



UPPSALA
UNIVERSITET

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap
Specialistsjuksköterskeprogrammet

Anhöriga till cancersjukas upplevelser och behov av psykosocialt stöd inom slutenvården

Författare

Anna-Karin Ax

Examensarbete i Vårdvetenskap

Inriktning mot onkologi

Avancerad nivå, 15 hp

VT 2012

Handledare

Maria Carlsson

Examinator

Cecilia Arving

SAMMANFATTNING

Syfte: Syftet med studien var att undersöka anhöriga till cancersjukas upplevelser och behov av psykosocialt stöd i slutenvården.

Metod: Studien som genomfördes var empirisk med explorativ design och kvalitativ metod. Åtta intervjuer genomfördes. Dessa transkriberades och lästes sedan ordagrant för att analyseras med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim & Lundman.

Resultat: Analysen resulterade i fyra kategorier: emotionellt stöd, bekräftande stöd, informativt stöd och instrumentellt stöd. Anhöriga behövde stöd från familj, vänner och sjukvården. Behovet av stöd var individuellt. De hade behov att få information om behandling, prognos och planering. Anhöriga ville bli sedda av vårdpersonalen och önskade en lättillgänglig vård för att få sina frågor besvarade och för att kunna vara delaktiga. Brister upplevdes i stödet vad gäller otillräcklig information vid diagnos, otillräcklig information om vårdens rutiner, brister i bemötande och krav på delaktighet.

Slutsats: Anhöriga behöver psykosocialt stöd från vården. Anhöriga såg adekvat information, tillgänglighet och bemötande som det mest värdefulla stödet från vården. Vårdpersonalen kan förbättra det psykosociala stödet till anhöriga genom att de har kunskap om hur de kan identifiera de anhörigas behov och veta vilken sorts stöd de kan ge.

Nyckelord: Psykosocialt stöd, anhöriga, cancer, kvalitativ innehållsanalys

ABSTRACT

Aim: The aim of this study was to explore relatives to patients with cancer experiences and needs of psychosocial support within inpatient care.

Method: The study was empiric and conducted as a qualitative study with explorative design. Eight relatives were interviewed. The data were transcribed and read through and then subjected to qualitative content analysis according to Graneheim & Lundman.

Results: The analysis resulted in four categories: emotional support, appraisal support, informative support and instrumental support. The relatives needed support from friends, family and healthcare. The need for support was individually. They needed to get information about treatment, prognosis and planning. The relatives needed to be confirmed by the medical staff and would like an easy access to the health care for getting their questions answered and to be involved. Deficiencies were found in the support in information in diagnosis, insufficient information on the healthcare routines, inadequate meeting and requirements for participation.

Conclusions: The relatives need psychosocial support from the healthcare. Adequate information, access to health care professionals and to be treated with respect were the most valuable support from the professionals. The professionals can improve the psychosocial support by having knowledge of how they can identify relatives who need support and how they can support them.

Keywords: psychosocial support, relatives, cancer, qualitative content analysis

Innehåll

BAKGRUND **1**

INLEDNING	1
DEFINITIONER	1
ANHÖRIGAS SITUATION	1
PSYKOSOCIALT STÖD	3
TRAUMATISK KRIS OCH COPING VID CANCERSJUKDOM	4
SJUKSKÖTERS KANS ROLL	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5

METOD **5**

DESIGN	5
URVAL	5
DATAINSAMLINGSMETOD	6
TILLVÄGAGÅNGSSÄTT	6
BEARBETNING OCH ANALYS	6
ETISKA ÖVERVÄGANDEN	8

RESULTAT **8**

EMOTIONELLT STÖD	9
STÖD FRÅN FAMILJ OCH VÄNNER	9
PROFESSIONELLT SAMTALSSTÖD	9
ANHÖRIGAS DELAKTIGHET I VÅRDEN	10
BEKRÄFTANDE STÖD	11
BEKRÄFTAD SOM EN INDIVID I MÖTET MED VÅRDEN	11
INFORMATIVT STÖD	12
STÖDJANDE METODER ATT INFORMERA ANHÖRIGA	12
ICKE-STÖDJANDE METODER ATT INFORMERA ANHÖRIGA	13
SVÅRT ATT TA IN INFORMATION	15
INFORMATIONSSÖKNING PÅ EGEN HAND	15
INSTRUMENTELLT STÖD	16
PRAKTISKT STÖD	16

DISKUSSION **17**

SAMMANFATTNING AV HUVUDRESULTATET	17
RESULTATDISKUSSION	17
METODDISKUSSION	21

GILTIGHET	21
TILLFÖRLITLIGHET	21
ÖVERFÖRBARHET	22
FÄRGNING AV RESULTATET	22
PRAKTISK BETYDELSE	23
ETISK DISKUSSION	23

SLUTSATS **23**

REFERENSER **25**

Bilaga 1 Intervjuguide

Bilaga 2 Informationsbrev

Bilaga 3 Ansökan om tillstånd för att genomföra studien

BAKGRUND

Inledning

Varje år insjuknar 50 000 människor i Sverige i cancer. Antalet människor som får cancer ökar, samtidigt som behandlingen och prognosen för de flesta cancersjukdomar blir bättre (Cancerregistret, 2011). Cancersjukdomen påverkar inte bara den som är sjuk utan också de anhöriga (Hagedoorn, Kreicbergs & Appel, 2011). Det är viktigt att vården fokuserar på hela familjen när interventioner införs för att hjälpa patienter att hantera sin cancer (Lee & Bell, 2011).

Definitioner

Som anhörig räknas person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna. Närstående är en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till (Socialstyrelsens termbank, 2012). I föreliggande studie används definitionen anhörig som den person som är nära personen med cancersjukdom. Personen med en cancersjukdom definieras som närstående.

Anhörigas situation

När någon drabbas av cancer påverkar sjukdomen inte bara den drabbade utan också dennes familj som måste hantera konsekvenserna av cancersjukdomen och dess behandling. Samtidigt som de anhöriga bär på oro ska de också orka stötta den sjuke. De anhöriga kan påverkas i det dagliga livet. Det kan handla om ångest och oro, depression, oro för återfall i sjukdomen och rädsla för förlust och död (Hagedoorn et al., 2011; Northouse et al., 2002; Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & van den Borne, 2008). Familjemedlemmarna och de anhöriga har en betydelsefull roll för patientens välbefinnande och livskvalitet genom att ge hjälp och stöd (Baghi et al., 2007; Steen Isaksen, Thuen, & Hanestad, 2003; Lindholm, Mäkelä, Rantanen-Siljamäki & Nieminen, 2007). Patienter med cancer och deras anhöriga har olika behov av stöd och information från vården beroende på den egna livssituationen, hälsostatus, möjlighet till stöd och upplevelser av sjukvården (Steen Isaksen et al., 2003). För att den anhörige ska kunna hjälpa och stötta den sjuke är det viktigt att den anhörige får bra information och stöd från sjukvården (Degerfält, Moeglin & Sharp, 2008). Anhöriga till cancersjuka får en ny roll. De anhöriga engagerar sig ofta i den vård deras närstående får på sjukhuset, samtidigt som vårdpersonalen kan vara dåliga på att kommunicera med de anhöriga om den sjukes vård. De anhöriga har ingen självklar roll i vården av den sjuke när denne är på

sjukhus (Reitan, 2003a; Lindholm et al., 2007). De inkluderas desto mer när de ska överta ansvaret för patienten vid exempelvis utskrivning, uppföljning av polikliniska provtagningar och behandlingar. Sjukvårdspersonalen räknar ofta med att anhöriga ska ställa upp för patienten och kan missa att det är svårt för den anhörige att gå in i nya roller på grund av att den anhörige är upptagen med familj, arbete och andra saker i sin vardag (Reitan, 2003a). De viktigaste aspekterna av anhörigas deltagande i vården är att stötta den sjuke känslomässigt och delta i vården. Ofta var inte anhöriga med i diskussionen om vården av den sjuke och heller inte informerade om att de kunde vara det (Eriksson & Lauri, 2000b).

Northouse (1984) beskriver hur cancersjukdomen påverkar de anhöriga och vilka problem de anhöriga konfronteras med under olika faser av sjukdomen. Den första fasen är initialstadiet som handlar om de känslor som ofta kommer i och med cancerbeskedet. De anhöriga kan känna sig uteslutna från patientens vård och problem med kommunikationen med den sjuke, vårdpersonalen och utomstående kan uppstå. De anhöriga har ingen självklar roll inom sjukvården och information från sjukvården tas oftast på initiativ av den anhörige. I anpassningsstadiet måste de anhöriga anpassa sig till de nya roller och livsstilsförändringar som sjukdomen innebär. Den sjuke är oftast mer trött och orkar inte lika mycket, vilket innebär att resten av familjen får nya roller. Familjemedlemmarna har olika behov och det kan vara svårt att balansera deras enskilda behov samtidigt som den sjuke behöver stöd från dem. De anhöriga kan vilja göra olika aktiviteter som de gjort innan utan att få dåligt samvete för att den sjuke inte orkar följa med. I anpassningsstadiet finns hela tiden en oro för recidiv av sjukdomen. Slutligen kommer det palliativa stadiet, där de anhöriga och den sjuke blir tvungna att kommunicera med varandra om döden. Palliativ hemsjukvård hjälper de anhöriga att bli mer delaktiga i vården med omvårdnad och emotionellt stöd till den döende. Samtidigt som de anhöriga är ett stöd till den döende måste de hantera sina egna känslor av förluster och separation (Carlsson, 2007b; Northouse, 1984).

Närvaron av cancer i en familj betyder förändring och att familjen får en annan syn på framtiden. Förändringen består i att från ha tagit varandra för givet, så uppfattas tiden som mer värdefull och begränsad (Esbensen & Thomé, 2010). Många cancerpatienter har en anhörig som hjälper dem. Anhöriga som vårdar sina närstående och samtidigt upplever en psykisk och emotionell stress har en högre riskfaktor att dö (Schultz & Beach, 1999). De anhöriga hjälper till att stödja patienterna och därför borde anhörigstöd vara en självklar del av sjuksköterskornas omvårdnadsarbete (Lindholm et al., 2007).

Psykosocialt stöd

Begreppet psykosocial onkologi är brett och innefattar de problem som cancerpatienter och deras familjer kämpar med. Dessa kan vara av fysisk, psykologisk, social, andlig och existentiell art. Det psykosociala stödet syftar till att stödja patienten och familjen mot de svårigheter de går igenom i och med cancersjukdomen (Holland, 2002, 2004).

Cancerpatienter och deras anhöriga har ett behov av psykosocialt stöd för att kunna hantera sjukdomen (Baghi et al., 2007; Carlsson, 2007a). Stödet kan fås av vänner, familj och vården. Inom vården är den tvärprofessionellt och ges av flera olika yrkeskategorier. Stödet från vården innefattar bland annat kommunikation och information med patienten och de anhöriga om cancersjukdomen samt emotionellt stöd (Holland, 2002, 2004).

Anhöriga behöver stöd från allra första början och det är viktigt att de får uttrycka vad de känner. Anhöriga behöver också stöd i form av utbildning om hur man förbättrar kommunikationen i familjen, information om vilka resurser och service det finns att tillgå samt att de uppmuntras till sociala kontakter för att hindra isolering (Loscalzo, 1998).

Carlsson (2007a) delar in psykosocialt stöd till cancerpatienter och deras anhöriga i fyra olika grupper: emotionellt stöd, bekräftande stöd, informativt stöd och instrumentellt stöd utifrån House (1981) teori om socialt stöd. Emotionellt stöd kan då vara att visa delaktighet, intresse, empati och lyssna. Bekräftande stöd innefattar att ge uppskattning, hjälpa personen att göra jämförelser med andra i samma situation och att se individen som en unik person. Informativt stöd innebär att ge råd eller information och undervisning. Det instrumentella stödet innefattar bland annat praktisk hjälp, ekonomiskt stöd och tekniska hjälpmedel (Carlsson, 2007a).

Lindholm et al. (2007) studie visar att de anhöriga behöver omsorg. De anhöriga förväntar sig möjligheten att ha en personlig kontakt med vårdpersonalen och att kunna delta i vården. De behöver information och få svar på sina frågor samt möjlighet att kunna stämna av informationen som de har fått. De anhörigas psykosociala behov tillfredsställs inte alltid av sjukvårdspersonal (Eriksson & Lauri, 2000a; Lindholm, 2007; Sharpe, Butow, Smith, McConnell & Clark, 2005). Fridriksdottir et al (2011) har funnit ett samband mellan ångest och inte uppfyllda behov från sjukvården hos anhöriga. De viktigaste behoven anhöriga har är relaterade till patientens vård samt rak och tydlig information. Minst viktig är deras egen hälsa (Fridriksdottir et al., 2011). Anhöriga vill få information om vården, den medicinska

behandlingen och organisatorisk information. Viktigast är informationen om eventuell upplevelse av smärta samt patientens cancersjukdom. Anhöriga får mindre information än de behöver (Eriksson & Lauri, 2000a). Otillräcklig information, bristfällig respekt och empati var de vanligaste klagomålen som patienter och anhöriga anmärkte på i samband med möte och kommunikation med vårdpersonal (Jangland, Gunningberg & Carlsson, 2009).

Traumatisk kris och coping vid cancersjukdom

Cullberg (1976) definierar en traumatisk kris som individens psykiska situation vid en yttre händelse som är av den arten eller graden att den fysiska existensen, sociala identiteten och tryggheten eller de grundläggande möjligheterna till tillfredsställelse i tillvaron hotas. Cullbergs psykodynamiska teori om traumatisk kris kan användas för att förklara de känslor den cancersjuka och de anhöriga går igenom (Forhinder, 1997; Wettergren, 2007). De traumatiska kriserna går in i varandra och består av fyra olika faser. Först kommer chockfasen som kan vara från en liten stund till några dagar. Det är en psykisk chock där personen håller verkligheten ifrån sig. Under denna fas har individen svårt att ta emot information. Därefter följer reaktionsfasen som består av flera känslomässiga reaktioner som ångest och rädsla. Individen försöker att finna en mening i tillvaron. Denna fas varar upp till några månader och övergår i bearbetningsfasen när individen börjar förlikas sig med det som hänt. Situationen börjar accepteras och individen blir mer framtidsorienterad. Den drabbade förstår vad sjukdomen medför och försöker att hitta lösningar. I den sista fasen, nyorienteringsfasen, har individen accepterat sjukdomen och krisen har blivit en del av livet. Den drabbade känner dock alltid en viss oro för att sjukdomen ska komma tillbaka (Cullberg, 2010; Reitan 2003b; Wettergren 2007).

För att kunna hantera olika situationer och få kontroll över dem använder människan olika copingstrategier. De vanligaste strategierna är känslomässig och problemorienterad coping. Den problemorienterade copingen innebär att personen försöker lösa sitt problem genom handling och beteende. I den känslufokuserade copingen använder personen känslor och reaktioner för att bearbeta det som hänt, genom att förneka eller minska betydelsen av situationen (Reitan 2003b; Wettergren 2007).

Sjuksköterskans roll

Socialstyrelsen har i sina nationella riktlinjer rekommenderat att cancerpatienter ska ha tillgång till kontaktsjuksköterska. De verksamheter som infört kontaktsjuksköterska har

uppgett att det lett till ökad tillgänglighet för patienten med bättre omhändertagande och ökad kontinuitet (SOU, 2009:11). Onkologisjuksköterskan ska stödja anhöriga genom att till exempel identifiera behov och ge information (Svensk sjuksköterskeförening, 2009).

Problemformulering

Sveriges regering har i sin utredning ”En nationell strategi för cancer i framtiden” föreslagit att utöka och förbättra det psykosociala stödet till både patienter och anhöriga samt informationen till och kommunikationen med patienter och anhöriga (SOU, 2009:11). Utifrån det förslaget är det av intresse att undersöka hur anhöriga upplever det stödet de får i nuläget samt att se vilket behov av stöd de har. Det finns studier gjorda inom området, men dessa studerar främst anhörigas upplevelser och behov av olika delar av psykosocialt stöd och inte stödet som helhet. Fler studier behövs därför för att undersöka anhörigas upplevelser och behov av psykosocialt stöd.

Syfte

Syftet med studien är att studera vilka upplevelser anhöriga till cancerpatienter inom slutenvården har av det psykosociala stöd de får av vårdpersonalen och att undersöka deras behov av psykosocialt stöd.

METOD

Design

Studien är empirisk med deskriptiv design och kvalitativ metod. Utifrån studiens syfte valdes kvalitativ metod eftersom metoden syftar till att identifiera och bestämma ännu inte kända eller otillräckligt kända företeelser, egenskaper och innebörder (Starrin, 1994). Kvalitativ metod är ett systematiserat arbetssätt för hur man gestaltar något (Larsson, 1986).

Urval

Anhöriga till cancerpatienter som får/har fått sin onkologiska behandling på en onkologisk vårdavdelning i en mellanstor stad vid ett Universitetssjukhus i södra Sverige valdes ut genom strategiskt urval. De informanter som inkluderades i studien skulle vara mellan 18 och 80 år

och ha en anhörig som vårdades eller hade vårdats på en onkologisk slutenvårdsavdelning på grund av sin cancersjukdom. De skulle prata och förstå svenska. Både män och kvinnor inkluderades i studien. De anhöriga skulle vara make/maka, sambo, partner, barn eller förälder till den sjuke. Patienten skulle ha en pågående onkologisk behandling. Patienten skulle också ha haft sin diagnos i minst en månad och heller inte vara i livets slutskede. För få ihop tillräckligt många informanter till studien inkluderades anhöriga till patienter med olika typer av cancerdiagnoser. Av de anhöriga som intervjuades var sex make/maka/sambo till patienten, en var barn till patienten och en var förälder till patienten. Totalt var sex informanter kvinnor och två män. Totalt tillfrågades åtta personer om deltagande i studien och samtliga valde att delta.

Datainsamlingsmetod

För att få reda på hur anhöriga till cancerpatienter upplever det psykosociala stöd de får så gjordes intervjuer med anhöriga utifrån en intervjuguide med semistrukturerade frågor, se Bilaga 1. Guiden bestod av ett antal huvudfrågor samt följdfrågor. Provintervjuer gjordes på två informanter för att se om intervjufrågorna besvarade syftet på studien. Ytterligare sex intervjuer gjordes därefter. Då provintervjuerna besvarade syftet användes även dessa till studien, vilket resulterade i n=8. Intervjuerna gjordes under februari 2012.

Tillvägagångssätt

Patienter tillfrågades om tillstånd att få fråga deras anhöriga om deltagande i studien. Därefter kontaktades den anhöriga för förfrågan om deltagande i studien. Kontakt togs också direkt med de anhöriga som var på besök på avdelningen. Om den anhöriga kunde tänka sig att bli intervjuad bestämdes tid för intervjun. Efter att anhöriga till cancerpatienter valts ut utifrån urvalskriterierna skedde intervjuerna på avskild plats på sjukhuset. Intervjuerna tog mellan 15 och 35 minuter att genomföra. De spelades in på ljudfil och transkriberades sedan ordagrant för att analysen av datainsamlingen skulle bli så riktig som möjligt.

Bearbetning och analys

Som analysmetod av det insamlade materialet valdes kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Metoden kan användas för att tolka och granska texter som utskrivna intervjuer och är lämplig bland annat inom omvårdnadsforskning. (Graneheim & Lundman, 2008). En manifest kvalitativ innehållsanalys valdes eftersom den syftar till att

beskriva det som faktiskt står i texten utan att tolka underliggande aspekter som den latent inriktningen gör (Graneheim & Lundman, 2004).

Intervjuerna transkriberades ordagrant och lästes sedan igenom flera gånger för att få en helhetssyn av det insamlade materialet. Utifrån studiens syfte identifierades meningsbärande enheter. En meningsbärande enhet är ord, meningar eller stycken med innehåll som är relaterade tillvarandra genom dess innehåll och sammanhang. Därefter kondenserades texten. Texten gjordes då kortare och mer lätthanterlig med centrerat innehåll utan att förlora värdet på innebörden. De kondenserade meningsenheterna abstraherades och försattes sedan med en kod. Koden beskriver meningsenheten på ett kortfattat sätt. De olika koderna delades slutligen in i underkategorier och kategorier. Att skapa kategorier är kärnan i kvalitativ innehållsanalys. En kategori är en grupp som har ett gemensamt innehåll. Inga data får falla mellan två kategorier eller tillhöra mer än en kategori (Graneheim & Lundman, 2004). Exempel på analys ses i Tabell 1. Citaten som presenterats i texten har redigerats varsamt för att de ska bli mer lättlästa och för att citatens innebörd ska bli tydligare (Malterud, 2001).

Tabell 1. Exempel på analysarbete enligt Graneheim och Lundman

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
Nu har jag tagit kontakt med kuratorn så jag ska prata med henne. Så jag behöver väl prata med någon litegrann för jag har ingen hemma kring utan jag är ensam om det här om jag säger	Behov av kuratorskontakt. Har ingen hemma att prata med om sjukdomen	Behov av kuratorskontakt	Professionellt samtalsstöd	Emotionellt stöd

Etiska överväganden

Godkännande för studien inhämtades skriftligt av verksamhetschefen. Informanterna fick muntlig och skriftlig information om studiens syfte. De fick information att de när som helst fick avbryta intervjun utan att behöva uppge anledning. Studiens data behandlades konfidentiellt och ingen av informanterna kan identifieras i studien. I föreliggande studie bedöms därför inte informanternas hälsa eller integritet påverkas. Eftersom studien är inom ramen för uppsatsarbeten vid högskola och universitet berörs den inte av lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460).

RESULTAT

Analysen resulterade i fyra kategorier och nio underkategorier. Kategorierna som beskriver anhöriga till cancerpatienters upplevelser och behov av psykosocialt stöd var: Emotionellt stöd, bekräftande stöd, informativt stöd och instrumentellt stöd. Se indelning av kategorier och underkategori i Tabell 2. Resultatet presenteras i löpande text indelat efter de olika underkategorierna och kategorierna. Citat har använts för att belägga de anhörigas upplevelser och behov.

Tabell 2. Kategorier och underkategorier

Kategori	Underkategori
Emotionellt stöd	Stöd från familj och vänner Professionellt samtalsstöd Anhörigas delaktighet i vården
Bekräftande stöd	Bekräftad som en individ i mötet med vården
Informativt stöd	Svårt att ta in information Informationssökning på egen hand Icke-stödjande metoder att informera anhöriga Stödjande metoder att informera anhöriga
Instrumentellt stöd	Praktiskt stöd

Emotionellt stöd

Stöd från familj och vänner

Samtliga informanter berättade att de fick stöd från familj och vänner. Nästan alla uttryckte att de kände oro ibland och att situationen var delvis jobbig. De flesta ansåg att stödet från familj och vänner var lika viktigt som stödet de fick från sjukvården.

”Samtidigt så har vi även fått stöd av våra bekanta, anhöriga, barn, vänner, grannar och syskon och så vidare. Det stödet är ju också att man får prata av sig. Nu sitter jag och pratar av mig jättemycket med dig här.”

”Vi har väldigt mycket stöd av varandra i familjen och så har vi mina släktingar. Så vi har inte behövt anlita någon så.”

En informant berättade att släkten funnits som stöd, men att inte alla har vågat närma sig. Hon berättade också att de har fått stöd via en stödförening för cancersjuka samt av vänner som befann sig i samma situation. En annan berättade att hon inte hinner träffa sina vänner lika mycket nu på grund av att sjukdomen tar så mycket tid. Hon berättade också att hon har anhöriga som arbetar inom vården med svårt cancersjuka vilket har varit ett extra stöd då hon har kunnat få mer medicinska råd.

Professionellt samtalsstöd

När informanterna fick berätta vad de tänkte på när de hörde ordet stöd eller psykosocialt stöd i vården så tänkte alla i första hand på någon form av professionellt samtalsstöd och då i första hand på samtal med kurator. En berättade att han inte blivit erbjuden kuratorskontakt, men inte heller behövt det. Några uppgav att de hade kuratorskontakt. Av dem var det en som uppgav att hon inte hade någon att prata med alls förutom sjukvårdspersonal.

”Det är ju det att jag inte har någon att prata med. Det är det som känns lite och då tänkte jag att man nog skulle behöva någon som kom hem och pratade med en lite grann, kanske en gång i veckan.”

En informant pratade om att det var ett tungt besked att få och att det kan vara svårt att berätta för personerna i sin omgivning när någon har fått en cancersjukdom. Hon tyckte att det var bra om en sjuksköterska fanns med som stöd när man berättade om sjukdomen. En annan

berättade att samtalsstöd, att få prata med någon, var viktigare än det praktiska stödet han hade fått.

”Alltså rent praktiska hjälpfunktioner, det är inte det väsentliga för mig. Städning, mat och tillsyn, visst det är ju jättebra att man får det och att jag kan vara ifrån på jobbet. Men annars är det samtalsstöd. Jag har givetvis pratat med kuratorn ett par gånger och det är ju som ett samtalsstöd.”

En informant sa att hon inte haft något behov av samtalsstöd från vården eftersom hon får stöd från sina vänner och från sociala medier.

Anhörigas delaktighet i vården

Majoriteten av informanterna beskrev att de var mycket delaktiga i vården. De berättade att det var lätt att vara delaktig i vården som anhörig. En av anledningarna till att många var delaktiga var för att de skulle få information om vad som skulle hända med sin sjuka närstående.

”Ja, jag har känt att jag har velat vara delaktig, dels har jag varit väldigt intresserad och sen har det varit för min egen oro skull som det är bra att vara delaktig.”

”Jag vill vara delaktig, jag vill ha all information och sen vill jag ju vara med och veta vad jag ska göra och vad det förväntas av mig att göra. De får gärna tala om för mig vad jag ska göra.”

Delaktigheten beskrevs dock inte alltid som frivillig av informanterna. De upplevde att de tvingades att ta ett stort ansvar för den sjuka. Sjukvården kunde ta för givet att den anhörige skulle finnas tillgänglig för att hjälpa till med exempelvis medicinering utan att ta reda på om den anhörige kände sig bekväm i den situationen. En informant beskrev hur han kände:

”Ett tag då var det ju så att de förväntade sig av mig att jag skulle sköta all medicinering, alla sprutor och allting.”

Flera informanter berättade också att de tog mer ansvar och var mer delaktiga än de behövde på grund av krav från sig själva. En beskrev att både hon själv som anhörig och vårdpersonalen var överbeskyddande mot den sjuke.

”Jag tar ansvar för alla mediciner och alltihopa. Precis som jag har ett barn att ta hand om, så känner jag mig.”

En informant berättade att hon inte hade behov av att vara delaktig och dessutom är det svårt att följa med på sjukhusbesöken eftersom de ofta inträffade dagtid när hon gick i skolan. Hon uppgav att det inte fanns någon kommunikation alls mellan henne och sjukvården, men att det heller inte var något hon saknade.

En annan berättade att hon har varit väldigt delaktig, men att det har påverkat hennes arbete och studier med en del frånvaro. Hon tyckte även att hur pass delaktig den anhörige kan vara också beror på samtycke från den enskilda patienten. En tredje informant säger att:

”För många vill ju inte alls följa med och får inte heller för sin partner.”

Bekräftande stöd

Bekräftad som en individ i mötet med vården

Några av informanterna uppgav att det var viktigt att bli bekräftad som en individ och inte som ett fall bland flera. En berättade hur hon blev mottagen när hon ringde och skulle ha recept på medicin till sin närstående:

”Nu kommer jag inte ihåg, men jag bad om någon medicin och sen Sobril. Visst det skrev läkaren ut. Det var ju som att ringa och beställa mat ungefär. Det kändes lite fel. Han frågade inte hur min man mår eller någonting utan han frågade mig bara: vad vill du ha? Så det fick jag bestämma.”

Ett par informanter uppgav att det var en trygghet när personalen kände igen en på sjukhuset och att de inte behövde uppge vilka de var och vad de ville för någonting. En berättade att en del av vårdpersonalen inte var insatta i patienten och då upplevdes det som att vårdpersonalen inte visste vad de gjorde. En annan sa att hon ansåg att sjukvården styrdes för mycket av de lagar som finns i Sverige och att det då är lätt att missa den enskilda individens behov när sjukvården utgår från bestämda vårdprogram.

”Alla är inte likadana. Flera patienter kan ha samma sjukdom, men det blir kanske inte likadant för alla. Det är beroende på vad som händer i kroppen och hur det händer, hela händelsen.”

Hur informanterna blev bemötta var väldigt individuellt och beroende på vem de kom i kontakt med i sjukvården. Alla informanter pratade mycket om hur viktigt ett bra bemötande var när de hade kontakt med vården. De hade exempel både på när bemötande var bra och när

det varit mindre bra. Hur viktigt bemötandet var från vårdpersonal gentemot den anhörige kom fram under flera av intervjufrågorna. Ett bra bemötande kunde handla om att bli sedd av vårdpersonalen. En upplevde bemötandet på följande sätt:

”Sen har jag ju träffat en hel del personer som varit väldigt, ja empatiskt tillmötesgående och så vidare och sen är det andra som varit ganska stressiga, likgiltiga för sin uppgift kan jag tycka många gånger.”

En informant sade att det var skillnader i bemötandet beroende på vilken yrkesprofession personen tillhörde. En annan berättade att det var kulturella skillnader i bemötandet i Sverige jämfört med andra länder. Sjukvårdspersonalen i Sverige hade bra ekonomiska resurser men var inte lika bra på att bemöta individen.

Informativt stöd

Stödjande metoder att informera anhöriga

Informanterna var överlag nöjda med den informationen de hade fått från sjukvården. De hade lätt för att prata om informationen som de fick, och majoriteten av dem berättade att det var mycket betydelsefullt att få riktig information. Samtliga informanter uppgav att om de ville ha information så fick de själva ta kontakt med sjukvården. De fick informationen framförallt på sjukhuset och då i första hand på läkarbesök. Det var inga svårigheter för informanterna att kontakta sjukhuset och få den informationen som de ville ha. Flera informanter sa att de hade fått tillräckligt med information och att de hade fått svar på sina frågor.

”Alltså det är ju ingen information, utan den informationen man vill ha, den får man ta reda på själv. Men jag har inte haft svårt för att ställa frågor och få information.”

Några informanter hade efterfrågat läkarbesök för att få mera information. Informationen som de hade fått har bland annat byggts på broschyrer och egna frågor. En informant berättar att informationen som de hade fått var lugn och saklig men att tiden den getts på var för kort.

Flera informanter upplevde kommunikationen med sjukvården som rak och tydlig. Alla upplevde att tillgängligheten var positiv i slutenvården, med undantag för enstaka händelser. Samtliga uppgav att det alltid går att ringa och det fanns någon som kunde hjälpa till att besvara deras frågor. Möjligheten att kunna nå den onkologiska vårdavdelningen dygnet runt var en trygghet som de anhöriga påtalade flera gånger. Behövde de rådgivning om sjukdomen eller behövde hjälp med något visste de var de skulle vända sig. Ett par sa att de upplevde att

de kunde ställa vilka frågor som helst utan att de kände sig dumma. En nämnde att han alltid kunde resonera med vårdpersonalen om de problem han funderade på.

”Ja det tycker jag nog har fungerat bra. De har varit tillmötesgående. Det har aldrig varit något problem om jag undrat över något. Jo, man kan höra av sig till er jämt om det skulle vara något man undrar över.”

Det var också stödjande att få information om vad som skulle hända efter att den onkologiska behandlingen var klar. Några sa att de hade behov av att få veta mera om eftervården för att kunna hjälpa till att ta hand om sin närstående vid hemgång. Vårdbehovet vid hemgång var något som hade oroat en informant:

”Jag var ju rädd för att jag skulle stå där med henne i tamburen och inte veta vad jag skulle göra. För så har det låtit, att när hon är färdig då är det hem.”

Men efter att ha tagit upp det med vårdpersonalen kunde de hitta en lösning på hans oro:

”Så det låter som att de har pratat om att hon ska mellanlanda på hemsjukhuset och det tycker jag är vettigt för att det är inte så näpet när man inte har någon vårdutbildning att ta hand om en som är så pass påverkad.”

En informant berättade att hon kunde se på personalens kroppsspråk när de skulle ge information om hennes närstående som inte var positiv. Bemöttes hon med ett leende så kändes det som att den närstående hade en chans mot sjukdomen.

Icke-stödjande metoder att informera anhöriga

Informanterna uppgav att det fanns brister i sättet som informationen i sjukvården gavs på och behov som inte uppfylldes. En beskrev bristen på information som väldigt frustrerande. Bristen bestod i att information inte gavs om vårdens rutiner, bristfällig information vid diagnos och prognos och om vad som skulle hända framöver. Vidare hade den som informerat inte gjort klart för sig att den som fått informationen hade förstått den.

En annan informant berättade att de fått vänta väldigt länge på ett röntgensvar som var avgörande för framtida prognos och behandling och ansåg att det var viktigt att få besked oavsett prognos.

”Och även om det var som hon såg på skärmen, att det är någon förändring på levern, men att de inte kan säga att det är någon cancer. Det är lika viktigt att man får det

beskedet som att man får ett negativt besked. För orkens skull, för att orka gå vidare. Segt är det.”

Flera beskrev brister framförallt i början av diagnos. Först hade de fått information om en viss sorts diagnos och behandling. När läkarna hade upptäckt att det var en annan diagnos och att prognosen förändrades hade informationen de sedan fått känts bristfällig. En informant berättade att det jobbigaste var väntan på beskedet.

”Så är det ju inte bara här, utan överallt är det ju så lång väntan. Det är väl det värsta, och vänta på beskedet också. Innan det kommer, denna oro. Men just det att innan man vet någonting, när man pendlar mellan hopp och förtvivlan.”

En informant upplevde att informationen kunde upplevas brutal just för att den var så rak. En annan däremot ansåg att det var viktigt att information var rak och tydlig och det hade inte informationen varit under utredningen av sjukdomen.

”Vi sa det att de skulle säga det rakt ut, vi har inga bekymmer att ta det. Lite smygande var det faktiskt. Det kanske man kan förstå om man ska informera barn eller något annat att man är lite försiktig, men vi är ju vuxna. I alla fall känner jag mig som en sådan och att jag kan ta information”.

En informant menade att vårdpersonalen använde medicinskt språk, vilket kan göra att det är svårt att uppfatta informationen. Vårdpersonalen sa också till de anhöriga att de skulle ställa frågor, men informanten menade att det inte var lätt när man inte visste vilka frågor som skulle ställas. Samma person hade fått en felaktig uppgift från en vårdpersonal vilket gjort att förtroendet minskat för den personen. Även andra informanter berättade att de fått information som inte stämt helt.

En informant upplevde brister i tillgängligheten vid ett tillfälle när hans närstående var hemma på permission och blev försämrade och han behövde rådgivning. Han försökte ringa flera gånger till avdelningen som den närstående tillhörde utan att någon svarade, men kom sedan fram på ett annat telefonnummer. En annan tyckte att tillgängligheten var bristande när hans närstående var tvungen att söka akuten istället för att komma direkt till den avdelning som de tillhörde. Det var som att ”börja om på ruta ett”. Vidare ansåg han att kommunikationen gällande hans närstående fungerade dåligt vårdpersonalen emellan.

En del upplevde brister i kommunikationen med vården. En sa:

”Ja det har varit lite så och så i allmänhet. Om jag ringer och det går genom telefonväxeln tar det tid tills jag kommer fram eller om jag ringer direkt till avdelningen och berättar så tar det tid innan man vet vad jag ringer för, det tar så lång tid. Jag har inte tid att ringa varje gång. Jag är också rädd för vad jag ska höra. Med en del personer fungerar det jättebra om jag ringer. Frågar jag ringer de tillbaka och berättar. Du vet, det är både och.”

Svårt att ta in information

Några av informanterna tyckte att det var svårt att ta in informationen de fick. De upplevde att det var så mycket information som gavs att det var svårt att ta till sig den trots att informationen gavs på ett tillfredsställande sätt.

”Jag tror nog att de gjorde så gott de kunde. Men som jag sa, det var inte så lätt att informera någon som vet så lite om vi visste. Så även om man sitter och talar om precis vad som kommer att hända, så är det ju så abstrakt att man förstår liksom inte, men jag kan inte säga att jag saknade någon information.”

En ville ha ytterligare ett läkarsamtal för att lättare kunna ta till sig informationen om hur pass allvarlig situationen var men hade hittills inte bätt vårdpersonalen om mer information.

Informationssökning på egen hand

Flera informanter hade sökt information på egen hand eller med hjälp av familjen. I första hand hade informationssökningen skett på internet och då framförallt om orsaken till sjukdomen, vilka behandlingar som fanns att ge, biverkningar av mediciner samt prognos. En hade kontaktat andra sjukhus, både i Sverige och i Europa för att undersöka vilka mer behandlingsalternativ som fanns. Några hade inte sökt information på egen hand. En hade inte sökt information för att skjuta det ifrån sig. En annan hade inte sökt information för att det inte fanns behov av det och den tredje hade inte sökt information för att hon skulle kunna behålla en positiv syn på sjukdomen.

Instrumentellt stöd

Praktiskt stöd

Alla utom en informant hade fått någon form av praktiskt stöd till sin sjuka närstående. Omfattningen av stödet var beroende på hur långt framskriden sjukdomen var eller hur mycket biverkningar den sjuke hade efter sin onkologiska behandling. Det mest förekommande stödet var sjukresor. Möjligheten till sjukresor gjorde att informanterna inte behövde ställa upp och skjutsa samt följa med till sjukhuset varje gång det var behandling. Flera upplevde också landstingsbussarna som ett bra transportalternativ om de bodde långt bort från sjukhuset. Samtliga tyckte att sjukresorna fungerade bra. En hade inte tänkt på det som ett stöd utan såg det som en rättighet med sjukresor. Några hade bött på ett vandrarhem för anhöriga och patienter, vilket möjliggjorde att de kunde vara mera delaktiga i vården.

Bara en informant hade haft behov av hemtjänst. Detta hade initierats av vården. Stödet gjorde att informanten kunde fortsätta med sitt arbete. Flera uppgav att deras närstående hade hjälp från avancerade hemsjukvårdsteam. Stödet bestod då framförallt av hjälp med medicinhantering och lindring av symtom när den sjuke blivit sämre. Genomgående så tyckte informanterna att det praktiska stödet från sjukvårdsteamet fungerade tillfredsställande och att de har vetat vem de ska kontakta om de behövde hjälp med något.

”Ja, kommunsköterskorna kommer ju hem till oss om vi behöver det. Framför allt då han blev sämre under en period. Vi har inte så mycket hjälpmedel hemma, men de har hjälpt till med det. Det är nog den hjälp vi fått. Sen blev det en del saker till sondmaten som vi har fått.”

En informant berättade att han först hade ansvarat för medicinerna till sin närstående, men att det var för mycket ansvar och att det avancerade sjukvårdsteamet tog över sedan.

”Sen efter några veckor så tyckte jag att det blev så rörigt med medicindoseringen och dosetten. Det var en enda röra så jag var ganska kritisk mot det där, och jag sa ifrån mig allt vad det gällde med medicinhantering.”

Han upptäckte sedan att sjukvården hade gjort upprepade missar i medicindelningen, vilket lett till att han kände sig tvungen att göra stickprov. En annan informant berättade att han behövt vara ledig mycket från sitt arbete. Han hade fått information om att det finns

närståendepenning, men att det kan vara bra att ha dessa dagar kvar och hade istället tagit ut annan form av ledighet från arbetet.

DISKUSSION

Sammanfattning av huvudresultatet

I studien framkommer det att anhöriga behövde stöd både från sjukvården och familj och vänner. Behovet av psykosocialt stöd var individuellt och varierade mellan informanterna. Det som sjukvården definierar som stöd upplevdes inte alltid av de anhöriga som stöd. Alla anhöriga såg samtalsstöd som ett psykosocialt stöd, men få hade haft ett professionellt samtalsstöd själva. Alla ansåg att sjukvården inbjöd de anhöriga att vara delaktiga. De anhöriga som valde att vara delaktiga var ofta det för att de vill ha mer information om den sjukes vård och behandling. Anhöriga upplevde att tillgänglighet i slutenvården var bra och att de kunde fråga om de undrade över något. Anhöriga hade behov av att få besked om cancersjukdomen och information runt detta. De hade dessutom behov av att få information fortlöpande, som resultat vid undersökningar och att veta planeringen framöver. Majoriteten av informanterna hade någon form av praktiskt stöd och upplevde det som en avlastning. Brister som upplevdes i stödet var till exempel otillräcklig information vid diagnos, otillräcklig information om vårdens rutiner, brister i bemötande från viss personal och krav på delaktighet från sjukvården och de anhöriga själva.

Resultatdiskussion

Att anhörigas behov av stöd är individuellt bekräftas av flera studier (Steen Isaksens et al., 2003; Schmid-Büchi et al., 2010; Lindholm et al., 2007). De flesta av informanterna i studien upplevde att stödet från vänner och familjen var viktigt. Steen Isaksens et als. (2003) studie visar att de anhöriga fick stort stöd från övrig familj och vänner. Anhöriga har behov av att behålla relationer och kontakter med människor för att upprätthålla en balans i vardagen (Eriksson & Lauri, 2000b; Ponto & Barton, 2008; Steinvall, Johansson & Berterö, 2011). Majoriteten av informanterna upplevde att situationen var påfrestande ibland och en del kände även oro. Familjemedlemmar som led av ångest eller depression hade ofta sämre livskvalitet och därför var det viktigt att identifiera dessa symtom (Fridriksdottir et al., 2011; Schmid-Büchi et al., 2010; Schultz & Beach, 1999). Det skulle vara betydelsefullt om vårdpersonalen

på de onkologiska enheterna hade kunskap om hur de kan upptäcka psykiska besvär hos olika individer för att kunna hjälpa de anhöriga som behöver psykosocialt stöd.

Nästan alla informanter ansåg att de var delaktiga i sin närståendes vård. Detta stämmer överens med Erikson och Lauri (2000b) studie som visar att nästan 90 % av de anhöriga besökte patienten på sjukhus, pratade mycket med den sjuke om vad som oroadde honom/henne och spenderade mycket tid med den sjuke när den behövde det. Dock ville de anhöriga inte vara delaktiga i diskussionen om vården av patienten (Erikson & Lauri, 2000b). Endast hälften av de anhöriga tyckte att emotionellt stöd från vården var viktigt. Det betydelsefullaste var då att vårdpersonalen hade tid att prata med dem om det var något viktigt de undrade över gällande deras närstående (Erikson & Lauri, 2000a). I föreliggande studie framkom det att en del anhöriga var mer delaktiga än de önskade. Det berodde både på krav från sjukvården och på krav från dem själva. Det är viktigt att sjukvården kommer överens med den anhörige om vad som är rimligt att ansvara för så att den anhörige inte känner sig överkörd. Behöver den anhörige utbildning för att kunna vara delaktig i vården av den närstående ska vårdpersonalen ansvara för att utbilda. Likaså är det viktigt att vårdpersonalen hjälper till med stödjande insatser till den anhörige om den har för stora krav på sig själv att vara delaktig i vården, men mår dåligt av det.

I studien tyckte flera informanter att det var betydelsefullt att bli bemött som en individ och inte som en i mängden. De betonade vikten av att kontakten med vårdpersonalen skulle vara personlig och att det var viktigt att de var insatta i patienten. Fyndet stöds av att en personlig kontakt gjorde att den anhöriga uppfattade sig själv som en unik individ (Eriksson & Lauri 2000b; Lindholm et al., 2007). Personalen ska ta sig tid och se personen, och inte vara rädd för att lyssna på vad patienten och de anhöriga har att säga (Strang, Strang & Ternstedt 2001). När personalen satte den anhöriga i centrum gjorde det att denne erkändes som person, bekräftades som individ och fick uppmärksamhet (Milberg & Strang, 2006). Det kan vara lätt för vårdpersonalen att fokusera på patienten som är på sjukhus och får sin behandling. Eftersom det ofta är de anhöriga som tar hand om den sjuke i hemmet är det viktigt att sjukvården också stöder dem. Att bara ta sig tid några minuter och ha en personlig kontakt med den anhöriga kan vara vinnande i längden när vården sedan vill att den anhöriga ska ta mer ansvar i vården av den sjuka.

Det praktiska stödet som informanterna fick var det stödet som de hade minst synpunkter på. Det fanns där och fungerade i de flesta fall väldigt bra. Behovet av stöd i form av avancerad hemsjukvård och hemtjänst var väldigt varierande beroende på hur långt framskriden

cancersjukdomen var hos den sjuke. De som bodde långt bort från sjukhuset hade andra praktiska behov som sjukresor och ibland även boende för den anhöriga. Få studier har undersökt anhörigas behov och upplevelser av praktiskt stöd. Steen Isaksens et als. (2003) studie visar att anhöriga var ganska nöjda med det praktiska stödet och den hjälpen de fick från sjukvården. De anhöriga tyckte att det viktigaste stödet de fick var det som var relaterat till patientens vård samt uppriktig information, minst viktigt var stödet som rörde deras egen hälsa (Fridriksdottir et al., 2011).

Flera av informanterna upplevde att de lätt kunde nå sjukvården och att de fick svar på sina frågor. Hade de behov av information så visste de hur de skulle få tag i den. Schmid-Büchi et al. (2010) menar att anhöriga hade behov av att information var tillgänglig och att hälso- och sjukvården skulle kunna nås lätt. De anhöriga behövde information och möjlighet att få sina frågor besvarade för att kunna ta till sig den informationen som de har fått (Lindholm et al., 2007). I Schmid-Büchi et als. studie saknar många anhöriga en lättillgänglig sjukvård. Det resultatet skiljer sig från denna studie då många informanter menade att det var lätt att nå sjukvården. En bidragande orsak till det kan vara att den slutenvårdsavdelning där informanterna intervjuades på hade en telefonlinje till sjuksköterska öppet dygnet runt för rådgivning. Dessutom lades patienter med onkologiska besvär in direkt utan att behöva uppsöka akuten.

Hälften av informanterna i studien sa att de upplevde brister i bemötandet med sjukvården vid något tillfälle. Vidare upplevde nästan en tredje del av de anhöriga att de blev bemötta utan respekt i Schmid-Büchi et als. (2010) studie. Den största bristen i bemötandet i den föreliggande studien var i den tidiga fasen av sjukdomen. I flera fall var det verkliga brister som sjukvården behövde förbättra. Men en bidragande orsak till att anhöriga upplevde brister i bemötandet kan också bero på den traumatiska krisen de befann sig i. Likaså kan det behövas en introduktion i sjukvårdens rutiner för att patienten och de anhöriga ska förstå hur sjukvården fungerar. Anhörigas upplevelser av brister i bemötande och otillräcklig information stämmer överens med Jangland et als. studie (2009).

Informationen som de anhöriga fick hade de oftast själva fått efterfråga, vilket också bekräftas av Northouse (1984) som har kommit fram till att de anhöriga ofta fick ta eget initiativ för att få informationen. Några av informanterna tyckte att de saknade information om av vad som skulle ske. Flera av informanterna ansåg att rak och tydlig information var viktigt, vilket också styrks av Fridriksdottir et al. (2011). Anhöriga får mycket mindre information än de behöver (Eriksson & Lauri, 2000a). Schmid-Büchi et al. (2010) studie visar att hälften av de

anhöriga inte fick den information som de behövde om vad som ska hända framöver. Studien visar också att hälften av de anhöriga saknade tillräcklig information om medicineringen och dess biverkningar, över 40 procent behövde en ärlig information och nästan lika många saknade förtroende för läkare och sjuksköterskor (Schmid-Büchi et al 2010). I föreliggande studie sökte en anhörig information om läkemedelsbiverkningar på egen hand.

Anhöriga tyckte det var viktigt att få information från den vårdpersonal som var ansvarig för patients vård (Eriksson & Lauri, 2000a). Adekvat information ökade känslan av förtroende och kontroll (Eriksson & Lauri, 2000b). All form av stöd till anhöriga minskade det psykologiska lidandet (Goldsweig et al., 2008). Sjuksköterskor ska fråga patienter och deras anhöriga vilken information och stöd de behöver (Steen Isaksen et al., 2003).

Informanterna i denna studie hade behov av att få besked om cancersjukdomen och information om denna. De hade dessutom behov av att få information fortlöpande om vad som skulle hända framöver. Eriksson och Lauri (2000a) menar att anhöriga borde få information under patientens sjukdomsförlopp. I många fall informerades den anhöriga direkt av patienten, men då fanns det risk för att informationen var ofullständig (Eriksson & Lauri, 2000a). Det kan vara bra att upplysa patienter om att deras anhöriga gärna får följa med på läkare och sjuksköterskebesök på sjukhuset för att få information om planering och möjlighet att få ställa frågor. Schmid-Büchi et al. (2008) menar att nästan hälften av de anhöriga följde med till sjukhuset för att få information så att inte patienten glömde bort den. Nästan alla som följde med följde med som stöd till den sjuke och 70 % följde med för att också få egen information.

Ett par anhöriga ansåg att de behövde mer information om deras närståendes eftervård när de skulle gå hem. Enligt Erikson & Lauri (2000b) var anhöriga mer aktiva när det gällde beslut om patientens hemsjukvård. Anledningen till att de anhöriga ville vara mer delaktiga vid hemgången kan vara för att de ville känna sig trygga med hur de skulle kunna hjälpa den sjuke och för att få veta om det är rimligt att de kan hantera situationen när den sjuke kommer hem. Därför är det bra om sjukvården diskuterar planering i god tid med hela familjen för att inte riskera att de anhöriga blir oroliga över hur det ska fungera hemma.

Kategorierna emotionellt stöd, bekräftande stöd, informativt stöd och instrumentellt stöd som kom fram i resultatet i föreliggande studie stämmer väl överens med de kategorier om socialt stöd som Carlsson beskriver (2007a), vilket styrker att rätt område har studerats.

I studien var det inga informanter som berättade att de behövde ekonomiskt stöd vilket förekommer i en del andra studier. Detta kan bero att ingen intervjufråga tog upp det ämnet mera än om vilket praktiskt stöd de fått.

Metoddiskussion

Syftet med studien var att undersöka anhöriga till personer med cancer om deras upplevelse och behov av psykosocialt stöd. Studiens design var kvalitativ metod och det insamlade materialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Semistrukturerade intervjuer gjordes för att få informanternas ord på deras upplevelse och behov av psykosocialt stöd. Forskning avser att hitta ny kunskap och ofta kan det finnas flera olika tolkningar av sanningen. För att en studie med kvalitativ innehållsanalys ska ha trovärdighet ska beaktande tas till resultatets giltighet, tillförlitlighet, överförbarhet samt hur färgat resultatet kan vara (Graneheim & Lundman, 2008).

Giltighet

Giltighet innebär vilken sanningshalt resultatet i studien har och om det är utmärkande för det som presenteras (Graneheim & Lundman, 2008). Det är viktigt att presentera hur urval och analysarbete har gjorts för att giltigheten ska kunna bedömas (Graneheim & Lundman, 2008). Underkategorier och kategorier i analysarbetet presenteras i studien för att förstärka giltigheten. Informanterna valdes genom strategiskt urval vilket har resulterat i att fördelning av anhöriga med olika relationer till den sjuke, olika kön, olika åldrar samt att den sjuke har olika cancerdiagnoser. Det var inga svårigheter att få tag i informanter då dessa gärna berättade om sina upplevelser och behov av stöd. I studien har flera citat återgivits för att belägga vad informanterna uttryckte med egna ord. Läsaren kan enklare bedöma giltigheten om citat finns med i texten (Graneheim & Lundman, 2008). Stora delar av resultatet stämmer överens med tidigare studier vilket ökar giltigheten i resultatet.

Tillförlitlighet

Tillförlitlighet innebär att forskaren styrker sina ställningstagande under hela forskningsprocessen. För att stärka tillförlitligheten kan flera forskare läsa igenom det transkriberade materialet samt analysera det (Graneheim & Lundman, 2008). Det transkriberade materialet lästes igenom flera gånger innan det analyserades. Ett steg i taget

gjordes i analysen för att stärka tillförlitligheten. Tillförlitligheten minskades av att bara en forskare läste igenom materialet noggrant och analyserade det.

Överförbarhet

Överförbarhet innebär hur användbart eller överförbart resultatet är till andra grupper eller situationer. För att överförbarheten ska kunna bedömas är det viktigt med en tydlig redovisning av urval, deltagare, datainsamling, analys och övriga förhållanden som kan påverka resultatet av studien (Graneheim & Lundman, 2008). Metoden har beskrivits noggrant utifrån urval, deltagare, datainsamling, analys och påverkan på resultat. Antalet informanter som deltog i studien var likvärdigt med andra studier gjorda med kvalitativ metod. Eftersom urvalet var strategiskt kan informanternas uppgifter skilja sig från än om det varit slumpmässigt urval. De informanter som deltog i studien kan ha varit mer delaktiga än andra då de intervjuerna gjordes i samband med att de besökte sjukhuset. Antalet intervjuer begränsades till åtta. Detta gjordes av flera anledningar. Dels för att mättnad började uppnås i data, dels för att det insamlade materialet skulle vara hanterbart inför ramen av ett examensarbete och dels för att det inom kvalitativ metod anses tillräckligt med åtta intervjuer.

Färgning av resultatet

Hur färgat resultatet är beror på hur mycket forskaren har påverkat datainsamlingen (Graneheim & Lundman, 2008). Den som utförde intervjuerna var en ovan intervjuare. Det har inverkat på datainsamlingen eftersom en mer van intervjuare hade kunnat få informanterna att berätta mer utförligt och ställa mer följdfrågor. Resultatet kan även ha påverkats av att den som gjorde studien arbetar på den avdelning som informanterna blev intervjuade på. Dock hade författaren endast träffat en av informanterna tidigare, men vårdat tre av informanternas närstående. Informanterna kommer i beroendeställning när den som intervjuar är delaktig i vården av deras sjuka närstående. Resultatet i studien kan därför ha blivit mer positivt än det egentligen är. Författarens förkunskaper har påverkats av den litteratur som lästs och framförallt av den erfarenhet som fanns tidigare av möten med anhöriga i vården. Dessa förkunskaper har påverkat resultatet av studien eftersom dessa varit till grund för intervjuguiden och vidare analysarbete.

I inledningen av studien förklarades vad begreppet psykosocialt stöd innebar. Det var tydligt att begreppet psykosocialt stöd uppfattas på ett sätt av sjukvården och på ett annat sätt av informanterna. I intervjuguiden fanns en inledningsfråga där informanten fick berätta fritt vad

de tänkte på när de hörde ordet stöd eller psykosocialt stöd. Flera blev hämmade av ordet psykosocialt stöd varför endast frågan om stöd användes i en del av intervjuerna.

Praktisk betydelse

Studien belägger den forskning om anhörigas behov av psykosocialt stöd som redan finns. Den visar också forskning från ett nytt perspektiv vad gäller upplevelse och behov av psykosocialt stöd till anhöriga till cancersjuka eftersom inga tidigare studier studerat ämnet på en slutenvårdsavdelning i Sverige. Studien visar vilka behov och upplevelser anhöriga har av psykosocialt stöd. Genom att åskådliggöra det kan personalen i sjukvården förbättra det psykosociala stödet som de ger till de anhöriga i cancervården. Vidare forskning är nödvändig för att mer ingående kunna undersöka de anhörigas behov av stöd. Begreppet psykosocialt stöd är väldigt stort och för att få en fördjupning i en framtida studie skulle delar av stödet lättare kunna studeras var och en för sig.

Etisk diskussion

Vid kvalitativ forskning ställs frågor som kan skapa starka känslor hos informanterna när de får berätta om sina erfarenheter. I denna studie ansåg författaren att fördelarna uppvägs nackdelarna. Merparten av de som blev intervjuade tyckte att det var skönt att någon lyssnade på deras situation och att det var positivt att deras upplevelser kan bidra till bättre vård. Det var heller inte svårt att få tag i informanter eftersom alla tillfrågade ställde upp, vilket visade att informanterna var intresserade av att berätta om sina upplevelser. En fördel med studien var att resultatet kan användas för att förbättra det psykosociala stödet till anhöriga i framtiden.

SLUTSATS

De anhöriga behöver stöd från sjukvården. Upplevelser och behov av psykosocialt stöd hos anhöriga till cancerpatienter var individuellt och varierade mellan informanterna. Det är därför viktigt att alla anhöriga behandlas som enskilda individer med olika behov av psykosocialt stöd. Det är av stor betydelse att vårdpersonalen kan identifiera behov av psykosocialt stöd och att de har kunskap om vad de kan erbjuda patienterna och deras anhöriga för psykosocialt stöd. De anhöriga såg tillgänglighet, bemötande och adekvat

information som de värdefullaste stöden från vården. Med den kunskapen kan vårdpersonalen förbättra det psykosociala stödet till anhöriga.

REFERENSER

Cancerregistret. Hämtad 2011-09-09 från

<http://www.socialstyrelsen.se/register/halsodataregister/cancerregistret>

Carlsson, M. (2007a). Psykosocial cancervård – en introduktion. M. Carlsson (Red.). *Psykosocial cancervård* (ss.13-20). Lund: Studentlitteratur.

Carlsson, M. (2007 b). Anhöriga till en cancersjuk. M. Carlsson (Red.). *Psykosocial cancervård* (ss.131-150). Lund: Studentlitteratur.

Baghi, M., Wagenblast, J., Hambek, M., Radeloff, A. Gstoettner, W., Scherzed, A., Spaenkuch, B., Yuan, J., Hornung, S., Strebhardt, K. & Knecht, R. (2007). Demands on Caring Relatives of Head and Neck Cancer Patients. *Laryngoscope*, 117, 712-716.

Degerfält, J., Moeglin, IM. & Sharp L. (2008). *Strålbehandling 2:a uppl.* Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, E. & Lauri, S. (2000a). Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *European journal of cancer care*, 9, 8-15.

Eriksson, E. & Lauri, S. (2000b). Participation of relatives in the care of cancer patients. *European journal of oncology nursing*, 4 (2), 99-107.

Esbensen B.E. & Thomé, B. (2010). Being next kin to an elderly person with cancer. *Scandinavian journal of caring sciences*, 24, 648-654.

Forinder, U. Barn med cancer – familj i kris. (1997). H. Plug Hansen & C.Tishelman (Red.). *Komplekst og variert: en antologi om svensk-dansk psykosocial onkologi* (ss.85-107). Lund: Studentlitteratur.

Fridriksdottir, N., Saevarsdottir, D., Halfdanardottir, SI., Jonsdottir, A., Magnusdottir, H., Olafsdottir, KL., Gudmundsdottir, G. & Gunnarsdottir, S. (2011). Family members of cancer patients: Needs , quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, 50, 252-258.

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. M.Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad forskning inom hälso- och sjukvård* (ss.159-171). Lund: Studentlitteratur.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.

Goldzweig, G., Hubert, A., Walach, N., Brenner, B., Perry, S., Andritsch, E. & Balder, L. (2008). Gender and psychological distress among middle- and older-aged colorectal cancer patients and their spouses: An unexpected outcome. *Critical reviews in Oncology/ Hematology*, 70, 71-82.

Hagedoorn, M., Kreicbergs, U. & Appel, C. (2011). Coping with cancer: The perspective of patients' relatives. *Acta Oncologica*, 50, 205-211.

Holland, J.C. (2002).History of Psycho-Oncology: Overcoming Attitudinal and Conceptual Barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64, 206–221.

Holland, J.C. (2004). IPOS Sutherland memorial lecture: An international Perspective on the development of psychosocialoncology: overcoming cultural and attitudinal barriers to improve psychosocial care. *Psycho-Oncology*, 13, 445–459.

House, J S. (1981). *Work stress and social support*. Reading Massachusetts:Addison-Wesley Publishing Company.

Jangland, E., Gunningberg, L. & Carlsson, M. (2009). Patients' and relatives' complaints about encounters and communication in health care: Evidence for quality improvement. *Patient Education and Counseling*, 75 (2) 199-204.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lee, J. & Bell, K. (2011). The impact of cancer on family relationships among chines patients. *Journal of transcultural nursing*, 22 (39) 225-234.

- Lindholm, L., Mäkelä, C., Rantanen-Siljamäki, S. & Nieminen, AL. (2007). The role of significant others in the care of women with breast cancer. *International journal of nursing practice*, 13, 173-181.
- Loscalzo, M. (1998). Psychological issues for the family. J.C. Holland (Red.). *Psycho-oncology* (pp.981-1032). New York: Oxford University Press.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 348 (11) 483-488.
- Milberg, A. & Strang, P. (2006). What to do when “there is nothing more to do”? A study within a salutogenic framework of family members’ experience of palliative home care staff. *Psycho-Oncology*. 16 (8) 741-745.
- Northouse, L. (1984). The impact of cancer on the family: an overview. *International journal of Psychiatry in Medicine*, 14 (3) 215-242.
- Northouse, L., Mood, D., Kershaw, T., Schafenacker, A., Mellon, S., Walker, J., Galvin, E. & Decker, V. (2002). Quality of life of women with recurrent breast cancer and their family members. *Journal of Clinical Oncology*, 20 (19) 4050-4064.
- Ponto, J. & Barton, D. (2008). Husbands’ perspective of living with wives’ ovarian cancer. *Psycho-Oncology*, 17 (12), 1225-1231.
- Reitan, AM. (2003a). De anhöriga. AM. Reitan & TK. Schjölberg (Red.). *Onkologisk Omvårdnad* (ss.203-212). Falköping: Liber.
- Reitan, AM. (2003b). Kris och coping. AM. Reitan & TK. Schjölberg (Red.). *Onkologisk Omvårdnad* (ss.45-62). Falköping: Liber.
- Schmid-Büchi, S., Halfens, RJG., Dassen, T. & van den Borne, B. (2008). Mental health and psychosocial issues – A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *Journal of clinical nursing*, 17, 2895-2909.
- Schmid-Büchi, S., Halfens, RJG., Dassen, T. & van den Borne, B. (2010). Understanding the needs and experiences of families – Factors associated with psychosocial needs of close of

relatives of women under treatment for breast cancer. *Journal of clinical nursing*, 20, 1115-1124.

Schultz, R. & Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality - The caregiver health effects study. *American Medical Association*, 282 (23) 2215-2219.

SFS 2003:460. *Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 4 juni 2012 från <http://www.notisum.se/Pub/Doc.aspx?url=/rnp/sls/lag/20030460.htm>

Sharpe, L., Butow, P., Smith, C., McConnell, D. & Clark, S. (2005). The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their relatives. *Psycho-Oncology*, 14, 102–114.

Socialstyrelsens termbank. Hämtad 2012-04-13 från <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=1023>

SOU 2009:11. *En nationell cancerstrategi för framtiden*. Stockholm: Regeringskansliet. Hämtad 2011-09-09 från <http://www.sweden.gov.se/content/1/c6/12/09/76/9b6cd326.pdf>

Starrin, B. Om distinktionen kvalitativ-kvantitativ I social forskning (1994). B. Starrin & PG. Svensson (Red.). *Kvalitativ metod och vetenskapsteori* (ss11-40). Lund: Studentlitteratur.

Steen Isaksen A., Thuen, F., & Hanestad, B. (2003). Patient with cancer and their close relatives. *Cancer nursing*, 26 (1) 68-74.

Steinvall, K., Johansson, H. & Berterö, C. (2011). Balancing a changed situation: The lived experience from next of kin to persons with inoperabel lung cancer. *American journal of hospice and palliative care*, 28 (82) 81-89.

Strang, S., Strang, P. & Ternstedt B.(2001). Existential support in brain tumour patients and their spouses. *Support care cancer* , 9, 625-633.

Svensk sjuksköterskeförening. (2009). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. *Kompetensbeskrivning Leg sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot onkologisk vård*. Hämtad 2011-09-23 från

http://www.cancervard.se/sites/default/files/Kompbeskr_cancerwebb.pdf<http://www.cancervard.se/sites/default/files/>

Wettergren, L. (2007). Traumatisk kris vid cancer. M. Carlsson (Red.). *Psykosocial cancervård* (ss. 23-36). Studentlitteratur: Lund.

Inledande fråga

Anledningen till att jag ska intervju dig är för att jag vill få reda på din upplevelse av stöd från vården. Vi inom sjukvården använder ofta ordet psykosocialt stöd. Vad tänker du på när du hör ordet psykosocialt stöd eller stöd?

Intervjufrågor

1. Berätta om det stöd du fått från sjukvården sedan din anhöriga blivit sjuk?

- Har du saknat stöd från sjukvården och i så fall vad har du velat ha för stöd?

2. Berätta om den information du har fått från vården?

- Vad saknade du?

- Hur fick du informationen?

- Var har du sökt efter information utanför vården (internet etc)?

3. Kan du berätta hur pass delaktig du känner dig i din anhörigas cancerbehandling?

-Hur delaktig har du velat vara i din anhörigas cancerbehandling?

4. Berätta hur kommunikationen har fungerat mellan dig och sjukvården?

5. Kan du berätta om sjukvården har hjälpt dig med praktiskt stöd (hemtjänst, sjukresor, etc)?

6. Är det något mer du vill tillägga om stödet ni fått från vården?



UPPSALA
UNIVERSITET

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap

Informationsbrev

Till dig som har en anhöriga/anhöriga som vårdats på onkologens vårdavdelning vid Universitetssjukhuset i Linköping. Du tillfrågas härmed om deltagande i undersökningen ”Anhöriga till cancersjukas upplevelser av stöd inom slutenvården” Medverkan i studien är frivillig och du kan närsomhelst avbryta in medverkan utan att ange något skäl. Vården av din anhöriga påverkas inte om du deltar eller inte.

Syfte

Syftet med studien är att få en bättre kunskap om hur du som anhöriga har upplevt det stöd du fått av vårdpersonalen.

Beskrivning av studien

Anhöriga till personer med cancersjukdom kommer att intervjuas om deras upplevelser av det stöd de har fått från vården.

Varje intervju kommer att ta cirka 30 minuter och ske i ett avskilt rum på sjukhuset eller på annan plats enligt dina önskemål. Intervjun kommer att spelas in på ljudfil för att analysen av datainsamlingen ska bli så riktig som möjligt. Deltagande i studien är frivilligt och du kan avbryta ditt deltagande närsomhelst utan att behöva uppge förklaring för det.

Hur behandlas data?

Uppgifterna som samlas in kommer att sammanställas i en magisteruppsats. Inga personuppgifter kommer att avslöjas eller andra detaljer som gör att det går att identifiera vem

som sagt vad. Intervjuerna kommer att behandlas konfidentiellt. Endast författaren och handledaren kommer att ha tillgång till intervjuerna.

Jag som genomför studien heter Anna-Karin Ax och är legitimerad sjuksköterska, verksam på onkologens vårdavdelning i Linköping. Jag studerar till specialistsjuksköterska med inriktning onkologi på Uppsala universitet. Du får gärna hör av dig om du har frågor eller funderingar.

Med vänlig hälsning

Anna-Karin Ax

anna-karin.ax@lio.se

010-1033924

Handledare: Maria Carlsson

Universitetslektor

maria.carlsson@pubcare.uu.se

018-471 663



UPPSALA
UNIVERSITET

Specialistsjuksköterskeprogrammet

ANSÖKAN OM TILLSTÅND FÖR ATT GENOMFÖRA EN STUDIE INOM RAMEN FÖR EXAMENSARBETE		
Preliminär titel: Närstående till cancersjukas upplevelser av psykosocialt stöd inom slutenvården		
Studiens design: se bifogad projektplan		Tidpunkt för datainsamling: 2011-12-01 – 2012-06-01
Namn: Anna-Karin Ax		
Program/Kurs: Specialistsjuksköterskeprogrammet Examensarbete, avancerad nivå 15 hp		Termin: Vårterminen 2012
Gatuadress: Nygatan 43 A		
Postnummer: 58227	Ort: Linköping	Telefon: 0739135702
Handledare: Maria Carlsson		
Gatuadress: Husaregatan 3		
Postnummer: 751 23	Ort: Uppsala	Telefon: 018-471 6637


Tillstånd för att genomföra ovanstående studie lämnas härmed och studien bedöms utgöra en del av det kvalitetsutvecklingsarbete som bedrivs inom kliniken och anses därför ej behöva granskas av Medicinska fakultetens forskningsetikkommitté

Tillstånd för att genomföra ovanstående studie lämnas härmed men studien bör granskas av Medicinska fakultetens forskningsetikkommitté

Tillstånd för att genomföra ovanstående studie lämnas ej

Datum: 111207

Ort: Linköping

Namnsteckning ansvarig chef: 

Namnförtydligande:

Thomas Walz
Verksamhetschef.
omvårdningskliniken us.