



INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
HÄLSA

NÄRSTÅENDES UPPLEVELSER AV DELAKTIGHET OCH DESS BETYDELSE

-En intervjustudie med närstående till
patienter med cancersjukdom under palliativ
vård och behandling

Anna Taivaloja

Marie Svensson

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete i omvårdnad OM 5370
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT/2022
Handledare:	Ingalill Koinberg
Examinator:	Sofie Jakobsson

Titel svensk: Närståendes upplevelser av delaktighet och dess betydelse.
- En intervjustudie med närstående till patienter med cancersjukdom under palliativ vård och behandling.

Titel engelsk: Relative´s experiences of participation and its significance
- An interview study with relatives of patients with cancer during palliative care and treatment

Uppsats/Examensarbete: 15 hp

Program och/eller kurs: Examensarbete i omvårdnad OM 5370

Nivå: Avancerad nivå

Termin/år: HT/2022

Handledare: Ingalill Koinberg

Examinator: Sofie Jakobsson

Nyckelord: Närstående, delaktighet, palliativ vård och behandling, kommunikation, personcentrerad vård, avancerad cancer

Sammanfattning

Bakgrund: En cancerdiagnos förändrar livet både för den som drabbas och för personer som står dem nära. Närstående har en betydelsefull roll för patientens välbefinnande och det är av största vikt att de involveras och tillåts vara delaktiga i palliativ vård och behandling. Närstående upplever att fokus framförallt läggs på patientens sjukdom och välbefinnande och att de själva kommer i skymundan.

Syfte: Syftet är att belysa hur närstående till patienter med cancersjukdom upplever delaktighet under palliativ vård och behandling samt på vilket sätt specialistsjuksköterskor kan stödja och involvera närstående i vården.

Metod: Kvalitativ metod med induktiv ansats har använts. Urvalet bestod av nio närstående till patienter med cancerdiagnos under palliativ vård och behandling. Datainsamlingen genomfördes genom individuella semistrukturerade intervjuer. Det insamlade materialet analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Fyra kategorier framkom; *förändrade sociala relationer, behov av att bli sedd, vårdteamets stöd och behov av information*. Resultatet visar att närstående upplever att sociala roller och relationer förändras. De upplever att de fick en djupare relation och en större tillit till varandra. Närstående uttrycker ett behov av att bli sedda och bekräftade av vårdpersonal för att känna sig delaktiga. Närstående beskriver praktiskt och psykosocialt stöd till patienten på olika sätt. De beskriver även sitt eget behov av stöd från sjukvården i hur de ska hantera sin vardag. Kontaktsjuksköterskan har en betydelsefull stödfunktion.

Slutsats: Närstående upplever behov av att bli sedda och bekräftade av vårdpersonal och att de tillåts vara delaktiga och involverade i palliativ vård och behandling. Tydlig och individanpassad patientinformation om vård och behandling är betydelsefullt för att närstående ska känna sig delaktiga. Kontaktsjuksköterskans roll i omvårdnadsteamet behöver tydliggöras för patient och närstående. Stödet är betydelsefullt och flera närstående önskar en regelbunden kontakt för uppföljning.

Nyckelord: Närstående, delaktighet, palliativ vård och behandling, kommunikation, personcentrerad vård, avancerad cancer

Abstract

Background: A cancer diagnosis changes life both for the person affected and for people who are close to them. Relatives have an important role in the patient's well-being and it is of the utmost importance that they are involved and allowed to participate in palliative care and treatment. Relatives feel that the focus is primarily on the patient's illness and well-being and that they themselves are overlooked.

Aim: The purpose is to shed light on how relatives of patients with cancer experience participation during palliative care and treatment and in what way specialist nurses can support and involve relatives in the care.

Method: Qualitative method with inductive approach has been used. The sample consisted of nine relatives of patients diagnosed with cancer during palliative care and treatment. The data collection was carried out through individual semi-structured interviews. The collected material was analyzed using qualitative content analysis.

Results: Four categories emerged; changed social relationships, need to be seen, care team support and need for information. The results show that relatives feel that social roles and relationships are changing. They feel that they gained a deeper relationship and a greater trust in each other. Relatives express a need to be seen and confirmed by healthcare professionals in order to feel involved. Relatives describe practical and psychosocial support to the patient in different ways. They also describe their own need for support from healthcare in how to manage their everyday life. The contact nurse has an important support function.

Conclusion: Relatives feel the need to be seen and confirmed by healthcare professionals and that they are allowed to participate and be involved in palliative care and treatment. Clear and individually tailored patient information about care and treatment is important for relatives to feel involved. The contact nurse's role in the nursing team needs to be clarified for the patient and relatives. The support is significant and several relatives wish for regular contact for follow-up.

Keywords: Relatives, participation, palliative care and treatment, communication, person-centered care, advanced cancer

Förord

Ett stort tack till alla närstående som ställde upp på intervjuer och delade med er av era erfarenheter och upplevelser. Vi vill också tacka patienterna för att vi fick ta deras närståendes tid i anspråk. Tack vare alla Er blev detta examensarbete möjligt.

Även ett tack till vår handledare Ingalill Koinberg för ditt stöd och uppmuntran till vårt examensarbete. Tack till Viktoria Larsson och Anna-Stina Sandelin för korrekturläsning.

Ett stort Tack till oss själva och våra familjer som stått ut med oss.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund.....	1
Palliativ vård.....	2
De 6 S:n.....	2
Närståendes roll vid cancersjukdom	3
Närståendes delaktighet	4
Specialistsjuksköterskans omvårdnadsansvar	4
Problemformulering	5
Syfte.....	5
Metod.....	6
Design	6
Datainsamling	6
Dataanalys	7
Etiska överväganden	8
Resultat	10
Förändrade sociala relationer	10
Engagemang.....	11
Praktiskt och psykosocialt stöd	11
Behov av att bli sedd.....	12
Bekräftad.....	12
Maktlöshet	13
Kontroll.....	13
Vårdteamets stöd.....	14
Närståendes behov av stöd.....	14
Kontaktsjuksköterskans stödjande roll	14
Behov av information.....	15
Information	15
Partnerskap.....	15
Strategier för framtiden	16

Diskussion.....	16
Metoddiskussion	16
Planering	17
Urval	17
Datainsamling	17
Dataanalys.....	18
Resultatdiskussion	18
Slutsatser	21
Kliniska implikationer.....	22
Förslag till fortsatt forskning.....	22
Referenslista.....	23
Bilagor	30
Bilaga 1 <i>Tabell 1. Sociodemografisk data för urval i examensarbetet</i>	30
Bilaga 2 <i>Forskningspersonsinformation</i>	31
Bilaga 3 <i>Intervjuguide</i>	33

Inledning

Cancer är en sjukdom som berör oss alla. En cancerdiagnos förändrar livet, både för den som drabbas och för människor som står patienten nära. Närstående som inte upplever en tillfredsställande delaktighet i patientens vård och behandling beskriver att de hamnar i skymundan, vilket kan leda till sämre välbefinnande. Patient- och närståenderådet i Regionalt cancercentrum väst beskriver hur livssituationen för patient och närstående kan se ut. De ger en beskrivning på önskemål om hur sjukvården kan arbeta för att på bästa tänkbara sätt bemöta, omhänderta och tillgodose patient och närståendes behov i cancervården. Närstående som vill vara delaktiga ska få information om sjukdom och behandling. Det är betydelsefullt att bekräfta patient och närståendes känslor samt vara lyhörd för hur mycket information de orkar ta in (Regionalt cancercentrum väst, 2022).

Författarna till detta examensarbete möter dagligen närstående till patienter med cancersjukdom under pågående palliativ onkologisk behandling. Båda författarna är yrkesverksamma sjuksköterskor inom den onkologiska öppenvården där patienter med bröstcancer, gynekologisk cancer, prostatacancer samt övre- och nedre gastrointestinal cancer erhåller onkologisk behandling. Författarnas upplevelse är att vård och behandling ges med fokus på främst patienten och att de närstående ofta förbises. Närstående är en betydelsefull resurs i vården av patienten då de bidrar med kunskap och ett perspektiv som specialistsjuksköterskan inte har. För att vården kring patienten ska bli mer trygg och säker behöver närstående uppmärksammas och tillåtas bli delaktiga.

Bakgrund

Cancersjukdom och behandling

Cancer är en folksjukdom i Sverige och var tredje person kommer att drabbas någon gång under sin livstid (Naredi & Sund, 2021; Socialstyrelsen, 2021). Cancer kan drabba alla men är vanligast i åldern 70–74 år och risken för cancer ökar med åldern (Socialstyrelsen, 2019). Cancer är något vanligare hos män än hos kvinnor. Den vanligaste cancerformen är prostatacancer följt av bröstcancer och hudcancer (Socialstyrelsen, 2021).

Behandling och prognos skiljer sig mellan olika cancersjukdomar. Det finns många olika typer av behandlingar i cancervård, till exempel kirurgi, strålning, cytostatika, immunterapi, antikroppar eller endokrin behandling. Behandlingarna kombineras utifrån patientens sjukdomsbild och status. Vid all cancerbehandling tas ställning till om patienten har nytta av en behandling eller ej. Det är betydelsefullt att patient och närstående involveras i behandlingsbeslut (Naredi & Sund, 2021; Regionala cancercentrum [RCC], 2020). Innan en behandling påbörjas klagörs intentionen, det vill säga om behandlingen är kurativ eller palliativ (RCC, 2020). Kurativ behandling syftar till att bota patienten och biverkningar accepteras i högre grad (Hassan & Hassan, 2015). När behandlingsintentionen är palliativ är syftet att lindra symtom och förlänga överlevnad. Vid palliativ behandling accepteras inte akuta biverkningar i lika stor grad då livskvalitén påverkas. Behandlingsintentionen kan komma att ändras under sjukdomsförloppet, från kurativ behandling till palliativ om progress föreligger (Hassan & Hassan, 2015; Nilbert, 2013).

Palliativ vård

Enligt World Health Organization [WHO] (2020) syftar den palliativa vården till att stödja, lindra och förbättra livskvaliteten för människor med livshotande sjukdom och deras närstående. Palliativ vård ser till hela människan utifrån fysiska, psykiska, sociala och andliga dimensioner. Vården samverkar i team kring patient och närstående för att på bästa sätt lindra lidande och öka deras livskvalité trots obotlig sjukdom.

Palliativ vård delas in i två faser. Den tidiga fasen kan sträcka sig över flera år och syftar till god livskvalité samt att förlänga livet. I den sena palliativa fasen är patienten i livets slutskede och har endast några dagar till veckor kvar att leva. Vården syftar till att ge god symtomlindring, livskvalitet och en värdig död (Benkel m.fl., 2016). Genom att integrera ett palliativt förhållningssätt i tidig fas främjar det både patient och närståendes livskvalitet då kommunikation, bemötande och symtomhantering är centrala delar. Det är viktigt att både patient och närstående inkluderas. Palliativa insatser kan med fördel sträcka sig över lång tid i sjukdomsförloppet och behöver pågå parallellt med fortsatt onkologisk behandling. Patientens förmåga att hantera sin sjukdom och prognos förbättras genom tidig integrering av palliativ vård (Bouleuc, 2019; Dy m.fl., 2017; Ferrell m.fl., 2017; Temel m.fl., 2017).

Palliativa vård vilar på fyra hörnstenar; *symtomlindring*, *närståendestöd*, *teamsamarbete* samt *kommunikation och relation*. Symtomlindring fokuserar på att lindra fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Närstående har en stor betydelse för patientens välbefinnande. Närståendestöd ses därför som en av hörnstenarna. Stödinsatser bör anpassas efter närståendes behov. Närstående och patient ses som en enhet och det är av stor betydelse att involvera närstående i vården och göra dem delaktiga. Teamsamarbete i ett multiprofessionellt team där olika kompetenser ingår och arbetar teambaserat för att möta komplexa palliativa behov hos patient och närstående är grunden i en väl fungerande palliativ vård. En av de mest betydelsefulla hörnstenarna är kommunikation och relation där patient och närstående känner sig sedda och bekräftade (Socialstyrelsen, 2013; Strang, 2012).

De 6 S:n

De 6 s:n är en omvårdnadsmodell för personcentrerad palliativ vård som bygger på en humanistisk människosyn där syftet är att se patienten som en person som aktivt deltar i vården. Modellen utgår ifrån patientens *självbild* där hen ger en beskrivning av sig själv, sin sjukdom och vad som är betydelsefullt. *Symtomlindring*, *självbestämmande*, *sociala relationer*, *sammanhang* och *strategier* fokuserar på fysiska, psykiska, sociala, andliga och existentiella behov utifrån en helhetssyn på människan. Stödet till närstående är en del av sociala relationer som är betydelsefullt för patientens välbefinnande (Ternestedt m.fl., 2017; Österlind & Heno, 2020; Österlind m.fl., 2022).

Patientberättelse, partnerskap och dokumentation är tre centrala delar i personcentrerad vård som sker i ett samspel mellan vårdpersonal, patienter och närstående (Ekman & Norberg, 2021). Patientberättelsen utgår från hens egna tankar, känslor och erfarenheter kring sin sjukdom. Patient och närstående får tillsammans berätta fritt om sina upplevelser. Genom partnerskapet kommer patient, närstående och vårdpersonal överens i en omvårdnadsplan där patientens behov identifieras och egna förutsättningar och resurser tas tillvara. Omvårdnadsplanen dokumenteras, kan vid behov förändras och uppdateras av både patient och sjukvårdpersonal (Ekman m.fl., 2020). Ett partnerskap mellan patient, närstående och hälso- och sjukvårdpersonal utgår ifrån patientens och närståendes berättelser. Patient och närstående har

kunskap om hur det är att leva med cancersjukdom, hur vardagen påverkas och vilka resurser de själva har för att klara av sin livssituation. Hälso- och sjukvård besitter kunskap i vård och behandling samt hur olika symtom lindras. Förtroende inleds genom att patient och närstående blir sedda och bekräftade, vården blir då mer individanpassad och specifika behov kan tillgodoses (Ekman m.fl., 2020). Ett personcentrerat arbetssätt kring personer med palliativ cancersjukdom och dess närstående leder till en förbättrad och bibehållen livskvalité. Personcentrerad vård har i studier visat sig leda till minskade sjukhusinläggningar och därmed en ökad livskvalité. Dess holistiska synsätt främjar symtomkontroll och delaktighet i beslut om vård och behandling (Kmetec m.fl., 2021).

Närståendes roll vid cancersjukdom

Enligt Socialstyrelsens termbank definieras begreppet närstående som en "person som den enskilde anser sig ha en nära relation till" (Socialstyrelsen, 2004). I vårdprogrammet palliativ vård benämns närstående som en person patienten själv ser som närmast i den aktuella situationen. Släktskap har ingen betydelse utan närstående kan vara en vän, arbetskamrat eller annan för patienten viktig person (Regionala cancercentrum i samverkan [RCC], 2021).

Reed m.fl. (2012) menar att det sociala och psykologiska stödet från närstående är ofta det som ger patienterna styrka i palliativ vård och behandling. Närstående beskrivs av patienten som "klippan" eller "ankaret" som ger dem bibehållen eller ökad livskvalitet. Detta stärks i en studie av Palmer-Kelly m.fl. (2019) där det sociala stödet av närstående är en bidragande faktor för patientens välbefinnande i cancervården. Enligt en studie av Ibrahim m.fl. (2020) beskrivs närståendes roll i cancervården som central då de ofta tar ett stort ansvar för patientens psykosociala behov av stöd. Dock framkommer även att närstående ser sig själva i skuggan av patienten och behöver därför synliggöras och involveras mer i hela vårdprocessen.

I en studie av McDonald m.fl. (2018) beskrivs sociala relationer som betydelsefulla för patienten. När en familjemedlem drabbas av cancersjukdom upplever de närstående att de sociala rollerna och relationen förändras. Närstående upplever att fokus framförallt läggs på patientens sjukdom och välbefinnande. De känner att de förväntas leva i patientens värld och sjukdomen gör att de spenderar mer tid tillsammans. En del upplever det som ett självklart val medan det för andra är svårt att livet helt plötsligt handlar om patienten. Det blir en förändring i roller och relationer då närstående tar på sig en ny roll som vårdare. Närstående uppvisar en osäkerhet och en bristande kunskap i vilket stöd de har rätt till och hur det kan användas.

Molassiotis & Wang, (2022) menar att närstående som vårdar patienter med cancersjukdom ägnar stor del av sin tid och engagemang till att tillgodose fysiska och psykosociala behov hos den som är sjuk. Närståendes roll som vårdare är något som ibland kommer plötsligt och oförberett och kan leda till en känslomässig påfrestning som kan resultera i ohälsa och sämre välbefinnande hos närstående. Genom att identifiera närståendes behov av fysiskt, psykiskt, socialt och ekonomiskt stöd kan individuellt anpassade åtgärder sättas in. Detta kan underlätta vardagen för närstående och bidra till ett ökat välbefinnande. Mohammad m.fl. (2018) lyfter fram "den sörjande närstående" som från hälso- och sjukvårdens sida förväntas ta ett stort ansvar i att omhänderta en svårt sjuk närstående. Närstående beskriver hur de saknar stöd och hjälp i hur de ska orientera sig i de omsorgsinsatser de har rätt till. De lägger ner stor fysisk och psykisk arbetsbörda i att hantera sin situation och bibehålla kontroll i vardagen.

Närståendes delaktighet

I litteraturen beskrivs delaktighet som en möjlighet att vara med, att bli sedd och ha inflytande (Andershed, 2020). Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) 5 kap. § 3 ska närstående ges möjlighet att medverka och vara delaktiga i beslut om vård och behandling så långt det är lämpligt med hänsyn till sekretess och tystnadsplikt.

Det finns studier som understryker betydelsen av att involvera närstående i palliativ vård. Genom att stötta närstående och patient så att de kan känna sig delaktiga på en nivå som är acceptabel för dem kan leda till bättre livskvalitet. Närstående upplever ofta sin situation som betungande och med ett ökat ansvar, vilket kan ge negativa konsekvenser som oro, trötthet, ensamhet, förlust av kontroll samt en känsla av hjälplöshet och osäkerhet (Andershed, 2006; Beng m.fl., 2021; Hayden & Dunne, 2022; Vann Roij m.fl., 2022). Detta stärks i en studie av McDonald m.fl. (2018). Partanen m.fl. (2018) menar att närståendes delaktighet behöver bli en naturlig del av vården. Enligt Enguidanos m.fl. (2014) värdesätter närstående en god kommunikation med sjukvården och en tydlig information kring patientens situation. De uppskattar tillgänglighet och få möjlighet att ställa frågor kring sjukdomsprocessen. Detta leder till att de kan bibehålla en central roll i den cancersjukas liv och vara delaktig i den utsträckning de önskar. Då närstående upplever bristande kommunikation och delaktighet ger det en känsla av oro, otillfredsställelse och skuld. De känner sig oviktiga och uteslutna, vilket resulterar i otrygghet.

Enligt Holm & Alvariza (2020) upplever närstående att kunskap och information är en förutsättning för att känna en meningsfull delaktighet i vård av en nära person. Kuosmanen m.fl. (2021) visar på hur delaktighet är en av grunderna i den personcentrerade vården. Beslut om vård och behandling sker i samråd med patient och närstående där självbestämmande och integritet värderas högt. Delaktighet i palliativ vård möjliggör en känsla av kontroll över både liv och död. För att möjliggöra delaktighet i beslut om vård och behandling krävs ett välfungerande teamarbete, ömsesidigt partnerskap samt en öppen och god relation mellan multiprofessionella team inom hälso- och sjukvård, patient och närstående. En öppen kommunikation mellan patient, närstående och multiprofessionella team är en förutsättning för ett gemensamt beslutsfattande. Det krävs att vårdpersonal ställer öppna frågor, lyssnar och är lyhörda för hur patient och närstående upplever sin vardag och uppfattar både verbala och icke verbala symtom och tecken (Kuosmanen m.fl., 2021). I en studie av Da Silva och Da Silva Lima (2014) upplever sjuksköterskor att de närståendes delaktighet och engagemang ger en trygghet för patienten i god palliativ vård. Då närstående ej är delaktiga i vård och behandling skapar detta en oro och påverkar patienten negativt.

Specialistsjuksköterskans omvårdnadsansvar

I enlighet med Sjuksköterskor i cancervård & Svensk sjuksköterskeförening, (2017) och Svensk sjuksköterskeförening, (2017) bör specialistsjuksköterskor i onkologisk vård utgå från patientberättelsen och människans förmågor och resurser i omvårdnadsprocessen. De ska samverka i team med övriga professioner beroende på vilka behov som finns och därmed möjliggöra att både patient och närstående är delaktiga genom att upprätta en omvårdnadsplan. Genom sin specialistkompetens får specialistsjuksköterskor en fördjupad kunskap inom onkologisk vård och ansvarar för att utforma vården i samråd med patient och närstående utifrån självbestämmande och integritet.

Enligt SOU 2009:11 ska patienten tilldelas en kontaktsjuksköterska vid diagnostillfället och en individuell skriftlig vårdplan upprättas för att stärka patientens och närståendes delaktighet och förbättra kommunikation och information. Kontaktsjuksköterskan ska ha kunskap om patientens diagnos och behandling. Det är viktigt att information som riktar sig till patienter och närstående tar hänsyn till olika individers förutsättningar att ta till sig kunskap. Kontaktsjuksköterskan har en central roll i omvårdnadsteamet och ska vägleda, informera och finnas tillgänglig för patient och närstående. Detta kan ge en ökad trygghet och möjlighet till delaktighet i vård och behandling. Alessy m.fl. (2021) betonar att patienter som fått tilldelat sig en kontaktsjuksköterska i samband med diagnosbesked upplever sig vara mer involverade och delaktiga i beslut rörande vård och behandling. Specialistsjuksköterskor i cancervård har en central roll i att samordna vård och behandling och bidrar till att vården kan uppnå en hög kvalitet och att patienten bemöts med värdighet och respekt. Trots att alla patienter som får ett cancerbesked enligt den nationella cancerstrategin 2009:11 ska tilldelas en kontaktsjuksköterska vid diagnosbesked visar studier på att detta inte följs fullt ut. Enligt Westman m.fl. (2018) har endast drygt hälften (53%) av cancerdrabbade i Stockholms- och Gotlandsregionen tilldelats en kontaktsjuksköterska vid diagnosbesked. När det gäller en skriftlig individuell vårdplan, har knappt hälften (43%) fått detta upprättat.

Problemformulering

Närstående har ofta en betydelsefull roll i patientens liv. I tidigare studier har det visat sig vara fördelaktigt att involvera närstående i palliativ vård och behandling då patientens välbefinnande och trygghet tillgodoses. En del studier visar dock att närstående ibland upplever sig vara i skuggan av den som är sjuk och inte känner delaktighet. Detta kan leda till negativa känslor hos närstående. För att kunna ge en god och säker vård är närstående en betydelsefull komponent i teamsamverkan kring patienten. Specialistsjuksköterskor som arbetar inom onkologisk vård och möter närstående ansvarar för att involvera, stödja och möjliggöra delaktighet. För att öka närståendes delaktighet behövs kunskap om personcentrerad palliativ vård samt vad delaktighet innebär för närstående och hur de vill vara delaktiga så att stödet kan anpassas efter deras önskemål och förutsättningar.

Det finns forskning som belyser hur personer med cancerdiagnos upplever sin sjukdom och delaktighet i palliativ vård och behandling. Det finns däremot inte studier som beskriver närståendes upplevelse och erfarenheter av delaktighet i palliativ vård och behandling. Genom detta examensarbete har författarna en förhoppning om att ge en ökad kunskap om de närståendes upplevelser av delaktighet, för att på så sätt kunna bedriva en god vård och förbättra vårdens stöd och bemötande till närstående.

Syfte

Syftet är att belysa hur närstående till patienter med cancersjukdom upplever delaktighet under palliativ vård och behandling samt på vilket sätt specialistsjuksköterskor kan stödja och involvera närstående i vården.

Metod

Design

Kvalitativ metod med induktiv ansats har använts för att besvara studiens syfte. Kvalitativ forskning handlar om fenomenets natur, förklaring och förståelse (Ryan m.fl., 2009) samt att det är de närståendes upplevelser som är i fokus (Henricsson & Billhult, 2017). Enligt Polit & Beck (2021) utgår induktiv ansats från innehållet i en text där upplevelser av ett fenomen beskrivs. Datamaterialet erhöles genom individuella semistrukturerade intervjuer och analyserades med en kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004) där det latenta innehållet tolkades.

Urval

Deltagarna i studien var närstående till patienter med cancersjukdom under pågående palliativ onkologiskbehandling. För att få svar på syftet valdes deltagarna ut genom ett strategiskt urval. Denna form av urval används ofta för att öka kunskapen om en viss grupp. För att få en bredare variation och en djupare förståelse togs beaktning till sociala roller, hur länge patienten haft sin cancersjukdom, ålder och kön (Henricson & Billhult, 2017; Polit & Beck, 2021). Nio närstående deltog i studien efter att tre närstående föll bort då patientens tillstånd hade försämrats. Deltagarna bestod av tre män och sex kvinnor i åldrarna 33–82 år. För en närmare presentation av deltagarna se bilaga 1.

Datainsamling

Studien genomfördes på två onkologiska enheter i Halland och Västra Götaland. Kontaktsjuksköterskor på respektive enhet valde ut potentiella deltagare genom ett strategiskt urval. Studiens inklusionskriterier var att deltagarna skulle vara över 18 år, närstående till patienter med cancersjukdom under pågående palliativ onkologisk vård och behandling, samt kunna ge sitt samtycke till att delta.

Muntlig kontakt togs med verksamhetschef på respektive enhet för att informera om studiens syfte och tillvägagångssätt. Efter erhållen skriftlig information gavs godkännande att genomföra examensarbetet. Tolv patienter tillfrågades muntligt via telefon om tillåtelse till att intervjua deras närstående. Samtliga patienter svarade ja. Efter detta togs muntlig kontakt via telefon med utvalda deltagare för information om studiens syfte och muntligt samtycke inhämtades. Alla utvalda deltagare svarade ja och erhöles en skriftlig forskningspersonsinformation (bilaga 2) där bakgrund, syfte, tillvägagångssätt och genomförande presenterades. Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2017) har deltagarna rätt till få den information som krävs för att kunna ge sitt samtycke samt rätten till självbestämmande och anonymitet. Deltagarna kontaktades ett par dagar senare via telefon för att boka tid och plats för intervju. Vid denna telefonkontakt avböjde tre deltagare till att medverka då deras närståendes allmäntillstånd hade försämrats.

En intervjuguide med tio huvudfrågor och fyra följdfrågor arbetades fram av författarna. Efter diskussion med handledare lades ytterligare fyra frågor till (bilaga 3). Då syftet var att belysa deltagarnas upplevelser och erfarenheter användes individuella semistrukturerade intervjuer. Fördelen med detta är att deltagarna får möjlighet att berätta fritt och risken att styra svaren minimeras. Frågorna behöver inte tas i någon särskild ordning utan anpassas efter situationen

(Danielsson, 2017a). Det kan vara en utmaning att hålla den röda tråden och bevara fokus mot syftet när öppna frågor används i en intervju. En intervjuguide säkerställer då att grundstrukturen följs och att syftet besvaras. Följdfrågor ställdes för att få en djupare förståelse av det deltagaren berättar (Polit & Beck, 2021). I en semistrukturerad intervju ligger fokus på personens egen berättelse (Ryan m.fl., 2009). Författarna valde att genomföra intervjuerna på varandras enheter och på så sätt undvika att deltagarna hamnade i en beroendeställning (Cöster, 2014). Fysiska möten ger den som intervjuar möjlighet att tolka icke-verbala signaler och ger därmed en djupare förståelse för vad som sägs (Ryan m.fl., 2009). Intervjuerna genomfördes avskilt och ostört i ett samtalsrum. Enligt Danielsson (2017a) och Polit & Beck (2021) är det viktigt med en ostörd miljö som ökar förutsättningarna för en god atmosfär och inger trygghet.

Författarna intervjuade nio deltagare. Tiden som avsattes för intervjuerna var 60 minuter. Inledningsvis presenterade författarna sig själva och om syftet med intervjun samt att intervjun spelades in och att de närsomhelst kunde avbryta utan att det skulle påverka patientens vård och behandling (Kjellström, 2017). Deltagarna fick börja med att berätta om vad delaktighet innebär för dem. Andra frågor som ställdes var till exempel; Hur upplever du delaktighet? Hur ser du på kontaktsjuksköterskans stöd och roll? Enligt Polit & Beck (2021) bör intervjun avslutas med frågan om deltagaren har något ytterligare att tillägga. Intervjuerna varade mellan 20–45 minuter och spelades in via en ljudutrustning. Innan start av varje intervju gavs inspelningen ett nummer för att säkerhetsställa deltagarnas anonymitet.

Dataanalys

Det insamlade datamaterial har analyserats utifrån en kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats och en latent tolkning enligt Graneheim & Lundman (2004). Kvalitativ innehållsanalys är en vanlig metod som används inom omvårdnadsstudier och fokuserar på att tolka texter samt belysa likheter och skillnader (Graneheim & Lundman, 2004; Lindgren m.fl., 2020). En induktiv ansats innebär att analysen utgår från innehållet i en text (Danielsson, 2017b). Författarna transkriberade ordagrant intervjuerna de genomfört individuellt, även pauser, tonläge, skratt och gråt skrevs ut för få med sig alla nyanser (Danielsson, 2017a). Därefter läste författarna igenom allt transkriberat material först individuellt och därefter tillsammans. Materialet lästes ett flertal gånger och diskuterades gemensamt för att erhålla en helhet och en djupare förståelse av innebörden. Innehållet i det transkriberade materialet tolkades latent, vilket innebar att beaktning togs till textens underliggande mening (Graneheim & Lundman, 2004). Författarna bearbetade tillsammans texten och tog ut meningsbärande enheter som svarade på syftet. Därefter kondenserades de meningsbärande enheterna för att komprimera texten men ändå behålla det väsentliga. Kategorier och underkategorier formades utifrån koder i texten som bestod av varierande nivåer av uttryck och tankar från intervjuerna (Graneheim & Lundman, 2004). Exempel på stegen i analysprocessen återges i tabell 2. Det framkom fyra kategorier och 11 underkategorier i resultatet som svarade på syftet; hur närstående beskriver sig vara delaktiga i palliativ vård och behandling (Danielsson, 2017b; Polit & Beck, 2021).

Tabell 2. Exempel på analysprocess

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Kod	Underkategori	Kategori
ee.. så att det är nog viktigt att man... tänker på dom anhöriga.. det e lika jobbigt för dom.. så att man även lyssnar på dom...	Viktigt att tänka på anhöriga. Lyssna på dom	Bekräfta, bli sedd	Bekräftad	Behov av att bli sedd
alltså jag tror jag uppskattar att ni ställer de här frågorna till exempel, därför att det är ju ett steg på vägen så att man inser att den andra partnern finns med i sjukdomsbilden på något sätt. Även om man inte är sjuk själv så mentalt så blir man påverkad naturligt på nåt sätt. Så det är...ja..	Ett steg på vägen så att man inser att den andra partnern finns med i sjukdomsbilden. Även om man inte är sjuk själv så mentalt blir man påverkad naturligt på nåt sätt.	Involvera, bli sedd, närstående stöd	Närståendes behov av stöd	Stödande faktorer

Etiska överväganden

Innan empiriska studier på avancerad högskolenivå genomförs krävs ingen etikprövning men det behövs ett etiskt godkännande från regionala lärosäten och verksamhetschefer på respektive enhet (SFS 2003:460). Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (2003:460) syftar till att skydda den enskilda människans integritet och respektera människovärdet vid forskning. Författarna bör reflektera kring det etiska förhållningssättet genom hela examensarbetets process (Cöster, 2014). Genomförandet av studien godkändes av Göteborgs universitet - institutionen för vårdvetenskap och hälsa. Helsingforsdeklaration (2018), är en etisk riktlinje som används vid medicinsk forskning. Syfte är att skydda och respektera den enskilda människans värde. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2017) arbetar för ett gemensamt förhållningssätt för att respektera patient och närståendes integritet, självbestämmande, göra gott och inte åsamka skada.

I en kvalitativ studie är det viktigt att väga nyttan mot risker (Kjellström, 2017). Tillsammans med handledaren för studien har dessa diskuterats. Nyttan med studien är att den bidrar till en ökad kunskap och förståelse för närståendes behov av delaktighet. Studiens resultat kommer bara att användas enligt forskningsändamålet. Enligt Kjellström, (2017) kommer den som intervjuar nära deltagaren på ett annat sätt vid en intervjustudie än vid tex en enkätundersökning. Detta kan medföra en risk att deltagaren påverkas av den som intervjuar och anpassar sina svar mot vad de tror förväntas. Den som utför intervjun bör hålla sig neutral och varken bekräfta eller ifrågasätta deltagarens berättelse för att undvika att svaren påverkas. Ibland kan känslomässiga reaktioner uppstå som medför negativa känslor hos deltagaren. Detta bör den som intervjuar ha i åtanke och kunna hantera om det inträffar.

De risker som fanns med studien var att deltagarnas tid togs i anspråk och att intervjuerna kunde bli känslomässigt påfrestande för deltagarna som kunde påverka dem negativt. Intervjuerna bokades därför in i samband med patientens behandling för att deltagarna skulle slippa en onödig resa. Författarna informerade om tillgång till kurator samt erbjöd en efterföljande telefonkontakt. Konfidentialitetskravet har beaktats genom att intervjuerna numrerades och på så sätt avidentifierades. Datamaterialet hanterades enligt GDPR (EU:s dataskyddsförordning General Data Protection Regulation) och förvarades i en lösenordskyddad dator så att obehöriga ej hade tillgång till det (Codex, 2021; Kjellström, 2017). Insamlat material kommer att makuleras efter avslutad studie.

När forskning utförs på människor krävs att en skriftlig forskningspersonsinformation skickades ut till deltagarna (Etikprövningsmyndigheten, 2022). Deltagarna erhöll muntlig och skriftlig information om studiens bakgrund, syfte, tillvägagångssätt och genomförande. Det gavs utrymme för betänketid för deltagande då förfrågan skedde i flera steg. Kravet på samtycke beaktades genom att deltagarna informerades om frivilligt deltagande i studien och att de närsomhelst kunde avbryta utan att ange en orsak och att det inte heller skulle komma att påverka patientens vård och behandling (Cöster, 2014. Kjellström,2017). För att undvika att deltagarna hamnar i beroendeställning genomförde författarna intervjuerna på varandras arbetsplatser.

Resultat

Resultatet bygger på nio individuella semistrukturerade intervjuer av närstående till patienter med cancersjukdom under palliativ vård och behandling. Detta presenteras i fyra kategorier och 11 underkategorier, se tabell 2.

Tabell 2. Kategorier och underkategorier av betydelse för närståendes delaktighet.

Kategori	Underkategori
Förändrade sociala relationer	<ul style="list-style-type: none"> ● Förändrade roller ● Engagemang ● Praktiskt och Psykosocialt stöd
Behov av att bli sedd	<ul style="list-style-type: none"> ● Bekräftad ● Maktlöshet ● Kontroll
Vårdteamets stöd	<ul style="list-style-type: none"> ● Närståendes behov av stöd ● Kontaktsjuksköterskans stödjande roll
Behov av information	<ul style="list-style-type: none"> ● Information ● Partnerskap ● Strategier för framtiden

Förändrade sociala relationer

De intervjuade har olika roller som närstående till patienten; make/maka, syster, son och dotter. När någon nära drabbas av cancersjukdom beskriver närstående att sociala roller och relationer förändras. Närståendes upplevelser av att sociala relationer förändras beskrivs i underkategorierna *förändrade roller, engagemang, praktiskt och psykosocialt stöd*.

Förändrade roller

I några av intervjuerna framkom det att de sociala rollerna förändras beroende på olika faser i livet. Parrelationen mellan makar har gått över i en mer vänskaplig och vårdande relation. Ansvar mot en annan vuxen förändras. Närstående till en cancersjuk familjemedlem kan innebära förändringar som gör det svårt att hitta sig själv och sin roll.

“Olika senarior som man ska brottas med. Va en bra arbetsgivare, mamma, vårdare o helst hinna med o va älskarinna. Man har många olika roller”

Ansvarsfördelningen i hemmet har förändrats från ett delat ansvar till ett mer påtvingat ansvar för den som är frisk. De får ta hand om hela det praktiska ansvaret i hemmet och se till att allting flyter.

I en förälder och dotter/son relation upplevs förändrade roller då man får en annan tillit till varandra vilket också förde dem närmare varandra. De samtalar mer om den dagliga hälsan nu jämfört med tidigare. Sjukdomen har gett en annan medvetenhet om relationen och de sociala rollerna i familjen, samt vikten av att respektera patientens vilja och integritet, det är på patientens basis.

“Relationen har förändrats. Vara den yngre som blir omhändertagen är nu den som omhändertar”

Engagemang

Närstående beskriver sitt engagemang genom att vara närvarande och visa mer närhet till den som är sjuk. En närstående uttryckte att fysisk närhet var av betydelse genom att de exempelvis startade dagen med en kram. Flertalet närstående uttryckte att deras engagemang har blivit mer tydligare nu jämfört med innan sjukdom.

“De här små händelserna i livet som nu betyder mycket mer än förut. Stora händelser har lagts åt sidan”

Genom att vara nära visar närstående ömhet och engagemang. Det är betydelsefullt för närstående att patienten känner deras engagemang och att de är viktiga för dem. I en intervju framkom betydelsen av att stanna upp i vardagen och ställa frågan; hur mår du? Närstående visade då på ett intresse och engagemang för den som är sjuk. Flera närstående upplevde att de visade engagemang då de var med och deltog vid behandlingar och läkarbesök.

“Man blir inte så insatt i vården hos en anhörig om man inte är med på möten eller behandling”

Engagemanget visade sig även genom att ha en öppen relation och vara lyhörd. En närstående beskrev att de ser varandra varje dag men inser inte hur mycket man förändras. Relationen mellan en son/dotter och en förälder betonar respekten för den sjukes integritet som betydelsefull för att visa att de är engagerade på sin närståendes villkor.

“Att finnas där. Respektera hans integritet och samtidigt ta mer för att kunna hjälpa till”

Praktiskt och psykosocialt stöd

Närstående beskriver att de ansvarar mer och mer över hushållet och hjälper den som är sjuk med det hen inte klarar av själv, alltifrån att dela läkemedel och personlig hygien till att köra till läkarbesök och behandling. Genom att närstående tar hand det praktiska så kan patienten fokusera på sin sjukdom. Detta ger närstående ett lugn över att då de upplever att de kan bidra med något som underlättar för patienten. För andra närstående så innebär praktiskt stöd i att ha koll på att vardagen fungerar för patienten med de mediciner som ska tas samt bokade tider för behandling, undersökningar och provtagningar.

“Så kör hon ju inte bil längre så jag får ju alltid köra henne hit. Hon ska ju till vårdcentraler och hon ska ju till röntgen. Så det är ju delaktighet. Sen delar vi upp våra tabletter tillsammans.”

I alla intervjuer framkom att närståendes stöd till patienten är av stor betydelse för att känna delaktighet. Närstående ger den som är sjuk emotionellt stöd genom att finnas där och lyssna och på så sätt stödja patienten vid läkarbesök och behandling. De upplever delaktighet då de

får ta del av samma information som ges till patienten och får möjlighet att ställa frågor som är av värde för dem. På så sätt är närstående mer insatta i patientens vård och behandling och kan återupprepa informationen som givits. Genom att närstående vågar vara närvarande i patientens tankar och känslor visar de sitt stöd. Detta kan ibland väcka känslor av sorg och en ovisshet hos närstående i att inte kunna ge stöttning fullt ut. Närstående försöker genom sitt stöd ändå förmedla en positiv känsla till patienten i en svår situation. Ibland känner de närstående att de inte räcker till då de inte har gått igenom det patienten upplever. De beskriver en brist på information om patientgrupper där patienter har möjlighet att träffa andra som är i liknande situation.

“Delaktighet betyder stöttning för det patienten går igenom och underlättelse för mig av att veta vad hen går igenom så att jag kan hjälpa hen att förstå.”

“..för han saknar o få prata med såna som e likvärdiga, har gått igenom samma sak som han har...”

Behov av att bli sedd

I samtliga intervjuer upplever de närstående behov av att bli sedda och bekräftade av vårdpersonal. De upplever att de hamnar i skymundan då patienten oftast är i fokus. Det är då betydelsefullt att de närstående känner sig välkomna i kontakten med vården. Närstående beskriver en känsla av maktlöshet då de inte har kontroll över situationen, detta skapar oro och frustration. Närståendes behov av att bli sedd presenteras i underkategorierna; *bekräftad, maktlöshet och kontroll.*

Bekräftad

I flertalet av intervjuerna upplever närstående ett behov av att bli sedda och bekräftade av vårdpersonalen. De behöver känna stöd i sin situation som många gånger upplevs ansträngande och känslomässigt påfrestande. Närstående uppskattar att vårdpersonalen tar sig tid och lyssnar på dem. De ser det som betydelsefullt att känna sig välkommen i mötet med vården. I samtliga av intervjuerna framkom en önskan om att sjukvården borde ta kontakt med dem någon gång emellanåt och fråga hur det går i vardagen då närstående är de som lever nära patienten och ser hur vardagen fungerar och hur de hanterar sin sjukdomsörda.

“En klapp på axeln kan hjälpa. Inte känna att man är en i raden. Bara ett hej och kika in o berätta att jag finns här”

En närstående uttryckte att tiden på sjukhuset går att förstå för både den närstående och den som är sjuk. Hen menar att den övriga tiden av dygnet som vårdpersonalen inte ser som är den största utmaningen för närstående att hantera. Både patient och närstående kan uppvisa en fasad mot sjukvården om att vardagen fungerar. Patienten är orolig för att inte få sin behandling om de inte mår bra. Närstående vågar inte möta sina känslor av oro och maktlöshet utan bara kör på som om allt är som vanligt. Alla patienter har olika behov av mer eller mindre hjälp. En närstående uttryckte att det hänger även på de som personer att be om hjälp, att också ta sitt eget ansvar för detta.

“Inne på sjukhus är dom ju liksom proffs. Men sen ska man klara det i det privata livet också. Det är där omställningen blir”

Maktlöshet

Närstående beskriver maktlöshet som en frustration och oro över att inte kunna styra över det som sker. Sjukdomen gör ibland att den sjukes personlighet förändras och som närstående tvingas de att acceptera denna förändring. Vetskapen om att den som är sjuk har en begränsad tid kvar innebär en känsla av maktlöshet och en frustration hos den närstående i att inte kunna påverka utan tvingas att acceptera situationen. En del närstående upplever att patienten hanterar maktlösheten och frustrationen genom att visa ilska som går ut över de närstående som hen känner sig trygg med. Närstående får då parera sköld mot omgivningen för att skydda både patient och andra närstående, exempelvis barnen. Detta leder till att fler grindar sätts upp runt omkring den närstående och leder till social isolering och att egna känslor stängs in.

“Det sker successivt i den här processen. Läkaren sa att han kan ju inte bli botad. Ett trappsteg neråt så går han heller inte uppåt. Det är en resa i olika faser. Ibland fort neråt och ibland står vi still på ett trappsteg länge”

Tiden innan en utvärderande röntgen för att se om patienten har svarat på behandlingen upplevs som jobbig för de närstående. Denna ovisshet skapar oro hos de närstående och en känsla av maktlöshet samt många obesvarade frågor. Allvarlig sjukdom med vård och behandling innebär att närstående känner sig begränsade i vardagen och de kan inte planera sin tid fritt utan får anpassa sig efter vissa bestämda tider för provtagning, röntgen och behandlingar.

“De här veckorna innan röntgen blir jättejobbiga. Vad kommer att hända? Hur ser utsikterna ut? Vi går här i ovisshet”

Kontroll

Då närstående upplever att de kan kontrollera situationen känner de sig involverade och delaktiga i patientens vård och behandling. Närstående tar ansvar för att ha kontroll på tider till läkarbesök, behandling och provtagning. En närstående uttrycker att hen är överbeskyddande och det beskrivs som ett sätt att försöka ha kontroll över situationen. Detta kan leda till en begränsning och en risk att patienten inte alltid visar allting för sina närstående om hur hen verkligen mår då de inte vill oroa dem.

“Dom ringer till mig. Han har lämnat mitt telefonnummer till sjukvården. Bättre jag tar samtalet för han ska ändå fråga mig. Jag har bättre koll. Jag känner mig väldigt delaktig. Jag kan ställa frågorna o få svaren o så kan jag informera honom sen.”

Närstående som lever i en vardag med någon som är cancersjuk kan se små förändringar och skillnader hos den som är sjuk och blir därigenom involverad och kan berätta för sjukvården hur det fungerar i vardagen. Detta var något som framkom i en del av intervjuerna och beskrevs som betydelsefullt för att närstående ska känna sig involverade. Närstående är de som ser patienten 24 timmar om dygnet och kan därför uppmärksamma eventuella förändringar i måendet och hur de hanterar behandlingen.

“Viktigt att jag e med på behandlingar. Jag påpekar att det här har hänt sen förra gången. Jag ser skillnaderna. Bra att han har någon med sig som förstärker det om han inte klarar det själv. Jag har bra koll på honom.”

Vårdteamets stöd

Det är av stor vikt att vårdpersonalen bekräftar närståendes behov av stöd samt kopplar in olika instanser när det behövs. Kontaktsjuksköterskan är en central del i vårdteamet kring patient och närstående och utgör en betydelsefull och stödjande roll. Vårdteamets stöd sammanfattas i underkategorierna; *närståendes behov av stöd* och *kontaktsjuksköterskans stödjande roll*.

Närståendes behov av stöd

Närstående påverkas på olika sätt och det är betydelsefullt för närstående att deras behov av stöd bekräftas av vårdpersonal. Närstående uttrycker behov av att prata med personal som förstår vad sjukdomen innebär och hur de kan hantera vardagen.

“Ett steg på vägen så att man inser att den andra partnern finns med i sjukdomsbilden. Även om man inte är sjuk själv så mentalt blir man påverkad naturligt på nåt sätt.”

Närstående som lever med en cancersjuk make eller maka beskriver en känsla av ensamhet. En rädsla och oro över vad som ska hända och hur det kommer att bli då den som är sjuk försämras i sitt tillstånd. Närstående bär alla tankar och funderingar i vardagen och håller detta inom sig då de inte har någon att dela det med. Närstående beskriver att de önskar ett nätverk där de kan träffa och prata med andra i liknande situation. Ett nätverk där de kan dela med sig av tankar, känslor och erfarenheter och därigenom stödja varandra en svår situation. En närstående beskriver hur hen upplevde ökad delaktighet i patientens vård och behandling efter att ett palliativt konsultteam kopplades in. Hen beskrev situationen som mer hanterbar då hen blev mer insatt i patientens cancersjukdom och stöd i att hantera vardagen.

“jag får nog säga att när palliativa kom in å man hade möjlighet att få ringa o få prata med nån därinne om hur man ska tänka då känner jag mig mer delaktig i sjukdomen än förut.”

Kontaktsjuksköterskans stödjande roll

Det framkom i intervjuerna att kontaktsjuksköterskan har en viktig och stödjande roll för både närstående och patienter. Det är betydelsefullt för närstående att patienten känner sig trygg med vården samt att det finns en kontinuitet i vilka de träffar vid behandlingarna. De närstående värdesätter att kontaktsjuksköterskan visar engagemang och ger uppmuntran för att dämpa patientens eventuella oro samt uppskattar när kontaktsjuksköterskan ringer patienten bara för att fråga hur det är samt att kontaktsjuksköterskan finns där som en medmänniska och ger tillit.

“Hon har inget budskap. Ringer bara för att fråga hur det är och hur det känns. Jag uppskattar det.”

I stort sett alla som blev intervjuade uppgav en önskan om en regelbunden kontakt med patientens kontaktsjuksköterska. En bokad tid för ett telefonsamtal där de kunde ta upp sådant som var jobbigt att prata om inför patienten eller bara göra en kort avstämning. Närstående beskriver kontaktsjuksköterskans roll som otydlig då de inte visste riktigt hur den funktionen fungerar. De visste inte att kontaktsjuksköterskan är till för närstående och att de själva kunde kontakta hen vid behov. Närstående upplever det förvirrande då patienten tillhör flera olika kliniker och därav har olika kontaktsjuksköterskor på respektive klinik.

“Ibland kanske det är en stolthet hos människor att inte ringa och störa. Få ett samtal var tredje månad eller nånting. Enskild avstämning i hur den sjuke mår. Frågor runt omkring som kan vara jobbiga att prata om.”

“Hon e ju där för patienten mer än för dom anhöriga... Det kan behöva förändras lite eftersom patientens vård också är dom anhörigas vård. Alla bör bli informerade om att dom anhöriga får ringa kontaktsköterskan också”

”Med facit i hand så skulle jag nog ringt den där kontaktsköterskan nån gång emellanåt”

Behov av information

Närstående beskriver vikten av information och en öppen dialog med sjukvården för att känna sig involverade och delaktiga i patientens vård och behandling. En förutsättning för att närstående och patient ska känna sig sedda och bekräftade är en god kommunikation och förtroendefull relation. Behov av information redovisas i underkategorierna; *information, partnerskap* och *strategier för framtiden*.

Information

Närstående poängterade att det var viktigt med tydlig information utan allt för svåra facktermer och att den gärna fick upprepas då det är svårt att ta till sig allt på en gång. Samtliga närstående menade att information oavsett budskap var betydelsefullt. De uppskattade all information, även det som inte efterfrågas.

“Man kan ju lämna information utan å lämna information. Information som inte säger nånting är också en bra information.”

Närstående värdesätter information för att de ska kunna hjälpa patienten med deras tankar och funderingar kring sin cancersjukdom och behandling. De uppskattar en tydlig, rak och ärlig information där ingenting undanhålls. Både muntlig och skriftlig information är viktigt då det är lätt att glömma bort saker som är betydelsefulla för patientens vård och behandling. Vid bristande information kan närstående uppleva att saker och ting lätt missas då de inte vet vad de bör vara observanta på i patientens mående. Om informationen uteblir kan frustration uppstå hos närstående då de känner sig bortglömda eller att ingenting händer.

“När man inte vet någonting själv så vet man inte hur man kan stötta henne heller.”

Partnerskap

Närstående upplever att delaktighet till stor del handlar om att få ta del av information och på så sätt bli involverad i sjukdom och behandling. De närstående betonar att de utgör en viktig del av kommunikationen mellan vården och patienten. I intervjuerna framkommer betydelsen av att vårdpersonal även kommunicerar med närstående då de är en stor del av patientens vardag.

“Delaktighet i att få reda på vad det handlar om och hur behandlingen går till. Patienten har själv inflytande över behandlingen”

Genom att patient och närstående delar med sig till sjukvården om hur det är att leva med cancersjukdom och hur den påverkar vardagen så kan vård och behandling lättare individanpassas. I intervjuerna fram kommer vikten av att beslut om vård och behandling tas i samråd med patient och närstående men patientens ord väger tyngst. Närstående beskriver att de känner sig involverade i patientens vård och behandling då de får möjlighet att påverka vården vid exempelvis symtomlindring.

I en del av intervjuerna berättar närstående om situationer där vårdpersonal tar sig tid att förklara varför saker och ting görs i vården av patienten. Detta inger en trygghet då de känner att vårdpersonalen ser till patientens bästa.

“Om man har en förtroendefull relation till den som behandlar så kan det ju bli ett gemensamt beslut om vilken behandling och hur den kommer att bli”

Närstående kan ibland uppleva en osäkerhet i hur mycket och på vilket sätt patienten önskar att de ska vara delaktiga i vård och behandling. Närstående beskriver även en osäkerhet kring i hur mycket de får ta del av utan patientens medgivande då de tänker på vårdpersonalens sekretess gentemot patienten. I intervjuerna beskriver närstående att de kan hamna i skymundan då de inte vet hur vården fungerar.

“Man vet ju inte hur patienten vill att vi ska vara delaktiga i. Det har ju inte funnits några regler på hur man behandlar närstående, så man vet ju inte liksom.. man står lite i skymundan för man vet ju inte hur det fungerar. Hur mycket får de berätta?”

Strategier för framtiden

Närstående upplever att de behöver information och kunskap tidigt i sjukdomsförloppet för att veta hur de ska hantera vardagen och hjälpa patienten. I flera av intervjuerna framkom att närstående har funderingar inför framtiden. Vad händer om behandlingen inte hjälper? Vad finns det då för alternativ? Vad kan vi förvänta oss? De uttrycker även känslor av ovisshet och oro då de inte kan påverka framtiden. En närstående som tar ett stort ansvar över både patienten och deras hem uttrycker en oro kring vad som skulle hända om hen skulle gå bort först. Hur skulle patienten klara av sin situation på egen hand?

“Information om vad hon behöver gå igenom. Vad ska man tänka på? Vi vet ju egentligen inte. Bra att närstående får reda på tidigt så de vet hur de ska hantera situationen. Anhöriga har svårt att bli delaktiga. Det är en sorg att få veta och en tuff resa då de inte vet hur de ska hantera det.”

En del närstående har kommit fram till någon slags acceptans av situationen och inser att de inte kan påverka sjukdomen och hur den ter sig. Detta skapar ett lugn inombords och leder till att de tar tillvara mer på tiden och försöker leva i nuet. Andra närstående hanterar sin situation genom att ”bara köra på” och tillåter sig inte att fastna i negativa tankar om den begränsade tid som återstår av patientens liv.

“Olika stadier när man får en sån här sjukdom. Ett tag bli man förkrossad. Sen vill man prata om det. Jobbigt å veta men jag slår undan, jag kör bara. Det finns ingen återvändo. Vi vet vad som väntar oss, vad som kommer att hända. Vi vet bara inte när.”

Diskussion

Metoddiskussion

Forskningsfrågan styr valet av metod. Då syftet var att belysa upplevelser av ett fenomen ansåg författarna att en kvalitativ intervjustudie var en lämplig metod för att beskriva närståendes upplevelse av delaktighet (Henricsson & Billhult, 2017, Polit & Beck, 2021). Författarna valde

att använda sig av individuella semistrukturerade intervjuer med öppna frågor där deltagarna fick berätta om sina erfarenheter och upplevelser. Författarna valde att analysera datamaterialet enligt kvalitativ innehållsanalys där det latenta innehållet tolkades för att få en djupare förståelse av fenomenet (Graneheim & Lundman, 2004; Lindgren m.fl., 2020).

Planering

Författarna arbetar på två olika onkologimottagningar och möter närstående till patienter med cancersjukdom i palliativ vård och behandling. Problemformulering och syfte utgår från författarnas egen erfarenhet och förförståelse av att närstående behöver synliggöras mer i vården kring patienten. Den egna förförståelsen bör tas i beaktning innan ett examensarbete påbörjas då förförståelsen kan påverka analysens tillförlitlighet (Graneheim & Lundman, 2004). I enlighet med Henricson & Billhult (2017) har författarna varit medvetna om och diskuterat sin egen förförståelse genom hela studiens gång för att inte påverka resultatet.

Urval

Författarna ansåg att ett strategiskt urval var motiverat för att medvetet välja ut deltagare som svarade an på syftet. Enligt Polit & Beck (2021) valdes deltagarna ut efter sociala roller, kön och ålder för att få en spridning och därmed en bredare variation och en djupare förståelse för fenomenet. De sociala roller som representerades i studien är make, maka, syster, dotter och son. Det ses som en styrka att ha med deltagare med en rik variationsbredd och trovärdigheten i examensarbetet stärks.

Datainsamling

Kontaktsjuksköterskor på respektive onkologisk mottagning valde ut möjliga deltagare utefter inklusionskriterier; över 18 år, närstående till patienter med cancersjukdom under pågående palliativ onkologisk vård och behandling samt kunna ge sitt samtycke till att delta. Författarna diskuterade om närstående med annan kulturell bakgrund skulle kunna tillföra en annan aspekt till resultatet. Tidsbrist gjorde att detta inte kunde möjliggöras då intervjuerna ägde rum på en specifik dag och att det just då inte fanns tillgång till deltagare med annan kulturell bakgrund. För att undvika beroendeställning för deltagarna och att inte påverka resultatet genomförde författarna intervjuerna på varandras enheter (Cöster, 2014). Det långa avståndet mellan dessa båda onkologiska enheter ledde till att intervjuerna styrdes att genomföras under två dagar. Urvalet av deltagare begränsades till dessa dagar då patienterna erhöll sin onkologiska behandling.

En intervjuguide utformades för att ge ett stöd under intervjun (Danielsson, 2017a). Efter en genomgång med handledaren för examensarbetet tillkom ytterligare fyra frågor bland annat en fråga om hur pandemin hade påverkat vården för att spegla en specifik situation. Då denna fråga inte hade någon relevans för syftet exkluderades det ur resultatet. I intervjuerna framkom det att pandemin inte hade påverkat varken vård, behandling eller de närståendes delaktighet. Författarna upplevde att det var svårt att hålla den röda tråden genom intervjuerna då de intog en ny roll som intervjuare och några av deltagarna gärna berättade saker som inte var relevant för syftet. Intervjuguiden upplevdes av författarna vara ett bra stöd för att behålla strukturen under intervjuerna och underlättade för intervjuaren att hålla sig till syftet. Författarna tror att det eventuellt varit en fördel om de hade haft möjlighet att träna sig i intervjumetodik för att känna sig mer bekväma i att ställa ytterligare följdfrågor och på så sätt få fram en djupare aspekt i intervjun. För att inge trygghet, undvika avbrott samt bevara deltagarens integritet genomförde författarna intervjuerna enskilt i en lugn och ostörd miljö i anslutning till respektive onkologimottagning (Danielsson, 2017a; Polit & Beck, 2021). Intervjuerna inleddes med att

författarna presenterade sig kort och berättade om examensarbetets syfte och att deltagaren närsomhelst kunde välja att avbryta intervjun utan att det skulle påverka patientens vård och behandling. Det är betydelsefullt att deltagarna känner att de får ett gott bemötande för att bli trygga i att medverka. Författarna kunde genom fysiska möten vid intervjuerna tolka icke-verbala signaler hos deltagarna och fick på så sätt en djupare förståelse för det som berättades (Danielsson, 2017a).

Dataanalys

Intervjuerna transkriberades ordagrant av den författare som genomfört intervjun, för att på så sätt få en upprepning av intervjusituationen samt kunna se alla nyanser för att ge en bättre grund av förståelsen (Danielsson, 2017a). Tillsammans läste författarna igenom och diskuterade det transkriberade materialet medvetna om sin egen förförståelse, då detta kan påverka analysens tillförlitlighet. Genom att en erfaren handledare som är insatt i forskningsprocessen läste igenom arbetet och förde en diskussion med författarna stärktes resultatets trovärdighet (Graneheim & Lundman, 2004). Författarna bearbetade intervjuerna genom att sortera ut meningsbärande enheter och utslöt det som inte svarade an på syftet. De kvarvarande meningsbärande enheterna kondenserades därefter och kodades. Koderna mynnade sedan ut i kategorier som senare kom att ändras under analysens gång. För att få en bättre översikt gjordes en tabell av dataanalysens olika steg. Författarna upplevde svårigheter i att ta ut kategorier och underkategorier som speglar textens innebörd samt att en meningsbärande enhet kunde tillhöra fler än en kategori. Handledaren kunde vägleda författarna genom diskussion om de olika kategorierna, detta ses som en styrka i arbetet. Analysens trovärdighet stärktes genom att författarna genomförde samtliga steg i processen tillsammans. Trovärdigheten i examensarbetet stärktes även genom en noggrann och tydligt beskriven metod samt att författarna tillsammans reflekterade över resultatets innehåll och att detta svarade an till syftet (Danielsson, 2017b; Lindgren m.fl., 2020). Genom att resultatet presenterades i text med citat från intervjuerna stärktes trovärdigheten (Polit & Beck, 2021). Resultatet i sig är inte generaliserbart men kan vara överförbart till en situation med liknande kontext. Det är upp till läsaren att avgöra om resultatet är överförbart eller ej (Danielsson, 2017b; Polit & Beck, 2021).

Resultatdiskussion

I resultatet framkom att närstående upplevde att de sociala rollerna och relationerna förändrats när patienten drabbats av en cancersjukdom. Detta stärks i en studie av Mcdonald m.fl. (2018) som menade att närstående fokuserade främst på patientens sjukdom och välbefinnande. Resultatet i examensarbetet visade att närstående som lever tillsammans som make/maka upplevde att relationen gått över till att vara mer vårdande och vänskaplig. Närstående uttryckte att ansvaret mot en annan vuxen hade förändrats då patienten var i ett senare palliativt skede. Ansvarsfördelningen i hemmet blev annorlunda då närstående fick axla hela det praktiska ansvaret. Det kan ibland vara svårt att hitta sin nya roll och få en balans i relationen.

Enligt Ullgren m.fl. (2018) var närstående aktivt involverade i vården i hemmet på olika sätt, alltifrån praktiska uppgifter och symtomhantering till samordning av vården. De gav ett känslomässigt, psykosocialt, fysiskt och psykologiskt stöd. Närstående gav patienten hopp, hanterade deras ångest och oro. De bedömde symtom och biverkningar, administrerade mediciner och hade koll på patientens fysiska status. Detta framkom även i examensarbetets resultat i underkategorin praktiskt och psykosocialt stöd. Närstående beskrev betydelsen av att hen var engagerad och närvarande vid behandlingar och läkarbesök då de såg patienten i

vardagen och kunde informera om eventuella förändringar. Det var betydelsefullt för närstående att patienten kände och såg deras engagemang som visades genom närhet och närvaro.

Resultatet i detta examensarbete visade att föräldrar som har tagit hand om sina barn under uppväxten nu var de som hade behov av att bli omhändertagna. Närstående beskrev relationen som mer djup då den innefattade en tillit till varandra som inte funnits tidigare. Sjukdomen hade gjort att samtalen nu mer handlade om den dagliga hälsan jämfört mot förut. Respekten för den sjukes integritet betonades och engagemanget blev på den sjukes villkor. Enligt Levesque m.fl. (2012) upplevde vuxna barn att relationen förändrats och att de fick andra livsprioriteringar, de gavs möjlighet till att lösa gamla konflikter vilket stärkte relationen. De fick en ökad förståelse för varandra och ett ökat intresse för hur den andra mådde. Barnen kunde uppleva en känsla av ansvar när en förälder drabbats av cancer och detta kunde inge en känsla av skuld då de hade tankar på att lidandet snart skulle ta slut.

Något som togs upp i resultatet var att närstående uttryckte ett behov av att bli sedda och bekräftade. Det var lätt att de hamnade i skymundan då patienten var i fokus. Det var betydelsefullt att vårdpersonal bekräftade och lyssnade på närstående och fick dem att känna sig välkomna. Ibrahim m.fl. (2020) stärkte vetskapen om att närståendes hade ett stort behov av att bli sedda i palliativ vård och behandling. De behövde göras delaktiga och involverade då de ofta hamnade i skuggan av den som var sjuk. Närstående som inte kände sig uppmärksammade uttryckte känslor av ångest, oro, rädsla och ensamhet. De som däremot upplevde sig sedda och bekräftade kände trygghet och kunde hantera sin situation. Gray m.fl. (2020) menade att sjukvården bör uppmärksamma närståendes ensamhet då de hade en central roll i patientens vård och behandling. Detta kunde bidra till hälsa och välbefinnande hos närstående, vilket i sin tur ledde till att patientens välmående främjades. Ensamhet var en bidragande faktor för ohälsa. Närståendes upplevelser av ensamhet kunde leda till en negativ påverkan av deras fysiska, sociala och känslomässiga välbefinnande. I en studie av Lemetti m.fl. (2021) beskrivs patientens perspektiv på närståendes delaktighet. Det var betydelsefullt för patienten att sjuksköterskor erbjöd närstående en möjlighet att delta i vården. Genom att vårdpersonal hälsade på närstående och frågade hur de mådde och hur vardagen fungerade underlättades delaktigheten i patientens vård. Patienten ansåg att det mest betydelsefulla sättet för närstående att vara delaktiga var då de närvarade vid behandlingar och läkarbesök. Det gav patienten ett känslomässigt och fysiskt stöd.

I resultatet framkom att närstående upplevde en känsla av maktlöshet över situationen, då de inte kunde styra eller påverka det som skedde, detta skapade oro och frustration. Tiden innan en behandlingsevaluering skapade extra mycket oro och en känsla av maktlöshet hos både patient och närstående. Andershed (2006), Beng m.fl. (2021), Hayden & Dunne (2022) och Vann Roij m.fl. (2022) menade att när närstående upplevde situationen som betungande ingav detta en förlust av kontroll och en känsla av hjälplöshet. McDonald m.fl. (2018) styrker detta resultat. Närstående i palliativ vård levde under en ständig ovisshet om framtiden och med en vetskap om att den som är sjuk inom en snar tid skulle gå bort. Närstående beskrev detta som en maktlöshet och de uttryckte hjälplöshet och en ofrivillig väntan på den oundvikliga döden. Detta orsakade en sorg och frustration som tenderade att öka känslan av hjälplöshet. Vårdpersonalens medvetenhet och förståelse om närståendes hjälplöshet ökade deras vetskap för hur de skulle stödja närstående utifrån varje individs behov av stödinsatser. Vårdpersonal

kunde hjälpa närstående med att få en fungerande vardag genom att finnas tillgänglig, underlätta och stödja där behov fanns (Werkander Harstäde m.fl., 2020).

Enligt resultatet upplevde närstående att vardagen var begränsad med tider att passa för röntgen, provtagning och behandlingar och det var svårt att planera vardagen då livet anpassades till den som var sjuk och dess begränsade tid kvar i livet. Genom att ha kontroll över situationen upplevde de närstående att de blev mer delaktiga i patientens vård och behandling. I en studie av Shilling m. fl. (2017) beskrev både patienter och närstående att de hade bristande kontroll då de inte visste vad som skulle hända. Denna osäkerhet ledde till att de levde dag för dag. De gjorde inga planer inför framtiden, vilket beskrevs som att inte ha något att se framemot. Ett försök att återta kontrollen över det osäkra var att fortsätta leva livet så normalt som möjligt.

I resultatet uttryckte närstående att de fanns där för den som var sjuk och vågade vara närvarande och lyssna för att kunna ge stöd. Ibland infann sig en känsla av otillräcklighet hos närstående i att inte kunna ge sitt stöd fullt ut. En stor del av det stöd närstående gav innebar praktisk hjälp i allt från personlig vård, till logistik kring vårdbesök, transport till och från läkarbesök och provtagning. Molassiotis & Wang (2022) beskrev att närstående lade ner en stor del av sin tid och sitt engagemang för att tillmötesgå patientens fysiska och psykosociala behov. Enligt Lemetti m.fl. (2021) var det betydelsefullt för patienten att närstående skjutsade till och från behandlingar, det gav dem ett känslomässigt och ekonomiskt stöd. Patienten kände sig lugnare när närstående tog ansvar för de praktiska bitarna i hemmet och vardagen flöt på.

Det framkom i resultatet att närstående beskrev ett behov av stöd från sjukvården i hur de ska hantera vardagen och dess eventuella utmaningar tillsammans med en svårt sjuk person som står dem nära. Närstående kände sig ensamma i sina roller. De upplevde att de inte hade någon att dela tankar och funderingar med. De önskade att få hjälp och stöd av andra närstående i liknande situation och kunna utbyta tankar, känslor och erfarenheter. Då ett specialiserat palliativt team kopplades in i vården kring den som var sjuk beskrev de närstående att de kände sig mer involverade och delaktiga i vården än tidigare. Detta stärktes av ett flertal artiklar (Boulec, 2019; Dy m.fl., 2017; Ferrell m.fl., 2017; Temel m.fl., 2017). Ahmed m.fl. (2022), Hannon m.fl. (2017) och Hui & Bruera (2016) visade på nyttan med att integrera palliativ vård tidigt i sjukdomsförloppet. Palliativ vård förbättrade livskvalitén och välbefinnandet genom ett holistiskt stöd för patient och närstående. Närstående beskrev att de kände att de fick stöd och vägledning i svåra beslut. En del närstående fick negativa känslor och tankar om begreppet palliativ vård som då förknippades med vård i livets slut. Andra närstående beskrev palliativ vård som lugnande, tröstande, lindrande och de kände en känsla av optimism i en svår situation.

Det framkom i examensarbetets resultat att kontaktsjuksköterskans roll och funktion behövde tydliggöras. Enligt SOU 2009:11 ska alla patienter vid diagnosbesked tilldelas en tydligt namngiven kontaktsjuksköterska med tillhörande kontaktuppgifter. Detta stärkte den närståendes delaktighet och förbättrade kommunikationen med vården. Trots denna lag upplevde många cancersjuka och deras närstående att de inte hade någon kontaktsjuksköterska

(Westman m.fl., 2018). En nyare studie av Westman m.fl. (2019) visade på en ökad tillgänglighet gällande kontaktsjuksköterska och individuella skriftliga vårdplaner. Oosterveld-Vlug m.fl. (2019) menade att närstående förutom medicinsk kunnskap och tillgänglighet betonade att personcentrerad vård och kontinuitet var betydelsefullt. Det uppskattades att kontaktsjuksköterskan visade intresse för och lyssnade på närståendes berättelse hur de hanterade vardagen. De närstående upplevde ett behov av tydliga kontaktuppgifter då det medförde en otrygghet i att inte veta var de skulle vända sig.

Det sågs i examensarbetets resultat att samtliga närstående hade en önskan om regelbunden telefonkontakt med sin kontaktsjuksköterska. Yngre närstående ansåg att ansvaret låg även på dem att höra sig om det fanns frågor och funderingar. Tidigare studier (McDonald m.fl., 2018; Mohammed m.fl., 2018 och Molassiotis & Wang, 2022) visade att närstående saknade stöd och hjälp samt beskrev en osäkerhet i vilket stöd de hade rätt till. Stödet från sjukvården var betydelsefullt för att närstående skulle kunna hantera sin situation och bibehålla kontroll i vardagen. Specialistsjuksköterskor hade en central roll i att samordna, stödja och förbättra kommunikationen mellan patient, närstående och sjukvården genom hela vårdprocessen (Ahmed m.fl., 2022). Cook m.fl. (2019) beskrev kontaktsjuksköterskan som den sammanhållande länken i omvårdnadsteamet inom cancervården och den som även främjar samarbete med andra instanser i sjukvården.

Resultatet visade att det var betydelsefullt med information och en öppen dialog med vården för att de närstående skulle känna sig delaktiga och involverade. Tydlig, rak och individanpassad information värdesattes. Brist på information upplevdes som negativt av närstående då det var lätt att missa viktiga aspekter. Utebliven information upplevdes frustrerande och känslor av att bli bortglömd. Kuosmanen m.fl. (2021) stärkte betydelsen av att vård och behandling skedde i samråd med patient och närstående för att främja självbestämmande och möjliggöra delaktighet och en känsla av kontroll. En öppen kommunikation mellan patient, närstående och vårdpersonal möjliggjorde partnerskap och en ömsesidig relation vilket främjade delaktighet. Detta stärktes i studier av Osterveld-Vlug m.fl. (2019) och van Oosterhout m.fl., (2021) som belyste att närstående uppskattade en respektfull relation, nära engagemang och en öppen kommunikation med vårdpersonal i palliativ vård. Genom att närstående blev involverade minskade patientens oro och patienttillfredsställelsen, livskvalitén, autonomin och behandlingsföljsamhet ökade. Närstående spelade en viktig roll i patientens sjukdomshantering. De var både bredvid patienten och bakom dem och gav patienten ett känslomässigt och informativt stöd. Läkarens ärliga, tydliga och öppna kommunikation underlättade de närståendes engagemang.

Palliativ vård består av olika hörnstenar där närståendestöd, kommunikation och relation beskrivs som betydelsefulla. En öppen och god kommunikation där närstående kände sig sedda och bekräftade var grunden för en god och säker palliativ vård. Det var betydelsefullt att stödet och information anpassades efter närståendes behov (Socialstyrelsen, 2013; Strang, 2012). Genom att arbeta efter ett personcentrerat arbetssätt blev vården mer individanpassad och delaktigheten stärktes (Ekman & Norberg, 2021; Kuosmanen m.fl., 2021). I resultatet framkom att kommunikation var betydelsefullt och närstående fick berätta hur det var att leva tillsammans med en cancersjuk person och hur deras vardag påverkades. Delaktighet handlade om att närstående kände sig som en del av vården och tilläts vara involverade.

Slutsatser

Examensarbetets resultat visar att närstående upplever ett behov av att bli sedda och bekräftade av vårdpersonal samt att vården tillåter dem att vara involverade i patientens palliativa vård och behandling. För att närstående ska känna sig delaktiga är det betydelsefullt men en tydlig och individanpassad information och en öppen och rak kommunikation.

Närstående upplever att sociala roller och relationer förändras. De beskriver en ensamhet i sin roll och en saknad av andra närstående i liknande situation att dela tankar, känslor och erfarenheter med. Det kunde därav vara av värde med närståendegrupper på respektive onkologimottagning.

Kontaktsjuksköterskans roll behöver tydliggöras för närstående. Kontaktsjuksköterskans stöd är betydelsefullt och närstående önskar en regelbunden tidsbokad telefonkontakt för att känna sig bekräftade och delaktiga. Genom ett personcentrerat arbetssätt har vi som specialistsjuksköterskor möjlighet individanpassa vården efter patient och närståendes behov.

Kliniska implikationer

Specialistsjuksköterskor inom onkologisk verksamhet möter närstående till patienter med palliativ cancersjukdom i vård och behandling. Detta examensarbete har medfört en ökad medvetenhet om närståendes behov av stöd och bekräftelse av omvårdnadsteamet samt betydelsen av en god kommunikation. Genom att utgå ifrån ett personcentrerat arbetssätt finns möjlighet att individanpassa vården efter patient och närståendes behov. Specialistsjuksköterskan kan på så sätt fånga upp närstående som uttrycker stort behov av stöd och samordna kontakt med andra professioner som exempelvis kurator och arbetsterapeut. Det kan vara betydelsefullt att tidigt integrera kontakt med ett palliativt konsultteam för att underlätta situationen för patient och närstående och därigenom ge stöd och strategier i att hantera vardagen.

Förslag till fortsatt forskning

Som förslag till fortsatt forskning skulle det vara av värde att genomföra en studie med fler antal deltagare för mer bredd och variation. För att få en annan aspekt skulle det vara av intresse att ha med deltagare med olika kulturella, religiösa och etniska bakgrunder för att se på skillnader och likheter i delaktighetens betydelse. En jämförelsestudie mellan mindre och större sjukhus samt hur länge patient och närstående har levt med cancersjukdom kan ge en annan infallsvinkel på begreppet delaktighet. Studier med fokusgrupper kan vara lämpligt då deltagare samlas och utbyter erfarenheter med varandra.

Referenslista

- Ahmed, S., Naqvi, S. F., Sinnarajah, A., McGhan, G., Simon, J., & Santana, M. J. (2022). Patient & Caregiver Experiences: Qualitative Study Comparison Before and After Implementation of Early Palliative Care for Advanced Colorectal Cancer. *The Canadian journal of nursing research = Revue canadienne de recherche en sciences infirmieres*, 8445621221079534. Advance online publication.
<https://doi.org/10.1177/08445621221079534>
- Alessy, S. A., Lüchtenborg, M., Rawlinson, J., Baker, M., & Davies, E. A. (2021). Being assigned a clinical nurse specialist is associated with better experiences of cancer care: English population-based study using the linked National Cancer Patient Experience Survey and Cancer Registration Dataset. *European journal of cancer care*, 30(6), e13490.
<https://doi.org/10.1111/ecc.13490>
- Andershed B. (2006). Relatives in end-of-life care--part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *Journal of clinical nursing*, 15(9), 1158–1169.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x>
- Andershed, B. (2020) Delaktighet och utanförskap. I Andershed, B., Ternstedt, B-M. (RED.) *Palliativ vård. Begrepp och perspektiv i teori och praktik*. Studentlitteratur. Lund
- Beng, TS, Ying, YK, Xin, CA, Jane, LE, Lin, DC, Khuen, LP, Capelle, DP, Zainuddin, SI, Chin, LE och Loong, LC (2021). Upplevelserna av välbefinnande hos familjevårdare i palliativ vård: En kvalitativ studie med tematisk analys. *Progress in Palliative Care* , 29 (4), 209–216.
<https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1080/09699260.2021.1872135>
- Benkel, I., Molander, U., & Wijk, H. (2016). *Palliativ vård ur ett tvärprofessionellt perspektiv*. Liber AB. Stockholm.
- Bouleuc, C., Burnod, A., Angellier, E., Massiani, M. A., Robin, M. L., Copel, L., Chvetzoff, G., Frasier, V., Fogliarini, A., & Vinant, P. (2019). Les soins palliatifs précoces et intégrés en oncologie [Early palliative care in oncology]. *Bulletin du cancer*, 106(9), 796–804.
<https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2019.04.006>
- Codex (2021). Hämtad 220922. Från URL.
<https://codex.uu.se/forskning-pa-manniskor/att-hantera-personuppgifter/>
- Cook, O., McIntyre, M., Recoche, K., & Lee, S. (2019). "Our nurse is the glue for our team" - Multidisciplinary team members' experiences and perceptions of the gynaecological oncology specialist nurse role. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 41, 7–15.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.05.004>

- Cöster, H. (2014). *Forskningsetik och ömsesidighet – vård, social omsorg och skola*. Liber AB.
- Danielsson, E. (2017a). Kvalitativ forskningsintervju. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 143–154). Studentlitteratur AB.
- Danielsson, E. (2017b). Kvalitativ innehållsanalys. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 285–299). Studentlitteratur AB.
- Da Silva, M.M., Da Silva Lima, L. (2014). Participation of the family in hospital-based palliative cancer care: perspective of nurses. *Rev Gaucha Enferm*, 35(4), 14–9. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2014.04.45820>
- Dy SM, Isenberg SR, Al Hamayel NA. Palliative Care for Cancer Survivors. *Med Clin North Am*. 2017 Nov;101(6):1181-1196. <https://doi:10.1016/j.mcna.2017.06.009>.
- Ekman, I., Lundberg, M., Lood, Q., Swedberg, K., & Norberg, A. (2020). Personcentrering - en etik i praktiken. I Ekman, I. (red.). *Personcentrering inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik*. Liber AB. Stockholm. s. 27–57.
- Ekman, I., Norberg, A. (2021). Personcentrerad vård. I Edberg, A-K., Ehrenberg, A., Wijk, H., Öhlén, J. (RED.) *Omvårdnad på avancerad nivå. Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. Studentlitteratur. Lund. s.49–79
- Enguidanos, S., Housen, P., Penido, M., Mejla, B., Miller, J. (2014). Family member's perception of inpatient palliative care consult services: A qualitative study. *Palliative medicine*, 28(1), 42–48. <http://doi:10.1177/0269216313491620>
- Etikprövningsmyndigheten. (2022). *Forskningssperson*. Hämtad 220922. Från URL. [För forskningssperson - Etikprövningsmyndigheten \(etikprovning.se\)](https://etikprovning.se/forskningssperson)
- Ferrell, B. R., Temel, J. S., Temin, S., Alesi, E. R., Balboni, T. A., Basch, E. M., Finn, J. I., Paice, J. A., Peppercorn, J. M., Phillips, T., Stovall, E. L., Zimmermann, C., & Smith, T. J. (2017). Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 35(1), 96–112. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.1474>
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. Feb;24(2):105-12. <https://doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001>

- Gray, T. F., Azizoddin, D. R., & Nersesian, P. V. (2020). Loneliness among cancer caregivers: A narrative review. *Palliative & supportive care*, 18(3), 359–367.
<https://doi.org/10.1017/S1478951519000804>
- Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A., & Zimmermann, C. (2017). Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliative medicine*, 31(1), 72–81.
<https://doi.org/10.1177/0269216316649126>
- Hassan, Z., & Hassan, M. (2015). Cancer och cancerbehandling igår och idag. I U. P. Hassan, M. Ljungman, P. Cytostatika s. (9–27). Liber.
- Hayden, L., & Dunne, S. (2022). “Dying With Dignity”: A Qualitative Study With Caregivers on the Care of Individuals With Terminal Cancer. *Omega: Journal of Death & Dying*, 84(4), 1122–1145.
<https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1177/0030222820930135>
- Helsingforsdeklarationen (2018) Hämtad 220922 från URL.
<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad* (s.111–119). Studentlitteratur AB.
- Holm, M., Alvariza, A. (2020). Stödinterventioner till närstående under pågående vård. I Andershed, B., Ternstedt, B-M (RED.). *Palliativ vård. Begrepp och perspektiv i teori och praktik*. Studentlitteratur. Lund. S.485-496
- Hui, D., & Bruera, E. (2016). Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nature reviews. Clinical oncology*, 13(3), 159–171.
<https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2015.201>
- Ibrahim, F., Wennerholm, C., Sandström, P., Lindhoff Larsson, A., Björnsson, B., & Drott, J. (2020). In the Shadows of Patients with Upper Gastrointestinal Cancer: An Interview Study with Next of Kin about Their Experiences Participating in Surgical Cancer Care. *Clinical nursing research*, 29(8), 579–586.
<https://doi.org/10.1177/1054773820940873>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I Henricson, M (RED.). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. Studentlitteratur. Lund. S 57–77
- Kmetec, S., Fekonja, Z., Kolarič, J. Č., Reljić, N. M., McCormack, B., Sigurðardóttir, Á. K., & Lorber, M. (2022). Components for providing person-centred palliative healthcare: An umbrella review. *International Journal of Nursing Studies*, 125, N.PAG.
<https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.ijnurstu.2021.104111>

- Kuosmanen L, Hupli M, Ahtiluoto S, Haavisto E. Patient participation in shared decision-making in palliative care - an integrative review. *J Clin Nurs*. 2021 Dec;30(23-24):3415-3428.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34028923/>
- Lemetti, T., Partanen, E., Hupli, M., & Haavisto, E. (2021). Cancer patients' experiences of realization of relatives' participation in hospital care: a qualitative interview study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 35(3), 979–987.
<https://doi.org/10.1111/scs.12918>
- Levesque, J. V., & Maybery, D. (2012). Parental cancer: catalyst for positive growth and change. *Qualitative health research*, 22(3), 397–408.
<https://doi.org/10.1177/1049732311421617>
- Lindgren, B. M., Lundman, B., & Graneheim, U. H. (2020). Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. *International journal of nursing studies*, 108, 103632.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103632>
- McDonald, J., Swami, N., Pope, A., Hales, S., Nissim, R., Rodin, G., Hannon, B., Zimmermann, C. (2018) Caregiver quality of life in advanced cancer: Qualitative results from a trial of early palliative care. *Palliative medicine*, 32(1), 69-78.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29130418/>
- Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S., & Zimmermann, C. (2018). "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psycho-oncology*, 27(4), 1229–1236.
<https://doi.org/10.1002/pon.4657>
- Molassiotis, A., & Wang, M. (2022). Understanding and Supporting Informal Cancer Caregivers. *Current treatment options in oncology*, 23(4), 494–513.
<https://doi.org/10.1007/s11864-022-00955-3>
- Naredi, P., Sund, M. (2021). Kirurgisk onkologi. I Ljungqvist, O., Naredi, P., Sund, M., Thorlacius, H. RED. *Kirurgi*. Studentlitteratur AB, Lund. s 159-172.
- Nilbert, M. (2013). *Klinisk onkologi*. Studentlitteratur AB, Lund
- Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC palliative care*, 18(1), 96.
<https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>
- Palmer Kelly, E., Meara, A., Hyer, M., Payne, N., & Pawlik, T. M. (2019). Understanding the Type of Support Offered Within the Caregiver, Family, and Spiritual/Religious Contexts of Cancer Patients. *Journal of pain and symptom management*, 58(1), 56–64.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.03.003>

- Partanen, E., Lemetti, T., & Haavisto, E. (2018). Participation of relatives in the care of cancer patients in hospital-A scoping review. *European journal of cancer care*, 27(2), e12821.
<https://doi.org/10.1111/ecc.12821>
- Polit, D., Beck, C. (2021). *Nursing Research. Generating and Assessing. Evidence for nursing practice*. Eleventh edition. Wolthers Kluwer
- Reed, E., Simmonds, P., Haviland, J., & Corner, J. (2012). Quality of life and experience of care in women with metastatic breast cancer: a cross-sectional survey. *Journal of pain and symptom management*, 43(4), 747–758.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.05.005>
- Regionala cancercentrum i samverkan. (25 mars 2020). *Nationellt vårdprogram akut onkologi - Inriktning vid akut omhändertagande*. Hämtad 221209 från URL.
[Inledning - RCC Kunskapsbanken \(cancercentrum.se\)](https://www.cancercentrum.se/inledning-rcc-kunskapsbanken)
- Regionala cancercentrum väst. (19 september 2022). *Så vill vi ha det!* Hämtad 220919 från URL.
[sa-vill-vi-ha-det-4.0-enkelsidig-2020.pdf \(cancercentrum.se\)](https://www.cancercentrum.se/sa-vill-vi-ha-det-4.0-enkelsidig-2020.pdf)
- Regionala cancercentrum i samverkan. (21 oktober 2021). *Nationellt vårdprogram palliativ vård - psykosocialt stöd*. Hämtad 221003 från URL.
[Psykosocialt stöd - RCC Kunskapsbanken \(cancercentrum.se\)](https://www.cancercentrum.se/psykosocialt-stod-rcc-kunskapsbanken)
- Ryan, F., Coughlan, M., Cronin, P. (2009). Interviewing in qualitative research: the one-to-one interview. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 16(6), 309–314
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Hämtad 230114 från URL.
[Lag \(2003:460\) om etikprövning av forskning som avser människor Svensk författningssamling 2003:2003:460 t.o.m. SFS 2022:49 - Riksdagen](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling-2003:2003:460-t.o.m.-sfs-2022:49-riksdagen)
- SFS 2014:821. *Patientlagen*. Hämtad 221007 från URL.
[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling-patientlag-2014821_sfs-2014-821)
- Shilling, V., Starkings, R., Jenkins, V., & Fallowfield, L. (2017). The pervasive nature of uncertainty-a qualitative study of patients with advanced cancer and their informal caregivers. *Journal of cancer survivorship: research and practice*, 11(5), 590–603.
<https://doi.org/10.1007/s11764-017-0628-x>
- Sjuksköterskor i cancervård & svensk sjuksköterskeförening, (2017). *Kompetensbeskrivning för specialistsjuksköterska med inriktning mot onkologisk vård*. Hämtad 221012 från URL.
[Kompetensbeskrivning sjuksköterskor inom onkologisk vård.pdf \(swenurse.se\)](https://www.swenurse.se/kompetensbeskrivning-sjukskoeterskor-inom-onkologisk-vard.pdf)
- Socialstyrelsen. (2004). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 220916 från URL.
[Socialstyrelsens termbank](https://www.socialstyrelsen.se/termbank)

- Socialstyrelsen (2013) *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede Vägledning, rekommendationer och indikatorer Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 221012 från URL.
[Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning \(socialstyrelsen.se\)](https://socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/nyheter-och-nyheter-2013/nationellt-kunskapsstod-for-god-palliativ-vard-i-livets-slutskede-vagledning-rekommendationer-och-indikatorer-stod-for-styrning-och-ledning)
- Socialstyrelsen. (2022). *Cancer i siffror 2021*. Hämtad 230113 från URL
[Statistik om nyupptäckta cancerfall 2021 \(socialstyrelsen.se\)](https://socialstyrelsen.se/statistik-och-undersokningar/statistik-och-undersokningar-2022/cancer-i-siffror-2021)
- Socialstyrelsen. (2019, 18 dec). *Statistik om nyupptäckta cancerfall 2018*. Hämtad 220914 från URL
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2019-12-6523.pdf>
- SOU 2009:11 *En nationell cancerstrategi för framtiden*. Hämtad 221016
<https://www.regeringen.se/49b6a6/contentassets/e343b40615eb46b395e5c65ca38d1337/en-nationell-cancerstrategi-for-framtiden-sou-200911>
- Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt - enligt WHO. I Strang, P., Beck-Friis, B. *Palliativ medicin och vård*. Liber AB, Stockholm. s 30–34.
- Svensk sjuksköterskeförening, (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 221012 från URL.
[kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska 2017.pdf \(swenurse.se\)](https://www.swenurse.se/om-swenurse/legitimerad-sjukskoterska/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017.pdf)
- Svensk sjuksköterskeförening, (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 220922
[icns etiska kod för sjuksköterskor 2017.pdf \(swenurse.se\)](https://www.swenurse.se/om-swenurse/legitimerad-sjukskoterska/icn-s-etiska-kod-for-sjukskoterskor-2017.pdf)
- Temel, J. S., Greer, J. A., El-Jawahri, A., Pirl, W. F., Park, E. R., Jackson, V. A., Back, A. L., Kamdar, M., Jacobsen, J., Chittenden, E. H., Rinaldi, S. P., Gallagher, E. R., Eusebio, J. R., Li, Z., Muzikansky, A., & Ryan, D. P. (2017). Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 35(8), 834–841.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.5046>
- Ternstedt, B-M., Henoch, I., Österlind, J., & Andershed, B. (2017). *De 6 S:N. En modell för personcentrerad palliativ vård*. Studentlitteratur AB. Lund.
- Ullgren, H., Tsitsi, T., Papastavrou, E., & Charalambous, A. (2018). How family caregivers of cancer patients manage symptoms at home: A systematic review. *International journal of nursing studies*, 85, 68–79.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.05.004>
- van Oosterhout, S. P. C., Ermers, D. J. M., Ploos van Amstel, F. K., van Herpen, C. M. L., Schoon, Y., Perry, M., van Geel, M., Kuip, E. J. M., & Engels, Y. (2021). Experiences of bereaved family caregivers with shared decision making in palliative cancer treatment: a qualitative interview study. *BMC palliative care*, 20(1), 137.
<https://doi.org/10.1186/s12904-021-00833-z>

- van Roij, J., Raijmakers, N., Ham, L., van den Beuken-van Everdingen, M., van den Borne, B., Creemers, G.-J., Cornelis Hunting, J., Kuip, E., van Leeuwen, L., van Laarhoven, H., Mandigers, C., Nieboer, P., van der Velden, L.-A., Zuylen, L. van, Gelissen, J., Zijlstra, M., Brom, L., Fransen, H. P., & van de Poll-Franse, L. (2022). Quality of life and quality of care as experienced by patients with advanced cancer and their relatives: A multicentre observational cohort study (eQuiPe). *European Journal of Cancer*, *165*, 125–135.
<https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.ejca.2022.01.039>
- Werkander Harstäde, C., & Sandgren, A. (2020). Constructing stability - a classic grounded theory of next-of-kin in palliative cancer care. *BMC palliative care*, *19*(1), 78.
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00580-7>
- Westman, B., Kirkpatrick, L., Ebrahim, F., Henriksson, R., & Sharp, L. (2018). Patient-reported experiences on supportive care strategies following the introduction of the first Swedish national cancer strategy and in accordance with the new patient act. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*, *57*(3), 382–392.
<https://doi.org/10.1080/0284186X.2017.1418089>
- Westman, B., Ullgren, H., Olofsson, A., & Sharp, L. (2019). Patient-reported perceptions of care after the introduction of a new advanced cancer nursing role in Sweden. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, *41*, 41–48.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.05.009>
- World Health Organization, (2020). *Palliative care*. Hämtad 221011 från URL.
[Palliative care \(who.int\)](https://www.who.int/palliative-care)
- Österlind, J., Henoch, I. (2020). De 6 s:n - en modell för personcentrerad palliativ vård. I Andershed, B. Ternstedt, B-M (RED.) *Palliativ vård. Begrepp och perspektiv i teori och praktik*. Studentlitteratur. Lund. S 147–158
- Österlind, J., Henoch, I., Ternstedt, B-M., Holmberg, B., Schenell, R., & Andershed, B. (2022). *De 6 S:N. En modell för personcentrerad palliativ vård*. Studentlitteratur AB. Lund.

Bilagor

Bilaga 1

Tabell 1. Sociodemografisk data för urval i examensarbetet

Deltagare	Ålder (år)	Kön	Social relation	Sjukdomstid (patientens)
1	61	kvinna	syster	2 år
2	82	man	make	3 år
3	80	man	make	5 år
4	52	man	son	4 år
5	55	kvinna	maka	2 år
6	69	kvinna	maka	6 månader
7	33	kvinna	dotter	9 månader
8	75	kvinna	maka	5 år
9	49	kvinna	maka	2 år

Bilaga 2

Forskningspersonsinformation



Examensarbetet avser att belysa de närståendes erfarenhet av delaktighet i palliativ vård och behandling av patienter med kronisk cancersjukdom.

Bakgrund och syfte

Tidigare studier visar att närstående spelar en viktig roll i patientens liv. Syftet med detta examensarbete är att belysa de närståendes upplevelser av delaktighet i palliativ vård och behandling av patienter med kronisk cancersjukdom. Vår förhoppning är att detta kan leda till ökad kunskap och förståelse i kontaktsjuksköterskans arbete med att stödja närstående.

Vill Du delta?

Vi vänder oss till Dig då Du är närstående till den patientgrupp som vi har valt att fördjupa oss i. Om Du vill delta behövs ett skriftligt samtycke lämnas.

Hur går examensarbetet till?

Du kommer att bli intervjuad av en Legitimerad sjuksköterska med erfarenhet inom onkologisk vård. Intervjun beräknas ta ca 30–60 minuter och kommer att spelas in. Vi kommer överens om tid och plats.

Intervjun kommer därefter att skrivas ner ordagrant i text och analyseras med hjälp av bestämd metod för svar på syftet.

Finns det några risker?

Vi ser inga risker med att delta i vårt examensarbete. Om Du skulle uppleva att intervjun blir en känslomässig påfrestning finns det möjlighet till kuratorskontakt. Vi kommer även att erbjuda Dig en uppföljande telefonkontakt ca en vecka efter intervjun för eventuella frågor och funderingar.

Finns det några fördelar?

Syftet med detta examensarbete är att ge oss kontaktsjuksköterskor ökad kunskap och förståelse för att stödja närståendes delaktighet i den palliativ vård och behandling. Genom Ditt deltagande kommer Du att kunna bidra till detta.

Vad händer med mina uppgifter?

Intervjun kommer att ljudinspelas. Efter inspelningen kommer intervjun att kodas med ett nummer. Personliga uppgifter kommer att förvaras så obehöriga ej får tillgång till dessa. När examensarbetet är godkänt kommer all information att raderas.

Hur kan jag ta del av resultatet av examensarbetet?

Detta examensarbete görs på avancerad högskolenivå inom omvårdnad med inriktning på onkologi. Om Du önskar ta del av examensarbetets resultat är Du välkommen att kontakta någon av de ansvariga för examensarbetet.

Ersättning

Det utgår ingen ersättning eller kompensation för Ditt deltagande i examensarbetet.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande i detta examensarbete är frivilligt och Du kan närsomhelst avbryta deltagandet. Detta kommer inte att påverka vård och behandling av Din närstående. Väljer Du att avbryta Ditt deltagande, kontakta de ansvariga för examensarbetet.

Ansvariga för examensarbetet

De som utför examensarbetet är legitimerade sjuksköterskor med erfarenhet inom onkologisk vård och behandling.

Anna Taivaloja

gustaivan@student.gu.se
Tel 0500-431805

Marie Svensson

gussvemagu@student.gu.se
Tel 0340-481070

Handledare för studien:

Inga-Lill Koinberg. Leg, Sjuksköterska. Universitetslektor institutionen för vårdvetenskap
Göteborgs Universitet

Ingalill.koinberg@gu.se

Bilaga 3

Intervjuguide

Vad betyder/innebär delaktighet för dig?

Hur upplever du delaktighet i din närståendes vård och behandling?

Hur upplever du din situation?

Kan du beskriva någon specifik situation?

Hur länge har din närstående varit sjuk?

Upplever du att det har varit annorlunda på andra ställen? (Tex på andra sjukhus, annan mottagning?)

Vad är viktigt för dig just nu?

Är det något som underlättar för att du ska känna dig delaktig?

Är det något som försvårar din delaktighet?

Hur har pandemin påverkat er?

När är det viktigt att göra närstående delaktiga?

Hur ser du på kontaktsjuksköterskans roll?

Vilket stöd kan vi som kontaktsjuksköterskor ge dig?

Är det något du vill lägga till som vi inte pratat om?

Följdfrågor:

Hur menar du?

Kan du berätta mer?

Hur känner du?

Vad tänker du om detta?