

UPPLEVELSEN AV ATT VARA NÄRSTÅENDE TILL EN PALLIATIV
PATIENT MED CANCER

Författare:

Stina Alvarsson

Maria Lundqvist

Titel	Upplevelsen av att vara närstående till en palliativ patient med cancer En studie baserad på självbiografier
Författare	Stina Alvarsson & Maria Lundqvist
Utbildningsprogram	Sjuksköterskeprogrammet, 180hp
Handledare	Gunilla Lindqvist
Examinator	Stig Wenneberg
Adress	Linnéuniversitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap, 351 95 Växjö
Nyckelord	Cancer, Närstående, Palliativ, Upplevelse

SAMMANFATTNING

Bakgrund: I Sverige drabbas mer än 50000 personer av cancer varje år, men det är inte bara patienten som drabbas utan även alla närstående. Ca 35 % av all cancer går inte att bota och vården blir palliativ, vilken syftar till att förebygga och lindra lidandet för patienten och dennes familj. Att vara närstående i denna situation framkallar många olika känslor.

Syfte: Syftet med studien är att belysa upplevelsen av att vara närstående till en palliativ patient med cancer.

Metod: Studien är utförd utifrån en kvalitativ ansats och är baserad på sex biografier där resultatet har bearbetats med stöd av en kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Upplevelsen av att vara närstående till en patient med cancer tar fram många motstridiga känslor såsom oro, hopp, vanmakt och frid. Vikten av att som närstående få bekräftelse från såväl den sjuke som från vården belyses, liksom vikten av att få stöd och hjälp från vården för att orka vara den starka som alltid finns där. Betydelsen av familj och vänner belyses också.

Slutsats: Studien visar tydligt att vården måste bli bättre att i ett tidigt skede möta upp de närstående och även se deras behov. Hur viktigt det är med information, att få veta vad som kommer att hända, vad som kan förväntas och vilken hjälp man kan få. Många upplever att man får den hjälp och stöd man behöver först när den palliativa vården kopplas in.

Title	The experience of being next-of-kin to a palliative patient with cancer A study based on autobiographies
Author	Stina Alvarsson & Maria Lundqvist
Educational Programs	Nursing programme, 180 credits
Supervisor	Gunilla Lindqvist
Examiner	Stig Wenneberg
Adress	Linnéuniversitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap, 351 95 Växjö
Keyword	Cancer, Experience, Next-of-kin, Palliative

ABSTRACT

Background: In Sweden, more than 50,000 people is affected of cancer every year, but it's not just patients who are affected it is also next-of-kin. About 35 % of all cancers cannot be cured and the treatment is palliative, which seeks to prevent and alleviate the suffering of the patient and their family. To be next-of-kin in this situation evokes many feelings.

Purpose: The aim of this study is to illuminate the experience of being next-of-kin to a palliative patient with cancer.

Method: The study was conducted based on a qualitative approach and is based on six biographies where the results have been processed by means of a qualitative content analysis.

Results: The experience of being next-of-kin to a patient with cancer brings out many feelings such as anxiety, hope, despair, and peace. The importance as a next-of-kin to be confirmed from the patient and the healthcare is elucidated, as well as the importance of getting help and support from the health care system to cope and to be the strong one who is always there for the patient. The importance of family and friends is also highlighted.

Conclusion: This study clearly shows that healthcare must be much better at an early phase to see the family and also to see their needs. The importance of information, to know what will happen, what can be expected and what help you can get. Many feel that they first receive the help and support they need when palliative care is a reality.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING.....	1
BAKGRUND.....	1
Cancer	1
Palliativ vård	1
<i>Palliativa vårdformer</i>	2
Närstående	2
<i>Känslor</i>	2
<i>Behovet av stöd</i>	2
TEORETISK REFERENSRAM.....	3
Kärlek	3
Hopp	4
Försoning	4
PROBLEMFÖRMULERING.....	4
SYFTE.....	4
METOD.....	5
Datainsamling	5
<i>Urvalsförfarande</i>	5
<i>Kvalitetsgranskning</i>	5
Analys	5
<i>Författarnas förförståelse</i>	6
Etiska överväganden	6
RESULTAT.....	6
Känslor som följer i cancers spår	6
<i>Oro</i>	7
<i>Hopp</i>	7
<i>Vanmakt</i>	7
<i>Frid</i>	8
Att vara en del i sammanhanget	8
<i>Att sent omsider bli bekräftad av den sjuke</i>	8
<i>Att bli sedd och erhålla stöd från vården</i>	9
<i>Betydelsen av familj och vänner</i>	10
DISKUSSION.....	10
Metoddiskussion	11
Resultatdiskussion	12
<i>Fortsatt forskning</i>	14
Slutsats	14
REFERENSER.....	16

BILAGOR

1. Sökning av biografier
2. Översikt av valda biografier
3. Mall för källkritik av tryckt text
4. Kritisk granskning av valda biografier
5. Exempel på analys av valda biografier

INLEDNING

Cancer är en sjukdom som drabbar över 10 miljoner människor i världen varje år. En cancerdiagnos påverkar inte bara den drabbade patienten utan även de närstående. Närstående är i dag en mycket viktig del i omvårdnaden av en patient med cancer, framförallt i den palliativa fasen, där sjukdomen inte längre är botbar. För att de närstående ska klara av att stötta och hjälpa patienten behöver de få hjälp och stöd. Vi som skriver arbetar som sjuksköterskor på en onkologisk slutenvårdsavdelning där vi vårdar patienter med cancer i alla skeden, allt från nyupptäckta, botbara diagnoser till vård vid livets slut. Vår primära uppgift är förstås att vårda och hjälpa patienten, men vi ägnar också stor del av vår tid åt att knyta an till de närstående för att kunna stötta och hjälpa dem i sin situation. I takt med att vården blir allt mer tidseffektiv och slimmad är det dock ibland svårt att prioritera stödet till de närstående, varför vi genom detta arbete hoppas belysa vikten av detta stöd.

BAKGRUND

Cancer

Varje år diagnostiseras över 50 000 nya fall av cancer i Sverige, och de vanligaste cancerformerna är prostatacancer och bröstcancer. Cirka 65 % av de drabbade botas, men det skiljer sig mycket mellan olika cancersjukdomar (Einhorn, 2013). I världen drabbas uppskattningsvis över 10 miljoner människor av cancer, globalt sett är lungcancer den vanligast förekommande cancerformen (Talbäck, Hakulinen & Stenbeck, 2008). Cancer uppstår på grund av att en eller några helt vanliga celler någonstans i kroppen förändras och utvecklas till cancerceller. Det som kännetecknar cancerceller är bland annat att de slutar kommunicera med omgivningen och fortsätter att föröka sig okontrollerat samtidigt som de inte dör när deras tid är ute, vilket kroppens celler annars brukar göra. Metastaser är tumörer som sprider sig till andra delar av kroppen och bildar nya tumörer (Holmér, 2013). Cancer behandlas oftast med kirurgi, strålbehandling och/eller cytostatika, dessa behandlingsformer ges även i den palliativa vården. Palliativ strålbehandling ges i symtomlindrande syfte vid exempelvis skelettsmärta eller organkompression. Stråldosen är oftast lägre vid palliation för att försöka minska bieffekterna av strålbehandling (Zackrisson & Turesson, 2008). Cytostatika har många biverkningar och vid palliativ behandling måste vinsterna noga övervägas mot biverkningarna, behandlingen får inte upplevas värre än sjukdomen. Vanliga biverkningar är illamående/kräkningar, trötthet, håravfall, hudproblem, förstoppning/diarré och slemhinnepåverkan (Hansson, Henriksson & Peterson, 2008). Palliativ kirurgi innebär åtgärder som syftar till att lindra symtom så som smärtor, passagehinder och blödningar, och därmed höja livskvaliteten (Sjödahl, 2008).

Palliativ vård

WHO:s definition av Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och de närstående, genom att förebygga och lindra lidandet genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom (WHO, 2013). WHO betonar vikten av att inte enbart lindra lidande utan att även förebygga det fysiska, psykiska, sociala och existentiella lidandet. I detta ingår symtomlindring, att vara ett stöd för hela familjen, att ha ett teambaserat förhållningssätt för att kunna möta både familjers och patienters behov samt att ha en bra kommunikation och relation för att få vården att fungera på bästa sätt. Palliativ vård avser all vård som inte är kurativ och betyder att man med engagemang och omtanke försöker åstadkomma bästa möjliga förebyggande och lindrande behandling. Palliativ vård syftar inte till att påskynda eller fördröja döden. (Pettersson & Strang, 2012).

Palliativa vårdformer

Palliativ vård bör erbjudas där patienten önskar. Detta kan ske på hospice, inom slutenvården, på vårdboende eller i hemmet med hjälp av avancerad palliativ hemsjukvård. Hospice är en vårdform med boende för svårt sjuka och döende patienter där man betonar vikten av en helhetssyn där de fysiska, psykiska, sociala och andliga/existentiella aspekterna tas i beaktning. Hospicerörelsen betonar att vården ska syfta till att den döende ska leva ett så rikt liv som möjligt, inte bara ett liv med så lite plågor som möjligt. Palliativ vård kan även ges inom slutenvården, på en vårdavdelning, och har samma principer som inom hospicerörelsen (Eckerdal, 2012). Vården av svårt sjuka och döende patienter kan även ske i hemmet med hjälp av avancerad palliativ hemsjukvård. Många väljer i dag att vara i hemmet sista tiden i livet, och med hjälp från multidisciplinära team kan patienten och de närstående få all den hjälp de behöver i hemmet. Ofta utgår palliativa hemsjukvårdsteam från sjukhuset (Beck-Friis & Jakobsson, 2012).

Närstående

Närstående är den eller de personer, familjemedlemmar eller vänner, som träder in och fyller funktionen som anhörig. Vanligtvis omfattas närstående av flera personer (Carlsson, 2007). Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv är den närstående den person som utpekats av patienten som närstående och som själv accepterar att bli betraktad som närstående. Denne kan vara maka/make, partner, förälder, barn eller annan släkting men också en vän eller granne (Dahlberg & Segersten, 2010).

Känslor

Att leva i en familj med en cancersjuk närstående i palliativt skede involverar dialektala och dynamiska processer i konstant rörelse mellan att vara i samhörighet - ensamhet, en känsla av kraft - hjälplöshet, sammanhang - och att vara i upplösning. Att leva i denna situation karakteriseras av växlande känslor i konstant rörelse. De närståendes interaktion och samspel avslöjar deras sätt att vara i denna situation (Syren, Saveman & Benzein, 2006). Att leva nära en svårt sjuk patient med cancer beskrivs som en pendlan mellan hopp om överlevnad kontra en fast övertygelse om att döden är nära. Ängslan inför läkarbesök, maktlöshet över att inte kunna lindra sin sjuka närståendes lidande samt ilska och en känsla av orättvisa över att just de har drabbats är andra vanliga känslor (Pusa, Persson & Sundin, 2012). I takt med att den sjuke blir allt sämre tar de närstående på sig en allt större roll som vårdgivare, både gällande ren omvårdnad och det känslomässiga stödet. Detta resulterar ofta i en begränsad frihet för den närstående, samt att den närståendes egna behov får stå åt sidan (Ibid). En känsla av existentiell ensamhet med den förestående döden som primär orsak har visat sig vara vanligt förekommande hos både patienter med cancer som vårdas med hjälp av ett palliativt hemsjukvårdsteam samt hos patienternas närstående.

De närstående upplever ofta att de i situationen har känslor och tankar som ingen annan riktigt förstår. Hela ens sociala liv förändras, man har inte längre orken att vara social med andra eller att delta i fritidsaktiviteter. De närstående kan beskriva känslor som inte känns som deras egna, ibland så kraftiga att de framkallar en känsla av förlust av kontroll (Sand & Strang, 2006). Vanligt är också att de närstående känner att ingen bryr sig om dem, att omgivningen endast frågar hur det är med personen som är sjuk. De närstående känner i sin tur att de inte vill tynga patienten med sina egna känslor som oro, nedstämdhet och ilska, vilket gör att de blir väldigt ensamma i sin situation (Brobäck & Berterö, 2003).

Behovet av stöd

Millberg och Strang (2007) visar på hur viktig vårdpersonalen i den palliativa vården är och att dess bemötande har en stor del i anhörigas upplevelse av situationen. Personalens kompetens, stöd, tillgänglighet och bredd samt personalens förmåga att stötta både emotionellt och existentiellt, är en mycket viktig del i detta. Om man i ett tidigt skede inför palliativ vård som är riktad mot patientens symtom och ger de närstående support och stöd upplever de närstående en ökad livskvalitet och en bättre mental hälsa (Wadhwa et al., 2011). Detta stöds av Pusa et al. (2012) som visar på ett ökat

välbefinnande, ett ökat självförtroende och en ökad känsla av säkerhet hos närstående som fått ett gott stöd, både känslomässigt och praktiskt, av sjukvården. De närstående upplever även en stor tillfredsställelse när patienten erhåller god symtomlindring och får ett respektfullt bemötande av sjukvården. Ofta känner de närstående sig värdelösa och hjälplösa när de inte har kunskap om hur de kan åtgärda problematiska symtom hos patienten, de är ju sällan utbildade i att vårda en svårt sjuk person, och detta leder till en känsla av osäkerhet och otillräcklighet (Brobäck & Berterö, 2003).

Närstående till patienter med cancer i palliativt skede som får stöd och hjälp av ett palliativt hemsjukvårdsteam är allmänt mer nöjda med vården och hur den sista tiden i livet varit för patienten, i jämförelse med hur de närstående som vårdat i hemmet och inte varit anslutna till ett palliativt hemsjukvårdsteam känner (Singer, Bachner & Shvartzman, 2005). Brobäck & Berterö (2003) framhåller vikten av stöd och support, både under och efter vårddagen, till de närstående som vårdar palliativa patienter med cancer i hemmet. Det har visat sig att närstående ofta känner sig oförberedda på den nya situationen och behöver tid för att anpassa sig i rollen som vårdgivare. De närstående känner ofta att de vill ge tillbaks för all den kärlek och omsorg de fått tidigare i livet av sin partner, men att leva med ansvaret för att vårda en svårt sjuk person ger ofta de närstående en känsla av trötthet och utmattning, vilket medför att de inte riktigt orkar med. Ibland blir det för mycket, och de närstående grälar med patienten, vilket i sin tur leder till dåligt samvete hos den närstående (Ibid).

De närstående beskriver vikten av att få information. När information uteblivit uppstår ofta en känsla av övergivenhet när oförväntade symtom uppstår. Många närstående känner hur det är de som bär det stora ansvaret i alla praktiska detaljer som rör den palliativa vården runt patienten. Även om det inte är de närstående som bär det medicinska ansvaret känner många att de vill lindra patientens lidande, och när detta inte är möjligt uppstår en känsla av otillräcklighet, maktlöshet och ensamhet (Sand & Strang, 2006). Närstående som vårdar en palliativ patient med cancer i hemmet känner ofta ett stort behov av att få veta prognosen och vad man kan förvänta sig ska hända (Brobäck & Berterö, 2003).

TEORETISK REFERENSRAM

Studien har en vårdvetenskaplig utgångspunkt, vilken handlar om vad vård och vårdande innebär för människor i olika livssituationer i förhållande till deras hälsa, välbefinnande och lidande. Den fokuserar på patienten och familjen i sitt sammanhang och utgår från deras erfarenheter och upplevelser. En vårdvetenskaplig hållning innebär att vårdrelationen präglas av respekt för patientens och familjens integritet och värdighet (Dahlberg & Segesten, 2010.). Utgångspunkten för vårdvetenskapen är ett patientfokuserat vårdande. Man ser dock ett stort värde i att även inkludera de närstående, särskilt vid långvariga sjukdomstillstånd där vårdandet har en palliativ inriktning. Anledningen till detta är dels att närstående visats uppleva ett stort lidande, särskilt vid en nära anhörigs svåra sjukdom och död, samt att de närstående ofta tar på sig en del av vårdansvaret vid långvarig sjukdom. Närstående spelar därmed en viktig roll både för den sjuke och för sjukvården (Ibid). Människor är beroende av samspel med andra, och då särskilt med de närmaste, varför de närstående spelar en stor roll när det gäller patientens möjligheter att bevara eller återvinna hälsa och uppleva välbefinnande (Ibid). Detta gäller i varierande grad även för palliativ vård. De begrepp som belyses i studien är kärlek, hopp och försoning, vilka visat sig spela en stor roll i hur man som anhörig upplever sin roll som närstående till en palliativ patient med cancer.

Kärlek

I yrkessammanhang handlar kärlek om kärleken till nästan, vilken utvecklas i omsorgen om den andra och gör den altruistisk, riktad mot den andras bästa. Som vårdpersonal ser, lyssnar, vårdar och

sköter vi inte bara patienten, eftersom patienten har relationer till närstående som också behöver uppmärksamhet. Omvårdnad handlar om att förstå situationen, att använda sin professionella bedömningsförmåga och att handla för den andras bästa, vilket även inkluderar de närstående (Alvsvåg, 2012). Kärlekens uttryck är en livsmöjlighet både för den som tar emot och för den som ger kärlek. När människokärleken tar plats mellan oss, får livet mening både för den som ger och för den som tar emot. Den skapar hopp och livslust. Kärlek är att vara nära och visa att vi bryr oss om, att vi ser, hör och handlar för den andras bästa (Ibid).

Hopp

Att uppleva hopp är en källa till energi för fortsatt liv. Närståendes hopp innebär en förflyttning från nuet till en positiv framtid, det vill säga att härda ut den svåra situation som palliativ vård innebär genom en tro på bättring trots ovisshet och en dålig prognos. Om närstående upplever hopp kan de lättare hantera sin livssituation, ha kontroll och därmed uppleva minskad osäkerhet och sorg. Det som starkast påverkar närståendes upplevelser av hopp är deras egen fysiska och psykosociala hälsa (Benzein, 2012). Hoppet är relaterat till upplevelsen av mening, och att ge rum för hopp hos patienter och deras närstående är en väsentlig omvårdnadsåtgärd för all vårdpersonal (Ibid).

Försoning

Försoning hör nära samman med hälsa men också med lidande. Att ha hälsa trots sjukdom innebär att ha försonat sig med sitt lidande. Inom palliativ vård handlar försoning ofta om att försona sig med livets ändlighet. Försoning är presenterad som att leva i hopp, vilket innebär en tillfredsställelse med både liv och död. Döende patienter kan med ett ökat andligt fokus skapa försoning med sin familj samt med sin själsliga hälsa. Försoning är därmed en av de viktigaste sakerna en döende människa kämpar med (Gustafsson, 2012). Försoning berör även de närstående i den palliativa vården, eftersom de dels är en del i den sjukets försoningsprocess, men även själva måste försona sig med att leva vidare utan den sjuke vid sin sida. Det innebär också en försoning med livets ovisshet samt vetskapen om att livet plötsligt kan förändras (Ibid).

PROBLEMFORMULERING

Cancer är en vanligt förekommande sjukdom varav totalt sett cirka 35 % av patienterna aldrig uppnår bot. Palliativ vård syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och de närstående, bland annat genom att förebygga och lindra lidandet för patienten, men även genom att vara ett stöd för hela familjen. Palliativ vård kan erhållas både på sjukhus, hospice och i hemmet. Närstående upplever en rad skiftande känslor i sin roll gentemot den sjuka parten, och ett gott stöd från sjukvården har visats vara viktigt för att underlätta de närståendes situation, ett stöd som de tyvärr inte alltid upplever sig erhålla. I dagens palliativa vård av patienter med cancer har de närstående en mycket viktig roll, och författarna kommer i denna studie därför fokusera på de närståendes upplevelser av den palliativa vården. Författarna hoppas härigenom erhålla utökad kunskap om hur vårdpersonal, inom såväl slutenvård, hospice och vid vård i hemmet, bäst stöttar de närstående, samt erhålla belägg för vikten av att lägga tid och energi även på de närstående. Mer specifikt hoppas författarna få veta mer om de närståendes upplevelser, känslor och tankar, samt vilken form av stöd dessa efterfrågar.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva upplevelsen av att vara närstående till en palliativ patient med cancer.

METOD

Studien utfördes utifrån en kvalitativ ansats där människors upplevelser och erfarenheter var i fokus (Dahlborg Lyckhage 2012b). Analysen genomfördes med en induktiv ansats, vilket innebar en förutsättningslös analys av texter utifrån helheten i materialet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Resultatet bygger på självbiografier skrivna av personer som själva varit närstående till en palliativ patient med cancer, och författarna hoppades därigenom få en djupare förståelse för hur närstående upplevde sin situation.

Datainsamling

Studien är en litteraturstudie baserad på självbiografier. Självbiografier är livsberättelser som skildrar personens livshistoria och ger en djupare förståelse för dennes upplevelser (Segesten, 2012). Författarna sökte efter självbiografier i tre olika databaser; Libris, WorldCat och Universitetsbibliotekets katalog. Anledningen till att dessa tre databaser valdes var att de fanns att tillgå via Linnéuniversitetets biblioteks hemsida, och tillsammans väl ansågs täcka in sökområdet. Sökord som användes var cancer, närstående, palliativ, biografi, family, biography och Swedish. Författarna till studien började med ett par sökord, och i de fall sökträffarna blev många lades ytterligare sökord till för att få ner sökträffarna till ett hanterbart material (bilaga 1).

Urvalsförfarande

Nio självbiografier valdes ut med hjälp av nedan beskrivna inklusions- och exklusionskriterier, och lästes därefter igenom av båda författarna. Sex stycken svarade an väl på studiens syfte (bilaga 2), varför författarna gick vidare med att kvalitetsgranska dessa enligt beskrivet förfarande under rubriken kvalitetsgranskning. Inklusionskriterierna var att självbiografierna skulle vara skrivna av närstående till palliativ patient med cancer. De närstående skulle representera både det manliga och kvinnliga könet. Patienterna skulle ha vårdats antingen inom öppen- eller slutenvården i Sverige. Det sistnämnda för att belysa vårdssituationen i Sverige. Biografierna skulle vara skrivna på svenska för att undvika feltolkning vid översättning av materialet. Exklusionskriterierna var att böckerna inte fick vara författade av barn eller ungdomar, samt inte vara skrivna av någon redaktör/medförfattare.

Kvalitetsgranskning

De sex självbiografier som slutligen valdes ut granskades kritiskt av båda författarna till studien enligt Segestens mall för källkritik av tryckt text (bilaga 3 & 4). Detta innebar en kritisk granskning av vilken form av litteratur det är, vem som är ansvarig utgivare, vem författaren är, när källan trycktes, om texten blivit kvalitetsgranskad samt på vilket sätt man kan använda texten för att utveckla professionell kunskap inom ämnesområdet. Alla sex utvalda biografier bedömdes hålla tillräckligt hög kvalitet för att kunna inkluderas i föreliggande studie.

Analys

Materialet analyserades med stöd av en kvalitativ innehållsanalys, vilken fokuserar på att beskriva variationer genom att identifiera skillnader och likheter i textinnehållet. Dessa skillnader och likheter uttrycks i kategorier. Varje text innehåller både ett manifest (textnära och uppenbart) och ett latent (underliggande och tolkande) budskap (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Författarna valde att analysera det manifesta budskapet, främst på grund av för liten kunskap för att angripa det latent budskapet.

Författarna läste först självbiografierna var för sig för att erhålla en helhetsbild av materialet, och plockade därefter ut meningsenheter ur texterna. Meningsenheter är textrader som är relevanta för syftet och som utgör grunden för analysen (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012).

Meningsenheterna kondenserades därefter, vilket innebär att texten kortades ner och gjordes mer lätthanterlig, utan att något väsentligt innehåll gick förlorat (Ibid). Nästa steg i analysprocessen var

att koda meningensheterna. En kod är enligt Lundman & Hällgren Graneheim (2012) en etikett på en meningenshet som kort beskriver dess innehåll, och som hjälper forskarna att reflektera över sina data på nya sätt. Koderna sammanfördes slutligen till underkategorier och kategorier, vilka i resultatet fick utgöra rubrikerna för att säkerställa att all väsentlig data redovisades på ett korrekt sätt (Ibid). Analysprocessen genomfördes först var för sig av författarna, för att därefter gemensamt diskuteras och redigeras för att slutligen spegla och återge det ursprungliga innehållet så väl som möjligt. Exempel på innehållsanalys (bilaga 4).

Författarnas förförståelse

Enligt Augustinsson (2012) bär alla med sig antaganden och ansatser som en form av förförståelse, vilka är viktiga att synliggöra för att kunna utföra så säkra analyser som möjligt. Båda författarna till den här studien arbetar sedan ett flertal år på en onkologisk slutenvårdsavdelning, var författarna regelbundet kommer i kontakt med närstående till palliativa patienter med cancer. Författarna diskuterade tillsammans sina tankar kring ämnet för att synliggöra sin förförståelse för sig själva och varandra, för att därefter försöka bortse från dessa vid analysförfarandet. Analysen av självbiografierna präglades av en öppenhet för att inte förvränga materialet och för att författarnas egna värderingar inte skulle komma att spegla studiens resultat.

Etiska överväganden

Helsingforsdeklarationens (2008) etiska principer för medicinsk forskning på människan har legat till grund för analyserandet och framställandet av resultatet i denna studie. Riktlinjerna syftar till att forskaren ska tillgodose deltagarnas hälsa, värdighet och integritet, vilket författarna gjort genom att hantera innehållet i självbiografierna varsamt och med respekt, samt återgivet innehållet på ett så korrekt sätt som möjligt. Eftersom författarna till självbiografierna själva valt att publicera sitt material sågs det inte som något etiskt hinder att använda dessa självbiografier.

RESULTAT

Efter att biografierna lästs och analyserats framkom ett flertal underkategorier som i sin tur mynnade ut i två huvudkategorier som beskriver upplevelsen av att vara närstående till en palliativ patient med cancer, se tabell 1. Citat har använts för att lyfta fram och förstärka upplevelserna, samt för att öka trovärdigheten i framställningen.

Tabell 1. Analysens resultat i form av kategorier/underkategorier

Huvudkategori	Underkategori
Känslor som följer i cancers spår	<i>Oro Hopp Vanmakt Frid</i>
Att vara en del i sammanhanget	<i>Att sent omsider bli bekräftad av den sjuke Att bli sedd och erhålla stöd från vården Betydelsen av familj och vänner</i>

Känslor som följer i cancers spår

Att vara närstående till en patient med cancer tar fram många känslor, känslor som den närstående ofta har svårt att dela med andra. Oro, varvat med hopp, var de mest framträdande känslorna, men också känslan av vanmakt liksom känslan av frid framträdde tydligt.

Oro

Kommer vi att klara oss igenom det här? Kommer jag att orka? Vad kommer röntgensvaret att visa? Är cancern spridd? Dessa frågor är bara några av de som genomsyrade berättelserna, och som belyser den konstanta oro som de närstående tvingades leva med. Frågor som dessa återkom ständigt under hela sjukdomstiden, i olika former. En närstående hade en partner som drabbats av hjärntumör, där ytterligare en form av oro framträdde i form av oron och rädslan över att den sjuke skulle förändras i sin personlighet, så att den närstående inte längre skulle hysa samma känslor för den sjuke.

”Ordförlusten var det första tecknet, sen kom motoriken. // Var för mig en stor källa till oro” (Waldenström, 2000, s 36).

Ovissheten skapade mycket oro. Funderingar kring hur lång tid som fanns kvar, hur slutet skulle bli och om patienten skulle plågas eller ej figurerade till och från under sjukdomstiden, liksom ovissheten om vilken behandling som skulle ges, eller om någon behandling överhuvudtaget skulle kunna ges. Ovissheten skapade en känslomässig berg- och dalbana; en ständig pendlan mellan oro - panik – hopp – och panik igen.

”Ena dagen var det panik för att sen snabbt bytas till lite hopp för att sen åter igen ta en helomvändning och skapa panik” (Lindvall Olsson, 2010. s180)

Framförallt oron över att bli lämnad ensam kvar ledde ofta till ångest, en ångest som kramade varenda del av kroppen och som samlades på hög utan att få möjlighet att släppas ut. Alla beskriver hur de kämpade med dessa känslor i olika former, men inte ville visa dem för andra. Speciellt inte för patienten själv, eftersom de inte ville betunga honom/henne med mer. Mot slutet av sjukdomstiden framträdde i vissa fall en oro över om de som närstående räckte till för den sjuke, om den sjuke kände sig sviken av de som närstående för att de inte klarade av att vårda den sjuke hemma ända till slutet etc.

Hopp

Hoppet lyftes fram som en viktig del för att hålla ut i oron; att tro på bättring trots ovissheten. Hoppet gav styrka att orka finnas där för den sjuke. Många av författarna beskriver hur de ofta pendlade mellan hopp och förtvivlan, men hur hoppet alltid fanns där i väntan på nästa besked. De beskriver hur de var införstådda med att patienten skulle dö, men att så länge det pågick någon form av behandling, även palliativ, så fanns alltid hoppet om ett tillfrisknande kvar.

”Tänk om operationen av lungsäcken och medicineringen skulle ge henne en tidsfrist i alla fall! // Hoppet ville poppa upp” (Eneslätt, 2004, s. 71)

Några beskriver hur de alltid försökte ha en optimistisk inställning och försökte se det positiva i situationen för att behålla hoppet hos sig själva och samtidigt inte ett fortsatt hopp hos den sjuke. Lindvall Olsson (2010) beskriver det som att hon hela tiden räknade med att maken skulle bli frisk, att de självklart skulle besegra cancern. Hon såg hoppet som en överlevnadsstrategi för att klara av vardagen.

Vanmakt

Att stå vid sidan om och bara se på, utan att kunna göra någonting, ingav en känsla av vanmakt hos de närstående. Vanmakten att se på när ens älskade tynar bort både fysiskt och psykiskt var både fullständigt överklig och obeskrivbar. En närstående beskriver just den fysiska förändringen som påtagligt jobbig, hur den medförde inskränkningar i deras tidigare aktiva sexliv, vilket medförde en

stor förlust både för den sjuke och den närstående.

”Jag försöker samla tankarna men det går inte”. ”Jag gråter hela tiden, inombords”. ”Hela mitt system kokar i kaos inombords”
(Sundin, 2009, s 91-93).

Flertalet beskriver en vanmakt och frustration gentemot vården relaterat till att de kände sig helt utlämnade i deras händer. Hade de oturen att träffa en mindre van läkare, som inte hade förmågan att koppla ihop den sjukas olika symtom till en helhet, kunde det medföra att behandlingar inte sattes in i rätt tid. Någon tar upp hur vården missat att informera om risken att bli steril i samband med cytostatikabehandlingen, och vilken stress det medförde för både den sjuke och den närstående. Dålig läkarkontinuitet lyftes också fram som en grogrund för vanmakt.

Som mamma beskrev Eneslätt (2004) hur hon kämpade med tanken om det var hennes fel att dottern drabbats av cancer, om hon hade gjort något fel under graviditeten eller uppväxten? Hon upplevde en stark önskan om att hon själv skulle ha drabbats av cancer istället för dottern. Lindvall Olsson (2011) försökte se det positiva i hela cancerkarusellen, att inte gräva ner sig i cancer, utan lyfta fram de positiva delarna och fokusera på dem. Men när cancer gick in och sårade på dem som familj, när de på grund av den sjukas infektionskänslighet inte ens fick kramas utan i möjligaste mån skulle undvika varandra, kände hon en stor vanmakt och ilska över hela situationen.

Frid

När patienten och den närstående väl fick beskedet att det inte längre fanns någon behandling att ge eller något hopp om bot, kunde de äntligen släppa all oro och andas ut. En känsla av trygghet och frid infann sig paradoxalt nog, istället för den tidigare känslan av vanmakt, och de behövde inte längre kämpa för att dölja någonting. Den sjuke fick ro, vilket även fick den närstående att må bra. Kärleken och värmen fick åter plats, och den sjuke och dess närstående fick tid att avsluta i lugn och ro.

”Skönt att äntligen allt hopp om tillfrisknande är ute. Ingen mer berg- och dalbana mellan hopp och förtvivlan” (Jungeström, 2001, s 37)

I flera fall beskrivs det hur både patienten och den närstående piggnade till efter dödsdomen, och hur de blev stärkta över att få sin misstanke och oro över att ingen bot fanns bekräftad. De upplevde därmed att de fick kraft att avsluta och tid att ta ett ordentligt farväl. Flera fann en stor trygghet och frid i samband med att palliativa teamet respektive hospice kopplades in. De kunde i samband med det släppa sin konstanta oro och vila i tryggheten om att den sjuke fick ett gott omhändertagande.

Att vara en del i sammanhanget

Att vara närstående till en patient som drabbas av cancer är som framkommit ovan mycket påfrestande känslomässigt. Det finns ett stort behov av att som närstående uppleva att man blir bekräftad, inte minst från den sjuke själv, men även från vårdens sida. Om vi i vården ser och vårdar helheten där de närstående ingår, kan vi ge de närstående kraft att finnas där för patienten. Familj och vänner kan också vara ett stort och viktigt stöd.

Att sent omsider bli bekräftad av den sjuke

Känslan av att alltid bli tagen för given, att alltid förväntas vara där för den sjuke och att aldrig få någon chans till egen återhämtning eller förnyelse av energi upplevdes vara tufft. Frustrationen över att man som anhörig alltid förväntades vara den starke och klara av vardagen, och att den sjuke aldrig ifrågasatte om man som anhörig orkade eller inte var stor. De närstående beskriver det som att sjukdomen avtog förmågan för den sjuke att leva sig in i den anhöriges situation, att överlevnadsinstinkten tog över. Den sjuke hade nog av sitt, och tog det helt enkelt för givet att man

som anhörig skulle ställa upp på allt.

”Jag känner mig som om jag alltid har ett gummiband i ryggen som drar mig tillbaka hem” (Jungerström, 2001, s 38).

Som närstående kände man redan från diagnos att hela familjen, alla runt om patienten, var drabbade av cancer, medan det för den sjuke tog betydligt längre tid att komma till denna insikt. När väl den sjuke släppte in den närstående och såg värdet av allt han/hon gjorde gav det de närstående förnyad energi och kraft. Att de som närstående inte längre var någon som den sjuke bara tog för givet, utan att de verkligen blev sedda för den de var innebar en stor lättnad för de närstående.

”Jag var inte längre någon han tog för givet, jag var en del i det hela. Nu förstod han att inte bara han fått cancer utan att även jag och Nena var drabbade” (Lindvall Olsson, 2010, s. 154)

Att bli sedd och erhålla stöd från vården

Känslan av att bli tagen för givna beskrivs även gentemot sjukvården. Det berättas till exempel om hur det sågs som en självklarhet att man som närstående skulle hjälpa sin make med att ta sprutor dagligen, utan att någon frågade om den närstående klarade av, eller ville det. Flera av de närstående berättar om hur de vid olika tillfällen, framför allt innan sjukdomen övergick i ett palliativt stadium, inte kände sig sedda av vården. Att det aldrig var någon som frågade hur de mätte eller vad de behövde för hjälp.

”Det hade känts bra om någon brytt sig, om någon erbjudit en kopp te. Men det var en avdelning där alla tycktes ha fullt upp. Det fanns inget utrymme för en anhörigs behov” (Waldenström, 2000, s 21)

Avsaknaden av stöd är något som nämns kontinuerligt i biografierna, ett stöd tidigt i sjukdomen, redan vid cancerbeskedet. Att få hjälp att hantera sina känslor, ångesten och oron för framtiden. De närstående upplevde att de förväntades vara starka och kunna klara av vardagen, men kände själva att de hade behövt ett professionellt stöd i detta. De närstående var förvånade att man inom vården, framförallt från läkarkåren, inte insett att kropp och själ tätt hänger ihop med varandra, att både fysiska och psykiska symtom behöver behandlas för att en människa ska må bra. De förundrades även över hur läkare vid dåliga besked inte alls tog upp möjligheten att träffa kurator eller psykolog.

”Vi fick ett telefonnummer att ringa och så får vi åka hem // Här och nu om någon gång skulle det satts in stödsamtal för Thomas och mig och naturligtvis för barnen” (Malm Gunnarsson, 2011, s 43).

Vidare beskrivs hur de närstående upplevde att de som familj ofta föll bort i sammanhanget från vårdens sida, att de vid ett flertal tillfällen hade behövt någon att tala med om hur de skulle hantera livet som anhöriga. Information var något som överlag efterfrågades mer av; att få veta så mycket som möjligt, att få information om vad som skulle hända, kunde hända, vilka biverkningar som kunde väntas etc. I de fall då de närstående erhöll denna information kände de en tillfredsställelse samt en känsla av kontroll över situationen och över hur den sjuke faktiskt mätte/förväntades må. I några fall upplevdes en stor avsaknad av information om hur döden och döendet fungerar och hur man som närstående agerar i dessa situationer. De upplevde inte att någon tog upp detta under alla läkar- och sjukhusbesök, inte heller efteråt.

Från och med den stund patienten blev inskriven i antingen ett palliativt hemsjukvårdsteam, på palliativ vårdavdelning eller på hospice upplevde de närstående hur de äntligen blev sedda. Hur

vårdpersonalen här såg till helheten och insåg vikten av att ge de närstående stöd och hjälp för att de skulle kunna vara starka och hjälpa den döende patienten. Hur personalen tog sig tid till samtal med de närstående, som nu kunde öppna sig och förmedla sina egna känslor. Detta upplevdes som en stor tröst hos de närstående, och en känsla av trygghet och välbefinnande uppstod. Jungeström (2001) beskriver hur hon upplevde att allt blev lättare att hantera efter vistelse på Lydiagården, en plats med möjlighet till cancerhabilitering och anhörigstöd, där hon fick den bekräftelse och det stöd hon så behövde. Hon kände det inte längre som om hon var ensam i världen att leva med cancer. Hon fick i anhörigrupper möjligheten att prata av sig och inse hur andra i samma situation tänkte och hade det.

Betydelsen av familj och vänner

Alla beskriver hur cancer på ett eller annat sätt innebar att familjen kom närmare varandra och fick en sammanhållning som inte funnits innan. Hur tacksam man var över att ha sin familj, något man tidigare ofta tagit för givet. En enorm trygghetskänsla infann sig i att veta att övrig familj och nära vänner fanns där om det skulle behövas.

”Vänskap är en annan hjälp i krisen. Viktigast har varit de allra närmaste, min egen familj. // Viktigast bland vännerna har dom varit som jag kunnat ringa utan att störa och som jag kunnat säga nej till om de stört” (Waldenström, 2000, s 87).

Genom att hamna i en livskris, som en cancerdiagnos inom familjen innebär, ändrades de flestas värderingar. Relationer prioriterades högre, och i flera fall förändrades vänskapskretsen. Vissa vänner visade sig inte vara den nära vän man trodde; de slutade höra av sig, vågade inte möta de närståendes blick eller vågade inte fråga hur de mådde av rädsla för att höra svaret. Samtidigt uppstod andra oväntade vänskaper som visade sig bli ett enormt stöd. Ett par närstående beskriver stöttningen och den oväntade hjälpen och engagemanget från idrottsföreningen som patienten tidigare varit aktiv i som oersättlig. Hur både ledare men även ungdomarna i föreningen visade stor empati.

Även arbetsgivare visade sig vara mycket förstående och innebar ofta ett stort stöd för de närstående. Övriga arbetskamrater beskrevs också de ge ett stort stöd genom att höra av sig och visa att de brydde sig om. Några närstående fick behålla sin fulla lön och fick komma och gå som det passade dem. Just den vetskapen att det var okey att ringa och säga att man inte kommer till jobbet idag, utan att det medförde något pust eller stön, värderades högt hos de närstående. Samtidigt belyser någon hur man inte kände sig behövd i och med att man så lätt kunde undvaras på sin arbetsplats, hur man ville kunna prestera som vanligt och känna att man var en i gänget.

DISKUSSION

Syftet med studien var att belysa upplevelsen av att vara närstående till en palliativ patient med cancer. I resultatet framkom det att känslor som oro, hopp, vanmakt och frid är vanligt förekommande hos de närstående, samt att det upplevs slitsamt att kastas mellan dessa olika känslor. Vidare framkom det hur viktigt det är för de närstående att bli bekräftade och sedda, både av den sjuke, av vården, samt av vänner och familj. Många av de närstående upplever brister i bemötandet från vården i början av sjukdomen. De upplever inte att man ser hela familjen, utan att allt fokus ligger på den sjuke. Först när sjukdomen övergår i en palliativ fas upplever de hur vården ser helheten och även ger stöd och hjälp till de närstående.

Metoddiskussion

Eftersom målet med studien var att belysa upplevelsen av att vara närstående till palliativa patienter med cancer ansåg författarna till studien att en kvalitativ ansats var den mest lämpade metoden. Vid kvalitativa metoder läggs fokus på att fånga subjektiva erfarenheter och upplevelser sedda i sitt sammanhang (Dahlborg Lyckhage, 2012b). Vid kvantitativa metoder däremot syftar man till att belysa saker och ting objektivt, och att erhålla mätbara och generaliserbara resultat (Ibid). Den sistnämnda metoden ansågs inte kunna fånga in studiens syfte, och valdes således bort.

Anledningen till att författarna till studien valde att använda sig av självbiografier var att de utgör livsbeskrivningar av hur människor i olika skeenden i livet upplever sin livsvärld. Trots att biografierna kan vara skrivna i olika syften innehåller de ofta detaljerade och rikliga beskrivningar av människors vardag och utgör därför ett intressant material även i ett vetenskapligt syfte (Dahlborg-Lyckhage, 2012a). Författarna hade kunnat använda sig av vårdvetenskapliga artiklar, vilket innebär att man sammanställer tidigare forskning inom området till en ny helhet (Friberg, 2012). Anledningen till att detta alternativ valdes bort var att det fanns en vilja att få fram ett eget resultat, och att utgå från artiklar skulle istället innebära att tolka ett redan befintligt resultat (Forsberg & Wengström, 2008). Författarna till studien såg det även som svårt att fånga helheten i de närståendes unika upplevelser genom att analysera vårdvetenskapliga artiklar.

Funderingar fanns även kring att utföra en intervjustudie. Detta hade tydligast kunnat ge svar på aktuella frågeställningar, eftersom författarna till studien då själva valt ut adekvata frågor och följdfrågor. Ett flertal faktorer gjorde dock att författarna valde bort detta alternativ. Dels ville författarna belysa de närståendes situation både inom slutenvården, hospice och hemsjukvården. Eftersom hospice inte finns inom närområdet, och författarna själva arbetar på den enda existerande onkologiska slutenvårdsavdelningen i närområdet, hade författarna behövt söka sig längre bort geografiskt sett för att få tag på lämpliga informanter. Att intervjua närstående som författarna redan hade en relation till kändes inte etiskt riktigt, och att söka sig längre bort geografiskt sett räckte inte tiden till. Det hade även krävts många andra etiska ställningstaganden eftersom det är ett känsligt ämne författarna berör, och risken stor att känslor skulle rivs upp som skulle kräva ytterligare stöd från vården.

Sökningarna av självbiografier gjordes i tre olika databaser; Libris, WorldCat och Universitetsbibliotekets katalog, för att få en så bred sökning som möjligt och därmed undvika att relevanta självbiografier som svarade an på studiens syfte skulle missas. Samtliga utvalda biografier fanns dock via Libris. Urvalsförfarandet av självbiografierna avgränsades med hjälp av inklusions- och exklusionskriterier. Nio biografier svarade an på dessa kriterier och valdes ut för genomläsning. Tre av dessa biografier visade sig dock inte svara an fullt ut på studiens syfte. Anledningen var att de främst beskrev hur den närstående och patienten träffades, samt tiden efter att patienten gått bort, och endast till viss del beskrev den närståendes upplevelser under sjukdomstiden. Dessa tre biografier exkluderades därför ur urvalet.

När sökningarna påbörjades fanns åldern på självbiografien först med som ett inklusionskriterium; att biografien inte skulle vara skriven tidigare än 2005. Detta visade sig dock begränsa urvalet för mycket, varför det kriteriet fick tas bort. Författarnas resonemang kring detta var att åldern på litteraturen inte spelar lika stor roll när det är upplevelser som skall beskrivas. Känslorna är ofta desamma, oavsett om det är 8 eller 13 år sedan händelserna inträffade. Detta visade sig också stämma när resultatet väl sammanställdes. Innehållet i biografien från 2000, vilken var den äldsta, visade sig överrensstämma väl med övriga biografier, och utmärkte sig inte på något sätt. Lite sorgligt samtidigt, att vården inte förändras och utvecklas mer när det gäller dessa bitar! Att de närstående skulle representera både det manliga och kvinnliga könet var ett annat inklusionskriterium, vilket valdes för att ge en bredare och djupare förståelse för hur närstående till palliativa patienter med cancer upplever sin situation. Det visade sig dock vara betydligt vanligare

med kvinnliga författare, varför endast en biografi har en manlig författare. Alla närstående utom en levde i ett partnerskap med den sjuke. Den som inte levde i partnerskap utgjordes av en mamma till en vuxen dotter. På så sätt fick författarna till studien ytterligare en infallsvinkel, vilket stärkte studiens resultat.

Inklusionskriteriet att självbiografierna skulle vara skrivna på svenska kan ha lett till att studiens författare gick miste om betydelsefulla självbiografier. Anledningen till begränsningen var dock att undvika feltolkningar på grund av språkförbistringar, så att de närståendes upplevelser fick komma till uttryck så som de själva hade skildrat dem i böckerna. När det gäller självbiografier finns inga krav på att biografierna ska vara objektiva eller någon försäkran om att det som skrivs är sant. Det är därför viktigt att kritiskt granska biografierna innan de inkluderas i studien. I en biografi berättas en viss persons livshistoria, och även om den källan endast bygger på författarens egna tolkningar av världen så har den ändå någon form av trovärdighet. Utgivande förlag gör dessutom alltid en bedömning avseende trovärdigheten innan biografien går i tryck (Segesten, 2012). Utöver det granskade författarna till föreliggande studie inkluderade biografier enligt Segestens mall för källkritik av tryckt text (bilaga 3 & 4), vilket ytterligare ökar resultatets trovärdighet.

En styrka i studiens resultat är att analysprocessen först genomfördes var för sig av författarna, för att därefter gemensamt diskuteras och redigeras för att komma fram till gemensamma kategorier och underkategorier (Polit & Beck, 2009). Det styrker även trovärdigheten av studien att flertalet informanter styrker varandras upplevelser i alla underkategorier, samt att resultatet förstärks med citat från samtliga sex självbiografier (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Citaten lyfter fram de närståendes känslor och upplevelser, och ger en djupare inblick i de närståendes situation.

Författarna till studien har arbetat mycket med att synliggöra sin förförståelse för sig själva och varandra för att förhindra att författarnas egna värderingar skulle speglas i resultatet. Som nämnts i metoden träffar båda författarna närstående till palliativa patienter med cancer i stort sett dagligen i sitt arbete, vilket medfört att det varit svårt att helt bortse från den kunskap och erfarenhet som det givet. Vissa forskare menar att man bör utnyttja sin förförståelse under analysprocessen, eftersom det annars är risk att budskap som grundar sig på igenkännande går förlorade. På så sätt anser de att man får en djupare förståelse och en utökad kunskap (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012).

Sex självbiografier speglar en ganska liten del av alla närstående till palliativa patienter med cancer som existerar runt om i världen. Författarna fick dock fram ganska samstämmigt material från alla berörda informanter, och anser ändå att studiens resultat är överförbart på liknande grupper och sammanhang, åtminstone inom Sverige. För att underlätta för läsaren att själv bedöma studiens överförbarhet har en noggrann beskrivning av urvalsförfarandet och analysprocessen redovisats i metoden (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012).

Resultatdiskussion

Studiens resultat visar att det är många starka känslor inblandade i att vara närstående till en palliativ patient med cancer. Alla upplever en konstant oro över nuvarande situation och över framtiden, och för att härda ut i denna oro klamrar de sig fast vid hoppet; en tro på bättring trots ovissheten. Ett flertal studier stödjer detta resultat och beskriver hur en cancerdiagnos som är obotlig ofta genererar stor oro hos de närstående, känslor som ofta är svåra att kontrollera. De upplever sina hjärnor fulla med stressande tankar och en förlust av kontroll över sina egna känslor och reaktioner. De visar även att många närstående har ett behov av att känna hopp om tillfrisknande och ett fortsatt liv tillsammans med patienten, även om de innerst inne vet att det är otroligt att deras närstående kommer att tillfriskna (Persson & Sundin, 2008; Steinvall, Johansson & Bertö, 2011; Sutherland 2009).

Palliativ behandling är ett sätt att inge hopp om förbättring, eller ett hopp om att åtminstone hålla cancern i ett stabilt tillstånd. Sutherland (2009) visar dock också en annan sida av palliativ behandling, att den även kan inge en osäkerhet i hur sjukdomen kommer att utveckla sig, vilket kan göra det svårt för de närstående att veta hur de ska agera. De känner sig utlämnade till att bara se på och vänta på sjukdomens gång. Dessa resultat visar hur svårt det kan vara att planera den palliativa vården, att det krävs lyhörddhet och noggranna avvägningar så att det blir så bra som möjligt för alla parter. I de fall då palliativ behandling ges är det även viktigt att tänka på att kontinuerligt stämma av så att eventuella biverkningar från behandlingen inte överstiger nyttan av behandlingen.

Persson & Sundin (2008) visar hur de närstående känner en fasa över situationen som uppstått, att helt oväntat få en diagnos inom familjen med hot om en kommande död. Hur de i kaoset av ohanterliga reaktioner och obesvarade frågor känner stor hjälplöshet och vanmakt över att inte kunna påverka situationen. Samma känslor beskrivs under hela sjukdomsförloppet, och många av känslorna grundar sig då i en rädsla för framtiden, hur man ska klara sig ensam efter att den sjuke gått bort. Ytterligare ett par studier visar att de närstående upplever en stor ängslan inför framtiden och vad den har med sig. Även om de är medvetna om att deras älskade partner kommer att dö, undertrycker de dessa känslor för att slippa konfronteras med dem (Steinvall et al, 2011). Föreliggande studie visar liknande resultat, vilket belyser vikten av att sätta in psykologiskt stöd redan vid diagnos, för hela familjen, och sedan följa upp behovet fortlöpande under hela vårdtiden.

I resultatet beskrivs även hur de närstående kämpar med sina känslor men inte vill visa dem för andra, speciellt inte patienten då de inte vill betunga dem mer. Detta bekräftas i tidigare gjorda studier där det beskrivs om hur närstående försöker att bara prata om positiva saker. Hur de känner att det är förbjudet att visa sina egna känslor när döden är nära förestående. Att inte kunna dela sina känslor kan leda till en känsla av ensamhet (Steinvall et al, 2011; Palm & Friedrichsen, 2008).

Studiens resultat visar hur både de närstående och de sjuka paradoxalt nog upplever en stor frid när de väl får beskedet att det inte längre finns någon behandling att ge eller något hopp om bot. De kan då äntligen släppa all oro och få tid att avsluta och ta ett ordentligt farväl. Detta visar på hur viktigt det är med brytpunktssamtal inom vården, något som kommit starkt de sista åren. Ett brytpunktssamtal innebär enligt Nationella Rådet för Palliativ Vård (NRPV) ett samtal mellan ansvarig läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål. Om patienten önskar erbjuds närstående att delta i brytpunktssamtalet. Alla brytpunktssamtal ska dokumenteras i patientjournalen (Ibid). På den onkologiska slutenvårdsavdelning där författarna till studien arbetar försöker man i möjligaste mån genomföra brytpunktssamtal med alla aktuella patienter och dess närstående. Man ser en stor vinst i detta ur flera olika perspektiv. Som sjuksköterska är det lättare att gå in och stötta och hjälpa patienten och de närstående med bearbetningen av sorgen när man vet att de fått adekvat information om i vilket stadium sjukdomen befinner sig.

Resultatet i föreliggande studie visar även tydligt hur viktigt det är att närstående upplever ett gott stöd från vården för att de ska kunna känna trygghet och välbefinnande. Hur viktigt det är att vården ser och vårdar utifrån ett helhetsperspektiv, där både patienten och de närstående ingår. Om de närstående inte ses och får hjälp i denna svåra situation kommer de inte ha kraft och ork att vara där för patienten. Att man redan vid diagnos ser helheten och erbjuder stöd till både patient och närstående. Detta bekräftas av Funk, Allan & Stajduhar (2009) som beskriver hur de närstående måste bemötas som en person av värde som ses med respekt, värdighet och känsla, och som har individuella behov. Hur viktigt det är att vårdpersonalen pratar och bemöter de närstående för att inte inge ett intryck av brist på respekt eller en nedvärderande attityd. Närstående beskriver även hur viktigt det är att vårdpersonalen i den palliativa vården visar på kompetens och personlig säkerhet att kunna vårda patienter i palliativt skede, för att inge förtroende. Den vårdpersonal som

är mest uppskattad av närstående är de som alltid vet vad som ska göras och som vågar ta kommandot och genom detta lyckas inge en känsla av kontroll i en stressande situation. Vårdpersonals förmåga att förutse behov uppskattas också mycket (Ibid).

Det framkommer tydligt i studiens resultat hur viktigt det är för de närstående att hela tiden få uppdaterad och sann information, information om vilka biverkningar som kan väntas, prognos, nya symtom och vilken hjälp man kan få. Detta bekräftas av flera studier, där det precis som i studiens resultat, beskrivs hur viktigt det är för tryggheten att erhålla information. Hur vården bör vara mer förutseende och informera om eventuella biverkningar och symtom som kan uppstå. Hur det finns en stark önskan om ärlig och rättfram information om sjukdomens prognos och vilken hjälp som kan fås (Funk et al, 2009; Steinvall et al, 2011). Enligt Palm & Friedrichsen (2008) är det också viktigt att vården tar upp och informerar om hur viktigt det är med fortsatt närhet trots en svår sjukdom. Behovet av detta framkommer endast i en av biografierna i föreliggande studie, där informanten upplever det väldigt frustrerande när den sjukes krafter sinar och sexlivet blir lidande. Palm & Friedrichsen (2008) menar att det bör initieras en dialog där man bedömer och identifierar behov som rör kroppslig närhet, samt att insatser sätts in för att öka närheten och därmed även välbefinnandet hos både patient och närstående.

Föreliggande studie belyser tydligt vikten av att prioritera stödet till de närstående, vilket var författarnas förhoppning när studien påbörjades. I resultatet framkom att de närstående fann detta stöd när de väl blev kopplade till palliativa enheter, men att det finns en hel del kvar att önska gällande detta när det gäller övriga vårdenheter. Förhoppningen är att få möjlighet att sprida denna kunskap vidare, eftersom cancerpatienter finns och vårdas överallt på flertalet olika kliniker och vårdinrättningar. Ett pågående projekt vars syfte är att förbättra mycket av det som belysts i studiens resultat är arbetet med att införa kontaktsjuksköterska för alla cancerpatienter. I den nationella cancerstrategin har det fastslagits att varje patient vid diagnostillfället ska få en fast kontaktperson på den cancervårdande kliniken patienten tillhör i syfte att förbättra informationen och kommunikationen mellan vården och patienten och dennes anhöriga, och att stärka både patientens och de anhörigas möjligheter till delaktighet i vården (Regionalt CancerCentrum Syd). Förutom införandet av kontaktsjuksköterska har man inom Regionalt CancerCentrum Syd (RCC Syd), var Kronobergs landsting ingår, även valt att införa multiprofessionella team vars syfte bland annat kommer att vara att kunna erbjuda individualiserat psykosocialt stöd samt även kunna beakta och säkerställa närståendes behov (Ibid). Införandet är i sin linda, men författarna till studien hyser stora förhoppningar om att projektet ska förbättra cancervården, både för patienten och för de närstående.

Fortsatt forskning

Som studien visar finns det brister i den svenska vården runt patienter med cancer, att man inte alltid ser de närstående trots att en cancerdiagnos inte bara drabbar patienten utan hela familjen, samt att man inte ser till helheten där både kropp och själ behöver vårdas. Studien visar dock på att många närstående upplever stor trygghet och kompetens från den palliativa vården, oavsett om den sker i hemmet eller på palliativa slutenvårdsenheter. Fortsatt forskning behövs för att göra den palliativa cancervården ännu bättre men framförallt behövs mer forskning om hur man redan vid diagnos kan bli bättre från vården sida, både för patienter och närstående, för att skapa ett ökat välbefinnande i en svår situation.

Slutsats

Studien belyser upplevelsen av att vara närstående till en palliativ patient med cancer. Framträdande i resultatet är hur viktigt det är att man som närstående erbjuds stöd i ett tidigt skede för att få hjälp med sina känslor som oro och vanmakt. Det är även viktigt att man som vårdpersonal stärker och underbygger hoppet, eftersom hoppet är en viktig del för de närstående att härda ut i oron. Det framkommer även hur viktigt det är med tydlig information från vården, inte minst när det gäller vid övergången till vård vid livets slut eftersom studien visar att det är först när de närstående och

patienterna tagit till sig denna information som de finner frid och ro. Slutligen framträder vikten av bekräftelse till de närstående, både från den sjuke och från vården, eftersom det visat sig ge de närstående förnyad kraft och energi. Relationer visar sig få en större betydelse när en cancerdiagnos drabbar någon nära, vilket medför att man som närstående känner en tacksamhet över sin familj och sina vänner, samt en enorm trygghet i att veta att de finns där om det skulle behövas.

REFERENSER

- Alvsvåg, H. (2012). Kärlek. I: Gustin Wiklund, L. & Bergbom, I. (red). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Augustinsson, S. (2012). Vetenskapsteori och vetenskapsfilosofi, I: Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Beck-Friis, B. & Jakobsson, M. (2012). Livkvalitet och livskvalitetsmätning. I: Strang, P. & Beck-Friis, B. (red) *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Liber.
- Benzein, E. (2012). Hopp. I: Gustin Wiklund, L. & Bergbom, I. (red) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Studentlitteratur.
- Brobäck, G. & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European journal of cancer care*, 12, 339-346.
- Carlsson, M. (2007). Närstående till cancersjuk. I: Carlsson, M. (red) *Psykosocial cancervård*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K. & Segersten, K. (2010). *Hälsa och vårdande- I teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2012a). Att analysera berättelser (narrativer). I: Friberg, F. (red) *Dags för uppsats -vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2012b). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I: Friberg, F. (red) *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Eckerdal, G. (2012). Livkvalitet och livskvalitetsmätning. I: Strang, P. & Beck-Friis, B. (red) *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Liber.
- Einhorn, S. (2013). *Vad är cancer?* Hämtad 22 Oktober 2013, från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Vad-ar-cancer/Vad-ar-cancer/>
- * Eneslätt, U. (2004). *Alla frågor börjar med Varför?* Skellefteå: Ord & visor.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I: Friberg, F. (red) *Dags för uppsats -vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Funk, L., Allan, D. & Stajduhar, K. (2009). Palliative family caregivers' account of health care experiences: The importance of "security". *Palliative and supportive care*, 7, 435-447.
- Gustafsson, L-K. (2012). Försoning. I: Gustin Wiklund, L. & Bergbom, I. (red) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Hansson, J., Henriksson, R. & Peterson, C. (2008). Cytostatika och cytostatikabehandling. I: Ringborg, U., Dalianis, T. & Henriksson, R. (red) *Onkologi*. Stockholm: Liber.

Holmér, E. (2013). *Cancer*. Hämtad 22 Oktober 2013, från <http://www.1177.se/Kronoberg/Tema/Cancer/Cancerformer-och-fakta/Fakta-om-cancer/Vad-ar-cancer/>

* Jungeström, I-B. (2000). *Sista året med Kalle*. Linköping: Jungeströms böcker och konst.

* Lindvall Olsson, A. (2010). *Cancerkarusellen*. Höllviken: Ord Text Mening.

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I: Granskär, M. & Höglund- Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

* Malm Gunnarsson, K. (2011). *Som om min själ har gått ifrån mig. Ett liv utan sorgband*. Visby: Books on Demand.

Millberg, A. & Strang, P. (2007). 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, 741-751.

Nationella rådet för palliativ vård. (2013). Vad är palliativ vård? Hämtad 2013-12-17, från www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-varld/.

Palm, I. & Friedrichsen, M. (2008). The lived experience of closeness in partners of cancer patients in the home care setting. *International journal of palliative nursing*, 14(1), 6-13.

Petersson, L-M & Strang, P. (2012). Livkvalitet och livskvalitetsmätning. I: Strang, P. & Beck-Friis, B. (red) *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Liber.

Persson, C. & Sundin, S. (2008). Being in the situation of a significant other to a person with inoperable lung cancer. *Cancer nursing*. 31, 380-388.

Pusa, S., Persson, C. & Sundin, K. (2012). Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory- from diagnosis through and after the death of a family member. *European journal of oncology nursing*. 16(5), 34-41.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2009). *Essentials of nursing research, appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Regionalt cancercentrum syd (2013). Patientprocesser – Kontaktsjuksköterska – Kontaktsjuksköterskans uppdrag för patientstöd, patientkoordinering och utveckling av patientprocesserna. Hämtad 2013-12-17, från www.cancercentrumsyd.se

Sand, L. & Strang, P. (2006). Existential loneliness in a palliative home care setting. *Journal of palliative medicine*, 9(6), 1376-1387.

Segesten, K. (2012). Användbara texter. I: Friberg, F. (red) *Dags för uppsats -vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB.

Singer, Y., Bachner, G.Y., Shvartzman, P. & Carmel, S. (2005). Home Death – The caregivers' experiences. *Journal of pain and symptom Management*, 30, 70-74.

Sjödahl, R. (2008). Principer för kirurgisk behandling. I: Ringborg, U., Dalianis, T. & Henriksson, R. (red) *Onkologi*. Stockholm: Liber.

Steinvall, K., Johansson, H. & Berterö, C. (2011). Balancing a changed life situation: The lived experience from next of kin to person with inoperable lung cancer. *American journal of hospice & palliative medicine*, 28(2), 82-89.

* Sundin, A. (2009). *Kärlek I cancers Tid*. Tyskland: Wahlström & Widstrand.

Sutherland, N. (2009). The meaning of being in transition to end-of-life care for female partners of spouses with cancer. *Palliative and supportive care*, 7, 423-433.

Syren, S.M., Saveman, B-I. & Benzein, E.G. (2005). Being in the family in the midst of living and dying. *Journal of palliative Care*, 22(1), 26-32.

Talbäck, M., Hakulinen, T & Stenbeck, M. (2008). Cancerförekomst. I: Ringborg, U., Dalianis, T & Henriksson, R. (Red) *Onkologi*. Stockholm: Liber.

Wadhwa, D., Burman, D., Swami, N., Rodin, G., Lo, C. & Zimmerman, C. (2013). Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 22, 403-410.

* Waldenström, U. (2000). *Sista året med Carl-Axel*. Stockholm: Carlssons bokförlag.

WHO. (2013). *Palliative care is an essential part of cancer control*.
<http://www.who.int/cancer/palliative>. Hämtad 2013-11-19.

Zackrisson, B. & Turesson, I. (2008). Strålbehandling. I: Ringborg, U., Dalianis, T. & Henriksson, R. (red) *Onkologi*. Stockholm: Liber.

* Självbiografierna som ingår i studien

Sökningar av biografier

Sökning av biografier i databasen Libris				
Datum	Sökord	Antal träffar	Lästa biografier	Valda biografier
13-09-25	Cancer, biografi	224		
13-09-25	Cancer, palliativ, närstående, biografi	2	2	2
13-09-25	Cancer, närstående	40		
13-09-25	Cancer, närstående , biografi	14	7	4

Sökning av biografier i databasen WorldCat			
Datum	Sökord	Antal träffar	Valda biografier
13-09-27	Cancer, family and biography	1500	
13-09-27	Cancer, family, biography	45	

Sökning av biografier i Universitetsbibliotekets katalog			
Datum	Sökord	Antal träffar	Valda biografier
13-09-27	Cancer, närstående	2	
13-09-27	Utökad sökning: Cancer, family, swedish	5	

Översikt av valda biografier				
Författare	Titel	År	Förlag	Handling
Eneslätt, U.	Alla frågor börjar med varför.	2004	Skellefteå: Ord & Visor	En mamma beskriver hur det är att förlora sin vuxna dotter Maria i bröstcancer. Hur hon följer henne, och familjen med en liten dotter, från diagnos och genom hela sjukdomen och behandlingarna. Hur hon efter Marias död får kämpa med sina känslor.
Jungeström, I-B.	Sista året med Kalle. En berättelse om en man som fick dö i sin säng.	2001	Linköping: Jungeströms böcker och konst	Inga-Britta beskriver tiden från det att hennes make Kalle får recidiv av sin prostatacancer tills han dör i hemmet knappt ett år senare. Hur tacksam hon är över hjälpen de fått i hemmet av PAH. Om hennes känslor som anhörig.
Lindvall Olsson, A.	Cancerkarusellen	2010	Höllviken: Ord Text Mening	Anna berättar om hur det är att vara närstående till en patient med cancer. Hur deras familj med lilla dottern Cornelia påverkas när Tor vid 36 år drabbas av sarkom. Vi får följa familjen från diagnos tills Tor dör på en palliativ enhet. Anna beskriver sina erfarenheter, känslor och upplevelser.
Malm Gunnarsson, K.	Som om min själ har gått ifrån mig. Ett liv utan sorgeband.	2011	Visby: Books on demand	Boken beskriver hur en helt vanlig familj med två tonårsbarn påverkas och upplever det när pappan drabbas av esofagus cancer. Deras kamp mot döden som de förlorar då Tomas avlider i hemmet. Hur de får hjälp och stöttning av det palliativa teamet.
Sundin, A.	Kärlek i cancers tid.	2009	Tyskland: Wahlström & Widstrand	Anders berättar om hur hans älskade Karin drabbas av pankreascancer. Vi får följa deras kamp mot cancer. Karin avlider på sjukhuset sju månader efter diagnosen och efterlämnar Anders ensam med sonen Love 7 år.
Waldenström, U.	Sista året med Carl-Axel	2000	Stockholm: Carlssons bokförlag	Ulla berättar om sista året med Carl-Axel, överläkaren som drabbas av en hjärntumör 65 år gammal. Ullas upplevelser av vården och om sista tiden på hospice.

Mall för källkritik av tryckt text (Segesten, 2012)

- Vilken form av litteratur är detta – vetenskaplig rapportering, lärobok, debattbok, populärvetenskap osv?
- Vem är ansvarig utgivare och därmed juridiskt ansvarig för boken eller tidskriften i fråga?
- Vem/vilka är författaren/författarna – Vilken kompetens har de, vilka värderingar har de, vilket perspektiv har anlagts, vilket mål har de haft?
- När trycktes källan – har tidpunkten någon betydelse för kunskapskvaliteten, för att förstå innehållet, av annan orsak?
- Har texten blivit kvalitetsgranskad – av vem, i vilket syfte?
- På vilket sätt kan jag använda denna text för att utveckla akademisk och professionell kunskap inom mitt ämnesområde?

Kritisk granskning av valda biografier				
Titel	Ansvarig utgivare	Litteratur form & Kvalitets - granskning	Vem är författaren och varför har självbiografin skrivits?	På vilket sätt kan jag använda denna text för detta arbete?
Författare				
Utgivningsår				
Alla frågor börjar med varför. Eneslätt, U. 2004	Ord och visor	Självbiografi Granskad av förlaget	Ulla är mamma till Maria som drabbas av bröstcancer, 30 år gammal. Författaren hoppas att boken kan vara till nytta för någon som förlorat en kär anhörig, så att dottern Marias död får en mening.	Biografin passar bra att analysera utifrån syftet då hon beskriver upplevelsen av att vara närstående till en patient med cancer.
Sista året med Kalle – En berättelse om en man som fick dö i sin säng. Jungeström, I-B. 2001	Jungeströms böcker och konst	Självbiografi Granskad av förlaget	Inga-Brittass make Kalle drabbas av recidiv av sin prostatacancer och hon vill att denna bok ska belysa hur hemsjukvården fungerade under Kalles sista nio månader i livet.	I boken beskriver författaren sin berättelse om hur det är att vara närstående när maken drabbas av cancer. Om sina tankar och känslor.
Cancerkarusellen Lindvall Olsson, A. 2010	Ord Text Mening	Självbiografi Granskad av förlaget	Anna är sambo med Tor som 36 år gammal drabbas av sarkom. Författaren skev denna bok då hon själv inte hittade någon information om hur man som anhörig skulle må då ens man fick cancer.	Biografin handlar om att var anhörig. Att stå vid sidan om och aldrig riktigt förstå. Den ger en inblick i hur det är att vara närstående.
Som om min själ gått ifrån mig. Ett liv utan sorgeband. Malm Gunnarsson, K. 2011	Books on demand	Självbiografi Granskad av förlaget	Författarens make drabbas av esofagus cancer. Boken är skriven av författaren för att kunna bearbeta sin sorg efter att hennes man avlidit i cancer. Men även som minne till barn och barnbarn.	Boken passar bra mot syftet då den ur närståendes perspektiv beskriver hur det är att leva med en cancersjukdom som inte går att bota.

Titel	Ansvarig utgivare	Litteratur form & Kvalitets - granskning	Vem är författaren och varför har självbiografin skrivits?	På vilket sätt kan jag använda denna text för detta arbete?
Kärlek i cancers tid. Sundin, A. 2009	Wahlström & Widstrand	Självbiografi Granskad av förlaget	Anders fru drabbas av pankreascancer och avlider efter bara 7 månader. Författaren har skrivit boken som ett minne av sin älskade Karin, tillägnad sonen Love.	Boken är en personlig berättelse om upplevelsen av att vara närstående när ens älskade drabbas av obotlig cancer, hur det påverkar författaren och hur han tänker och känner.
Sista året med Carl-Axel. Waldenström, U. 2000	Carlssons bokförlag	Självbiografi Granskad av förlaget	Ullas make drabbas 65 år gammal av en hjärntumör. Hon vill belysa vårdetiken samt berätta om hur man kan uppleva en nära anhörigs svåra sjukdom. Hur det är möjligt att leva livet ut även med en svår sjukdom.	Biografin stämmer väl överens med syftet då den beskriver en närståendes upplevelser och känslor samt hur hon har hanterat dem.

Meningsbärande enheter	Kondensering	Kod	Underkategori	Huvudkategori
Allt kändes hopplöst. Det fanns inga svar om framtiden, men just då ville jag verkligen få veta vad jag hade att vänta mig framöver. Skulle det bli värre, kunde det bli värre?	Hopplöshet, inga svar om framtiden. Vad har jag att vänta, hur kan det bli värre?	Oro för framtiden	Oro	Känslor som följer i cancersnår
Skönt att äntligen allt hopp om tillfrisknande är ute. Ingen mer berg- och dalbana mellan hopp och förtvivlan.	Skönt att veta vad som väntar. Slippa kastas mellan hopp och förtvivlan.	Känsla av frid och trygghet i vad som väntar.	Frid	Känslor som följer i cancersnår
Som anhörig var jag en människa man alltid tog för given och alltid räknade med.	Tas för given, att alltid kunna och vilja ställa upp.	Brist på stöd från vården.	Att bli sedd och erhålla stöd från vården	Att vara en del i sammanhanget
Som anhörig upplevde jag hur viktigt det var att bli bekräftad. Att du kände igen mig och blev glad för att det var just jag och ingen annan.	Viktigt att få bekräftelse från patienten. Glädje att se just mig.	Att få bekräftelse.	Att bli bekräftad av den sjuke.	Att vara en del i sammanhanget

