



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV  
Avdeleningen för hälso- och vårdvetenskap

---

# Upplevelser av att vara anhörig till en person med cancersjukdom – en litteraturstudie

Carl-Fredrik Emilsson & Fatma Ziyara

2017

Examensarbete, Grundnivå (yrkesexamen), 15 hp  
Omvårdnad  
Sjuksköterskeprogrammet  
Examensarbete inom omvårdnad, 15 hp

Handledare: Maria Eriksson  
Examinator: Martin Salzmänn-Erikson

---



## **Sammanfattning**

**Bakgrund:** År 2014 registrerade 60 524 patienter med maligna tumörer i cancerregistret i Sverige. Fördelningen av maligna tumörer var 52 procent hos män och 48 procent hos kvinnor. Anhöriga spelar en viktig roll för en person med cancersjukdom och för dessa anhöriga sker det stora förändringar i vardagen. Sjuksköterskor har en viktig roll att stärka dessa drabbade familjer och stötta alla medlemmar i familjen.

**Syfte:** Syftet med denna studie var att beskriva anhörigas upplevelser av att vara anhörig till en person med cancersjukdom samt att beskriva undersökningsgrupperna i de inkluderade artiklarna.

**Metod:** En litteraturstudie med deskriptiv design baserad på 13 kvalitativa vetenskapliga artiklar. Materialet analyserades och delades in i ämnesrubriker.

**Huvudresultat:** Resultatet visade att anhöriga till personer med cancersjukdom lever i en förändrad vardag med förändrade roller. Anhöriga kunde uppleva ångest och oro över livssituationen samt hjälplöshet. Det var viktigt för anhöriga att hålla familjen samman för deras eget bästa och för personen med cancersjukdom. Upplevelsen av vårdpersonal varierade bland anhöriga.

**Slutsats:** Anhöriga påverkas på många olika sätt. Att kämpa är en vardag för anhöriga och hjälp från vänner, familj samt vårdpersonal är viktigt för anhöriga. Det är relevant med information i lagom mängd och visad empati från sjuksköterskan. Det är viktigt att sjuksköterskan ser hela familjen i fokus och inte bara personen med cancersjukdom.

**Nyckelord:** Anhörig, Cancer, Relation, Upplevelse, Vardagsliv

## **Abstract**

**Background:** In 2014, 60 524 patients with malignant tumours were registered in the Swedish Cancer Registry. The distribution of malignant tumours was 52 percent for men and 48 percent for women. Relatives play an important role in the life of a person with cancer, and these families are facing major changes in everyday life. Nurses have an important role to give support to these affected families.

**Purpose:** The purpose of this study was to describe family members' experiences of being a relative of a person with cancer and to describe research groups in the included studies.

**Method:** A literature review with descriptive design based on 13 qualitative scientific studies. The material was analysed and divided into subject headings.

**Main Results:** The results displayed that relatives of people with cancer are living in a family with major changes of their roles and in everyday life. Relatives could experience anxiety and concerns about life situation and helplessness. It was important for family members to keep the family together for their own sake and for the person with cancer. The experience of healthcare professionals varied among these family members.

**Conclusion:** Relatives are affected in many ways. Facing challenges is everyday life for these relatives, and help from friends, family and health professionals are important for family members with a person with cancer. It is relevant with information in just the right amount and that the nurse is showing empathy towards relatives. Finally, it's relevant that the nurse also sees the whole family and not just the person with cancer.

**Keywords:** Cancer, Dependent, Everyday, Experience, Life Relationship

## Innehållsförteckning

1. Introduktion .....	1
1.1 Vad är cancer? .....	1
1.2 Begreppsförklaring .....	1
1.3 Varför, hur, och till vem ska människor ge omsorg? .....	2
1.4 Patientperspektiv av att ha cancer .....	3
1.5 Sjuksköterskans roll och känslor av att vårda personer med cancersjukdom.....	4
1.6 Neumans Systemmodell .....	5
1.7 Problemformulering .....	5
1.8 Syfte.....	6
1.9 Frågeställningar .....	6
2. Metod.....	6
2.1 Design.....	6
2.2 Databaser/sökord/sökstrategier och urvalskriterier .....	6
2.3 Urvalsprocessen och utfallet av möjliga artiklar .....	8
2.4 Dataanalys .....	8
2.5 Forskningsetiska överväganden.....	9
3. Resultat .....	9
3.1 Anhörigas upplevelse av att ta ansvar för en person med cancersjukdom .....	10
3.2 Anhörigas upplevelse av oro, ångest och hjälplöshet.....	11
3.3 Anhörigas upplevelse av vardagslivet och sociala sammanhang .....	12
3.3.1 Positiva aspekter i anhörigas vardag .....	13
3.4 Anhörigas upplevelse av vårdpersonal .....	14
3.4.1 Att få tillräcklig information.....	14
3.4.2 Behov av att få stöd och hjälp .....	14
3.4.3 Anhöriga negativa upplevelse av vårdpersonal .....	15
3.5 Artiklarnas undersökningsgrupper .....	15
4. Diskussion .....	17
4.1 Huvudresultat .....	17
4.2 Resultatdiskussion .....	17
4.2.1 Anhörigas upplevelse av att ta ansvar för en person med cancersjukdom ....	17
4.2.2 Anhörigas upplevelse av oro, ångest och hjälplöshet.....	18
4.2.3 Anhörigas upplevelse av vardagslivet och sociala sammanhang .....	19
4.2.4 Anhörigas upplevelse av vårdpersonalen .....	20
4.2.5 Artiklarnas undersökningsgrupper .....	21
4.3 Metoddiskussion.....	23
4.4 Kliniska implikationer för omvårdnad .....	24
4.5 förslag för framtida forskning.....	25
4.6 slutsats .....	25
5. Referenser.....	1

Bilaga 1. Resultattabell 1.

Bilaga 2. Resultattabell 2.

# 1. Introduktion

År 2014 registrerades 60 524 patienter med maligna (elakartade) tumörer i cancerregistret i Sverige. Könsfördelningen av maligna tumörer var 52 procent hos män och 48 procent hos kvinnor. Antalet tumörer har de senaste 20 åren ökat med 2,4 procent hos män och 2 procent hos kvinnor varje år (Socialstyrelsen 2015). Den vanligaste typen av cancer i Sverige är prostatacancer hos män och bröstcancer hos kvinnor. Men det är även vanligt med tarm och ändtarmscancer, hudcancer och lungcancer (Ericson & Ericson 2012). Cancer har kostat sammanlagt 36 miljarder kronor under året 2013. Detta belopp är fördelat på diagnostik, behandling, att leva med cancersjukdom samt inkomstförluster (Lundqvist, Andersson & Steen Carlsson 2016).

## 1.1 Vad är cancer?

I människokroppen sker det en ständig nedbrytning och nybildning av nya celler i alla organ. Systemet i kroppen ser till att detta sker med en optimal balans. När denna balans mellan nybildning och nedbrytning av celler blir störda, växer det till tumörer. När en frisk cell rubbas av mutation eller förändringar i cellens DNA (cellens genetiska kod) kan den som regel reparera sig själva. Om den skadade cellen däremot inte klarar av att reparerar sig och inte heller genomgår apoptos (programmerad celledöd) så betyder det i praktiken att den har fått en långvarig skada i sitt DNA. Denna genförändring i cellens kärna kan senare vara orsaken till utvecklingen av cancer i kroppen (Ericson & Ericson 2012).

## 1.2 Begreppsförklaring

*Familj:* Är en grupp av personer som individen själv betraktar som sin familj (Benzein, Hagberg & Saveman 2009).

*Anhörig:* Traditionellt sätt kopplas begreppet anhörig ihop med en blodsbandsrelation eller ett äktenskap (Benzein, Hagberg & Saveman 2009). Socialstyrelsen definierar begreppet anhörig som en person i familjen eller av de närmaste släktingar (Socialstyrelsens termbank 2015). Personer som till exempel grannar och vänner, kan den cancersjuka inkludera i sitt närmaste sociala nätverk vilket också kan tolkas som en anhörig (Benzein, Hagberg & Saveman 2009).

*Familjemedlem:* Termen familjemedlem inkluderar alla i en familj, även den som är sjuk. (Benzein, Hagberg & Saveman 2009).

### **1.3 Varför, hur, och till vem ska människor ge omsorg?**

Människor har i alla tider haft en vilja att leva och en strävan mot att skydda sig från skador och död. Detta är ett tecken på att människor existerar. Att vara en människa betyder att människor är beroende av andra människor och att människan är sårbara. Sårbarhet, beroende och skörhet är något som människor får med sig vid födseln och det följer en livet ut, eftersom människor är födda med detta kan det inte väljas bort. Detta betyder i praktiken att vi människor är i behov av varandras omsorg hela tiden. Omsorg är ett svar på människans sårbarhet och det handlar om att skydda livet.

Omsorg regleras utifrån hur beroende människor är av att klara av sina grundläggande behov. Desto mer beroende en person är av andra desto mer omsorg behöver denna person vilket leder till att denna person kan få en känsla av ovärdighet. Personer med cancersjukdom är starkt beroende av andra för sin egen omsorg. Att visa omsorg till personer med cancersjukdom betyder egentligen att man visar att personen har ett mänskligt ansvar för den sjuke personen. Människor har ett moraliskt ansvar gällande att ta vara på varandra, hjälpa och ge omsorg och begreppet ansvar betraktas som ett huvudbegrepp inom etiken (Henriksen & Vetlesen, 2001).

Att ge omsorg handlar om att känna att det finns ett ansvar för att skydda en annan människas liv (Ternested & Nordberg, 2009).

Omsorg ges på olika nivåer och det varierar mycket i kvalitet, detta varierar från person till person på kvalitén på omsorgen som ges. Detta beror på att vi människor har olika intressen och alla kan inte bry sig lika mycket om andra. Detta säger att den omsorg den beroende människan får är väldigt beroende på hur mycket omsorgsgivaren klarar av att ge, och även hur omsorgsgivaren är som person. Det är inte heller säkert att den beroende personen kan få den omsorg han/hon behöver bara för att behovet finns. (Henriksen & Vetlesen, 2001).

## 1.4 Patientperspektiv av att ha cancer

Att få en cancerdiagnos påverkar hela människans tillvaro. Den cancersjuka personen kan bli påverkad fysiskt, psykiskt, och existentiellt. Det sker även stora förändringar i rollen som människa. Dessa begränsningar som sjukdomen för med sig gör att personen kan bli socialt påverkad (Bruun Lorentsen & Grov 2011).

Att få en cancerdiagnos utlöser en stressreaktion som liknar den vid katastrofer och olyckor. Personer med en cancersjukdom kan genomgå krisfaser, och längde på dessa faser kan variera från person till person och dessa personer kan falla tillbaka i dessa faser. De flesta personer med cancersjukdom vänjer sig till den nya situationen, men psykiska problem som depression och ångest är inte ovanligt för många personer med cancersjukdom. Att leva med cancer som en kronisk sjukdom kan leda till många psykiska besvär som till exempel stress, depression samt en rädsla för smärta och dödsångest. Biverkningar av behandling kan leda till somatiska problem som kan förvärra den psykiska problemen för en person med cancersjukdom. Det är inte heller ovanligt med kronisk trötthet för denna patientgrupp, och detta kan visa sig både som kroppslig trötthet och mental trötthet (Myklebust Sörensen och Almås 2011).

I studien av Piredda, Bartiromo, Capuzzo, Matarese och Marinis (2016) beskrivs det hur patienter med långt framskriden cancer är beroende av vård och hur den påverkar deras autonomi. I studien framgår positiva och negativa upplevelser av att vara beroende av vården. Att patienter upplevde livsförändringar som ledde till en djupare förståelse av, till exempel, vad riktig kärlek innebär, att ta en sak i taget samt att de uppskattade och njöt av småsaker i vardagslivet. Många patienter hade svårt att be familj och vänner om hjälp då de kunde känna sig som en börda för dem. En patient öppnade sig själv för andra och såg det positivt och kände ingen skam över sin cancer. Det beskrevs även att en god relation till sjuksköterskan gör att vardagen blir mer acceptabel.

I en studie av Osborne et al. (2014) beskrivs det hur patienter med cancersjukdom ser på sin livskvalitet. Här fann de att stödjande faktorer som emotionell status, deltagande och aktiverande samt patientens förväntningar av sin livskvalitet var viktiga. Många patienter beskriver att deras livskvalitet har blivit påverkad både positivt och negativt.



Det beskrivs även att symptom och behandlingar kunde påverka vardagen till person med cancersjukdoms.

I studien av Treanor och Donnelly (2015) beskrivs det hur patienter upplever sin vardag och hur den sen förändrades efter sjukdomsdebuten. Det resulterade i psykologisk påverkan, sömnsvårigheter, smärta, samt att patienterna kunde uppleva oro i olika grad. Patienter kände positiva effekter som till exempel att känna sig lycklig över att de inte hade det allra värst. Patienterna ville förstå varför just de drabbats av cancer för att de ville förstå situationen. Deras sjukdom påverkade även deras vardag som till exempel att det kunde vara svårt att ta sig ur sängen, samtidigt som cancer påverkade deras personliga relationer och sociala engagemang.

## **1.5 Sjuksköterskans roll och känslor av att vårda personer med cancersjukdom**

Situationer som innefattar att lyssna på en person med cancersjukdom som är allvarligt sjuk kan ge sjuksköterskan känslor av att de träder in på okända områden. I samtal med patienter och anhöriga kan sjuksköterskan känna sig osäker för allt som kan dyka upp i samtalen, något som gör att sjuksköterskor kan uppleva en förlorade kontroll över situationen. I arbete med människor som är väldigt sjuka blir sjuksköterskan hela tiden påmind om hur sårbar sjuksköterskan egentligen är samt att döden inte är långt borta, vilket kan skapa ångest och rädsla (Brun Lorentsen & Grov 2011).

Enligt Malloy et al. (2017) framgår det att en sjuksköterska ska finnas nära till hands för personer med långt framskriden cancer. Detta genom utbildning, ledarskarskap och insyn i forskning, samt att sjuksköterskan ska använda sitt kritiska tänkande och ett gott omdöme vid vård av personer med cancersjukdom.

Enligt Dempsey, Orr, Land och Scott (2016) ska sjuksköterskan finnas tillgänglig för att stödja personer med cancersjukdom och deras anhöriga i denna svåra process och försöka se till deras behov. Detta för att göra känslan så godtycklig som möjligt för de berörda personerna. Sjuksköterskan ska också aktivt jobba för att patienten skall ha möjligheten till att vara delaktig i vården om den så önskar. Detta är för att stötta patienten psykiskt och emotionellt, samt att sjuksköterskan bör ha en generell förståelse för personer med cancersjukdom.

## **1.6 Neumans Systemmodell**

Betty Neumans systemmodell beskriver familjen som ett system. Det vill säga att om en del av systemet påverkas kan det naturligtvis leda till att andra delar i samma system också påverkas. Systemmodellen utgår från att relationer mellan människor utvecklas som ett system, där alla delar påverkar varandra och att helheten är mer viktig här än bara vissa delar i ett system (Benzein, Hagberg & Saveman 2009). Familjens funktion kan förändras och strukturen blir inte den samma efter sjukdomsdebuten. Detta kräver nya sätt att hantera vardagen på och det måste utveckla nya idéer för att klara av den nya vardagen. Fokus i denna teori ligger på relationen och interaktionen mellan de medlemmar som bildar systemet (Current nursing, 2012). Relationer i ett socialt nätverk kan ha olika grader av intensivitet, och relationens betydelse kan variera vid olika tidpunkter i livet. Interaktionen i detta sammanhang handlar om att medlemmar i systemet känner att de är en del av systemet och att människor är engagerade i det som sker (Benzein, Hagberg & Saveman 2009).

## **1.7 Problemformulering**

Idag finns det många kvinnor och män med diagnosen cancer. Studier visar att personer med cancersjukdom blir påverkade på många olika sätt. Vilka symptom personer med cancer får, och vilken behandling de genomgår är avgörande för deras upplevelse av sin vardag. Att skapa förståelse för hur dessa patienter och deras anhöriga upplever sjukdomen, gör det lättare för sjuksköterskan att ge patienterna det stöd och den hjälp som behövs. Att beskriva hur anhöriga upplever situationen av att ha en person med cancersjukdom i familjen är viktigt för att kunna stärka anhörigas roll. Något som indirekt påverkar den vård och det stöd som den anhöriga ger till den sjuka familjemedlemmen.

I Neumans systemmodell beskrivs det att om en del i ett system påverkas, i detta fall en person med cancer, så kan det innebära förändringar i andra delar av systemet, som i detta fall anhöriga. Detta problem bidrar till behovet av denna litteraturstudie som handlar om att undersöka hur anhöriga upplever det när en person i familjen drabbas av cancers. Resultaten kan sedan användas som grund för sjuksköterskans omvårdnadsåtgärder för anhöriga till en person med cancersjukdom i familjen.

## 1.8 Syfte

Syftet med denna studie var att beskriva anhörigas upplevelser av att vara anhörig till en person med cancersjukdom samt att se hur undersökningsgrupperna ser ut i de inkluderade artiklarna.

## 1.9 Frågeställningar

- 1) Hur beskriver anhöriga upplevelsen av att vara anhörig till en person med cancersjukdom?
- 2) Hur ser undersökningsgrupperna ut i de inkluderade artiklarna?

## 2. Metod

### 2.1 Design

Litteraturstudien har en deskriptiv design (Polit & Beck, 2012).

### 2.2 Databaser/sökord/sökstrategier och urvalskriterier

Författarna av denna studie baserade sina sökningar utifrån databaserna CINAHL och PubMed som enligt Polit och Beck (2012) är relevanta databaser för omvårdnad.

De sökord som valdes hade som mål att besvara syftet i studien. Sökord där CINAHL-headings tillämpades var *Family relations*, *Cancer patient*, *Family*, *Cancer patients*.

MeSH (Medical Subject Headings) termer som tillämpades var *End-of-life care*, *Cancer*, *Patient Perspective*. Fritext ord som tillämpades var *Relative*, *Nurse*, *Cancer* och *Impact*.

MeSH-termer och CINAHL-headings är enligt Polit och Beck (2012) verktyg som underlättar och begränsar sökningarna. De sökord som är MeSH-termer och CINAHL-headings benämns med [Mesh] och [CH] i tabell 1. Alla sökord och antal träffar har samlats i form av en tabell (tabell 1) för att kunna ge läsaren en god översikt över sökresultatet och som enligt Polit och Beck (2012) är ett lämpligt sätt att redovisa

sammanställningar. Den Booleska termen AND är enligt Polit och Beck (2012) ett hjälpmedel att avgränsa sökningar för att få sökningar som enbart har med önskat sökområdet att göra. Men det begränsades delvis och därför tillämpades andra sökord än de som fanns angivna i syftet. Inklusionskriterier var att artiklarna skulle handla om upplevelser av att vara anhörig till en person med cancersjukdom. Studier skulle ha kvalitativ ansats och att abstrakt skulle vara tillgängligt. Exklusionskriterier var litteraturstudier och studier med kvantitativ ansats samt att artiklarna inte innefattar barn med cancer.

Författarnas begränsningar som ställdes in i CINAHL var att artiklarna var på engelska, samt att artiklarna var Peer reviewed. Artiklar som valdes publicerades mellan tidsintervallen 2007-2017. Sökningen i PubMed begränsades till fem år eftersom antal träffar på PubMed med 10 år gav för många träffar för att gå igenom.

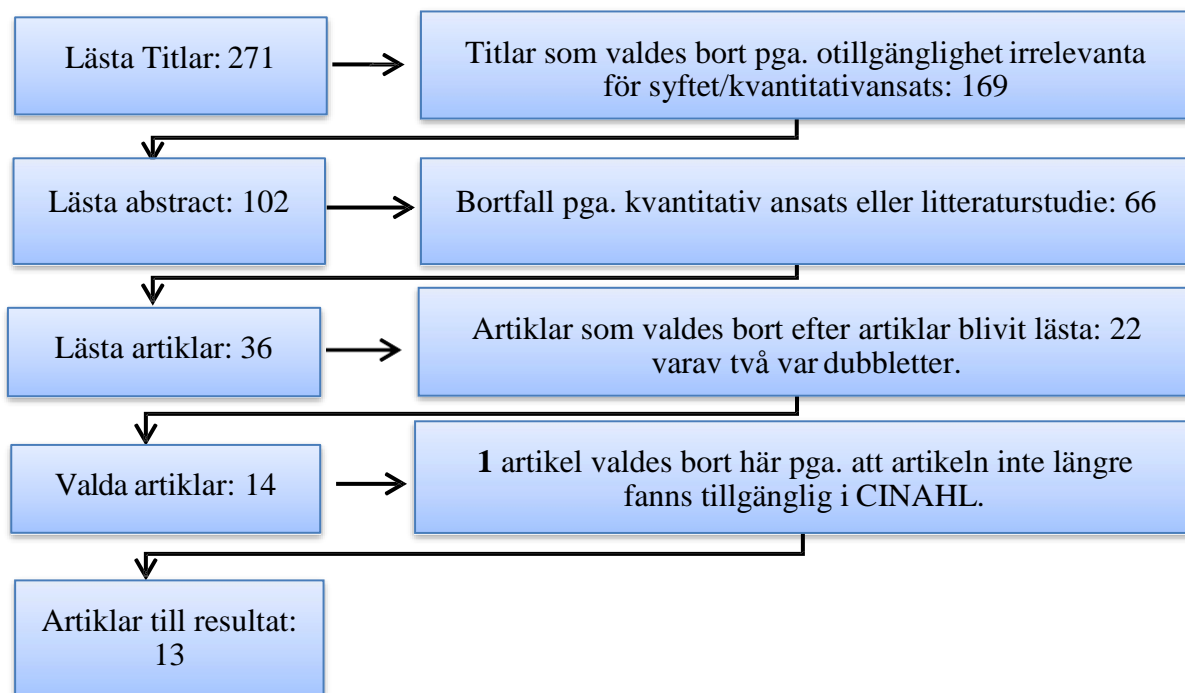
*Tabell 1. Utfall av databassökningar*

<b>databas</b>	<b>Söktermer</b>	<b>Begränsningar</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Lästa abstract</b>	<b>Sökdatum</b>	<b>Valda källor</b>
Cinahl	Family relations[CH] AND cancer Patient [CH]	10 år, Peer reviewed, all adults. Family relations (**) Cancer patient (**)	81	18	2017-01-25	8
Cinahl	Family [CH] AND Cancer Patients [CH]	10 år, peer reviewed, all adult, Family (*) Cancer Patients (**)	105	11	2017-01-26	3
Cinahl	Relative, nurse AND cancer AND impact	6 år peer reviewed,	18	6	2017-01-25	2
PubMed	End-of-life care [Mesh] AND Cancer [Mesh] AND patient perspective [Mesh]	5 år, 19+ adult	67	1	2017-02-06	1
<b>Totalt</b>			271	36		14

\* = MM, en temasökning för huvudtema vid artikelsökning för CINAHL.

\*\* = MH, en temasökning för både huvudtema och undertema vid artikelsökning för CINAHL.

## 2.3 Urvalsprocessen och utfallet av möjliga artiklar



Figur 1. Flödesschema för urvalsprocessen

Författare i denna studie började med individuella sökningar på var sitt håll, sedan diskuterade författarna dessa sökresultatet tillsammans. Det lästes 271 titlar. 169 av dessa valdes bort på grund av att artiklarna inte fanns tillgänglig i full text, att de var irrelevanta för studiens syfte samt att de var av kvantitativ ansats. Efter det lästes 102 abstrakt där det sedan blev ett bortfall på 66 abstrakt på grund av de var av kvantitativ ansats eller att artiklarna var en litteraturstudie. Det blev också bortfall på grund av att de inte längre fanns tillgängligt på engelska. Därefter lästes 36 artiklar och ut av dessa valdes 22 artiklar bort eftersom de inte längre svarade på denna studies syfte. Ut av dessa 22 artiklar som valdes bort var två dubletter. Av de resterande 14 artiklar som skulle användes i resultatet valdes en bort eftersom den inte längre fanns tillgänglig. Detta resulterade i 13 artiklar till studiens resultatdel. Utfallet av sökningen presenteras i tabell 1.

## 2.4 Dataanalys

Författarna läste noggrant igenom de 13 valda artiklarna var för sig tills en helhetsuppfattning bildats om artiklarna, vilket stöds av Polit och Beck (2012). Författarna har sedan tillsammans diskuterat och färgkodat resultatet i de inkluderade artiklarna för att finna gemensamma teman. Målet med detta var att skapa en översikt över rubriker och underrubriker samt för att ge en god översikt över resultatet i föreliggande studie, samt för att underlätta analysprocessen.

Författarna sammanfattade skriftlig sin summering av de valda artiklarna i bilaga 1 som är resultattabell 1 och i bilaga 2 som är resultattabell 2. I resultattabell 1 förekommer författare, titel, design och eventuellt ansats, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod, samt dataanalysmetod. Tabell 2 fördelades på 3 delar som innehöll författare, syfte och resultatdelen i inkluderade studier. Författarna sammanfattade hela resultatdelen i varje enskild studie. Detta skrevs in i resultattabell 1 och 2.

För att besvara den metodologiska frågeställningen granskade Författarna artiklarnas metoddel med fokus på undersökningsgruppen. Antal deltagare, åldersintervall och om deltagarna hade en relation till personen med cancersjukdom. Det gjordes för att få svar på hur undersökningsgrupperna i studierna såg ut. Svar på den metodologiska aspekten i studien presenteras i tabell 4.

## **2.5 Forskningsetiska överväganden**

Författarna har granskat de valda artiklar objektivt för att inte kunna påverka tolkningarna med egna värderingar vilket annars kan ha påverkan på litteraturstudiens slutresultat. De vetenskapliga artiklarna som tillämpas kommer inte att förkastas på grund av att de inte överensstämmer med författarnas egna åsikter (Polit & Beck 2012).

## **3. Resultat**

Resultatet i denna litteraturstudie är sammanställt av 13 kvalitativa vetenskapliga artiklar varav en artikel med blandad ansats. Resultatet delades in ämnesrubriker.

” Anhörigas upplevelse av att ta ansvar för en person med cancersjukdom”,

” Anhörigas upplevelse av ångest, oro och hjälplöshet”,

” Anhörigas upplevelse av Vardagslivet och sociala sammanhang”,  
” Anhörigas upplevelse av vårdpersonal” samt ” Beskrivning av artiklarnas undersökningsgrupper”. Underrubrikerna bestod av ”Att få tillräcklig information”, ”Att få stöd och hjälp”, samt ”anhörigas negativa upplevelse av vårdpersonal” och ”Positiva effekter i anhörigas vardag”. Under ”artiklarnas undersökningsgrupper” beskrivs resultatet från den metodologiska aspekten i textformat och även utförligt i tabell 2. Resultatet från inkluderade artiklar finns även beskrivna i tabell

### **3.1 Anhörigas upplevelse av att ta ansvar för en person med cancersjukdom**

Ng et al. (2016) visade i sin studie att familjemedlemmen som valde att ge vård till personen med cancersjukdom gjorde detta av olika grunder som till exempel samhällets förväntningar, samt för att uppnå en personlig tillfredsställelse. Medan andra valde själva eller valdes av andra familjemedlemmar på grund av att detta var mer praktiskt för de inblandade parterna. Många anhöriga kände att de måste vårda personen med cancersjukdom fast de egentligen inte ville. Detta bekräftades även av Stajduhar et al. (2008) som beskriver att många anhöriga kände sig tvingade att ge vård trots att de inte ville det, samt att anhöriga gjorde det för att de inte ville överge sin älskade.

Enligt Ward-Griffin et al. (2012) och Totman, et al. (2015) ser de anhöriga som hade vårdansvaret att den cancersjukes personens behov prioriterades över deras eget. I studien av Ward-Griffin et al. (2012) framgår det att berörda anhöriga struntade i sin egen psykiska och fysiska hälsa. Enligt Ng, et al. (2016) fick de som tog omvårdnadsansvar för personen med cancersjukdom ofta lite hjälp av andra familjemedlemmar, vilket gjorde att detta ansvar kändes väldigt tungt för dessa anhöriga. Anhöriga upplevde detta som att jobba hela tiden dygnet runt utan att kunna känna sig fri.

Enligt Rydahl-Hansen (2013) hade vissa anhöriga inte tillräcklig kunskap för att kunna bidra till en god vård för personen med cancer samt att många anhöriga kände sig osäkra i situationer som handlade om känslor. Anhöriga ville till exempel inte ta initiativ för att kunna hjälpa personen med cancersjukdom att bearbeta sina känslor. Detta för att de var osäkra och inte ville skada personen psykiskt.

I en studie av Schaller, Liedberg och Larsson (2014) hade anhöriga ett visst ansvar för smärtlindring av personen med cancersjukdom, anhöriga här visste inte hur allvarligt smärtsituationen var på grund av att de inte hade tillräcklig kunskap om smärta och smärtlindningar. Många andra anhöriga var rädda att lämna en person med cancer ensam, på grund av rädslan för det som kunde ske när de inte var närvarande (Totman, et al. 2015). Enligt Stajduhar et al. (2008) kände vissa andra anhöriga sig inte kapabla till att ge tillräcklig god vård till personen med cancersjukdom. Stajduhar et al. (2008) beskriver även att anhöriga var tacksamma för den praktiska hjälp de fick från vänner och släktingar för att underlätta situationen.

### **3.2 Anhörigas upplevelse av oro, ångest och hjälplöshet**

I två av studierna beskrivs en koppling mellan att vara anhörig och att uppleva oro (Hendriksen et al. 2015; Sjölander & Ahlström 2012). Det visade sig att anhöriga kände ångest och oro vilket främst berodde på en känsla av osäkerhet över situationen. Samt att anhöriga i studien upplevde oro gällande tiden det tar för undersökningar och att vänta på resultatet. De anhöriga uttryckte även att tanken på att förlora sin älskade skapar väldigt mycket oro. Anhöriga hade en tendens att relatera allt till cancer och att kroppen försvagas, detta beskrivs av anhöriga som när den personen med cancersjukdom till exempel bara hostar. Allt detta orsakade att anhöriga påverkades psykisk, tålde mindre, samt att oron och ångestkänslan ökade (Hendriksen et al. 2015).

I studien av Sjölander och Ahlström (2012) beskrivs det att anhöriga är mycket oroliga och känner sorg på grund av osäkerhet runt den givna cancerprognosen samt att detta kunde leda till mycket psykisk oro och stress för de. I tre andra studier uppger anhöriga en känsla av hjälplöshet och kraftlöshet (Mehta et al. 2010; Schaller, Liedberg & Larsson 2014; Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn, 2012). Anhöriga beskriver också upplevelser av överväldigande känslor (Mehta et al. 2015) Sedan beskriver Schaller, Liedberg och Larsson (2014) att anhöriga kände sig hjälplösa när de inte kunde hjälpa personen med cancersjukdom samt att de kände sig kraftlösa på grund av detta. Det beskrivs av Ward-Griffin, McWilliam och Oudshoorn (2012) att anhöriga inte vill visa sin sorg inför personen med cancersjukdom för att förebygga depressioner hos personen med cancersjukdom. Enligt Schaller, Liedberg & Larsson (2014) kändes det tungt för anhöriga att se sina kära ha så mycket smärta.



### **3.3 Anhörigas upplevelse av vardagslivet och sociala sammanhang**

Rollen som anhörig ses från olika perspektiv och det är en utmaning för anhöriga när en familjemedlem blir cancersjuk. Då är det viktigt för anhöriga att vara nära och ta hand om personen som är cancersjuk. Att ha en person med cancersjukdom i familjen leder till att rollen mellan familjemedlemmar och personen med cancersjukdom förändras, något som gör att även dagliga rutiner påverkas (Blindheim, Thorsnes, Brataas & Dahl 2013). I detta fall påverkas tillvaron av en konstant osäkerhet på grund av att anhöriga är ovetande om hur lång tid detta kommer att pågå (Hendriksen et al. 2015).

I två studier förekommer det att vardagliga dagsrutinerna för anhöriga blev påverkade på grund av att deras vardag var mer ansträngd än tidigare (Blindheim et al. 2013; Schaller, Liedberg & Larsson 2014). I flera av studierna finns ett mönster där anhöriga vill hålla familjen samlad under denna period i livet (Grøthe, Biong & Grov 2015; Stajduhar et al. 2008; Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn, 2012; Schaller, Liedberg & Larsson 2014; Totman et al. 2015). Det framgår i studien av Grøthe, Biong och Grov att anhöriga gjorde detta för att kunna hantera kommande utmaningar som kunde uppstå, samt att anhöriga som hade en person med cancersjukdom i den palliativa fasen ofta samlats runt den personen för att ha nära fysisk kontakt. I studien av Stajduhar et al. (2008) beskrivs att det är av stor vikt att anhöriga har en vän eller familjemedlem att prata med för att få utlopp för sina känslor.

I studien av Schaller, Liedberg och Larsson (2014) var anhöriga tvungna att visa sig starka för att ha kontroll över situationen för att familjen skulle vara välmående. Utifrån studien av Totman et al. (2015) beskriver anhöriga att deras relation till personen med cancersjukdom förändras över tid och att för vissa kunde detta bli en chock för att anhöriga inte kände igen den de älskade och därför fann de att familj och vänner var ett viktigt stöd.

I tre studier av Ng et al. (2016); Stajduhar et al. (2008) och Hendriksen et al. (2015) upplevde anhöriga familjekonflikter och oenigheter. I studien av Stajduhar et al. (2008) berodde detta på att anhöriga tog beslut på uppdrag av person med cancersjukdom samt

att denna studie visade att anhöriga kände sig pressade av andra familjemedlemmar på grund av sociala förväntningar av att ta omvårdnadsansvaret för personen med cancersjukdom. I Hendriksen et al. (2015) upplevde anhöriga detta eftersom anhöriga kunde relatera allt till cancer.

Det förekom i tre studier (Ng, et al. 2016; Totman et al. 2015; Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012) att anhöriga upplevde ett svårt val om de skulle gå till sitt jobb eller stanna hemma med personen med cancersjukdom som de vårdade eller deltog i sociala aktiviteter med. Samt att i dessa studier förekom det prioriteringsproblem för anhöriga hur vardagen skulle struktureras. I studien av Ward-griffin, McWilliam och Oudshoorn (2012) hade anhöriga beskrivit det som en sänkt aktivitetsnivå som ledde till att de valde bort att jobba eller delta i sociala aktiviteter eftersom de tog hand om den cancersjuka personen.

Det framgår i en studie att anhörigas ekonomi, livsmöjligheter och jobb drabbas av den svåra situation som uppstår i dessa förhållanden (Hendriksen et al. 2015). Anhöriga upplevde vardagen mycket ensamma och socialt isolerade, samt en känsla av ensamhet i kampen mot cancer (Ng et al. 2016). I en annan studie beskrevs det att sex anhöriga inte visade några positiva förändringar, som exempelvis att sjukdomen inte påverkade deras allmänna livsorientering. Det visar sig dock att de flesta av anhörigas upplevelser skiljer sig från innan sjukdomen kom in i bilden (Mosher et al. 2017).

### 3.3.1 Positiva aspekter i anhörigas vardag

Anhöriga i flera studier påvisade positiva effekter i vardagslivet och utifrån sociala sammanhang (Mosher et al. 2017; Sjölander & Ahlström 2012; Stajduhar et al. 2008; Totman et al. 2015). I studien av Mosher, et al. (2017) beskriver anhöriga fem positiva förändringar. En närmare relation till varandra, större uppskattning av livet, klagörande av prioriteringar i livet, ökad tro samt ökad empati för varandra. I studien av Sjölander & Ahlström (2012) beskriver anhöriga att med hjälp av sociala nätverk upplever anhöriga en ökad gemenskap vilket kunde ses från information, förståelse och uppmuntran och även andlig gemenskap. Anhöriga i Stajduhar et al. (2008) var tacksamma för den praktiska hjälp de fick från vänner och släktingar samt att vissa

anhöriga hade egenskaper som gav positiv påverkan på dess vardagsituation. Enligt Totman, et al (2015) upplevde några anhöriga att ett stödnätverk gav en känsla av säkerhet och delat ansvar, medans andra kände sig ensamma i kampen mot cancer.

### **3.4 Anhörigas upplevelse av vårdpersonal**

#### **3.4.1 Att få tillräcklig information**

Det var av stor vikt för anhöriga att få tillräcklig information för att kunna hantera och förstå hela situationen med att vårda en person med cancersjukdom (Richardson, Morton & Broadbent 2015). Enligt Stajduhar et al. (2008) kände anhöriga sig trygga av att de hade professionell hjälp för att få råd och information vid behov. I studien av Mehta et al. (2015) där anhöriga delvis hade ansvar för smärtlindring för personer med cancersjukdom såg situationen olika ut. De anhöriga i studien som blivit välinformerade upplevde en bättre kontroll över smärtlindring situationen än de som blivit dåligt informerade deltagarna i studien. Resterande deltagare hade fått otillräcklig information om området, dessa anhöriga hade fått information från olika källor vilket ger förvirring som kunde leda till att dessa anhöriga inte ville ta ansvar för smärtlindringen.

Enligt Rydahl-Hansen (2013) är anhörigas förväntningar på vårdpersonalen att de ska ges tydlig information samt att de är medvetna om de planer och mål som personalen sätter, vilket är en förutsättning för att anhöriga ska kunna vårda en person med cancersjukdom.

#### **3.4.2 Behov av att få stöd och hjälp**

I två studier visar det sig att det fanns ett stort behov av psykologiskt stöd till anhöriga från vårdpersonalen (Schaller, Liedberg & Larsson 2014; Sjölander & Ahlström 2012). Den största utmaningen var när anhöriga inte visste hur de skulle kunna hantera situationen utan stöd. Dock så varierades anhörigas syn på professionellt stöd mycket. Sjukvårdspersonal spelade stor roll för anhöriga i den svåra situation när det fanns en person med cancersjukdom i familjen, samt att anhöriga var starkt beroende av den professionella hjälp de fick enligt Mehta et al. (2015).

Anhöriga i Richardson, Morton och Broadbent (2015) studie ville gärna få stöd/hjälp för att kunna bearbeta sina känslor. De ville gärna också diskutera sina känslor men inte med den cancersjuka personen utan med professionell vårdpersonal. De ville också ha

psykologiskt stöd för alla behandlingar som personen med cancersjukdom skulle starta med, så att de anhöriga kände sig förberedda på vad som kommer att ske. Samt att de önskade att detta stöd skulle erbjudas inom sjukhusmiljö och inte hemma, helst ansikte-mot-ansikte och att det skulle fokusera på att lära anhöriga copingstrategier för att minska påfrestningarna i den svåra vardagen. En annan önskan som anhöriga i studien hade var att de ville bli bemött med empati, för att underlätta för anhöriga att ta emot hjälp.

### 3.4.3 Anhöriga negativa upplevelse av vårdpersonal

De flesta anhöriga upplevde att de blev nedvärderade av vårdpersonalen enligt Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn (2012) och Totman, Et. al. (2015). Vissa anhöriga upplevde detta på grund av de fick inte alltid tillräckligt med information (Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012). De anhöriga som undervärderades av vårdpersonalen reagerade med ilska och frustration (Totman et al. 2015). I studien av (Stajduhar et al. 2008) beskriver anhörigas att de inte hade full tillit till den professionella vården vilket resulterade i att anhöriga tog mycket ansvar för personen med cancersjukdom själva. Misstro till vårdpersonal beskrivs även i studien av Rydahl-Hansen (2013) där den kurativ behandling som personen med cancersjukdom genomgick inte lyckades och detta ledde till att de anhöriga kände svikna vilket ledde till ökad misstro till vårdpersonalen.

## 3.5 Artiklarnas undersökningsgrupper

Undersökningsgrupperna i de granskade artiklarna undersöks utifrån författare, antal deltagare, ålder, kön, relation och bortfall. Detta beskrivs i tabell 4.

*Tabell 4. Översikt av undersökningsgrupperna.*

Författare	Antal deltagare	Ålder	Kön	Relation	Bortfall
Blindheim, Thorsnes, Brataas & Dahl (2013)	16	19–70	7 män, 9 kvinnor	Ei angivet.	0
Grøthe, Biong & Grov (2015)	6	40-69	3 män, 3 kvinnor	3 partner, 2 döttrar, 1 son.	26
Hendriksen et.al (2015)	10	34-74	5 män, 5 kvinnor	4 vuxna anhöriga, 6 partners.	En anhörig, ett par
Mehta et al. (2010)	24	25–90	8 män, 16 kvinnor	Ej angivet	Ei angivet

Mosher et al. (2017)	23	35–76	3 män, 20 kvinnor	18 partner, 5 andre familjemedlemmar.	2
Ng. Et al. (2016)	20	21–64	8 män, 12 kvinnor	4 makar, 7 andra familjemedlemmar, 9 okända.	1
Richardson, Morton & Broadbent (2015)	73	Medelålder 50	12 män, 61 kvinnor	41 partners, 19 söner/dotter, et barnbarn, 5 syskon, 2 svärson/dotter, 4 nära vänner, 1 vårdare.	28
Rydahl-Hansen (2013)	12	35–69	5 män, 7 kvinnor	5 makar, 4 änkor, 2 döttrar, 1 syster.	0
Schaller, Liedberg & Larsson (2014)	21	20–89	3 män, 18 kvinnor	12 partners, 3 sambos, 6 barn.	5
Sjölander & Ahlström (2012)	17	31–77	4 män, 13 kvinnor	Ej angivet.	Ej angivet
Stajduhar et al. (2008)	29	40–85	3 män, 26 kvinnor	22 partners, 3 vuxna barn, 3 syskon, 3 föräldrar	0
Totman, et al. (2015)	15	30–66	4 män, 11 kvinnor	7 mödrar, 1 syster, 1 fru, 1 farbror, 1 faster/moster, 1 make, 1 svärfar, 1 partner,	10
Ward-Griffin, McWilliam och Oudshoorn (2012)	4	50–65	1 man, 3 kvinnor	Ej angivet	0

I artiklarna förekommer det att majoriteten av anhöriga till personer med cancersjukdom är kvinnor. Sammanställt från alla inkluderade artiklar var 204 deltagare kvinnor vilket motsvarade 76 % av deltagarna, resterande 66 deltagare i alla inkluderade artiklar var män vilket motsvarade 24%. I fyra av studierna (Blindheim et al. 2013; Mehta et al. 2010; Schaller, Liedberg & Larsson 2014; Ng et al 2016) var åldersintervallen 19–90. I åtta av studierna är åldersintervallen 30–85 (Grøthe, Biong & Grov 2015; Hendriksen et.al 2015; Mosher et al. 2017; Rydahl-Hansen 2013; Sjölander & Ahlström 2012; Stajduhar et al. 2008; Totman et al. 2015; Ward-Griffin, McWilliam och Oudshoorn 2012). I en studie (Richardson, Morton & Broadbent 2015) beskrevs bara medelålder och i en annan studie var åldersintervallen 50–65 (Richardson, Morton & Broadbent 2015)

Den dominerande gruppen av anhöriga var partners varav det fanns 41 par i alla inkluderade studier. I fyra av studierna angavs ej relation till person med cancersjukdom vilket motsvarade 31 % av alla inkluderade studier (Blindheim, Thorsnes, Brataas & Dahl 2013; Mehta et al. 2010; Sjölander & Ahlström 2012; Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012).

## 4. Diskussion

### 4.1 Huvudresultat

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva anhörigas upplevelser av att vara anhörig till en person med cancersjukdom, samt att beskriva undersökningsgrupperna i de inkluderade artiklarna. Huvudresultatet visade att de anhöriga sliter mycket både psykisk och fysisk, samt att de satte den sjuke personens behov före sitt egna.

Upplevelser som oro och ångest samt osäkerhet var dominerande. Dessa anhöriga tillämpade mycket prioriteringar och vad som bör prioriteras först i sin vardag för att uppnå en så optimal balans i vardagen som möjligt, samt för att kunna hjälpa personen med cancersjukdom på bästa möjliga sätt. I situationer med allvarlig sjukdom i familjen är det av stor betydelse att se hela familjen som ett system som kan påverkas vid en allvarlig sjukdom i familjen. Det ska diskuteras också vilka personer som ingår i inkluderade artiklarnas undersökningsgrupper.

### 4.2 Resultatdiskussion

#### 4.2.1 Anhörigas upplevelse av att ta ansvar för en person med cancersjukdom

Att vara anhörig till en person med cancersjukdom i familjen ställer stora krav på andra familjemedlemmar och det är en utmaning att ha en person med cancersjukdom i familjen (Blindheim et al. 2013). Människor har ett moraliskt ansvar för andra människor, vilket inkluderar familjemedlemmar. Detta på grund av att människor är beroende av andra människor (Henriksen & Vetlesen, 2001).

Roller mellan familjemedlemmen och personen med cancersjukdom skiftar under sjukdomsperioden, vilket är något som skapar en obalans i familjen och medför mycket stress. I dessa situationer blir det väldigt viktigt att anhöriga är samlade omkring och tar hand om personen med cancersjukdom (Blindheim et al 2013). Detta bekräftas av Piil, Juhler, Jakobsen och Jarden (2015) där det beskrivs att anhöriga känner ett delat hopp med personen med cancersjukdom, och att de strävar tillsammans för en bättre livsstil. När anhöriga dessutom inte vet hur länge denna situation varar gör det så att hela

livssituationen påverkas i form av en ihållande osäkerhet (Hendriksen et al. 2015). Benzein, Hagberg och Saveman (2009) styrker det som många studier har påstått om att sjukdom påverkar hela familjen, samt att det är av stor betydelse för hur patienten upplever sjukdomen. Benzein, Hagberg och Saveman (2009) rekommenderar familjefokuserad omvårdnad som bygger på att se hela familjen något som underlättar mötena mellan vårdpersonalen och mellan de sårbara anhöriga. Något som Neumans modell också rekommenderar (Current nursing, 2012).

Författarna i föreliggande studie håller med om att människor är beroende av andra människor och att människor till viss grad är bundna till varandra oavsett situation. Författarna ser detta som en naturlig del av att vara människa. Vilket styrkes av (Henriksen och Vetlesen, 2001; Ternsted & Nordberg, 2009).

Det framgår att anhöriga inte alltid har ork och energi till att tänka en lång tid framöver, vilket gör att anhöriga ofta tar en dag i taget (Piil, Juhler, Jakobsen & Jarden 2015) Författarna i denna studie menar att det är av stor betydelse att se hele familien som en helhet och inte som separata delar i ett system. Detta ger en klarare bild av hela situationen och hjälper vårdpersonalen till att kunna ge stöd till familjer som behöver det efter deras egna behov, vilket styrks av (Benzein, Hagberg och Saveman 2009).

#### 4.2.2 Anhörigas upplevelse av oro, ångest och hjälplöshet

Två väldigt dominerande känslor som anhöriga i många studier upplevde var oro och ångest, som uppkom av olika anledningar till exempel väntetiden mellan undersökningar och att alla i familjen inte kunde ta viktiga beslut. Sådana situationer skapar mycket osäkerhet (Hendriksen et al. 2015; Sjölander & Ahlström 2012). Anhöriga känner sorg på grund av den varaktiga osäkerheten, men också på grund av rädslan av att mista sin älskade. Detta ledde till mycket stress för de anhöriga (Sjölander & Ahlström, 2012). Känslor av hjälplöshet samt kraftlöshet förekom också (Mehta et al. 2010; Schaller, Liedberg & Larsson 2014; Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn, 2012). Detta styrks av Angelo och Egan (2014) som beskriver att anhöriga är ofta oförberedda för deras roll som anhörig till en person med cancersjukdom. Anhöriga upplever även stress, oro, och problemen med sina relationer till personen med cancersjukdom. Även vardagsrutiner blir påverkade vilket resulterade i ökat fysiska krav för de anhöriga som lever med en person med cancersjukdom. Det beskrivs även

att hjälp från andra i nätverket runt familjen är viktigt men vissa finner det väldigt svårt att be om hjälp och andra upplever detta som ett positivt verktyg för att klara av vardagen. Relationer till familj, vänner och vårdpersonal är viktigt och det framkommer också att interaktioner mellan dessa grupper är hjälpsamma och stärkande för anhöriga till en person med cancersjukdom.

Författare i denna studie anser att människor generellt har många interna och externa resurser som de inte är medvetna eftersom de aldrig hade behov att mobilisera dessa resurser. Men när det inträffar sjukdom i familjen kan detta vara en viktig del av sjuksköterskans arbete att kartlägga dessa resurser för att minska påfrestningen i vardagen, detta bekräftas av (Benzein, Hagberg & Saveman 2009).

#### 4.2.3 Anhörigas upplevelse av vardagslivet och sociala sammanhang

Studier har visat att de dagliga rutinerna blev påverkade, detta på grund av mycket ansträngning i vardagen till skillnad från före sjukdomsdebuten (Blindheim et al. 2013; Schaller, Liedberg & Larsson 2014). Många andra studier har kommit fram till att anhöriga i situationer med allvarlig sjukdom prövar att vara samlade (Grøthe, Biong & Grov 2015; Stajduhar et al. 2008; Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn, 2012; Schaller, Liedberg & Larsson 2014; Totman et al. 2015).

De anhöriga som prövade att samla familjen hade som mål att hantera kommande utmaningar som kunde uppstå sedan det fanns en person med cancersjukdom i familjen (Grøthe, Biong & Grov 2015). Många anhöriga var tvungna att visa sig starka för att kunna kontrollera olika situationer som uppstår. Med detta strävade de efter välmående för hela familjen (Schaller, Liedberg & Larsson, 2014). Studier visar att den vårdgivande anhörige dagligen stod framför svåra dilemman som de skulle ta beslut över, ett exempel på detta var att berörda anhöriga skulle gå till jobbet eller stanna hemma med personen med cancersjukdom. Dessa prioriteringar och beslut strukturerade i stort sett upp anhörigas vardag (Ng, et al. 2016; Totman et al. 2015; Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012). Anhörigas ekonomi, livssituationer och jobb blir negativt påverkat av denna krävande situation (Hendriksen et al. 2015). En känsla av ensamhet och social isolering samt att anhöriga står ensamma i en kamp mot cancer är inte ovanligt hos anhöriga till en person med cancersjukdom (Ng et al. 2016). Däremot fanns det flera studier som visade positiva förändringar i anhörigas vardag av att ha en



person med cancersjukdom i familjen (Mosher et al. 2017; Sjölander & Ahlström 2012; Stajduhar et al. 2008; Totman et al. 2015).

Enligt Mosher, et al. (2017) uppger anhöriga fem positiva förändringar. En närmare relation till varandra, större uppskattning av livet, klargörande av prioriteringar i livet, ökad tro samt ökad empati för varandra.

Författare i denna studie anser att det är viktig för sjuksköterskan att utgå från Betty Neuman systemmodell som fokuserar på att se hela familjen när det sker drastiska förändringar i familjens struktur som till exempel när det inträffar en allvarlig sjukdom som cancer i familjen. Modellen bygger på att definiera familjens resurser och begränsningar, behov och problem samt att den ska ta i åtanke att varje familj är unik, det vill säga att tillvägagångssättet som fungerar för den familjen betyder nödvändigtvis inte att de passar hos en annan familj i samme situation vilket bekräftas av (Benzein, Hagberg & Saveman 2009)

Möllerberg, Sandgren, Swahnberg och Benzein (2017) anser att perioder med en cancersjuk familjemedlem är en komplex tid för anhöriga. I sådana perioder strävar anhöriga efter balans och välmående för hela familjen. I de ovan nämnda perioder ändras också familjedynamiken. Enligt Balfe et al. (2016) finns det många begränsningar i den nya livsstil som anhöriga får efter sjukdomsdebuten, samt att de känner att kraven ökar mycket. Att anhöriga får finansiella problem är heller inte ovanlig i en situation som präglas av en allvarlig sjukdom.

#### 4.2.4 Anhörigas upplevelse av vårdpersonalen

Det viktigaste för anhöriga till en person med cancersjukdom var att få betryggande information från vårdpersonalen för att kunna hantera, förstå situationen samt för att kunna vårda personen med cancersjukdom på ett så optimalt sett som möjligt (Richardson, Morton & Broadbent 2015). Däremot anser Piil, Juhler, Jakobsen och Jarden (2015) att om anhöriga får för mycket information ökar detta deras känsla av stress. De anhöriga som hade fått professionell hjälp, råd samt stöttning upplevde sig trygga i sin roll som anhörig (Stajduhar et al. 2008).

De anhöriga som däremot hade fått ofullständig information, eller att informationen härstammade från olika källor gjorde att dessa anhöriga kände sig förvirrade och detta

ledde till ökat motstånd av att ta omvårdnadsansvar för en person med cancersjukdom (Mehta et al. 2015). Enligt Schaller, Liedberg och Larsson (2014); Sjölander och Ahlström (2012) har anhöriga till en person med cancersjukdom ett stort behov av psykologiskt stöd från vårdpersonalen. Samt att anhöriga till personer med cancersjukdom var starkt beroende av den professionella hjälp de fick (Mehta et al. 2015). Många anhöriga ville diskutera sina känslor med någon ur vårdpersonalen och inte med personen med cancersjukdom. Helst skulle detta göras ansikte till ansikte på ett sjukhus eller liknande. Dessa anhöriga ville även gärna lära sig copingstrategier för att kunna minska påfrestningarna i deras vardag, samt att de ville bemötas med empati för att lättare kunna ta emot hjälp från vårdpersonal (Richardson, Morton & Broadbent 2015).

I flera studier upplevde anhöriga sig nedvärderade av vårdpersonalen (Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012; Totman et al. 2015). Detta på grund av att de inte hade fått tillräckligt med information (Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012). Anhöriga som blev nedvärderade av vårdpersonal reagerade i form av ilska och frustration (Totman et al. 2015). En känsla av misstro till personalen fanns också med i helheten något som resulterade i att anhöriga till en person med cancersjukdom tog mycket eget ansvar för omvårdnaden (Stajduhar et al. 2008). Denna misstro till vårdpersonal bekräftas också av (Rydahl-Hansen, 2013).

Enligt Brunn Lorentsen och Grov (2011) förväntar anhöriga att sjuksköterskan skall vara effektiv i sin roll. Till exempel genom att ge den bästa möjliga hjälp som finns. Samt att sjuksköterskan ska vara duktig att skaffa fram hjälpmedel, undervisa anhöriga vid behov, samt att sjuksköterskan skall fungera som en länk för att binda samman alla yrkeskategorierna kring patienten och dess anhöriga, något som författare i föreliggande studie menar att sjuksköterskan skall göra detta för att kunna stödja dessa patienter och deras anhöriga för att hjälpa de att få en bättre livskvalitet.

#### 4.2.5 Artiklarnas undersökningsgrupper

I undersökningsgrupperna varierade antalet deltagare från 4 – 73 deltagare som var anhörig till en person med cancersjukdom. I studien med 73 deltagare (Richardson, Morton & Broadbent 2015) berodde detta höga deltagande på att studien var av

kvantitativ-kvalitativ ansats som grundade sig på ett frågeformulär. I resterande studier var antalet deltagare av godtyckligt omfång enligt kvalitativa studiers grund (Polit & Beck 2012). Att majoriteten av studierna hade godtyckligt antal var till fördel för författarna för det gav en tydligare helhetsuppfattning av informationen.

I samtliga artiklar var det 270 anhöriga och utifrån dessa undersökningsgrupper visade det sig vara att majoriteten av anhöriga som tog ansvar för personen med cancersjukdom var kvinnor som motsvarade 204 kvinnor och enbart 66 män, vilket författarna till föreliggande studie anser att det är en nackdel, författarna har även förståelse av utifrån eget arbete inom vården. Att könskurvan såg ut på detta vis var redan innan föreliggande studies början en misstanke hos författarna, vilket även bekräftas även av (Määttä & Öreslund 2009), Dock menar Polit & Beck 2012) att det är av hög relevans för en studie att eftersträva likvärdigt antal av kön om möjlighet finns, detta för att tydliggöra studiens validitet.

I fyra av studierna (Blindheim et al. 2013; Mehta et al. 2010; Schaller, Liedberg & Larsson 2014; Ng et al 2016) var åldersintervallen 19–90. I åtta av studierna är åldersintervallen 30–85 (Grøthe, Biong & Grov 2015; Hendriksen et.al 2015; Mosher et al. 2017; Rydahl-Hansen 2013; Sjölander & Ahlström 2012; Stajduhar et al. 2008; Totman et al. 2015; Ward-Griffin, McWilliam och Oudshoorn 2012). I en av studierna beskrevs bara medelålder (Richardson, Morton & Broadbent 2015) och i en annan studie (Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012) var åldersintervallen 50–65. Dessa åldersintervaller är en av flera beskrivningar av faktorer hos deltagare i en studie för att ge djupare förståelse av deltagarna (Polit & Beck 2012). Fördelen med de tre åldersgrupperna som tidigare nämns ger enligt författarna en förståelse av att anhöriga inte enbart är en homogen grupp utan berör väldigt många i olika åldrar vilket Benzein, Hagberg och Saveman (2009) bekräftar med att rollen som anhörig påverkar hela familjen som helhet om en person i familjen blir sjuk. En brist i en av studierna (Richardson, Morton & Broadbent 2015) var att enbart medelåldern redovisades. Vilket enligt författarna hade varit mer lämpligt med ett åldersspann för mer grundlig information om deltagarna.

I studien av Ward-Griffin, McWilliam och Oudshoorn (2012) var åldersintervallen högst, en nackdel med detta är att det kan påverka resultat till viss grad eftersom

deltagarna i denna studie begränsas mot äldre, vilket gjorde att det avvek från syftet till viss del. Detta hade kunnat leda till avvikande resultat som kunnat påverka föreliggande studies resultat. (Polit & Beck 2012).

Relationerna som anhöriga hade till en person med cancersjukdom varierade.

Vilket beskrivs i tabell 4. Det övervägande resultatet där visade att 41 var par sedan förekommer även 4 vuxna anhöriga, 2 döttrar, 14 okända, 1 son, 19 söner/döttrar, 4 nära vänner, 10 makar, 4 änkor, 2 systrar, 3 sambos, 6 barn, 3 föräldrar, 7 mödrar, 3 vuxna barn, 1 svärfar, 1 faster/moster, 1 vårdare och i tre av studierna (Blindheim et al. 2013; Mehta et al. 2010; Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn 2012) angavs ej relation.

Det var en nackdel att relationen ej angavs i dessa tre eftersom det hade kunnat ge en tydligare bild av anhörig relation till en person med cancersjukdom och dess karaktär.

Vilket gör att dessa tre studier anses av författarna som lite svagare i detta sammanhang då relationen är av hög relevans för syftet av föreliggande studie. I eftertanke hade det nog varit bättre att välja enbart studier som hade påvisade och tydliga relationer för bättre resultat. En fördel var att majoriteten av relationer var par (Mosher et al. 2017; Richardson, Morton & Broadbent 2015; Stajduhar et al. 2008) var relativt väntat av författarna redan innan föreliggandes studies början. Vilket stärks av hur viktig familjen är (Benzein, Hagberg & Saveman 2009) och hur viktig dess funktion är sett utifrån Neumans modell (Current Nursing 2012). Övriga relationer som förekom ger en insyn av att alla anhöriga kan behöva stöd i olika form och att det anpassas beroende på ålder. Samt hur viktigt det är med familjefokuserad omvårdnad för sjuksköterskan (Benzein, Hagberg & Saveman 2009).

### 4.3 Metoddiskussion

En nackdel med denna studie var att författarna använde sig av sökorden *End-of-life care AND cancer AND patienter perspective* vilket var ämnat för artiklar till introduktionen. Den artikel som valdes från denna sökning ansåg vi passade till resultatdelen i författarnas studie vilket förklarar valet av söktermerna som inte stämde överens helt med de begrepp som utgör syftet i denna studie. Vilket bekräftas av Polit och Beck (2012) som säger att sökorden bör vara relevanta för syftet. En nackdel med studien var att i 9 av 13 artiklar i resultatdelen nämndes inte vilken design dessa nio studier hade. Detta försvårade analysprocessen för författarna samt att det ledde till att

en öklarhet över tillämpad design för utvalda studier, och enligt Polit & Beck (2012) bör en studie redovisa sin design.

En fördel med denna studie är att studierna som valdes är från olika länder i världen kan läsare till denna studie få ett bredare geografiskt perspektiv på hur anhöriga runt om världen upplever anhörigrollen till en person med cancersjukdom för att ge studien mer trovärdighet vilket bekräftas av Polit och Beck (2012) som menar att det är viktigt att visa hög trovärdighet i studier.

En nackdel var att i två av studiernas undersökningsgrupper stämde inte relationen till en person med cancersjukdom överens med antalet deltagare (Stajduhar et al. 2008; Totman et al. 2015). Författarna valde att behålla dessa då innehåller i studierna var relevanta för föreliggande studie. Författarna misstänkte att detta fel berodde på felräkningar i studierna. Vilket skapade vissa otydligheter vid granskning av undersökningsgrupperna, och enligt Polit och Beck (2012) är relevant att det är tydligt strukturerat i studier. Det hade underlättat för denna studie om fler av de inkluderade studierna angivit relation till person med cancersjukdom. Utifrån detta kan författarna förstå att det har en god koppling till familjen och hur den hålls samman. Vilket framgår i alla inkluderade studier.

En fördel med att författarna endast valde att granska kvalitativa artiklar var att detta hade som funktion att ge författarna en djupare och grundligare förståelse för att förstå anhörigas upplevelser av att vara anhörig till en person med cancersjukdom. (Polit & Beck 2012). En nackdel med denna studie är att författarna i föreliggande studien valt studier som innefattar bägge anhöriga till personer med cancersjukdom i tidigt stadium samt senare stadium. Vilket gör att det går att generalisera, vilket man bör undvika vid kvalitativa studier (Polit & Beck 2012). Det blev så eftersom författarna kom på sig själva närmare slutet av arbetets gång och därför behöll författarna dessa trots att studierna visades ur två olika synsätt.

#### **4.4 Kliniska implikationer för omvårdnad**

Denna litteraturstudie ger en uppfattning av hur det upplevs att vara anhörig till en person med cancersjukdom. Som sjuksköterska så är det viktigt att ta del av hur anhöriga till personer med cancersjukdom upplever hela situationen. Att ge information och stöd är viktigt för anhöriga något som sjuksköterskan skall ha med sig i möte med anhöriga till personer med cancersjukdom. Genom att få insikt i dessa anhörigas vardag kan det

skapa en förståelse hos sjuksköterskan som gör det lättare för de att möta dessa anhöriga. Då blir det även lättare för anhöriga att ta emot stöd och hjälp när de känner att det finns en ökad förståelse för hur anhöriga upplever sin vardag och vilka känslor som dominerar när det finns en person med cancersjukdom i familjen.

#### **4.5 förslag för framtida forskning**

Det kan vara av relevans att utgå ifrån vilka resurser familjer har i olika delar av världen för att möta dessa krav, och även mer forskning som fördjupar sig utifrån anhörigas olika relationer till en person med cancersjukdom. Slutligen skulle det vara intressant med mer forskning om när anhöriga själv har en cancersjukdom och samtidigt ska vårda en person med cancersjukdom.

#### **4.6 slutsats**

Författare anser att anhöriga till personer med cancersjukdom blir påverkade på många olika sätt. Känslor som ångest och oro är dominerande, och rädslan av att mista sin käraste var en del av anhörigs vardag. Anhöriga till en person med cancersjukdom kämpar hela tiden med prioriteringar och genom att ignorera sina egna behov för att sträva efter en balanserad vardag till hela familjen. Anhöriga till en person med cancersjukdom vill gärna få hjälp både av sina egna vänner, familj men även professionell hjälp för att kunna bearbeta sina egna känslor för att kunna fortsätta kampen mot sjukdomen vidare. Anhöriga till personer med cancersjukdom vill gärna få information i lagom mängd och de ville inte bli nedvärderade av omvårdnadspersonalen. För sjuksköterskor är det viktigt att se hela familjen och inte bara personen med cancersjukdom, samt att sjuksköterskan alltid ska tänka på hela familjens vardag och rutiner som påverkas när en person med cancersjukdom i familjen kommer in i bilden. Det är av stor betydelse att anhöriga och personal har en optimalt fungerande kommunikation för att hjälpa patienten på det bästa möjliga sätt och även för alla inblandade ska ha det bra. Genom denna litteraturstudie ville författare lägga fokus på den sårbara situationen hela familjen upplever av att ha en person med cancersjukdom i familjen.

## 5. Referenser

\* = Artiklar som är del av resultatet.

Angelo, J & Egan, R. (2015). Family caregivers voice their needs: a photovoice study. *Palliative & supportive care*, 13(3), ss. 701-712. DOI:10.1017/S147895151400052

Balfe, M., Maguire, R., Hanly, P., Butow, P., O'Sullivan, E., Timmons, A., Gooberman-Hill, R & Sharp, L. (2016). Distress in long-term head and neck cancer carers: a qualitative study of carers' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 25(15-16), ss. 2317-2327. DOI:10.1111/jocn.13242

Benzein, E., Hagberg, M & Savemen, B-I. (2009) Kapitel 2 Familj och sociala relation. I Friberg, F. & Öhlén, F. (red). *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. Studentlitteratur AB, Lund. ss. 67–87.

\*Blindheim, K., Thorsnes, S.L., Brataas, H.V. & Dahl, B.M. (2013). The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations. *Journal of Clinical Nursing*, 22(5), ss. 681-689. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2012.04349.x

Current (2012). *Betty Neuman's System Model*.

[http://currentnursing.com/nursing\\_theory/Neuman.html](http://currentnursing.com/nursing_theory/Neuman.html) [2017-03-01]

Dempsey, L., Orr, S., Lane, S & Scott, A (2016). The clinical nurse specialist's role in head and neck cancer care: United Kingdom National Multidisciplinary Guidelines. *The Journal of Laryngology & Otology*, 130(S2), ss. S212-S215.

Ericsson, E. & Ericsson, E. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling*. 4., rev. Och utök. Uppl. Lund: studentlitteratur

\*Grøthe, Å., Biong, S., Grov, E.K. (2015). Acting with dedication and expertise: Relatives' experience of nurses' provision of care in a palliative unit. *Palliative & Supportive Care*, 13(6), ss. 1547-1558. DOI:1017/S1478951513000825

\*Hendriksen, E., Williams, E., Sporn, N., Greer, J., DeGrange, A & Koopman, C. (2015). Worried together: a qualitative study of shared anxiety in patients with metastatic non-small cell lung cancer and their family caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 23(4), ss. 1035-41. DOI: 10.1007/s00520-014-2431-9

Henriksen, J-O & Vetlesen, A.J. (2001). *Etik i arbete med människor*. 2.,[rev.] uppl. Lund: Studentlitteratur

Lorentsen, V.B., Grov, E.K. (2011). 32 Allmän omvårdnad vid cancersjukdom. I Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth R. (red.) *Klinisk omvårdnad 2*. Liber AB, ss 401–437.

Lundqvist, A., Andersson, E. & Steen Carlsson, K. (2016) *Kostnader för cancer idag och år 2040* (Rapport 2016:1). Lund: IHE -Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi. [http://www.ihe.se/filearchive/2/2611/IHE%20Rapport%202016\\_1\\_.pdf](http://www.ihe.se/filearchive/2/2611/IHE%20Rapport%202016_1_.pdf) [2017-02-03]

Malloy, P., Boit, J., Tarus, A., Marete, J., Ferrell, B & Ali, Z. (2017). Providing Palliative Care to Patients with Cancer: Addressing the Needs in Kenya. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 4(1), ss. 45-49. DOI:[10.4103/2347-5625.199073](https://doi.org/10.4103/2347-5625.199073)

Myklebust Sørensen, E & Almås, H. (2011). 33 Omvårdnad vid bröstcancer. I Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth R. (red.) *Klinisk omvårdnad 2*. Liber AB, ss 439–452.

\*Mehta, A., Cohen, S.R., Carnevale, F.A., Ezer, H. & Ducharme, F. (2010). Strategizing a game plan: family caregivers of palliative patients engaged in the process of pain management. *Cancer nursing*, 33(6), ss. 461-469. DOI: 10.1097/NCC.0b013e3181de72cc

\*Mosher, C.E., Adams, R.N., Helft, P.R., O'Neil, B.H., Shahda, S., Rattray, N.A. & Champion, V.L. (2017). Positive changes among patients with advanced colorectal cancer and their family caregivers: a qualitative analysis. *Psychology & Health*, 32(1), ss. 94-109. DOI:[10.1080/08870446.2016.1247839](https://doi.org/10.1080/08870446.2016.1247839)



Määttä, S. & Öresland, S (2009) Kapitel 3: Genuskoll I omvårdnad. I Friberg, F. & Öhlén, J. (red). *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. Studentlitteratur AB, Lund. Ss. 90–105.

Möllerberg, M., Sandgren, A., Swahnberg, K & Benzein, E. (2017). Familial Interaction Patterns During the Palliative Phase of a Family Member Living With Cancer. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(1), ss. 67-74. DOI: 10.1097/NJH.0000000000000310

\*Ng, H.Y., Griva, K., Lim, H.A., Tan, J.Y.S. & Mahendran, R. (2016). The burden of filial piety: A qualitative study on caregiving motivations amongst family caregivers of patients with cancer in Singapore. *Psychology & Health*, 31(11), ss. 1293-1310. DOI: 10.1080/08870446.2016.1204450

Osborne, TR., Ramsenthaler, C., de Wolf-Linder, S., Schey, SA., Siegert, RJ., Edmonds, PM & Higginson, IJ (2014). Understanding what matters most to people with multiple myeloma: a qualitative study of views on quality of life. *BMC Cancer*, (14) DOI: 10.1186/1471-2407-14-496

Piil,K., Juhler,M,. Jakobsen J & Jarden, M. (2015). Daily Life Experiences of Patients With a High-Grade Glioma and Their Caregivers: A Longitudinal Exploration of Rehabilitation and Supportive Care Needs. *Journal of Neuroscience Nursing*, 47(5), ss. 271-284. DOI:10.1097/JNN.0000000000000158

Piredda, M., Bartiromo, C., Capuzzo, MT., Matarese, M & De Marinis, MG. (2016), Nursing care dependence in the experiences of advanced cancer inpatients. *European Journal of Oncology Nursing*, (20), ss. 125-132. <http://dx.doi.org/10.1016/10.1016/j.ejon.2015.07.002>

\*Richardson, A.E., Morton, R. & Broadbent, E. (2015). Psychological support needs of patients with head and neck cancer and their caregivers: A qualitative study. *Psychology & Health*, 30(11), ss. 1288-1305. DOI: 10.1080/08870446.2015.1045512

\*Rydahl-Hansen, S. (2013) Conditions That Are Significant for Advanced Cancer Patients' Coping with Their Suffering—as Experienced by Relatives. *Journal of Psychosocial Oncology*, 31(3), ss. 334–355. DOI:10.1080/07347332.2013.778933

Socialstyrelsen. (2015). *Cancerincidens i Sverige 2014: Nya diagnosticerade cancerfall år 2014*. Stockholm: Socialstyrelsen

<https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-12-26> [2017-02-07]

\*Schaller A, Liedberg GM & Larsson B (2014). How relatives of patients with head and neck cancer experience pain, disease progression and treatment: a qualitative interview study. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(4), ss. 405-10. DOI:

<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.03.008>

\*Sjölander, C. & Ahlstrom, G. (2012). The meaning and validation of social support networks for close family of persons with advanced cancer. *BMC Nursing*, 11(1), ss. 17-30. DOI: [10.1186/1472-6955-11-17](https://doi.org/10.1186/1472-6955-11-17)

\*Stajduhar, K.I., Martin, W.L., Barwich, D. & Fyles, G. (2008). Factors influencing family caregivers' ability to cope with providing end-of-life cancer care at home. *Cancer nursing*, 31(1), ss. 77-85. DOI: 10.1097/01.NCC.0000305686.36637.b5

Ternstedt, B-M. & Norberg, A. (2009) Kapitel 1: Omvårdnad ur ett livscykelperspektiv. I Friberg, F. & Öhlén, F. (red). *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. Studentlitteratur AB, Lund. ss 29-63.

Treanor, C & Donnelly, M. (2016), Late effects of cancer and cancer treatment--the perspective of the patient. *Supportive Care in Cancer*, 24(1), ss. 337-346. DOI: 10.1007/s00520-015-2796-4

\*Totman J, Pistrang N, Smith S, Hennessey S & Martin J (2015). You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine: The Research Journal of the EAPC - A Multiprofessional Journal*, 29(6), ss. 496-507. DOI:

10.1177/0269216314566840

\*Ward-Griffin, C., McWilliam, C.L. & Oudshoorn, A. (2012). Relational Experiences of Family Caregivers Providing Home-Based End-of-Life Care. *Journal of Family Nursing*, 18(4), ss. 491–516. DOI: 10.1177/1074840712462

*Bilaga 1. Resultattabell 1.*

<b>Författare Publikationsår och land</b>	<b>Titel</b>	<b>Design och ansats</b>	<b>Undersökningsgrupp</b>	<b>Datansamlingsmetod</b>	<b>Dataanalysmetod</b>
Blindheim, Thorsnes, Brataas & Dahl (2013) Norge	The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations	Deskriptiv, tolkande design, Kvalitativansats.	Antal deltagare: 16 Bortfall: 0 Antal Män/kvinnor: 7/9 Ålder på deltagare: 19–70 Relation: Ej angivet	Intervjuer med intervjuguide i fokus-grupp.	tematisk innehållsanalys
Grøthe, Biong, Grov. Norge (2013)	Acting with dedication and expertise: Relatives' experience of nurses' provision of care in a palliative unit	Narrativ design, Kvalitativansats.	Antal deltagare: 6 Bortfall: 24 Antal Män/kvinnor: 3/3 Ålder på deltagare: 40–69 relation: 3 partners, 2 döttrar, 1 son.	Ostrukturerade intervjuer, med öppna frågor.	fenomenologisk innehållsanalys.
Hendriksen. Et.al (2015) USA	Worried together: a qualitative study of shared anxiety in patients with metastatic non-small cell lung cancer and their family caregivers	Ej angivet Kvalitativansats	Antal deltagare: 10 Bortfall: 1 anhörig + 1 par Antal Män/kvinnor(anhöriga): 5/5 Ålder på deltagare(anhöriga): 34–74 Relation: 17 partners, 4 vuxna anhöriga som vårdar patient.	Enskilda Semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor samt intervjuguide.	Grounded theory.
Mehta, Cohen, Carnevale, Ezer och Ducharme (2010) Kanada	Strategizing a Game Plan: Family Caregivers of Palliative Patients Engaged in the Process of Pain Management.	Ej angivet, Kvalitativ ansats.	Antal deltagare: 24 Bortfall: nämns ej. Antal Män/kvinnor: 8/16 Ålder på deltagare: 25–90 Relation: Ej angivet	Semi-strukturerade enskilda intervjuer. Samt enkäter innan intervjuer.	Grounded theory.
Mosher. Et.al (2016) USA	Positive changes among patients with advanced colorectal cancer and their family caregivers: a qualitative analysis	Ej angivet Kvalitativansats	Antal deltagare: 23 Bortfall: 2 Antal Män/kvinnor: 3/20 anhöriga Ålder: 35–76 Relation: 18 partner, 5 andra familjemedlemmar.	Individuella semi-strukturerade telefonintervjuer.	Tematisk analys.

Ng, Griva, Lim, Tan och Mahendran (2016) Singapore	The burden of filial piety: A qualitative study on caregiving motivations amongst family caregivers of patients with cancer in Singapore	Ej angivet, Kvalitativansats.	Antal deltagare: 20 Bortfall: 1 Antal Män/kvinnor: 8/12 Ålder på deltagare: 21–64 Relation: 4 makar, 7 andra familjerelationer, 9 okänd relation.	Semi-strukturerade intervjuer med en intervjuguide.	Induktiv Tematisk innehållsanalys.
Richardson, Morton & Broadbent (2015) Nya Zeeland	Psychological support needs of patients with head and neck cancer and their caregivers: A qualitative study	Ej angivet Kvalitativansats	Antal deltagare:73 Bortfall: 28 Antal Män/kvinnor(anhöriga): 12/61 Ålder på deltagare: ej angivet, medelålder 50 relation: 41 partners, 19 son/dotter, 1 barnbarn, 5 syskon, 2 svärson/dotter, 4 nära vänner, 1 vårdare.	frågeformulär med öppna frågor. Frågorna anpassades efter vårdgivare och patientens perspektiv. Uppföljnings - frågeformulär sex månader senare.	induktiv tematisk analys.
Rydahl-Hansen (2013) Danmark	Conditions That Are Significant for Advanced Cancer Patients' Coping with Their Suffering—as Experienced by Relatives	Ej angivet Kvalitativansats	Antal deltagare: 12 Bortfall: 0 Antal Män/kvinnor: 5/7 Ålder på deltagare män/kvinnor: 51–64/35–69 Relation: 5 man, 4 änkor, två döttrar, en syster	Semistrukturerade studier med öppna frågor. En intervjuguide tillämpades.	Grounded theory. Abduktiva och induktiva analyser utfördes som en jämförande process av material.
Schaller, Liedberg & Larsson (2014) Sverige	How relatives of patients with head and neck cancer experience pain, disease progression and treatment: A qualitative interview study	Ej angivet Kvalitativansats	Antal deltagare: 21 Bortfall: 5 Antal Män/kvinnor: 3/18 Ålder på deltagare: 20–89 relation: 12 partners, 3 sammanboende, 6 barn	Semi-strukturerade intervjuer, samt intervjuguide.	innehållsanalys.
Sjölander & Ahlström (2012) Sverige	The meaning and validation of social support network for close family of persons with advanced cancer	Induktiv-deduktiv, Kvantitativ-kvalitativansats.	Antal deltagare: 17 Bortfall: ej angivet Antal Män/kvinnor(anhöriga): 4/13 Ålder:31–77 relation: ej angivet	Frågeformulär sedan intervjuer med öppna frågor.	Kvalitativ innehållsanalys.

Stajduhar, Martin, Barwich och Fyles (2008) Kanada	Factors Influencing Family Caregivers' Ability to Cope With Providing End-of-Life Cancer Care at Home	Ej angivet, kvalitativansats	Antal deltagare: 29 Bortfall: 0 Antal Män/kvinnor: 3/26 Ålder på deltagare: 40–85 relation: 22 partners, 3 vuxna barn, 3 syskon, 3 föräldrar.	Djupgående semi-strukturerade intervjuer. Samt intervjuguide.	Tolkande-deskriptivanalys.
Totman, Pistrang, Smith, Hennessey och Martin (2015) Storbritannien	'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer	Ej angivet Kvalitativansats	Antal deltagare: 15 Bortfall: 10 Antal Män/kvinnor: 4/11 Ålder på deltagare: 30–66 relation: 7 mödrar, 1 syster, 1 fru, 1, farbror, 1 faster/moster, 1 man, 1 svärfar, 1 partner.	Semistrukturerade intervjuer med en intervjuguide.	Tematisk analys.
Ward-Griffin, McWilliam och Oudshoorn (2012) Kanada	Relational Experiences of Family Caregivers Providing Home-Based End-of-Life Care	etnografisk design (explorativ studie), Kvalitativansats	Antal deltagare: 4 Bortfall: 0 Antal Män/kvinnor: 1/3 Ålder på deltagare: 50–65 relation: Ej angivet	Djupgående semi-strukturerade intervjuer med en intervjuguide. 20 timmars observation av deltagares hemmamiljö.	Innehållsanalys.

### Bilaga 2. Resultattabell 2.

Författare	Syfte	Resultat
Blindheim, Thorsnes, Brataas & Dahl	Att utveckla kunskaper om: (1) erfarenheter om anhöriga i omsorgen för allvarlig sjuka patienter med cancer (2) påverkan av den belastningen och stödet på anhöriges förmåga till att klara av situationen med att ha en person med cancersjukdom.	Rollen som anhörig ses från olika perspektiv och är en utmaning för anhörige. Det är viktigt för anhörige att vara nära och ta hand om den som är sjuk i familjen. Hur anhöriga accepterar situationen är avgörande för deras förmåga till att övervinna situationen och se framåt. Ostabilitet i situationer när det finns en person med cancersjukdom hemma skapar det stress till anhöriga och påverkar deras dagliga rutiner. Att ge anhörige kunskap, stöd och vägledning är viktigt för att hjälpa de att förstå och klara situationer och reducera belastningen som de utsättes för som vårdgivare.

Grøthe, Biong & Grov	Att belysa och tolka anhörigas erfarenheter av vården, hälsopersonal och av hela upplevelsen av att ge palliativ vård och hur anhöriga hanterar existentiella frågor.	Anhöriga försökte att hålla familjen samlad samt att de ville tänka framöver i tid för att kunna hantera kommandet utmaningar som skulle kunna uppstå. I den palliativa fasen hade anhöriga nära fysisk kontakt med varandra i form av att de samlats många runt patienten. Anhöriga upplevde att de levde i en bubbla och denna bubbla var så skör och tunn. Vilket ledde till en sorts isolering från omvärlden.
Hendriksen et.al	Att undersöka hur utbrett och smärtsam ångest är hos personer med en cancersjukdom och deras vårdgivare och hur ångesten delas med dem.	Anhöriga kände ångest och oro och det är främst osäkerheten som skapade denna oro. Detta berodde på viktiga beslut som ekonomi, skaffa barn, frågor om pension samt anställningsavtal. Tider för scanning och väntetiden på resultat skapade också mycket oro. Tanken på att förlora en älskad skapar även det väldigt mycket oro. Många uppgifter som den cancersjuka personen gjorde före sjukdomsdebuten, kan föras över till anhöriga och detta upplevs väldigt tungt för den anhöriga. Osäkerhet finns hela tiden på grund av att man är ovetande om hur lång tid denna situation varar. Anhöriga har en tendens att relatera allt till cancer och att kroppen blir svagare, exempelvis När den cancersjuka personen bara hostar. Allt detta gör att anhöriga blir drabbade psykiskt och tål mindre. Vilket kunde leda till konflikter inom familjen, ökad oro och ångest.
Mehta et al.	Att få insikten genom Grounded Theory för att presentera vilka strategier anhöriga använder för att hantera smärtlindringssituationer hemma hos cancersjuka patienter, och hur anhöriga planerar till detta.	Vårdgivare i studien kände sig välinformerade, medan andra känner att de har fått otillräcklig information och att de inte hade tillräckligt med information för att ta på sig ansvaret för smärtlindring. Information kom från olika källor, många kände att ju mer information de fått underlättade smärtlindringen. Den största utmaningen är när de inte vet hur de ska hantera situationen utan stöd. Vårdgivare rapporterade känslor av överväldighet, hjälplöshet.
Mosher. Et al.	Att undersöka positiva förändringar hos patienter med avancerad kolorektal cancer och hur dess anhöriga följer diagnosen. Jämförelser gjordes mellan patient-anhörig rollen och även enbart patienters upplevelse av positiva känslor och anhörigas upplevelse av positiva känslor.	Anhöriga beskriver fem positiva förändringar. En närmare relation till varandra, större uppskattning av livet, klargörande av prioriteringar i livet, ökad tro samt ökad empati för varandra. Anhöriga redovisade förbättrade hälsoåtgärder efter cancerdiagnosen. En minoritet av anhöriga visade inga positiva förändringar. Ungefär hälften av anhöriga upplevde åtminstone en positiv förändring. Det visar sig dock att de flesta av anhörigas upplevelser var avvikande.
Ng Et al.	Den utforskar motiv och utmaningar som en familj med en cancersjuk person upplever och eventuellt föreslå ett ramverk för att hantera dessa kulturella känsliga situationer.	Anhöriga kände sig pressade av andra familjemedlemmar och på grund av sociala förväntningar för att ta på sig omvårdnadsansvaret över den cancersjuka patienten. De som tog detta ansvar fick lite hjälp av andra familjemedlemmar, detta upplevde som väldigt tungt för de berörda anhöriga. De berörda anhöriga upplevde det som att jobba hela tiden dygnet runt. Det uppstod mycket spänningar mellan familjemedlemmar på grund av olika faktorer. Vårdgivaren upplevde vardagen mycket ensamma och socialt isolerade, samt en känsla av ensamhet i kampen mot cancer. Anhöriga i studien försökte att finna en balans med det dem klarar av att göra och mellan det som verkligen måste göras i vardagen, exempelvis att välja mellan att gå till jobbet eller stanna hemma med en cancersjuk person.

Richardson, Morton & Broadbent	Att undersöka det psykologiska stödbehovet för patienter med Huvud och-nack cancer (HNC) och deras anhöriga vid diagnos och efter sex månader. Även utforska hur dessa behov förändras över tid och vilken form stödet ska ha.	Anhöriga ville få stöd/hjälp för att kunna bearbeta sina känslor. De ville gärna också diskutera sina känslor men inte med den cancersjuka personen utan med professionell vårdpersonal. Anhöriga ville också ha psykologiskt stöd för behandlingsstart så att de anhöriga känner sig förberedda på vad som kommer att hända. Anhöriga ville få stöd på sjukhuset och inte hemma, helst ansikte-mot-ansikte och det skulle fokusera på att lära anhöriga Copingstrategier för att minska påfrestningarna i den svåra vardagen. Anhöriga menar att det är av stor vikt att man får tillräcklig information för att kunna hantera och förstå hela situationen och de vill gärna bli bemött med empati. Detta underlättar för att ta emothjälp.
Rydahl-Hansen	Att identifiera och beskriva relationen hos patienter med avancerad cancer och hur deras anhöriga kunde klara av sitt lidande i samspel med omgivningen.	Anhöriga tog sällan initiativ för att hjälpa den cancersjuka personen med att kontrollera över sina känslor, detta är på grund av att anhöriga känner sig osäkra och inte vill gå över den känslomässiga gränsen till patienten. När en kurativ behandling inte blir lyckad kände anhöriga sig svikna och misstro till vårdpersonalen. När sjukdomen gradvis utvecklades blev anhöriga tvingade till att söka kunskap för att hantera lidandet som uppstod, Detta ledde till en ökad rädsla för hantering av lidandet. Anhöriga visste inte tillräckligt för att kunna bidra till en god vård för den cancersjuka personen detta på grund av otillräcklig information samt att de ej var medvetna om vårdpersonalens mål i denna situation. Många anhöriga upplevde att det inte var nödvändigt att prata om deras känslor för att inte kränka den cancersjuka personens autonomi.
Schaller, Liedberg & Larsson	Att undersöker hur anhöriga till patienter med huvud och nackcancer upplever den cancersjuka patientens smärta, sjukdomsprogression och behandling i koppling till smärta samt hur anhöriga själv upplever situationen.	Anhöriga visste inte hur allvarlig smärt-situationer var på grund av att de inte har tillräcklig information om smärtlindring. Det var väldigt tungt att se sina kära ha så mycket smärta, anhöriga upplevde en förändrad livssituation. De kände sig hjälplösa och inte kunna hjälpa personen med cancersjukdom, samt att de kände sig kraftlösa och många anhöriga var i behov av psykologiskt stöd. Vardagliga sysslor tidigare gjort tillsammans med den cancersjuka personen blev nu en större börda för anhöriga vilket upplevdes ansträngande. Anhöriga måste visa sig starka för att kunna hantera situationen, när de i själva verket inte alltid var det.
Sjölander & Ahlström	Att undersöka betydelsen av de sociala nätverken för nära anhöriga runt en cancersjuk person i tidigt skede av behandlingen för avancerad lung-och-mag-tarmcancer. Samt att validera studiens empiriska resultat med hjälp av den konceptuella modellen Finfgeld- Connect för socialt stöd.	Anhöriga behöver mycket stöd, är mycket oroliga, känner sorg på grund av osäkerhet runt prognosen. Vilket kunde leda till mycket psykisk oro och stress hos anhöriga. gemenskap vilket kunde ses från information, förståelse och uppmuntran och även andlig gemenskap.
Stajduhar et al.	Att undersöka vilka faktorer som påverkar familjens anhörigas förmåga att hantera situationer vid Livets slutskede hos cancerpatienter i hemmet.	Anhöriga var tacksamma för den praktiska hjälp de fick från vänner och släktingar för att underlätta situationen. Familjekonflikter och oenigheter kunde uppstå på grund av att anhöriga tog beslut på uppdrag av den cancersjuka personen. Vissa anhöriga hade egenskaper som gav positiv påverkan på dess vardagssituation, för att lättare kunna hantera detta. Dessa anhöriga kände även att de hade ett stort ansvar för att familjen ska hålla samman. Många anhöriga kände sig tvingade att ge vård trots att de inte ville det. För att de inte vill överge sin älskade samt att de inte hade full tillit till den professionella vården och därför tog de mycket eget ansvar. Vissa anhöriga kände sig inte kapabla till att ge tillräckligt god



		vård för den cancersjuka personen. Det visade sig att vissa anhöriga inte ville visa sina känslor för den cancersjuka personen för att skydda personen. Anhöriga kände en lättnad av att ha någon att prata med för att få utgång till sina känslor, samt att de kände sig trygga av att ha professionell hjälp för att få råd och information vid behov.
Totman, et al.	Att undersöka de emotionella utmaningar som anhöriga kan uppleva när de vårdar en person med cancersjukdom. Även deras erfarenhet av vårdpersonal sett utifrån existentiellt psykologiskt perspektiv.	Anhörigas syn på professionellt stöd varierade mycket. Sjukvårdspersonal spelar stor roll för anhöriga i denna situation för de var starkt beroende av denna professionella hjälp. Patientens behov sätts för den anhöriges egna behov. Anhöriga skulle alltid prioritera vilka uppgifter de ska göra i sin vardag för att klara av detta, till exempel att gå till jobbet eller vara hemma och vårda den cancersjuka personen? Några andra anhöriga upplevde att ett stödnätverk gav en känsla av säkerhet och delat ansvar, medans andra kände sig ensamma i kampen mot cancer. Många andra anhöriga var väldigt att lämna sin familjemedlem ensam, då något skulle kunna ske medans de var borta. Anhöriga kände att de hade ett ansvar och se till att döden blir hanterat på ett bra sätt. De flesta deltagare upplevde att de blev nedvärderade av vårdpersonalen samt att de kände sig isolerade och ensamma. På grund av detta kände anhöriga både ilska och frustration, samt att relationen till förändrades över tid, vilket kunde bli en chock för vissa för att de inte kände igen sin älskade. Nästan alla beskrev att familj och vänner är ett viktigt stöd för de anhöriga.
Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn	Att undersöka utifrån anhörigperspektiv hur anhöriga upplever Vård i livets slutskede till äldre vuxna med avancerad cancer.	Anhöriga ser den cancersjuka personens behov före sitt eget vilket resulterade i att de struntar i sin egen psykiska och fysiska hälsa. Anhöriga hade en sänkt aktivitetsnivå till exempel de vill inte jobba eller delta i sociala aktiviteter, detta på grund av att de tog hand om den sjuka familjemedlemmen. Mycket energi lades på att hålla familjen samman samt för att finna en balans i vardagen. Anhöriga kände sig undervärderade av vårdpersonalen och fick inte alltid tillräckligt med information. En känsla av maktlöshet fanns och de ville inte visa sina känslor som till exempel sorg inför andra, vilket kunde ofta leda till depressioner.