

Kandidatuppsats

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp



När döden knackar på

Erfarenheter av att vara närstående till en person som är döende i cancer

Omvårdnad 15 hp

Halmstad 2019-12-13

Sofia Lind och Evelina Petersson

När döden knacker på

- Erfarenheter av att vara närstående till en person som är döende i cancer

Författare: Sofia Lind
Evelina Petersson

Ämne OM6007
Högskolepoäng 15hp
Stad och datum Halmstad 2019-12-13

Titel	När döden knackar på – Erfarenheter av att vara närstående till en person som är döende i cancer
Författare	Sofia Lind och Evelina Petersson
Sektion	Akademin för hälsa och välfärd
Handledare	Åsa Krusebrant, Universitetsadjunkt i omvårdnad, Fil. mag
Examinator	Jeanette Källstrand, Universitetslektor i omvårdnad, Med. dr
Tid	Höst 2019
Sidantal	19
Nyckelord	Berättelser, cancer, erfarenhet, närstående

Sammanfattning

Drygt var tredje person i Sverige kommer någon gång vara med om ett cancerbesked. Att få diagnosen cancer kan göra livet annorlunda. Alla som drabbas av cancer dör inte, men många blir aktuella för palliativ vård och går över till ett lindrande skede istället för botande. Sjuksköterskan ansvarar inte bara för patientens välmående utan även de närståendes där vikten läggs på att bedriva en familjefokuserad omvårdnad där inkludering av närstående är viktigt. Syftet med litteraturstudien var att lyfta de närståendes erfarenheter av att leva med en person som är döende i cancer. Studien genomfördes som en allmän litteraturstudie med induktiv ansats där tio resultatartiklar valdes ut. Fyra huvudteman och nio underteman formades efter resultatbearbetning där huvudtemana blev: *Stå bredvid*, *Pausa sitt eget liv*, *Vara med* och *Tacksamhet*. Slutsatsen i litteraturstudien var att närstående till en person som var döende i cancer, kände en oro för att den döende personen skulle avlida ensam eller med obehandlade smärtor. Närstående var i behov av bra stöd och vägledning från sjuksköterskan. Genom att ta del av de närståendes upplevelser kan sjuksköterskan få en ökad förståelse, vilket underlättar för de närstående att ta emot stöd.

Title	When death knocks on the door – Relatives experiences of being a relative to a person dying from cancer
Author	Sofia Lind and Evelina Petersson
Department	School of health and welfare
Supervisor	Åsa Krusebrant, Lecturer in nursing, MNSc
Examiner	Jeanette Källstrand, Senior Lecturer in nursing, PhD
Period	Autumn 2019
Pages	19
Key words	Cancer, experience, narratives, relatives

Abstract

Approximately every third person in Sweden will be a part of a cancer diagnosis. When the diagnosis is set, the life may change. All of those who get a cancer diagnosis will not die but some will reach a palliative stage where the goal is to ease pain and anxiety instead of curative treatment. The registered nurse is not only responsible for the patient's wellbeing but also the wellbeing of the relatives. It's important to conduct a family focused nursing care where the inclusion of close relatives is important. The aim of this study was to embrace the relatives' experiences of living with a person who is dying from cancer. The study was conducted as a general literature study with an inductive approach in which ten result articles were selected. Four main themes and nine sub-themes were formed after the results were processed, where the main themes became: *Standing on the side*, *Pause their own life*, *Be with* and *Gratitude*. The conclusion of the literature study was that relatives of a person dying from cancer felt a distinct concern that the dying person would die alone or with untreated pain. The relatives were in need of better support and guidance from the registered nurse. By taking part of the relatives' experiences, the registered nurse can gain an increased understanding, which makes it easier for the relatives to receive support.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Palliativ vård	2
Familjefokuserad vård	3
Tidvattenmodellen - teoretisk referensram.....	4
Problemformulering	4
Syfte	4
Metod	5
Design	5
Datainsamling.....	5
Sökningar i Cinahl	5
Sökningar i Medline	6
Sökningar i PsycINFO	6
Databearbetning.....	7
Forskningsetiska överväganden	7
Resultat	8
Stå bredvid	9
Maktlöshet	9
Vara stark	9
Ett värdigt slut	10
Pausa sitt eget liv	11
Känslomässig stress	11
Isolering	11
Vara med.....	12
Involverad i sjukdomsprocessen	12
Uppfylla den döende personens önskemål	12
Närståendes hälsa	12
Tacksamhet.....	13
Tacksam över livet tillsammans	13
Sista tiden ihop	13
Diskussion	14
Metoddiskussion.....	14
Resultatdiskussion	15
Konklusion och implikation	18

Referenser

Bilagor

Bilaga A: Sökordsöversikt

Bilaga B: Sökhistorik

Bilaga C: Artikelöversikt

Inledning

Drygt var tredje person i Sverige kommer att vara med om ett cancerbesked någon gång i livet (Socialstyrelsen, 2018). För en närstående till en person med cancer, kan det innebära en anpassning till en ny livssituation och därför kan stöd från samhällets sida bli nödvändig (Ternestedt & Norberg, 2013). Både patient och närstående bör vara involverade i omvårdnaden, då detta bidrar till en säkrare vård för patienten. Det är dock endast patienten själv som kan bestämma i vilken grad den närstående ska vara delaktig i sjukdomsprocessen (Socialstyrelsen, 2015). International Council of Nurses (2012) lyfter att även närstående ingår i sjuksköterskans ansvar (International Council of Nurses, 2012). Inom hälso- och sjukvård finns familjefokuserad vård (Holst-Hansson, 2018), vilken utgår från att ohälsa hos en familjemedlem drabbar såväl hela familjen som varje familjemedlem individuellt. Därför bör familjen som en helhet få stöd, men även individuellt stöd (Holst-Hansson, 2018).

Enligt World Health Organization (WHO, 2018a) dör inte alla som drabbas av cancer. Tidig diagnos och snabb påbörjad behandling minskar risken att dö av sjukdomen. Risken att få cancer ökar bland annat av rökning, stort alkoholintag, övervikt och fysisk inaktivitet. Beroende på cancertyp och lokalisation av tumör sker behandling på olika sätt (WHO, 2018a). Malvezzi et al. (2019) beskriver att lungcancer har tagit fler kvinnoliv än bröstcancer de senaste åren i Europa och att prostatacancer fortfarande är den cancerform som tar flest mäns liv. År 2018 dog cirka 9,6 miljoner människor världen över av cancer (WHO 2018a). Eftersom det oftast finns anhöriga till de som insjuknar i cancer, är det av betydelse att utforska närståendes erfarenheter när döden närmar sig för en sjuk person eller har inträffat.

Bakgrund

Enligt Strang (2004) kan livet bli annorlunda när en person får diagnosen cancer, vilket exempelvis kan innebära att en person med cancer inte klarar av att arbeta under en tid eller att orken inte finns för dagliga aktiviteter och intressen. Så småningom kan ekonomin påverkas och rollerna i hemmet kan förändras, vilket kan leda till att både personen med cancer och familjen kan känna ilska över att vara drabbade (Strang, 2004).

Ett besked om cancer kan vara chockerande och kan leda till en kris (Cancercentrum, 2015). Enligt Cullberg (2006) delas krisen in i fyra olika faser, vilka är *chockfasen* när beskedet mottas, *reaktionsfasen* då insikten om vad som skett blir en verklighet, *bearbetningsfasen* då den som fått cancer bearbetar, tar in och accepterar. Till sist är det *nyorienteringsfasen* där den cancersjuka lär sig att gå vidare i livet och fokusera på det som skapar glädje och lycka (Cullberg, 2006). Att vara döende och veta att de efterlevande kommer att få känna sorg och saknad, kan skapa skuld hos den som fått cancer (Werkander-Harstade, 2013). Franklin-Larsson (2013) menar att när den

döende personen tappar kroppsliga funktioner och blir mer hjälpbehövande, skapas en känsla av ovärdighet. När kontrollen tappas över det egna livet, kan det skapa ångest och en existentiell kris (Ellis et al., 2015).

Vanliga symtom vid cancer är framförallt smärta, fysiska svårigheter relaterade till smärtan, ångest och depression, där exempelvis smärtan kan vara väldigt begränsande för den cancersjuka (Ngamkham, Holden & Lavoie-Smith, 2019). I en intervjustudie där patienter som var döende i cancer medverkade visade resultatet att majoriteten av de som deltog önskade att få dö i hemmet men det fanns även en rädsla för att vara till last för familjen (Roulston, Davidson, Kernohan & Brazil, 2018).

Palliativ vård

Enligt Socialstyrelsen (2018) går vården över till palliativ vård när en dödlig sjukdom inte längre anses behandlingsbar. Detta beslut tas när behandling inte längre är givande och inte längre hjälper patienten i sin kamp mot sjukdomen och tas av läkare eller av den döende personen själv i samförstånd med läkare (Socialstyrelsen, 2013). Ett brytpunktsamtal hålls när den döende personen bedöms övergå till palliativ vård, då ligger fokus på symtomlindring (Socialstyrelsen, 2013) och målet är att ge en personcentrerad vård till patienten, men även stöd åt närstående (Socialstyrelsen, 2018). Palliativ vård är att ge stöd åt personer med obotliga sjukdomar, ofta i livets slutskede (Lundh Hagelin, Tishelman, Rasmussen & Lindqvist, 2013). Genom en helhetssyn på människan, är målet att den döende personen ska uppleva ett välbefinnande fram till döden oavsett religion, ålder, kön och sjukdom (Lundh et al., 2013). WHO (WHO, 2018b) uttrycker i sin guide om symtomlindring vid palliativ vård, att palliativ vård är något som förebygger och dämpar lidande. Palliativ vård ska ges till den döende personen och de närstående bör få stöd genom hela sjukdomen och stödet ska finnas kvar för de närstående även efter att den döende personen har avlidit (WHO, 2018b). Ett vanligt symtom vid cancer är fatigue, som vid sjukdom innebär en sjukdomsrelaterad trötthet (Karlsson, 2013), vilket drabbar cirka 80% av de som drabbas av cancer. Det innebär en förlamande trötthet, som inte avtar vid vila och kan visa sig som både psykisk och fysisk trötthet, vilket kan påverka livskvaliteten hos den döende personen (Karlsson, 2013). Strang (2014) skriver att från och till känner nästan alla som är döende av nedstämdhet och därför är det vanligt med ett pendlande humör, det finns ljusare och mörkare stunder. Att vara döende, eller att ha en närstående som är döende kan vara svårt att acceptera. Genom att försöka uppnå en acceptans kan detta skapa en närvaro och tillfredsställelse, istället för att fokusera på det som inte går att förändra (Strang, 2004).

Statens offentliga utredningar (SOU 2001:6) skriver om helhetsvård, vilket inom den palliativa vården innebär att se till hela patienten, det psykologiska, sociala och existentiella måendet. Det finns fyra hörnstenar inom palliativ vård, vilka ska vara ett stöd för att patienten ska kunna uppnå så god livskvalitet som möjligt:

symtomkontroll, att lindra patientens smärta och andra eventuella symtom med patientens integritet och autonomi i åtanke, *samarbete av arbetslaget* där all professionell vårdpersonal samarbetar för att uppnå den bästa vården för patienten, *kommunikation och relation i syfte att främja patientens livskvalitet*, en god kommunikation mellan vårdpersonal, patient och närstående och *stöd till de närstående* så att de bland annat får känna att deras närvaro är betydelsefullt under sjukdomstiden, men även efter att patienten har avlidit. I en intervjustudie av Collins, McLachlan och Philip (2018) ansåg deltagarna att det är viktigt att diskutera med sin läkare hur mycket information om sjukdomen den döende personen och familjen vill ha. Därtill är det av betydelse att diskutera vilket stöd som finns att få samt vilket stöd som önskas. Det är betydelsefullt att vårdpersonal pratar med den döende personen och närstående om vad som kommer ske för att ge dem en chans att förstå och bearbeta känslor, som kan uppstå (Collins et al., 2018). Kastbom, Milberg och Karlsson (2016) intervjuade patienter inom palliativ vård med avseende att få deras uppfattning om vad en god död är och de kom fram till att en god död innebär att döden ska vara snabb och att hjälp med smärta samt ångest ska erbjudas i livets slut. De döende personerna anser också att en god död innebär att närstående ska vara närvarande. Det är även viktigt för den döende personen att förbereda sig för döden, såsom att ha en möjlighet att säga farväl samt slutföra praktiska saker såsom att planera sin begravning eller skriva ner önskemål om sin kommande död (Kastbom et al., 2016).

Familjefokuserad vård

Enligt Benzein, Hagberg och Saveman (2017a) har sociala nätverk fått ta ett steg tillbaka eftersom fokus har legat på patientcentrerad vård. På senare tid har insikts skapats kring hur viktigt det är med relationer sinsemellan. Vården har gått över till att bedriva en personcentrerad vård istället, där inkludering av relationer har gjorts. Planering och samtal kring den kommande vården görs i team med patient, familj och personal (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017a). Familjefokuserad vård finns i två varianter – familjerelaterad vård och familjecentrerad vård. Inom familjerelaterad vård ligger fokus på patienten men hänsyn tas till patientens familj och närstående (Benzein, Hagberg, Saveman & Syrén, 2010). Den utgår från att alla medlemmar i familjen utgör en viktig del, vilket kopplas till den personcentrerade vården där patientens sociala nätverk tas med i beräkningen. Familjecentrerad vård och familjerelaterad vård ska komplettera varandra, men det måste utvärderas vad vårdpersonalen ska lägga fokus på vid varje unikt patientmöte, då det oftast läggs mer fokus på något (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017b). Patienter upplever att vården blir bättre om det finns ett samarbete och stöd mellan familj och vårdpersonal (Mitchell, Chaboyer, Burnmeister & Foster, 2009) där vårdpersonalen bör medverka till att skapa en miljö där patienten kan främja sin egen hälsa, samverka med sin familj. Vårdpersonal bör se familjens tankar och känslor som en tillgång för att tillsammans finna strategier som främjar patientens hälsa (Wright et al., 2002).

Tidvattenmodellen - teoretisk referensram

Tidvattenmodellen är en omvårdnadsteori som är utformad av sjuksköterskan, konstnären och filosofen Phil Barker (Barker, 2001a). Barkers tidvattenmodell är utformad på ett metaforiskt sätt där Barker använder sig utav vatten och hav som metaforer för människans levda erfarenhet (Brookes, 2018). Människans psykiska ohälsa ses som en kris och med rätt verktyg kan den krisdrabbade personen komma ur sin instabila livssituation (Barker, 2001b). Barker visar ett stort intresse för återhämtning och använder ibland ordet återtagande för att ta bort objektifieringen från återhämtningsprocessen (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2012; Brookes, 2018). Barkers tidvattenmodellen baseras på fyra hypoteser (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2012; Brookes, 2018), där den första är att det finns psykiatriska behov. Olika situationer i livet riskerar att dränka människan, det kan vara situationer som uppstår mitt i vardagslivet. Den andra hypotesen är att vården kan möta dessa behov genom att inse att förändringar sker kontinuerligt, men att människan inte alltid är mottaglig eller medveten om det. För att kunna göra omställningar måste det väckas en medvetenhet hos människan. I den tredje hypotesen nämner Barker att människan redan har svaret på sina problem och därför måste plocka fram sin inbyggda styrka för att på sitt eget sätt kunna förstå sin situation. I fjärde hypotesen är människan och sjuksköterskan samspelta och sjuksköterskan bör ta ett steg bakåt för att människan själv kan börja ta ansvar för sitt psykiska välmående (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2012; Brookes, 2018). Enligt Barkers tidvattenmodell måste den närstående själv hitta strategier för att stärka sitt psykiska välmående, men sjuksköterskan finns som stöd och kan vägleda den närstående när svårigheter uppstår (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2012).

Problemformulering

När en person blir allvarligt sjuk är det inte bara den som drabbas, utan även de som står den döende personen nära. Den stora svårigheten med att vara närstående kan vara vetskapen att leva kvar ensam. För att sjuksköterskan ska kunna ge stöd till de närstående är det betydelsefullt att undersöka närståendes känslor och erfarenheter.

Syfte

Syftet med var att utforska erfarenheter av att vara närstående till en person som är döende i cancer.

Metod

Design

Föreliggande arbete är en allmän litteraturstudie med induktiv ansats (Henricson & Billhult, 2017).

Datainsamling

Inledande informationssökning gjordes med syftet att hitta bakgrundsinformation och vilken kunskap det finns inom ämnet (Karlsson, 2017). Karlsson (2017) menar att den inledande informationssökningen bidrar till att hitta lämpliga sökord. Dessa blev: *döende, anhöriga, cancer, berättelser*, samt *omvårdnad*, vilka översattes till engelska och blev: *dying, relatives* eller *family, cancer, narratives* och *nursing* eller *caring* (se bilaga A). Databaser som användes för sökningen var CINAHL (Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature), Medline och PsycINFO (Psychological Abstracts) vilka anses relevanta för omvårdnadsforskning (Karlsson, 2017).

Inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2009 - 2019, abstrakt skulle finnas tillgängligt och att artiklarna skulle vara på engelska. Samtliga artiklar skulle vara referegranskade (Karlsson, 2017), de vetenskapliga artiklarna skulle vara från vuxna närståendes perspektiv samt att patienterna skulle vara diagnostiserade med obotlig cancer. Exklusionskriterierna innefattade berättelser från patienters perspektiv, sjuksköterskans eller andra vårdtagares perspektiv samt att patienter eller närstående skulle vara över 18 år (Karlsson, 2017).

Vid en andra sökning utvidgades sökorden till: kvalitativ, dödsprocess, narrativ studie och vård, vilka översattes till: *qual**, *dying process*, *narrative study* eller *research* (se bilaga A). Trunkering på ordet *qual** sattes för att vidga sökningen (Karlsson, 2017) och få olika böjningar av ordet *kvalitativ*. Här användes också orden *nursing* and *caring* för att fånga *omvårdnad*. En tredje sökning gjordes och då lades sökorden *familjemedlemmar*, *lidande* samt *död* till som översattes till *family*, *suffering* och *death* (se bilaga A), vilket gjorde att antalet resultatartiklar blev totalt tio stycken. I alla tre sökningar användes booleska operatorer (AND och OR) för att markera hur sökorden skulle kopplas till varandra (Karlsson, 2017).

Sökningar i Cinahl

Cinahl är en databas som inriktar sig på omvårdnad, fysioterapi och arbetsterapi (Karlsson, 2017). Sökordsöversikten redovisas i bilaga A och sökorden var *döende*, *närstående*, *cancer*, *narrativ*, *omsorg*, *närståendes perspektiv*, *kvalitativ* med *trunkering* och *lidande*. Orden översattes sedan till *dying*, *relatives*, *cancer*, *narrative*, *caring*, *relatives*, *experience*, *relatives' perspective*, *qual**, *care* och *suffering*.

Första sökningen i CINAHL gjordes med sökorden Narratives AND dying AND care AND cancer AND qualitative AND caring och resulterade i tre träffar där ett abstrakt lästes och den artikeln valdes. Den andra sökningen i Cinahl var med sökorden relatives perspective OR relatives experience AND cancer AND qual* vilket gav 28 träffar, sju abstrakt lästes, tre artiklar granskades och en valdes ut. En tredje sökning gjordes i CINAHL med sökorden experience AND relatives AND cancer AND suffering. Sökningen gav 35 träffar, 13 abstrakt lästes och en artikel granskades i sin helhet och valdes ut.

Sökningar i Medline

Databasen Medline är inriktad på forskning från områden som medicin, omvårdnad och tandvård (Karlsson, 2017). I Medline användes orden döende, familj, närstående, cancer, vårda, omsorg, dödsprocess, lida och död. Orden översattes till dying, family, relatives or family or loved one or next of kin or spouse or significant other (fritext), cancer, nursing eller caring, dying process, suffering och death. Sökordsöversikten redovisas i bilaga A.

I Medline genomfördes fyra sökningar. Den första sökningen involverade sökorden dying AND family AND relatives AND cancer AND nursing. Sökningen resulterade i 211 träffar där 23 abstrakt lästes igenom. Tolv artiklar granskades och tre valdes ut som resultatartiklar. Den andra sökningen gav 13 träffar, fyra abstrakt lästes igenom och totalt granskades två artiklar, sökningen resulterade i en artikel som valdes ut. Sökorden som användes var dying AND family AND relatives AND cancer AND caring. I den tredje sökningen användes sökorden dying process AND cancer AND relatives OR family AND nursing. Sökningen fick totalt 16 träffar, åtta abstrakt lästes igenom och två artiklar granskades, en valdes ut som resultatartikel. En fjärde sökning gjordes sökorden suffering AND death AND relatives OR family OR partner OR loved one OR next of kin OR spouse OR significant others användes. Sökningen resulterade i 143 träffar där 11 abstrakt lästes igenom. En artikel granskades i sin helhet och valdes ut till resultatet.

Sökningar i PsycINFO

För att bredda utbudet av artiklar genomfördes sökningar i databasen PsycINFO, som riktar sig till psykologisk forskning och beteendevetenskap (Karlsson, 2017), vilket ansågs väsentligt med hänvisning till syftet. Sökord som valdes ut var närstående, cancer, berättande studie och narrativ studie, vilka motsvarade relatives, cancer, nursing, narrative study or narrative research. Sökorden redovisas i sökordsöversikten i bilaga A. I PsycINFO gjordes en sökning med ovanstående sökord, vilket resulterade i fem träffar. Två abstrakt lästes och granskades sedan i sin helhet, en artikel valdes ut som resultatartikel.

Databearbetning

Med stöd av Friberg (2017) följdes fem steg för att bearbeta de tio vetenskapliga artiklarna relevanta för litteraturstudien för att få så mycket information som möjligt och för att skapa ett ömsesidigt samförstånd. Första steget var att läsa artiklarna i sin helhet enskilt flera gånger, vilket gjordes för att få en översikt av innehållet. Steg två var att identifiera nyckelfynd för resultatdelen. Beskrivningar av erfarenheter eftersöktes i resultattexterna för att identifiera olika teman och subteman, som svarade på studien syfte. Gemensamt sorterades erfarenheter från resultatartiklarna ut. Steg tre gick ut på att sammanställa varje studies resultat, vilket gjordes genom att identifiera material i varje enskild artikel som var relevanta för syftet. Tillsammans gjordes en översikt av varje artikels resultat. I steg fyra identifierades likheter och skillnader mellan artiklarna. Likheterna sammanställdes i steg fem till underteman, som sedan formades till huvudtemana: *stå bredvid*, *pausa sitt eget liv*, *vara med* och *tacksamhet* (se tabell 1). Carlsson och Eimans bedömningsmall för kvalitativa respektive kvantitativa studier användes för att bedöma den vetenskapliga kvaliteten i artiklarna (Carlsson & Eiman, 2013).

Tabell 1 – Artiklarnas representativitet i resultatet.

Huvudtema	Stå bredvid	Pausa sitt eget liv	Vara med	Tacksamhet
Undertema	-Maktlöshet -Vara stark -Ett värdigt slut	-Känslomässig stress -Isolering	-Involverad i sjukdomsprocessen - Uppfylla den döende personens önskemål -Egen hälsa	-Tacksamhet över livet tillsammans -Sista tiden ihop
1.Otani et al.			X	
2. Lkhoyaali et al.	X	X	X	
3. Chung et al.	X	X	X	X
4. Totman et al.	X	X	X	X
5. Shinjo et al.	X		X	
6. Goldblatt et al.		X	X	X
7. Quinoa-Salanova et al.	X	X	X	
8. Lin et al.	X	X	X	
9. Lee et al.	X		X	X
10. Dobrina et al.	X	X	X	

Forskningsetiska överväganden

Anledningen till att forskningsetiska överväganden finns, är att värna om de

människor som deltar i studier, dessa ska inte utnyttjas utan uppskattas och respekteras (Kjellström, 2017). World Medical Association (2018) skriver om Helsingforsdeklarationen som kom 1964. Helsingforsdeklarationen menar att forskaren måste utvärdera riskerna med forskningen kontinuerligt och utvärdera riskerna med forskningen under hela studiens gång för att undvika att riskerna blir större än fördelarna med en studie. Deklarationen har skrivna etiska principer som innefattar samtycke, vilka fördelar samt risker det finns med forskning, samt att säkerställa hos vem ansvaret ligger för att skydda deltagarna i en forskningsstudie (World Medical Association, 2018). Även lagen om etikprövning av forskning (SFS 2003:460) finns till för att ge skydd åt människor i forskningsstudier. Enligt lagen måste deltagaren i studien få information om bland annat syftet med studien, vilka metoder forskaren tänker att använda samt att deltagaren har rätt att avbryta sin medverkan i studien när som helst utan att behöva förklara varför (SFS 2003:460).

Department of Health, Education, and Welfare (2018) skriver om de tre etiska principerna som finns i Belmontrapporten, som kom år 1979. Den första är *skyldighet att göra gott*, som innebär att forskningen ska vara till nytta och inte skada samhället eller människan. Övervägande måste alltid göras för att väga för och nackdelar med varandra i studien för att se till så att nyttan vinner över riskerna. Den andra principen är *rättvis behandling* som strävar efter att deltagarna till studien faller inom inklusionskriterierna. Den tredje och sista principen är *respekt för individen*, vilket uppfylls genom att deltagarna har möjlighet att avbryta sin medverkan när de vill utan att de behöver uppge varför och att det inte heller får några konsekvenser för dem (Department of Health, Education, and Welfare, 2018).

I denna litteraturstudie eftersträvades det att vara så neutrala som möjligt då resultatet ska utgå från fakta och forskning för att skapa kunskap och förståelse. Den information som används kommer från vetenskapliga artiklar, som är godkända för publicering. Ingen har kommit till skada eller utnyttjats samt fått all nödvändig information om syftet samt metod. Det är också viktigt att utgå från att göra gott under forskningen. Regler och lagar ska följas liksom den yrkesetiska kodex som råder. Samtliga artiklar som användes har etiska överväganden. Att delta i studierna var frivilligt och samtliga informanter hade godkänt sitt deltagande. Åtta av de tio artiklarna hade blivit godkända från respektive lands etiska råd och de andra innehöll etiska överväganden.

Resultat

Bearbetningen av datamaterialet resulterade i fyra huvudteman: *stå bredvid, pausa sitt eget liv, vara med* och *tacksamhet* (se tabell 2). Inom dessa huvudteman finns ytterligare underteman som definierar erfarenheterna.

Resultatet utgår från artiklar där studier är genomförda i Japan (2), Marocko, Kina, London, Israel, Spanien, Taiwan, Singapore och Italien. De valda artiklarna utgick från närståendes perspektiv till personer med cancer som var i livets slutskede.

Tabell 2 - Temaöversikt

Huvudteman	Stå bredvid	Pausa sitt eget liv	Vara med	Tacksamhet
Underteman	-Maktlöshet -Vara stark -Ett värdigt slut	-Känslomässig stress -Isolering	-Involverad i sjukdomsprocessen - Uppfylla den döende personens önskemål -Egen hälsa	-Tacksamhet över livet tillsammans -Sista tiden ihop

Stå bredvid

Stå bredvid visade sig genom erfarenheter såsom maktlöshet, vara stark och ett värdigt slut (se tabell 1). Maktlöshet handlade om hur de närstående upplevde att situationen var okontrollerbar. Närstående ville vara stark inför den döende personen och visa sig starka i situationen de befann sig i. Närstående ville också att den döende personen skulle få ett värdigt slut med stöd och vägledning från sjuksköterskan.

Maktlöshet

När närstående fick beskedet att deras anhöriga var döende kunde de drabbas av chock och uppleva maktlöshet (Quiñoa-Salanova, Porta-Sales, Monforte-Royo & Edo-Gual, 2019). Med information och kunskap om sjukdomen kunde chocken avta. De närstående och den döende personen kunde anpassa sig till det nya livet (Quiñoa-Salanova et al., 2019). Närstående kunde känna sig frustrerade och maktlösa över att familjemedlemmen var döende och att de inte visste hur de skulle hjälpa den anhörige, vilket kunde orsaka både stress och lidande för dem (Lin, Lin, Lee och Lin, 2013). Närstående började fundera över sin egen död och över hur kort och oförutsägbart livet kan vara (Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). De kunde känna sig maktlösa när den döende personen var smärtpåverkad och upplevde det hjärtskärande (Lee, Mun Hong Woo & Goh, 2013). De närstående kunde ibland vara bekymrade över om de verkligen gjorde allt de kunde och ifall de gjorde det på rätt sätt (Totman et al., 2015).

Vara stark

Närstående kunde känna att de ville vara starka inför den döende personen och skydda den döende personen från tankar om döden och ville därför inte diskutera döden, diagnosen eller prognosen (Totman et al., 2015). Närstående upplevde att de kunde ha problem med att kommunicera med den döende personen då det var svårt att prata om

sjukdomen och att det var svårt att förstå hur den döende personen tänkte (Lin et al., 2013).

Det kunde vara viktigt för de närstående att få berätta om sina känslor för någon annan än den döende personen då de ville visa sig starka inför den som var döende för att inte orsaka mer smärta (Quiñoa-Salanova et al., 2019). De närståendes fokus låg på att ta hand om allt runtomkring och det var viktigt för dem att visa sig starka och modiga runt den döende personen (Lin et al., 2013). Vidare menar Lin et al. (2013) att stereotypen av att vara man kunde medföra att männen kände att de skulle visa sig starka, klara av eventuella problem själva men de hade svårt att prata om sina känslor.

Ett värdigt slut

Närstående kunde ha svårt att hantera smärtan som den döende personen fick utstå och det upplevdes ovärdigt gentemot den döende personen (Dobrina, Vianello, Tenze & Palese, 2016). De kunde uppleva en rädsla för att den döende personen skulle dö av sitt lidande i och med smärtan, vilket kändes ovärdigt och de var rädda för att den döende personen skulle få en smärtsam död och inte vara tillräckligt smärtlindrad vid dödsögonblicket (Dobrina et al., 2016). Detta var vanligt förekommande ur de närståendes perspektiv där fokus låg ofta på att den döende personen skulle få en smärt- och ångestfri död (Dobrina et al., 2016; Chung, Leung, Leung & Loke, 2018; Lee et al., 2013; Shinjo et al., 2010).

Det var av stor betydelse både för den döende personen och de närstående att de fick närvara vid dödsögonblicket så att den döende personen skulle få ett värdigt slut (Shinjo et al., 2010). Kommunikationen mellan de närstående och vårdpersonalen ansågs vara viktig för att den sista tiden skulle bli så värdefull som möjligt (Lee et al., 2013; Shinjo et al., 2010; Totman et al., 2015). När vårdpersonalen inte var empatiska eller såg till den döende personens behov, fick hen en ovärdig död enligt de närstående (Lee et al., 2013). När de upplevde att vårdpersonalen var nonchalant och oberörd, fick de närstående att känna att deras situation inte var viktig och att den sista tiden för den döende personen inte blev som de tänkt (Totman et al., 2015). Det var av stor betydelse att vårdpersonalen hade en mänsklig attityd och tog sig tid att prata med de närstående (Lee et al., 2013) och att de visade stor respekt när de såg till att den döende personen hade det bekvämt och skötte om hen på samma sätt som tidigare upplevde (Shinjo et al., 2010). Det var ovanligt, men det kunde förekomma att närstående inte fick vara närvarande för vårdpersonalen under dödsögonblicket, vilket kändes ovärdigt och exkluderande (Shinjo et al., 2010). Närstående nämnde också en önskan om bättre vägledning av vårdpersonalen fram till och under dödsögonblicket för att känna sig beredda på vad som skulle komma. Det var av stor betydelse för de närstående att de fick närvara när döden närmade sig samt att dödsfallet inte bekräftades innan alla i familjen hade anlänt (Shinjo et al., 2010).

Pausa sitt eget liv

Känslan av att den närstående fick pausa sitt liv yttrade sig i att närstående fick ta ledigt från arbetet eller bli uppsagda relaterat till för hög närvaro (se tabell 1). Närstående var rädda att missa dödsögonblicket. De upplevde en känslomässig stress och kände sig isolerade eftersom de ville vara vid den döende personens sida hela tiden.

Känslomässig stress

De närstående upplevde känslomässig stress av allt ansvar som lades på hela familjen (Goldblatt, Granot & Zarbiv, 2018). De beskrev också att de kunde uppleva en rädsla för att missa dödsögonblicket och om den döende personen dog ensam, kunde de närstående känna skuld och stress över att inte ha varit där (Goldblatt et al., 2018). Det var vanligt att närstående var tvungna att ta ledigt från arbetet för att kunna vara nära den döende personen, vilket kunde resultera i att de förlorade både pengar och energi (Chung et al., 2018). I en del fall hade närstående slutat sina arbeten helt för att spendera tid hemma med den döende personen, vilket orsakade stress över ekonomin (Chung et al., 2018). Det förekom att närstående hade blivit av med arbetet på grund av för hög frånvaro, vilket resulterade i en stressfull situation med ekonomiska problem och det kunde innebära att de fick ta lån eller sälja saker i hemmet (Lkhoyaali et al., 2015).

Isolering

Känslan av isolering kunde uppstå när den närstående höll sig kvar i hemmet för att försäkra sig om att den döende personen inte avled ensam (Totman et al., 2015). I de flesta fall uttryckte närstående att de på något sätt kände sig hämmade i sitt eget liv då de hela tiden ville vara närvarande och hjälpa den döende personen (Chung et al., 2018; Dobrina et al., 2016; Goldblatt et al., 2018; Lin et al., 2013; Lkhoyaali et al., 2015; Quiñoa-Salanova et al., 2019; Totman et al., 2015). En närstående upplevde att den döende föräldern var så krävande, att det eskalerade i takt med sjukdomen och att den närstående kände sig tvungen att vara närvarande hela tiden, vilket begränsade det egna livet till den grad att hemmet blev som ett fängelse och en känsla av isolering uppstod (Goldblatt et al., 2018). En närstående fick tankar om att ta livet av sin döende förälder för att kunna ta tillbaka kontrollen över sitt eget liv. En del närstående kunde känna sig tvingade att bidra och hjälpa den döende personen och satte sina egna behov i skymundan. Det förekom att den döende personen tog för givet att den närstående skulle vara vårdgivaren i hemmet och att det inte fanns något val medan andra kunde se det som en gåva att få vara nära och hjälpa den döende personen i livets slutskede (Goldblatt et al., 2018). Det kunde kännas som att den egna personen slutade existera och att den döende personens sjukdom tog över den närståendes liv (Dobrina et al., 2016). De närstående kunde uppleva ett sämre socialt nätverk, eftersom de upplevde sig mindre sociala och valde att stanna hemma med den döende personen, detta kunde skapa en känsla hos de närstående att de hade ett begränsat stöd (Lkhoyaali et al., 2015). Det kunde ta sig uttryck i att de närstående

inte vågade lämna hemmet för att umgås med någon annan på grund av en rädsla för att lämna den döende personen ensam (Lkhoyaali et al., 2015).

Vara med

Vara med handlade om att få vara involverad i sjukdomsprocessen och att mentalt förbereda sig på den kommande döden samt vara vid den döende personens sida (se tabell 1). Stödja den döende visade sig genom att närstående ville uppfylla den döende personens sista önskningar medan den egna hälsan handlade om de närståendes hälsa som kom att bli en ohälsa i form av sömnproblematik, nedstämdhet och sämre aptit.

Involverad i sjukdomsprocessen

Döendet involverade både den som skulle dö, men också de närstående (Lee et al., 2013). Det var vanligt att närstående kände skuld över att vård inte söktes tidigare och att symtom ignorerades och de menade på att utfallet hade kunnat bli annorlunda om de hade involverat sig tidigare i sjukdomen (Lkhoyaali et al., 2015). Närstående kände att de ville vara nära den döende så mycket som möjligt och många kände en konstant rädsla inom sig att döden skulle inträffa när de inte var närvarande (Dobrina et al., 2016; Totman et al., 2015). Det var av högsta prioritet att få finnas vid den döende personens sida när döden inträffade och att den döende personen inte blev lämnad ensam. Närstående kunde uppleva en rädsla för att missa dödsögonblicket (Dobrina et al., 2016; Lee et al., 2013; Otani et al., 2017; Totman et al., 2015) och även om den närstående var medveten om att den döende personen verkligen var döende gav de inte upp det sista hoppet om att den döende personen skulle bli frisk, en önskan om ett mirakel fanns kvar (Totman et al., 2015).

Uppfylla den döende personens önskemål

Vissa närstående berättar om vi-upplevelsen, om hur sjukdomen fick den närstående och den döende personen att komma varandra närmre (Chung et al., 2018). De kunde uppleva rädslan inför döden tillsammans och genom att döden ständigt var närvarande blev de mer öppna mot varandra och själva kontrollera hur de tillsammans skulle möta döden (Chung et al., 2018). Det var viktigt för de närstående att uppfylla den döende personens sista önskan om att få dö hemma (Totman et al., 2015), vilket var det vanligaste önskemålet när de fick välja mellan det och en vårdavdelning (Lee et al., 2013). En närstående beskrev hur hen kunde märka att döden närmade sig för den döende personen och lovade att hen skulle transporteras hem då detta var den döende personens sista önskan (Goldblatt et al., 2018).

Närståendes hälsa

De närstående kunde känna att de hade låg livskvalitet, vilket påverkade deras egen hälsa (Dobrina et al., 2016). En närstående ansåg att det var svårt att hantera allting själv utan något syskon att dela bördan med samtidigt som det var en stor börda att inte kunna utföra de vardagliga aktiviteterna som innan sjukdomen (Dobrina et al.,

2016). Det var vanligt att närstående upplevde och stor sorg när döden närmade sig och utvecklade en depression (Otani et al., 2017; Lkhoyaali et al., 2015) och risken var större om det var en kvinna (Lkhoyaali et al., 2015). De som upplevde mest stress och psykisk påfrestning var kvinnor som sörjde sina döende män (Shinjo et al., 2013) medan männen kunde känna att de blev missuppfattade när de försökte visa kärlek och omtanke för sina fruar (Lin et al., 2013). De kunde även uppleva både fysisk och psykisk stress relaterat till sina fruars cancersjukdom (Lin et al., 2013). Rädslan över att den döende personen kunde dö när som helst medförde att de satte den döendes behov framför sina egna hela tiden och blev därför både utmattade och oroliga (Dobrina et al., 2016; Totman et al., 2015).

Det var vanligt att närstående kunde uppleva både sömnproblematik och sämre aptit när den döende personens cancersjukdom blev en stor del av vardagen (Lkhoyaali et al., 2015). De kunde vara på helspänn dygnet runt för att kontrollera om den döende personen fortfarande var vid liv på natten och de närstående hade svårt att slappna av och därför sov sämre på grund av oron (Totman et al., 2015). Under hela sjukdomsprocessen kunde närstående uppleva en ständig ledsamhet över situationen och rädsla för framtiden (Quiñoa-Salanova et al., 2019).

Tacksamhet

Tacksamhet handlade om att vara tacksam över livet tillsammans och den sista tiden ihop (se tabell 1). Det var också viktigt att skapa positiva minnen ihop innan tiden var slut och att prioritera sin tid blev viktigare än tidigare. Den döende personen skulle dock inte behöva lida.

Tacksam över livet tillsammans

Istället för att kämpa mot cancer valde de närstående och den döende personen att fira dagarna och åren de fått tillsammans (Chung et al., 2018). Närstående kunde känna en tacksamhet för att den döende personen inte led och att de närstående fick en chans att säga de saker som de inte hade hunnit säga om den döende hade dött en snabb död (Totman et al., 2015). Religion kunde hjälpa närstående att finna styrka och det kunde hjälpa dem att tro att den döende skulle få det bra när livet var slut, att uppleva det givande att få ge något tillbaka i form av sin tid (Totman et al., 2015). Det var viktigt för dem att ge den döende personen positiva erfarenheter innan livet tog slut (Lee et al., 2013).

Sista tiden ihop

Relationen mellan den döende personen och den närstående kunde fördjupas och situationen de var i kunde göra att den närstående tog sig mer tid för den döende personen än tidigare för att ta vara på den sista tiden ihop (Totman et al., 2015). Närstående fick tänka om och prioritera vad som var viktigt i livet och de kunde känna att de fick leva i nuet då vetskapen om att den drabbade hade en begränsad livstid fanns närvarande hela tiden (Chung et al., 2018). Närstående kunde tänka

tillbaka på tiden innan den döende personen dog och upplevde det som en positiv erfarenhet att få vara nära den döende personen den sista tiden (Goldblatt et al., 2018). När den döende personen gick in i ett palliativt skede, kunde de närstående känna att de fick tid på sig att tänka igenom situationen och acceptera den (Totman et al., 2015). Sjukdomen fick de närstående att se vad som var viktigt i livet och prioritera de saker som betydde något, såsom deras äktenskap och familj (Goldblatt et al., 2018). Det kunde upplevas tacksamt för dem att få finnas vid sidan om samt vara ett stöd och det gjorde att sista tiden i livet för den döende personen gav en mening (Totman et al., 2015). Det var viktigt för närstående att hinna ta ett sista farväl för att få ett avslut, även om det blev över telefon (Otani et al., 2017). En närstående tog farväl av sin mamma genom att använda en högtalartelefon så att den närstående kunde få sitt farväl och fick möjlighet att säga till sin mamma att hon inte skulle oroa sig för de hon lämnade kvar, att hon kunde dö fridfullt (Lee et al., 2013). Närstående gav den döende personen tillåtelse att dö när de kände sig redo och de upplevde då att de var förberedda mentalt och detta medförde att de kunde ge den döende personen tillåtelse att få somna in (Lee et al., 2013).

Diskussion

Metoddiskussion

De empiriska studierna, som låg till grund för denna litteraturstudie, granskades enligt Carlsson och Eimans granskningsmall (Carlsson & Eiman, 2003) för att uppnå så god kvalitet som möjligt på resultatartiklarna. Artiklarna som användes till resultatet nådde upp till grad I och grad II enligt granskningsmallen, vilket kan tolkas som en styrka. Detta ansågs vara tillräckligt hög vetenskaplig kvalitet, vilket stärker litteraturstudiens trovärdighet (Carlsson & Eiman, 2003). Studien var en allmän litteraturstudie med induktiv ansats (Henricson & Billhult, 2017) och samtliga artiklar som användes, har haft med etiska överväganden. Åtta av artiklarna är godkända från respektive lands etiska råd och samtliga deltagare som deltog i studierna medverkade frivilligt. De två resultatartiklar som inte hade ett godkännande från landets etiska råd, vilket kan ses som en svaghet, valdes att tas med ändå då det upplevdes att de ändå hade deltagarnas bästa i sitt intresse och svarade på litteraturstudiens syfte och det fanns med etiska överväganden.

Karlsson (2017) menar att relevanta databaser för ämnet bör användas. Sökningarna genomfördes därför i tre databaser som ansågs relevanta för sökningen (Karlsson, 2017). Enligt Karlsson (2017) innehåller CINAHL forskning inom bland annat omvårdnad, psykologi, vård och medicin, PsycINFO omfattar bland annat forskning inom omvårdnad, vård, psykologi, hälsovetenskap och medicin samt Medline som omfattar forskning inom bland annat omvårdnad, klinisk vård och folkhälsa (Karlsson, 2017). Vid sökningarna fanns flera dubblettresultat vilket visar på träffsäkerhet i valda sökord. Dock hade sökningar i fler databaser kunnat berika den

närståendes situation ytterligare.

Relevanta resultatartiklar hittades genom fritextsökning, därför användes inga MeSH-termer eller ämnesord vid sökning i databaserna, vilket kan uppfattas som en svaghet. I CINAHL och PsycINFO valdes endast referegranskade artiklar ut för att stärka trovärdigheten ytterligare (Östlundh, 2017), den funktionen fanns dock inte i Medline. Till litteraturstudien användes både kvalitativa och kvantitativa resultatartiklar, vilket kan ses som en styrka då de olika metoderna visade sig komplettera varandra (Borglin, 2017).

Resultatet bör vara överförbara till svenska förhållanden då det fanns tydliga likheter mellan de närståendes upplevelse och känslor trots den geografiska spridningen. De artiklar som låg till grund för litteraturstudien var från olika länder; Japan (2), Marocko, Kina, London, Israel, Spanien, Taiwan, Singapore och Italien. En global spridning av inhämtad information kan stärka överförbarheten och ses därför som en styrka (Mårtensson & Fridlund, 2017). Samtidigt kan överförbarheten begränsas något då kulturerna ser olika ut såsom möjligheten att vara en närvarande närstående kan skilja sig mellan olika länder beroende på politiska system och kulturella värderingar.

Förförståelsen hos ansvariga för litteraturstudien är viktig att belysa (Mårtensson & Fridlund, 2017), i detta fall fanns en viss förförståelse inom området cancer och palliativ vård sedan tidigare. Det eftersträvades att egna värderingar i litteraturstudien inte skulle påverka analysen, vilket ökar pålitligheten. För att ytterligare öka pålitligheten genomfördes databearbetningen med stöd från handledare. Därefter har kontakt, samtal och träffar med handledaren skett kontinuerligt under arbetets gång, vilket enligt Mårtensson och Fridlund (2017) ökar både trovärdighet och bekräftelsebarhet. För att öka trovärdigheten och bekräftelsebarheten ytterligare, genomfördes diskussioner med kurskamrater.

Resultatdiskussion

Litteraturstudiens syfte var att utforska erfarenheter av att vara närstående till en person som är döende i cancer. Det var av stor betydelse för dem att den döende var smärt- och ångestfri vid livets slutskede (tabell 1). Däremot kände de närstående ofta sig isolerade och vågade inte lämna hemmet i rädsla för att den döende personen skulle dö ensam och att de själva inte skulle vara närvarande vid själva dödsögonblicket.

Det var viktigt för närstående att få ta farväl, både för den närståendes egen skull, men även för den döende personens skull (Dobrina et al., 2016; Totman et al., 2015). Vissa närstående ville tillåta den döende att dö (Lee et al., 2013). Vrinten och Wardle (2016) menar att personer med cancer upplevde att cancer var ett bra sätt att dö på, då det oftast finns tid kvar att ta farväl av sina nära, vilket var betydelsefullt för både

närstående och den döende. För den närstående att i efterhand inte behöva känna skuld över att den anhöriga avled ensam, kunde underlätta i den närståendes sorg som Goldblatt et al. (2018) belyser. Enligt Barkers tidvattenmodell kan sjuksköterskan vara ett stöd för den närstående att ta sig igenom krisen genom att lyssna vad förutsättningar som krävs för den närstående att klara vardagen (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2012). Enligt modellen kan närstående använda sjuksköterskan som stöd för att ta sig framåt i livet och genom att vara lyhörd och se till personens önsknings sjuksköterskan få ta del av den närståendes kunskap. Sjuksköterskan kan vara ett stöd genom att se till det som fungerar, vilka resurser som finns istället för att endast fokusera på problemen (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2012). Malloy et al. (2016) lyfter att sjuksköterskor som är utbildade inom palliativ vård och som kontinuerligt söker efter ny relevant forskning inom området, kan ge bättre stöd till närstående och personer med cancer och på så sätt bedrivs på ett bra sätt (Malloy et al., 2016). Det var viktigt för de närstående att sjuksköterskan var empatisk och uppmärksammade de närståendes behov och känslor (Totman et al., 2015). Bergbom (2013) tar upp att det ingår i sjuksköterskans roll att skapa en god och förtroendegivande relation med de närstående (Bergbom, 2013) och ICN:s etiska kod säger att det ingår i sjuksköterskans roll att tillhandahålla stöd för den döende personens familj (International Council of Nurses, 2012). En tanke är att sjuksköterskan i mötet med personen med cancer och närstående involverar sig i de närståendes situation från början för att på så sätt kunna skapa ett förtroende och uppmärksamma utifall de närstående har ett behov av stöd från sjuksköterskan.

Enligt Wiklund-Gustin och Lindwall (2012) menar Barker att människan lever vidare och bär med sig både sina historier och erfarenheter. När en människa upplever kaos kan det finnas ett behov av att ha ett stöd omkring sig. Vidare menar Wiklund-Gustin och Lindwall (2012) att enligt Barkers teori har närstående egentligen redan svaret på sina problem, men kan dock behöva stöd att ta fram sin inbyggda styrka. Barkers tidvattenmodell ser psykisk ohälsa som en naturlig reaktion på det i livet som är tungt att bära (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2012). Chung et al. (2018) menar att närstående genom sjukdomsförloppet valde att se vad som var viktigt i livet och vad som kunde prioriteras, vilket styrks av Blaas-Schiavon et al. (2016), som belyser att närstående började reflektera över sina egna liv och hur livet levs. En reflektion är att personers erfarenheter gör människan starkare, vilket kan vara svårt i stunden att förstå att livet kan gå vidare, men när livet väl går vidare kan livet ses med nya ögon.

När närstående stod bredvid sin anhörige, kunde det påverka deras hälsa (Dobrina et al., 2016). Tidigare forskning som belyser att närstående till personer med cancer, visar att kvinnor är i större behov av emotionellt stöd än manliga (Eriksson & Lauri, 2000). Shinjo et al. (2010) menar att detta fortfarande kan vara normen när det kommer till döendet, vilket bekräftas också av Wadhwa et al. (2011), som menar att kvinnor som är närstående till en döende person i cancer har sämre psykiskt mående än män i samma situation. Samtidigt lyfter Lin et al. (2013) att det kan vara stereotypen av att vara man, som gör att de inte släpper fram känslor. En tanke är att

det om tio år kan se annorlunda ut då det idag blir mer och mer accepterat i samhället att visa känslor, oavsett kön. Sjuksköterskan fyller därför en viktig funktion att i vården ska kunna bedrivas på ett jämlikt sätt. Det är av största vikt att se hela människan som vårdas och bedriva vården utifrån den lag som säger att vård ska ges på lika villkor (SFS 2017:30).

Genom att prata med andra i samma situation kan detta leda till att de närstående inte känner sig ensamma (Foster et al., 2014). Stödgrupper med andra i samma situation kan vara en möjlighet för den närstående hitta olika strategier för att hantera sin situation (Foster et al., 2014). Foster et al. (2014) lyfter dock att det också fanns negativa aspekter med stödgrupper, eftersom en del närstående däremot kände sig än mer nedstämda genom att ta del av andras sorger. En reflektion är att det kan underlätta för den närstående att få prata med andra i liknande situationer, som förstår hur det känns att ha förlorat en älskad person. Genom att vara en del av en stödgrupp kan närstående själva välja hur stor del av gruppen de tar och hur mycket information de vill dela med sig av samt ta emot.

Känslan av isolering framkom tydligt i resultatet (Chung et al., 2018; Dobrina et al., 2016; Lin et al., 2013; Lkhoyaali et al., 2015; Goldblatt et al., 2018; Totman et al., 2015; Quiñoa-Salanova et al., 2019). Enligt Barkers tidvattenmodell bör den närstående återskapa relationerna i sitt sociala nätverk efter att den döende personen har gått bort, eftersom den närstående har varit borta från stora delar av sitt sociala liv medan den döende personen var i livet (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2012). Närstående var rädda att lämna den döende personens sida, de minskade sina arbetstimmar eller slutade arbetet helt (Chung et al., 2018). Isolering kunde också ta sig uttryck i att de närstående upplevde att den egna personen slutade existera. Närstående kunde också uppleva besvär med att ta sig till arbetet eller ta till andra aktiviteter då hen kände sig bunden till hemmet (Chung et al., 2018; Dobrina et al., 2016; Lin et al., 2013; Lkhoyaali et al., 2015; Goldblatt et al., 2018; Totman et al., 2015; Quiñoa-Salanova et al., 2019). Lkhoyaali et al. (2015) tog upp att en del närstående kände ett stort behov av att vara i hemmet den största delen av tiden med den döende personen medan Goldblatt et al. (2018) lyfte att andra närstående kunde uppleva hemmet som ett fängelse. En reflektion är att välfärdssystemen ser olika ut beroende på vart i världen personen befinner sig. I Sverige finns det tillgång till närståendepenning vilket gör att närstående kan finnas vid den döende personens sida utan att förlora hela sin inkomst (Försäkringskassan, u.å.). Detta gör att närstående kan få vara närstående och inte en vårdare i livets slutskede.

I tidigare forskning enligt Montazeri (1996) var det viktigt för de döende personerna att deras närstående fanns vid deras sida, vilket även senare forskning av Kastbom et al. (2016) skriver om att den döende personen uppskattar om det finns en närstående nära om döden skulle närma sig. En reflektion kan vara att de närståendes sociala nätverk bör ha förståelse för den tillfälliga isoleringen och finnas till hands när den bryts. Enligt Barkers tidvattenmodell borde den närstående försöka leva vidare efter

den anhöriges död (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2012). Kastbom et al. (2016) lyfter i sin studie att de döende personerna önskade en snabb, smärtfri och ångestfri död. Däremot belyser Totman et al. (2015) att ur den närståendes perspektiv ansågs det istället positivt om den döende personen fanns kvar i livet ett tag till, vilket varierade från veckor till månader. Den närstående fick då tid på sig att säga saker som behövde sägas, tid för att acceptera situationen och tid på sig för att ta farväl. En tanke är att närstående är i behov av mer tid för att förbereda sig och ta farväl.

I tidigare forskning av Montazeri (1996) var största prioritet att få symtomlindring, bekräftas av Kastbom et al. (2016), som lyfter att de döende personerna själva hade önskemål att inte uppleva någon smärta, vilket ytterligare stärks av litteraturstudiens resultat där närstående upplevde det väldigt viktigt att de döende personerna var smärtfria (Lee et al., 2013; Shinjo et al., 2010). En reflektion är att sjuksköterskan fyller en viktig funktion när det kommer till att bedöma smärta och ångest. Genom kontinuerliga smärt- och ångestbedömningar kan sjuksköterskan symtomlindra patienten på ett gott sätt och på så sätt bedriva en god vård vid livets slutskede, på så sätt är sjuksköterskan även ett stöd för närstående då de närstående kan känna sig trygga med att den döende personen får en så smärt- och ångestfri död som möjligt, då det framkom i resultatet att detta var viktigt för de närstående (Dobrina et al., 2016; Chung, Leung, Leung & Loke, 2018; Lee et al., 2013; Shinjo et al., 2010).

Konklusion och implikation

Denna litteraturstudie ger en ökad förståelse i hur det är att vara närstående till en person som är döende i cancer. Den bärande slutsatsen i litteraturstudien var att närstående till en person, som var döende i cancer, upplevde en påtaglig oro för att den döende personen skulle dö ensam. Detta kunde skapa stress hos den närstående för att inte kunna lämna hemmet, vilket i sin tur kunde orsaka att den närstående inte deltog på sociala aktiviteter. Samtidigt upplevde den närstående och den döende personen en tacksamhet över att få leva den sista tiden tillsammans. Det var även av största vikt för de närstående att den döende personen inte led av svåra smärtor under livets slutskede.

Bra vägledning och stöd från sjuksköterskan kan underlätta för den närstående då även de ingår i sjuksköterskans ansvar. Genom att ta del av närståendes upplevelser kan detta skapa en ökad förståelse hos sjuksköterskan, vilket gör mötet med den närstående mindre komplext. När sjuksköterskan uppvisar en ökad förståelse för vilka känslor som kan uppkomma när närstående till en person som är döende i cancer, är det lättare för den närstående att ta emot stöd. Vidare bör det upprättas standardvårdplaner med ett nationellt perspektiv som även omfattar de närstående. Fler studier vad gäller erfarenheter av att vara närstående till en person som är döende i cancer bör genomföras i de nordiska länderna för att identifiera vad som är viktigt

för närstående och överförbart till svenska förhållanden, för att kunna utveckla hälso- och sjukvården ytterligare så att vården blir jämlik.

Referenser

(*) = Resultatartiklar

- Barker, P. (2001a). The Tidal Model: developing an empowering, person-centered approach to recovery within psychiatric and mental health nursing. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8, 233-240. doi:10.1046/j.1365-2850.2001.00391.x
- Barker, P. (2001b). The tidal model: the lived-experience in person-centered mental health nursing care. *Nursing Philosophy*, 2, 213-223. doi:10.1046/j.1466-769X.2000.00062.x
- Benzein, E., Hagberg M. & Saveman, B-I. (2017a). Relationen mellan familj och sjuksköterska - ett systematiskt förhållningssätt. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 53–64). Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2017b). Varför ska familjen ses som enhet? I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 27–31). Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M., Saveman, B-I. & Syrén, S. (2010). *Familjefokuserad omvårdnad - ett strategidokument*. Hämtad från <http://familiesygepleje.dk/wp-content/uploads/2016/03/Familjefokuserad-omv%C3%A5rdnad-ett-strategidokument.pdf>
- Bergbom, I. (2013). Vårdande kompetens, personcentrerad vård och organisationer. I J. Leksell & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (Uppl. 1:3, s 111–134). Stockholm: Liber.
- Blaas Schiavon, A., Manfrin Muniz., R., Alves de Azevedo, N., Habekost Cardoso, D., Rodrigues Matos, M. & Oliveira Arrieira, I-S. (2016). Health workers coping with having a relative in palliative care for cancer. *Revista Gaúchade Enfermagem*, 37, 1-7. doi:10.1590/1983-1447.2016.01.55080
- Brookes, N. (2018). The Tidal Model of Mental Health Recovery. I M. Raile Alligood (Ed.), *Nursing Theorists and their work* (9th ed., s. 504-526). St. Louis: Elsevier Inc.
- Borglin, G. (2017). Mixad metod – en introduktion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (Uppl. 2:2, s. 233–250). Lund: Studentlitteratur.
- Cancercentrum (2015). *Se oss anhöriga och ta oss på allvar*. Hämtad 17 december, 2019, från

<https://www.cancercentrum.se/norr/om-oss/nyheter/2015/oktober/se-oss-anhoriga-och-ta-oss-pa-allvar/>

Carlsson, S. & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad - Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad - ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. Rapport nr 2. Malmö: Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö Högskola.

* Chung, B. P. M., Leung, D., Leung, S. M. & Loke, A. Y. (2018). Beyond death and dying: how Chinese spouses navigate the final days with their loved ones suffering from terminal cancer. *Support Care Cancer*, 26, 261-267. doi:10.1007/s00520-017-3844-z

Collins, A., McLachlan, S-A. & Philip, J. (2018). How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer. *Palliative medicine*, 34, 861–869. doi:10.1177/0269216317746584

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur.

Department of Health, Education, and Welfare (2018). *The Belmont Report Office of the Secretary Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. Washington: U.S. Department of Health & Human Services. Hämtad 1 November, 2019, från <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html>

* Dobrina, R., Vianello, C., Tenze, M. & Palese, A. (2016). Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their family Caregivers During the Last Week of Life. *Journal of Holistic Nursing*, 34, 24-34. doi: 10.1177/0898010115581936

Ellis, J., Cobb, M., O'Connor, T., Dunn, L., Irving, G. & Lloyd-Williams, M. (2015). The meaning of suffering in patients with advanced progressive cancer. *Chronic illness*, 11, 198-209. doi:10.1177/1742395314565720

Eriksson, E. & Lauri, S. (2000). Participation of relatives in the care of cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 4, 99-107. doi:10.1054/ejon.2000.0084

Foster, C., Myall, M., Scott, I., Sayers, M., Brindle, L., Cotterell, P., ... Robinson, J. (2014). 'You can't say, "what about me?" I'm not the one with cancer': information and support needs of relatives. *Psycho-Oncology*, 24, 705–711. doi:10.1002/pon.3716

- Franklin-Larsson, L-L. (2013). Identitetsvärdighet. I B. Andershed, B-M. Ternestedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (Uppl. 1:4, s 185–190). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Uppl. 3:3, s. 129–138). Lund: Studentlitteratur.
- Försäkringskassan (u.å.). *Närståendepenning för anställda*. Hämtad den 18 december, 2019, från <https://www.forsakringskassan.se/privatpers/sjuk/anstalld/narstaendepenninge>
- * Goldblatt, H., Granot, M. & Zerbiv, E. (2018). “Death Lay Here on the Sofa”: Reflections of Young Adults on Their Experience as Caregivers of Parents Who Died of Cancer at Home. *Qualitative Health Research*, 29, 533 - 544. doi:10.1177/1049732318800676
- Henricson, M & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (Uppl. 2:2, s. 111-120). Lund: Studentlitteratur.
- Holst-Hansson, A. (2018). *On a Journey for Survival: Everyday life during radiation therapy from the perspectives of women with breast cancer and their families* (Doktorsavhandling, Health and society, Malmö University Dissertations 2018:8). Hämtad 4 november, 2019, från http://muep.mau.se/bitstream/handle/2043/25059/2043_25059_Holst_muep.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- International Council of Nurses. (2012). *The ICN Code of Ethics for Nurses*. Hämtad 4 november, 2019, från https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20eng.pdf
- Karlsson, M. (2013). Hantering av svåra symtom. I B. Andershed, B-M Ternestedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & Perspektiv i teori och praktik* (s 405–413). Lund: Studentlitteratur.
- Karlsson, E-K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (Uppl. 2:2, s. 81–97). Lund: Studentlitteratur.
- Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2016). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Support Care Cancer*, 25, 933–939. doi:10.1007/s00520-016-3483-9

- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (Uppl. 2:2, s. 57–77). Lund: Studentlitteratur.
- * Lee, G., Mun Hong Woo, I. & Goh, C. (2013). Understanding the concept of a 'good death' among bereaved family caregivers of cancer patients in Singapore. *Palliative and Supportive Care, 11*, 37-46. doi:10.1017/S1478951511000691
- * Lin, H-C., Lin, W-C., Lee, T-Y. & Lin, H-R. (2013). Living Experiences of Male Spouses of Patients with Metastatic Cancer in Taiwan. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention, 14*, 255-259. doi:10.7314/APJCP.2013.14.1.255
- * Lkhoyaali, S., Ait El Haj, M., El Omrani, F., Layachi, M., Ismaili, N., Mrabti, H. & Errihani, H. (2015). The burden among family caregivers of elderly cancer patients: prospective study in a Moroccan population. *Biomed Central, 8*, 1–4. doi:10.1186/s13104-015-1307-5
- Lundh Hagelin, C., Tishelman, C., Rasmussen, B. & Lindqvist, O. (2017). Den komplexa vården under livets sista dagar - det räcker inte med fyra hörnstenar. I B. Andershed, B-M. Ternestedt & C. Håkanson (Red). *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (Uppl. 1:4, s. 396-403). Stockholm: Liber.
- Malloy, P., Boit, J., Tarus, A., Marete, J., Ferrell, B. & Ali, Z. (2016). Providing Palliative care to Patients with Cancer: Addressing the Needs in Kenya. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing, 4*, 45-49. doi:10.4103/2347-5625.199073
- Malvezzi, M., Carioli, G., Bertuccio, P., Boffetta, P., Levi, F., La Vecchia, C. & Negri, E. (2019). European cancer mortality predictions for the year 2019 with focus on breast cancer *Annals of Oncology, 30*, 781-787. doi:10.1093/annonc/mdz051
- Mitchell, M., Chaboyer, W., Burnmeister, E., & Foster, M. (2009). Positive effects of a nursing intervention on family centered care in adult critical care. *American Journal of Critical Care, 18*, 543-552. doi:10.4037/ajcc2009226
- Montazeri, A. (1996). A descriptive study of a cancer support group. *European Journal of Cancer Care, 5*, 32-37. doi:10.1111/j.1365-2354.1996.tb00203.x
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (Uppl. 2:2, s. 421–438). Lund: Studentlitteratur.
- Ngamkham, S., Holden, J. & Lavoie-Smith, E. (2019). A Systematic Review: Mindfulness Intervention for Cancer-Related Pain. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing, 6*, 161-169. doi:10.4103/apjon.apjon_67_18

- * Otani, H., Yoshida, S., Morita, T., Aoyama, M., Kizawa, Y., Shima, Y.,... Miyashita, M. (2017). Meaningful Communication Before Death, but Not Present at the Time of Death Itself, Is Associated With Better Outcomes on Measures of Depression and Complicated Grief Among Bereaved Family Members of Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54, 273-279. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.07.010
- * Quiñoa-Salanova, C., Porta-Sales, J., Monforte-Royo, C. & Edo-Gual, M. (2019). The experiences and needs of primary family caregivers of patients with multiple myeloma: A qualitative analysis. *Palliative Medicine*, 33, 500-509. doi:10.1177/0269216319830017
- Roulston, A., Davidson, G., Kernohan, G. & Brazil, K. (2018). Living with Life-Limiting Illness: Exploring the Narratives of Patients with Advanced Lung Cancer and Identifying How Social Workers Can Address Their Psycho-Social Needs. *The British Journal of Social Work*, 48, 2114–2131. doi:10.1093/bjsw/bcx147
- * Shinjo, T., Morita, T., Hirai, K., Miyashita, M., Tsuneto, S. & Shima, Y. (2010). Care for Imminently Dying Cancer Patients: Family Members' Experiences and Recommendations. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 142–148. doi:10.1200/JCO.2009.23.2793
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 16 september, 2019, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 18 december, 2019, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2 november, 2019, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen. (2015). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 18 december, 2019, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/handbocker/2015-4-10.pdf>

- Socialstyrelsen. (2018). *Cancer i siffror 2018. Populärvetenskaplig fakta om cancer*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 1 november, 2019, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2018-6-10.pdf>
- Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 1 november, 2019, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla*. Hämtad 5 november, 2019, från <https://www.regeringen.se/49b6c2/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla>
- Strang, P. (2004). *Leva nära cancer - När du eller någon närstående fått besked om cancer, symtom, diagnos, vård och behandling*. Stockholm: GOTHIA.
- Ternstedt, B-M. & Norberg, A. (2013). Identitet. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (Uppl. 1:4, s 165–178). Lund: Studentlitteratur.
- * 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*, 29, 496-507. doi:10.1177/0269216314566840
- Vrinten, C. & Wardle, J. (2016). Is cancer a good way to die? A population-based survey among middle-aged and older adults in the United Kingdom. *European Journal of Cancer*, 56, 172-178. doi:10.1016/j.ejca.2015.12.018
- Wiklund-Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Wadhwa, D., Burman, D., Swami, N., Rodin, G., Lo, C., Zimmermann, C. (2011). Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. *Psycho-oncology*, 22, 403–410. doi:10.1002/pon.
- Werkander-Harstäde, C. (2013). Skuld och skam. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (Uppl. 1:4, s 213–221). Lund: Studentlitteratur.
- World Health Organization (2018a). *Cancer*. Hämtad 9 oktober, 2019, från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- World Health Organization (2018b). *Integrating palliative care and symptom relief into primary health care - A WHO guide for planners, implementers and*

managers. Hämtad 14 oktober, 2019, från
[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-
eng.pdf?ua=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?ua=1)

World Medical Association. (2018). *WMA Declaration of Helsinki– Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 28 september, 2019, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Wright, M. L., Watson, L. W., Bell, M. J. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 119–127). Lund: Studentlitteratur.

Tabell 3: Sökordsöversikt

Sökord	Cinahl	Medline	PsycINFO
Dö	Dying	Dying	
Familj		Family	
Närstående	Relatives	Relatives	Relatives
Cancer	Cancer	Cancer	Cancer
Omsorg	Caring	Caring	
Vårda		Nursing	Nursing
Lidande	Suffering	Suffering	
Död		Death	
Narrativ	Narratives		
Vård	Care		
Kvalitativ	Qualitative		
Narrativ studie			Narrative study OR narrative research (fritext)
Erfarenhet	Experience		
Närståendes perspektiv eller erfarenhet	Relatives perspective OR relatives experience (fritext)		
Kvalitativ med trunkering	Qual*		
Dödsprocess		Dying process (fritext)	
Närstående		Relatives OR family OR partner OR loved one OR next of kin OR spouse OR significant others (fritext)	

Tabell 4: Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord/Limits/ Boolska operatörer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
191011	Medline	Dying AND family AND relatives AND cancer AND nursing 2009– 2019, English language, abstract available	211	23	12	3 (3*)
191011	Medline	Dying AND family AND relatives AND cancer AND caring 2009 – 2019, English language, abstract available	13	4	2	1 (1*)
191011	Cinahl	Narratives AND dying AND care AND cancer AND qualitative AND caring 2009-2019, abstract available, english language, peer reviewed	3	1	1	1 (1*)
191011	Cinahl	Relatives perspective OR relatives experience AND cancer AND Qual* 2009-2019, abstract available, english language, peer reviewed	28	7	3	1 (*1)
191011	PsycINFO	Cancer AND relatives AND narrative study OR narrative research AND nursing 2009 – 2019 English language, peer reviewed	5	2	2	1
191011	Medline	Dying process AND cancer AND relatives OR family AND nursing 2009 – 2019, English language	16	8	2	1 (1*)
191011	Cinahl	Experience AND relatives AND cancer AND suffering 2009-2019- English language, peer reviewed	35	13	1	1 (1*)
191017	Medline	Suffering AND death AND relatives OR family OR partner OR loved one OR next of kin OR spouse OR significant others 2009-2019. English language	143	11	1	1 (1*)

* Dubletter presenteras inom parentes

Tabell 5: Artikelöversikt

Artikel 1

Referens	Chung, B. P. M., Leung, D., Leung, S. M. & Loke, A. Y. (2018). Beyond death and dying: how Chinese spouses navigate the final days with their loved ones suffering from terminal cancer. <i>Support Care Cancer</i> , vol. 26, 261–267. doi: 10.1007/s00520-017-3844-z
Land Databas	Kina Cinahl
Syfte	Syftet var att utforska den kinesiska upplevelsen av att en make eller maka är döende i cancer.
Metod: Design	Kvalitativ metod. Tolkningsbeskrivning. Semistrukturerade intervjuer.
Urval	Make eller maka till någon som dött i obotlig cancer för sex månader sedan upp till två år. Äktenskapet skulle ha varat mer än fem år och deltagarna skulle prata mandarin eller kantonis. 15 personer deltog i studien i åldern 35–79 år.
Datainsamling	Semistrukturerade intervjuer gjordes med 15 deltagare, sju män och åtta kvinnor. Dokumentära källor användes som sekundär data. Datainsamlingen och analys gjordes under åtta månader.
Dataanalys	Intervjuerna spelades in på band och transkriberades inom 24 timmar. Efter materialet valdes därefter teman ut; balansera livets slutskede mellan bekvämlighet och behandling, prioritera familjens mål och oro, närstående tar hand om behandlingen, sträva efter ömsesidighet och skapa kärlek. Dokumentärer användes som en andra insamlingsmetod för att utvärdera intervjuerna. Materialet analyserades och tolkningar gjordes. Det var främst fem teman som skulle undersökas; balansera att vara i livets slutskede med behandling och bekvämlighet, prioritera familjens mål, medicinsk rådgivning, gå igenom situationen tillsammans och att skapa kärlek.
Bortfall	Inga bortfall presenteras.
Slutsats	Diagnosen tvingade familjen att möta rädsla av döden tillsammans. Om de mötte rädslorna och tankarna ihop kunde dom må bättre och skapa ett gemensamt vi. Det skapades en mer positiv atmosfär inom familjerna och fokus låg på det positiva istället för endast det negativa.
Vetenskaplig kvalitet	Artikelns bedömdes till grad I (81%) enligt Carlsson & Eiman.

Artikel 2

Referens	Dobrina, R., Vianello, C., Tenze, M. & Palese, A. (2016). Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their family Caregivers During the Last Week of Life. <i>Journal of Holistic Nursing</i> , 34, 24–34. doi: 10.1177/0898010115581936
Land Databas	Italien Medline
Syfte	Syftet med studien var att utforska familjen och patientens behov och önskemål under sista tiden i livet som cancersjuk.
Metod: Design	Kvalitativ metod. Beskrivande fenomenologisk studie.
Urval	Patienter som drabbats av avancerad cancer och som nyligen gått in i ett palliativt skede, patienterna var över 18 år och talade flytande italienska. För varje deltagande patient deltog också en närstående. Totalt deltog 22 informanter - 11 cancerpatienter och 11 närstående.
Datainsamling	Intervjuer gjorde av en sjuksköterska som inte var involverad i patienternas omvårdnad. Datainsamling påbörjades med semistrukturerade intervjuer och gick sedan över till öppna frågor. Datainsamlingen skedde varje vecka innan patientens omvårdnad skulle påbörjas. Endast intervjuer som skedde sista veckan innan patienten dog användes i studiens analys.
Dataanalys	Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Forskarna läste om transkriberingen flera gånger för att få en inblick i deltagarnas erfarenheter. För att uppnå trovärdighet analyserade forskarna transkriberingarna var för sig först för att sedan arbeta tätt tillsammans.
Bortfall	Inga bortfall presenteras.
Slutsats	Deltagarna tyckte att livets slutskede var väldigt komplext: samtidigt som deltagarna väntade och tillslut längtade efter att döden skulle komma var de samtidigt i ett läge där de föreställde sig hur livet skulle vara efter att döden kommit.
Vetenskaplig kvalitet	Artikeln bedömdes till grad II (77%) enligt Carlsson & Eiman.

Artikel 3

Referens	Goldlatt, H., Granot, M. & Zarbiv, E. (2019). "Death Lay Here on the Sofa": Reflections of Young Adults on Their Experience as Caregivers of Parents Who Died of Cancer at Home. <i>Qualitative Health Research</i> , vol. 29, 533–544. doi:10.1177/1049732318800676
Land Databas	Israel Cinahl
Syfte	Syftet var att utforska erfarenheterna från unga vuxna, som agerade som vårdgivare för en döende förälder.
Metod: Design	Kvalitativ metod. Enkäter användes samt semistrukturerade intervjuer som varade ungefär en timme.
Urval	Fjorton unga vuxna som varit vårdgivare åt föräldrar som avlidit av cancer, genomförde semistrukturerade intervjuer.
Datainsamling	Frågeformulär samt semistrukturerade intervjuer.
Dataanalys	Datainsamlingen skedde på hebreiska och hade en induktiv inriktning.
Bortfall	Det var 17 personer som var tillfrågade om att delta i studien, tre personer deltog aldrig.
Slutsats	Unga vuxna skulle hjälpa till i hemmet med en döende familjemedlem. Deltagare i studien kunde känna detta som en börda och att allt handlade om den sjuke, som kunde vara väldigt krävande och inte lik sitt friska jag. En deltagare beskriver hemmet som ett fängelse och hade aggressiva tankar om den sjuke, Deltagarna kände att det var en för tuff uppgift, frustration och kände även sig isolerade i hemmet.
Vetenskaplig kvalitet	Artikelns bedömdes till grad II (77%) enligt Carlsson & Eiman.

Artikel 4

Referens	Lee, G., Mun Hong Woo, I. & Goh, C. (2013). Understanding the concept of a 'good death' among bereaved family caregivers of cancer patients in Singapore. <i>Palliative and Supportive Care</i> , vol. 11, 37–46. doi: 10.1017/S1478951511000691
Land Databas	Singapore Cinahl
Syfte	Syftet var att undersöka vad sörjande familjemedlemmar anser är en god död för både patient men också som vårdgivare.
Metod: Design	Kvalitativ metod med fokusgruppdiskussioner. Fokusgrupper med tillhörande diskussioner samt en kvalitativ intervju.
Urval	Det var 25 deltagare som vårdat en närstående i hemmet som deltog i studien, de skulle vara den som var ansvarig för den döende samt ha mest kunskap kring den dödes bortgång. Deltagarna hade haft en närstående som gått bort för 6–18 månader sedan när dom tillfrågades.
Datansamling	Fem fokusgrupper med omkring tre deltagare i varje diskuterade tillsammans i cirka två timmar. Forskarna hade också en individuell intervju med deltagarna som varade cirka en timma.
Dataanalys	Fem teman formades utifrån 23 attribut; förberedelser inför döden, familj och sociala relationer, ögonblick nära döden, bekvämlighet och psykisk vård och spirituellt välmående. Materialet spelades in, transkriberades och analyserades.
Bortfall	Fem deltagare exkluderas eftersom intervjumaterialet inte hade spelats in och ytterligare två deltagare ströks från studien eftersom deras närstående inte hade dött av cancer.
Slutsats	I denna studien fanns det likheter gentemot andra liknande studier som gjorts i andra kulturer. Till skillnad från andra studier kunde forskarna inte hitta vad som ansågs vara en god död hos både patient och närstående. Forskarna i denna studien fann att det är viktigt att förenas med tanken på att döden närmar sig samt att respektera varandras åsikter kring hur en god död ter sig.
Vetenskaplig kvalitet	Artikeln bedömdes till grad I (85%) enligt Carlsson & Eiman.

Artikel 5

Referens	Lin, H-C., Lin, W-C., Lee, T-Y., & Lin, H-R. (2013). Living Experiences of Male Spouses of Patients with Metastatic Cancer in Taiwan. <i>Asian Pacific Journal of Cancer Prevention</i> , vol. 14, 255–259. doi:10.7314/APJCP.2013.14.1.255
Land Databas	Taiwan Cinahl
Syfte	Syftet var att undersöka makarnas upplevelser av att ha en fru drabbad av cancermetastaser.
Metod: Design	Kvalitativ metod. Innehållsanalys.
Urval	Nio personer deltog i studien. Inkluderingskriterier var att deltagarna skulle vara äldre än 18 år, make till kvinna med metastaserad cancer, göra sig förstådda på mandarin eller taiwanesiska och ge sitt samtycke till att delta i studien.
Datinsamling	Intervjuer på 60 minuter spelades in, transkriberades och analyserades. Makarna uppmuntrades att berätta om sina känslor och erfarenheter kring ämnet. Datinsamling avslutades när forskarna inte hittade några nya teman.
Dataanalys	Innehållsanalys användes för att analysera resultatet. Tre doktorander inom canceromsorgen gick igenom materialet och undersökte analysen.
Bortfall	Inga bortfall presenteras.
Slutsats	Resultatet visar att makar till kvinnor med metastaserad cancer är i behov av stöd för att kunna hantera sin sorg och sitt lidande. Vårdpersonalen borde erbjuda mer stöd till makarna så att de kan ta hand om sina fruar på ett bra sätt. Vårdpersonalen bör också hjälpa till med kommunikationen mellan make och maka för att missförstånd inte ska uppstå. Känslor som uppstod var fysisk och psykisk stress. Frustration över att inte kunna lindra hustruns lidande eller kunna bota sjukdomen. Sjukdomen påverkade makens liv i hög grad.
Vetenskaplig kvalitet	Artikelns bedömdes till grad II (79%) enligt Carlsson & Eiman.

Artikel 6

Referens	Lkhoyaali, S., Ait El Haj, M., El Omrani, F., Layachi, M., Ismaili, N., Mrabti, H. & Errihani, H. (2015). The burden among family caregivers of elderly cancer patients: prospective study in a Moroccan population. <i>Biomed Central</i> , vol. 8. doi: 10.1186/s13104-015-1307-5
Land Databas	Marocko Medline
Syfte	Syftet med studien var att undersöka ifall cancerdrabbade personer kunde bli en belastning och på vilket sätt, då närstående till en person med cancer också påverkas.
Metod: Design	Mixed method. Prospektiv beskrivande studie där fokus är framåtblickande.
Urval	Närstående till en person som är under 70 år som drabbades av cancer.
Datainsamling	Intervjuer med familjemedlemmar till en döende person. Det var 150 personer som deltog i studien.
Dataanalys	Intervjuer gjordes på marockanska. En läkare och en psykolog var med och hjälpte till med studien. Mätskalor användes; DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Muntligt godkännande från deltagarna krävdes för att delta i studien.
Bortfall	Inga bortfall presenteras.
Slutsats	Depression fanns hos 22,7% och 62,7% hade depressiva inslag. Ångest fanns hos 79,3%. I 38% av fallen kände de närstående skuld för att cancern kanske kunde upptäckts tidigare och då hade de kanske fått behålla sin familjemedlem i livet. 38% hade sömnproblematik och 46% hade minskad aptit. Det fanns också rädsla för att själv drabbas av cancer, ifall den är ärftlig. Ekonomin hos de närstående efter att ha haft en familjemedlem som var döende och sedan dog av cancer är dålig, 56% har fått ta lån.
Vetenskaplig kvalitet	Artikeln bedömdes till grad II (70%) enligt Carlsson & Eiman.

Artikel 7

Referens	Otani, H., Yoshida, S., Morita, T., Aoyama, M., Kizawa, Y., Shima, Y., ... Miyashita, M. (2017). Meaningful Communication Before Death, but Not Present at the Time of Death Itself, Is Associated With Better Outcomes on Measures of Depression and Complicated Grief Among Bereaved Family Members of Cancer Patients. <i>Journal of Pain and Symptom management</i> , 54, 273–279. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.07.010
Land Databas	Japan Cinahl
Syfte	Syftet var att utforska det eventuella sambandet mellan familjens depression och komplicerad sorg när en närstående dör och hur den döende har kommunicerat med familjen.
Metod: Design	Kvantitativ ansats. Ett frågeformulär hade skickats till familjemedlemmar i Japan som förlorat en närstående i cancer.
Urval	Cancerpatienter som avlidit på palliativa vårdenheter, för att få erfarenheter av närstående som gått igenom hela processen.
Datainsamling	En enkät skickades till 965 familjer över hela landet (Japan).
Dataanalys	Läkare valde ut vilka som enkäten skulle skickas till. Kriterier var att det skulle vara sörjande familjer som sörjde en vuxen som avlidit i cancer, de måste vara över 20 år för att delta i studien, kunna svara på enkäten och att de var medvetna om diagnosen och tumörens malignitet. Familjerna fick enkäten 6–12 månader efter dödsfallet.
Bortfall	Av de 965 familjer som enkäten skickades till, svarade 727 familjer. Det var 69 familjer som avböjde att delta och 114 familjer uteslöts på grund av relevans. Totalt analyserades 544 svar.
Slutsats	Familjens närvaro eller bortavaro vid den sjukes död hade inte direkt samband med att efter drabbas av depression och sorg, snarare hade relationen dem emellan ett direkt samband med depression och komplicerad sorg efter dödsfallet. De som däremot var närvarande under dödsfallet är i efterhand lättade över att den sjuke inte behöva avlida ensam. De närstående som inte var närvarande vid dödsfallet ångrar sig i efterhand.
Vetenskaplig kvalitet	Artikeln bedömdes till grad II (77%) enligt Carlsson & Eiman.

Artikel 8

Referens	Quiñoa-Salanova, C., Porta-Sales, J., Monforte-Royo, C. & Edo-Gual, M. (2019). The experiences and needs of primary family caregivers of patients with multiple myeloma: A qualitative analysis. <i>Palliative Medicine</i> , vol. 33, 500–509. doi: 10.1177/0269216319830017
Land Databas	Spanien Cinahl
Syfte	Syftet var att få en djupare förståelse för upplevelsen hos individer som är vårdgivare för en släkting med myelom (cancersjukdom i benmärgen) och att belysa deras behov.
Metod: Design	Kvalitativ metod. Tolkande fenomenologisk studie.
Urval	Totalt 12 personer som hade en släkting med multipelt myelom valdes ut. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle vara den primära vårdgivaren till den cancersjuka, vara 18 år eller äldre och tala flytande spanska eller katalanska. Deltagarna blev inbjudna till studien genom deras läkare som vårdade den sjuka.
Datainsamling	Semistrukturerade djup-intervjuer. Varje intervju spelades in, transkriberades och återberättades innan nästa intervju genomfördes. Alla intervjuer genomfördes av en forskare som är utbildad sjuksköterska inom palliativ vård. Sjuksköterskan hade ingen koppling till patienten innan studien. Det togs även hänsyn till kroppsspråket, då detta noterades och skrevs ner vid intervjun.
Dataanalys	Intervjuerna spelades in och forskarna lyssnade noga på intervjuerna innan de transkriberades. Efter transkriptionen läste forskarna varje rad flera gånger för att hitta uttryck som var relevanta.
Bortfall	Inga bortfall presenteras.
Slutsats	Forskarna menar på att deltagarna i studien är i stort behov av att prata om sina känslor. Deltagarna menade på att de snabbt fick ställa om sitt liv för att förstå diagnosen och vilka behandlingar som var möjliga. Deltagarna visade att deras stöd för den sjuka var ovillkorligt och att deras egen hälsa kom i andra hand. Studien visar att deltagarna har ett behov av att få hjälp och stöttning av vårdpersonal för att kunna vara den som tar hand om den döende personen. Fyra olika teman hittades; ett nytt liv startade där anpassning till sjukdomen skedde, åtagande för patienten, den emotionella sfären och erfarenheter av att vårda och samtidigt ta emot stöd.
Vetenskaplig kvalitet	Artikelns bedömdes till grad I (91%) enligt Carlsson & Eiman.

Artikel 9

Referens	Shinjo, T., Morita, T., Hirai, K., Miyashita, M., Tsuneto, S. & Shima, Y. (2010). Care for Imminently Dying Cancer Patients: Family Members' Experiences and Recommendations. <i>Journal of Clinical Oncology</i> , vol. 28, 142–148. doi:10.1200/JCO.2009.23.2793
Land Databas	Japan Cinahl
Syfte	Syftet var att belysa stressnivån och orsaker till stressnivån hos familjemedlemmar som har en närstående som är döende i cancer.
Metod: Design	Kvantitativ metod. Rikstäckande tvärsnittsstudie.
Urval	Närstående som söker en anhörig som är döende av cancer.
Datainsamling	Frågeformulär skickades till 670 familjer, 492 av dessa familjer deltog.
Dataanalys	Med hjälp av frågeformulären analyserades och mättes familjens stress och mående med hjälp av en sifferskala och forskarna använde sig av tre teman; information till familjen, professionaliteten hos vårdpersonal och omständigheter kring den närståendes död.
Bortfall	Det var 20 stycken frågeformulär som inte kom fram till de tilltänkta familjerna, 40 familjer av de som levererades nekade till att delta och 17 familjer uteslöts ur studien på grund av för lite information.
Slutsats	Studien ville främst undersöka två ting; graden av stress hos närstående till en döende familjemedlem och familjens önskemål för förbättringar. Ingen av de döende i studien led av smärta och det var viktigt att de skulle få avlida smärtfritt. Kommunikationen mellan de närstående och vårdpersonal är viktig. Speciellt önskades råd över hur den sjuke skulle vårdas. Det är av stor vikt att familjen får vara närvarande vid dödsögonblicket, annars kunde de känna ånger, ilska och skuld.
Vetenskaplig kvalitet	Artikeln bedömdes till grad II (76%) enligt Carlsson & Eiman.

Artikel 10

Referens	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. <i>Palliative Medicine</i> , vol. 29, 496–507. doi: 10.1177/0269216314566840
Land Databas	London Cinahl
Syfte	Syftet var att utforska de känslomässiga utmaningar som vårdgivare i hemmet står inför och deras erfarenheter av sjukvårdspersonal ur den existentiella psykologins perspektiv.
Metod: Design	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer som spelades in.
Urval	Familjer som hade en närstående som skulle ha omkring uppskattat cirka tre månader kvar i livet och vara över 21 år gammal. Deltagarna behövde kunna flytande engelska. 15 personer tackade ja till att delta i studien.
Datainsamling	Intervjuer hölls med deltagarna som spelades in och analyserades.
Dataanalys	Intervjuerna formades efter vad som skulle undersökas. Intervjuerna spelades in på band som sedan transkriberades och analyserades. Skriftligt godkännande till att delta i studien krävdes. Intervjuerna varade i ca 1 timme. Man har använt sig av Framework metoden som används för att analysera kvalitativ data.
Bortfall	Det var 10 personer som avböjde att delta i studien.
Slutsats	De kunde underlätta för närstående att ha stöd från både familj och vänner, det hjälpte att lätta lite på bördan det är att bära att ha en döende familjemedlem i cancer. De som inte hade stöd kunde känna sig ensamma med sina ansvar kring sjukdomen. Deltagare berättar att de hela tiden fick vara uppmärksamma och aldrig riktigt kunna slappna av, vilket var väldigt jobbigt och krävande. Många kände rädsla för att familjemedlemmen skulle avlida när de inte var närvarande därför kunde deltagarna känna sig isolerade De flesta närstående satte sin familjemedlems behov före sina egna.
Vetenskaplig kvalitet	Artikelns bedömdes till grad I (85%) enligt Carlsson & Eiman.

Evelina Petersson

Sofia Lind



Besöksadress: Kristian IV:s väg 3
Postadress: Box 823, 301 18 Halmstad
Telefon: 035-16 71 00
E-mail: registrator@hh.se
www.hh.se