



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

NÄRSTÅENDES UPPLEVELSER AV DELAKTIGHET I VÅRDEN TILL PATIENTER MED PANKREASCANCER

En kvalitativ intervjustudie

Anna Strålin och Britt-Marie Stenander

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet Onkologi OM5370
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT 2023
Handledare:	Ingalill Koinberg
Examinator:	Sofie Jacobsson

Titel svensk:	Närståendes upplevelse av delaktighet i vården till patienter med pankreascancer
Titel engelsk:	Relatives experiences of participation in the care of patients with pancreatic cancer
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet Onkologi OM5370
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT 2023
Handledare:	Ingalill Koinberg
Examinator:	Sofie Jakobsson
Nyckelord:	Pankreascancer, närstående, delaktighet, stöd, personcentrerad vård

Sammanfattning

Bakgrund: Patienter med pankreascancer har ofta stor symptombyrå både relaterat till sjukdomen och den onkologiska behandlingen. Det medför många gånger behov av närståendes stöd för att få vardagen att fungera. I den personcentrerade vården ingår den närstående som en del av partnerskapet. Interaktionen mellan sjuksköterskan, patient och närstående har en påverkan på hur patient och närstående är delaktig och involverad i vården.

Syfte: Syftet är att beskriva hur närstående till patienter med pankreascancer under pågående cytostatikabehandling upplever delaktighet i omvårdnaden samt på vilket sätt sjuksköterskan kan stödja och involvera närstående.

Metod: Kvalitativ metod med induktiv ansats användes. Datainsamlingen gjordes genom semistrukturerade intervjuer och urvalet bestod av åtta närstående till patienter med pankreascancer. Det insamlade materialet analyserades med hjälp av kvalitativ latent innehållsanalys.

Resultat: Tre huvudkategorier framkom i resultatet: *Livet förändras, Ge och ta emot stöd* samt *Mötet med vården*. Dessa beskrivs närmre i underkategorierna *Förändrad vardag, Påverkan på relationen, Närståendes behov av egen tid, Närståendes stöd till patienten, Samtalsstöd, Betydelsen av tillgänglighet, Behov av planering, Bemötandets betydelse* samt *Kommunikation och information*. De närstående beskrev hur livet förändrades och hur relationen påverkades, de uttryckte behov av egen tid, önskemål om bättre tillgänglighet till vården och framförhållning i planeringen. Stöd från både sjukvård och andra närstående beskrevs som betydelsefullt.

Slutsats: Resultatet belyser vikten av utbildning och ökad kompetens avseende personcentrerad vård och personcentrerat förhållningssätt som bidrar till att synliggöra den närståendes individuella behov i större utsträckning så att stöd kan initieras och ske i rätt tid. Det visar också på vikten av tillgång till specialistsjuksköterska som med sin kompetens medför färdigheter att möta mer komplexa behov som ökar möjligheten för patient och närstående att förbereda sig och klara de utmaningar de ställs inför.

Nyckelord: Pankreascancer, närstående, delaktighet, stöd, personcentrerad vård

Abstract

Background: Patients with pancreatic cancer often have a huge symptom burden due to the diagnosis and due to the oncological treatment. This often results in the need for support from relatives to make everyday life work. In the personcentred care are relatives a part of the partnership. The interaction between the nurse, the patient and the relatives has an impact on how the patient and the relatives are involved and can participate in the care.

Aim: To describe how relatives to patients with pancreatic cancer experience participation in the care during oncological treatment and in which way the nurse can support and involve relatives.

Method: A qualitative method with an inductive approach has been used. Data-collection was carried out with semistructured interviews and the sample consisted of eight relatives to patients with pancreatic cancer. The collected material was analyzed using qualitative latent content analysis.

Results: Three main categories appeared in the result: *Change of life, Give and receive support* and *Meeting healthcare*. These are described in more detail in the subcategories: *Change in everyday life, Change of relationship, Relatives needs of own time, Relatives support to the patient, Counseling, The importance of availability, The need of planning, The importance of the meeting* and *Communication and information*. The participants described how both life and the relationship changed, they expressed need for time of their own and wishes for better accessibility to care and foresight in planning. Support from healthcare and other relatives was described as important.

Conclusion: The result highlights the importance of training and increased competence regarding person-centred care and person-centred approach which contributes to making the relative's individual needs visible to a greater extent so that support can be initiated and provided at the right time. It also shows the importance of access to specialist nurses who, with their competence, bring skills to meet more complex needs that increase the opportunity for patients and relatives to prepare and cope with the challenges they face.

Key words: Pancreatic cancer, relatives, participation, support, personcentred care

Förord

Tack till alla er som deltagit och delat med er av era erfarenheter och upplevelser, utan er hade denna studie inte kunnat göras. Stort tack till vår handledare Ingalill Koinberg som kommit med värdefulla synpunkter och input under studiens gång. Författarna tackar även varandra för gott samarbete och peppande genom otaliga Zoomträffar och en lång höst.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund.....	1
Pankreascancer	1
Behandling.....	2
Närståendes delaktighet.....	2
Sjukdomens påverkan på närstående och behov av stöd.....	3
Betydelsen av närståendes delaktighet för patienten	4
Specialistsjuksköterskans kompetens	5
Personcentrering och personcentrerad vård.....	5
Problemformulering	6
Syfte	6
Metod	6
Design.....	6
Urval	7
Datainsamling.....	7
Dataanalys	7
Forskningsetiska överväganden.....	8
Resultat.....	9
Livet förändras.....	9
Förändrad vardag	9
Påverkan på relationen.....	10
Närståendes behov av egen tid.....	10
Ge och ta emot stöd	10
Närståendes stöd till patienten	10
Samtalsstöd	11
Betydelsen av tillgänglighet.....	12
Behov av planering	12
Mötet med vården.....	12
Bemötandets betydelse.....	12
Kommunikation och information.....	13

Diskussion	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion	16
Slutsats	19
Kliniska implikationer och framtida forskning	19

Inledning

Att få en cancerdiagnos förändrar livet både för den som drabbas och de som är närstående till patienten. Pankreascancer är en relativt liten diagnosgrupp men symptombördan är i många fall stor och gör att den drabbade ofta har stort behov av närstående för att få vardagen att fungera. Närstående är således ofta på olika sätt involverade i patientens vård och vardagliga processer. Författarna till detta examensarbete möter i sitt dagliga arbete patienter med pankreascancer samt deras närstående, och söker fördjupad kunskap kring den närståendes perspektiv då den närstående utgör en del i partnerskapet i den personcentrerade vården. Att få kunskap om hur de närstående upplever sig delaktiga i vården och vilket behov av stöd de ger uttryck för, bidrar till ökad förståelse hur vi som specialistsjuksköterskor kan involvera närstående och ge stöd inom ramen för personcentrerad vård, vilket också är angelägen kunskap ur ett vårdvetenskapligt perspektiv.

Bakgrund

Pankreascancer

Pankreas är det latinska namnet på bukspottskörteln. Pankreas sitter i anslutning till ventrikel och duodenum och har en exokrin respektive endokrin funktion. Den exokrina delen har som uppgift att utsöndra enzymer som bryter ner födoämnen i duodenum och den endokrina delen består av celler i form av de Langerhansska öarna. Dessa celler producerar framför allt insulin och glukagon som reglerar blodsockernivåerna i kroppen (Mastracci m.fl., 2022). Pankreascancer är en relativt ovanlig cancerform i Sverige med en incidens på cirka 1400 fall per år (Socialstyrelsen, 2022). Sjukdomen ger oftast inte några tecken eller symtom förrän sent i förloppet, detta innebär att den i de allra flesta fall redan har metastaserat vid diagnostidpunkten. Då medianöverlevnaden är 6–8 månader talar detta för ett snabbt sjukdomsförlopp samt en dyster 5-årsöverlevnad på cirka 6 % (Bengtsson m.fl., 2020). Symtomen är ofta diffusa och vaga vilket är en anledning till att sjukdomen diagnosticeras sent. Viktnedgång, trötthet och molande smärta i buken är de vanligaste symtomen när tumören är belägen mer distalt i pankreaskroppen (Keane m.fl., 2014). Ikterus och därav följande klåda uppkommer när tumören sitter i pankreashuvudet, detta är förenat med något godare prognos då dessa symtom uppkommer tidigare i sjukdomsförloppet. Pankreascancer ska alltid finnas med som differentialdiagnos vid exempelvis kronisk pankreatit eller nydebuterad diabetes utan känd ärftlighet (Le Cosquer, 2023). Diagnosen ställs med hjälp av ultraljudsundersökning och därefter datortomografi och/eller magnetkameraröntgen för att kartlägga eventuell metastasering (Lee & Lee, 2014). Specifika tumörmarkörer för screening används inte generellt men Cancerassocierat Antigen 19–9 (CA 19–9) kan indikera metastaserad sjukdom även om patienten inte uppger några symtom. Denna markör kan även användas som utvärderande kontroll av den onkologiska behandlingen vid metastaserad sjukdom (Takaori m.fl., 2016).

Behandling

Den enda botande behandlingen vid pankreascancer är operation, detta sker enbart om tumören är avgränsad och inte metastaserad. Den vanligaste operationen som görs är Whipples operation vilken är omfattande och innebär att större delen av pankreas, hela duodenum och oftast en bit av ventrikeln tas bort samt att anastomoser läggs upp. Denna operation kräver att patienten är i gott performance status (Karim m.fl., 2018). Vid obstruktion av gallvägarna och därav medföljande ikterus kan avlastning med stent behöva göras i form av ERCP (Endoskopisk Retrograd Cholangiopankreatikografi) alternativt PTC (Perkutan Transhepatisk Cholangiografi) (Van Eecke m.fl., 2022). I vissa fall ges neoadjuvant cytostatikabehandling, behandlingsregimerna är då antingen FOLFIRINOX eller Nab-Paklitaxel Gemcitabin (Hackert m.fl., 2016). Adjuvant cytostatikabehandling bör alltid erbjudas, de då aktuella behandlingsregimerna är antingen modifierad FOLFIRINOX alternativt en kombination av Gemcitabin och Capecitabin (Conroy m.fl., 2018; Neoptolemos m.fl., 2017). Den adjuvanta behandlingen ska helst starta inom två månader efter operationen, i vissa fall kan komplikationer postoperativt göra att behandlingsstart får skjutas fram ytterligare en månad. Trots adjuvant behandling finns det risk för recidiv av sjukdomen vilket gör att behandlingsintentionen då blir palliativ (Ma m.fl., 2019). Vid palliativ cytostatikabehandling ges någon av ovan nämnda behandlingsregimer, vilken behandling som ges beror på faktorer som exempelvis performance status, ålder eller samsjuklighet. Behandlingen ges i syfte att bromsa sjukdomen och i symtomlindrande syfte. Den palliativa cytostatikabehandlingen brukar ske i första och andra linjen, det finns ingen evidens för tredje linjen förutom inom ramen för studier (Conroy m.fl., 2011; Gill m.fl., 2016; Rahma m.fl., 2013; Von Hoff m.fl., 2013). Samtliga cytostatikabehandlingar kan medföra biverkningar i högre eller lägre grad: fatigue, neutropeni, illamående/nedsatt aptit, slemhinnepåverkan, diarré/obstipation och perifera neuropatier är exempel på detta (Conroy m.fl., 2011; Conroy m.fl., 2018).

Närståendes delaktighet

Närstående har ofta stor betydelse för patienters vård och behandling. Socialstyrelsen definierar närstående som en ”person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”. Vem som räknas som närstående avgörs i första hand av patienten. Ofta är det familjen, exempelvis make / maka, registrerad partner, sammanboende, barn, föräldrar eller syskon. Närstående kan också vara en god vän till skillnad från ”anhörig” som har innebörd av familjeband (Socialstyrelsen, 2023).

Patientlagen (SFS 2014:821) innehåller bestämmelser som berör patientens inflytande i vården eller dess betydelse för utformningen av vården. Där framgår att ”patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta” (SFS 2014:821).

Ordet delaktighet beskrivs enligt Svenska akademins ordlista (SAOL) med betydelsen ”aktiv medverkan”, ”medansvar” och ”medinflytande”. Marcotte m.fl. (2019) beskriver att närstående önskar bli mer delaktiga i besluten under vårdprocessen då de upplever sig känna den sjuke bäst näst efter patienten själv. Närstående till patienter med cancer upplever sig ofta bidra med värdefull hjälp till patienten under hela sjukdomsperioden och den närstående är en viktig part till sjukvården (Marcotte m.fl., 2019). Sjukvårdspersonal har en viktig roll

avseende att möjliggöra eller hindra närståendes delaktighet. Bemötande och attityder har stor betydelse, till exempel hur den närstående ges utrymme i samtalen med vårdpersonalen, hur informationen delges till den närstående och omsorgen som visas den närstående (Lemetti m.fl., 2021). Larsen m.fl. (2021) beskriver att närstående till patienter med cancersjukdom har en känsla av att vara ett viktigt stöd till patienten genom behandlingen samtidigt som de får kämpa för att få vara delaktiga. De kan uppleva en osäkerhet vilket gör att de inväntar direktiv och utrymme i sin roll från både patient och sjukvårdspersonal vilka de ser som auktoriteter i sammanhanget som sjukdomen utgör. En del närstående upplever att de själva behöver ta initiativ för att få sjukvårdspersonalens uppmärksamhet, att de inte bjuds in spontant, vilket ger en känsla av att vara osynlig och att inte integreras (Larsen m.fl., 2021).

Sjukdomens påverkan på närstående och behov av stöd

Sjukdomen medför en stor påfrestning både för patienten och hans närstående. Det tar sig olika uttryck beroende var i processen patient och närstående befinner sig, såsom vid diagnos, inför behandlingsstart, under pågående behandling eller i livets slut. Den livshotande prognosen, det snabba förloppet och den stora symtombördan sjukdomen medför, begränsar möjligheterna att förbereda sig för uppkomna situationer för både patient och närstående. När en situation är hanterad uppstår en ny, vilket medför både fysiska och emotionella behov hos patienten vilket ställer krav på omvårdnad från den som är närstående (Sherman m.fl., 2014). Den plötsliga anpassningen att ta till sig medicinsk information och färdigheter, vara förberedd på akuta händelser, anpassa måltider, följa med på frekventa sjukhusbesök med mera gör stort intrång i vardagen. Den närstående får rollen som både närstående och vårdare, dessa dubbla roller upplevs av närstående som påfrestande (Wong m.fl., 2019). Påverkan på områden såsom livsstil, relationer och intimitet föranleder påfrestningar som ökar risken för ohälsa och även risk för förtida död för den närstående (Sherman m.fl., 2014). Depression hos närstående till patienter med pankreascancer är vanligt förekommande, det är också en grupp som i större utsträckning har behov av ångstdämpande läkemedel och sömnmedel (Dengso m.fl., 2021). Laryionava m.fl. (2018) poängterar vikten av att involvera närstående tidigt för att hjälpa dem att klara situationen och för att stärka och förbereda dem i sin roll. Tidig information kring prognos och möjligheter till behandling kan ge den närstående en realistisk bild och förväntan i situationen. Närstående som involveras tidigt i processen uppvisar lägre grad av depression och stress (Laryionava m.fl., 2018).

Många gånger är närstående involverade i patientens vård under hela dygnet och kan omfatta allt från fysisk omvårdnad till psykosocialt stöd. Ofta gör närstående detta trots otillräcklig kunskap och stöd för egen del, vilket påverkar den egna självkänslan och ger en känsla av otillräcklighet och bristande kontroll. För att möta närståendes behov lyfts vikten av information på olika nivåer fram, likaså betydelsen av relationer såsom till sjukvårdspersonal, den sjuke och övriga familjen (Marcotte m.fl., 2019). Olver m. fl. (2020) belyser vikten av stöd till närstående. Närstående som inte möts i sina behov kan uppvisa sämre livskvalitet under lång tid även efter sjukdomsförloppet. Stöd i den personcentrerade vården inkluderar närstående och definieras som stöd i syfte att hjälpa personen hantera det cancersjukdomen för med sig, vilket omfattar både fysiska, emotionella, psykologiska, sociala och praktiska behov och behov av information. Det kan exempelvis vara att sjuksköterskan identifierar behov och utifrån det förmedlar kontakt med fysioterapeut, psykolog, präst eller stöd i ekonomiska frågor. Marcotte m.fl. (2019) lyfter också fram behovet för den närstående att ta hand om sig själv och sina egna behov. Enligt Wong m. fl. (2019) är närstående medvetna om

behovet av att ta hand om sig själva för att orka, men prioriterar ned de behoven då det ofta är förenat med skuld känslor. Att ägna tid åt sig själv betyder att mindre tid prioriteras till den som är sjuk (Wong m.fl., 2019). Närstående har fokus på den som är sjuk vilket även vårdpersonalen har, varför närståendes egna behov inte framträder tydligt och därmed inte bemöts i tillräcklig utsträckning (Sherman m.fl., 2014).

Den psykologiska påverkan som de närstående erfar är viktigt att uppmärksamma då det påverkar deras mående och beredskap att fatta beslut, vilket kan utgöra hinder för optimal vård och stöd till patienten (Dengso m. fl. 2021; Dionne-Odom m.fl., 2017). Kunskap om den närståendes resurser och behov, främjar sjukvårdspersonalens möjligheter till omsorg och åtgärder som kan stärka och stödja den närstående i sin roll (Sherman m.fl., 2014).

Betydelsen av närståendes delaktighet för patienten

Närståendes delaktighet beskrivs av patienter som viktigt för sökandet av information, ett stöd vid vårdmöten, en hjälp med att ställa frågor adderat till patientens egna frågor, en påminnelse och uppmuntran att fråga om olika saker. Det har även betydelse för konkreta vårdbehov, exempelvis hjälp med dusch eller behov av praktisk karaktär såsom att få hjälp med skjuts till sjukhus (Lemetti m. fl. 2021). Det har också visats att närstående som löpande involveras i beslut under pågående behandling har positiva effekter på patientens upplevda livskvalitet (Laryionava m.fl., 2018).

När de närstående är delaktiga i kommunikationen kring vården och målen för patienten, stärker det patienten att ta en aktiv roll i sin vård. Den närstående som känner patienten väl kan också föra patientens talan och uttrycka dennes önskemål när patienten inte själv vill eller orkar att kommunicera eller fatta beslut. En närstående som är delaktig i vården och ges information, hjälper patienten att förstå mer kring sin sjukdom och vad den medför (Lin m. fl., 2018). Det medför också att patient och närstående ges verktyg och strategier att hantera olika situationer som kan uppstå. Det i sin tur kan hjälpa dem förstå vid vilka situationer de bör uppsöka vård eller tryggt vara kvar i hemmiljön (Svensk sjuksköterskeförening 2020). Lin m. fl. (2018) har visat att patienter upplever en trygghet bara av att veta att vårdgivaren kommunicerar med den närstående. Att möjliggöra för närstående att vara delaktiga och bistå med information och stöd medför också att missförstånd eller felaktigheter undviks i större utsträckning (Hedman, 2020).

Sjukvårdspersonal behöver dock förhålla sig till patientens önskemål avseende i vilken utsträckning hen önskar närståendes delaktighet (Lametti m.fl., 2021). Lin m.fl. (2018) beskriver att patienter vill ha med sig närstående i varierande utsträckning. Tillfällen som information kring diagnos och diskussion kring mål med behandling är situationer som både sjukvården och patienter anser viktiga för den närstående att vara med i. Viss information vill en del patienter ha för sig själva. En anledning är att man vill ”skydda” sina närstående med tanke på den emotionella påverkan som både patient och närstående erfar. Om patient och närstående besitter olika information behöver tid ägnas åt att upprepa information i större utsträckning. Det kan även medföra att patient och närstående har olika förväntningar på vården. Från sjukvårdens perspektiv efterfrågas därför närståendes närvaro kontinuerligt. Meningsskiljaktigheter i varierande grad mellan närstående och patient kan också förekomma

som påverkar i vilken grad patienten önskar den närståendes delaktighet. Detta är utmaningar vårdpersonal behöver uppmärksamma och förhålla sig till (Lin m. fl. 2018).

Specialistsjuksköterskans kompetens

Kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterskor med inriktning mot onkologisk vård omfattar ett holistiskt synsätt där omvårdnaden sker utifrån ett fysiskt, psykiskt, socialt, kulturellt och existentiellt perspektiv i omvårdnadsprocessens alla steg och med utgångspunkt i patientens berättelse. Specialistsjuksköterskan besitter fördjupade kunskaper om cancersjukdom och dess behandling, om behov av symtomlindring, stöd och cancerrehabilitering. Hen ska kunna identifiera och använda patientens egna resurser och förmågor samt göra patient och närstående delaktiga. Omvårdnaden sker i samråd med patient och närstående. Närstående har en central roll och förutom patientens behov lyfts närståendes individuella behov fram. Det handlar exempelvis om behov av information, att uppmärksamma kris- och sorgereaktioner och erbjuda samtal, stöd och närhet samt bedöma och initiera professionellt psykosocialt stöd när behov uppkommer. Specialistsjuksköterskan arbetar utifrån grundläggande kärnkompetenser, där personcentrerad vård är en av dessa kompetenser (Svensk sjuksköterskeförening, 2022).

Stewart m.fl. (2021) beskriver i en studie kring patienter med lungcancer att specialistsjuksköterskans expertkunskap i sin utövning och med den kontinuitet hen bidrar med i vården har stor betydelse för resultatet och hur patienten klarar sig hemma och i vilken utsträckning patienten behöver uppsöka sjukhus oplanerat. De såg även en fördel av att knyta an specialistsjuksköterskan tidigt i processen (Stewart m.fl., 2021). Donnelly & Martin (2016) beskriver värdet av specialistsjuksköterskans kunskap i den palliativa vården. Detta kan exempelvis gälla bedömningar som vägleder beslut, både relaterat till insamlad information och fysikaliska undersökningar såsom inspektion, palpation, perkussion och auskultation. Det omfattar likaså värdet av meningsfull och empatisk kommunikation som också inbegriper den närstående i syfte att ge en personcentrerad vård och nå de mål som överenskommit (Donnelly & Martin, 2016).

Personcentrering och personcentrerad vård

Personcentrerad vård är en av sjuksköterskans kärnkompetenser (Svensk sjuksköterskeförening, 2023). I den personcentrerade vården finns en skillnad mellan ordet patient och ordet person. Skillnaden mellan dessa två begrepp är att patient är *något* man är och en roll som tas, person är *någon* man är och som är unik och inte går att ersätta (Kristensson Uggla, 2020). En personcentrerad vård och ett personcentrerat förhållningssätt innebär således att varje patient ses som en person istället för sin sjukdom. Personcentrerad vård synliggör hela personen och omfattar både existentiella, andliga, sociala, psykiska behov likväl som det fysiska behovet. Människan ses som en individ men också till vad hen är i förhållande till sin sociala kontext, till sina närstående eller andra betydelsefulla personer (Svenska sjuksköterskeförening, 2020). De centrala begreppen i personcentrerad vård är berättelsen, partnerskapet och dokumentationen och kan ses som en metod eller ett verktyg i personcentrerad vård. Personcentrerat förhållningssätt innebär att utgå från den unika personens behov och förutsättningar av vård och omsorg. För att kunna bemöta varje patients omvårdnadsbehov är utgångspunkten patientens berättelse (Ekman, m.fl., 2011). I berättelsen

framträder livsvärldsperspektivet, patientens historia och livsberättelse, såsom patienten ser den. Patienten ses som experten på sig själv och sin livssituation vilket är överordnat likheter med andra. Sjuksköterskan behöver identifiera hur det är för den enskilde patienten som vårdas, hur det är och tar sig uttryck för just honom eller henne och utefter det möta personens behov (Dahlberg m.fl., 2009). I den personcentrerade vården inbegriper partnerskapet också den närstående. Patient och närstående ses som kapabla personer och medskapare av vården (Ekman, m.fl., 2011). Att bjuda in den närstående kan bidra till förståelse för hur ohälsan påverkar vardagslivet och tydliggör patientens kapacitet och resurser. I partnerskapet mellan vårdare, patient och närstående delas erfarenheter och kunskaper, vilket skapar en gemensam förståelse och en väg framåt för att nå hälsa. Utifrån det formuleras gemensamt överenskomna mål vilka dokumenteras och följs upp i en vårdplan (Ekman m.fl., 2011). Närståendes erfarenheter och perspektiv kompletterar patientens berättelse och inkluderas och värdesätts. Interaktionen mellan sjuksköterskan, patient och närstående har en påverkan på hur patient och närstående är delaktig och involverad i vård- och behandlingsprocesser och beslut (Svensk sjuksköterskeförening, 2020). Fokus utgår från det sammanhang patient och närstående befinner sig i. Förutsättningar att nå målen och känna tillfredsställelse med vården, känna delaktighet och känsla av välbefinnande skapas i ett samspel mellan sjuksköterskan, patient och närstående, där aktuella resurser identifieras samt vilket stöd som behöver initieras genom vårdprocessen för att nå målen (McCormack m.fl., 2010).

Problemformulering

Patienter med pankreascancer har ofta en betydande symtombörda till följd av sjukdomen och den onkologiska behandlingen. Det medför ett stort vårdbehov som också involverar stöd av närstående för att få vardagen att fungera. Närståendes stöd och delaktighet utgör en betydelsefull resurs för både patienten och sjukvården. För den närstående är patientens sjukdomssituation ofta förenat med krav, ansvar och stora emotionella påfrestningar vilket sjuksköterskor behöver uppmärksamma och ge stöd i. Bemötandet av den närståendes behov har en påverkan på vården och stödet patienten får samt på vilket sätt den närstående kan vara delaktig. Det finns få kvalitativa studier som beskriver närståendes erfarenheter när det gäller patienter med pankreascancer. Det är således betydelsefullt att få kunskap kring närståendes upplevelser avseende delaktighet i omvårdnaden samt på vilket sätt sjuksköterskan kan stödja och involvera den närstående.

Syfte

Syftet är att beskriva hur närstående till patienter med pankreascancer under pågående cytostatikabehandling upplever delaktighet i omvårdnaden samt på vilket sätt sjuksköterskan kan stödja och involvera närstående.

Metod

Design

Författarna har använt sig av en kvalitativ metod där semistrukturerade intervjuer genomfördes. Dessa intervjuer analyserades med kvalitativ latent innehållsanalys enligt Graneheim & Lundmann (2004). En semistrukturerad intervjustudie med huvudfrågor och

öppna följdfrågor bedömdes fånga in primärkällan på ett bra sätt och därmed bäst kunna besvara syftet med arbetet (Polit & Beck, 2021).

Urval

Studien genomfördes med deltagare från två olika sjukhus i västra Sverige. Urval av informanter gjordes med så kallat bekvämlighetsurval, det vill säga inkludera de informanter som fanns tillgängliga (Polit & Beck, 2021). Åtta närstående tillfrågades och åtta tackade ja till att delta, sju kvinnor och en man. Deltagarnas relation till patienten varierade från svärdotter till partner och barn och var den som patienten uppgav som närmast närstående (bilaga 1).

Inklusions-och exklusionskriterier talar om vilka informanter som kan ingå i studien (Polit & Beck, 2021). I denna studie var inklusionskriterierna att deltagarna skulle vara närstående till patient med pankreascancer under pågående onkologisk behandling, de skulle vara över 18 år, kunna tala och förstå det svenska språket samt inte ha någon kognitiv påverkan.

Datainsamling

Före datainsamlingen påbörjades inhämtades muntligt och skriftligt godkännande från verksamhetschef och vårdenhetschef på respektive sjukhus. Kollegor på respektive arbetsplats tillfrågades patienten om deras samtycke till att deras närstående tillfrågades om deltagande i examensarbetet. Med patientens godkännande tillfrågades därefter den närstående per telefon om att vilja delta. Därefter erhöll de en skriftlig forskningspersoninformation via mail (bilaga 2). Några dagar senare kontaktades deltagarna på nytt då tid och plats för intervju bestämdes. Datainsamlingen genomfördes under fem dagar under september månad 2023. Intervjuernas längd varierade mellan 25 och 45 minuter.

Datainsamlingen inhämtades med semistrukturerade intervjuer som spelades in på lådan diktafon från aktuell institution vid Göteborgs Universitet. En intervjuguide med frågeställningar kring aktuellt syfte (bilaga 3) användes där informanterna sedan med egna ord berättade om sina upplevelser och erfarenheter. Samma intervjuguide användes till alla informanter (Polit & Beck, 2021).

Författarna intervjuade deltagare på varandras arbetsplatser och inte på den egna orten, detta för att skapa en så neutral situation som möjligt och undvika att de som intervjuades upplevde sig hamna i beroendeställning. Intervjuerna ägde rum på ett avskilt rum på respektive arbetsplats. Muntligt samtycke inhämtades innan intervjun startade (Polit & Beck, 2021; Kvale & Brinkmann, 2014).

Dataanalys

Dataanalys innebär strukturering, organisering och tolkning av resultatet (Polit & Beck 2021). Det insamlade materialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys med en induktiv och latent ansats enligt Graneheim & Lundman (2004). De inspelade intervjuerna transkriberades ordagrant av den som genomförde intervjun. Författarna gick sedan igenom all transkriberad text tillsammans ett flertal gånger. En transkriberad intervju kan förstås i dess delar men

också i sin helhet. Dels det texten bokstavligen uttrycker, så kallat manifest innehåll, samt betydelsen av den underliggande meningen i texten, så kallat latent innehåll. Tolkning av det latent innehåll kan vara av varierande djup (Graneheim & Lundmann, 2004). Analysen gjordes på ett strukturerat sätt genom att bryta ned texten i mindre enheter och identifiera meningsbärande enheter som var relevanta för syftet. Dessa kondenserades i sin tur, vilket innebär att texten förkortas utan att förlora själva kärnan i innehållet. Det kondenserade materialet kodades i syfte att beskriva innehållet. Koderna användes sedan för att skapa underkategorier som i sin tur abstraherades ytterligare en nivå till kategorier som svarade an mot arbetets syfte (Graneheim & Lundmann, 2004). Exempel på analysförfarandet återges i tabell 1.

Tabell 1. Exempel på analysförfarande

Meningsbärande enheter	Kondenserade enheter	Kod	Underkategori	Kategori
Man är ju rädd för längre fram, hur det kommer att utveckla sig. Det är ju det som man bär på hela tiden ju. Det är ju framåt vad som kommer hända. Det är ju det man är orolig för, vad kommer hända framåt.	Rädsla och oro inför framtiden	Ovisshet	Förändrad vardag	Livet förändras

Forskningsetiska överväganden

I detta examensarbete har hänsyn tagits till Helsingforsdeklarationen (2013). Där framgår att forskningsfrågan ska vara väsentlig och hålla hög kvalitet. Deltagarna ska skyddas och värnas, vilket innebär att ingen får utsättas för fysisk och psykisk skada, kränkning eller förödmjukelse. Värdet av den nya förväntade kunskapen ska vägas mot möjliga negativa konsekvenser (Helsingforsdeklarationen, 2013). Nyttan för deltagarna i detta examensarbete bedömdes bestå i att få diskutera sina erfarenheter med en professionell sjuksköterska. Nyttan för sjuksköterskor bedömdes framförallt bestå i ökad kunskap som kan leda till diskussion och förståelse att ha med sig i sin kliniska vardag. Riskerna för deltagarna i detta arbete bedömdes som låg. Risker som övervägdes var tiden deltagarna avsatte, ett hot mot konfidentialiteten och risk för eventuella emotionella obehag. Dessa är vanligt förekommande risker vid kvalitativa studier, särskilt som detta examensarbete berör svår sjukdom och stressfulla livserfarenheter (Polit & Beck 2021). Nyttan bedömdes överväga riskerna.

Etikprövningslagen (2003:460) säger ”att forskning bara får utföras om forskningspersonen har samtyckt till den forskning som avser henne eller honom. Ett samtycke gäller bara om forskningspersonen dessförinnan har fått information om forskningen. Samtycket skall vara frivilligt, uttryckligt och preciserat till viss forskning, samt skall dokumenteras. Ett samtycke

får när som helst tas tillbaka med omedelbar verkan” (Centrum för forsknings-och bioetik, 2021). Informanterna erhöll muntlig information om studien i samband med att de tillfrågades. De som tackade ja till att delta erhöll en skriftlig forskningspersoninformation (bilaga 2). I denna framgick att deltagandet var helt frivilligt och när som helst kunde avbrytas utan att ange skäl. Där framgick att informanterna behandlades konfidentiellt och att inga uppgifter kunde spåras till person och ingen obehörig kunde ta del av personuppgifter. I samband med intervjun spelades muntligt samtycke till att delta in och dokumenterades. Insamlade data användes endast för avsett ändamål (Vetenskapsrådet, 2017).

En etikansökan lämnades in till vårt lärosätes etiska kommitté som godkände examensarbetet innan vi påbörjade datainsamlingen. Etikprövningslagen (2003:460) ställer krav på att viss forskning måste prövas. Då ett arbete som detta sker som ett renodlat moment i utbildningen, räknas det inte som forskning och omfattas då av det så kallade studentundantaget vilket gör att ingen formell etikansökan behöver ske till etikprövningsmyndigheten utan att lärosätet är ansvarigt (Etikprövningsmyndigheten, 2023).

Inspelade intervjuer transkriberades och kodades i nära anslutning till intervjun för att skydda deltagarnas identitet. Datamaterialet förvarades på lösenordskyddade datorer, endast studieansvariga har haft tillgång till datorerna. Personuppgifterna hanterades i enlighet med EU:s dataskyddsförordning, General Data Protection Regulation (GDPR) (GDPR.EU, 2020).

Resultat

Resultatet av analysen beskrivs i tre huvudkategorier; Livet förändras, Ge och ta emot stöd samt Mötet med vården, se tabell 2.

Tabell 2. Kategorier och subkategorier som beskriver närståendes upplevelser av delaktighet i omvårdnaden till patienter med pankreascancer samt på vilket sätt sjuksköterskan kan stödja och involvera närstående.

Huvudkategorier	Underkategorier
Livet förändras	Förändrad vardag Påverkan på relationen Närståendes behov av egen tid
Ge och ta emot stöd	Närståendes stöd till patienten Samtalsstöd Betydelsen av tillgänglighet Behov av planering
Mötet med vården	Bemötandets betydelse Kommunikation och information

Livet förändras

Förändrad vardag

Flertalet informanter beskrev den närståendes sjukdomssituation som livsomvälvande och chockartad. Situationen medförde en förändrad vardag där sjukdomen dominerade och

tidigare planering omkullkastades. Alla informanter uttryckte en oro inför framtiden där ovissheten av vad sjukdomen skulle föra med sig upplevdes som påfrestande. Sjukdomen var ständigt närvarande och medförde svårigheter att koppla av. Flera uttryckte en känsla av anpassning till den förändrade vardagen allteftersom tiden gick, medan andra uttryckte en sorg över att inte kunna leva som vanligt.

”Och ja, så husvagnen fick vi bara hämta hem och alltså vi hade planerat hela säsongen....och allt stoppade. Hela livet stoppade.”

”Det e ju ovissheten som är de jobbiga. Hade man vetat så vet man ju men de e ovissheten som ligger där. Så är det ju. Å när man inte e riktigt i den situationen själv då vet man ju inte: ja får ju också ångest då. Alltså ska jag leva utan honom, jag har ju levt med honom i tretti år. Det här va ju inte tanken.”

Påverkan på relationen

Några av informanterna uttryckte svårigheter att kommunicera med den sjuke kring sjukdomen och de känslor den medförde. När patienten vid sjukhusbesök avstod från att ställa frågor eller förmedla känslor gjorde heller inte den närstående det, delvis för att inte ta över eller av rädsla för att förekomma den sjukes behov. Bristande kommunikation närstående och patient emellan medförde en känsla av osäkerhet och svårighet för den närstående att känna sig delaktig och att aktivt vara det.

”...ja, annars slår han det ifrån sig. Jag vet inte. Jag vet inte, men han visar inte nånting så. Lite si och så. Det är väl lite svårt men jag försöker. Han har alltid haft lite svårt att prata så om såna grejer.”

”Eller man vill ju inte lägga sig i för mycket heller....alltså man vill ju inte ta över. Inte prata för honom....precis som han va ett litet barn.”

Närståendes behov av egen tid

Flertalet beskrev hur den sjuke kom i första hand och att de själva stod tillbaka med egna behov och intressen. Någon uttryckte dock att det var viktigt med tid till sig själv och att man hade ett eget ansvar att se till att det blev av. Att ta sig tid för egna intressen medförde till stor del dåligt samvete. Det gällde oavsett om närstående och patient hade kommunicerat om det eller ej.

”Och då puttar man så att säg andra saker åt sidan, då är det han som står i centrum.”

”Ibland....jag är ju så pass aktiv så ja får nästan dåligt samvete för att de e för mycket istället...utanför hemmet. Men man får försöka hitta en balansgång å känna av de också.”

Ge och ta emot stöd

Närståendes stöd till patienten

Nästan alla informanter beskrev hur de på olika sätt stöttade den sjuke med göromål av praktisk karaktär. Det omfattade allt från hjälp med inköp och matlagning, promenader, hjälp

med skjuts till sjukhusbesök, hantering av mediciner, hålla koll på tider, vara med på läkarbesök och följa upp information och hjälpa patienten att minnas. Det kunde även röra sig om att exempelvis införskaffa hjälpmedel, inkontinensskydd eller näringsdrycker. Informanterna ansåg att det praktiska stödet bidrog till ordning och struktur för patienten. Några av informanterna uttryckte också en egen känsla av lättnad över att ha praktiska saker att ta tag i när det inombords rådde kaos.

”Jag sköter ju hans medicinering, lägger i dosetter./.../ Han har ingen koll på vad och så. Så man blir ju som en projektledare hemma.”

”...så jag har suttit och antecknat för hon kommer inte ihåg allting liksom så vi har antecknat och skrivit rent och här har du nu vad läkaren sa.”

Flertalet informanter uttryckte att de upplevde att det emotionella stödet från dem som närstående var betydelsefullt för patienten, det bidrog till en känsla av trygghet. I svåra stunder bidrog de närstående med att försöka vara positiva och försöka se möjligheter istället för hinder.

”Men samtidigt sa ja att du måste ju verkligen kämpa nu, du är ju så stark i dig själv, du har inga underliggande sjukdomar och sånt som, så det finns ju en chans i alla fall.”

”Man behöver närståendes stöd...för har du ingen energi i kroppen så får du ingen energi i kroppen av att vara själv. Så man måste ha nån som kanske med lite tuff kärlek säger till en ”nu löser vi de här” annars kan du likaväl säga att de här går åt helvete direkt.”

”Och det tror jag, han känner att han litar fullt på mig i det här./.../ det gör att han upplever trygghet.”

Samtalsstöd

De flesta informanterna hade blivit erbjudna professionellt stöd i form av samtalskontakt tidigt i sjukdomsprocessen. Enstaka informanter hade då tackat ja till samtalsstöd, men avslutat den kontakten då de ansåg det vara för tidigt. De andra hade tackat nej till samtalsstöd då de ännu inte kände sig redo för det eller inte upplevde behov av det. Det fanns en förväntan om ett större behov längre fram i tid och att det då skulle vara bra att ”spara” den typen av stöd till dess.

”Vi blev ju erbjudna en kurator. Vi har ju träffat en kurator en gång. Jag kände att det, jag var inte redo för det då. Ja, en gång men vi sa att vi skulle avvakta så länge. Men det är alltså sånt stöd då lite längre fram som, hur det nu utvecklar sig med det här nu.”

Alla informanter uttryckte att de sökte och fick stöd av andra för dem viktiga personer, exempelvis övrig familj och vänner.

”...har både barn å en kusin som...Vi pratar nästan varje dag.”

Betydelsen av tillgänglighet

Majoriteten av informanterna uttryckte svårigheter att komma fram telefonledes till aktuell mottagning, där telefontiderna var begränsade till några timmar per dag. Den personliga kontakten upplevdes som viktig, men försvårades av den snäva tillgängligheten. Beroende av olika rutiner mellan sjukhusen framkom att en del av de närstående inte hade möjlighet att få vara med under behandlingstillfällena. De såg detta som en begränsad möjlighet att på ett naturligt sätt få kontakt och kunna ställa frågor.

”Nä de ja tycker ä så jobbigt ä att de e så svårt att få kontakt med vården. Asså jag tycker såhär att ska man ha en kontaktsjuksköterska då ska inte de va telefontid mellan åtta å tio på morgon...utan då ska ja kunna ringa ett nummer...asså hon behöver inte svara men ja ska kunna lämna ett meddelande å hon ringer upp.”

”För det är ju vissa då man har man mer kontakt med än andra...Så den personliga kontakten känner jag är viktig.”

Behov av planering

Flertalet av informanterna beskrev det väsentligt att veta vilken vårdinstans de skulle vända sig till beroende av frågeställning och tid på dygnet, vilket det i flera fall rådde oklarheter kring. Med ovissheten och oron inför framtiden fanns ett behov av att förstå och kontrollera situationen och kunna planera sin vardag. Både kort- och långsiktig planering efterfrågades. Det kunde gälla vetskap om aktuella behandlingstider för att kunna planera sitt arbete. Långsiktigt kunde det handla om att förstå när i tid olika vårdinsatser kunde bli aktuella, exempelvis stöd från hemsjukvård eller palliativt team, vilket ofta upplevdes initieras med för kort framförhållning.

”Så bad jag att man kunde fått kontakt med en kommunsköterska till exempel. För att man alltid ska nå nån att ställa frågan, hur man ska göra/.../ Så därför hade jag ju känt att det hade varit så bra att haft en förebyggande kontakt.”

”Sen tänker jag också som anhörig, vi har också haft frågor om palliativt team. Men vi har ju liksom tagit upp frågan, men det har ju inte vart dags innan på nåt sätt. Det har också varit en sak man har frågat sig, när är det dags? När kan man få det?”

Mötet med vården

Bemötandets betydelse

Saker som var betydelsefulla för informanterna upplevdes vara att sjukvårdspersonalen var ”närvarande” i mötet med patient och närstående. Att de tog sig tid och skapade ett välkomnande klimat där den närstående kände sig bekväm med att ställa frågor. -Det ansågs värdefullt att sjukvårdspersonalen vände sig direkt till den närstående, tog sig tid att lyssna och visade lyhördhet inför den närståendes behov. Det medförde att de kände sig stärkta i sin roll gentemot den som var sjuk.

”Jag känner ju hela tiden hur stressade dem är läkarna när man är där /.../ Ja 'att är vi färdiga då?' Bara det att det ska gå så snabbt liksom.”

”...jag tycker de här på avdelningen har varit väldigt involverande när vi vart me... 'så här ska vi göra...har du några frågor? Som anhörig frågor?' De har ställt frågor till mej som anhörig när jag vart me... de har frågat 'Har ni frågor nån utav er? Är de nåt oklart får ni höra av er'”

Kommunikation och information

Möjligheten att kunna prata med sjukvårdspersonalen, ställa frågor och erhålla både muntlig och skriftlig information beskrevs som viktigt. Muntlig information kring det som är aktuellt för förståelse i ett översiktligt perspektiv, och skriftlig information att kunna fördjupa sig i. I de fall kommunikationen varit bristfällig sökte den närstående aktivt information på egen hand. Det medförde risk för onödig oro och missförstånd. Det var framförallt tydligt i de fall den närstående inte följde med vid behandlingstillfällena i motsats till de som var med som såg det som ett bra tillfälle att utbyta information och kunna ställa frågor.

”Vi fick ju en massa broschyrer då när han skulle börja med den första behandlingen. Då fick vi en massa broschyrer om vad det innebär och biverkningar, jaa, hur man skulle leva och hur han skulle sporta och...”

”Ja, jag har väl mer läst mig till det som jag behöver.. som sagt jag har ju inte pratat med nån sjuksköterska direkt.”

”Och vi har fått väldigt bra information å de har låtit mej va me till å med på behandling för att ställa frågor å vara me de tillfällena.”

Råd om egenvård och praktisk guidning kring exempelvis hantering av drän och cytostatikapump framkom som ett viktigt stöd. Det medförde känsla av kontroll och självständighet i större utsträckning och besparade patient och närstående onödiga sjukvårdskontakter. Det stärkte också den närstående i sitt stöd till patienten, det gav dem kunskap och möjliga råd att pröva för symtomlindring.

”Så vi va här första gången då, jag och NN, sen visade dem hur man skulle göra med dubbla handskar och så/.../Men sen fick vi även med broschyrer med. Så det kändes tryggt att göra det.”

”...alltså att man ger konkreta förslag./.../Eller att ge förslag på saker som har funkat för andra, sen är det ju inte säkert det funkar för den personen, men att man ger de här förslagen. Och där är ju jag trygg i den kontakten jag har här. Med både läkare och sköterska. Som gör att jag kan vara trygg i det jag säger.”

En av informanterna uttryckte en känsla av att själv aktivt behöva söka information från sjukvården i större utsträckning på grund av att de inte levde i samma hushåll som patienten och därmed inte sågs som en lika naturlig närstående som exempelvis en make/maka.

”Och att se till att, jag tänker att vi som systrar inte lika naturligt informeras som en partner som bor ihop med den som är sjuk så. Jag tror man får lättare den informationen...ja...man kanske inte tänker på det om man inte har nån sån väldigt nära anhörig.”

Diskussion

Metoddiskussion

En studies trovärdighet bottnar i dess tillförlitlighet, pålitlighet och överförbarhet. Trovärdigheten speglar kvaliteten för hur väl data och analysprocess matchar forskningsfrågan (Graneheim & Lundmann 2004). Informanter med varierande erfarenheter och spridning vad gäller ålder och kön kan innebära en mer rik datainsamling, då det kan belysa forskningsfrågan ur fler perspektiv (Graneheim & Lundmann 2004). Då patienter med pankreascancer är en relativt liten patientgrupp samt att tiden för datainsamling var begränsad valde författarna att göra ett så kallat bekvämlighetsurval av informanter (Polit & Beck 2021). Med bekvämlighetsurval till skillnad från ett strategiskt urval riskerar spridningen att bli mer begränsad. Informanterna i denna studie var övervägande kvinnor. Det fanns dock variation i ålder och vilken relation informant och patient hade, samt en variation i hur lång tid sjukdomsprocessen pågått vilket tillförde fler perspektiv vilket stärker trovärdigheten. Mängden data påverkar studiens trovärdighet (Graneheim & Lundmann 2004). I denna studie baserades data på utfallet från åtta intervjuer vilket är ett förhållandevis litet material. Det bedömdes dock vara tillräckligt inom ramen för exemensarbetets omfattning. Det gick lätt att rekrytera informanter, samtliga tillfrågade tackade ja. Flera uttryckte att de kände det viktigt att dela med sig av sina erfarenheter för att förhoppningsvis bidra till att hjälpa andra.

Den kvalitativa metoden har ett holistiskt fokus och är att föredra när den enskilde personens erfarenheter ska beskrivas på ett subjektivt sätt. Det medför även en fördjupad förståelse av innebörd och sammanhang. Val av lämplig metod för datainsamling styrs av frågeställning och syfte. För att samla in kvalitativa data är intervjuer en metod att använda för att mer djupgående beskriva upplevelser och erfarenheter (Polit & Beck, 2021). För aktuellt syfte ansåg författarna att närstående var de som bäst kunde besvara frågeställningen då det är de som besitter erfarenheten och upplevelsen (Polit & Beck 2021). Datainsamlingen genomfördes med semistrukturerade intervjuer. Författarna valde att använda en induktiv ansats vilket bedömdes kunna ge en bättre möjlighet att tolka och förstå hur närstående till patienter med pankreascancer upplever delaktighet i vården i motsats till en deduktiv ansats där en förutbestämd teori utgör utgångspunkten (Polit & Beck 2021). I en semistrukturerad intervju säkras att den som intervjuar täcker in de frågeområden som syftet avser medan informanten ges möjlighet att med egna ord besvara frågorna och uttrycka sin uppfattning vilket kan ge mer fördjupande svar. Det kräver att intervjuaren är uppmärksam på det informanten ger uttryck för då frågor och svar inte uttrycks i en given ordning (Polit & Beck 2021). Förberedelser för intervjuerna gjordes utifrån litteratur och författarnas egna erfarenheter. Den som intervjuade strävade efter att vara inlyssnande och uppmärksam mot informanten (Polit & Beck 2021). Likaså fanns en medvetenhet kring kroppsspråkets betydelse i intervjusituationen, såsom hur intervjuare och informant sitter intill varandra, hur man lutar sig lite fram och har ögonkontakt, vilket är faktorer som präglar intervjusituationen avseende öppenhet, betydelse och att informantens svar tas på allvar (Kvale & Brinkmann, 2014). En intervjuguide utformades för att täcka in syftet. Stängda frågor, som exempelvis ja-

och nej-frågor undveks. Intervjuguiden innehöll exempel på uppföljande frågor att kunna ställa för att nå förtydliganden och fördjupande svar vilket författarna använde sig av (Polit & Beck 2021). Efter den första intervjun diskuterade författarna med varandra om hur intervjuguiden fungerat och om några justeringar behövde göras. Utfallet med den första intervjun och intervjuguiden upplevdes fungera tillfredställande varför inga justeringar gjordes. Samma intervjuguide användes sedan under alla intervjuer. Detta stärker tillförlitligheten (Graneheim & Lundmann 2004). När data är omfattande och intervjuerna sker över tid finns ändå en risk för inkonsekvens i datainsamlingen som kan påverka interaktionen mellan intervjuare och informant. Efterhand som erfarenheten växer hos den som intervjuar kan det också komma att påverka vilka uppföljande frågor som ställs. Därtill var det i denna studie två författare som utförde hälften av intervjuerna var, vilket kan tänkas påverka att intervjuerna skiljde sig åt. Detta skulle kunna utgöra en svaghet i denna studie. Författarna var dock medvetna om detta och diskuterade det ett flertal gånger under perioden för datainsamlingen och insamlade data visar på konsekvens i innehållet, vilket ändå stärker pålitligheten (Graneheim & Lundmann 2004).

Resultatet analyserades med kvalitativ latent innehållsanalys enligt Graneheim & Lundmann (2004). Analysdelen är ett kritiskt moment (Graneheim & Lundmann 2004) och författarna hade till en början svårt att komma in i analysarbetet. Att plocka ut för breda meningsbärande enheter gör det svårt att analysera då innebörden kan vara flera saker, medan för små meningsbärande enheter riskerar att fragmentera innehållet. All relevant data som svarar an mot syftet ska tas med, inget får utelämnas. Samtidigt ska ingen irrelevant data tas med (Graneheim & Lundmann 2004). Författarna valde att göra all analys av resultatet tillsammans och kunde på så sätt vara konsekventa i kodning och den vidare abstraktionen till underkategorier och kategorier. Enligt Graneheim & Lundmann (2004) kan tolkningen av det latent innehåll vara av varierande djup. Det latent innehåll är det resultat som författarna tolkat i det transkriberade materialet, betydelsen av den underliggande meningen i texten. Detta i motsats till manifest innehåll som beskriver det texten bokstavligen uttrycker (Graneheim & Lundmann 2004). I resultatet framgår exempel på hur meningsbärande enhet tagits fram, hur den kondenserats och kodats och resulterat i underkategori och övergripande kategori. Resultatet stärks också i texten av citat från intervjuerna. Författarna har genom hela studieprocessen haft dialog med och stöd av handledaren som också sett texten från de transkriberade intervjuerna, vilket stärker trovärdigheten (Graneheim & Lundmann, 2004).

Studiens överförbarhet handlar om i vilken utsträckning resultatet kan appliceras till andra grupper eller andra sammanhang (Polit & Beck, 2021). Ett tolkat material kan tolkas på flera sätt, det finns inget tydligt rätt och fel. Denna studie är baserat på ett litet material och resultatet representerar just de intervjuade informanterna. Graneheim & Lundmann (2004) menar att genom att vara tydlig med processen avseende urval, datainsamling, analys och att använda sig av citat från intervjuerna, vilket författarna strävat efter, är ett sätt att stärka resultatet och hjälpa läsaren att avgöra om det är överförbart till ett annat sammanhang.

Båda författarna träffar i sitt dagliga arbete patienter med pankreascancer och deras närstående vilket medför att båda har med sig en förförståelse att ta i beaktning. Denna förförståelse kan utgöra en risk för påverkan av resultatet och dess tillförlitlighet enligt Graneheim & Lundmann (2004), exempelvis kan förförståelsen påverka hur intervjusituationen utvecklas eller den kan påverka tolkningen av datan. Allt analysarbete gjordes gemensamt vilket bidrog till att tolkningen av data inte färgades av en person.

Författarna genomförde intervjuerna på den klinik de själva inte var verksamma vid vilket bidrog till att hen inte hade förkunskaper kring organisation eller någon kännedom om informanten. Författarna har löpande genom arbetet reflekterat och diskuterat kring sin egen förförståelse och för att undvika påverkan i så stor utsträckning som möjligt (Polit & Beck, 2021).

För att undvika att riskera utsätta patienten för sårbarhet tillfrågades inte den närstående direkt utan frågan om lov att få kontakta den närstående gjordes till patienten först. Vid intervjutillfällena förvissade sig författarna omigen om att informanten fått och läst forskningspersoninformationen och gav hen möjlighet att ställa frågor om något kändes ottydligt. Likaså upprepades informationen om att informanten när som helst kunde avbryta intervjusituationen och dra sig ur sitt deltagande utan att behöva ange skäl (Helsingsforsdeklarationen 2013). I forskningspersoninformationen framgick att ansvariga för examensarbetet kunde förmedla kontakt till annan sjukvårdspersonal för stöd om hen upplevde att intervjusituationen väckte känslor, frågor eller tankar som upplevdes jobbigt. Inga av informanterna gav uttryck för ett sådant behov. Vid intervjutillfällena strävade författarna efter att skapa en så avslappnad atmosfär som möjligt genom att sitta på ett lugnt och avskilt rum på respektive arbetsplats, erbjuda informanten något att dricka samt presentera sig kortfattat och småprata en stund innan intervjun startade (Polit & Beck, 2021).

Resultatdiskussion

Av resultatet framgår att i stort sett alla informanter upplevde att livet förändrades av sjukdomssituationen vilken gjorde anspråk på närståendes delaktighet och tid. De uttryckte den nya situationen som chockartad medförande en förändrad vardag där tidigare planering omkullkastades. Oro för framtidens oförutsägbarhet och ovisshet framkom tydligt. Den plötsliga anpassningen till den nya situationen medförande intrång i vardagen och den närståendes dubbla roller som både närstående och vårdare upplevs påfrestande enligt tidigare forskning (Wong m. fl., 2019). Närstående hanterar detta på olika sätt, några försöker att leva som vanligt i så stor utsträckning som möjligt medan andra går "all in" och hjälper den sjuke på ett sådant sätt där den närstående själv riskerar att bli sjuk. Detta mönster bekräftar Werkander Harstäde & Sandgren (2020) och Dengso m. fl. (2021). Att ta tag i vardagens göromål kan vara ett sätt att hantera den känslomässiga påfrestningen. I en studie av Akpınar & Yurtsever (2018) påvisades ökad stressnivå och sämre livskvalitet bland kvinnliga närstående som arbetade heltid, hade barn att ta hand om eller om de var ensamstående. Även i detta resultat framkom att flera av informanterna hade heltidsarbete, andra åtaganden och var redan tidigare vana vid att vilja ha kontroll och kunna styra upp situationer. Som sjuksköterska kan detta vara betydelsefullt att ha i åtanke vid mötet med patient och närstående, då det i ett tidigt stadium kan vara värdefullt att uppmärksamma och erbjuda lösningar och stöd för att situationen inte ska bli för överväldigande. Detta kan exempelvis bestå i att försöka vara flexibel vad gäller tider för onkologisk behandling, att koppla in hemsjukvård i ett tidigt skede för stöttning i hemmet eller att erbjuda möjlighet till sjukresor ifall den närstående inte har möjlighet att vara behjälplig med skjuts. Kunskap om den närståendes resurser och behov främjar sjukvårdens möjligheter att erbjuda rätt stödinsatser som tidigare visats (Sherman m. fl., 2014).

Det framkom att de närstående till stor del stod tillbaka med egna behov och intressen. Ägnade de närstående tid till sig själva medförde det nästan alltid dåligt samvete, vilket

överensstämmer med tidigare forskning (Marcotte m. fl, 2019; Wong m. fl., 2019). Ross m.fl. (2020) beskriver att närståendes fysiska hälsa ofta försämras i takt med att patientens cancersjukdom progredierar och i större utsträckning associeras till psykisk stress än de fysiska krav som råder. Närstående till svårt cancersjuka patienter äter ofta sämre och är mindre fysiskt aktiva. Det är därför viktigt att närstående ägnar tid för sin egen del i hälsofrämjande syfte, exempelvis att lägga tid på att äta en bra och balanserad kost, fysisk aktivitet eller att göra avstressande aktiviteter. Det ökar förutsättningarna för den närstående att bättre klara de utmaningar och påfrestningar sjukdomssituationen medför, både fysiskt och psykosocialt och har ytterst en inverkan på stödet de kan ge till patienten. Onkologisjuksköterskor som ofta i större utsträckning möter patient och närstående kan ge stöd i dessa frågor. Det kan handla om att samtala om det och ge information om betydelsen av att den närstående tar sig egen tid till exempelvis en promenad eller vila en stund för att hämta energi och att det i förlängningen kan främja vården för patienten. Att lyfta dessa frågor med både närstående och patient kan öppna upp möjligheter för dem att prata om detta och öka medvetenheten om bådars behov. Det har visats att närstående som erhåller psykosocialt stöd i form av exempelvis uppmuntran eller hjälp att sätta upp små mål för sin egen hälsa, i större utsträckning är benägna till fysisk aktivitet och äter mer hälsosamt (Ross m.fl., 2020).

Hur patient och närstående kommunicerade sinsemellan kring sjukdomssituationen varierade, och påverkade i vilken utsträckning den närstående kunde vara eller känna sig delaktig. Detta verkade bero på hur kommunikationen varit innan patienten fick sin diagnos men även beroende på personlighetsdrag hos både patient och närstående. En del av patienterna hade tidigare haft svårt att prata om eller uttrycka känslor, vilket inte blev lättare efter sjukdomsdiagnosen. Det framkom exempelvis situationer där den närstående undvek att ställa egna frågor eller komma med synpunkter kring vården av rädsla för att förekomma patienten. I några av relationerna upplevdes sedan tidigare ett ”öppet” klimat där känslor och tankar uttrycktes och i dessa relationer var det därför lättare att även diskutera sjukdomssituationen och tankar samt oro inför framtiden. Detta överensstämmer med tidigare forskning (Laidsaar-Powell, 2017; Lin m.fl., 2018). Den känslomässiga påverkan både patient och närstående erfar påverkar uppfattningen om aktuell situation och kan medföra att patient och närstående pratar förbi varandra utan att kunna mötas i betydelsefulla frågor. Precis som den närstående undviker att blotta sina frågor och oro förekommer det att patienter undviker att uttrycka sin oro eller vågar ställa frågor kring behandling och biverkningar i syfte att skydda den närstående, vilket kan medföra att patienten fattar sina beslut för den närståendes skull och inte för sin egen (Laidsaar-Powell, 2017; Lin m.fl., 2018). Glappet i samsyn kring sjukdomssituationen kan ta sig uttryck på olika sätt mellan patient och närstående och den närstående kan uppvisa allt från passivitet till dominans. Sjukvårdspersonal behöver kunna bemöta det utan att ge avkall på patientens rätt till autonomi, vilket alltid har högsta prioritet. (Laidsaar-Powell m.fl., 2016). Här kan specialistsjuksköterskan fylla en viktig roll genom att medverka vid läkarbesök eller bjuda in den närstående till att vara med vid behandlingstillfällen och andra besök.

När det gäller närstående till patienter med just pankreascancer bekräftar Sherman m.fl. (2014) att de på grund av det snabba sjukdomsförloppet, den dåliga prognosen och symptombördan kan vara i extra stort behov av stöd. I resultatet framkom att närstående i mycket stor utsträckning kände stöd av vänner och övrig familj. Alla hade också erbjudits professionellt stöd såsom samtalskontakt med kurator tidigt i vårdprocessen, ofta vid det

första besöket på onkologen, vilket de närstående då i de allra flesta fall tackade nej till. Det mönstret bekräftas av Singer m.fl. (2021). Deras studie visade att närstående och patienter initialt under sjukdomsprocessen har ett stort behov av och uppskattar att få information om möjligheten till psykosocialt stöd i det tidiga skedet men att få knyter den kontakten redan då. De har fullt upp med att processa information, vara med vid behandling och få det att logistiskt fungera (Singer m.fl., 2021). I vårt resultat framkom inte att de närstående efter det första informationstillfället hade fått upprepad information om möjligheten till professionellt stöd. Singer m.fl. (2021) lyfter vikten av att upprepa informationen och följa upp behovet regelbundet genom sjukdomsprocessen. Huruvida den närstående utnyttjar möjligheten är deras beslut, men det är viktigt att de känner till den för att kunna ta beslut.

Närståendes behov av att förstå och kontrollera situationen framstod tydligt, både kort- och långsiktig planering efterfrågades och framstod viktigt att vara delaktig i. Det upplevdes viktigt att förstå när i tid olika vårdinsatser kunde vara aktuella, exempelvis att initiera palliativt team. Med det framgick att närstående hade en förväntan om att från ett sådant team kunna få ytterligare stöd som annars inte kändes tillgängligt. De efterfrågade en framförhållning i planeringen. Rodenbach m. fl. (2019) menar att i takt med att patientens sjukdom progredierar ökar närståendes behov av information och psykosocialt stöd för att kunna fatta beslut och hantera rädslan och känslan av osäkerhet som många gånger råder. Studien visar att tidig planering till palliativ vård eller hospice leder till ökad livskvalitet för patienter och närstående. Specialistkunskapen som där finns kring symtomkontroll, behandling och mer avancerad vårdplanering medför högre livskvalitet i vården i livets slut. Holm m. fl. (2016) beskriver dock att närstående som fått tillgång till ett palliativt team förvisso har en högre beredskap och kompetens att vårda men att det inte medför någon förändring avseende upplevd börda, ångest eller depression hos den närstående. Rodenbach m. fl. (2019) beskriver att vägen till beslut om palliativ vård ofta är förenad med en känslomässig berg- och dalbana och att det kan finnas en ambivalens både hos patient och närstående om vilken väg man ska gå, ett hopp om möjligheter till behandling eller försoning med att livet håller på att ta slut. I deras studie framgår att det därför är viktigt att vårdpersonal är tydliga och realistiska i kommunikationen kring patientens status och prognos och följer upp det vid varje vårdtillfälle. Likaså förstår vilka situationer som triggar känslor hos den närstående och proaktivt ge det stöd som krävs för att motverka negativa följder. Genom att identifiera sådana situationer och ge tydlig och ärlig information vid varje kontakt, ta med närstående i beslut och visa engagemang bidrar till förbättrad livskvalitet och förmåga att hantera sin vardag för både patient och närstående (Rodenbach m. fl., 2019).

Martelli m.fl. (2022) beskriver hur viktigt det är för patient och närstående att ha tillgång till onkologisjuksköterskan för stöd och hantering av symtom och bieffekter av behandlingen närhelst det uppstår. I vårt resultat framkom en brist på tillgänglighet. Det avsåg svårigheter att komma i kontakt med sin kontaktsjuksköterska via telefon eller veta vart man skulle vända sig jourtid. Att därutöver ej heller kunna följa med patienten vid behandlingstillfällena begränsade tillgängligheten ytterligare. Martelli m.fl. (2023) menar att patienter med gastrointestinal cancer och deras närstående är en av de cancergrupper som söker kontakt med sjukvården i störst omfattning. De vanligaste frågorna berör smärta, läkemedelsrelaterade frågor och neutropen feber. Utvecklingen av behandlingsregimer medför en komplexitet som kräver specialistsjuksköterskans kunskaper med en högre kompetens för avancerade bedömningar och beslutsfattande. Hen kan också bedöma när behovet indikerar kontakt med andra professioner såsom exempelvis läkare, hemsjukvård eller palliativt team. Patienter och

närstående som har tillgång till specialistsjuksköterska klarar i högre utsträckning att hantera symtom och biverkningar tillfredställande (Martelli m.fl., 2023, Olver m. fl., 2020).

Resultatet visade att de närstående i stor utsträckning var delaktiga i omvårdnaden av patienten och kände sig väl bemötta av vårdpersonalen. De var också nöjda med den information och den praktiska guidning de fått. Detta kan tolkas som att det fanns en intention till personcentrerad vård. Det framgick dock inte att den närstående var inkluderad i ett partnerskap eller att det fanns en dokumenterad hälsoplan, vilket är en viktig del i den personcentrerade vården (Ekman m.fl., 2011). Den gemensamt överenskomna hälsoplanen syftar till att stödja patient och närstående till att själva kontrollera sin situation så långt som möjligt utifrån deras kapacitet, prioriteringar och behov. Hälsoplanen följs upp och utvärderas gemensamt efterhand och revideras genom sjukdomsprocessen i syfte att stödja patient och närstående när omständigheter förändras (Britten m.fl., 2020). Avsaknad av delaktighet kring planering och bristen på tillgänglighet, både till sjuksköterska och att inte bjudas med vid behandlingar visar på organisatoriska begränsningar och brist på systematik för personcentrerad vård. Britten m.fl. (2020) belyser vikten av utbildning på olika nivåer, både till profession och organisation, för att implementera personcentrerad vård i det dagliga arbetet. Likaså beskriver Parmar m fl. (2020) vikten av att sjukvårdspersonal erhåller utbildning för ökad kompetens att involvera den närstående i vården som omfattar kunskap att identifiera den närstående och hens roll, kommunikation med närstående, samspel och samarbete med den närstående, stöd till den närstående, stöd att navigera i sjukvårdssystemet samt ökad kunskap kring förbättringsarbete. Utbildning ger ökad kompetens att stödja den närstående att i sin tur vara förberedd i ett fortsatt stöd till patienten (Parmar m.fl., 2020). Ett personcentrerat arbetssätt har även visats vara ekonomiskt fördelaktigt vilket ytterligare skulle vara ett incitament att implementera det i sjukvårdens organisation (Britten m.fl., 2020).

Slutsats

Resultatet visade att sjukdomsprocessen hade stor påverkan på livet och vardagen där den närstående i stor utsträckning är delaktig i omvårdnaden om patienten och bidrar med både praktiskt och emotionellt stöd, ofta på bekostnad avseende sina egna behov. Stöd från sjukvården initieras, men tenderar inte alltid att se till den närståendes enskilda behov utan är mer generell. Utbildning och implementering av personcentrerad vård kan överbrygga det. Att möta den närstående med ett personcentrerat förhållningssätt och bjuda in den närstående synliggör individuella behov och stöd kan initieras och ske i rätt tid i större utsträckning. Tillgänglighet och tillgång till specialistsjuksköterskan är ytterligare faktorer som påverkar stödet. Med specialistsjuksköterskans kompetens som medför färdigheter att möta mer komplexa behov ökar möjligheten för patient och närstående att förbereda sig och klara de utmaningar de ställs inför. Det kan också minska risken att patient och närstående behöver uppsöka sjukvården i onödan, vilket i sin tur gör att vården kan räcka till fler.

Kliniska implikationer och framtida forskning

Trots att det i sjukvårdens organisation är etablerat att vården ska vara personcentrerad visar resultatet av detta examensarbete på vikten av fortsatt utbildning i personcentrerad vård samt

hur närstående kan inkluderas för att stärka kompetensen. Ökad kompetens medför bättre förutsättningar att implementera och förankra ett personcentrerat arbetssätt och synliggör den närståendes roll i partnerskapet. Som specialistsjuksköterskor kan vi vara aktiva med förbättringsarbete och verka som ambassadörer för detta i vår organisation. Ytterligare exempel på förbättringsarbete som resultatet visar är att öka tillgängligheten till vården genom exempelvis utökade telefontider och erbjuda tydliga kontaktvägar. Likaså att bjuda in den närstående i högre utsträckning, exempelvis att kunna vara med vid behandlingstillfällen. Förbättringsarbete kan även avse informationsmaterial och rutiner kring hur informationen kommuniceras och upprepas. Likaså att ha rutiner för att uppmärksamma behov av hemsjukvård eller palliativt team för att ha en god framförhållning i planering och säkra stöd utanför vården.

Det behöver utbytas erfarenheter och synliggöras hur specialistsjuksköterskan kan stödja och involvera den närstående i vården och att det också har betydelse för patienten. Ett sätt att göra det är exempelvis att diskutera det på arbetsplatsträffar eller föra reflekterande samtal om det i arbetsgruppen. Specialistsjuksköterskan kan här också utgöra ett stöd och "bollplank" för kollegor.

Detta examensarbete är litet till sin omfattning. Förslag på framtida forskning skulle kunna vara att göra ett arbete med större antal deltagare för att få en ökad variation och bredd. Det skulle också kunna vara värdefullt att inkludera deltagare med större variation, både vad gäller kön, etnicitet eller kultur för att härigenom kunna se skillnader eller likheter i delaktighetens betydelse. I detta examensarbete undersökte vi de närståendes perspektiv. Det är också viktigt att undersöka sjuksköterskors erfarenheter kring närståendes delaktighet i vården, vilket skulle kunna vara ett framtida forskningsområde.

Referenslista

Akpınar, N.B. & Yurtsever, S. (2018). Care Burden and Quality of Life of Family Members Caring for Cancer Outpatients. *International Journal of Caring Sciences*, 11(3), 1516-1525. https://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/21_akpmar_original_11_3.pdf

Bengtsson, A., Andersson, R., Ansari, D. (2020). The actual 5-year survivors of pancreatic ductal adenocarcinoma based on real-world data. *Scientific Reports*, 2020(10), 1-9. <https://doi.org/10.1038/s41598-020-73525-y>

Britten, N., Ekman, I., Naldemirci, Ö., Javinger, M., Hedman, H., & Wolf, A. (2020). Learning from Gothenburg model of person centred healthcare. *BMJ*, 2020(370), 1-6. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.m2738>

Centrum för forsknings- och bioetik vid Uppsala Universitet. (2021). *CODEX, regler och riktlinjer för forskning*. <https://www.codex.uu.se/forskarens-etik/>

Conroy, T., Desseigne, F., Ychou, M., Bouché, O., Guimbar, R., Bécouarn, Y., Adenis, A., Raoul, J-L., Gourgou-Bourgade, S., de la Fouchardiére, C., Bennouna, J., Bachet, J-B., Khemissa-Akouz, F., Péré-Vergé, D., Delbaldo, C., Assenat, E., Chauffert, B., Michel, P., Montoto-Grillot, M. C., Ducreux, M. (2011). FOLFIRINOX versus Gemcitabine for Metastatic Pancreatic Cancer. *The New England Journal of Medicine*, 2011(364), 1817-1825. <https://doi.org/10.1056/nejmoa1011923>

Conroy, T., Hammel, P., Hebbar, M., Ben Abdelghani, M., Wei, A. C., Raoul, J-L., Choné, L., Francois, F., Artru, P., Biagi, J. J., Lecomte, T., Assenat, E., Faroux, R., Ychou, M., Volet, J., Sauvanet, A., Breysacher, G., Di Fiore, F., Cripps, C., Kavan, P., Texereux, P., ...Bachet, J-B. (2018). FOLFIRINOX or Gemcitabine as Adjuvant Therapy for Pancreatic Cancer. *The New England Journal of Medicine*, 2018(379), 2395-2406. <https://doi.org/10.1056/nejmoa1809775>

Dahlberg, K., Todres, L., & Galvin, K. (2009). Lifeworld-led healthcare is more than patient-led care: an existential view of well-being. (2009) *Med Health Care and Philos*, 12(3), 265 – 271. <https://doi.org/10.1007/s11019-008-9174-7>

Dengso, K., Thomsen, T., Andersen, E., Hansen, C., Christensen, B., Hillingsø, J. & Dalton, S. (2021). The psychological symptom burden in partners of pancreatic cancer patients: a population-based cohort study. *Supportive care in cancer*, 2021(29), 6689 – 6699. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06251-4>

Dionne-Odom, N., Demark-Wahnefried, W., Taylor, R., Rocque, G., Azuero, A., Martin, M., Astin, M., Ejem, D., Kvale, E., Heaton, K., Pisu, M., Partridge, E. & Bakitas, M. (2017). The Self-Care Practices of Family Caregivers of Persons with Poor Prognosis Cancer: Differences by Varying Levels of Caregiver Well-being and Preparedness. *Support Care Cancer*, 25(8), 2437 – 2444. <https://www-doi-org.ezproxy.uu.se/10.1007/s00520-017-3650-7>

Donnelly, M., & Martin (2016). History taking and physical assessment in holistic palliative care. *British Journal of Nursing*, 25(22), 1250-1255. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.12968/bjon.2016.25.22.1250>

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I-L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L-E., Rosén, H., Rydmark, M., Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-Centered Care – Ready for Prime Time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>

Etikprövningsmyndigheten. (7 juli 2023). *Vanliga frågor*. <https://etikprovningensmyndigheten.se/vanliga-fragor/>

GDPR.EU. (2020). *Complete Guide to GDPR Compliance*. <https://gdpr.eu/>

Gill, S., Ko, Y-J., Cripps, C., Beaudoin, A., Dhesy-Thind, S., Zulfiqar, M., Zalewski, P., Do, T., Cano, P., Yin Ham Lam, W., Dowden, S., Grassin, H., Stewart, J., Moore, M. (2016). PANCREOX: A Randomized Phase III Study of Fluouracil/Leucovorin With or Without Oxaliplatin for Second-Line Advanced Pancreatic Cancer in Patients Who Have Received Gemcitabine-Based Chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 34(32), 3914-3920. <https://doi.org/10.1200/jco.2016.68.5776>

Graneheim. U.H., & Lundmann, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

Hackert, T., Sachenmaier, M., Hinz, U., Schneider, L., Michalski, C. W., Springfield, C., Strobel, O., Jäger, D., Ulrich, A., Büchler, M. (2016). Locally Advanced Pancreatic Cancer. Neoadjuvant Therapy With Folfirinox Results in Resectability in 60 % of the Patients. *Annals of Surgery*, 264(3), 457-463. <https://doi.org/10.1097/sla.0000000000001850>

Hedman, H. (2020). Patienten – personens röst. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård, från filosofi till praktik* (s. 11–25). Liber.

Holm, M., Årestedt, K., Carlander, I., Fürst, C-J., Wengström, Y., Öhlén, J. (2016). Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care – results from a randomized control trial. *Psycho-Oncology*, 25(2016), 795-802. Doi: 10.1002/pon.4004

Karim Molah, S. A., Abdulla, K. S., Abdulkarim, Q. H., Rahim, F. H. (2018). The outcomes and complications of pancreaticoduodenectomy (Whipple procedure). Cross sectional study. *International Journal of Surgery*, 52(2018), 383-387. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.ijssu.2018.01.041>

Keane, M. G., Horsfall, L., Rait, G., Pereira, S. P. (2014). A case-control study comparing the incidence of early symptoms in pancreatic and biliary tract cancer. *BMJ Open*, 4(11), 1-8. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005720>

Kristensson Ugglå, B. (2020). Personfilosofi – filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso-och sjukvård. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso-och sjukvård. Från filosofi till praktik* (s. 58–105). Liber.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur AB.

Laidsaar-Powell, R., Butow, P., Bu, S., Charles, C., Gafni, A., Fisher, A., Juraskova, I. (2016). Family involvement in cancer treatment decision-making: A qualitative study of patient, family, and clinician attitudes and experiences. *Patient Education and Counseling*, 99(2016), 1146 - 1155. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.01.014>

Laidsaar-Powell, R., Butow, P., Bu, Fisher, A., Juraskova, I. (2017). Oncologists` and oncology nurses` attitudes and practices towards family involvement in cancer consultations. *European Journal of Cancer Care*, 26(1), 1-14. <https://doi.org/10.1111/ecc.12470>

Larsen, M., Birkelund, R., Mortensen, M. & Schultz, H. (2021). Undertaking responsibility and a new role as a relative: a qualitative focus group interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(3), 952 – 961. <https://doi.org/10.1111/scs.12916>

Laryionava, K., Pfeil, T. A., Dietrich, M., Reiter-Theil, S., Hiddemann, W., Winkler, E. C. (2018). The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making. *BMC Palliative Care*, 17(29). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0288-2>

Le Cosquer, G., Maulat, C., Bournet, B., Cordelier, P., Buscail, E., Buscail, L. (2023). Pancreatic Cancer in Chronic Pancreatitis: Pathogenesis and Diagnostic Approach. *Cancers*, 15(761), 1-22. <https://doi.org/10.3390/cancers15030761>

Lee, E. S., & Lee, J. M. (2014). Imaging diagnosis of pancreatic cancer: A state-of-the-art review. *World Journal of Gastroenterology*, 20(24), 7864-7877. <https://doi.org/10.3748/wjg.v20.i24.7864>

Lemetti, T., Partanen, E., Hupli, M. & Haavisto, E. (2021). Cancer patients` experiences of realization of relatives` in hospital care: a qualitative interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(3), 979 – 987. <https://doi.org/10.1111/scs.12918>

Lin, J., Smith, C., Feder, S., Bickell, N. & Schulman-Green, D. (2018). Patients` and oncologists` views on family involvement in goals of care conversations. *Psycho-Oncology*, 27(3), 1035 – 1041. <https://doi.org/10.1002/pon.4630>

Ma, S. J., Oladeru, O.T., Miccio, J. A. (2019). Association of Timing of Adjuvant Therapy With Survival in Patients With Resected Stage I to II Pancreatic Cancer. *Jama Network Open*, 2(8), 1-10. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.9126>

Marcotte, J., Tremblay, D., Turcotte, A. & Michaud, C. (2019). Needs-focused interventions for family caregivers of older adults with cancer: a descriptive interpretive study. *Supportive care in cancer*, 2019(27), 2771 – 2781. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4573-7>

Martelli, L., Hnatyshyn-Webster, S., Green, B. (2023). Oncology nursing partnerships shape the future of after-hours toxicity management support. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 33(4), 486-494.

Mastracci, T. L., Apte, M., Amundadottir, L. T., Alvarsson, A., Artandi, S., Bellin, M. D., Bernal-Mizrachi, E., Caicedo, A., Cambell-Thompson, M., Cruz-Monserrate, Z., El Ouaamari, A., Gaulton, K. J., Geisz, A., Goodarzi, M. O., Hara, M., Hull-Meichle, R. L., Kleger, A., Klein, A. P., Kopp, J. L., Kulkarni, R. N., Muzumdar, M. D., ...Pandol, S. J. (2023). Integrated Physiology of the Exocrine and Endocrine Compartments in Pancreatic Diseases: Workshop Proceedings. *Diabetes*, 72(4), 433-448. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.2337/db22-0942>

McCormack, B., Karlsson, B., Dewing, J., &Lerdal, A. (2010). Exploring person-centredness: a qualitative meta-synthesis of four studies. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(3), 620 – 634. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00814.x>

Neoptolemos, J. P., Palmer, D. H., Ghaneh, P., Psarelli, E. E., Valle, J. W., Halloran, C. M., Faluyi, O., O'Reilly, D. A., Cunningham, D., Wadsley, J., Darby, S., Meyer, T., Gillmore, R., Anthoney, A., Lind, P., Glimelius, B., Falk, S., Izbicki, J. R., Middleton, G. W., Cummins, S., Ross, P. J., ... Böhler, M. W. (2017). Comparison of adjuvant gemcitabine and capecitabine with gemcitabine monotherapy in patients with resected pancreatic cancer (ESPAC-4): a multicentre, open-label, randomized, phase 3 trial. *The Lancet*, 389(10073), 1011-1024. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(16\)32409-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(16)32409-6)

Olver, I., Keefe, D., Herrstedt, J., Warr, D., Roila, F., Ripamonti, C. I. (2020). Supportive care in cancer a MASCC perspective. *Supportive Care in Cancer*, 2020(28), 3467-3475. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05447-4>

Parmar, J., Anderson, S., Duggleby, W., Holroyd-Leduc, J., Pollard, C., & Brémault-Phillips, S. (2020). Developing person-centred care competencies for the healthcare workforce to support family caregivers: Caregiver centred care. *Health and Social Care in the community*, 29(5), 1327-1338. <https://doi.org/10.1111/hsc.13173>

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2021). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer.

Rahma, O. E., Duffy, A., Liewehr, D. J., Steinberg, S. M., Greten, T. F. (2013). Second-line treatment in advanced pancreatic cancer: a comprehensive analysis of published clinical trials. *Annals of Oncology*, 24(8), 1972-1979. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt166>

Rodenbach, R., Norton, S., Wittink, M., Mohile, S., Prigerson, H., Duberstein, P., & Epstein, R. (2019). When chemotherapy fails: Emotionally charged experiences faced by family caregivers of patients with advanced cancer. *Patient Education and Counseling*, 102(5), 909-915. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.12.014>

Ross, A., Lee, L., Wehrlen, L., Cox, R., Yang, L., Perez A., Bevans, M., Ding, A., & Wallen, G. (2020). Factors That Influence Health-Promoting Behaviors in Cancer Caregivers. *Oncology Nursing Forum*, 47(6), 692-702. <https://doi.org/10.1188/20.onf.692-702>

SFS 2014:821. *Patientlag*.

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*.

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Sherman, D.W., McGuire, D.B., Free, D., Young Cheon, J. (2014). A pilot study of the experience of family caregivers of patients with advanced pancreatic cancer using a mixed-methods approach. *Journal of pain and symptom management*, 48(3), 385-399. <https://www.doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.jpainsymman.2013.09.006>

Singer, S., Kojima, E., Deppisch, L., Taylor, K., Wickert, M., Riedel, P., Alt, J., Hers, G., Hechtner, M., & Bayer, O. (2021). What is the best time for psychosocial counselling from perspective of cancer patients and their relatives? A multi-centre qualitative study. *Counselling and Psychotherapy Research*, 22(3), 558-568. <https://doi.org/10.1002/capr.12488>

Socialstyrelsen. (22 december 2022). *Statistikdatabas för cancer*.

https://sdb.socialstyrelsen.se/if_can/val.aspx

Socialstyrelsen (22 mars 2023). *Samlat stöd för patientsäkerhet. Patientens delaktighet*.

<https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/arbete-sakert/patientens-delaktighet/>

Stewart, I., Leary, A., Khakwani, A., Borthwick, D., Tod, A., Hubbard, R., Beckett, P., Tata, L. (2021). Do working practices of cancer nurse specialists improve clinical outcomes? Retrospective cohort analysis from English National Lung Cancer Audit. *International journal of Nursing Studies*, 118(2021), 1-9. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.ijnurstu.2020.103718>

Svenska akademins ordlista (u.å). Delaktighet. I *Svenska Akademiens Ordlista*. Hämtad 2023, 8 september från [delaktighet | svenska.se](https://www.svenska.se/delaktighet)

Svensk Sjuksköterskeförening. (2020). *Personcentrerad vård – en kärnkompetens för god och säker vård*.

<https://swenurse.se/publikationer/personcentrerad-vard---en-karnkompetens-for-god-och-saker-var>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2022). *Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor inom onkologisk vård*.

<https://swenurse.se/publikationer/kompetensbeskrivning-for-sjukskoterskor-inom-onkologisk-var>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2023). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://swenurse.se/publikationer/kompetensbeskrivning-for-legitimerad-sjukskoterska>

Takaori, K., Bassi, C., Biankin, A., Brunner, T. B., Cataldo, I., Cambell, F., Cunningham, D., Falconi, M., Frampton, A. E., Furuse, J., Giovannini, M., Jackson, R., Nakamura, A., Nealon, W., Neoptolemos, J. P., Real, F. X., Scarpa, A., Sclafani, F., Windsor, J. A., Yamaguchi, K., Johnson, C. D. (2016). International Association of Pancreatology (IAP)/European Pancreatic Club (EPC) consensus review of guidelines for the treatment of pancreatic cancer. *Pancreatology*, 16(1), 14-27. <https://doi.org/10.1016/j.pan.2015.10.013>

Van Eecke, E., Degroote, Vanlander, A., Hindryckx, P. (2022). Outcome of primary ERCP versus primary PTC for biliary drainage in malignant hilar biliary strictures: a systematic review and meta-analysis. *Surgical Endoscopy*, 36(2022), 7160-7170. <https://doi.org/10.1007/s00464-022-09413-5>

Vetenskapsrådet (2017). *God forsknings sed*. <https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningssed.html>

Von Hoff, D. D., Ervin, T., Arena, F. P., Chiorean, E. G., Infante, J., Moore, M., Seay, T., Tjuland, S. A., Ma, W. W., Saleh, M. N. (2013). Increased Survival in Pancreatic Cancer with nab-Paclitaxel plus Gemcitabine. *The New England Journal of Medicine*, 369(18), 1691-1703. <https://doi.org/10.1056/nejmoa1304369>

Werkander Harstäde, C. & Sandgren, A. (2020). Constructing stability – a classic grounded theory of next-of-kin in palliative cancer care. *BMC Palliative Care*, 19(78), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00580-7>

Wong, S.S., George Jr, T.J., Godfrey, M., Le, J., Pereira, D.P. (2019). Using photography to explore psychological distress in patients with pancreatic cancer and their caregivers: a qualitative study. *Supportive care in cancer*, 27(1), 321-328. <https://www-doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1007/s00520-018-4330-y>

World Medical Association. (6 september 2022). *WMA Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Bilaga 1

Sociodemografiska faktorer

Deltagare	Ålder (år)	Kön	Relation	Patientens sjukdomstid
1	70	kvinn	maka	10 månader
2	66	kvinn	maka	3 månader
3	53	kvinn	syster	10 månader
4	45	kvinn	dotter	3 månader
5	52	kvinn	svärdotter	11 månader
6	79	kvinn	maka	4 månader
7	65	man	make	2 år
8	53	kvinn	maka	1,5 år

Bilaga 2

Information till forskningspersonerna

Vi är två sjuksköterskor som utbildar oss till specialistsjuksköterskor med inriktning onkologisk vård på Göteborgs universitet. I utbildningen ingår att göra en magisteruppsats på 15 högskolepoäng. Vi har valt att göra en intervjustudie och med detta dokument vill vi fråga dig om du vill deltaga. Genom att läsa dokumentet får du information om studien och vad deltagandet innebär.

Vad är det för studie och varför vill ni att jag ska deltaga?

Patienter med pankreascancer (cancer i bukspottskörteln) har till följd av symtom och biverkningar av behandlingen ofta behov av den närståendes stöd för att få vardagen att fungera. Stöd och delaktighet från den närstående utgör en viktig resurs för patienten och är en viktig part till sjukvården samtidigt som situationen för den som är närstående kan vara förenad med ansvar och krav med emotionella påfrestningar som följd. Hur närståendes behov uppmärksammas och bemöts har en påverkan på vården och stödet patienten får samt på vilket sätt den närstående kan vara delaktig. Syftet med studien är att belysa hur närstående till patienter med pankreascancer upplever delaktighet i vården under pågående cytostatikabehandling samt på vilket sätt kontaktsjuksköterskan kan stödja och involvera närstående i vården. Vi vänder oss därför till dig som närstående för att få ta del av dina erfarenheter.

Hur går studien till?

Du kommer att bli tillfrågad om att delta i studien via din närståendes läkare eller kontaktsjuksköterska, detta efter din närståendes godkännande. Därefter kommer någon av de ansvariga för studien att kontakta dig telefonledes för muntligt godkännande och sedan får du denna skriftliga information att läsa igenom. Om du väljer att deltaga i studien kommer vi att komma överens om en tid för intervjun. Intervjun kommer att ske enskilt på lämplig avskild plats på sjukhuset, alternativt via telefon om fysisk intervju inte är möjlig. Intervjun kommer ta cirka 30–45 minuter och spelas in för att sedan transkriberas. Det är en av studenterna som kommer att genomföra intervjun. Du kommer då få berätta om din upplevelse av att vara närstående till en patient med pankreascancer.

Möjliga fördelar och risker med att deltaga i studien

Om du väljer att deltaga i studien kan din medverkan hjälpa oss att få ökad kunskap och förståelse för hur närstående till patienter med pankreascancer kan involveras i och göras delaktiga i vården av den som är sjuk. Det kan också ge oss kunskap kring hur vi som specialistsjuksköterskor kan stödja närstående på ett så bra sätt som möjligt. Resultatet kan göra att vi kan sprida kunskapen vidare till våra kollegor och andra yrkesgrupper som är involverade i vården av den som är sjuk. Det finns en risk för att intervjufrågorna kan väcka känslor, frågor och tankar kring situationen, detta kan upplevas som jobbigt. Om du känner att du har behov av stöd eller har obesvarade frågor efter intervjutillfället kan de ansvariga för studien förmedla kontakt med annan sjukvårdspersonal som kan ge stöd, detta med ditt godkännande. Du kan alltid avbryta intervjun utan att ange varför.

Vad händer med mina uppgifter?

Alla personuppgifter kommer hanteras i enlighet med EU:s dataskyddsförordning General Data Protection Regulation (GDPR) ((EU) 2016/679), detta för att inte utsätta dig eller de

andra deltagarna för risk för identifiering. Göteborgs Universitet är ansvarigt för dina personuppgifter, dataskyddsombud kan nås via e-post: dataskydd@gu.se eller på telefon 031-7860000.

Endast ansvariga för studien och deras handledare har tillgång till intervjumaterialet vilket finns på lösenordsskyddade datorer. På detta sätt kan inte obehöriga ta del av informationen. Allt material kommer att kodas så din identitet inte kan röjas då resultatet publiceras. Efter avslutad kurs och godkänt arbete kommer allt insamlat material att raderas. Göteborgs Universitet är ansvarigt för att dina personuppgifter hanteras på ett korrekt sätt enligt EU:s dataskyddsförordning GDPR.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Resultatet av studien kommer sammanställas och redovisas i en magisteruppsats vid Göteborgs universitet, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa. Arbetet kommer att publiceras i universitetets databas för uppsatser (www.gu.pea.ub.gu.se) och ett skriftligt exemplar kommer arkiveras på Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet. Om du vill ta del av examensarbetet kan du kontakta någon av de ansvariga för studien (se kontaktuppgifter längst ner i detta dokument).

Försäkring och ersättning

Det utgår ingen ersättning för deltagande. Sedvanlig patientförsäkring gäller.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är helt frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller väljer att avbryta deltagandet behöver du inte ange varför. Detta kommer heller inte att påverka din närståendes fortsatta vård och/eller behandling. Om du vill avbryta kontakta någon av de ansvariga för studien (se kontaktuppgifter nedan).

Ansvariga

Anna Strålin, leg. sjuksköterska och specialistsjuksköterskestudent på institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs universitet.

E-post: gusstrandb@student.gu.se

Britt-Marie Stenander, leg. sjuksköterska och specialistsjuksköterskestudent på institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs universitet.

E-post: gusstenbr@student.gu.se

Handledare:

Ingalill Koinberg, leg sjuksköterska, Med Dr, docent och universitetslektor. Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet.

E-post: ingalill.koinberg@gu.se

Bilaga 3

Intervjuguide:

Kan du börja med att berätta lite om dig själv och hur länge din närstående varit sjuk?

Vad betyder "delaktighet" i vården för dig?

På vilket sätt upplever du att du är delaktig i vården till din närstående?

Har du en önskan om att vara delaktig på ett sätt som du inte är idag? Hur i så fall? Beskriv.

Vad upplever du "hindrar" att vara delaktig i vården?

Vad upplever du stärker delaktighet i vården?

Vad upplever du dig behöva för att kunna vara delaktig i vården kring din närstående?

Upplever du dig få det stöd du behöver från sjukvården? Vilken typ av stöd är betydelsefullt för dig?

Hur eller på vilket sätt anser du sjuksköterskor kan involvera dig som närstående i vården?

Vilken betydelse tillskriver du närståendes stöd och delaktighet för den som är sjuk?

Exempel på uppföljande stödfrågor:

Vad menar du?

Kan du berätta mer om det?

Kan du ge något exempel?

Kan du utveckla det vidare?

Vad? Vem? Hur? Varför? När? Var?