

LUNDS
UNIVERSITET

På okänt cancervatten

Närståendeperspektiv

ULRIKA SANDÉN

PROAKTIV CANCERVÅRD | DESIGNVETENSKAPER | LTH | LUNDS UNIVERSITET



Layout, Media-Tryck
Print by Media-Tryck, Lund University 2017

Cover photo: Martin Dörsch



Media-Tryck är ett miljömärkt och
ISO 14001-certifierat tryckeri.
Läs mer om vårt miljöarbete på
www.mediatryck.lu.se

MADE IN SWEDEN 

Innehåll

Abstrakt	4
Introduktion	5
Passus Cancer	7
Cancerkramp	9
Vilse i okända rollandskap	12
Slutsatser - Nuets terror	14
Datainsamling och analys	16
Litteraturlista	18

Abstrakt

Samtidigt som allt fler drabbas av cancer ökar överlevnaden. Det betyder att fler lever med en cancerdiagnos. De närstående ökar i antal och deras insatser för samhället och den enskilde är stora medan behoven i liten grad står utforskade. Genom kvalitativa utforskande intervjuer av närstående till cancersjuka har jag sökt förstå de närståendes upplevelser. Berättelserna har visat en spretande roll med upplevd hög kravnivå. Flera närstående har vittnat om hur den sjuke inte hade överlevt vissa situationer utan deras insats. I intervjuerna framkommer avsaknad av en samordnande funktion, någon som tar ett samlat medicinskt grepp kring patienten. En roll många närstående upplever sig fastna i. De kastas in i en fragmentiserad sjukvårdsprocess som de förväntas hantera utan vare sig utbildning eller kontaktvägar in i vården. Studien visar närstående som lever under hög psykisk stress och ohälsa. Som tar på sig ansvaret när sjukvårdens organisation brister. Närståenderollen skulle behöva konkretiseras och kravbilden sänkas för att de närstående skulle må bättre och den resurs de är tas till vara på ett långsiktigt hållbart sätt.

Introduktion

Förekomsten av cancer ökar över hela världen. Baserat på GLOBOCANs beräkningar inträffade cirka 14,1 miljoner nya cancerfall och 8,2 miljoner dödsfall i cancer under 2012 över hela världen (Torre mfl 2015). Detta stämmer även för Sverige där incidensen ökar årligen, 2015 rapporterades 61000 nya cancerfall, varav 50 000 fick diagnosen för första gången (Socialstyrelsen 2017). Förfinade behandlingar och tidig upptäckt gör att den relativa överlevnaden ökar och allt fler människor lever idag med cancer (Socialstyrelsen 2013).

För den symptombärande individen gäller det att snabbt komma till rätt diagnos och behandling. För närstående är det stor stress under patientens behandling med vårdnavigering och osäkerhet kring överlevnad. Flera studier av den svenska cancervården visar på stora förbättringsmöjligheter vad gäller koordination, samverkan, logistik, egenförmåga, närståendestöd och information (Nilsson 2013; Sandén 2016; Nätverket mot cancer 2012). Det som stjäl tid och energi är för många kontakten med sjukvården. Sjövall visar att närstående lider och att de blir sjukskrivna som konsekvens. Man har inte med säkerhet kunnat visa på orsaken men ökad psykisk stress är en gemensam nämnare (Sjövall m fl 2009 resp 2011). Hodgkinson m fl visar behov av närståendestöd så långt som 11 år efter diagnos (Hodgkinson m fl 2007). En Kanadensisk studie visar hur närstående går ner i arbetstid för att finnas till hands för den sjuke. Familjens ekonomi påverkas väsentligen (Jeona & Pohlb 2017).

Denna rapport bygger på intervjuer med 17 närstående. Gemensamt är en mer eller mindre uttalad vilshenhet där de tvingas navigera i en värld som saknar såväl struktur som språk. Det saknas ett ramverk kring närståenderollen. Dessutom är många överbelastade och upplever maktlöshet. En kvinna sa:

”att bli utsatt utan att kunna påverka”

”oron, kommer sjukskrivningen att gå igenom jag har ju ingen diagnos”?

Det finns ingen diagnos, ingen sjukdom, ingen färdigkonstruerad roll. I stället beskriver den närstående sin situation i relation till den sjuke och till vården utifrån olika andra socialt konstruerade roller som de egentligen inte upplever sig fylla. Exempelvis blir flera förälder åt sin sjuke närstående och projektledare i vårdflödet, utan att ha auktoriteten av en förälder eller projektledare.

Således finns det två huvudproblem i närståenderollen;

- a. Den saknar en färdig konstruktion. Var och en av informanterna har vittnat om olika innehåll och olika resor.
- b. De flesta närstående har vittnat om överbelastning och känsla av maktlöshet.

Det sätt som närståenderollen konstrueras på i vart enskilt fall leder ofta till sjukskrivning. Haller och Hadlers studie i lycka visar att varje människas subjektiva upplevelse av sin livssituation är viktigare än den faktiska livssituationen. De hänvisar till flera medicinska och psykosociala faktorer; den upplevda hälsan, nära sociala relationer och känslan av att kunna påverka sin ekonomiska situation (Haller & Hadler 2006). Braun m fl (2007) har studerat närstående som vårdar sin cancersjuka partner och där framkommer att den subjektiva vårdbelastningen väger tyngre än den objektiva i framkallandet av depressiva besvär. Det ter sig med andra ord viktigt att skapa en närståenderoll som upplevs hanterbar för den närstående. Med utgångspunkt från informanternas berättelser kommer jag avslutningsvis i denna rapport att designa en möjlig närståenderoll.

METOD OCH DATAINSAMLING

Här följer en kortfattad beskrivning av metodval. Se kapitel Metod för noggrannare genomgång.

Designvetenskaper är ett relativt nytt vetenskapsområde och Herbert Simon definierade det som utformandet av handlingar som syftar till att ändra existerande förhållanden till mer önskvärda sådana (Ibid 1969). Det är således en problemlösande vetenskapsgren där det gäller att undersöka behov för att veta var man som designer ska börja ett eventuellt förändringsarbete.

Denna studie är inspirerad av klassisk grundad teori vilket innebär att den är baserad på en teorigenrerande vetenskaplig metodik (Glaser 2010) med en

mycket öppen frågeställning. Det handlar om att förstå närstående till cancerpatienters vardagsliv, vad de anser viktigt och vilka erfarenheter de bär på. Syftet är att sammankoppla denna studie med redan genomförd intervjustudie med cancerpatienter "På okänt cancervatten" (Sandén 2016). 17 närstående till såväl överlevande som döda cancerpatienter är intervjuade. Öppna frågor i individuella intervjuer och fokusgrupper har genomförts. Genom att i huvudsak anta ett lyssnande perspektiv har jag försökt att från grunden förstå forskningspersonernas egna upplevelser. Deras berättelser och interaktioner i gruppintervjuerna har fått stå i centrum. Ur dessa berättelser och interaktioner letade jag sedan mönster och variationer i enlighet med grundad teori. Syftet med denna rapport är att ge en bild av livet som närstående.

Passus Cancer

Såväl patient som närstående går igenom olika faser som alla innehåller väntan. Det är en väntan på olika besked, på undersökningar, på hur behandlingar fungerar, på sjukdomsutveckling. Genomgående framkom i intervjuerna en tydlig känsla av maktlöshet som riktades både mot den sjuke och mot vårdapparaten. Maktlöshet mot den sjukas hantering av sjukdomen, maktlöshet mot vården, maktlöshet mot bristande information. Den närstående försökte hjälpa den sjuke att navigera bland behandlingar, undersökningar, professioner, andra närstående, myndigheter och rädslor. Samtidigt som fokus på det egna lönearbetet och omhändertagande av familj kvarstod, förväntades den närstående, i sina egna ögon, ta hand om sjukvården och om den sjuke.

Stresspålagringen var uppenbar i intervjuerna, svårare var att förstå varifrån de närstående hämtade kraft. Många saknade det nätverk som patienter bygger upp med vårdpersonal och andra patienter när de blir sjuka. Nätverket ger en slags trygghet kring livet med cancer (Sandén 2016). De närstående som har valt att gå med i Cancerkompisar, en digital mötesplats för närstående, samt några som hade samtalskontakt, gav uttryck för ökad trygghet. Likaså var det en informant som beskrev nätverket runt den sjuke och hur de alla slöt upp och även stöttade varandra. Vanliga uttryck i samband med kontakter med Cancerkompisar var:

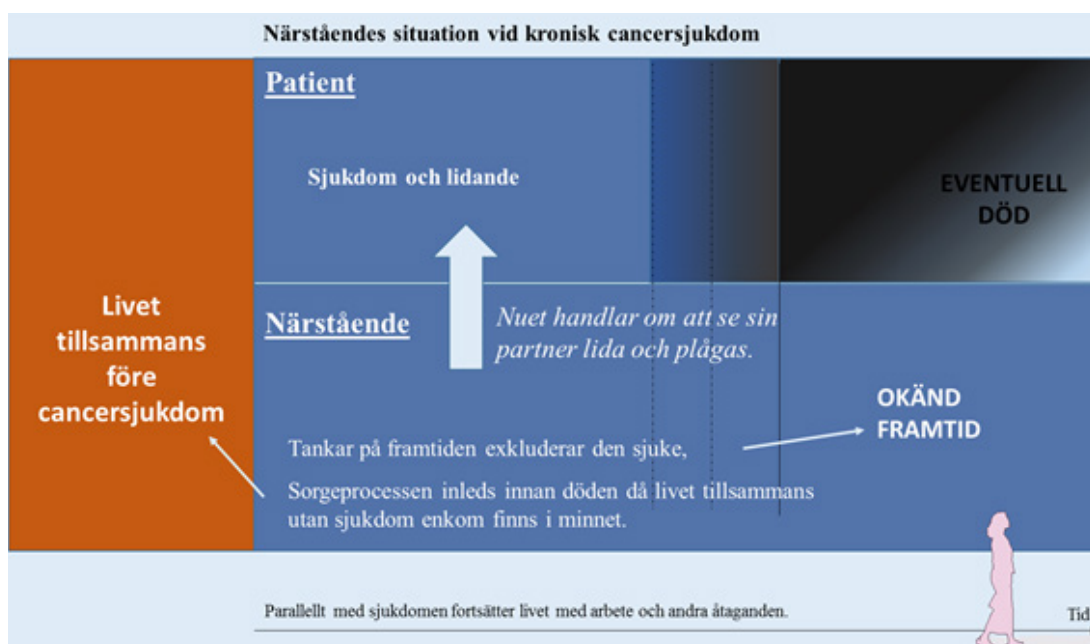
”Jag insåg att jag får känna allt jag känner”

”där förstod jag att jag inte var galen”

I övrigt beskrev närstående en tillvaro utan ventileringsmöjligheter. Detta bekräftas i litteraturen. Braun m fl har studerat närstående till patienter med avancerad cancer och där framkom att depression var vanligt med dubbelt så hög förekomst av depressiva symptom hos närstående jämfört med deras sjuka partner (Braun m fl 2007). Prediktorer var framför allt subjektiv belastning och relationsproblem. Detta bekräftas av en litteraturstudie kring morbiditet, kön och cancer som visade ökad sjuklighet hos närstående till cancersjuka, framförallt hos kvinnor (Li m fl 2013).

Närstående beskriver ett vardagsliv där de har svårt att lämna Nuet, ett nu fyllt med oro, krav och skuld-känslor som bottnar i att leva bredvid ett sjukdomslidande. Under patientintervjuerna framkom fler ögonblick av glädje samtidigt som patienterna beskrev en kortare tidshorisont. En mamma berättade om sin dotters kval:

”det är så jobbigt att sova, för jag vet ju inte om jag kommer att vakna i morgon”.



Figur 1: Tidsperspektiv vid ev dödlig sjukdom

CANCERNS FASER

1. DIAGNOS

De flesta inledde sin vårdkontakt på en vårdcentral, någon på ungdomshälsan och en tredje via 1177. Många beskrev en kamp för att bli lyssnade på. Från första kontakten med en mottagningssjuksköterska som försökte hindra kontakt med läkare till mötet med läkaren där många upplevde sig ha blivit förminskade i sin oro. Flera blev hemskickade utan provtagning.

2. BEHANDLING

Närstående tog på sig en kontrollfunktion i denna fas. Många vittnade om felaktigheter som de tvingades rätta till. Här började den stresspålagring som gjorde att många närstående tappade förmågan att slappna av. Många vittnade om hur de aldrig vågade släppa kontrollen på grund av rädsla för felbehandling. Vid sidan av kontrollfunktionen bedrev många vårdnavigering. Detta innebar framförallt att de såg till så att den sjuke kom till sina undersökningar och behandlingar. Som partner till en person med cancer fanns det både skräck och en viss längtan efter framtiden. Det var svårt att finna glädje i nuet, svårt att koppla bort att partnern led. Livet stod på vänt.

3. KRONISK

När cancer blev kronisk kom en ny rädsla in, rädslan för att lidandet aldrig ska ta slut. Den närstående hade att välja mellan en framtid utan den sjuke alternativt en som fortsatte som tidigare med mycket rädsla, kämpande och vetskapen att den sjuke skulle tvingas genomgå stora lidanden. Här inleddes i många fall ett psykologiskt avskedstagande av den sjuke. Genom en kronisk diagnos fick man vetskap om att det friska livet var förbi. Tankar på tiden efter döden fanns hos flera närstående med kroniskt sjuka partners. Flera var spända under större delen av samtalen men när de berättade om allt de skulle göra när den sjuke partnern hade dött så log de ofta försiktigt. De talade med tillförsikt om framtiden och samtidigt berättade de om en saknad över det liv som de hade haft. Och en saknad över att partnern inte skulle komma att delta i deras framtida liv. Närstående där den sjuke hade avlidit beskrev ofta positiva minnen, hur de brukade fokusera på det friska.

4. PALLIATIV

Palliativ fas definieras här som livets slutskede. Redan när sjukdomen gick in i en kronisk och/eller palliativ fas började en ofta outtalad sorge- och avskedsprocess. Närstående tvingades se på när partnern led och det fanns en längtan efter ett slut på situationen. Den inkluderade möjlig död vilket bidrog till svårigheter att prata om det. Både skuld och skam var när-

varande samtidigt som närståenderollen saknade ett tydligt ramverk och språk. Runt om i landet beskrev närstående en lättnad när, avancerad hemsjukvård även kallat ASiH, blev inkopplade.

”ASiH gav oss en pärm med telefonnummer att ringa där det skulle gå att få tag på någon, vi fick det magiska numret”.

En annan beskrev:

”De hörsammar och är känsliga för det patienten säger”

För många innebar palliativ vård med avancerad hemsjukvård ett slut på kämpandet med att få tag på personal, resor till akuten och så vidare. Samtidigt beskrev de situationen som överklig och surrealistisk när det friska hemmet gjordes om till en sjukstuga med mediciner.

5. DÖD

Plötsligt städades hemmet ut från mediciner och sjukvårdsutrustning. En tomhet infann sig innan livet gick vidare. Här var mycket praktiskt som skulle ordnas med begravning mm. Varje fas beskrevs som överklig på sitt sätt.

FÖRBÄTTRINGSPOTENTIAL

- inför ett bokningssystem där man slipper gå via sjuksköterska. Ett digitalt system där man kan boka tid med olika yrkesgrupper på en vårdcentral. Det skulle öka känslan av kontroll, frihet och samtidigt ta bort en kontakt mellan närstående/vårdpersonal som beskrevs som kränkande och problematisk.
- Ge närstående redskap att hantera sorg och rädsla. Ex kan man införa en kurs i ”leva bredvid cancer” som ett alternativ till ”leva med cancer”.
- Bekräfta de närståendes egna behov och visa tillåtelse till exempelvis svart humor och längtan efter ett slut på lidandet.
- Bekräfta det friska i relationer. I en familj handlade det om att kunna äta tillsammans som en symbol för familjelivet och hopp. Fråga närstående och patienten vad de brukar göra tillsammans och sen försöka ordna det under sjukhusvistelsen?
- Inför en övning som patient och närstående kan göra tillsammans kring cancerens påverkan på relationen.
- Sorgebearbetning är ett viktigt och försummat område.

Cancerkramp

Många beskrev en sjukvård med stora brister i samordning. Ofta var flera olika specialiteter och ibland även olika sjukhus inblandade. Många närstående tvingades ta ansvar för kommunikation och samarbete, att hålla ihop laget, samtidigt som de själva stod på sidlinjen.

”Man hamnar i en dubbelhet, å ena sidan ska man vara fixare, den som kan allt, vara både sjuksköterska, arbetsterapeut och kurator på samma gång. Å andra sidan har man inte tillgång till kontaktmöjligheter med sjukvården, man måste invänta andras beslut och hoppas på att bli tagen på allvar”.

I företagsvärlden kan företag som konkurrerar med varandra välja att samarbeta i mindre projekt för att få ut mer av sin verksamhet utan att behöva utöka verksamheten. Kommunikation med kunskapsutbyte är då mycket viktigt och det finns ett behov av en kunskapsdelande kultur för att samverkan ska fungera på djupet (Larsson 2005). Det saknas i vården en kultur av samverkan med närstående, något som skulle avlasta både vården, den sjuke och den närstående.

KONTAKTSJUJSKÖTERSKA

Den nationella cancerstrategin fastslår att alla cancerpatienter ska erbjudas en fast vårdkontakt på den cancervårdande kliniken. Syftet är att förbättra informationen och kommunikationen mellan patienten och vårdenheten, att skapa tillgänglighet, kontinuitet och trygghet och att stärka patientens möjligheter till delaktighet i vården (SOU 2009:11). Utvecklingen går mot allt fler kontaktsjuksköterskor och rollen utvecklas också successivt med utbildningsinsatser och erfarenhet. Även närstående nämns som en grupp som bör stödjas av funktionen (SKL 2013 och Gullsby & Lundqvist 2014). I intervjuerna framkom att det finns mycket kvar att göra för att öka tillgänglighet och trygghet för de närstående.

TILLIT

Flera upplevde sig ej få tillräcklig information om symptom och biverkningar. Man beskrev att information gavs men med samtidig missförstånd, feldi-

agnoser och saker som glömdes bort. Många beskrev hur de aldrig vågade slappna av

”Man måste hela tiden vara på tårna”.

Något som märktes i intervjuerna var att det saknades en grundtillit till att vården tar hand om den sjuke.

Det var uppenbart svårt att komma de närstående nära. Som intervjuare upplevde jag att de var mycket samarbetsvilliga men hade en mur runt sig. Där patienterna var avslappnade under intervjuer (Sandén 2016) var de närstående på vakt. Det var som om de befann sig i en slags kramp, alltid beredda på att något kunde hända som krävde deras uppmärksamhet. Det fanns en tydlig svårighet i att uttrycka egna behov. Många av de närstående placerade sig själva i andra hand och ville inte öppet stå för sina behov. På direkt fråga ”hur hanterar ni er egen oro?” svarade flera ”nej, jag går inte och känner någon oro eller några sådana känslor, det har jag aldrig gjort” för att lite senare beskriva hur de aldrig fick vila från den ständiga oron. Uttryck som

”jag måste vara stark”

”jag får inte bli sjuk”

var vanliga. Intervjuerna var kantade av motsägelser och delvis otillättna känslor. Många beskrev med lättad mötet med Cancerkompisar

”jag insåg att jag inte är ensam, att jag inte är galen, att man får känna som jag gör”.

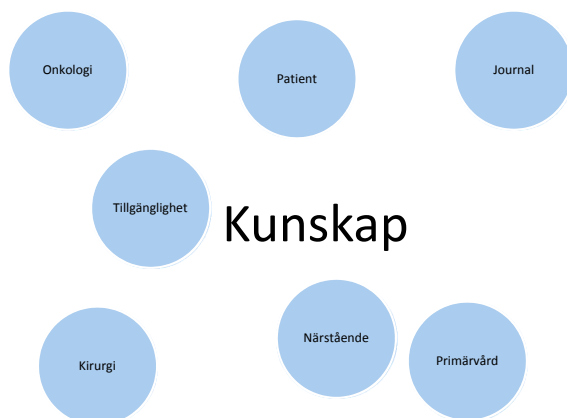
Många sa ”fråga oss vad vi behöver” men hade samtidigt svårt att svara på frågan när den ställdes. Det var dock enklare att visa svaghet för de informanter där den sjuke hade avlidit. Det var som om krampen då släppte. Whitaker har studerat anhörigvård till äldre och där lyste vanmakt igenom på liknande sätt som maktlöshet i mina intervjuer. Även i hennes intervjuer hade informanterna svårt att uttrycka stödbehov men däremot framkom olika former av stödbehov i diskussioner. Ett stort behov var att bli tagna på allvar och respekterade som kunskapskälla (Whitaker 2003)

INFORMATION OCH BEMÖTANDE

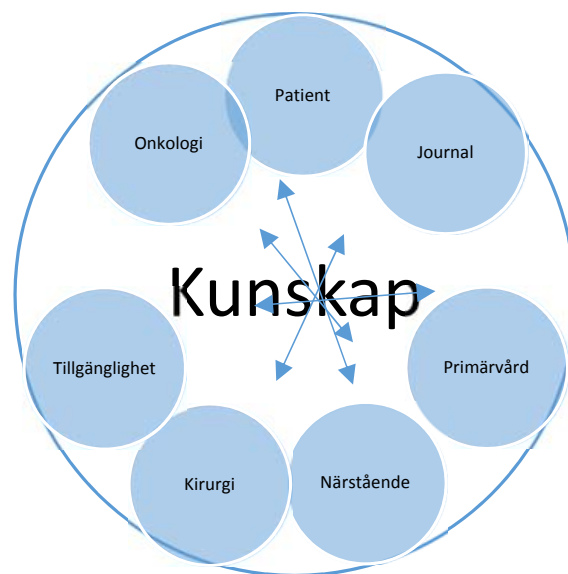
Information, kunskap och bemötande har tagits upp som viktiga områden bland både patienter och närstående. Men där patienter i första hand beskrev problem med att omvandla all information till kunskap (Sandén 2016) så uppgav de närstående problem med själva informationen. I vissa fall hade läkare meddelat någon närstående om hur läget försämrats utan att meddela den sjuke. Det försatte den närstående i en mycket svår situation. Ett annat vanligt problem var att inte veta vad som var nästa steg i en utredning eller behandling. Att inte veta var man skulle vända sig för att få information var ett tredje. Många saknade telefonnummer dit de kunde ringa för att ställa frågor. Att detta var stressande visade sig i att flera uttryckte viss lättnad i samband med palliativ vård, en instans som generellt upplevdes som mycket bra på såväl information som bemötande och tillgänglighet. En närstående suckade uppgivet

”jag ser nästan fram emot ASiH”.

Berry et al (2017) skriver om närståenderollen, hur de närstående hamnar i en situation de ofta är både kognitivt och emotionellt oförberedda på. Författarna menar att vi har mycket att vinna på att bjuda in de närstående som en del i teamet runt patienten. De visar på hur det gynnar såväl patient som närstående om sjukvården prioriterar dyaden patient-närstående. Larsson (2005) skriver i sin avhandling om begreppet samarbete och kommunikation, hur det handlar om att skapa en kunskapsdelande kultur. Det stämmer väl överens med Whitakers resultat där behovet av kunskapsdelning går åt bägge håll. Som närstående finns ett behov av att både ta emot information och att få ge information (Whitaker 2003). Om sjukvården börjar se de närstående som en resurs så är det kontraproduktivt att hålla dem i en väntans limbo. Deras förmåga skulle kunna tas tillvara genom att göra dem mer delaktiga i samverkan kring patienten.



Figur 2: Spridda skurar av kunskap



Figur 3: En kunskapsdelande kultur borde gynna allas kunskap

TILLGÄNGLIGHET

Flera beskrev hur svårt det var att ta sig igenom systemet. Andra tog sig igenom men saknade information om var remisser befann sig och upplevde långa väntetider på svar. I de flesta fall fungerade logistiken vid kroniska allvarliga tillstånd bra. Men mellan behandlingar och vid återfall beskrev många akuten som svårhanterlig där de blev ifrågasatta och dåligt bemötta. Primärvården beskrevs i negativa ordalag över hela landet.

Som närstående har man ögonen öppna och då ser man alla svängar, gupp och nästan urkörningar. Problemet med samordning visade sig exempelvis i att patienter blev hemskickade utan nödvändiga hjälpmedel som exempelvis rullator och blöjor. Flera vittnade om hur den sjuke kom hem med fel medicindos eller med rätt medicin men utan information om hur den skulle tas. När de sedan ringde sitt lokalsjukhus fick de svar som "det är inte vårt bord, hen blev opererad på annan avdelning/sjukhus" vilket innebar att i stället för att hjälpa den närstående ökade man otryggheten.

SAMVERKAN

Sjukdomen i sig innebar ett kaos och en förändrad livssituation för hela familjen. I kontakten med sjukvården beskrevs dessutom en fragmentisering med dåliga kommunikationsvägar.

”De hade dubbla utredningsspår för att hitta ursprungscancern. De olika spåren pratade inte med varandra, det fick vi sköta”

Flera beskrev hur onkolog, annan specialist och kirurg hade olika versioner av såväl sjukdom som prognos. Det gjorde det svårt att veta vad som gällde. En studie av närstående till patienter som genomgår strålning mot huvud/hals-cancer visar hur de närstående kämpade med bristande information, samverkan och stöd. De tvingades se på när den sjuke led både fysiskt, psykiskt och socialt. Samtidigt som rollerna förändrades saknades stöd och samverkan. Detta är ett lidande som skulle kunna minskas med hjälp av enkel information kring smärtproblematiken (Schaller mfl 2014).

FÖRBÄTTRINGSPOTENTIAL

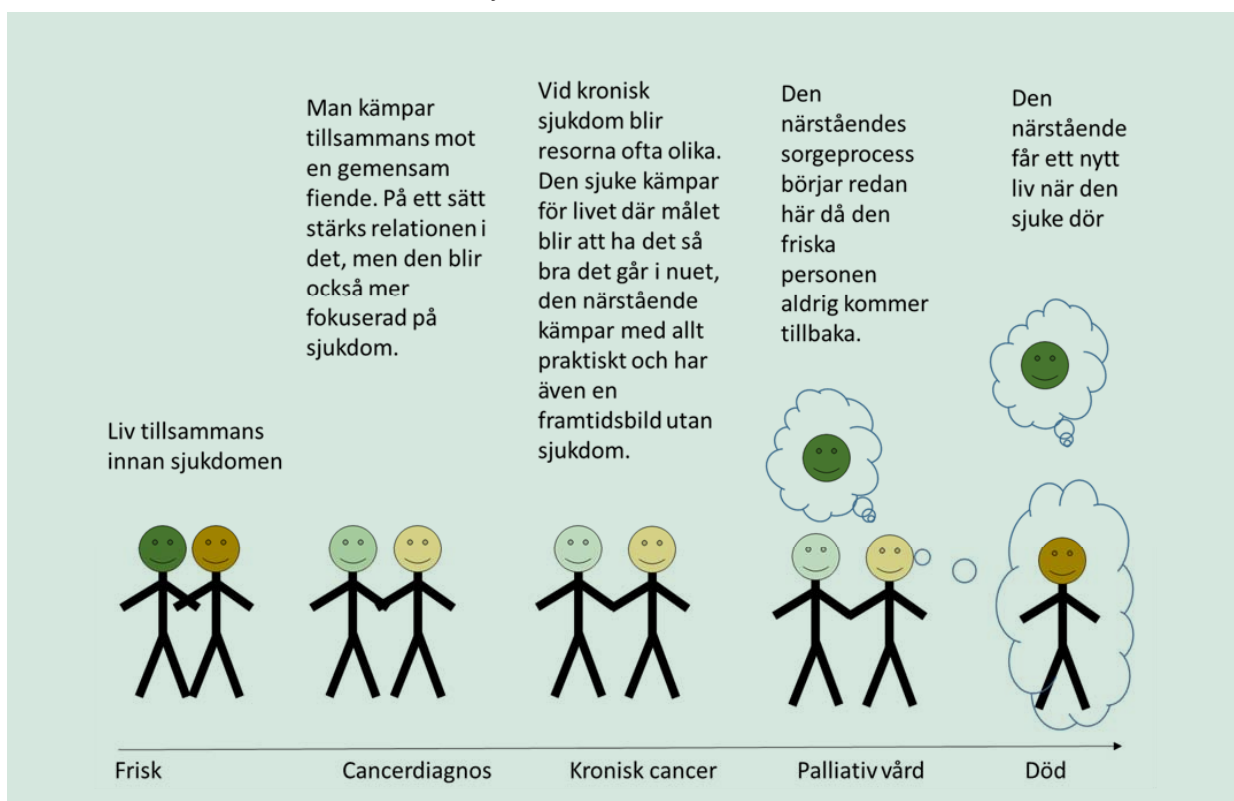
- Väntan beskrevs som olidlig. Om sjukvården kunde minska på väntan skulle lidandet minska. ”Går det att korta tiden mellan röntgen och att läkaren ser på svaret? ”
- Undersök hur en kunskapsdelande kultur kan skapas. En helhet där det är självklart att
 - Samma besked ges oavsett vilken läkare som lämnar beskedet.
 - Närstående får inte mer information än den sjuke.
 - Olika specialiteter talar direkt med varandra.
 - Information ges i både tal och skrift.
- Fråga de närstående ”vad är viktigt för dig”?
- Erbjud information i skrift såsom behandlingsschema, telefonnummer, planering samt namngiven kontaktsjuksköterska riktat till både patient och närstående.
- Involvera närstående inför hemgång från sjukhusvistelse.
- Ge närstående ventiler. Avlastning såväl som samtalskontakt och möjligheter till nätverkande med andra närstående.

Vilse i okända rollandskap

Människans olika roller och upplevelser därav har diskuterats inom både sociologin, psykologin och filosofin. Vi konstruerar roller och identitet i vår relation till språket, till varandra, till vår historia (Fivush 2010). Det finns en mängd olika begrepp som beskriver hur individen skapar sig en sammanhängande redogörelse för händelser i livet som över tid beskriver en identitet. Identiteten baseras på individens historia, kultur och sociala sammanhang, där den sociala kontexten i sina vardagshändelser sammanför kultur och historia. Genom språket kan sedan individen reflektera över sin position. Genom att namnge och begreppsliggöra olika aspekter av erfarenheter kan känslor och abstrakta upplevelser medvetandegöras (Fivush and Merrill 2014). Under senare delen av 1990-talet kom informellt hjälparbete i fokus och gruppen anhöriga konstruerades i ljuset av det ökande behovet av hjälp- och stödinsatser runt sjuka, funktionshindrade och äldre. Ett språkbruk för att beskriva informellt hjälparbete av en släkting växte efterhand fram (Jeppsson Grassman 2003). Intervjuerna i denna studie avslöjar avsaknaden av ett ramverk, ett språk och en gemensam förståelse för närståenderollen som gör att närstående blir lämnade att själva tolka och förstå sina upplevelser. Maktlöshet är det begrepp som nämndes mest frekvent under intervjuerna, en

känsla av maktlöshet samtidigt som informanterna framstod som handlingskraftiga.

Ett tydligt mönster framkom i intervjuerna där närstående försökte beskriva sin nya roll genom en mängd olika och mer tydligt definierade roller, exempelvis föräldrarollen. De flesta uttryckte svårigheter i olika grad kring de olika rollerna och hur man i en familj kan samtala om det. Kayser m fl har studerat hur bröstcancerpatienter och deras partner hanterar sjukdomen. De upptäckte att antingen tog man sig an sjukdomen som något som drabbade båda som en dyad eller så hanterade man sjukdomen var för sig. Det dyadiska sättet innebar att paret samtalande om sjukdomen och försökte finna mening med den och en motståndskraft byggdes upp tillsammans. De som valde att se sjukdomen som individuell tenderade att hantera problem allteftersom de dök upp och såg ingen mening med sjukdomen. Oavsett hur man hanterade sjukdomen så var det olika saker som den sjuke och närstående uppfattade som extra stressande (Kayser mfl 2007). Det visar vikten av att öka förståelsen för varandras upplevelser i en familj. Berry et al argumenterar för en utökad patientcentrering som även inkluderar den närstående och relationen patient-närstående (Berry et al 2017)



Figur 4: De olika resorna

OLIKA INNEHÅLL I NÄRSTÅENDEROLLEN

Medpassageraren

Den närstående försöker skapa trygghet genom att få ordning på det yttre skalet, dvs strukturen. Vem ska vi ringa när? Många närstående upplever en maktlöshet. Det är patienten som bestämmer hur sjukdomen ska hanteras och närståenderollen blir att lotsa den sjuke, men den sjuke väljer ändå väg. På olika sätt i olika beskrivningar placerar de närstående sig på åskådarbänken och/eller som medpassagerare med all den frustration som följer med den rollen. Samtidigt påtar de sig ett ansvar för att vårdlogistiken ska fungera. Berättelserna om direkta felaktigheter i vården är många. Det handlar exempelvis om att bli bortglömd på akuten, borttappade journaler, hur man blir runtskickade i flera varv. Till detta kommer vardagslivet med arbete och familj. Logistikproblem med djur, avsaknad av körkort och barnpassningsbehov gör det extra krångligt att vara närstående.

Förälder

Många närstående beskriver hur rollerna blir ombytta där de blir den omhändertagande personen, nästan som en mamma/papparoll, men utan auktoriteten av en förälder. Det är också svårt att kombinera en roll av förälder med partner. I intervju med föräldrar som mist barn syntes inte problemet med roll utan föräldern gick då in som en omhändertagande förälder till ett vuxet barn.

Martyren

Den närstående har i sin maktlöshet svårt att finna den glädje i nuet som patienter hittar genom exempelvis svart humor. De tvingas se på när partnern lider och samtidigt tvingas de hantera en fragmentiserad sjukvårdsapparat. Här gömmer sig en förnekelse. Det framställs som viktigt att vara stark, och många uttryckte

”jag får inte bli sjuk”

med hänvisning till att det inte finns plats för en sjuk till. Flera som berättade hur de kämpade med sitt psykiska mående lade också till:

”jag skämdes, jag fick inte må dåligt”.

FÖRBÄTTRINGSPOTENTIAL

- Se den närstående och hjälp denne att se möjligheter till pauser. Tar man inte hand om närstående får man även närstående till närstående. Tar man hand om patienten innebär det mindre behov att ta hand om den närmast anhörige. Alla reagerar olika på sjukdomen och sätts under både fysisk och psykisk press.
- Hjälp behövs för att samtala om de olika rollerna man tar inom familjer. Hur berättar vi för barnen? Vad går vi igenom? Vad behöver du som patient eller som närstående av de andra i familjen?

Slutsatser - Nuets terror

Att bli närstående till en person med cancer kommer utan manual och utan en färdig begreppsapparat. Många närstående beskriver hur de kämpar ensamma utan att ha tillgång till kontaktvägar och annan information. Litteraturen bekräftar resultaten i våra intervjuer. Närstående till cancersjuka lever under hög risk för stressrelaterade sjukdomar (Braun 2007; Sjövall 2009; Li 2013). Braun m fl hävdar att äktenskapligt missnöje såväl som subjektiv belastning är ännu viktigare bidragande orsaker till depression än den faktiska omvårdnadsbördan (Braun m fl 2007) vilket tydligt visar vikten av att se hela familjen i en cancersituation. Berry argumenterar för en fyrdelad plan för närstående till cancerpatienter där de genomgår en behovsbedömning som sedan a) ligger till grund för utbildning, b) de stöttas att bli en del av lagarbetet runt patienten, och c) de ges förutsättningar att arbeta proaktivt, inte bara släcka bränder (Berry et al 2017)

Intervjuerna visade att kontaktsjuksköterskefunktionen var bristande och den samordnande rollen sköttes ofta av en närstående, helt utan adekvat utbildning och kontaktmöjligheter. Att förflytta ansvar på att vården ska fungera till kontaktperson/kontaktsjuksköterska skulle minska bördan hos de

närstående. Men det räcker inte, litteraturen är tydlig med den relationella stressens påverkan på individen. Genom familjesamtal med bred information där patient och närstående får större förståelse för varandras situation finns potential att minska skuldbördan hos den närstående, att öka förståelsen för varandra och att främja en normalisering av livet.

Genomgående saknas ett enhetligt begreppsliggörande av närståenderollen. I stället kombineras olika socialt konstruerade roller under ett övergripande informellt hjälparbete. Språket hjälper till förståelse av abstrakta upplevelser och en viktig åtgärd är därför att begreppsliggöra närståenderollen.

NÄRSTÅENDE – LOTSEN I CANCERVATTNET

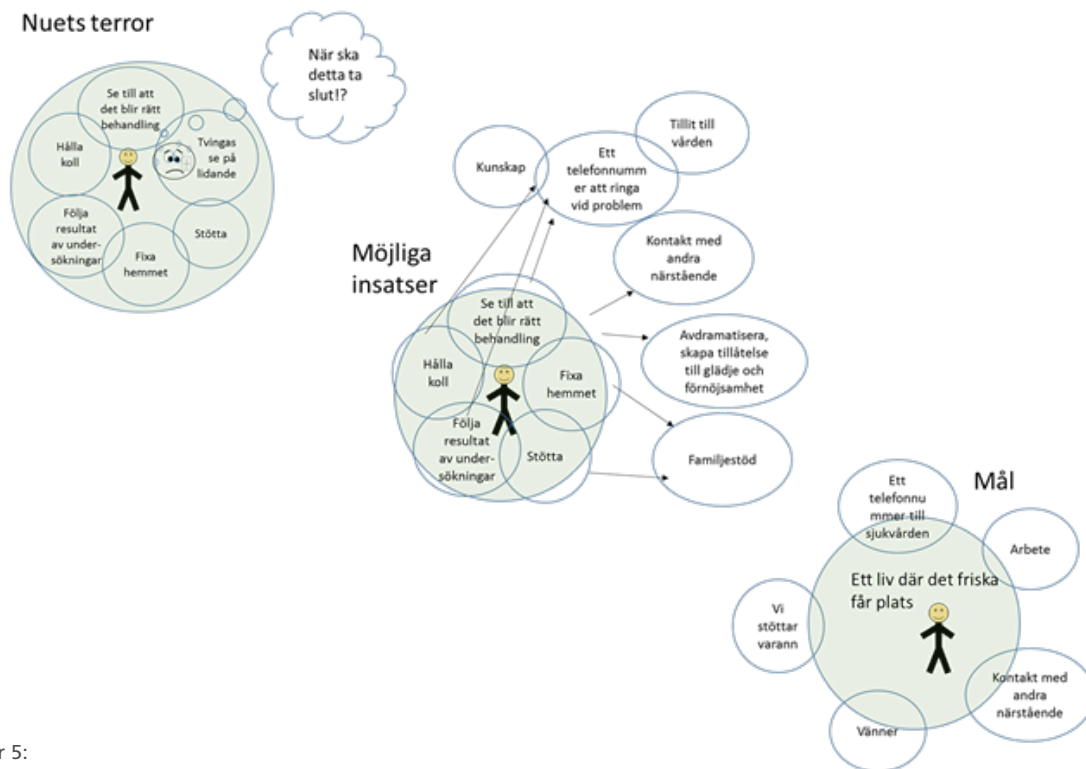
Designvetenskaper ägnar sig främst åt relationen människa – objekt och hur man kan skapa högsta möjliga användarvärde. Jag önskar här utöka begreppet "objekt" till att innefatta en social konstruktion. Utifrån de olika historierna jag har fått höra i denna intervjustudie gör jag ett försök att konstruera en psykologiskt och socialt möjlig konstruktion av en närståenderoll.

Närståendes upplevda ansvar	Förändringsbehov
Att patienten får rätt sjukvård	Utökad kontaktsjuksköterskefunktion. Det bör finnas en person med helhetsansvar för patienter som var familj kan kontakta. Denne tar ansvar för att sedan ta hand om det problem som har uppstått, oavsett sjukhus/instans som har ansvar för behandlingen.
Att få veta vad som händer, vårdplanering och ändringar i planeringen	Tid avsätts för närstående vid läkarbesök. I journalen finns en ruta med uppdaterad vårdplanering som patienten kan öppna för närstående
Akuta problem	Öppen remiss för cancersjuka som kan förväntas behöva inläggning.
Relationer och kommunikation	Skapa ett kunskapshäfte riktat till närstående där vardagliga tips och avdratisering blandas med onkologisk kunskap. Hur pratar jag med barn i olika åldrar? Vad säger jag på fest när de frågar hur jag mår?
Kunskap	Skapa ett kunskapshäfte samt inför en kurs i att leva bredvid cancer.
Nya relationer	Alla närstående erbjuds deltagande i Cancerkompisar samt informeras om kommunernas närståendeprogram så snart diagnos är satt.
Arbete	Närståendepenning erbjuds automatiskt i samband med att den sjuke är sjukskrivna samt upp till 6 månader efter eventuell död.
Vårdcentral	Vårdcentraler borde certifieras för att hantera cancerdiagnostik. Elektroniskt bokningssystem.

Närståenderollen: En person som lever i en relation med en cancersjuk människa. Tid och rum kan skifta. Närstående innehåller ett visst mått av omhändertagande som skiftar beroende på relation och sjukdom. Det innebär ett lidande att se någon genomgå allvarlig sjukdom men i det lidandet kan den närstående hämta stöd från andra närstående samt från familjens koordinator el-

ler kontaktsjuksköterska. Viss tid kan den närstående önska ta ledigt från arbete för att tillbringa mer tid med den sjuke, men sjukvård såväl som hemsjukvård är sjukvårdens ansvar.

Som närstående är man inte förälder, inte vårdpersonal, inte vaktmästare. Men man kan dela flera egenskaper med dessa roller.



Figur 5:

Att se på sjukdom och manövrera vården har tagit över Nuets, många fastnar i ett Nuets terror. Även tanken på framtiden är problematisk och i många fall innehåller den både lättnad över att det hemska ska ta slut och skuld över lättnadskänslan, då "slut" i flera fall innebär den närståendes död. Flera närstående beskriver att de passar på att vila när den sjuke är inlagd på sjukhus, men den vilan är kantad av oro över sjukdomens progress. Den närstående kommer i många fall att tvingas se på när den sjuke blir allt sjukare. Men, det behöver inte vara närståendes uppgift att passa på de olika vårdinsatserna runt patienten. Mer forskning kring hela familjesituationen runt en cancersjukdom behövs. Hur kan vi bäst hjälpa familjer utifrån individuella förutsättningar och livsval?

Samhället har i patient- och närståendenätverk en enorm informationsresurs som idag nyttjas i liten omfattning. När forskning tar till sig patienters erfarenheter så fokuseras på deras behov, inte deras förmåga att komma med lösningar (Amann mfl 2016). Whitaker talar om en anhörigstödande kultur där samhället ser till de olika behoven utifrån den kontext de anhöriga lever i (Whitaker 2003). Även denna rapport fokuserar på de närståendes behov även om flera av förslagen i förändringspotentialen kommer från de intervjuade. Tanken är att denna rapport tillsammans med patientrapporten "På okänt cancertatten" bildar en grund för framtida innovationer där såväl patienter som närstående deltar i hela förloppet.

Datainsamling och analys

Denna intervjustudie är inspirerad av klassisk grundad teori.

GRUNDAD TEORI

Grundad Teori är en teorigenererande metod såväl som en teori om tillvaron. De två grundarna, Barney Glaser och Anselm Strauss, kom från lärotraditioner vid Columbia University respektive Chicagoskolan. Glaser hade vid Columbia University arbetat med kvantitativ forskning och metodgenerering och Strauss lärogrund kom från Chicagoskolans kvalitativa metoder, bland annat inom symbolisk interaktion. 1967 gav de två ut boken "The Discovery of Grounded Theory" som är en förklaring av metoden som de hade utvecklat i arbetet med "Awareness of dying" från 1965 (Hartman 2001). "Awareness of Dying" är en studie om döende på sjukhus. Studien tog med hjälp av kvalitativa intervjuer och jämförande kodning fram en teori: "Insikt eller medvetenhet om döende" som ett sätt att förstå och förklara interaktioner och beteenden på sjukhus (Glaser och Strauss 1965). Denna teori om döendeinsikt har sedan använts för att förbättra dialogen mellan patienter och vårdgivare, bl a förändrade den synen på vilken information en döende patient ska få om sin sjukdom. Från att inte informera patienter skedde ett skifte till att alltmer låta patienterna ta del av den information som vårdgivarna hade om deras respektive sjukdomar (Thulesius m fl 2003).

Fortsatta teorigenereringar inom samma fält har bland annat varit bidragande till utvecklande av teamarbete med "pluralistisk dialog", vilket handlar om att undvika stereotypa attityder och tankemodeller och i stället förhandla fram bästa sättet att möta olika patienters vårdbehov (McCallin 2004). "Att balansera återstoden" är en grundad teori som förklarar hur cancervården i livets slut ter sig för såväl patienter och anhöriga som vårdpersonal. Teorin omfattar undervariabler kring att balansera värdering av vårdbehov kontra resurser, brytpunkter vid svåra besked och symtomlindring (Thulesius m fl 2003).

Grundad Teori i olika tappningar - Sedan Barney Glaser och Anselm Strauss studie "Awareness of dying" (Glaser & Strauss 1965) har de två gått delvis skilda vägar i utvecklandet av Grundad Teori och dessutom har en konstruktivistisk version utvecklats av Charmaz (2006). Det finns således en Glaserian

grounded theory, en Straussian grounded theory, en sammanslagen (hybrid) version samt en konstruktivistisk grounded theory. Metoderna liknar varandra i att de alla innehåller insamling av data, kodning, jämförelsearbete, kategorisering, teoretisk kodning, kärnkategori och teorigenerering. Olikheterna ligger i genomförandedelen och i metodologiska antaganden om vad som bringar förklaring (Walker & Myrick, 2006).

Klassisk grundad teori tar avstånd från traditionell forskningsverifikation av teser då ett sådant arbetsätt hämmar hypotesgenerering och därmed teorins framväxt. En teori genererad med hjälp av klassisk grundad teori är inte en beskrivning av data utan förklarar och begreppsliggör data. Dess historiska rötter finns i såväl kvantitativ metodologi som i kvalitativ matematik (Glaser 2010).

GRUNDAD TEORI I DENNA STUDIE

Grundad teori har som mål att förklara vad som händer inom det område man har valt att studera, i detta fall närstående till cancerpatienters livssituation. Enligt klassisk grundad teori ska man utgå från de studerade forskningsobjektens huvudangelägenheter och undersöka vad som görs för att lösa dessa (Glaser 2010). Sammanlagt 17 närstående har intervjuats i grupp och/eller individuellt. I syfte att upptäcka den viktigaste frågan och relaterade kategorier förespråkas öppna frågor som leder till öppen kodning (Glaser 2012). I enlighet med klassisk Grundad Teori har intervjuerna ej transkriberats men noggrant registrerats i fältanteckningar. Ostrukturerade intervjuer har använts i syfte att få ett "bottom-up" perspektiv. Det har varit ett sätt att låta informanterna bestämma vad som är viktigt att prata om, ett sätt att samla in data både utifrån vad de sa, hur de sa det, och vad de valde att tala om, utan att leda dem med frågor. Ostrukturerade intervjuer används med fördel när forskaren inte vet vad hen behöver för information. Dels som en första teknik när forskaren letar efter saker som kan vara användbara i ett senare skede av studien, dels när informanten kan tänkas bli tillbakahållen av strukturerade frågor och slutligen när fokus ligger på erfarenheter som bara hittas genom att låta informanten berätta sin historia på sitt sätt, utan den fragmentering som kommer av strukturerade frågor (Gillham 2008). Noggranna fältanteckningar har förts, vilket har gett cirka 50

sidor text. Dessa har kodats och kategoriserats. Efter varje intervju har nya anteckningar kodats och jämförts med tidigare resultat. Kontinuerlig diskussion om kodning har förts med handledare. Detta arbetsätt och metodval innebär att studien bygger på en induktiv metod där det empiriska materialet står i centrum (Glaser 2010).

VALIDITET

Carmines och Woods beskriver tre olika typer av validitet; kriterium-relaterad, innehållsrelaterad och konstruktionsrelaterad. Den kriterierelaterade typen ser på korrelationen mellan det undersökta och kriteriet. Innehållsrelaterad validitet fokuserar på huruvida datainsamlingen reflekterar ett specifikt innehåll. Den tredje typen, den konstruktionsrelaterade validiteten tar upp frågor om teori, undersökning och tolkning (Carmines och Woods 2004). Mitt huvudsakliga mål genom studien har varit att bättre förstå närstående till cancerpatienters livssituation och behov. Informanterna har inledningsvis fått berätta fritt om sina liv för att fånga in deras syn på deras vardag. Det finns således en korrelation mellan det undersökta och studiens syfte.

RELIABILITET

För att en studie ska sägas vara reliabel ska datainsamlingen vara möjlig att göra om, innehållet ska vara stabilt över tid och olika metoder ska ge samma resultat (Kirk & Miller 1986). I sökandet efter närstående till cancerpatienters vardagsliv har jag sökt mig direkt till källan, de närstående. Litteratur och intervjuer har bekräftat varandra. Guba & Lincoln och Smith diskuterar tillförlitlighet i stället för reliabilitet. Att det inte är viktigt att kunna återge samma studie men att forskaren noggrant ska kunna återge hur hen genomfört såväl datainsamling som analys därav. Studien ska kunna kritiserars utifrån dess tillförlitlighet (Guba & Lincoln 1989 och Smith 2014). Jag har varit noggrann i att följa klassisk Grundad Teori i dess jämförande analysarbete. Den cirkulära analysprocessen finns dokumenterad. I enlighet med Grundad Teori har jag valt att hålla språket på en sådan nivå att man inte ska behöva vara specialist för att förstå. Målet har varit att var och en ska kunna testa tillförlitligheten i denna studie. Ett utkast på studien har också skickats ut till informanter där de som läst och kommenterat har uppgett hög igenkänningsfaktor.

FÖRFÖRSTÅELSE

Språket använder vi som ett sätt att namnge symboler, objekt, skeenden, känslor, yttringar med mera och därmed gör vi sociala objekt av dem. Vi gör dem verkliga, något att förhålla sig till. På samma sätt definierar vi andra människor. Vi känner av våra intryck, kategoriserar dem, eventuellt namnger dem och med hjälp av denna organisering tolkar vi våra medmänniskor. Denna process leder ofta till stereotypa tolkningar. Vi använder oss av redan kända kategorier för att förstå och

förklara, och inom dessa kategorier tillskrivs medlemmarna speciella egenskaper. Det är ett vanligt, snabbt och förrädiskt sätt att försöka förstå andra människor och förutse deras ageranden. På samma sätt som vi använder språket och symboler i våra tolkningar av andra, gör vi det även i tolkningar av oss själva. Det kan beskrivas som en tredelad process där vi först tolkar ett specifikt stimuli eller situation. Sedan upplever vi en reaktion på den tolkningen. Slutligen formulerar vi en känslomässig reaktion på skeendet, genom de symboler och det språk vi har tillgängligt (Sandstrom m fl 2006). Här har varit viktigt att se min förförståelse i ljuset av analyserna. Jag har särskilt försökt uppmärksamma två risker; 1) Jag bär på egen cancersjukdom samt har varit närstående till min mor och 2) Jag har i en tidigare studie genererat en teori som jag misstänker är användbar inom cancervården. Båda dessa faktorer riskerar göra att jag ser det jag vill se, det som passar in i min förförståelse. Dessa aspekter har diskuterats med handledare många gånger under arbetets gång där vi återgått till datainsamlingsmaterialet för att se att det finns underlag för gjorda analyser.

STYRKA OCH SVAGHETER

Olika tumörsjukdomar och olika närståendestatus ger en bredd och generaliserbarhet men saknar samtidigt en djupare förklaring för de enskilda diagnosgruppernas specifika livsvillkor. Studien beskriven i denna rapport ska ses som en grund för ökad förståelse för den som är nyfiken på närstående till cancerpatienters livsvillkor.

Litteraturlista

- Amann, J., Zanini, C., Rubinelli, S. (2016). What Online User Innovation Communities Can Teach Us about Capturing the Experiences of Patients Living with Chronic Health Conditions. A Scoping Review. In: PLoS ONE 11(6):
- Berry, L.L.; Dalwadi, S., M.; Jacobson, J., O. (2017). Supporting the Supporters: What Family Caregivers Need to Care for a Loved One With Cancer. In: Journal of Oncology Practice, Vol 13:Issue1, p 35-41
- M Braun, M Mikulincer, A Rydall , etal: Hidden morbidity in cancer: Spouse caregivers J Clin Oncol 25: 4829–4834,2007
- Bryman, Alan (2012) *Social research methods, 4th edition*. Oxford: Oxford university press.
- Charmaz, Kathy (2006). Constructing grounded theory : a practical guide through qualitative analysis. London: SAGE.
- Fivush, R. (2010). Speaking silence: The social construction of silence in autobiographical and cultural narratives. I: Memory, 18, 88-98.
- Fivush, R. & Merrill, N. (2014). The Personal Past as Historically, Culturally and Socially Constructed. I: Applied Cognitive Psychology, Appl. Cognit. Psychol. 28: 301–303
- Gillham, Bill (2005) *Forskningsintervjun : tekniker och genomförande*. Open University Press
- Glaser and Strauss (1965). *Awareness of dying* . Chicago: Aldine Publisher
- Glaser, B. 2010. Att göra Grundad teori: problem, frågor och diskussion. Sociology Press, Mill Valley, CA.
- Glaser, Barney (2012). *Constructivist Grounded Theory?* In: The Grounded Theory Review (2012), Volume 11, Issue 1: 28
- Gullsby & Lundqvist 2014
- Haller, M., Hadler, M. 2006. How Social Relations and Structures Can Produce Happiness and Unhappiness: An International Comparative Analysis. *Social Indicators Research*, 75, 2, 169-216.
- Hartman, Jan (2001). *Grundad teori. Teorigenerering på empirisk grund*. Lund: Studentlitteratur
- K Hodgkinson, P Butow, GE Hunt , etal: Life after cancer: Couples and partners psychological adjustment and supportive care needs Supp Care Cancer 15: 405–415,2007
- Jeona S-H and Pohlb, R. V. (2017). Health and work in the family: Evidence from spouses' cancer diagnoses. In: Journal of Health Economics, Volume 52, Pages 1–18
- Jeppsson Grassman, E (2003). *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur
- K.P. Kayser, L.E. Watson, J.T. Andrade (20XX). Cancer as a "We-Disease": examining the process of coping from a relational perspective. In: Families, Systems, & Health, 25 (2007), pp. 404–418
- Larsson, A. 2005. Engineering Know-Who: Why Social Connectedness Matters to Global Design Teams. Doctoral thesis. Luleå University of Technology
- Lia, q. b.; Loke, A. Y (2013). A spectrum of hidden morbidities among spousal caregivers for patients with cancer, and differences between the genders: A review of the literature. In: European Journal of Oncology Nursing. Volume 17, Issue 5, October 2013, Pages 578–587
- Mella, Orlando (2007). *Kvalitativa analyser med grundad teori*. Uppsala: Universitetsstryckeriet
- Nilsson, F. (2007). *Den komplexa vården*. Region Skåne
- Nilsson F, Patientprocessorienterad vård, Din vägledning till mer välmående och nöjdare patienter, Utvecklingscentrum mars 2013. Region Skåne.
- Nätverket mot cancer (2012). Rapport
- Sandén, U. (2016). På okänt cancervatten. Rapport. Lund: Lunds universitet
- Schallera A.; Liedberg, G. M.; Larsson, Britt (2014). How relatives of patients with head and neck cancer experience pain, disease progression and treatment: A qualitative interview study. In: European Journal of Oncology Nursing Volume 18, Issue 4, August 2014, Pages 405–410
- Simon, H., (1969). The sciences of the artificial. Mass: MIT Press
- Sjövall, K., Attner, B., Lithman, T., Noreen, D., Gunnars, B., Thomé, B., Olsson, H. (2009). Influence on the Health of the Partner Affected by Tumor Disease in the Wife or Husband Based on a Population-Based Register Study of Cancer in Sweden. I: Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 27:4781-4786.
- Sjövall, K. (2011). Living with cancer : impact on cancer patient and partner. Doktorsavhandling: Lunds universitet

- SKL (2013). INSATSER INOM CANCERSTRATEGIN 2010 – 2012. Insatser för fler kontaktsjuksköterskor inom cancervården. ÄNNU BÄTTRE CANCERVÅRD – DELRAPPORT 8
- Socialstyrelsen & Cancerfonden (2013). Cancer I siffror 2013. Rapport
- Socialstyrelsen (2017). Statistik om nyupptäckta cancerfall 2015. Rapport
- SOU (2009). Den nationella cancerstrategin. Offentlig utredning
- Thulesius, Hans; Håkansson, Anders; Petersson, Kerstin (2003). *Balancing: a basic process in end-of-life cancer care*. In Qualitative Health Research Volume: 13 Issue: 10 (2003-12-01) p. 1353-1377
- Torre, L A., Bray, F., Siegel, R L., Ferlay, J., Lortet-Tieulent, J., Jemal, A. (2015). Global cancer statistics, 2012. I: CA: A Cancer Journal for Clinicians, Vol. 65 Issue 2, p87-108, 22p.
- Walker, Diane and Myrick, Florence (2006). *Grounded Theory: An Exploration of Process and Procedure*. In: Qualitative Health Research, April 2006, 16(4):547-559
- Whitaker, A. (2003). Anhörigskapets förankring i tid och rum. I: Jeppsson Grassman, E., Anhörigskapets uttrycksformer. Lund: Studentlitteratur



LUNDS
UNIVERSITET

www.design.lth.se

LUNDS UNIVERSITET

Box 117
221 00 Lund
Tel 046-222 00 00
www.lu.se