

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ  
I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD  
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP  
2008:8

## Upplevelsen av att vara närstående till en cancersjuk patient

Kristina Edin  
Rebecca Gustafsson



HÖGSKOLAN I BORÅS  
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel:      Upplevelsen av att vara närstående till en cancersjuk patient

Författare:            Kristina Edin och Rebecca Gustafsson

Ämne:                    Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng:        Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs:                    SSK25A

Handledare:            Birgitta Andersson

Examinator:            Britt-Marie Halldén

## **Sammanfattning**

Var tredje person i Sverige drabbas av cancer och de flesta har någon i sin omgivning som har drabbats. Ett cancerbesked berör inte bara den som är sjuk utan hela familjen och studier visar att närstående ställs under enorm press och att hela deras liv ställs på ända. Forskning visar vidare att de anhöriga lätt glöms bort då patienten sätts i fokus och de lider ofta i det tysta. Det är därför viktigt att sjuksköterskan ser och försöker förstå vad den närstående upplever för att därmed kunna uppmärksamma och möta deras behov. Syftet med studien är att beskriva hur närstående till cancerpatienter upplever sin livssituation och betydelsen av att sjuksköterskan uppmärksammar deras behov. En sammanställning har gjorts av redan publicerad kvalitativ forskning där sju artiklar som beskriver upplevelsen av att vara närstående till en cancersjuk valts ut och analyserats. Olika känslor uppstår vid cancerbeskedet och de anhöriga upplever en förändrad livsvärld med nya prioriteringar och roller. I resultatet framkommer att de använder sig av olika strategier för att försöka hitta en balans i tillvaron och flera känner sig osynliga för omgivningen eftersom all fokus ligger på patienten. Sjukvårdens bemötande är viktigt då den anhörige behöver få känna sig delaktig och få den information som behövs. Familjen utsätts för starka påfrestningar som antingen för parterna närmare eller längre ifrån varandra och det framgår att kommunikation är viktig under sjukdomstiden eftersom de då kan stötta varandra och lindra lidandet. Det framgår också att anhöriga upplever det viktigt att behålla hoppet för att orka fortsätta. Det är av yttersta vikt att sjukvården inte medverkar till de anhörigas lidande genom ett dåligt bemötande. Ett vårdlidande åstadkoms ofta omedvetet och beror ofta på bristande kunskap. Sjuksköterskan måste vara lyhörd och möta de anhöriga på deras premisser och en öppen kommunikation är viktig.

Nyckelord: *Anhörig, cancer, upplevelser, livsvärld och behov*

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<i>INLEDNING</i> .....	1
<i>BAKGRUND</i> .....	1
<i>Fakta om cancer</i> .....	1
<i>Behandling</i> .....	2
<i>Tidigare forskning</i> .....	2
<i>Vårdvetenskaplig referensram</i> .....	3
<i>PROBLEMFÖRMULERING</i> .....	4
<i>SYFTE</i> .....	4
<i>METOD</i> .....	5
<i>Litteratursökning</i> .....	5
<i>Analys</i> .....	5
<i>RESULTAT</i> .....	6
<i>Känslomässiga reaktioner i samband med cancerbeskedet</i> .....	6
<i>Förändrad livsvärd</i> .....	7
<i>Anpassning till den nya situationen</i> .....	7
<i>Påverkan på samlivet</i> .....	8
<i>Familjer med barn</i> .....	9
<i>Att klara vardagen</i> .....	9
<i>Behov av stöd</i> .....	10
<i>Sjukvårdspersonalens bemötande</i> .....	10
<i>Informationsbehov</i> .....	11
<i>Kommunikation inom familjen</i> .....	12
<i>Nya värderingar på livet</i> .....	14
<i>Hoppets betydelse</i> .....	14
<i>DISKUSSION</i> .....	15
<i>Metoddiskussion</i> .....	15
<i>Resultatdiskussion</i> .....	16
<i>REFERENSER</i> .....	18

# INLEDNING

Varje dag får hundra personer i Sverige veta att de har cancer (Cancerfonden, 2007). Många människor förknippar cancer med döden vilket det dock inte behöver vara. Däremot går det inte att bortse från att det innebär en förändrad livssituation för både den drabbade och dennes närstående. En strid om liv och död börjar och alla de känslor som dyker upp kan vara svåra att hantera. När vi arbetat och praktiserat på sjukhus har vi noterat att de anhöriga ofta glöms bort i vården. Det är ju oftast de som står den sjuke närmast och ska vara dennes stöd under en svår period. Genom att försöka förstå och uppmärksamma de närståendes upplevelser och behov kan sjuksköterskan bättre sätta sig in deras livsvärld och därmed öka deras förmåga att stötta den som är sjuk.

Vi har båda anhöriga som drabbats av cancersjukdom och tror oss veta vad det innebär att vara anhörig. Ett cancerbesked berör inte bara den drabbade utan även de närstående. De måste förutom rädslan eller vetskapen om att förlora sin make/maka, syskon eller vän också försöka anpassa sig till sin nya livssituation och få vardagen att fungera. Sjukdomen och behandlingarna kan påverka livet i många år och det uppstår en konflikt mellan det egna lidandet och förväntan från omgivningen samt egna krav på att stötta den som är sjuk. Många studier visar på den positiva betydelsen av att ha en närstående vid sin sida under en cancersjukdom. Det talas mindre om hur den anhörige upplever sin nya livssituation vilket vi utifrån vårdvetenskapliga utgångspunkter kommer att behandla i uppsatsen.

# BAKGRUND

## Fakta om cancer

Enligt Socialstyrelsen (2007) kommer var tredje person i Sverige att drabbas av en cancersjukdom någon gång under sin livstid och de flesta av oss har någon i sin omgivning som har drabbats. Almås (2001) beskriver att cancer är det som står först på skräckens tio i topp och att många förknippar ett cancerbesked med krossade framtidsplaner, smärta och död. Antalet cancerfall har ökat årligen de senaste två decennierna och kan delvis tillskrivas den ökade medellivslängden eftersom sjukdomen är vanligast i åldern 60-80 år (Socialstyrelsen, 2007; Almås, 2001). Den ökade incidensen beror inte bara på ökad medellivslängd utan även miljöfaktorer som solande, rökning och kostvanor kan vara orsaker (Almås, 2001). På grund av att diagnosen ofta ställs i ett tidigare skede har överlevnaden under de senaste tio åren ökat (Socialstyrelsen, 2007).

De vanligaste cancerformerna är prostatacancer, bröstcancer, coloncancer och lungcancer (Cancerfonden, 2007). Det finns fler än 200 olika typer av cancer men de börjar alla med en abnorm cell som delar sig okontrollerat och bildar en tumör. Om

denna tumör är malign kan den tränga in i omgivande vävnad och sprida sig via lymfa eller blod till andra delar av kroppen. Drygt hälften av de människor som får cancer blir botade och de som inte botas har ändå möjlighet till en bra livskvalitet med behandling som håller sjukdomen under kontroll eller får den att gå tillbaka (Johnsson & Klein, 1994; Cancerfonden, 2007). Cancer definieras som en kronisk sjukdom eftersom den efter remission kan ligga slumrande och komma tillbaks efter månader eller år.

## **Behandling**

Det finns många olika behandlingsformer av cancer och den kan ha olika syften från att ta bort tumören och bota patienten till att lindra symtomen och minska risken för återfall i sjukdomen. De fyra vanligaste metoderna är operation, strålbehandling, cytostatika och hormonbehandling (Cancerfonden, 2007).

Vid operation tar kirurgen bort tumören och eventuellt de vävnader dit tumören kan sprida sig. Ingreppet kan leda till kroppsliga förändringar beroende på var det skett. Strålbehandling är en metod som kan bota eller lindra cancer genom att strålar riktas mot de sjuka cellerna varpå celldelningen hejdas. Biverkningar av behandlingen beror på var på kroppen strålningen sätts in. Cytostatika kan bota sjukdomen, bromsa den, lindra symtomen och ibland även förhindra återfall i sjukdomen. Cytostatika ges i allmänhet som en intravenös infusion men kan även i vissa fall ges i tablettform. Hormonbehandling används främst mot cancer i bröst, prostata, sköldkörtel och livmodern. Syftet är att döda cancercellerna via receptorer som hormonerna använder sig av för att nå in i cellen och där utöva sin verkan (Cancerfonden, 2007). All hormonbehandling som har effekt innebär att man kan få hormonella sidoeffekter såsom värmesvallningar, ödem, impotens och trötthet. Vanliga biverkningar vid strålbehandling och cytostatikabehandling är trötthet och illamående samt håravfall. Tarmperistaltiken påverkas av behandlingen och kan leda till diarré eller förstoppning. Andra allvarliga biverkningar är benmärgsdepression då antalet leukocyter sjunker, trombocytopeni och anemi. Även neurologiska biverkningar som domningar i fingrar eller tår och stickningar i huden kan förekomma (Almås, 2001).

## **Tidigare forskning**

Vid ett cancerbesked drabbas inte bara den sjuke utan även hela familjen. Enligt Dakof och Taylors studie (1990) är det de närstående som är det viktigaste stödet och det är först och främst med dem som patienten delar sina tankar och känslor. Persson, Rasmusson och Hallberg (1998) beskriver i sin studie av partners till cancersjuka att de upplevde en enorm känsla av vånada, sorg och bedrövelse. Den existentiella vandan uppstod från hotet av cancerdiagnosen och gav upphov till bilder av partners död och att de själva skulle bli övergivna. "It was like a fear of death that you lived with the hole time"(s. 100). De kände inte att de kunde dela sin ångest och rädsla med den sjuke utan gömde sina äkta känslor bakom en glattig och positiv attityd. Anhöriga till cancersjuka ställs under en enorm press och de använder sig av olika strategier för att anpassa sig och klara av vardagen (Hilton, Crawford & Tarko, 2000).

Behovet av information hos närstående är stort. Rees, Bath och Lloyd-Williams (1997) framhåller i sin studie att majoriteten av de äkta makar till bröstcancerdrabbade som de intervjuat upplevde att de inte fått någon information från sjukvårdpersonalen och var mycket missnöjda över detta. Det föreföll som att vårdpersonal många gånger förbisåg detta behov. I en studie av Åstedt-Kurki, Paavilainen, Tammentie och Paunen-Ilmonen (2001) undersöktes vilken typ och vilken grad av information som ges till anhöriga av sjuksköterskor på en sjukhusavdelning. Studien visar att engagemanget i anhöriga var förvånansvärt lågt fastän patientens närstående spenderade en hel del tid på avdelningen. Personalen kontaktade sällan släktingarna och samtal inleddes oftast på de anhörigas initiativ. De vanligaste anledningarna till kommunikation med anhöriga handlade om patientens tillstånd, undersökningar, behandling och utskrivning. Samtal om släktingars involverande i patientens vård ansågs mindre viktigt och den övriga familjens välmående och reaktioner ansågs minst viktigt.

### **Vårdvetenskaplig referensram**

Almås (2001) definierar närstående som en eller flera personer som patienten ser som sina närmaste. Oftast är det den närmaste familjen bestående av make/maka eller sambo, barn eller syskon men det kan också vara en nära vän. I detta arbete kommer båda termerna anhörig och närstående användas med den här betydelsen.

Studier visar hur de närståendes livsvärld helt ställs på ända vid ett cancerbesked. De tappar fotfästet och vet inte hur de ska förhålla sig till sin nya situation (Persson et al., 1998; Hilton et al., 2000). Enligt Bengtsson (1998) är livsvärlden den som vi lever vårt dagliga liv i och är förutsättningen för all reflektion och teori. ”Den finns där för varje reflektion, all reflektion sker i den och ytterst hämtar all reflektion sin näring därifrån”(s. 20). Ett livsvärldsperspektiv innebär att uppmärksamma människors dagliga liv och vardagsvärld. Det innebär också ”att se, förstå och beskriva, samt analysera världen... så som den erfars av människor” (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003, s. 24). I uppsatsen kommer begreppet livsvärld användas i bemärkelsen människans livssituation. Dahlberg et al. skriver vidare att då livsvärldsperspektivet ligger till grund för vårdandet så blir det naturligt och självklart att fokusera på patienten och de närståendes situation och upplevelser. Om inte detta görs kan ett vårdlidande uppstå vilket innebär att en lidande människa blir åsidosatt av sjukvården. Genom att deras lidande inte uppmärksammas fråntas de rätten att ta en aktiv del i vårdandet. Detta leder till en kränkning av människans värdighet och ger upphov till känslor av maktlöshet.

Anhöriga anser att det är den sjukes lidande som ska sättas främst och det är patienten som ska stå i centrum. Deras eget lidande kommer i andra hand och är inte lika rättfärdigat även om de upplever liknande känslor av chock, ångest och rädsla. Rädslan för att förlora den de älskar är djup men eftersom det inte är deras liv som står på spel tycker de inte att det egna lidandet är jämförbart med den sjukes (Lindholm, Rehnsfeldt, Arman, & Hamrin, 2001). Wiklund (2003) anser att det är viktigt att kännas vid sitt lidande och våga konfrontera det istället för att försöka undfly det.

De närståendes upplevelser kan beskrivas som ett livslidande. Eriksson (1994) menar att leva även innebär att lida och att lidandet ingår i allt mänskligt liv. Lidandet är i sig något ont men när människan genomlider sitt lidande kan hon tillskriva det en mening och innebörd. "Lidandet är en kamp mellan det onda och det goda, mellan lidandet och lusten" (s. 11). Eriksson skriver vidare att lidandet inte har något eget språk; "men i dess oändliga tystnad finns det olika uttrycksformer som vi kan uppfatta med våra innersta och finaste rörelser, vår medmänsklighet och vårt lidande" (s.12). Enligt Eriksson utspelas människans lidande i ett lidandets drama. För att sjuksköterskan ska kunna lindra en annan människas lidande så måste hon vara medaktör i dramat. Alltför många människor saknar en medaktör. Lidandets drama består av tre akter:

1. Bekräftelse av lidandet.
2. Själva lidandet som ges tid och rum att lida ut.
3. Försoningen som innebär en väg fram till en ny enhet.

Bekräftelsen av en annan människa innebär att klargöra för den andra att jag ser dig och ditt lidande. Det består i att ge av sin tid och inbjuda den andra till en "kravlös gemenskap" (1994, s. 54) där den lidande bestämmer takten. Varje människa måste få den tid hon behöver för att lida ut. I lidandet pendlar människan mellan hopp och hopplöshet och fast hon gärna vill vara ensam vill hon även uppleva gemenskap. I den tredje akten försonas människan med sitt lidande och kan då tillskriva sitt lidande en mening. Ett nytt liv skapas där lidandet förvisso ingår men är inlindat i en ny meningsfull helhet. Om inte människan kan medverka i lidandets drama och få uppleva en verklig försoning upplever hon istället ett ökat lidande. Detta leder till slut fram till döden. Hon avlider bokstavligen först som människa bestående av ande och själ och slutligen även kroppsligt.

## **PROBLEMFORMULERING**

När en människa får ett cancerbesked påverkar detta också de närstående. Deras livssituation förändras och forskning visar att de tvingas leva med känslor som oro, skuld och otillräcklighet. Forskning visar också att närstående lätt glöms bort då patienten står i fokus. Samtidigt är det ofta de närstående som står den sjuke närmast och är dennes största stöd. De lider ofta i det tysta då de anser att deras känslor kommer i andra hand. Det är därför viktigt att sjuksköterskan är medveten om vad den närstående upplever för att kunna uppmärksamma och möta deras behov.

## **SYFTE**

Syftet med uppsatsen är att beskriva hur närstående till cancerpatienter upplever sin förändrade livssituation och betydelsen av att sjuksköterskan uppmärksammar deras behov.

## **METOD**

Utgångspunkten för uppsatsen är modellen evidensbaserad omvårdnad med grund i kvalitativ forskning. Denna metod beskrivs av Segersten i Friberg (2006) som en modell som har som mål att skapa en fördjupad förståelse för ett specifikt fenomen. I denna uppsats handlar det om närståendes upplevelser utifrån fenomenet att vara närstående till en patient med cancer. Genom att studera kvalitativ vårdforskning söks evidens för att få en ökad förståelse för det valda fenomenet. Sju artiklar valdes ut för att analyseras och resulterade i en sammanfattande bild som kan ses som en vägledning för sjuksköterskan. Metoden innebär en sammanställning av redan publicerad kvalitativ forskning av den specifika upplevelsen av att vara närstående till en cancersjuk patient. Friberg skriver vidare att en annan utgångspunkt är att forskningsresultaten skall användas praktiskt. På så sätt kan den forskningsbaserade kunskapen komma till nytta i arbetet och granskas avseende kvalitet. Likaså skall det kritiskt värderande förhållningssättet tränas. Kvalitativa studier skall vara vägledande i det praktiska vårdarbetet för att på så sätt skapa en evidensbaserad omvårdnad som resulterar i en tryggare och stadigare grund för sjuksköterskans arbete. Den teoretiska kunskapen skall leda till nya frågeställningar och nya sätt att vårda.

## **Litteratursökning**

Endast vetenskapliga kvalitativa artiklar har använts i uppsatsen. De beskriver upplevelser av att vara närstående till någon med cancersjukdom. Valet av problemområde har gett en möjlighet att välja bland en relativt stor mängd artiklar för att därefter kunna välja ut dem som stämmer in på uppsatsens syfte. De databaser som använts är; Cinahl, Academic Search Elite, Blackwell Synergy och Medline. Använda sökord är: significant others, spouse, cancer, experience och family i olika kombinationer. Sökningen begränsades till att inte söka artiklar äldre än från år 2000 och att de skulle vara peer-reviewed. Några av de funna artiklarna kunde i sin tur genom sin referenslista ge förslag på nya artiklar. De skulle handla om vuxna sjuka och inte om cancersjuka barn eller ungdomar. Artiklarna som handlade om palliativ vård valdes bort eftersom sjukdomen då gått in i ett senare stadium med andra sorters upplevelser som följd. Utav femton artiklar valdes sju stycken ut som motsvarade vårt syfte och beskrev upplevelsen av att var närstående till någon som nyligen fått besked om cancer eller genomgick behandling. Artiklar som var kvantitativa, medicinska eller hade ett psykologiskt perspektiv valdes bort eftersom de inte motsvarade vårt syfte.

## **Analys**

De valda artiklarna har analyserats utifrån en kvalitativ innehållsanalys som innebär att redan befintliga studier analyseras och sammanställs till ett nytt resultat med en ny förståelse för de närstående till cancersjuka. Av de artiklar som litteratursökningen gav valdes sju stycken ut som ansågs intressanta ur ett vårdvetenskapligt synsätt och som motsvarade syftet. Studierna uppmärksammar de närståendes livsvärld genom



djupintervjuer där anhöriga fick beskriva sina upplevelser och förändrade livsvärld. De valda artiklarna lästes igenom flera gånger för att få en känsla av innehållet samt finna likheter och skillnader i upplevelser hos de intervjuade. Därefter kodades texterna genom att de delades in i stycken som sammanfattades under olika begrepp. Artiklarna delades upp i stycken som namngavs med begrepp. Detta gjordes först separat av författarna för att därefter diskuteras gemensamt för att kunna fastställa de slutliga begreppen av texten. Därpå delades begreppen in i subteman som ledde fram till sex stycken teman; Närståendes känslomässiga reaktioner i samband med beskedet, Förändrad livsvärld, Sjukvårdspersonalens bemötande, Informationsbehov, Kommunikation inom familjen samt Nya värderingar på livet. För att tydliggöra innehållet förekommer även vissa subteman.

## **RESULTAT**

Resultatet beskriver hur de närståendes livsvärld förändras efter cancerbeskedet. Analysen av de sju kvalitativa artiklar där anhöriga intervjuas om sina upplevelser har lett fram till sex stycken subteman och sex teman; Närståendes känslomässiga reaktioner i samband med cancer beskedet, Förändrad livsvärld, Sjukvårdspersonalens bemötande, Informationsbehov, Kommunikation inom familjen samt Nya värderingar på livet. Dessa teman kan ses som vägledande för sjuksköterskan i mötet med anhöriga.

### **Känslomässiga reaktioner i samband med cancerbeskedet**

I flertalet artiklar finns redogörelser för hur de anhöriga reagerade i samband med cancerbeskedet. Deras liv ställdes på ända och chocken var enorm vilket visade sig på olika sätt. En del reagerade med att känna ilska över hur orättvis situationen var och många frågade sig varför detta drabbat just dem? Andra reagerade med sorg och rädsla men även känslor av överklighet förekom. Det gick inte riktigt att ta till sig diagnosen för det väckte så mycket existentiella frågor (Andreassen, Randers, Näslund, Stockeld & Mattiasson, 2005; Hilton et al., 2000; Houldin, 2007; Lindholm et al., 2002; Persson et al., 1998; Wideheim, Edvardsson, Pålson & Ahlström, 2002). En make uttryckte att det var som att åka berg och dalbana med sina känslor. Ena stunden kunde han vara lugn och i nästa helt utom kontroll (Hilton et al., 2000). En annan make beskrev sin ständiga ångest: "It comes into my head all the time. Since she got (cancer,) every 10 minutes. It comes into your head whether you want to think about it or not"(Houldin, 2007, s. 326). Framförallt var rädslan och oron för att förlora patienten övervägande. Tankar om att partnern kunde dö dominerade och vad som då skulle hända med dem själva och barnen som blev kvar? De upplevde maktlöshet eftersom de var helt oförmögna att påverka situationen (Houldin, 2007).

I studien av Wideheim et al. (2002) framhålls att behandlingens biverkningar i hög grad ökade den anhöriges lidande eftersom det var en konstant påminnelse om sjukdomen. Dessutom fanns det en rädsla för att träffa läkaren eftersom de då kanske skulle få negativa besked om utvecklingen hos patienten. De hade ingen trygghet längre i sitt dagliga liv och kunde bara ta en dag i taget och vänta och se. I artikeln av Hilton et al.

(2000) berättas om familjer med barn och hur deras reaktioner varierade. De små barnens reaktioner var inte så tydliga men de lite äldre barnen visade tecken på oro, ångest och nedstämdhet. De blev också mer beroende av föräldrarna och de ställde frågor om döden och undrade om deras mamma skulle dö. Det var svårare att prata med tonåringarna och de hade en tendens att stänga inne sina känslor. Vuxna barn uttryckte ångslan och oro för sin sjuke förälder.

Många anhöriga talade om sin sorg och att den påverkade dem i deras sätt att se på livet. De tyckte inte längre att de hade någon framtid. En kvinna uttryckte till sin bästa vän att utan sin make kunde hon inte se någon mening med att leva längre (Houldin, 2007). En annan maka berättade om hur hennes man förberedde sig för att det värsta kunde hända:

The other thing that just made me burst into tears was when Bill told me that he decided he wanted to buy a digital movie camera so that we would have film of him with the kids in case he died off and so that they could remember (Houldin, 2007, s. 329).

En kvinna skildrade sin sorg över hur deras familjeliv hade påverkats och hur även barnen drabbats:

I think the hardest thing for me is to see him be cranky with the kids, because, God forbid, anything happen a year or two from now, I wouldn't want them to remember him being this cranky guy because he's not (Houldin, 2007, s. 326).

## **Förändrad livsvärld**

Samtliga av de analyserade studierna beskriver hur de närståendes liv förändrades totalt när deras livspartner fick ett cancerbesked. Deras livsvärld förändrades där nya prioriteringar gjordes och nya roller uppstod då de tvingades kämpa för att nå en balans i tillvaron (Hilton et al., 2000; Houldin, 2007; Lindholm et al., 2002; Maughan, Heyman & Matthews, 2001; Persson et al., 1998; Wideheim et al., 2002). Dessa studier visar också att genom att vara nära och stötta den som var sjuk gjorde den anhörige något konstruktivt i en tillvaro där denne annars kände sig maktlös. Detta beskrivs av Lindholm et al. (2002) med att många i en nära relation kände sig skyldiga att alltid finnas tillhands samtidigt som det övriga livet fortsatte. De upplevde att vad de än gjorde bar de hela tiden med sig vetskapen om sjukdomen och det överskuggade allt annat. Vardagslivet med arbete och plikter fortsatte trots att den anhörige var mitt uppe i sitt eget lidande. Sättet på vilket de anhöriga påverkades berodde på vilken sorts relation och hur nära patienten de stod.

## **Anpassning till den nya situationen**

Wideheim et al. (2002) och Persson et al. (1998) skriver att flera anhöriga tog ledigt från sina arbeten för att kunna vara med den som var sjuk vilket styrks av Hilton et al. (2000) som också beskriver hur makar anpassade sina scheman för att kunna vara med sina fruar medan andra önskade att de tagit sig mer tid. Det framgår även att en del

anhöriga kände att deras arbete gav dem ett andrum som kändes välbehövt. Detta beskrivs bland annat av maken till en kvinna med bröstcancer som uttryckte det så här:

It's easier for the male because I go to work for the most part every day and I can take myself out of her situation and try to forget about it and focus on what I do at work (s. 451).

Det skildras också hur ekonomin påverkades negativt av cancer till följd av minskad inkomst och ökade utgifter så som telefonräkningar, bensin och färdiglagad mat vilket resulterade i en ökad känsla av stress. Många var oförberedda på den här typen av problem, särskilt de yngre som inte hade räknat med att kunna bli sjuka (Persson et al., 1998; Wideheim et al., 2002; Hilton et al., 2000).

Enligt Houldins studie (2007) upplevde flera anhöriga de nya rutinerna och det ökade ansvaret som påfrestande. Det var svårt att klara av allt från att betala räkningar, handla mat, ta hand om barnen och samtidigt vara delaktig i vården av den som var sjuk. En anhörig uttryckte det på det här sättet: "This cancer has been a total disruption of my life"(s. 325). Persson et al. (1998) framhåller att de nya rollerna inte enbart var betungande utan också resulterade i positiva erfarenheter där den anhörige nu tvingades göra sysslor som denne normalt inte skulle gjort och stärktes av att klara detta. I en studie gjord i Storbritannien av Maughan et al. (2001) framgår särskilt tydligt att män fann det svårt att anpassa sig till vad de ansåg vara "kvinnoysslor" som de inte var vana att utföra och hur detta påverkade familjrelationen både på ett positivt och negativt sätt. Houldin (2007) beskriver också hur framtidsplanerna förändrades drastiskt, en hustru uttryckte det så här:

I'm reluctant to make vacation plans. I'm reluctant to accept social invitations. I'm reluctant to do a lot of things' cause I just don't know, like, how he is going to respond to the treatment (s. 235).

Liknande känslor beskrivs i studien av Persson et al (1998) där det skildras att anhöriga inte längre gjorde några planer som sträckte sig längre än några dagar eller på sin höjd några veckor. Här framhölls också att partners värdesatte aktiviteter annorlunda efter sjukdomen och att de prioriterade att göra saker tillsammans. Likaså uppskattade de sina liv och vad de hade bättre: "You appreciate everything more in a way; the way you live, you make better use of your time" (s. 100).

## **Påverkan på samlivet**

I några av studierna berättade de intervjuade om hur deras sexliv hade påverkats av sjukdomen. I många av fallen var det stora förändringar speciellt i de fall då det handlade om gynekologisk cancer eller bröstcancer (Hilton et al., 2000; Houldin, 2007; Maughan et al., 2002). Lusten hade minskat hos patienterna men även den friska partnern uttalade en minskad lust på grund av den höga stressnivån de befann sig i. Hos kvinnorna fanns det en outtalad rädsla för att det skulle göra ont vid samlag, men de hade också påverkats av behandlingen och kommit i klimakteriet. En del av makarna till dessa kvinnor talade om frustration medan andra accepterade situationen som den var: "Your sex life has just gone down hill. She's alive that's the main thing"(Hilton, 2000,

s. 451). Det kunde även leda till positiva förändringar i sexlivet, en kvinnlig partner uttryckte att det hade blivit både bättre och mer frekvent på grund av att de hade kommit varandra närmare och delade mer förtroenden och intimitet (Houldin, 2007).

## **Familjer med barn**

Ett dominerande tema för familjer med barn var att försöka hålla vardagens rutiner och aktiviteter så normala som möjligt då detta gav en känsla av kontroll. Likaså beskrevs det vara svårt att avgöra hur mycket information som skulle delges barnen. En del valde att förklara ingående vad sjukdomen innebar och vad som kunde förväntas av behandlingen medan andra däremot ansåg att barnen mådde bäst av att inte veta och valde att utesluta ordet cancer helt för att skydda dem (Houldin, 2007). Hilton et al. (2000) beskriver hur vissa familjer använde sig av videor och bilderböcker för att på så sätt svara på barnens frågor. I den mån barnen kände till någon sedan tidigare som drabbats av cancer påverkade det deras reaktioner. De barn som kände någon som dött av cancer var vanligtvis mer rädda och oroliga. En förälder beskrev det såhär: "It just scared the... out of them because they knew her. It was like if she can die of cancer so can Mum"(s. 449).

## **Att klara vardagen**

Det framgår att närstående satte sina egna behov i andra hand och anpassade sina liv efter den nya situationen där fokus låg på sjukdomen och att stötta den som var sjuk samt att få vardagen att fungera. Detta krävde mycket tid och energi vilket gjorde att de tvingades ge upp saker de skulle vilja göra för sig själva och de kände skuld över att längta bort från situationen. Långa behandlingsplaner ledde till fler restriktioner och kunde leda till en känsla av isolering och sociala begränsningar (Hilton et al., 2000; Lindholm et al., 2002; Persson et al., 1998; Wideheim et al., 2002). För att klara av situationen använde sig en del av en positiv fasad där de höll tillbaka sina känslor och oro inför den cancerdrabbade. En del fann tröst i att tala med andra eller skrev ner sina känslor i en dagbok. Det fanns också de som valde att behålla allt inom sig vilket enligt Persson et al. (1998) resulterade i en känsla av utmattning och kunde leda till sömnbrist. I Houldins studie (2007) beskrivs också vikten av att tala med sina vänner om hur de kände sig men där beskrivs också att en del anhöriga valde att undvika de jobbiga tankarna och koncentrerade sig på de positiva. En del undvek tankarna genom att hålla sig ständigt sysselsatta. Det fanns de som fann stöd genom att hålla sig väl informerade om vad sjukdomen och behandling innebar samt vad som kunde förväntas medan andra fann tröst i sin religion. Hilton et al. (2000) skildrar i sin tur hur många fann hjälp genom olika stöd-grupper. Gemensamt för dessa studier är att de anhöriga använde sig av olika strategier för att klara vardagen och för att på bästa sätt anpassa sig till den nya livssituationen. Det framgick att de som gav utlopp för sina känslor genom att till exempel tala med andra mådde bättre än de som förnekade och höll känslorna inom sig

## Behov av stöd

I studien av Persson et al. (1998) redogjorde anhöriga att de kände sig osynliga för omgivningen eftersom all fokus låg på patienten. Ingen brydde sig om hur de kände sig eller frågade om deras tankar och funderingar utan vände sig endast till patienten med sin sympati. Det medförde att de kände sig både utelämnade och ignorerade.

He got masses of flowers and all our friends were fantastic, but they forgot me somehow; I felt very lonely (s. 99).

I studierna av Hilton et al. (2000), Houldin (2007) samt Persson et al. (1998) beskrivs de närståendes behov av stöd från andra. Släkt, vänner, bekanta eller kyrkan kunde vara en tillgång men många kände sig ändå ensamma. Hilton et al. (2000) skriver att en del fann hjälp genom att gå med i speciella stödgrupper där de gjorde aktiviteter med andra och delade erfarenheter vilket gjorde att de kände sig mindre ensamma, andra beskrev hur de kände behov av att tala med en terapeut om sina känslor. Persson et al. (1998) beskriver i sin studie att några uttryckligen bad om hjälp medan andra tyckte att det kändes svårt och inte visste hur de skulle göra detta. Avlastning på olika sätt var viktigt men också ett känslomässigt stöd behövdes, vilket betydde att ha någon att anförtro sig åt och kunna tala med. Den sortens relation till sin partner, vänner eller andra var det dock inte alla som hade: ”I didn’t have anyone to talk to, nobody in the whole world” (s. 100). I Houldins artikel (2007) uttryckte en kvinnlig anhörig sitt behov av att fortsätta leva och kunna göra saker ihop med sin make när det var möjligt. Även här beskrevs att vänner var ett viktigt stöd:

I’ve talked to some friends, and they are there for me. They talk to me. It’s easier to get it out, to talk about how you’re feeling with someone besides him and see how they come back about, what their point of view is (s. 328).

## Sjukvårdspersonalens bemötande

Många studier framhåller vikten av att känna förtroende för sjukvården. Som närstående är det viktigt att göras delaktig i vården och få den information som behövs för att trots allt kunna känna en viss trygghet. Det visar sig dock att sjukvårdspersonalen i bland brister på dessa punkter (Hilton et al., 2000; Lindholm et al., 2002; Persson et al., 1998; Wideheim et al., 2002). I Hiltons studie rapporteras hur anhöriga kände frustration när läkaren inte involverade dem och de beskrev hur de hade känt sig som åskådare och kritiserade bristen på familjefokus. Liknande upplevelser beskrivs av Persson et al. (1998) där anhöriga uttryckte ”It was as if you were just air”(s. 100) eller ”You are just something that’s there; it’s like being something the cat brought in”(s. 100). De säger också att de önskade att de hade setts som en resurs där de som närstående bättre kunde se patientens behov. Likaså tyckte de att det var viktigt att märka att sjukvårdspersonalen verkligen såg patienten och att dennes bästa togs tillvara i deras närvaro, annars kände de sig osäkra på om patienten blev väl omhändertagen när de själva inte var där och kunde skydda dem. I artikeln av Lindholm et al. (2002) skildras närstående som upplevde att både personal och den sjuke tycktes förvänta sig att de skulle utgöra ett stöd för patienten men många kände sig osäkra på rollen som ”vårdare” och de tyckte

att de fick för lite eller inget stöd alls av vårdpersonalen. Det framgick ändå att de upplevde ett lindrat lidande om de fick delta i vården och blev informerade. Om de bara fick stå jämte och se på utan att delta upplevde de en känsla av maktlöshet. Närstående tyckte inte alltid att de fick det stöd av personalen som de hade önskat utan de fick söka detta på annat håll. Brister som påtalades var att personalen upplevdes som frånvarande och det kändes inte som att de förstod de anhörigas situation eller frågade efter deras känslor (Lindholm et al., 2000; Persson et al., 1998). "No, there's never been anyone who's asked about me or how I feel. I suppose I had expected more support" (Persson et al., 1998, s. 101). I Lindholms artikel (2002) berättade en annan närstående om sin upplevelse av en bristande helhetssyn:

Nursing care is only concerned with physical things; but if the wound is healed, that does not mean that the patient is well. Spiritual matters are left unattended to, they are left to the patient's nearest, but those who suffer need professional caregivers (s. 252).

Maughan et al. (2001) beskriver en situation där en kvinna just hade fått ett cancerbesked av läkaren och hur han efteråt bara reste sig och gick därifrån och lämnade henne kvar gråtandes. Varken han eller någon annan i personalen hade tänkt på att informera hennes make som satt utanför i korridoren och inte visste vad som hade hänt. Detta beskrivs som ett bristande engagemang från vårdpersonalen vilket innebar att kvinnan lämnades ensam och sårbar. Samtidigt framtogs maken möjligheten att delta och stötta sin fru.

Många närstående talade dock väl om vårdpersonalen och upplevde mötet som positivt och uttryckte att de var närvarande, kompetenta och sympatiska samt att de kände förtroende för dem (Andreassen et al., 2005; Hilton et al., 2000; Wideheim et al., 2002). Annat positivt som uttrycktes var att de anhöriga upplevde att personalen lyssnade på dem och svarade på deras frågor och uppmuntrade dem när de kände oro. Wideheim et al. (2002) skriver att närstående förväntade sig att patienten fick den senaste och bästa behandlingen och att de flesta upplevde en känsla av trygghet i kontakten med läkare och sjuksköterskor. Många anhöriga kände sig väl informerade och ansåg att personalen ingav hopp samt förmedlade att de trodde på den behandling som genomfördes.

## **Informationsbehov**

Att få information och att vara delaktig i beslut var viktigt för de anhöriga till cancerdrabbade (Andreassen et al., 2005; Hilton et al., 2000; Lindholm et al., 2002; Maughan et al., 2002; Persson et al., 1998; Wideheim et al., 2002; ). Närstående i artikeln av Persson et al. (1998) talade om att de som hade fått information gemensamt med patienten kände sig mer nöjda. De kunde då senare diskutera informationen tillsammans. Information som gavs enbart till patienten och som sedan återberättades kunde leda till att den anhörige kände sig osäker på om något undanhölls dem.

I think they should have informed me at the same time. If I had been there when they talked to him I could have asked questions that worried me, and that he perhaps hadn't thought about (s. 101).

I samma studie framgick också att de förväntade sig få information som byggde på fakta och ingav hopp samt en känsla av kontroll. En del närstående önskade få tala med läkaren privat då en orsak var att de upplevde det svårt att ta emot negativ information inför patienten, medan andra inte ville veta för mycket. Detta beskrivs även av Andreassen et al. (2005) som dessutom påpekar att anhöriga ibland upplevde det svårt att ställa frågor till läkaren då de inte tyckte sig kunna formulera dem ordentligt. De ansåg sig även veta för lite om sjukdomen för att kunna fråga vilket ledde till att de kände att de utelämnades kunskap som kunde vara värdefull för situationen: "You are not enough medically knowledgeable. Therefore, you don't know what to ask" (s. 431). Hilton et al. (2000) beskriver att det var viktigt att lära sig om cancer och dess behandling för den egna förståelsen och för att kunna hjälpa patienten vid beslutstaganden men det var också bra att veta vad som kunde hända och på vilket sätt de närstående på bästa sätt kunde hjälpa till. Denna information var också viktig för att kunna föras vidare till barn och vänner. Att inte veta och rädslan för det okända, beskrevs av anhöriga som mycket svårt och stressande. I denna studie framgick också att många sökte information på annat håll. I artikeln av Persson et al. (1998) står det att anhöriga använde sig av vänner och litteratur i olika former för att jämföra detta med den information de fått av professionella. Det visade sig att det inte var självklart att läkarens information upplevdes som den mest tillförlitliga. Andreassen et al. (2005) visar i sin studie att familjer använde sig av olika strategier för att finna information om cancer och att detta var ett sätt att hantera osäkerheten. Här beskrivs förutom ovanstående informationskällor också andra patienter, läkare, sjuksköterskor, sjukhusmaterial och medier som TV och internet som vanligt förekommande.

Andreassen et al. (2005) samt Persson et al. (1998) påpekar att vissa familjer kände en ambivalens mot att lära sig mer om cancer och reserverade sig mot att söka information. De ville inte veta för mycket och var rädda för vad de kunde upptäcka. Informationen upplevdes som ett alltför överväldigande hot mot deras tillvaro.

I guess I am trying not to think about it too much. Because if I spend a lot of time thinking about it, I get very depressed over it, and initially I thought if I went out to the web site, these different Web sites, and do some research, like if you know something, you feel like you can control it better, but all it did was frighten me so I just stopped looking....The statistics are pretty grim (Houldin, 2007, s. 326).

## **Kommunikation inom familjen**

När en familj drabbas av cancer sätts de inbördes relationerna på prov. Familjen utsätts för starka påfrestningar som antingen för parterna närmare varandra eller ifrån varandra (Hilton et al., 2000; Houldin, 2007; Lindholm et al., 2002; Maughan, 2002; Persson et al., 1998). Hilton et al. (2000) beskriver i sin studie hur viktigt det var att kommunicera med varandra under sjukdomstiden. Genom att göra detta stärktes relationen och det blev lättare att ta sig igenom den svåra perioden. Närstående framhöll att det kändes bra när den som var sjuk berättade vad den upplevde och talade om vilken hjälp som önskades och att de genom att vara delaktiga kände att de hade en viktig roll där de kunde stötta den cancerdrabbade på ett positivt sätt. Liknande upplevelser skildras av

Lindholm et al. (2002) som beskriver att den anhöriges lidande berodde på hur stark relationen till den sjuke var och att sorgen lindrades då parterna delade sina tankar och känslor med varandra. De anhöriga ville känna sig intimt delaktiga och föra en levande dialog. I en nära relation med varandra behövde det inte alltid handla om att tala om svåra saker utan om att dela allvaret eftersom detta förde dem närmare varandra. En make som kände sig utesluten ur sin frus behandling, sa så här:

She's in a complete cloud...It was difficult...to break through and say  
"Deal with this with me, not as a stranger. I'll never know what it is like  
to have the disease" (Hilton et al., 2000, s. 446).

Det uppstår lätt problem när kommunikationen mellan makar inte fungerar. Lindholm et al. (2002) och Persson et al. (1998) redogör för hur den äkta hälften kunde lämnas utanför av patienten och inte involverades i vare sig läkarbesök, beslutsfattande om behandlingen samt patientens känsloliv. De blev endast observatörer och kunde inte påverka vad som hände omkring dem. Detta gjorde att partnern trodde att patienten dolde viktig information från dem, vilket ledde till en ökad oro och ångest. Lindholm et al. (2002) beskriver detta som den högsta graden av lidande. De skriver vidare om den onda cirkeln när det gäller ömsesidigt beskyddande som innebar att patienten ville skydda sina anhöriga genom att inte visa sitt lidande utan istället vara stark inför dem. Patienter ville inte se sina nära och kära lida för hennes skull för hon hade inte orken att trösta dem. De anhöriga ville inte bli skyddade eftersom de då inte fick dela hennes sorg och ge utlopp för sitt eget lidande. Samtidigt skyddade de själva patienten genom att inte avslöja sina egna känslor. De närstående kunde även känna sig utelämnade när patienten endast vände sig till sin kontaktperson inom vården med sina tankar och funderingar, och inte delade dem med sina närmaste.

When she has a contact she can get things off her chest, which means she does not need to discuss things at home and then I am placed in a completely different light than if she hadn't got that contact man (s. 252).

Lindholm et al. framhåller i sin studie att ju närmare och mer involverade de anhöriga fick vara i patientens känsloliv desto mer kunde deras lidande lindras. Liknande påståenden finns i Hiltons studie (2000) där äktenskapliga relationer stärktes av att paret hade kommunicerat och litat på varandra. Det hjälpte dem att bättre hantera sorgen och lidandet. Makarna till de bröstcancersjuka kvinnorna behövde få känna att de var både fysiskt närvarande och emotionellt stöttande. Likaså Houldin (2007) påvisar att cancer kunde föra partners närmare varandra om de kommunicerade om sina känslor och upplevelser. En anhörig konstaterade: "I think we've grown closer because he's been forced to tell me things he normally wouldn't share with me, as far as how he feels" (s. 327).

Trots en fungerande kommunikation är varje människa unik med sitt eget sätt att reagera på och uppfatta omvärlden. I studien av Maughan et al. (2002) sammanfattade en make hur mycket erfarenheter och upplevelser kan variera hos ett par som genomlider en cancersjukdom tillsammans:

At the end of the day, I will never know what she has been through, but perhaps, in a way she will never know what I have been thinking...We talk about things...But, you know, sometimes



you can never talk about your darkest fears (s. 33).

## **Nya värderingar på livet**

I flertalet studier påvisas upplevelsen av att värdera livet på ett annat sätt än tidigare mycket på grund av den osäkra framtiden och det faktum att de inte längre hade råd att slösa bort tiden. De övergick till att leva mer i nuet och ta vara på varje dag istället för att planera för något längre fram (Houldin, 2007; Lindholm et al., 2002; Maughan et al., 2001; Persson et al., 1998). Persson et al. skildrar att relationer till vänner omvärderades eftersom det visade sig vilka som fanns där för dem och vilka som inte gjorde det. Makarna upplevde hur de kom varandra närmare och fick en djupare och starkare relation samt en ökad acceptans för varandras fel och brister. De inbördes rollerna i äktenskapet utmanades också genom att partnern till den sjuke fick nya uppgifter att utföra. Detta rapporterades också som en positiv erfarenhet eftersom självförtroendet växte genom att de märkte att de klarade av saker som de inte gjort förut. Maughan et al. (2001) beskriver hur en far efter alla motgångar belönades med att ha kommit närmare sitt barn och fått en bättre relation, vilket han kanske inte skulle ha fått annars.

Anhöriga skildrar hur livets bräcklighet kom i fokus när ens egen dödlighet uppmärksammades. Det gjorde att den närstående blev påmind om meningen med livet och rannsakade vad de hade åstadkommit med sitt liv tillsammans med den sjuke.

We think about what we have done and so on and think it is a good thing  
We have done what we wanted, not just saved money. We have travelled  
a great deal and spent money on what we thought was fun, and that was  
worth doing (Lindholm et al., 2002, s. 252).

De erfor även att de blivit starkare av sitt lidande och upplevde livet mer intensifierat. En make sa: "You ponder more over life; the thread of life seems so thin, so easy to cut"(s. 252).

## **Hoppets betydelse**

Många närstående talade om vikten att hålla hoppet uppe både hos dem själva men även hos patienten. De såg sig själva som den huvudansvarige för att skapa hopp för den sjuke genom att erbjuda resurser och alternativ i tillvaron (Lindholm et al., 2002). Persson et al. (1998) framställer hur anhöriga upplevde att detta hjälpte dem att klara av sorgen genom att anamma en positiv attityd och fokusera på möjligheterna att patienten skulle tillfriskna. Likaså Houldin (2007) skildrar makars strategier för att uppleva en strimma hopp i mörkret. En sådan strategi var att inte tänka så mycket på det negativa för det gjorde dem bara ännu mer nedslagna och menade att det inte var någon idé att älta saker och ting. Ett annat sätt var att ta dagen som den kom och ta itu med de problem som uppstod istället för att oroa sig och tänka på vad som kunde hända längre fram.

You know you can't dwell on it. You can't think about it because it's not

gonna go anywhere. I'm not gonna do anything. It's gonna kill ya. You gotta keep going (s 328).

En maka poängterade vikten av att fortsätta leva sitt liv. Båda parter behövde fortsätta göra saker de tyckte om, om möjligt. Vikten av att ta emot hjälp och stöd av andra framhövdes men det förutsatte att det fanns en öppenhet inför omgivningen om situationen för att de utomstående skulle kunna delta. I Wideheims studie (2002), där anhöriga till patienter med högmalignt hjärntumör intervjuats, finns det ett samband mellan upplevelsen av hopp och patientens aktuella status och behandlingens resultat. När patienten mådde bättre, mådde även deras partner bättre. Hoppet levde i att just deras anhörige kanske var undantaget från regeln och kunde bli frisk. Den närstående höll även hoppet uppe genom en nära och kontinuerlig kontakt med läkaren. Hilton et al. (2000) framhåller hur de drabbade familjerna ville omge sig med positiva människor och ville undvika de negativa influenserna. Makarna uttryckte dock svårigheter med att försöka hålla uppe en positiv attityd och att det kunde leda till att de undanhöll partnern sina depressiva tankar. De blev däremot stärkta av patientens egna positiva attityd. Naturligtvis hade sjukdomsprognosen en inverkan på graden av förmågan att uppehålla hoppet men även deras egen inställning till om cancer skulle kunna botas. Om sjukvårdspersonalen hade en positiv och uppmuntrande inställning stärkte det deras eget positiva synsätt. Tidigare negativa erfarenheter av cancer och död påverkade de anhöriga i stor grad och gjorde det svårare att uppehålla en positiv inställning.

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Eftersom syftet med vår studie var att beskriva anhörigas upplevelser har vi valt att analysera kvalitativa artiklar som bygger på djupintervjuer. Genom att jämföra dessa har vi fått fram en helhetsbild av fenomenet. Vi har medvetet försökt välja artiklar som handlar om olika former av cancer i ett tidigt stadium efter att diagnosen fastställts och har därmed valt bort de studier som behandlar de palliativa formerna. Likaså har de valda artiklarna beskrivit känslor under den första tiden efter sjukdomsbeskedet och under behandlingsfasen. När sjukdomen övergår till ett palliativt stadium tror vi att upplevelserna skiljer sig från den tiden då det fortfarande finns hopp om tillfrisknande. Trots detta har vi valt en artikel som beskriver anhöriga till patienter med högmalignt hjärntumör med betydligt sämre diagnos. Anledningen till att vi tog med den är att de medverkande blev intervjuade i ett tidigt skede och de beskriver själva att de kände ett visst hopp inför framtiden. En annan begränsning som gjordes var att det skulle beröra förhållanden i västerländsk kultur. Detta begränsar studien eftersom det inte tar upp aspekter från andra delar av världen och hur deras kultur inverkar på upplevelserna. Flertalet anhöriga som deltagit i studierna består av äkta makar vilket gör att bilden av närstående blir mindre nyanserad. Samtidigt är det troligtvis de som påverkas allra mest av situationen. Under vår artikelsökning fann vi ett stort utbud som handlar om cancer men det var svårare att hitta sådana som passade in på vårt problem och syfte. Vi är dock nöjda med dem som vi fann och några av dem ledde genom sina referenslistor till

att vi fann ytterligare några att komplettera med. Vårt mål var från början att inte använda oss av artiklar som var skrivna tidigare än år 2000 men en av de artiklar som vi fann genom en referenslista är från 1998. Eftersom den passade bra till vårt syfte valde vi ändå att ta med den då upplevelserna kändes aktuella och inte verkar ha förändrats. Något som däremot kan ha förändrats under senare år är sjukvårdens inställning och bemötande av anhöriga på grund av att det uppmärksammas allt mer.

Artiklarna som vi studerade var tydliga och beskrev situationen väl vilket underlättade vårt analysarbete. Vi fann tydliga teman som motsvarade syftet men det var svårt att hitta lämpliga rubriker för att täcka innehållet. Vi har därför valt att dela in två teman i subteman för att göra innebörden mer tydlig.

## **Resultatdiskussion**

Samtliga artiklar påvisar att de närstående upplever sin situation som mycket påfrestande och upplever en total förändring av sin livsvärld där det känns som om hela livet ställs på ända. Här kan sjuksköterskan spela en mycket viktig roll. Genom att försöka medvetandegöra för sig själv vilka känslor och problem den anhörige upplever, kan hon underlätta situationen för denne och därmed också för patienten. Studierna visar att många är nöjda med bemötandet de får av sjukvården men det framgår även vissa brister som leder till ett onödigt vårdlidande. I artikeln av Lindholm et al. (2002) beskrivs hur närstående upplevde ett lidande då de inte blev involverade i vården eller inte fick den information och stöd från personalen som de behövde. Enligt Eriksson (1994) är vårdlidande det lidande som upplevs som en följd av bristande och/eller ofullkomligheter i vård och behandling. Då den närstående inte får vara delaktig eller inte får den information som skulle behövas fräntas de sin rätt till delaktighet och detta leder till ett lidande. Eriksson skriver att vårdlidandet många gånger åstadkoms helt omedvetet och beror på avsaknad eller bristande kunskap om mänskligt lidande. Hon menar att om vi strävar efter en vård som har sin grund i kärlek till och ansvar för den andre, kan onödigt lidande till stor del elimineras inom vården. Genom att vara lyhörd och medveten kan sjuksköterskan minska detta lidande och möta den enskilde individen på dennes premisser. I studierna framgår att alla människor reagerar olika och det är viktigt att vara medveten om detta i mötet med den anhöriga. Vi anser att sjuksköterskan bör bjuda in de anhöriga att delta i samtal och ta reda på hur de vill vara delaktiga i vårdandet. Eriksson beskriver att alla människor vill känna sig välkomna och om detta inte görs fräntas hon hopp och livsglädje. Att välkomna någon innebär att visa vördnad och bekräftelse. Upplevelsen av att känna sig kränkt som människa leder till ett lidande. En öppen kommunikation är viktig för att mötet med vården skall bli bra. Maughan et al. (2001) beskriver en situation där bristen på kommunikation innebar att maken lämnades utanför när frun fick sitt cancerbesked. Likaså Lindholm et al. (2002) skildrar en närståendes upplevelse av en bristande helhetssyn där det inte togs någon hänsyn till den anhöriges känslor. Dahlberg et al. (2003) beskriver att vårdare aldrig fullt ut kan förstå en annan människas lidande. Välbefinnande kan dock skapas med hjälp av livsvärldsperspektivet som innebär att den andre blir sedd som en unik person och känner att någon bryr sig om här och nu.

Behovet av information är tydligt och det är därför viktigt att ta reda på vilken information de närstående behöver och hur mycket de redan vet. Det är också viktigt med kontinuerlig information och inte minst att förvissa sig om att den anhörige förstår informationen. Genom att vara informerad upplever den anhörige trygghet och känner sig delaktig. Att få informationen gemensamt med patienten framgår som något positivt då parterna senare sinsemellan kan diskutera och komplettera informationen med varandra. På vilket sätt de anhöriga väljer att söka sin information varierar men vi tycker att sjuksköterskan på ett självklart sätt skall erbjuda den information som kan behövas samt vara beredd att svara på de frågor som uppkommer. Detta kan göras genom att sjuksköterskan verkligen tar sig tid att lyssna till och bjuder in den anhörige till samtal och gemenskap. Detta bör ske kontinuerligt eftersom nya frågor och funderingar uppstår hela tiden. Wiklund (2003) beskriver hur vårdaren har det yttre ansvaret för vård situationen som helhet och att en vårdande relation innebär att vårdaren är tillgänglig och ställer sig till förfogande och bjuder in till en relation.

Sjuksköterskan kan bidra till att anhöriga känner hopp genom en positiv och uppmuntrande inställning. Enligt Eriksson (Wiklund 2003) har hoppet sitt ursprung i människans tro som inte behöver vara religiös utan kan vara knutet till det som upplevs meningsfullt. Detta kan ge livsvilja och kraft till att gå vidare. Att hoppas kan vara att våga att ta upp lidandets kamp och att så småningom försonas med sitt lidande. En konkret vårdhandling som att lyssna kan inge hopp genom att den andre känner att det finns någon som ser henne och vill henne väl och som hon kan dela lidandet med. Eriksson (2001) menar att caritas- eller kärleksmotivet bottnar i tron och hoppet. Vårdandet innebär så mycket mer än att bara tillfredsställa en annan människas behov. Att vårda innebär ett djupt engagemang och är i grunden något naturligt för människan.

De närstående har ett stort behov av stöd både från sjukvårdspersonal och sin omgivning. De upplever ofta en stor belastning där de ensamma skall försöka få vardagen att fungera och eftersom fokus ligger på den som är sjuk sätter de sig själva i andra hand. Detta stöd kan innebära rent konkreta handlingar som avlastar eller någon att prata med om sina känslor och upplevelser. Även här anser vi att sjuksköterskan kan bidra och vägleda för att den närståendes situation skall kännas bättre genom att ta reda på hur dennes livsvärld ser ut och vilka möjligheter som finns utifrån detta. Vi är dock medvetna om att det ofta råder tidsbrist inom sjukvården vilket försvårar möjligheterna att uppmärksamma de anhöriga men vi hoppas och tror att små medel kan göra skillnad. Det kan vara en fråga om prioritering. Vi tror inte att det behöver ta så mycket tid utan det gäller för sjuksköterskan att hon ser den anhörige och bekräftar denne som en viktig person och bjuder in till delaktighet och gemenskap. Sjuksköterskan får inte glömma att varje människa är unik och det är viktigt att vara följsam och försöka anpassa sig till den enskilde individens behov. Med denna litteraturstudie tror vi oss kunna säga att sjuksköterskan behöver få en ökad medvetenhet om anhörigas livsvärld som gör att hon kan uppmärksamma och stödja den närstående utifrån dennes behov. Vi menar att denna uppsats kan bidra till detta.

## REFERENSER

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

Andreassen, S., Randers, I., Näslund, E., Stockeld, D. & Mattiasson, A-C. (2005). Family members' experiences, information needs and information seeking in relation to living with a patient with oesophageal cancer. *European Journal of Cancer Care*, 14, 426-434.

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

Cancerfonden (2007). Hämtad 2007-11-12 från  
[http://www.cancerfonden.se/templates/Overview\\_\\_35.aspx](http://www.cancerfonden.se/templates/Overview__35.aspx)

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Dakof, G.A. & Taylor, S.E. (1990). Victims' Perceptions of social support: What is helpful from whom? *Journal of Personality and Social Psychology*, 58(1), 80-89.

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

Eriksson, K. (2001). *Vårdvetenskap som akademisk disciplin*. Vasa: Multiprint Oy.

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

Hilton, B.A., Crawford, J.A. & Tarko, M.A. (2000). Men's Perspectives on Individual and Family Coping with their Wives' Breast Cancer and Chemotherapy. *Western Journal of Nursing Research*, 22(4), 438-459.

Houldin, A.D. (2007). A Qualitative Study of Caregivers' Experiences With Newly Diagnosed Advanced Colorectal Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34(2), 323-330.

Johnson, J & Klein, L. (1994). *Leva med cancer*. Lund: Studentlitteratur.

Lindholm, L., Rehnsfeldt, A., Arman, M. & Hamrin, E. (2002). Significant others' experience of suffering when living with women with breast cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16, 248-245.

Maughan, K., Heyman, B. & Matthews, M. (2002). In the shadow of risk. How men cope with a partner's gynaecological cancer. *International Journal of Nursing Studies*, 39(1), 27-34.

Persson, L., Rasmusson, M. & Hallberg, I. (1998). Spouses view during their partners' illness and treatment. *Cancer Nursing*, 21(2), 97-105.

Rees, C.E., Bath, P.A. & Lloyd-Williams, M. (1998). The information concerns of spouses of women with breast cancer: patients` and spouses` perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, 28(6), 1249-1258.

Socialstyrelsen (2007). Hämtad 2007-11-12 från  
<http://hitta.socialstyrelsen.se/?q=cancer>

Wideheim, A-K., Edvardsson, T., Pålsson, A. & Ahlström, G. (2002). A Family's Perspective on Living With a Highly Malignant Brain Tumor. *Cancer Nursing*, 25(3), 236-244.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E., Tammentie, T. & Paunonen-Ilmonen, M. (2001). Interaction between adult patients' family members and nursing staff on a hospital ward. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(2), 142-150.