektiv men var noga med att fokusera på närståendeperspektivet.

### *Överförbarhet*

Litteraturstudien bygger på kvalitativa artiklar, som enligt SBU (2019a) kan anses ha en samstämmighet. Artiklarna var från likande social kontext men olika delar av världen, antalet deltagare likvärdigt och artiklarnas resultat pekade i samma

riktning. Två av artiklarna är av samma författare (Laidsaar-Powell m.fl. 2016ab) vilket kan anses vara en svaghet i överförbarhet då författarna kan ha en tolkning och förförståelse som påverkar resultatet. Vidare kan det problematiseras utifrån innebörden av ordet närstående och vilken förförståelse som ligger grund för begreppet i de olika länderna, likaså ordet delaktighet. Om forskare från olika länder tolkar ordet på olika sätt leder det till en svaghet i överförbarheten. Några av artiklarna kommer från länder där religion kan ha en större betydelse än vad det kan ha i Sverige (de Albuquerque Pinheiro m.fl. 2016). En del av studierna kommer från länder som kan ha ett grupporienterat synsätt vilket ger en svagare överförbarhet till studier i Sverige.

### *Kritisk reflektion*

Studiens begränsningar ligger i författarnas förförståelse, vilket måste anses göra en begränsning i objektivitet, studiens utformning i form av kandidatuppsats med de restriktioner som föreligger vid Malmö Universitet samt de begränsningar i tid som blir naturlig vid en uppsats på den här nivån.

### **Resultatdiskussion**

Studiens syfte var att belysa närståendes upplevelse av delaktighet i cancervård. Resultatet som baserades på tio vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats sammanställdes i fyra kategorier med vardera två subkategorier. Nedan följer en diskussion utifrån dessa.

### *Kommunikationens betydelse*

Resultatet av litteraturstudien pekade på att ärlig kommunikation var grundpelaren för en fungerande relation, men även att svårigheter kunde uppstå i kommunikationsprocessen (Laidsaar-Powell m.fl. 2016a; Sjolander & Ahlstrom 2012; Kayser m.fl. 2007; Hashemi-Ghasemabadi m.fl. 2015).

**Kommunikationen mellan närstående och PDC.** Studien visade på svårigheter närstående kände i sin förmåga att kommunicera fram svåra känslor som rädsla, osäkerhet och sorg. Närstående menade att det var i försök att skydda PDC från ökad belastning, men flera av artiklarna pekade på att det skapade en obalans i relationen mellan närstående och PDC (Laidsaar-Powell m.fl. 2016a; Sjolander & Ahlstrom 2012; Kayser m.fl. 2007; Hashemi-Ghasemabadi m.fl. 2015). Författarna fann stöd för resultatet hos Pinkert m.fl. (2013), som pekade på att ärlig kommunikation, raka svar och inget undanhållande av information gav en välfungerande relation mellan närstående och PDC (a.a.). I Wennman-Larsen (2007) uttryckte närstående att de upplevde svårigheter att kommunicera vissa aspekter med PDC. Exempelvis egna känslomässiga problem och funderingar. I de fall där PDC gått bort så önskade flera närstående att de varit mer öppna med sina känslor och talat mer om dessa med PDC (a.a.).

**Kommunikationen mellan närstående och vårdpersonal.** Flera av studierna visade att närstående efterfrågade en vårdplan för att rätta till bristerna de upplevde i kommunikationen med vårdpersonal. Närstående belyste vårdens upprepade användning av ett språk som var svårt för närstående att förstå, men även bristen på förmåga hos vårdpersonal att förmedla svåra besked. Närstående berättade att de ville bli bemötta med respekt och rak dialog (Nemanti m.fl. 2018; Maugan m.fl. 2002; Sjolander & Ahlstrom 2012; Royak-Schaler m.fl. 2006). I Pinkert m.fl. (2013) fann författarna stöd för resultatet, artikeln bekräftade att bristande kommunikationsförmåga hos vårdpersonalen ledde till stress och att närstående hade ett behov av ett enkelt lättförståeligt språk. Även Sorell (2007)



menade att ett av vårdpersonalens uppdrag i personcentrerad vård var att lyssna på närstående.

Vidare sågs att kommunikationen kunde leda till missförstånd och få personer att känna sig utanför eller ignorerade. Men även vara inbjudande och göra att närstående kände sig sedd och hörd. Dock måste grunden för kommunikation vara ärlighet och trovärdighet för att den ska generera något gott (Nemanti m.fl. 2018; Maugan m.fl. 2002; Sjolander & Ahlstrom 2012; Royak-Schaler m.fl. 2006). Genom att involvera och kommunicera med närstående såg sjuksköterskorna i da Silva och da Silva Lima (2014) att de utförde en bättre omvårdnad av PDC.

Författarna anser att det är endast genom relationer som personcentrerad vård kan ges. Det är endast genom öppen, rak och ärlig kommunikation möjligheten för att skapa och upprätthålla relationer finns. Genom kommunikation visas respekt för och bekräftas närståendes upplevelser och vårdpersonalen förmedlar att de ser närstående och förstår deras roll i situationen. Kommunikation är nyckeln till personcentrerad vård.

### *Känsla av otillräcklighet*

Författarparet ansåg att känslan av otillräcklighet kom av en upplevd känsla av tillkortakommande inför sin roll som vårdare. Vilket kunde leda till utmattning som sjukvården inte alltid uppmärksammade. Framför allt när den personen som närstående brukade anförtro sig åt är den som var PDC, för då försvann en stor del av närståendes förmåga till återhämtning och en stark känsla av inte räcka till infann sig.

**Otillräcklighet som leder till samvetsstress.** Just känslan av att inte räcka till framträdde i flera av artiklarna (Laidsaar-Powell m.fl. 2016a; Nemanti m.fl. 2018; Sjolander & Ahlstrom 2012; Sanden m.fl. 2019; Hashemi-Ghasemabadi m.fl. 2015). De närstående uttryckte utmattning av arbetsbördan och hopplöshet när framtiden för PDC var okänd och de kände en känsla av totalt kaos när världen vändes upp och ner. De upplevde att tiden inte räckte till och det skapade stress hos de närstående genom att de alltid behövdes någon annanstans. Om de var med PDC i vårdande eller omhändertagande syfte låg vetskapen om alla vardagsuppgifter som behövde göras som en sten på närståendes axlar. Att inte hinna med tvätten kunde verka trivialt men många närstående vittnade om hur stressande det var (a.a).

För att närstående skulle kunna fortsätta vara delaktiga i vården av PDC visade resultatet att sjukvården borde hjälpa dem se till sina egna behov och stödja dem i den vårdgivande rollen de befinner sig i (Laidsaar-Powell m.fl. 2016a; Nemanti m.fl. 2018; Sjolander & Ahlstrom 2012; Sanden m.fl. 2019; Hashemi-Ghasemabadi m.fl. 2015). Holst-Hansson m.fl. (2017) stärkte resultatet genom att de pekade på hur närståendes oförmåga att planera något relaterat till oviss framtid för både PDC och närstående upplevdes som stressande. Studien pekade på närståendes upplevelse av stress när de kände att de ville göra något annat än att vara med PDC. Närstående kämpade med känslor av skuld och ångest (a.a). Även Mosher m.fl. (2016) pekade på stressen som närstående upplevde när de inte hann med dagliga göromål eller andra vardagssysslor, hur det skapade en känsla av frustration och sorg över den framtid de inte kunde se.

**Otillräcklighet som leder till psykisk ohälsa.** Den konstanta stressen som närstående utsattes för enligt flera av artiklarna (Laidsaar-Powell m.fl. 2016a; Maugan m.fl. 2002; Sjolander & Ahlstrom 2012; Sanden m.fl. 2019; Hashemi-Ghasemabadi m.fl. 2015) ledde till försummelse av de egna behoven. Försummelsen ledde till en degradering av den psykiska hälsan. De närstående hade en oförmåga att se de egna behoven och en oförmåga att be om hjälp, vilket skapade ett allt sämre mående hos närstående med ökad morbiditet och mer sjukfrånvaro (a.a.).

Sorell (2007) bekräftade närståendes arbetsbörda och uppskattade den till mer än 20 timmar per vecka, vilket var över en halv arbetsvecka. Detta var utöver närståendes vanliga jobb. Med det i åtanke var det inte svårt att förstå hur närstående mådde allt sämre. Att erbjuda och kommunicera kring närståendes behov av stöd var av stor vikt för att undvika ett försämrat mående för de närstående (a.a.). Även om närstående tackar nej till erbjudande om vård anser författarparet att vården bör fortsätta erbjuda den.

### *Delaktighet genom stöttning*

Med en reflektion kring sin egen förförståelse ställer sig författarparet undrande kring om det kan ha påverkat hur resultatet tolkats. Författarparet anser ändå att ett genomgående resultat av studien var att närstående upplevde sin närvaro som önskad och de kände att vårdpersonal och PDC uppskattade deras delaktighet.

**Stöttning av PDC** gav närstående genom att vara delaktig i cancervården. Närstående var med PDC alla dygnets timmar vilket innebar att de gav ett stöd som sjukvården hade svårt att ge. Närstående sågs som en tillgång av vårdpersonalen enligt Laidsaar-Powell m.fl. (2016a) och Laidsaar-Powell m.fl. (2016b). Stödet kom i alla former, från att hålla PDC i handen till att vara dess förespråkare i samtal med vårdpersonal. Flera närstående vittnade om belöningen som emotionell stöttning av PDC gav, en känsla av att ha gjort något gott som PDC visade tydlig uppskattning för.

Sorell (2007) stärkte resultatet då artikeln pekade på att det fanns mycket att vinna, i form av bättre mående och mindre sjukfrånvaro hos närstående (a.a.). Författarna anser att det är viktigt att hitta sätt att hjälpa närstående på för att de ska kunna fortsätta ge oumbärlig hjälp i vården av PDC.

**Stöttning av familj och vänner** krävs enligt författarparet för att närstående ska kunna fortsätta utföra det oavlönade arbete de utför med PDC, som kräver både tid och engagemang. Resultatet pekade på att närstående visade uppskattning för olika typer av stöttning. Störst hjälp kände närstående att de fick av personer i sin vän- eller familjekrets som gått igenom samma som de nu gick igenom, vårdandet av PDC (Nemanti m.fl. 2018; Maugan m.fl. 2002; Sjolander & Ahlstrom 2012).

Resultatet av studien visade på att bristen på stöd från vänner och familj ledde till ett försämrat mående hos närstående och en kollaps i relationen dem emellan. Mosher m.fl. (2016) bekräftade resultatet och beskrev att närstående ansåg att genom att acceptera hjälp från familj och vänner i en avlastande kapacitet frigav det tid för dem att vårda PDC. I Wennman-Larsen (2007) sågs närstående som nyss förlorat sin PDC beskriva en önskan om att de varit mer öppna med känslor och tankar samt sökt mer hjälp från familj och vänner (a.a.).

### *Att bli inkluderad*

Att bli inkluderad är att bli sedd och förverkligad i sin roll som närstående ansåg Maugan m.fl. (2002). Som Socialstyrelsen (2019) beskrev är närstående en person som PDC har valt att vara sin förtroigna och att då inte inkludera närstående i vården kan ju anses något kontraproduktivt.

**PDC inkluderar närstående.** Genom att inkludera närstående blev förhållandet mellan närstående och PDC starkare och lät dem bygga vidare på sin relation (Maughan m.fl. 2002; Kayser m.fl. 2007). Genom att PDC inkluderade närstående fick de en fin och fungerande relation. Det gav närstående möjlighet att ge god vård till PDC och det ledde till välmående hos närstående. Resultatet visade på vikten av tydlig kommunikation. Med otydlig kommunikation var det lätt att missförstånd skedde vilket kunde ge en känsla av exkludering, trots att det aldrig var intentionen. När PDC valde att inkludera närstående var det viktigt att kommunikationen var så rak och öppen som möjligt, för att undvika missförstånd och feltolkningar (a.a.).

Författarna anser att sjuksköterskan har ett ansvar att informera PDC om att mycket pekar på att det är bra att inkludera närstående. Med stöd av forskarna i Kayser m.fl. (2007) anser författarna att delaktighet i en relation inte innebär att fokus eller stressfaktorer måste vara samma, utan kan med fördel vara olika och ändå resultera i en god vårdssituation. Vidare menar författarparet att PDC inte har någon erfarenhet av att vara PDC och inte har den kunskapen som sjuksköterskan har.

**Vårdpersonal inkluderar närstående.** Författarparet ansåg att närstående upplevde att de blev inkluderade, men många av de artiklar som kom med i studien fokuserade på att beskriva när de närstående inte kände sig delaktiga. Där får läsaren kanske anta att eftersom närstående utgick från att deras närvaro var självklar blev kontrasten stor när de upptäckte att de inte var välkomna och därför beskrevs det i en större kontext än den förväntade inkluderingen.

Generellt pekade resultatet på en önskan från både närstående och PDC att sjukvården skulle bli bättre på att inkludera närstående och att se närstående och dess behov. (Laidsaar-Powell m.fl. 2016a; Maugan m.fl. 2002; de Albuquerque Pinheiro m.fl. 2016; Sanden m.fl. 2019, Hashemi-Ghasemabadi m.fl. 2015). Men närstående i Sanden m.fl. (2019) visade att de inte hade förmåga att se sina egna behov, vilket gjorde det svårt för dem att precisera vad de ansåg sig behöva hjälp med, vilket gjorde att sjukvården svårt att hjälpa dem(a.a.).

Resultatet visade ett flertal närstående som upplevde att de inte blev inkluderade av vården, vilket resulterade i ett sämre mående och en ökad sjukfrånvaro (Laidsaar-Powell m.fl. 2016a; Maugan m.fl. 2002; de Albuquerque Pinheiro m.fl. 2016; Sanden m.fl. 2019, Hashemi-Ghasemabadi m.fl. 2015). Närstående uppgav att de kände sig dumma, ovälkomna och ensamma. Dum när sjukvården använde ett språk närstående inte förstod, ovälkomna när närstående inte blev inbjuden i rummet och ensamma när ingen pratade med eller såg dem (a.a.). Hashemi-Ghasemabadi m.fl. (2015) visade på att stödet till PDC från olika instanser var stort, men stöd till närstående som vårdar PDC brast.

Resultatet visade även att närstående upplevde att det fanns en bristande förmåga hos vårdpersonal att använda ett språk som närstående och PDC begrep (Sanden m.fl. 2019). Läkarna upplevdes generellt som något sämre på att inkludera närstående, trots att vetskapen om närståendes betydelse för bra vård fanns (a.a.). I

Sorell (2007) fann författarna stöd för resultatet. Vikten av att vårdpersonalen lyssnade på närstående var tydlig, för genom närstående framkom information om PDC som var behjälplig i vården av denne. Att vårdpersonalen erkännande närstående som vårdgivare och bekräftade det jobb de utförde ansåg närstående vara viktigt (a.a.).

Författarna anser att sjukvårdens utmaning ligger i att få de närstående att se sin egen vikt och att ge dem kunskap att se sina egna behov. Sjuksköterskan bör stärka närstående i dess tilltro till sin egen kompetens och betydelsen av närvaro samt bör sjuksköterskan bli medveten om vilket språk som sjuksköterskan och övrig vårdpersonal använder i dialog med närstående och PDC.

## **KONKLUSION**

Närstående är en viktig del av PDCs cancervård men upplever inte alltid att deras egna behov blir tillgodosedda. De upplever till viss mån delaktighet men också exkludering genom bristande kommunikation. Här ses möjligheter till förbättring. Närstående efterfrågar ett språk som är förståeligt och en rak kommunikation, även när beskedet är svårt. Sjuksköterskan bör se hur PDCs sjukdom påverkar närstående samt vilket behov av stöd de har. Sjuksköterskan bör agera samordnare och utifrån närståendes behov se till att stödgrupper, samtalshjälp eller annat stöd erbjuds. Sjuksköterskan bör bli bättre på att uppmärksamma och säkerställa närståendes upplevda delaktighet.

## **FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE**

Med denna litteraturstudie ville författarparet belysa närståendes upplevelse av delaktighet vid cancervård. För att kunna erbjuda god personcentrerad vård ville författarna bidra till ökad kunskap och förståelse hos vårdpersonal om hur de på bästa sätt kan involvera och stötta närstående i deras roll som vårdare. Att förebygga ohälsa hos närstående ser författarparet som oerhört viktigt. Sjukvården bör utforma cancervården så att den innefattar även närstående.

PDC, vårdpersonal och närstående. De tre grupperna har olika förutsättningar men det är genom samverkan, enligt författarna, som den bästa vården uppnås, men för att få en korrekt uppfattning om det behövs fler studier. Författarparet anser att det skulle vara intressant att studera vidare hur närståendes delaktighet inom cancervården kan främjas till exempel utifrån patienternas och vårdpersonalens perspektiv.

## REFERENSER

Referenser markerade men en asterix (\*) ingår i resultatet.

\*de Albuquerque Pinheiro M L, Demutti Pimpão Martins F, Murillo de Oliveira Rafael C, Silva de Lima U T, (2016) Oncological patient in palliative care: The perspective of the family caregiver, *Journal of Nursing* 10(5), 1749-55.

Borgquist L, André M, (2016), Utveckling av medicinsk kunskap styr organisation av sjukvård. *Läkartidningen*, 48.

Carlson M, (2007) *Närstående till en cancersjuk*. I: Carlsson M (red.) *Psykosocial cancervård* Lund, Studentlitteratur

Chircop D, Scerri J, (2017) Being diagnosed with cancer: The experience of patients with Non-Hodgkin's lymphoma. *Wiley Journal of clinical nursing* 26, 4899-4004.

da Silva MM, da Silva Lima L, (2014) Participation of the family in hospital-based palliative cancer care : perspective of nurses. *Revista Gaúcha de Enfermagmen* 35(4),14-19.

Danielson E, (2017) *Kvalitativ innehållsanalys*. I: Henricson M, (Red) *Vetenskaplig teori och metod* (2:a upplagan). Lund, Studentlitteratur AB.

Denscombe M, (2018) *Forskningshandboken*. Lund, Studentlitteratur.

Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Brink E, Carlsson J, Dahlin-Ivanoff S, Johansson I-L, Kjellgren K, Lidén E, Öhlén J, Olsson L-E, Rosén H, Rydmark M, Stibrant-Sunnerhagen K, (2011) Person-Centered Care – Ready for Prime Time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, Vol 10:4, 248-251.

Eliasson R, (1995) *Forskningsetik och perspektivval*. Lund, Studentlitteratur  
Epstein R M, (2012) Whole mind and shared mind in clinical decision-making. *Patient Education and Counseling* 90 (2013). 200-206

Friberg F, (2012) *Dags för uppsats -vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund, Studentlitteratur.

Forsberg C, Wengström Y, (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm, Natur & kultur.

Föräldrabalken, SFS 1949:381

Graneheim U.H, Lundman B, (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105–112.

Güner P, Hicdurmaz D, Kocaman Yildirim N och Inci F, (2018) Pysocsocial care from the perspective of nurses working in oncology: A qualitative study. *European Journal of oncology nursing*, 34, 68-75.

\*Hashemi-Ghasemabadi M, Taleghani F, Yousefy A, Kohan S, (2015) Transition to the new role of caregiving for families of patients with breast cancer: a qualitative descriptive exploratory study. *Support Cancer care* 24,1269-1276.

Henricson M, Billhult A, (2017) *Kvalitativ metod*. I: Henriksson M, (Red.) *Vetenskaplig teori och metod -från idé till examination inom omvårdnad* (2:3) Lund, Studentlitteratur.

Holst-Hansson A, Idvall E, Bolmsjö I, Wennik A, (2017) Hoping to reach a safe haven – Swedish families lived experience when a family member is diagnosed with breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 31, 52-58

Hälso- och sjukvårdslagen, 2017:30.

International Council of Nurses, (2012). The ICN code of ethics for nurses. >www.icn.ch<PDF (2020-01-16).

Johnson S B, Butow P N, Kerridge I, Tattersall M H N, (2018) Patient autonomy and advance care planning: a qualitative study of oncologist and palliative care physicians' perspectives. *Springer Support Care Cancer* 26:565–574

\*Kayser K, Watson L E, Andrade J T, (2007) Cancer as a “we- disease”: Examining the process of coping from a relational perspective. *Families, Systems & Health Vol 25 No.4* 404-418.

Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor.

\*Laidsaar-Powell R, Butow P, Fisher A, Juraskova I, (2016a) Attitudes and experiences of family involvement in cancer consultations: a qualitative exploration of patients and family member perspectives. *Springer Support cancer care* 24:4131-4141

\*Laidsaar-Powell R, Butowa P, Bua S, Charlesb C, Gafnib A, Fishera A, Juraskovaa I (2016b) Family involvement in cancer treatment decision-making: A qualitative study of patient, family, and clinician attitudes and experiences. *Patient Education and Counseling*, 99, 1146-1155.

Laryionava K, Pfeil T A, Dietrich M, Reiter-Theil S, Hiddemann W, Winkler E C, (2018) The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making. *BMC Palliative Care* 17:29

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

Leksell J, Lepp M, (2013) *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. Lund, Studentlitteratur.

Lin J J, Smith C B, Feder S, Bickell N A, (2017) Patients and oncologists views on family involvement in goals of care conversations. *Wiley Psycho-Oncology* 27 1035-1041

\*Maughan K, Heyman B, Matthews M, (2001) In the shadow of risk. How men cope with a partners gynaecological cancer. *International Journal of nursing Studies* 39. 27-34

Mosher C E, Adams R N, Helft P R, O'Neil B H, Shada S, Rattray N A, Champion V L, (2016) Family caregiving challenges in advanced colorectal cancer: patient and caregiver perspective. *Support Care Cancer* 24:2017-2024

Möllerberg M-L, (2017), *Families life situation when living with cancer*. Växjö, Linnaeus University Press.

National Encyklopedin, (2019) *Involvera*. ><http://www.ne.se>< [http](http://www.ne.se) (2019-12-06)

\*Nemanti S, Rassouli M, Ilkhani M, Baghestani A R, (2018) Perceptions of family caregivers of patients about the challenges of caregiving: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 32:309-316

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.

Patientlagen, 2014:821

Pinkert C, Holtgräwe M, Remmers H, (2011) Needs of relatives of breast cancer patients – The perspectives of families and nurses. *European Journal of Oncology Nursing* 17 81-87

Polit D & Beck C, (2017) *Essentials of nursing research – appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins

Robinson W D, Carrol J S, Watson W L, (2005) Shared Experience Building Around the Family Crucible of Cancer. *Families Systems & Health Vol* 23:2, 131-147

\*Royak-Schaler R, Gadalla S M, Lemkau J P, Ross D D, Alexander C, Scott D, (2006) Family perspectives on communication with healthcare providers during end-of-life cancer care. *Oncology Nursing Forum -Vol* 33, no4. 753-760

\*Sandén U, Nilsson F, Thulesius H, Hägglund M, Harrysson L, (2019) Cancer, a relational disease. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 14:1

Sand L, och Strang P, (2014) *När döden utmanar livet -om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm, Natur & Kultur

\*Sjolander C, Ahlstrom G, (2012) The mening and validation of social support networks for close family of persons with advanced cancer. *BMC Nursing* 11:17

Statens medicin-etiska råd, (2019) *Autonomi*. ><http://www.smer.se>< [HTTP](http://www.smer.se) (2019-12-06)

Statens medicin-etiska råd, (2019) *Etik. En introduktion* ><http://www.smer.se>< [PDF](http://www.smer.se) (2019-12-20)

- Socialstyrelsen (2018) *Cancer i siffror 2018* > <http://socialstyrelsen.se><HTTP (2019-10-30).
- Socialstyrelsen (2019) *Termbank*. ><http://socialstyrelsen.se><HTTP (2019-10-30).
- Sorell J (2007) Caring for the caregivers. *Journal of psychosocial Nursing Vol 45:11* 17-20
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2019), *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: en handbok*. ><http://sbu.se>< http (2019-12-10).
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2019a), *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*. <http://sbu.se>< http (2019-10-30).
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Elanders Gotab.
- Wennman-Larsen A, (2007) *Att vara närstående och vårdare till en person med livshotande cancersjukdom*. Karolinska institutet
- Wettergren L, (2007) *Traumatisk kris vid cancer*. I: Carlsson M, (Red.). *Psykosocial cancervård* . (1.a). Lund, Studentlitteratur.
- Wiklund L, (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Willman A, Bahtsevani C, Nilsson R, Sandström B (2016) *Evidensbaserad Omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk praktik*. Lund, Studentlitteratur



# BILAGA 1

Tabell 1 Artikelsökning i Cinahl

#	Sökning i Cinahl 2019-11-14	Sökblock	Antal träffar
1	family		287 084
2	Next of kin		620
3	relatives		159 884
4	Significant other		12 505
5	1 or 2 or 3 or 4	Närstående	425 034
6	Experience		305 093
7	Perception		138 578
8	6 or 7	Upplevelse	416 258
9	5 and 8	<b>Närstående upplevelser</b>	66 870
10	Cancer		381 504
11	Cancer care		25 133
12	Cancer nursing		11 537
13	Cancer treatment		46 756
14	9 or 10 or 11 or 12	Cancervård	385 269
15	9 and 14	<b>Närståendes upplevelser av cancervård</b>	5 981
16	Involvement		64 331
17	Participation		86 701
18	Engagement		30 618
19	16 or 17 or 18	Delaktighet	169 308
20	Perspective		166 972
20	15 AND 19 AND 20	<b>Närståendes upplevelser av delaktighet vid cancervård</b>	86

Tabell 2 Artikelsökning PubMed

#	Sökning PubMed 2019-11-14	Sökblock	Antal träffar
1	family		1 218 087
2	Next of kin		1 480
3	relatives		1 248 542
4	Significant other		598 423
5	1 or 2 or 3 or 4	Närstående	1 808 208
6	Experience		629 794
7	Perception		522 122
8	6 or 7	Upplevelse	1 121 375
9	5 and 8	<b>Närståendes upplevelser</b>	109 964
10	Cancer		3 960 793
11	Cancer care		277 281
12	Cancer nursing		42 199
13	Cancer treatment		2 110 733
14	9 or 10 or 11 or 12	Cancervård	3 964 610
15	9 AND 14	<b>Närståendes upplevelser av cancervård</b>	11 729
16	Involvement		437 635
17	Participation		177 023
18	Engagement		59 625
19	16 or 17 or 18	Delaktighet	651 778
20	Perspective		196 587
21	9 AND 15 AND 19 AND 20	<b>Närståendes upplevelser av delaktighet vid cancervård</b>	48

## BILAGA 2

Author Year Country	Titel	Aim	Method	Number of participants	Main findings	Study quality
Laidaar-Powell et al. (2016a) Australia	Attitudes and experiences of family involvement in cancer consultations: a qualitative exploration of patients and family member perspectives	“To qualitatively explore the attitudes and experience of Australian cancer patients and familymembers regarding (1) family attendans at consultations, (2) family role in consultations, (3) the callenges of family involvement”	Semi-structured interviews transcribed and qualitatively analysed using framework analysis methods.	30 patients and 33 family members	Four relevant themes were identified: (1) negotiating family involvement, (2) attitudes towards the roles familymembers assume, (3) challenges of family involvement and (4) family-clinician interactions.	High quality

Author Year Country	Titel	Aim	Method	Number of participants	Main findings	Study quality
Laid Saar-Powell et al. (2016b) Australia	Family involvement in cancer treatment decision-making: A qualitative study of patient, family, and clinician attitudes and experiences	“to qualitatively explore Australian oncology clinicians’, patients’, and family members’ attitudes towards, and experiences of, family involvement in decision-making”	Semi-structured interviews and framework analysis methods were used.	30 cancer patients, 33 family members, 10 oncology nurses and 11 oncologists	Three main themes were uncovered: (i) how family are involved in the decision-making process. (ii) attitudes towards family involvement in the decision-making process: balancing patient authority with the rights of the family. (iii) factors influencing family involvement: patient, family, cultural, relationship, and decision.	High quality

Author Year Country	Titel	Aim	Method	Number of participants	Main findings	Study quality
Nemanti et al. (2018) Iran	Perceptions of family caregivers of patients about the challenges of caregiving: a qualitative study	“to explore challenges faced by Iranian family caregivers of cancer patients”	in-depth semi-structured interviews selected through purposive sampling. Interviews continued until saturation of data. All interviews were recorded, transcribed and analysed through conventional content analysis	21 family caregivers of cancer patients	The codes extracted from interviews produced four main themes, including 'confusion', 'uncertainty', 'disintegration' and 'setback', which collectively caused suffering for family caregivers.	Medium quality

Author Year Country	Titel	Aim	Method	Number of participants	Main findings	Study quality
Maughan et al. (2001) UK	In the shadow of risk. How men cope with a partner's gynaecological cancer	"To illuminate issues surrounding the sharing of a cancer diagnosis, offering an insight into the care processes that enhance or impede partner involvement."	All the participants were interviewed following the same main topics. The interviews were taped and fully transcribed. A grounded theory methodology with the interpolation of design, data collection and analysis facilitates the identification of issues that concern research participants.	12 6 men and 6 women. The women were diagnosed with cancer and the men their partners	The need for health professionals to engage partners in the women's care has been highlighted in this study.	Medium quality

Author Year Country	Titel	Aim	Method	Number of participants	Main findings	Study quality
Sjolander & Ahlstrom 2012 Sweden	The meaning and validation of social support networks for close family of persons with advanced cancer	The aim of the present study was to explore the meaning of these networks for close family of adult persons in the early stage of treatment for advanced lung or gastrointestinal cancer.	Interviews with the family members to newly diagnosed patients with cancer. The data were subjected to qualitative latent content analysis and validated by means of identifying antecedents and critical attributes.	17 family members with a relative who had been diagnosed within 8- 14 weeks were interviewed and the data collected from the interviews was subjected to a qualitative latent content analysis.	The meaning or main attribute of the social support network was expressed by the theme Confirmation through togetherness, based on six subthemes covering emotional and, to a lesser extent, instrumental support. Confirmation through togetherness derived principally from information, understanding, encouragement, involvement and spiritual community.	High

Author Year Country	Titel	Aim	Method	Number of participants	Main findings	Study quality
de Albuquerque Pinheiro et al. (2016) Brazil	Oncological patient in palliative care: The perspective of the family caregiver	“to know the perspective of the family caregiver of an oncological patient in palliative care”	exploratory and descriptive study with a qualitative approach The interviews were recorded and later transcribed. The interviews were analysed by Discursive Analysis.	12 family care givers of patients with cancer.	Results confirm the perspective of fear and the fear of dealing with the death of a family member, emphasizing the need for a multidisciplinary approach.	Medium quality



Author Year Country	Titel	Aim	Method	Number of participants	Main findings	Study quality
Kayser et.al (2007) USA	Cancer as a “we-disease”: Examining the process of coping from a relational perspective	“to present findings on how breast cancer patients and their partners cope together with the cancer diagnosis and treatment”	In depth analyse conducted on interviews. A qualitative method	10 patients 10 partners	Two patterns of relational coping were identified: mutually responsiveness and disengaged avoidance. The relational qualities of relationship awareness, authenticity, and mutuality were identified as important ingredients for dyadic coping.	High quality

Author Year Country	Titel	Aim	Method	Number of participants	Main findings	Study quality
Sandén et al. (2019) Sweden	Cancer, a relational disease <i>exploring the needs of relatives to cancer patients</i>	“to explore and to differentiate their needs from the needs of cancer patients”	Individual narrative interviews compared with cancer patient interviews. Our analysis was inspired by classic grounded theory.	17 family members to cancer patients and 19 cancer patient.	We define differences in needs between cancer patients and family members. Family members to cancer patients may be supported in developing balancing strategies towards less stress, increased safety and moments of contentment.	High quality

Author Year Country	Titel	Aim	Method	Number of participants	Main findings	Study quality
Royak- Schaler et al. (2006) USA	Family perspectives on communication with healthcare providers during end-of-life cancer care	“To assess healthcare provider communication about end-of-life (EOL) and hospice care with patients with terminal cancer and their families, from the perspective of the family members”	Family members participated in one of two focus group discussions and completed a short questionnaire regarding their sociodemographic characteristics and the type of EOL care their deceased relatives had received.	12 family members	Satisfaction with end of life care was associated with the perceived quality of communication among patients, family members, and the healthcare team.	High quality

Author Year Country	Titel	Aim	Method	Number of participants	Main findings	Study quality
Hashemi-Ghasemabadi et al. (2015) Iran	Transition to the new role of caregiving for families of patients with breast cancer: a qualitative descriptive exploratory study	“to describes the transition to the new role of caregiving from the perspective of family caregivers in Iran as part of the current trend of recognizing the experiences of family members of breast cancer patients from different cultural perspectives”	A descriptive exploratory qualitative research approach	23 family care givers of women with breast cancer. In-depth interviews were conducted. The interviews were transcribed and analysed using a conventional content analysis with an inductive approach.	Data analysis identified the following categories: grasping a new situation without preparation, perceived inefficiency, infinite absence, and abandoned in the role.	Medium quality

