

Vårt liv kretsar kring cancer

Närståendes upplevelse av cancersjukdom
hos nära anhörig
– en studie baserad på narrativer

FÖRFATTARE	Sofia Johansson Ellinor Olsson
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng Examensarbete Kandidatnivå HT 2012
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ingegerd Lindquist
EXAMINATOR	Sofie Jakobsson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



FÖRORD

Tack till Er som gett oss uppmuntrande ord och stöd under arbetets gång!

Vi vill rikta ett speciellt stort tack till vår handledare Ingegerd Lindquist som bidragit med många bra tips och råd, uppmuntran och engagemang. Din konstruktiva kritik och goda vägledning har varit värdefull!

Tack!

Titel (svensk):	Vårt liv kretsar kring cancer: Närståendes upplevelse av cancersjukdom hos nära anhörig - en studie baserad på narrativer
Titel (engelsk):	Our life centers on cancer: Family members experience of cancer illness of a close relative - a study based on narratives
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/ kurskod:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	32 sidor
Författare:	Sofia Johansson Ellinor Olsson
Handledare:	Ingegerd Lindquist
Examinator:	Sofie Jakobsson

SAMMANFATTNING (svenska)

Varje år drabbas ungefär 50 000 personer i Sverige av cancer. Detta innebär att en halv miljon svenskar om året har en nära anhörig som drabbas. Cancersjukdomens inverkan på de närståendes liv är påtaglig. Förutom att bemöta och ta hand om patienten ska sjuksköterskan även uppmärksamma de närståendes upplevelser och behov. Syftet med denna studie var att beskriva närståendes upplevelser av att leva nära en anhörig som drabbats av cancer. Genom en kvalitativ innehållsanalys, baserad på berättelser återgivna av närstående till cancersjuka, lades fokus på de närståendes upplevelser av sin livssituation under hela sjukdomsförloppet. Totalt sju berättelser analyserades, varav sex var självbiografier och den sjunde en bok baserad på egna erfarenheter som närstående till en cancersjuk person. I studiens resultat framkom 14 subkategorier och 4 kategorier; *Känslorna som följer sjukdomen*, *Livet förändras*, *Nya roller och nya uppgifter* samt *Att stå bredvid*. Gemensamt för samtliga kategorier var upplevelsen av förändrad syn på livet, som kom att bli studiens tema. De närståendes liv präglades av cancersjukdomen, betydelsen av att ta tillvara på den tid de har tillsammans blev uppenbar. Tidigare forskning, tillsammans med studiens resultat, visade på att de närstående ofta får inta roller och anta uppgifter som de tidigare inte haft. Många gånger upplevde de krav och förväntningar från både omgivningen och sig själva. Ett behov sågs hos de närstående av att bli sedda med sina unika berättelser, upplevelser och önskingar, vilka inte alltid uttrycktes av dem själva. Att som sjuksköterska vara medveten och uppmärksam kring detta är av största vikt, för att kunna stödja och lindra lidande även hos de närstående. Genom denna studie kan de närståendes upplevelser ses i en ny dimension utifrån deras egna unika berättelser vilket kan bidra med ökad kunskap kring bemötande av närstående.

Nyckelord: cancer, närstående, upplevelse, kvalitativ innehållsanalys

INNEHÅLL

INLEDNING	6
BAKGRUND	6
CANCER.....	6
NÄRSTÅENDE	7
Definition av närstående, familj och anhörig	7
Sjukdomens påverkan på de närstående	7
Förändrade mönster och ändrade roller	8
Betydelsen av relationer till närstående vid svår sjukdom	9
SJUKSKÖTERSANS ANSVAR GENTEMOT NÄRSTÅENDE.....	10
Riktlinjer och förhållningssätt	10
Vårdande relation mellan sjuksköterska och närstående - vårdvetenskapliga synsätt	10
PROBLEMFÖRMULERING	11
SYFTE	12
METOD	12
BERÄTTELSEN	12
DATAINSAMLING	12
DATAANALYS	13
ETISKA ASPEKTER	15
RESULTAT	15
KÄNSLORNA SOM FÖLJER SJUKDOMEN	16
Rädslan följer som ett brev på posten.....	16
Hur mycket orkar jag?.....	16
Känslorna åker berg- och dalbana	17
LIVET FÖRÄNDRAS	17
Nu kretsar livet kring cancer	17
När jag förstod att du kunde dö	18
Leva här och nu	19
Saknad av livet utan cancer	19
NYA ROLLER OCH NYA UPPGIFTER	20
Att alltid vara stark	20
Vem ser mig?.....	21
Banden stärks	21
ATT STÅ BREDVID.....	22
När jag inget kan göra	22
Varför har vi drabbats?.....	22
Hur kommer det att bli?.....	23
När livet närmar sig slutet	23
UPPLEVELSEN AV FÖRÄNDRAD SYN PÅ LIVET	23
DISKUSSION	24
METODDISKUSSION	24
RESULTATDISKUSSION.....	26
Livet kretsar kring cancer.....	27
Det förändrade livet.....	27
Helhetssyn – sjuksköterskans ansvar.....	28

Implikation för omvårdnad.....	29
Förslag till fortsatt forskning.....	30

SLUTSATS	30
-----------------	-----------

REFERENSLISTA	32
----------------------	-----------

BILAGOR

1. Bokbeskrivningar
2. Exempel från analysprocessen
3. Överskådligt resultat

INLEDNING

Var tredje person i Sverige kommer någon gång under sitt liv att insjukna i cancer, vilket innebär att cirka 50 000 svenskar varje år får ett cancerbesked. Detta leder till att ungefär en och en halv miljon svenskar om året får beskedet om att en nära anhörig insjuknat i cancer, vilket kommer att påverka även de närståendes livsvärld och framtid (Strang, 2006).

Familj, närstående och de sociala relationer som vi människor skapar mellan varandra utgör huvuddelen i människans skyddsnet. Vid svår sjukdom ställs ofta dessa relationer inför stora utmaningar. Omställningar i relationer och vardagsliv kräver ofta extra stöd och vägledning (Benzein, Hagberg & Saveman, 2010). Att som sjuksköterska kunna stödja och främja dessa relationer anser vi vara viktigt både för patientens välbefinnande, men även för de närstående.

I sjuksköterskans arbete ingår förutom att ta hand om patienten även hjälpa samt visa hänsyn gentemot dennes närstående (Willman, 2010). Hur närstående upplever att leva med en anhörig som drabbas av cancer finns det lite forskning om, det är ett område som bör uppmärksammas mer (Fredriksdóttir, Sævarsdóttir, Halfdánardóttir, Jónsdóttir, Magnúsdóttir, Ólafsdóttir, Guðmundsdóttir, & Gunnarsdóttir, 2010; Kirkevold, 2002a; Dougherty, 2010; Appel-Esbensen & Thomè, 2010).

Sjuksköterskans möte med patienter som drabbats av svår sjukdom ingår som en stor del i sjuksköterskans utbildning. Närstående påpekas vara en viktig del i arbetet kring patienten, men mindre uppmärksamhet riktas mot hur sjuksköterskan kan bemöta de närstående för att ge stöd i deras situation. Att vara närstående innebär inte enbart att finnas som en resurs för patienten, de närstående måste betraktas som egna personer med egna upplevelser, funderingar och rädslor. Hur närstående upplever att ha en nära anhörig med cancer måste därför utgöra grunden för hur sjuksköterskan ska bemöta dem och lindra deras lidande. För att få en bild av närståendes upplevelser har vi valt att utgå från deras egna berättelser i form av biografier och berättelser baserade på egna erfarenheter, i en kvalitativ innehållsanalys av narrativer. Detta för att nå en djupare förståelse för de närståendes upplevelse och kunna möta och stödja närstående till cancersjuka patienter utifrån deras behov (Dahlborg-Lyckhage, 2006).

BAKGRUND

CANCER

Av Sveriges invånare räknar man idag med att ungefär en tredjedel kommer att få diagnosen cancer någon gång under sitt liv, vilket betyder att sjukdomen är mycket vanlig. Prostatacancer är den vanligaste cancerformen i Sverige, följt av bröstcancer och därefter tjocktarmscancer samt hudcancer. Bland kvinnor och män är cancerfallen ungefär lika många (Socialstyrelsen, 2009). I procent sett kan en ökning av cancerfall hos män med 2,0 procent ses under de två senaste decennierna, medan det hos kvinnor ses en ökning med 1,4 procent. Denna ökning förklaras med ett ökat åldrande hos befolkningen samt genom förbättrad diagnostisering och screening. (Socialstyrelsen, 2011). Screening, information om tidiga symtom och kontroll av högriskgrupper gör att chans finns att i ett tidigt stadiet upptäcka sjukdomen samt att sätta in lämplig behandling (Törnberg, 2008).

Cancerbegreppet innefattar ungefär 200 olika sjukdomar där den gemensamma nämnaren för sjukdomarna är att det någonstans i kroppen sker en okontrollerad celledelning, som till slut blir till en tumör. Cancercellerna kan efter hand sprida sig till andra ställen i kroppen

och bilda metastaser. Olika typer av cancersjukdomar uppkommer av olika anledningar och utvecklas, undersöks och behandlas på olika sätt (Socialstyrelsen, 2009). Även prognosen varierar beroende av cancersjukdom och något som kan ses generellt är att prognosen under de senaste decennierna blivit bättre för flera av sjukdomarna (Socialstyrelsen, 2009; Talbäck, Haukkinen & Stenbeck, 2008).

Ett cancerbesked väcker olika känslor och leder till varierande reaktioner från person till person. Vanliga reaktioner är rädsla, gråt, oro, trötthet och ilska, medan andra verkar väldigt lugna även om det kan råda kaos inombords. Många frågor, känslor och tankar väcks i samband med beskedet, både för den drabbade och för dennes närstående. Deras liv kommer att påverkas. Behandlingen av sjukdomen påverkar den sjuke både psykiskt och fysiskt, vilket även kommer att drabba och beröra dennes närstående (Strang, 2006).

Att vara närstående till en cancersjuk person innebär ofta ökad stress, vilket kan påverka den närståendes fysiska och psykiska hälsa. Därför bör den närstående ses som en person vars egna behov även bör beaktas (Salander, 2003).

NÄRSTÅENDE

Definition av närstående, familj och anhörig

Historiskt och traditionellt sett har familjen ansetts bestå av de personer som har biologiska eller äktenskapliga band med varandra, oberoende av hur nära släktskapet är. Ur ett sociologiskt perspektiv betonas familjen som den minsta eller grundläggande sociala enheten i ett samhälle. Familjen anses vara den grundläggande beståndsdel i samhället i form av en enhet bestående av personer som är ekonomiskt förbundna med varandra. Funktioner som betraktas ligga inom familjen är även känslomässigt och socialt stöd, samt att värna om hälsa och välbefinnande för de personer som finns inom familjens ramar. Vilka människor som räknas som närstående och familj kan även härledas till psykologin, där fokus istället ligger på de känslomässiga banden människor emellan. Enligt det vårdvetenskapliga synsättet betonas att närstående och familj är de som den enskilde personen själv definierar, vilket även det psykologiska perspektivet lyfter fram (Kirkevold, 2002b). Detta påängteras även av Appel-Esbensen & Thomè (2010).

Vilken benämning som används på den som står oss närmast varierar. Anhöriga och närstående är begrepp som används i omvårdnad och omvårdnadsforskning. Traditionellt dras paralleller mellan anhörig och släktband, medan närstående mer bestäms av känslomässiga band och definieras av individen själv (Benzein et al., 2010). Detta innebär således att närstående kan vara en vän, kollega eller granne, som inte har några som helst släkt- eller äktenskapliga band. Begreppet närstående associeras oftast till en person, men ofta består närstående av flera personer (Svensk sjuksköterskeförening, 2004).

I denna studie kommer begreppet närstående användas för benämning av de personer som står den cancerdrabbade närmast.

Sjukdomens påverkan på de närstående

Trots att definitionen av familj, närstående och anhörig har förändrats över tid, är det fortfarande dessa som förväntas ha det huvudsakliga ansvaret för personens hälsa och välbefinnande. Detta återspeglar sig inom omvårdnaden, där det anses vara de närmsta anhöriga som har omvårdnadsansvaret när patienten inte är förmögen att ta detta ansvar själv (Kirkevold, 2002b).

När en person drabbas av sjukdom är det oftast familjen som står närmast, och oftast de som tar första steget mot att söka professionell hjälp när sjukdom misstänks. När en anhörig drabbas av sjukdom får den närstående ofta uppgifter som handlar om praktisk hjälp, emotionellt stöd, tillsyn och skapande av trygghet, men även som hjälp i kontakten med sjukvården (Kirkevold, 2002b; Appel-Esbensen & Thomè, 2010).

Det skyddsnät som familj och närstående bildar ställs på sin spets vid sjukdom. Vid svår sjukdom ökar behovet av stöd från de som står oss närmast, vilket kan skapa både omställningar och påfrestningar i relationer (Benzein et al., 2010). Svår sjukdom hos nära anhörig är något som påverkar de närstående i stor utsträckning. Hur närstående påverkas är unikt, alla personer har olika resurser och tillgångar, och bemötandet bör anpassas därefter (Benzein et al., 2010). Hur närstående påverkas av och upplever den ansvarsfulla roll de får när en nära anhörig drabbas av svår sjukdom finns dock begränsad forskning om, vilket betonas av Dougherty (2010).

Appel-Esbensen & Thomè (2010) visar att det ofta förekommer känslor som ilska, tvivel, rädsla och oro hos närstående och patient i samband med diagnostisering av cancer. Detta i sig innebär att de närstående får ett nytt perspektiv, stannar upp och funderar på vad som är betydelsefullt och viktigt i livet. Tiden beskrivs som en viktig faktor. Parterna lever med en annan syn på framtiden, i en oviss framtid och det är viktigt att ta vara på den tid som är kvar av livet tillsammans. Att spendera mesta möjliga tid tillsammans och göra betydelsefulla saker beskrivs som meningsfullt. Närstående påpekar att diagnosen och sjukdomen gör att sinnet till viss del ställer in sig på att ta farväl, att den anhörige kommer att lämna livet. Den närstående kan oroa sig för hur livet kommer att bli efter personen har dött, om eventuell ensamhet och isolering (Appel-Esbensen & Thomè, 2010).

Situationen de närstående befinner sig i påverkar dem på många sätt. Fyra områden som anses ha störst inverkan på livskvaliteten hos de närstående är den sjukes behov av avancerad omvårdnad, nedsatt psykisk hälsa för de närstående, psykologisk stress och de förändrade roller sjukdomen för med sig (Estwing-Ferrans & Danaher-Hacker, 2011). I studier som fokuserar på de närståendes upplevda behov rankas ofta behov som har med patienten att göra högt (Dougherty, 2010; Fredriksdottir et al., 2010). Sambandet mellan patientens hälsa och de närståendes upplevda livskvalité är tätt sammanlänkade. Närstående upplever i högre grad ångest, depression och försämrade livskvalité när den anhörige mår sämre. Emotionell och psykologisk stress förekommer ofta i samband med försämring i sjukdomen och vid svåra symtom såsom smärta, illamående och ångest hos patienten (Fredriksdottir et al., 2010). De närstående låter ofta sina egna behov stå tillbaka och prioriterar alltid den sjukes hälsa och behov framför sina egna. Vikten av att få rätt information, veta att den behandling som utförs är korrekt, att personalen är kompetent och att adekvat smärtlindring ges är några av de behov som rankas högt av de närstående. Behov som har med den egna hälsan att göra kommer långt ner i prioriteringen (Dougherty, 2010; Fredriksdottir et al., 2010). Kirkevold (2002a) påpekar att detta beteende är viktigt för sjuksköterskan att uppmärksamma, för att på bästa sätt kunna stödja de närstående.

Förändrade mönster och ändrade roller

Allvarlig och långvarig sjukdom har en stor inverkan på relationer och familjemönster, både när det gäller roller och sinnesstämningar (Kirkevold, 2010b). Att en nära anhörig får en cancerdiagnos gör att roller i relationen går in i en ny fas. De roller, uppgifter och mönster som funnits tidigare i relationen kan komma att omvärderas, enligt Appel-Esbensen & Thomè (2010). Från att ha varit make, maka, barn eller vän kan cancerdiagnosen komma att omdefiniera sedan tidigare bestämda roller. Närstående påpekar i Appel-Esbensen &

Thomés (2010) studie, att deras sociala nätverk får allt mer betydelse. Behovet av socialt stöd är uppenbart i samband med cancersjukdom. Närstående beskriver situationen som smärtsam och stressfull, där det är jobbigt att se den sjuke plågas. Kanske ändras den sjuke även som person, vilket kan upplevas påfrestande. De närstående påpekar att det är viktigt att kunna lösa och hantera situationen tillsammans. Vänner och personer utanför den sjukas innersta krets får större betydelse, detta i form av fortsatt kontakt med omvärlden och att ha någon utomstående att prata med. För att kunna ge rätt stöd till närstående i att kunna hantera frågor som dykt upp i samband med cancerdiagnosen är det viktigt med förståelse av hur det är att leva med en cancersjuk person. Genom förståelsen kan då behov och önskningar tillgodoses utifrån deras perspektiv (Appel-Esbensen & Thomé, 2010).

Diagnostiseringen i sig innebär en livsvärldsförändring (Strang, 2006). I takt med att sjukdomen förändras, förändras även rollen de närstående har. Roller varierar med sjukdomen, i samklang med hur de drabbade mår och i vilken fas de befinner sig i gällande både sjukdomsutveckling och behandling. En cancersjukdom innebär många gånger dåliga nyheter, vilket Fredrichsen et al. (2001) påpekar. De närstående intar då olika roller. Dessa kan definieras som antingen en framträdande roll eller en mer tillbakadragen och observerande roll. De närstående som intar en mer framträdande roll efterfrågar sanningen, men vill inte alltid berätta den för den sjuke med motiveringen att skydda honom/henne. Denna typ av närstående vill alltid ha kontroll, att alla fakta kommer fram, vill vara säkra på att doktorn fattar rätt beslut, och kunna säkerställa sanningen i den information som ges. Dessutom agerar denna grupp närstående mer aktivt i omvårdnaden kring patienten. De närstående som antar en mer tillbakadragen roll karakteriseras istället av en mer uppgiven inställning, har ingen kraft till att varken aktivt stödja eller vara engagerad. De är dock bra lyssnare och ger stöd i form av det samt i att finnas nära. Den tillbakadragna rollen gör att de närstående kan bli exkluderade vid besked och beslut. Den närstående vill inte ifrågasätta doktorn eller inte heller sära patienten med sina egna frågor, utan väljer istället att dölja sina känslor och tankar. Passiviteten hos de närstående kan bero på att de inte insett allvaret med sjukdomen. Gemensamt för alla närstående, oavsett vilken roll som intas, är att de vill stödja, skydda, representera eller handla i form av företrädare för patienten i kommunikationsprocesser. De närstående förväntas överta ansvar kring beslut samt agera i patientens ställe när han/hon ej är förmögen att göra detta själv. De närstående förväntas dessutom vara starka (Fredrichsen, Strang & Carlsson, 2001).

Betydelsen av relationer till närstående vid svår sjukdom

En cancerdiagnos innebär för de allra flesta människor någon form av existentiell kris. Sjukdomen och dess förlopp kopplas inte sällan samman med lidande och möjlig död. Beroendet av närstående kommer kanske att öka i takt med att sjukdomen förvärras, vilket hos många patienter innebär skuldkänslor inför att belasta den närstående. Samtidigt som den som drabbats ofta känner sig helt beroende av de som står nära. Familj och närstående kan komma att ge det stöd som behövs för att klara sig igenom svåra perioder av sjukdom. Närstående kan vara de som inger hopp eller de som gör att livet känns lite mer som "vanligt", att vardagen och dess rutiner fortfarande fungerar, trots cancersjukdomen (Milberg, 2005).

Det sociala stöd som en eller flera närstående kan erbjuda när en människa drabbas av svår sjukdom har visat sig vara en viktig del för välbefinnande, tillfrisknande och anpassning. Hur relationerna ser ut och fungerar ses som en av de viktigaste faktorerna i hur en människa upplever sin sjukdom och sitt lidande (Kirkevold, 2002b). Den person som

drabbas av svår sjukdom har ofta ett komplext socialt nätverk, bestående av familj, vänner, kollegor, medicinsk- och omvårdnadspersonal, präster och kuratorer. Relationen med familj och vänner har visat sig vara den mest betydelsefulla i hanteringen av svår sjukdom. Hur patienten upplever sin sjukdom påverkas i allra högsta grad av de närmaste relationerna. Förutom det emotionella och praktiska stöd närstående utgör fylls även andra funktioner. Vid sjukhusbesök och i kontakt med vårdpersonal uppkommer beskrivning av symtom ofta genom en gemensam dialog mellan patienten och den närstående. Erfarenheter och upplevelser från båda håll vävs samman för att skapa en helhet. I situationer som kräver beslut och valmöjligheter kommer närståendes åsikter och tankar att spela en stor roll (Illingworth, Forbat, Hubbard & Kearney, 2009).

SJUKSKÖTERSANS ANSVAR GENTEMOT NÄRSTÅENDE

Riktlinjer och förhållningssätt

Enligt socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska ska sjuksköterskan ha förmåga att på ett respektfullt sätt kunna kommunicera med närstående (Socialstyrelsen, 2005). Helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt ska genomsyra sjuksköterskans arbete. Att ha en humanistisk människosyn, respektera och se till patientens autonomi, integritet och värdighet samt att ta tillvara på de kunskaper patient och närstående redan besitter är några av de delar som ingår i sjuksköterskans kompetens. De närståendes delaktighet kan optimeras genom stöd och vägledning från sjuksköterskan. Information och undervisning kan ges tillsammans med patienten eller enbart med den närstående. Sjuksköterskan ska förvissa sig om att den information som ges såväl till patienten som till den närstående förstås. Det stöd som ges till närstående ska ha som syfte att främja hälsa och förhindra ohälsa. Stödet ska ges på ett individanpassat sätt, individuellt eller i grupp, och anpassas med hänsyn till tid, form och innehåll. I kompetensbeskrivningen finns således en rad punkter om sjuksköterskans ansvar gentemot närstående (Socialstyrelsen, 2005). Det är viktigt att de närstående uppmärksammas och att deras problem och frågor bemöts av sjuksköterskan (Fredriksdottir et al., 2010; Kirkevold, 2002a; Dougherty, 2010). Fredrichsen et al. (2001) påpekar vikten av att konsekvent ge både patienten och de närstående den information som är betydelsefull. Viktigt är även att sjuksköterskan ger förutsättningar för god kommunikation, speciellt när det handlar om överlämnande av svåra besked. Viktigt är att den närstående tillåts vara med när svåra besked ges. Dels för att kunna finnas till som stöd för patienten, men även för att kunna få nödvändig information för att kunna ge rätt stöd. En god kommunikation är också nödvändig för att fokus ska kunna läggas på de behov som den närstående har (Fredrichsen et al., 2001). För att sjuksköterskan i sitt arbete ska utgå från ett etiskt förhållningssätt finns en utarbetad etisk kod, International Council of Nurses (ICN). Denna etiska kod ska alla sjuksköterskor arbeta efter. Inom denna etiska kod finns fyra huvudområden; *att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt att lindra lidande*. Dessa grundprinciper utgör grundstenarna i sjuksköterskans bemötande och arbete med både patient och dess närstående (Svensk sjuksköterskeförening, 2005).

Vårdande relation mellan sjuksköterska och närstående - vårdvetenskapliga synsätt

För att kunna stötta patienter, närstående och familjer krävs att sjuksköterskan hittar kärnan i själva problemet. Många gånger handlar den största oron och osäkerheten inte om själva cancersjukdomen i sig, utan de föreställningar som finns om sjukdomen. Sjukdomens ursprung, vilka konsekvenser den kommer att ha för framtiden och vilken behandling som är bäst är några av de frågor som ofta skapar de största problemen och som har mest inflytande på hälsa och välbefinnande (Wright, Watson & Bell, 2002).

Dougherty (2010) betonar att de närstående många gånger känner oro inför framtida smärtor, och för att patienten inte kommer att få adekvat smärtlindring. Förmåga att förmedla hur vården planeras, vad som komma ska och att sjuksköterskan agerar för patientens bästa och för deras talan bör därför ingå i sjuksköterskans uppgifter gentemot de närstående och patienten (Dougherty, 2010).

Genom att stå fast vid ett öppet synsätt, utan att lägga in personliga värderingar, normer och föreställningar, utvecklar sjuksköterskan hela tiden förmågan att hjälpa patienter och närstående. Detta innebär att sjuksköterskan arbetar tillsammans med de närstående, att de tillsammans skapar en relation och en gemensam strategi. Att sjuksköterskan interagerar med de närstående gör att han/hon kan anpassa det stöd som ges efter just deras behov. Samtidigt kan de närstående få ett nytt och vidare perspektiv genom att ta del av sjuksköterskans kunskap och erfarenhet. Viktigt för sjuksköterskan är att inte agera i syfte att förändra de närstående, utan att skapa en relation genom ömsesidig respekt (Wright et al., 2002).

Kim (2010) betonar att omgivningen är en viktig del av den mänskliga existensen. Sjuksköterskan har ansvar för att påverka och stödja patientens omgivning, oavsett om det handlar om den fysiska vårdmiljön eller stöd till närstående. Den miljö som patient och närstående befinner sig i, på sjukhus eller annan vårdinrättning, innebär i sig en begränsad miljö. Vårdas patienten i hemmet förändras även denna miljö när vård bedrivs där. Den sociala miljön ger förutsättningar för samspel med andra och är avgörande för både patientens och den närståendes psykiska hälsa. Att ha ett tillfredsställande socialt liv trots sjukdom leder till ett ökat välbefinnande, både för närstående och patient. Detta innebär att sjuksköterskan, oavsett om vården bedrivs i hemmet eller på sjukhus, har ett ansvar gentemot både närstående och patienter. Ansvaret innefattar att främja den psykosociala och fysiska miljön kring patienter och närstående som gör att de kan känna trygghet och en högre grad av välbefinnande. För att kunna sätta sig in i de närståendes situation och tankar krävs det att sjuksköterskan tar sig tid att lyssna till de närståendes frågor och upplevelser. För den närstående kan dessa samtal innebära att det skapas en tillitsfull relation till sjuksköterskan (Kim, 2010).

PROBLEMFORMULERING

Att drabbas av cancer förändrar livet både för den enskilde patienten och för dennes närstående, vilket sjuksköterskan ska kunna ta hänsyn till i sitt arbete. Komplexiteten ligger i att kunna se till den värld patienten lever i och även kunna ge stöd åt de personer som i stor utsträckning lever med, och i patientens cancersjukdom.

Tidigare forskning fokuserar i stor utsträckning på patientens upplevelser och hur sjuksköterskan kan bemöta den oro, de frågor och den förändrade livsvärld patienten befinner sig i. Färre studier belyser hur samma frågor kan bemötas utifrån den närståendes perspektiv och upplevelser. Familj och vänner befinner sig i den drabbades närmsta omgivning och är en viktig del i hur den drabbade hanterar sjukdomen och dess förlopp. Hur de närstående upplever sjukdomen och den situation som de hamnar i, hur deras livsvärld förändras och hur de önskar bli bemötta bör finnas som en del i sjuksköterskans kompetens. De närstående har sina egna berättelser, upplevelser och känslor kring cancersjukdomen. Att ta hänsyn till den enskilde personens behov som närstående bör utgöra en del i vården av den cancersjuka patienten. Denna studie kommer utgå från de närståendes egna upplevelser uttryckt genom deras egna berättelser i en kvalitativ innehållsanalys. Vi har valt att utgå från närstående till vuxna patienter med en fastställd

cancerdiagnos, och följa dem under hela sjukdomsförloppet. Denna studie kommer ej att behandla livet för de närstående efter patientens bortgång. Alla närstående och patienter som inkluderas i studien är över 18 år.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva närståendes upplevelser av att leva nära en anhörig som drabbats av cancer.

METOD

Valet av metod föll på en kvalitativ innehållsanalys av narrativer då syftet med studien var att beskriva närståendes upplevelser i samband med cancersjukdom hos en anhörig. Genom att ta del av de närståendes egna berättelser kan analysen ge ökad kunskap inom området (Dahlborg-Lyckhage, 2006).

BERÄTTELSEN

Berättande och livsberättelser har en stor betydelse inom vården. Berättelsen påverkar vårdens genomförande, men fungerar även vårdande samt tröstande och kan lindra lidande. För personer drabbade av sjukdom kan dennes livsvärldsberättelse vara betydelsefull för hans/hennes välbefinnande och återhämtning. En upplevelse av mening skapas för personer genom berättelsen (Öhlén, 2004).

I berättelsen kan en person uttrycka en meningsfull helhet som lyssnaren i sin tur kan fånga upp, tolka och omvandla till förståelse. Tolkning ger upphov till reflektioner kring vad berättelsen betyder och lyssnaren försöker därefter skapa förståelse och mening utifrån det som berättats. Genom att studera berättelser synliggörs det som för olika personer är meningsfullt utifrån deras subjektiva upplevelser och erfarenheter. Detta kan leda till en djupare förståelse, nya erfarenheter samt ny kunskap (Skott, 2004b).

Genom att utgå från berättelsen nås förståelse för berättarens livsvärld, situation och perspektiv. Genom livsberättelsen skapas en bild av berättarens identitet och person. Denna bild kan i sin tur leda till förståelse för personens känsloreaktioner, handlingar och tankar (Ekman, 2004).

För sjuksköterskan är det viktigt att skapa förståelse för patienten och dennes närstående, för att kunna hjälpa och stödja på rätt sätt i olika situationer. För att få förståelse behövs kunskap om personers upplevelser. Därför är det viktigt att lyssna noga till vad personen ifråga har att berätta (Skott, 2003).

DATAINSAMLING

Idén att utgå från narrativer kom från biografier vi läst tidigare under utbildningen; *Att förlora en anhörig i hjärntumör* (van der Valk, 2005) samt *Min mamma är död* (Britton, 2010). Dessa biografier ger ett perspektiv på cancersjukdom utifrån de närståendes upplevelser, vilket väckte nyfikenhet kring ämnet. Ytterligare relevant litteratur för analys söktes i katalogen för folkbiblioteken i Göteborg (GOTLIB) samt via Bokus. Via GOTLIB användes sökorden "cancer" och "närstående". Att använda "närstående" som sökord visade sig inte ge några träffar. Detta förmodligen då det sällan står uttalat i titlar att det är närståendes upplevelser som behandlas. Begränsning gjordes istället till biografier på

svenska vilket gav 81 träffar, där merparten av träffarna var biografier skrivna av personer som själva drabbats av cancer. Samtliga träffar fick gås igenom manuellt eftersom sökningen ej gick att begränsa till närståendes upplevelser. Från GOTLIB valdes slutligen fyra biografier; *Flickan med de röda skorna* (Housden, 2006), *Sista året med Kalle* (Jungeström, 2001), *Cancerkarusellen* (Lindvall-Olsson, 2010) och *I cancers skugga* (Feldt & von Otter, 2003). Urvalet av litteratur skedde efter i förväg upprättade inklusionskriterier. Kriterierna var att upplevelserna från närstående till cancersjuka patienter skulle vara i fokus, att upplevelserna skulle vara beskrivna av de närstående själva, att patienter och närstående skulle vara över 18 år och att biografierna skulle vara skrivna på svenska. Utav dessa fyra valdes därför en bort, *Flickan med de röda skorna* (Housden, 2006), då den var skriven av närstående till ett cancersjukt barn samt att originalspråket var engelska. I GOTLIB gjordes även en kompletterande sökning, där begränsningen biografier byttes ut till skönlitteratur. Detta gav 114 träffar. Endast en av dessa böcker valdes, *Anna, min älskade* (Utvik, 2005), då den var byggd på egna erfarenheter som närstående till en cancersjuk person, vilket stämde överens med syftet. Övriga skönlitterära böcker var antingen inte baserade på egna erfarenheter som närstående, det var den cancerdrabbade som boken handlade om eller så var den cancersjuka ett barn. Boken användes som komplement för att få reda på mer om böckernas innehåll för att på så sätt se vilka som stämde överens med inklusionskriterierna. Tillsammans med de två tidigare nämnda, utgjorde sammanlagt sex böcker det material som analyserades. Boken *Att förlora en anhörig i hjärntumör* innehåller ett antal kortare berättelser, varav två som ansågs beskriva närståendes upplevelser tydligast valdes. Se bilaga 1 för vidare beskrivning av samtlig, i analysen använd litteratur.

I vissa av berättelserna framkommer även de cancersjukas upplevelser, vilka vi har valt att bortse från då detta inte ingick i studiens syfte och problemformulering.

DATAANALYS

En kvalitativ innehållsanalys av narrativer valdes eftersom ambitionen var att fokusera på berättarens egen upplevelse. Genom narrativer (berättelser) kan forskaren skapa förståelse av berättelsens innehåll, både utifrån berättarens situation när berättelsen uppstod, men även utifrån dennes perspektiv och tankar. Det som definierar narrativer är att lyssnaren får följa med berättaren på en resa, från en tidpunkt till en annan (Malterud, 2009). I biografier ges en möjlighet att ta del av människors upplevelser och livsvärld, uttryckt med författarens egna ord. Författaren återger sina tankar, upplevelser och känslor utförligt beskrivna genom biografien. Vilket syfte han/hon har med berättelsen har mindre betydelse för den vetenskapliga analysen. Därför kan biografier och berättelser byggda på egna erfarenheter med fördel användas i forskningsstudier där syftet är att utforska personers upplevelser av en specifik situation eller företeelse (Dahlberg, 1997).

Genom berättelsen kan en bild formas av en persons upplevelse och om denne själv. Den narrativa forskningen syftar till att förstå människan och hans/hennes erfarenheter samt upplevelser i olika skeden i livet. Ofta är berättelserna detaljerade och väl beskrivna kring personens vardag, dennes livsvärld, och de kan vara skrivna i ett upplysande syfte. Den narrativa analysen görs utifrån berättelsens sammanhang, innehåll och struktur. Det är viktigt med ett öppet sinne vid detta arbete. Analysen leder till att det fenomen som forskaren fördjupar sig i kan åskådliggöras och beskrivas på ett vetenskapligt sätt, vilket ur ett vårdande perspektiv ska leda till förståelse. Inom vården kan närståendes berättelser leda till ökad förståelse bland annat kring hur en person upplever ohälsa och lidande, vilket

i sin tur kan ge ökad kunskap och ett bättre bemötande gentemot denne (Dahlborg-Lyckhage, 2006).

Kvalitativ innehållsanalys fokuserar på tolkning och granskning av texter och används ofta inom omvårdnadsforskningen. De texter som analyseras kan exempelvis vara dagböcker och biografier (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). Elo & Kyngäs (2007) betonar i sin studie att svårigheten med innehållsanalys är att det inte finns några exakta regler att utgå ifrån. Innehållsanalysen kan utgå ifrån antingen en induktiv- eller deduktiv ansats, enligt Lundman & Hällgren-Graneheim (2008). Den deduktiva ansatsen lämpar sig bäst på områden där mycket forskning bedrivits, eftersom analysen då görs utifrån en förarbetad mall. Den induktiva ansatsen tar sig an textmaterialet utan några förutbestämda förutsättningar och analysen används främst på texter där människors upplevelser och berättelser är i fokus (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). Texten kan även angripas antingen med fokus på det latent, dolda, eller det manifesta, uppenbara. Analysen blir tolkande oavsett. Vi har valt att använda oss av den latent analysen, där fokus ligger på textens innebörd och mening (Dahlborg-Lyckhage, 2006). Analysen vi valt att utgå från är således en latent kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats.

För att få en helhetsbild startar analysen med att sätta sig in i det material som ska användas (Dahlborg-Lyckhage, 2006). I denna inledande del av analysen är det viktigt att läsa texten utan att reflektera över den, enbart i syfte att få en helhet. Ska analys göras på flera texter läses dessa separat utan aktiv analys. I nästa steg införs aktiv analys av det materialet som valts ut att användas. För att få en överblick och möjlighet till analys av materialet delas det in i mindre delar. I detta steg ligger fokus på att hitta meningsenheter (Dahlborg-Lyckhage, 2006; Graneheim & Lundman, 2004). Detta görs genom att systematiskt gå igenom den text som ska analyseras. De meningsbärande enheterna innehåller kunskap om det område forskaren vill undersöka och sammanfaller således med syftet (Malterud, 2009). När meningsenheter identifierats i texten förs dessa samman i kategorier eller teman. Dessa meningsenheter kan då föras samman kring de likheter, eller skillnader som finns dem emellan (Dahlborg-Lyckhage, 2006). För att få en tydligare och mer överskådlig uppfattning om meningsenheternas innebörd systematiseras de, detta kallas kodning. Kategorier skapas så att de meningsenheter som identifierats passar in och utformas i samklang med problemställningen och beskrivs utefter dess innehåll. För att få en djupare förståelse för textens innehåll bearbetas och analyseras den sedan djupare (Malterud, 2009). De kategorier som formats ger en helhet och mönster i beskrivningen av textens innebörd. Genom att åter se texten i sin helhet kan en djupare förståelse nås. Utifrån de kategorier och teman som skapats formats sedan resultatet (Dahlborg-Lyckhage, 2006). På så sätt kan läsaren få en överblick över den analys som gjorts och ta del av resultatet på ett tydligt och överskådligt sätt. Redovisning av materialet och analysen sker beroende på hur problemformulering, syfte och metod ser ut (Malterud, 2009).

Efter att båda författarna läst böckerna i sin helhet omarbetades inklusionskriterierna för att begränsa ämnet. Meningsenheter som svarade mot syftet markerades separat av båda författarna i samtliga böcker. Tillsammans genom jämförande och diskussion valdes de meningsenheter ut som tydligast svarade på syftet. Dessa meningsenheter kondenserades och sammanställdes för att bli mer hanterbara i den fortsatta analysen. Genom gemensam diskussion och fritt tänkande kring berättelsernas innehåll och helhetsbild formades olika teman, som utgjorde grunden för kodning. Här placerades sedan de kondenserade meningsenheterna beroende på dess likheter. Innehållet i de teman som formats blev allt för övergripande och breda. Därför formades subkategorier, byggda på de grundläggande koderna, som mer konkret representerade ett gemensamt innehåll. Meningsenheterna

placerades på nytt in i de nya subkategorierna. Subkategorierna och dess innehåll analyserades därefter åter på nytt, varvid meningsenheterna omplacerades vid behov för att göra subkategorierna tydligare. Omformulering av subkategorier gjordes för att tydligare visa på dess innebörd. Innehållet i subkategorierna analyserades och likheter mellan dessa identifierades, och på så sätt kunde sedan kategorier bildas. I arbetet kring kategorier omvärderades placeringen av subkategorierna efter hand för att kategoriernas innehåll skulle bli tydligare. Resultatet i sin helhet formades utefter innehållet i varje kategori. Slutligen kunde även ett övergripande tema formuleras. Se bilaga 2 för exempel på analysprocessen.

ETISKA ASPEKTER

De etiska aspekter och överväganden som vi har tagit ställning till baseras på det textmaterial som användes i analysen. Berättelserna är återgivna i form av biografier och berättelser byggda på egna erfarenheter, med syfte att berätta för andra om egna upplevelser. I berättelserna är det de närstående själva som har valt vad de vill delge läsaren. Analysen av berättelserna har genomförts noggrant och beskrivs tydligt. Författarna har under hela analysprocessen diskuterat formuleringar med varandra för att minska risken för eventuella egna feltolkningar.

RESULTAT

Resultatet presenteras under fyra huvudrubriker och fjorton underrubriker, dessa utgörs av de kategorier och subkategorier som framkom genom analys av textmaterialet. Kategorierna och subkategorierna är:

- **KÄNSLORNA SOM FÖLJER SJUKDOMEN**
 - Rädslan följer som ett brev på posten
 - Hur mycket orkar jag?
 - Känsloerna åker berg- och dalbana
- **LIVET FÖRÄNDRAS**
 - Nu kretsar livet kring cancer
 - När jag förstod att du kunde dö
 - Leva här och nu
 - Saknad av livet utan cancer
- **NYA ROLLER OCH NYA UPPGIFTER**
 - Att alltid vara stark
 - Vem ser mig?
 - Banden stärks
- **ATT STÅ BREDVID**
 - När jag inget kan göra
 - Varför har vi drabbats?
 - Hur kommer det att bli?
 - När livet närmar sig slutet

Av dessa kategorier skapades slutligen ett övergripande tema: ”Upplevelsen av förändrad syn på livet”. Se bilaga 3 för överskådligt resultat.

KÄNSLORNA SOM FÖLJER SJUKDOMEN

Kategorin ”Känslorna som följde sjukdomen” innefattar subkategorierna *rädslan följer som ett brev på posten, hur mycket orkar jag?* samt *känslorna åker berg- och dalbana*. Många olika känslor uppkommer hos de närstående i samband med cancersjukdom, och dessa varierar under olika faser i sjukdomsförloppet (Britton, 2010; Feldt & von Otter, 2003; Jungeström, 2001; Kjellgren, 2005; Lindvall-Olsson, 2010; Plantin, 2005; Utvik, 2005).

Rädslan följer som ett brev på posten

Rädsla beskrivs av de närstående som en känsla som är närvarande på olika sätt under hela sjukdomsförloppet (Britton, 2010; Feldt & von Otter, 2003; Lindvall-Olsson, 2010; Plantin, 2005; Utvik, 2005). Annas sambo Marcus beskriver rädsla i samband med att Anna får sitt cancerbesked då han inser hur hög dödligheten är. Därefter beskriver han tankar under sjukdomsförloppet gällande rädsla för att Anna kan komma att dö (Utvik, 2005). Att förstå vad som drabbat ens anhörig, något som skett utan förberedelse, och samtidigt inse allvaret med sjukdomen beskrivs som sammankopplat med rädsla (Britton, 2010, Feldt & von Otter, 2003).

”Det var första gången någon av oss nämnde det värsta vid namn och skräckens chockvågor fortplantade sig genom min kropp.” (Britton, 2010, s. 14)

Rädsla inför döden, vad den kommer att innebära beskrivs av flera närstående (Britton, 2010; Feldt & von Otter, 2003; Lindvall-Olsson, 2010; Plantin, 2005; Utvik, 2005). Tors sambo Anna beskriver rädslan inför att bli ensamstående (Lindvall-Olsson, 2010). Förutom rädsla för att bli lämnad ensam berättas också om fasa för själva dödsögonblicket av Alfs fru Anna-Karin (Plantin, 2005). Även rädsla kring upplevelsen av att se sin mamma svårt sjuk och att se sårbarheten, beskrivs av sonen Claes (Britton, 2010). Sammanlänkad med rädslan beskrivs ångesten som samlas på hög när livet kretsar kring sjukdomen och är den som ligger i fokus. Ångesten träder fram med full kraft när den närstående inser hjälplösheten, allvaret med situationen och känslan av att inte veta vad som väntar härnäst (Jungeström, 2001; Kjellgren, 2005; Lindvall-Olsson, 2010; Utvik, 2005).

”... ångesten slog igenom barriären... Den bröt fram med full kraft och jag sjönk ihop mot väggen.” (Utvik, 2005, s.49)

Hur mycket orkar jag?

En känsla av uppgivenhet beskriver samtliga närstående någon gång under familjemedlemmens sjukdomstid (Britton, 2010; Feldt & von Otter, 2003; Jungeström, 2001; Kjellgren, 2005; Lindvall-Olsson, 2010; Plantin, 2005; Utvik, 2005). De närstående uttrycker att de är förtvivlade, slutkörda av trötthet, upplever en tomhet på kraft både fysiskt och psykiskt, är deppiga, gråtfärdiga och befinner sig i ett känslomässigt kaos med många, tunga tankar (Britton, 2010; Feldt & von Otter, 2003; Lindvall-Olsson, 2010; Utvik, 2005). Annas sambo Marcus beskriver känslan av att inte kunna hantera situationen och stå ut (Utvik, 2005).

”Jag klarar aldrig det här.” (Utvik, 2005, s. 22)

De närstående går ner på sparlåga för att spara på krafterna och koncentrerar sig på en sak i taget för att kunna klara av vardagen (Lindvall-Olsson, 2010; Plantin, 2005). Trots dessa känslor och upplevelser vill de ändå inte ge upp (Jungeström, 2001; Lindvall-Olsson, 2010).

”Jag gjorde allting långsamt, kroppen gick ned i ultrarapid igen, som för att spara på krafterna.”
(Plantin, 2005, s.165)

Känslorna åker berg- och dalbana

Känslorna beskrivs avlösa varandra och variera från ena stunden till den andra hos de närstående (Feldt & von Otter, 2003; Kjellgren, 2005; Lindvall-Olsson, 2010; Plantin, 2005). Ena stunden lycka för att stunden därefter leda till gråt (Kjellgren, 2005). Blandade känslor av rädsla, sorg, skräck, panik, hopp, lättnad, lugn och kärlek beskrivs (Feldt & von Otter, 2003; Lindvall-Olsson, 2010; Plantin, 2005).

”Ena dagen var det panik för att sen snabbt bytas till lite, lite hopp för att sedan åter igen ta en belomvändning och skapa panik.” (Lindvall-Olsson, 2010, s. 180)

Anna, Tors sambo, uttrycker att hon till slut var tvungen att vända det negativa till något positivt då hon inte längre orkade vara deprimerad och ledsen (Lindvall-Olsson, 2010). Vissa stunder upplevdes tomhet på känslor där dessa inte går att beskriva eller uttrycka i ord (Britton, 2010; Lindvall-Olsson, 2010). De närstående beskriver att dessa starka känslor som snabbt varierar tar på deras krafter och gör att kroppen till slut reagerar fysiskt, psykiskt eller emotionellt (Jungeström, 2001; Lindvall-Olsson, 2010).

”Vissa dagar är som en känslomässig berg- och dalbana, där jag alltid utgör sista vagnen i tåget.” (Feldt & von Otter, 2003, s. 117)

LIVET FÖRÄNDRAS

Kategorin ”Livet förändras” byggs upp av subkategorierna *nu kretsar livet kring cancer, när jag förstod att du kunde dö, leva här och nu* samt *saknad av livet utan cancer*. Livet förändras i och med cancerdiagnosen och livsperspektiv omvärderas. Vikten av att ta vara på livet och berättelser om hur snabbt livet får en ny mening är några av de omvärderingar som behandlas i samtliga berättelser (Britton, 2010; Feldt & von Otter, 2003; Jungeström, 2001; Kjellgren, 2005; Lindvall-Olsson, 2010; Plantin, 2005; Utvik, 2005).

Nu kretsar livet kring cancer

I och med att en familjemedlem får cancer drabbas hela familjen. ”Vi har fått cancer” (s. 21) uttrycks av Anna när hennes sambo Tor får cancer (Lindvall-Olsson, 2010). Cancersjukdomen upptar stora, eller hela, delar av de närståendes liv. Känslor av att aldrig komma undan sjukdomen innebär både trötthet och stress för hela familjen (Lindvall-Olsson, 2010; Plantin, 2005). När Anna-Karins man får prostatacancer upplever hon att sjukdomen aldrig tar paus, tumören var det första hon tänkte på när hon vakande och det sista hon tänkte på innan hon somnade (Plantin, 2005).

”Det hemska fanns i huvudet under exakt varje sekund av den vakna tiden. Det var aldrig paus. Varje gång jag vaknade var tumören det första jag tänkte på” (Plantin, 2005, s. 157).

Samma slags känsla återfinns hos Annas sambo, Marcus, som under sjukdomstiden kände att han aldrig slapp cancersjukdomen, att den hela tiden fanns närvarande oavsett var han var eller vad han gjorde (Utvik, 2005).

”Inte ens när jag mådde dåligt och bara ville dra täcket över huvudet och försvinna in i sömnen igen, slapp jag cancer” (Utvik, 2005, s. 53).

När jag förstod att du kunde dö

Under hela sjukdomsförloppet, från diagnos till behandlingar och besked, uttrycker samtliga närstående att de vid olika tillfällen drabbats av plötsligt insikt om sjukdomens allvar, och deras reaktioner beskrivs i samband med att det händer (Britton, 2010; Feldt & von Otter, 2003; Jungeström, 2001; Kjellgren, 2005; Lindvall-Olsson, 2010; Plantin, 2005; Utvik, 2005).

”Plötsligt slog det mig att det här var på riktigt” (Lindvall-Olsson, 2010, s. 74).

Insikten som drabbar de närstående i samband med cancerbeskedet beskrivs av både Annas sambo (Utvik, 2005) och Alfs fru Anna-Karin (Plantin, 2005). Annas sambo Marcus säger att beskedet fick honom att ”vakna upp”, han insåg att allt inte bara var en hemsk dröm (Utvik, 2005). Anna-Karin berättar att insikten om att hennes man hade cancer gjorde att hon låg vaken mycket och tänkte på hur hon begravde sin man Alf (Plantin, 2005).

Trots att Anna och hennes cancerdrabbade sambo Tor varit på möte med läkaren som informerade om cancer, behandling och eventuella följder kunde de vid mötet inte ta in all information. Att gå från att inte ha insett sjukdomens allvar fullt ut till att förstå vad den kan leda till, gjorde att Anna började tänka de allra mörkaste tankarna för första gången och då även frågade sig hur man blir vän med döden (Lindvall-Olsson, 2010). Information som ett steg i ledet till insikt och förståelse tas upp av både Kjell-Olofs fru Birgitta (Feldt & von Otter, 2003) och Kalles fru Inga-Britta (Jungeström, 2001). Dels att bra information från läkare och sjuksköterskor leder till att kunna möta nya faser med mer kunskap och att om saker får sin förklaring är de inte lika skrämmande som innan (Jungeström, 2001). Kjell-Olofs fru Birgitta menar också att information gör att de kan ”lära känna sin fiende” och på så sätt bekämpa den (Feldt & von Otter, 2003). Samtidigt beskriver Inga-Britta, Kalles fru, att hon trots information och insikt om att döden väntar, inte kan ta in det fullt ut (Jungeström, 2001).

Cancer associeras ofta med döden, så även i dessa berättelser (Utvik, 2005; Britton, 2010; Kjellgren, 2005, Plantin, 2005; Jungeström, 2001; Lindvall-Olsson, 2010). Besked om att sjukdomen kommer att leda till döden och de insikter som då drabbar de närstående upplevs på skilda sätt av personerna i berättelserna. Alfs fru Anna-Karin bryter ihop vid beskedet om att sjukdomen kommer att leda till döden (Plantin, 2005). Sigrids man beskriver en känsla av att svaja till när läkaren berättar om det som komma skall (Kjellgren, 2005).

”Stående i ett rum på avdelningen tillsammans med Jonas och mig fick Sigrid beskedet att ”nu fick sjukdomen ha sin gång”. Jag kände hur jag svajade till” (Kjellgren, 2005, s. 97).

Claes berättar om den chock han fick när han såg sin mamma, den dödsmärkning han såg i hennes ansikte och att döden då kändes mer påtaglig för honom (Britton, 2010). Trots den sorg och ilska som kommer med insikten om döden, beskriver Tors sambo Anna att den också kan leda till acceptans och en känsla av frihet (Lindvall-Olsson, 2010).

”Jag hade inte längre några besked eller läkarbesök att frukta utan jag kände mig fri. Under dessa dagar började jag acceptera att slutet var nära” (Lindvall-Olsson, 2010, s. 225).

Leva här och nu

Frågor och tankar kring cancer, vad det innebär, hur det kommer bli och ovisshet inför framtiden är ämnen som beskrivs av alla närstående (Britton, 2010; Feldt & von Otter, 2003; Jungeström, 2001; Kjellgren, 2005; Lindvall-Olsson, 2010; Plantin, 2005; Utvik, 2005). Dessa tankar formar i flera berättelser viljan och behovet av att leva här och nu, för att kunna se framåt och för att överleva (Jungeström, 2001; Lindvall-Olsson, 2010; Plantin, 2005).

”Livet pågår ju faktiskt varje sekund och är här och nu, inte bara sedan”
(Plantin, 2005, s. 157).

Många gånger beskriver den närstående upplevelsen av att vara tvungna att leva i nuet och att ta en dag i taget (Lindvall-Olsson, 2010; Plantin, 2005). Framtiden kan många gånger innebära döden eller fortsatt lidande. Kalles fru Inga-Britta menar att döden inte är ett skäl att sluta leva. Detta illustrerar hennes vilja att ta tillvara på varje dag tillsammans med sin man Kalle (Jungeström, 2001). För att överhuvudtaget orka leva vidare och kämpa försöker de närstående att fylla dagarna med något meningsfullt och att fokusera på det positiva i vardagen (Feldt & von Otter, 2003; Lindvall-Olsson, 2010; Utvik, 2005). Tors sambo Anna menar även att de tog chansen att njuta av att inte veta hur det skulle bli, och att detta var ett sätt för dem att leva i nuet, vilket gav kraft att kämpa vidare (Lindvall-Olsson, 2010).

”Nu i efterhand är jag rätt glad att vi inget visste. Istället fick vi en chans att njuta av det som vi trodde var en lyckad operation” (Lindvall-Olsson, 2010, s. 41).

Saknad av livet utan cancer

Marcus, Annas sambo, beskriver att livet från en dag till en annan ställs på ända genom en cancerdiagnos. Gårdagen var ”som vanligt” och idag har cancersjukdomen tagit ett steg in i livet (Utvik, 2005). Längtan till det som var beskrivs av bland annat Tors sambo Anna som påpekar längtan till vardagen, till det som hon ansåg vara ett trist Svenssonliv, men som nu efter cancerdiagnosen känns som en avlägsen dröm. Samtidigt försöker de ändå få vardagen att flyta på som vanligt (Lindvall-Olsson, 2010). Att längta till vardagen betonas även av Annas sambo Marcus, där den grå vardagen beskrivs som en befrielse (Utvik, 2005). Monas son Claes förtydligar att det finns tillfällen då han låtsats att allt är som vanligt, men att han i själva verket är väldigt rädd (Britton, 2010).

”Vi log tillsammans, höll om varandra och låtsades att allt var som vanligt. Inom mig rasade skrällen för att förlora min mamma” (Britton, 2010, s. 37).

Cancersjukdomen och dess följder är påfrestande för de närstående, och känslan av att vilja lämna allt bakom sig upplevs av Marcus, Annas sambo (Utvik 2005). Liknande upplevelser beskrivs av Tors sambo Anna i form av att bara vilja vakna upp och upptäcka att situationen de nu befinner sig i bara är en otäck dröm (Lindvall-Olsson, 2010).

Den förändring som cancersjukdomen för med sig i det vardagliga livet beskrivs som en sorg, att det inte finns mycket kvar av det som var förr och en saknad beskrivs av den person som på ett sätt förlorats genom sjukdomen (Lindvall-Olsson, 2010). Även sorg över att känna att mycket av det som tidigare gjorts tillsammans innan sjukdomen nu inte är möjligt längre (Britton, 2010). Anna beskriver hur ledsen hon känner sig när hon blickar tillbaka på det som hon och Tor en gång hade (Lindvall-Olsson, 2010). Försök att behålla det normala yttrar sig i form av handlingar som i efterhand verkar underliga för de inblandade. Detta beskriver Alfs fru Anna-Karin (Plantin, 2005):

”Vi reagerade mycket underligt. Vi var bortbjudna på middag hos goda vänner och nu hade vi ju fått besked så det var dags att åka... Detta var en typisk chockreaktion, ett slags försök att behålla det normala, tror jag” (Plantin, 2005, s. 153).

Samtidigt som Birgitta känner den sorg som finns över att ha förlorat mycket av det liv hon och Kjell-Olof hade tillsammans finns tillfällen då de påminns om hur bra de kan ha det, att livet kan vara som innan cancersjukdomen drabbade Kjell-Olof (Feldt & von Otter, 2003).

”Vi har fjällvandrat! Hurra!” (Feldt & von Otter, 2003, s. 92).

NYA ROLLER OCH NYA UPPGIFTER

Kategorin ”Nya roller och nya uppgifter” innefattar subkategorierna *att alltid vara stark, vem ser mig?* samt *banden stärks*. En cancersjukdom påverkar de roller och uppgifter som finns i en relation, rollerna omvärderas samt betydelsen av de nära relationerna. Känslor av press och krav beskrivs som närvarande under sjukdomstiden av de närstående. De närstående beskriver att pressen och kraven dels kommer från omgivningen, men även från dem själva (Britton, 2010; Feldt & von Otter, 2003; Jungeström, 2001; Kjellgren, 2005; Lindvall-Olsson, 2010; Plantin, 2005; Utvik, 2005).

Att alltid vara stark

Att som närstående vara stark och vara den som håller ihop vardagen i de svåra stunder och situationer som cancersjukdomen för med sig är något som flera beskriver i sina berättelser (Britton, 2010; Feldt & von Otter, 2003; Lindvall-Olsson, 2010; Utvik, 2005). Många gånger handlar det om att inte visa sin ångest eller svaghet inför den sjuke. Annas sambo Marcus beskriver känslor kring detta, och hur han känner att det är viktigt att inte låta ångesten ta över (Utvik, 2005). Sin roll som närstående och de krav som Claes ställer på sig själv för att inte belasta sin mamma skildras genom hans berättelse. Han anser sig vara tvungen att stävja den sorg, rädsla och smärta som han själv känner för att skydda henne (Britton, 2010). Att vara stark och ta sig samman för att skydda sin anhörige illustereras även av Birgitta, då hennes man Kjell-Olof är sjuk (Feldt & von Otter, 2003).

”Tänker att jag måste skärpa mig. Min man har faktiskt cancer och utöver sin fullt naturliga rädsla och ångest har han nu dessutom himla ont” (Feldt & von Otter, 2003, s. 64)

Att vara stark, ta hand om sin familj och att vårda sin anhörige som är sjuk beskriver Tors sambo Anna som både något hon själv känner att hon vill, och måste göra, men även att det är något som förväntas av henne som närstående (Lindvall-Olsson, 2010). Att vårda och stötta beskrivs av både Tors sambo Anna (Lindvall-Olsson, 2010) och Kjell-Olofs fru Birgitta (Feldt & von Otter, 2003), som något som förväntas av dem. De har fått inta roller de själva inte valt och ibland känns dessa uppgifter övermäktiga.

”I de här situationerna var jag som anhörig en människa man ständigt tog för givet och alltid räknade med” (Lindvall-Olsson, 2010, s. 92).

”Fast jag är ju faktiskt varken psykolog eller Florence Nightingale utan bara en vanlig hustru...” (Feldt & von Otter, 2003, s. 118).

Känslan av att alltid vara tvungen att finnas till hands för sin närstående och att klara av det återfinns hos Inga-Britta, Kalles fru (Jungeström, 2001). Hon återberättar att det funnits tillfällen under mannens sjukdom då hon varit utmattad, men ändå valt att inte ta emot

någon hjälp. Hon beskriver även känslan av att alltid dras tillbaka hem till sin sjuke man för att hjälpa honom, och hon är fast besluten att klara av detta (Jungeström, 2001),

Vem ser mig?

Betydelsen av att som anhörig bli sedd som en egen person i sjukdomen betonas av de närstående på olika sätt (Feldt & von Otter, 2003; Jungeström, 2001; Lindvall-Olsson, 2010). Hur de närstående mår och upplever välbefinnande handlar bland annat om hur de blir bemötta. Inga-Britta berättar om ett tillfälle då hon och hennes man haft ett samtal med läkare och sjuksköterska och att samtalet var välgörande för dem båda (Jungeström, 2001).

Många av de känslor som beskrivs handlar om ensamhet som närstående (Feldt & von Otter, 2003; Jungeström, 2001; Lindvall-Olsson, 2010). Att känna sig ensam och att det inte är någon som bryr sig om henne, är starka känslor hos Tors sambo Anna (Lindvall-Olsson, 2010).

*”Aldrig var det någon som frågade hur jag mådde och hur jag hade det”
(Lindvall-Olsson, 2010, s. 33).*

När de närstående känner sig sedda och träffar andra i samma situation, infinner sig känslan av att inte vara ensam (Feldt & von Otter, 2003; Jungeström, 2001).

”De fem dygnen var en välsignelse för oss. Jag kände mig inte längre som om jag var ensam i världen med en cancersjuk och deprimerad man” (Jungeström, 2001, s. 27).

Kalles fru Inga-Britta känner att ensamheten inte är en styrka (Jungeström, 2001). Marcus, Annas sambo, beskriver ensamheten i form av frågor om hur ensam man kan känna sig och tillägger att ensamheten är tung att bära (Utvik, 2005). Samtidigt som de närstående vill bli sedda, finns en annan sida. Anna, Tors sambo, beskriver att hon blir förbannad på alla som ska berätta om sina erfarenheter och vad de varit med om (Lindvall-Olsson, 2010).

Banden stärks

Att relationer förändras och att de närstående får nya roller beskrivs på olika sätt i berättelserna (Britton, 2010; Feldt & von Otter, 2003; Kjellgren, 2005; Lindvall-Olsson, 2010; Plantin, 2005; Utvik, 2005). Alfs fru Anna-Karin berättar att det är svårt att hennes man blivit beroende av henne och hon beskriver att det plötsligt kändes som att hon hade fått ett extra barn (Plantin, 2005).

Samtidigt som sjukdomen för med sig sorg betonar flera i sina berättelser att relationen mellan dem själva och deras anhörige stärkts genom sjukdomstiden (Feldt & von Otter, 2003; Lindvall-Olsson, 2010; Utvik, 2005). I och med att Tor drabbas av cancer menar Anna att de kom varandra närmare än någonsin. De fann styrka i att arbeta sig igenom sjukdomen tillsammans vilket gav en känsla av att om de klarar av detta så klarar de allt (Lindvall-Olsson, 2010). Marcus berättar om den styrka som finns i förhållandet med Anna, att deras kärlek är starkare än någonsin och att det känns som om de kommer att klara av sjukdomen tillsammans (Utvik, 2005).

”Jag satt och tänkte på att jag aldrig skulle komma någon lika nära som jag kommit Anna. Vi var sammanlänkade vid varandras skratt och tårar” (Utvik, 2005, s. 168).

Cancersjukdomen gör att flera av de närstående värdesätter relationen som finns till den anhörige som har cancer (Britton, 2010; Feldt & von Otter, 2003; Kjellgren, 2005; Lindvall-

Olsson, 2010; Plantin, 2005; Utvik, 2005). Birgitta uttrycker sina känslor genom att hon och hennes man aldrig varit så nära varandra som under sjukdomen och att hon inte vill något hellre än att leva med honom (Feldt & von Otter, 2003). Anna berättar att hon trots alla svårigheter på grund av sjukdomen är lycklig över att ha Tor nära och att hon är tacksam för den relation som uppstod mellan Tor och deras dotter under sjukdomstiden (Lindvall-Olsson, 2010). Tillsammans med sin mamma kände Claes att han fick chans till stunder av vacker gemenskap (Britton, 2010).

ATT STÅ BREDVID

Kategorin "Att stå bredvid" består av subkategorierna *när jag inget kan göra, varför har vi drabbats?, hur kommer det att bli?* samt *när livet närmar sig slutet*. Upplevelsen av att se lidande hos någon som står nära, känslan av maktlöshet samt frågor och känslor kring den situation de hamnat i beskrivs av de närstående. De berättar även om hur den ovissa framtiden påverkar dem och hur de upplevde den sista tiden tillsammans med sina döende anhöriga (Britton, 2010; Feldt & von Otter, 2003; Jungeström, 2001; Kjellgren, 2005; Lindvall-Olsson, 2010; Utvik, 2005).

När jag inget kan göra

Att som närstående se en nära anhörig svårt sjuk och dennes lidande beskrivs vara påfrestande och innebär ett lidande även för de närstående (Britton, 2010; Feldt & von Otter, 2003; Lindvall-Olsson, 2010). Känslor av maktlöshet beskrivs uppstå hos dem när de känner att de inte kan hjälpa, utan blir en form av betraktare utifrån som aldrig helt kan förstå eller fullt ut sätta sig in i den sjukes situation (Lindvall-Olsson, 2010; Utvik, 2005).

"Jag satt i min stol medan hopplösheten kom krypande. Vad kunde jag göra för att få honom att må bättre? Tyvärr fanns det inget jag kunde göra, det var bara att acceptera situationen och vänta på att behandlingen skulle vara över" (Lindvall-Olsson, 2010, s. 71).

Vid flertalet tillfällen beskrivs hur hemskt, sorgligt och tufft det är att se den anhörige i sin sjukdom, att det frestar på och tär på en. Det handlar om sorgen och hopplösheten i att se någon annan plågas utan veta vad som kan göras för att lindra lidandet (Britton, 2010; Feldt & von Otter, 2003; Lindvall-Olsson, 2010; Utvik, 2005).

Varför har vi drabbats?

Beskedet att ha drabbats av cancer påverkar inte enbart patienten, utan även dennes närstående. Cancerbeskedet innebär stora förändringar i livet och väcker många frågor kring orsaker till varför sjukdomen drabbat just dem.

"Varför skulle den här sjukdomen drabba just oss?" (Lindvall-Olsson, 2010, s. 98).

Den situation som cancersjukdomen försatt de närstående i tar sig uttryck på flera sätt. Tors sambo Anna beskriver situationen som orättvis och gör att hon känner sig förbannad över att deras familj har drabbats (Lindvall-Olsson, 2010). Alfs fru Anna-Karin uttrycker sig liknande kring den situation de försatts i på grund av sjukdomen. Hon beskriver att hon är förbannad, irriterad och arg (Plantin, 2005).

"Själv var jag periodvis både arg och irriterad. Jag var helt enkelt förbannad på omständigheterna. Varför hade just Du drabbats?" (Plantin, 2005, s. 160).

Den orättvisa som Tors sambo Anna känner inför sjukdomen gör att frågor kring hur hon ska, eller får, reagera väcks. Hon ställer sig frågan om det är okej att inte alltid acceptera situationen, och om hon får känna sig arg, ledsen och besviken (Lindvall-Olsson, 2010).

Hur kommer det att bli?

I samband med konstaterandet av den anhöriges cancersjukdom, och den väntande behandlingen väcks många frågor hos de närstående kring hur framtiden kommer att se ut (Feldt & von Otter, 2003; Jungeström, 2001; Kjellgren, 2005; Lindvall-Olsson, 2010; Utvik, 2005).

”Frågorna snurrar i våra huvuden men svaren står skrivna i stjärnorna.”
(Feldt & von Otter, 2003, s. 96)

Marcus beskriver hur han och hans sambo Anna kunde ligga och vrida sig i timmar med sina huvuden fulla med tankar och funderingar innan de somnade. Vad skulle hända? (Utvik, 2005). Inga-Britta och hennes man valde att se den tid som låg framför dem med tillförsikt, ta en dag i taget och tillsammans möta den (Jungeström, 2001). Tors sambo Anna framhöll att det som var värst var ovissheten, att inte veta hur det skulle bli eller vad som väntade, och inte uppleva sig ha kontroll över situationen (Lindvall-Olsson, 2010).

”Känslan av att inte ha kontroll och inte veta vad som väntar en är fruktansvärd men det fanns det inget vi kunde göra något åt.” (Lindvall-Olsson, 2010, s. 257)

När livet närmar sig slutet

Anna beskriver de tankar och känslor hon hade de sista dagarna av Tors liv (Lindvall-Olsson, 2010). Hon började se slutet på den tid de haft tillsammans präglad av cancersjukdomen, vilket kändes bra och hon tänkte se till så att hon fick sagt de saker till honom som hon önskade innan det var för sent. Slutligen ville hon att Tor skulle hitta ett inre lugn när det var dags att lämna livet (Lindvall-Olsson, 2010).

”Vi behövde varandra och vi gjorde vad vi kunde för att få ut så mycket som möjligt av varandra. Jag ville inte känna att det fanns något mer jag ville ha sagt till honom den dagen hans liv tog slut.”
(Lindvall-Olsson, 2010, s. 232)

”Jag mädde ganska bra och jag började se ett slut på det här vakuumet som vi befunnit oss i under ett års tid.” (Lindvall-Olsson, 2010, s. 288)

Dan berättar om hur skönt det kändes att kunna och få vara med sin fru genom hela den besvärliga tiden. Att kunna finnas till och ge henne stöd när det var som svårast, vilket för honom kändes viktigt och betydelsefullt (Kjellgren, 2005).

”Jag hade möjlighet att vara hos Sigrid dygnet runt under hennes svåra tid. Det känns oerhört skönt att jag kunde få visa min kärlek till henne på det viset.” (Kjellgren, 2005, s. 99)

UPPLEVELSEN AV FÖRÄNDRAD SYN PÅ LIVET

Genom att se de samband och likheter som finns mellan de olika subkategorierna och kategorierna sågs att den gemensamma innebörden i dessa var en upplevelse av förändring i livet. De närstående beskriver alla de förändringar som cancersjukdomen fört med sig. I centrum för alla de förändringar som sker står synen på livet. Insikt om att sjukdomen innebär en oviss framtid gör att varje dag tillsammans blir betydelsefull. Tankar kring vad

som är viktigt och värdefullt i livet, längtan till det liv de levde innan sjukdomen och att hela deras liv präglas av cancer med allt vad den innebär, gör att nya insikter och värderingar växer fram.

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Syftet och slutmålet med innehållsanalys av narrativer är att komma så nära den verkliga sanningen som möjligt (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). Förståelse för de närståendes upplevelse skapas genom tolkning av textmaterialet (Skott, 2004a). Genom att utgå från biografier och berättelser byggda på egna erfarenheter skapas en bild av hur människor upplever sin livsvärld och dessa utgör på så sätt ett bra material för att förstå och sätta sig in i människors upplevelser (Dahlborg-Lyckhage, 2006; Dahlberg 1997). Innehållsanalys fokuserar på det som sagts av författaren själv i originaltexten, vilka i detta fall utgjordes av de närstående. Därför kändes denna metod mest lämpad i vårt arbete, med syftet att få fram de närståendes upplevelser. Under hela arbetsprocessen har fokus lagts på de närståendes upplevelser i allt textmaterial. Beskrivningar av det medicinska sjukdomsförloppet och patientens upplevelser har inte inkluderats. Genom att konsekvent förhålla sig till denna avgränsning och enbart lyfta fram de närståendes upplevelser har resultatet en giltighet nära sanningen (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008).

Båda författarna läste materialet i sin helhet vilket gav en mer heltäckande bild av berättelserna än om bara en person hade läst, då en text uppfattas olika av de som läser den (Dahlborg-Lyckhage, 2006). Genom att läsa och välja ut meningsenheter separat kompletterade författarna varandra. Tillsammans diskuterades de meningsenheter som valts ut av respektive författare och sedan valdes gemensamt de meningsenheter ut som ansågs svara direkt på syftet. Textmaterialet lästes, diskuterades och analyserades av två personer, där var och en bidrog med sitt synsätt, vilket gör att resultatets tillförlitlighet stärks. Eftersom texten, dess innehåll och innebörd uppfattades på liknande sätt av båda författarna anses resultatet än mer tillförlitligt (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008).

Analysprocessen utfördes genom ett systematiserat arbetssätt, där kondensering och kodning omvärderades efter hand i och med att processen fortskred. Då samma systematiska tillvägagångssätt användes av båda författarna ökar tillförlitligheten i resultatet (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). Vid kondensering jämfördes kondenseringen med den ursprungliga texten flertalet gånger. Detta för att minimera risker för feltolkningar och för att inte förlora textens ursprungliga sammanhang (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). Genom fritt tänkande skapades övergripande teman kring berättelsernas innehåll och vad som var återkommande i dem. Detta var ett första steg mot att en övergripande helhetsbild skapades, vilken utgjorde en bra grund för fortsatt analys. Att temana utformades genom fritt tänkande ledde till att själva textmaterialet och dess innehåll formade resultatet. Arbetet med att omforma teman till subkategorier och kontinuerlig omvärdering samt omplacering av både meningsenheter och subkategorier visar på ett kritiskt förhållningssätt präglad av reflektioner kring materialet. På grund av detta arbetssätt har inget textmaterial "blivit över", utan allt har till slut kunnat placeras under lämplig subkategori (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). Svårigheter kring att placera in meningsenheter i lämplig subkategori ligger i att flera av de närståendes upplevelser och känslor kan betyda olika saker beroende på tolkning och uttryckssätt. Därför var kontinuerlig reflektion och diskussion nödvändig kring var meningsenheterna skulle

placeras. Genom en tydlig beskrivning av hur dataanalysen gått till stärks arbetets tillförlitlighet. Resultatet redovisas med hjälp av citat ur berättelserna, dels för att göra resultatet mer levande, men även för att läsaren själv ska ges möjlighet till bedömning av resultatets giltighet (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008).

En viktig del i tolkningsprocessen är den egna förförståelsen (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). Författarna har inga egna erfarenheter av cancersjukdom hos sina närmaste anhöriga och därför kunde de se materialet med ett öppet sinne och ett relativt förutsättningslöst synsätt. I och med den höga andelen cancerdrabbade i Sverige har författarna dock stött på dessa personer och deras närstående i olika sammanhang. Dessutom hade en viss förförståelse skapats genom den litteratur som lästes till bakgrunden i studien. Detta gör att författarna gick in i arbetet med en viss grad av förförståelse, vilket kan ha påverkat vad som uppmärksammades vid läsning av analysmaterialet (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). Författarna är dock införstådda med att detta kan ha påverkat tolkningen av materialet och anser sig därför ha varit så öppna som möjligt vid arbetet med textmaterialet.

Sex av berättelserna som analyserades är rena självbiografier, medan den sjunde, *Anna, min älskade* (Utvik, 2005) är baserad på egna erfarenheter men ingen uttalad biografi. Att denna bok inte är en ren självbiografi ses inte som något negativt. Böcker och berättelser på gränsen mellan det påhittade och det verkliga kan istället ge ytterligare dimensioner av upplevelsen (Dahlborg-Lyckhage, 2006). Att texterna är skrivna av de närstående själva gör att det är dennes ord som används, vilket gör att känslor och upplevelser på ett ärligt sätt framkommer. Dock är berättelserna återgivna i efterhand och därför kan de närståendes upplevelser och känslor ha efterkonstruerats. Ingen garanti finns därmed för att de beskriva upplevelserna exakt överensstämmer med känslorna som de närstående hade i det upplevda ögonblicket. För att undvika efterkonstruktioner och medvetet urval hade analysen kunnat baseras endast på dagböcker, vari upplevelser och känslor skildras i just det ögonblicket de upplevs utan att tankar finns huruvida texten kommer att uppfattas eller användas (Dahlborg-Lyckhage, 2006). En av böckerna som användes i analysen, *"I cancers skugga"* (Feldt & von Otter, 2003), är delvis återgiven i dagboksformat. Dock har dagboksmaterialet sammanvävts med självbiografisk text och därför finns risk att dagboksmaterialet redigerats i efterhand för att passa in i textens sammanhang. Hade intervju använts för att få fram närståendes upplevelser hade möjligheten funnits till att ställa frågor kring oklarheter samt läsa av kroppsspråket och röstlägen hos den person som intervjuas. Detta kunde lett till utförligare beskrivningar. Dock hade en intervju kunnat öka risken för styrning av vad den närstående berättat (Ahlberg, 2004). I eget skrivna berättelser är innehållet förutsättningslöst, den närstående väljer själv vad han/hon vill dela med sig av och styrs inte av mottagaren (Dahlborg-Lyckhage, 2006). Vi anser därför att biografier och berättelser baserade på egna erfarenheter var det mest lämpade textmaterialet.

Trots att de närstående själva väljer vad de vill skriva och att de ger en tydlig bild av deras upplevelse finns risk för att hela sanningen inte kommer fram. Begränsningar i vad som anses vara okej att säga och tycka kan ha gjort att de närstående valt att utelämna eller omformulera sina tankar och känslor. En av de närståendes berättelser skiljer sig från de övriga i detta anseende. I boken *"Cancerkarusellen"* (Lindvall-Olsson, 2010) skildrar Anna sina upplevelser på ett naket, ärligt och rakt sätt, som skiljer sig från de övriga. Hennes sätt att uttrycka sig kan säkert av många upplevas som provocerande. Vi anser att denna berättelse är ett bra komplement till de övriga då den ger en annan sorts bild av närståendes upplevelse i samband med cancersjukdom.

De böcker som valdes hade svenska som originalspråk. Detta var ett medvetet val för att undvika eventuella egna tolkningar av texten eller felaktiga översättningar. Att samtliga personer i böckerna är från Sverige anses som både en styrka och svaghet. Kanske hade resultatet blivit annorlunda om personerna kommit från en annan kulturell bakgrund? Styrkan i att berättelserna utspelar sig i Sverige är att resultatet ger en tydlig bild av hur sjukdomen upplevs i Sverige och resultatet kan därför användas som kunskapskälla inom den svenska sjukvården. För att kunna applicera kunskap om närståendes upplevelser på ett bredare plan skulle mer kunskap behöva inhämtas från närstående med ursprung i andra länder och kulturer.

Mängden textmaterial som användes för analys var omfattande. Sju berättelser valdes ut till analys, varav tre var kortare texter liknande noveller i sitt format. De återstående fyra berättelserna var mer omfattande i sitt format, liknande en skönlitterär bok. Mängden litteratur upplevdes som tillräcklig för att täcka in problemområdet. I och med den omfattande mängden litteratur krävdes noggrann dokumentering och datahantering. Trots noggrann hantering finns risk för att det förekommit visst bortfall i och med materialets omfattning.

De böcker som användes är alla skrivna under 2000-talet, vilket gör att materialet är aktuellt, både gällande hur sjukvården är utformad och vilka behandlingar som finns. De närstående i berättelserna har skilda relationer i förhållande till den cancersjuka. I en av böckerna är den närstående en vuxen son, i de övriga är de närstående partners till den sjuka. De är i varierande åldrar och i olika skeden av livet, vilket ses som en styrka. Patienter och närstående är både män och kvinnor, vilket gör att resultatet kan appliceras på båda könen. I böckerna är de anhöriga drabbade av olika typer av cancer och sjukdomens utgång skiljer sig åt. Detta gör att resultatet kan ses som övergripande för flera cancertyper och som generella oavsett cancersjukdom. Att inkludera olika kön, åldrar och typ av relation ger en bredare bild av området och på så sätt ökar resultatets överförbarhet (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008).

Vi anser att vi genom ett öppet synsätt samt ständig reflektion och diskussion kommit fram till ett resultat som är tillförlitligt, giltigt och överförbart.

RESULTATDISKUSSION

Att beskriva närståendes upplevelser när en nära anhörig drabbas av cancer var syftet med föreliggande studie. Genom en kvalitativ innehållsanalys av totalt sju berättelser, skrivna av närstående till cancersjuka, skapades en ny berättelse om deras upplevelser och erfarenheter under sjukdomsförloppet. Genom att läsa om de närståendes tankar, känslor och upplevelser får sjuksköterskan en djupare förståelse för de närståendes situation (Dahlborg-Lyckhage, 2006). Därmed ges också möjlighet till att på bästa sätt kunna ge stöd åt de närstående. Då cancer drabbar en person påverkas livet även för dennes närstående. De närstående illustrerar genom sina berättelser hur livet påverkas av cancersjukdomen, där den förändrade synen på livet är central. Det liv som tidigare levts tillsammans innan sjukdomen blir förändrat, vilket för med sig nya roller och förändrade levnadsmönster. Resultatet visar dessutom att de närståendes liv, i och med cancerbeskedet, nästan enbart kretsar kring sjukdomen och dess följder.

De närstående upplevs genom sin berättelse som egna personer med unika upplevelser och behov. Om vetenskapliga artiklar istället hade använts och analyserats tror vi att

närståendes upplevelser tett sig mer generella, och eventuellt hade ett annat resultat framkommit. I tidigare forskning beskrivs de närstående oftast som en homogen grupp. De närstående blir mer synliga genom sina berättelser, egna ord och upplevelser, vilka denna studie lägger fokus på. De känslor och upplevelser som de närstående faktiskt hade under sjukdomsförloppet blir synliga. Genom denna studie har en ny dimension fångats och de närstående blir mer levande genom deras egna berättelser. Sjuksköterskan ges en chans att besöka de närstående i deras värld och situation, vilket gör att bilden av de närstående som hela människor blir tydligare. Detta ger även förutsättningar till att bemöta de närstående utifrån deras unika upplevelser.

Livet kretsar kring cancer

När någon i ens närmaste omgivning drabbas av cancer påverkas tillvaron på många olika plan. För de närstående kommer vardagen präglas av den anhöriges sjukdom. Mycket kretsar kring praktiska problem och frågor, men också kring sjukdomen och vad den för med sig. Oavsett var den närstående befinner sig eller vad denne gör så finns alltid tankarna hos den sjuke. De närstående förväntas samtidigt som de vårdar och stöttar sin anhörige, också kunna sköta de vardagliga sysslorna i hemmet och sköta sitt arbete. Vi ställer oss frågan om detta är rimliga förväntningar att ha på de närstående..? Flera närstående beskriver att omgivningen ofta ställer krav och har förväntningar på att de ska kunna hantera situationen, vilket de själva inte alltid känner att de är kapabla till att orka med (Feldt & von Otter, 2003; Jungeström, 2001; Lindvall-Olsson, 2010).

Det nya livet ger en förändrad syn på livet, vilket både framkommer i vårt resultat och i tidigare forskning (Benzein et al., 2010). Varje dag upplevs betydelsefull och måste tas vara på då framtiden ter sig oviss. Cancersjukdomen har blivit en del av ett nytt liv, där de närstående försöker finna mening med tillvaron för att orka leva vidare och se framåt. Detta innebär att varje person, närstående som patient, är viktig att uppmärksamma som en egen person. Många gånger kommer de närstående i ”andra hand”, eller uppmärksammas inte alls. I sjuksköterskans arbete måste därför de närstående utgöra en viktig del. Detta i enighet med sjuksköterskans kompetensbeskrivning som betonar att närstående bör inkluderas i vården av patienten och uppmärksammas (Socialstyrelsen, 2005). Även Kirkevold (2002a) betonar vikten av att sjuksköterskan uppmärksammar de närstående, eftersom de ofta får huvudansvaret för patientens omvårdning då denne inte klarar av det själv (Kirkevold, 2002b). Det arbete de närstående gör i vården av patienten måste värdesättas och uppmuntras. De närstående är trots allt de som känner patienten bäst och kan bidra med sin kunskap för en bättre vård. Uppmärksammas inte den närstående kan detta innebära onödigt lidande för denne, som i sin tur kan leda till framtida ohälsa. Vikten av att leva i nuet och att ta vara på tiden framkom i vårt resultat (Jungeström, 2001; Lindvall-Olsson, 2010; Plantin, 2005). Detta upplevdes som viktigt bland annat för att orka med tillvaron. Sjuksköterskan bör främja denna strävan. Exempelvis genom att uppmuntra till att göra betydelsefulla aktiviteter och se till så att förutsättningar, i den mån det är möjligt, ges till att kunna utföra det som önskas. Viktigt är att som sjuksköterska påpeka och förmedla att livet faktiskt pågår här och nu, och bör tas vara på så länge det går.

Det förändrade livet

I resultatet framkommer att de närstående upplever sig ha fått anta roller och uppgifter som de tidigare inte haft innan cancersjukdomens uppkomst, vilken förde med sig en påtaglig förändring av vardagen. Detta framkommer även i tidigare forskning (Appel-Esbensen & Thomè, 2010). Trots att de närstående ofta uttryckte en vilja av att vara de som har huvudansvaret för den sjuke och dennes vård visar resultatet även att de

närstående fick inta roller som de egentligen inte kände sig bekväma med eller ville ha (Feldt & von Otter, 2003; Lindvall-Olsson, 2010; Utvik, 2005).

Som tidigare forskning påpekat rankas den sjukes behov högst på prioriteringslistan (Dougherty, 2010 & Fredriksdottir et al., 2010). Att prioritera sina egna behov och önskingar hamnar lägre ner. Även om vårt resultat också visar att de närstående prioriterar sin anhörige, finns det stunder då de vill prioritera sig själva och sina egna behov (Lindvall-Olsson, 2010; Utvik, 2005). I vårt resultat upplever de närstående att de många gånger förväntas, och själva vill klara av, att vara starka, ge stöd och kunna hantera situationen (Britton, 2010; Feldt & von Otter, 2003; Lindvall-Olsson, 2010; Utvik, 2005), vilket också beskrivs av Fredrichsen et al. (2001). Omgivningens bild av hur närstående "bör vara" visar sig ibland dock leda till att de närstående inte känner att de kan uttrycka sina känslor fullt ut när det handlar om deras egna behov. Att vilja prioritera sig själv och sina egna behov i en pressad och tuff situation, vilken de närstående i berättelserna befinner sig i, anser vi vara helt normalt. Detta eftersom de många gånger känner sig orkeslösa, tomma på kraft, uppgivna och ledsna. Det är därför naturligt för dem att ge utlopp för de känslor som finns. Om de närstående inte har någon som de kan berätta om dessa känslor för kan det innebära ett stort lidande. Det är viktigt att sjuksköterskan lyssnar till de närstående, är öppen för tankar och funderingar samt visar att det är okej att ibland prioritera sig själv. Vi tycker det är sorgligt när de närstående upplever sig begränsade i hur de kan uttrycka sina känslor, samtidigt som de många gånger fått inta roller de själva inte valt eller vill ha. Vikten av att sjuksköterskan då finns som stöd för de närstående är av stor betydelse.

De närstående beskriver att de inte kan låta ångesten ta över eller belasta den anhörige med sina egna känslor, eftersom de vill skydda den sjuke (Britton, 2010; Feldt & von Otter, 2003; Utvik, 2005). Detta visar på att det finns många känslor hos de närstående som hålls tillbaka. För att kunna ge utrymme för dem att ge utlopp för sina egna känslor och funderingar anser vi att det är bra att som sjuksköterska ta sig tid till att lyssna till de närståendes berättelser. Genom berättelsen skapas en förståelse för personens situation, perspektiv och liv. Detta kan leda till en större förståelse för hur de närstående handlar i situationen (Ekman, 2004). I samtalet med sjuksköterskan finns möjlighet för de närstående att dela med sig av sin situation och hur de upplever den, utan att behöva tänka på att belasta den som är sjuk. Enskilt samtal ger också utrymme för den närstående att bli sedd, vilket framkom att de inte alltid upplevde sig bli (Feldt & von Otter, 2003; Jungeström, 2001; Lindvall-Olsson, 2010). Många kände sig ensamma, då de inte hade någon att delge sina känslor med, varken familj, vänner eller den sjuke anhörige. Rädsla fanns för att upplevas som egoistisk av personer i omgivningen om de berättade ärligt hur de kände. Om sjuksköterskan erbjuder enskilda samtal med den närstående kan det leda till minskat lidande och att den närstående kan prata med någon i förtroende som varken dömer eller för vidare det som berättas. Detta samtal och stöd kan upplevas som befriande, då den närstående har fått någon att vända sig till. Genom att förmedla ett öppet synsätt utan personliga värderingar kan sjuksköterskan inge den trygghet som de närstående behöver för att delge sina tankar och känslor (Wright et al., 2002). För att kunna ge rätt stöd till de närstående krävs det att sjuksköterskan lyssnar noga på deras berättelse och dess innebörd för att kunna skapa förståelse för hur situationen upplevs (Kim, 2010; Skott, 2003).

Helhetssyn – sjuksköterskans ansvar

Att som sjuksköterska lindra lidande, främja hälsa, förebygga sjukdom och återställa hälsa ingår i den etiska kod (ICN) som finns framarbetad för att arbeta efter. Det påpekas att

dessa etiska grundprinciper även gäller bemötande av närstående (Svensk sjuksköterskeförening, 2005).

Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska bygger på en helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt baserat på en humanistisk människosyn. I kompetensbeskrivningen framhålls både patienter och närstående som delar av sjuksköterskans ansvarsområde där bådadas erfarenheter och kunskaper ska ta varas på. Respekt och öppenhet ska präglade förhållningssätt där sjuksköterskan ska företrädade närstående och patient utifrån deras önskemål (Socialstyrelsen, 2005). Skapas en relation med ömsesidig respekt mellan sjuksköterska och närstående kan de tillsammans utarbeta en gemensam strategi utifrån den närståendes behov (Wright et al., 2002). Sjuksköterskan kan genom att främja den psykosociala miljön bidra till förutsättningar för tillitsfulla relationer, både mellan patient och närstående, men även till sjuksköterskan vilket inger trygghet (Kim, 2010).

Det är förvånande, med tanke på de principer och riktlinjer som sjuksköterskan ska arbeta efter, att flera av de närstående i de berättelser som lästs upplever en känsla av att inte bli sedda. Att känna att de som närstående är betydelsefulla genom sitt stöd, att de svårigheter och påfrestningar som de tvingas utstå och leva med är meningsfulla och har en betydelse för framtiden uppfattas som viktigt. Resultatet ger exempel på både tillfällen då sjukvården har lyckats se de närstående, men även när de närstående inte blivit sedda. Vid de tillfällen de närstående blivit sedda har de upplevt det varit välgörande. För oss är det beklagligt att de närstående inte alltid upplevde sig bli sedda, då det alltid borde vara så. Om sjuksköterskan utgår från en helhetssyn är det självklart att både patientens och de närståendes upplevelser och behov ska tillgodoses. Den etiska koden (ICN) och sjuksköterskans kompetensbeskrivning är viktiga att ha i åtanke i det dagliga arbetet för att inte glömma bort varför och för vem, eller vilka, resurserna är till för. Genom en helhetssyn uppmärksammas förutom patienten, även de närstående vilka ses som personer med egna upplevelser och känslor.

Implikation för omvårdnad

I föreliggande studie har en djupare förståelse för närståendes upplevelse i samband med cancer hos en nära anhörig givits. Det är kunskap som kommer användas i framtida arbete kring hur sjuksköterskan bör bemöta och agera gentemot närstående till svårt sjuka patienter.

Att sjuksköterskan bör tänka på att även se patientens närstående är något som framkom utifrån resultatet. Tid bör tas till att möjliggöra för de närstående att dela med sig av sina egna känslor och upplevelser, för att på så sätt kunna stödja och bekräfta dem. Enligt Benzein et al. (2010) bör bemötandet anpassas efter varje persons förutsättningar. Därför är det viktigt att samtala med varje närstående för att förstå just dennes perspektiv och tankar, då alla har sina egna unika upplevelser och erfarenheter. Genom att lyssna till de närståendes berättelser ges förutsättningar att kunna anpassa hjälp och stöd efter deras behov och önskningar.

Ett bra bemötande och rätt information inger tillit och trygghet. Om känsla av trygghet infinner sig finns möjlighet för de närstående att släppa oro kring behandlingen och dess följd. Istället kan fokus i större utsträckning läggas på att ta tillvara på tiden tillsammans med den som är sjuk. Denna trygghet kan inges genom att rätt kunskap anpassas och förmedlas samt genom en öppen och ärlig kommunikation. (Langius-Eklöf, 2009). En cancersjukdom innebär till stor del ett liv i ovisshet, att inte veta vad som kommer att ske (Feldt & von Otter, 2003; Jungeström, 2001; Kjellgren, 2005; Lindvall-Olsson, 2010; Utvik,

2005). Flera av de närstående påpekar vikten av rätt information som en förutsättning till att vara införstådd i situationen och därmed ha chans till att kunna förstå vad som nu händer, och varför (Feldt & von Otter, 2003; Jungeström, 2001; Lindvall-Olsson, 2010). Som sjuksköterska känns det viktigt att kunna tillhandahålla kunskap och resurser samt genom omvårdnadshandlingar visa engagemang och vilja för patientens och de närståendes bästa.

Genom att anpassa de resurser som finns och främja sociala relationer och miljöer kan sjuksköterskan bidra till ökad psykisk hälsa hos både närstående och patient. Ett tillfredsställande socialt liv leder till ökat välbefinnande (Kim, 2010). När svårigheter och problem finns i de sociala relationerna är det viktigt att sjuksköterskan uppmuntrar och ger förutsättningar till goda relationer mellan närstående och patient.

Om sjuksköterskans arbete genomsyras av dessa tankar och värderingar anser vi att det finns större möjlighet till ökat välbefinnande hos både patient och närstående, vilket kan lindra deras lidande. Genom att anpassa bemötande och handlingar efter personliga behov och önskningar kan en bättre vård bedrivas.

Resultatet ger möjlighet för andra inom sjuksköterskeyrket att kunna skapa förståelse för de närståendes situation, tankar och känslor i samband med cancersjukdom. Genom vårt resultat hoppas vi kunna förmedla betydelsefull kunskap, baserad på verkliga upplevelser, som kan komma till användning för att som sjuksköterska kunna ge bästa möjliga stöd och hjälp till de närstående.

Förslag till fortsatt forskning

Som tidigare forskning nämner är närståendes upplevelse i samband med svår sjukdom ett område där mer forskning behövs (Fredriksdottir et al., 2010; Kirkevold, 2002a; Dougherty, 2010; Apple-Esbensen & Thomé, 2010). Upplevelserna i sig bör utforskas mer för att få en djupare förståelse och kunskap kring ämnet, men även större studier skulle behövas. Större studier skulle leda till en tydligare och mer allmän bild av vad som upplevs och efterfrågas av de närstående. Resultaten skulle då kunna appliceras på en mer generell nivå. Därifrån skulle möjlighet finnas till att skapa riktlinjer och förhållningssätt som är riktade mot närstående, vilket är något vi efterfrågar. Det hade dessutom varit intressant med studier som jämför patienters och närståendes upplevelser vid svår sjukdom, om upplevelserna är gemensamma eller skiljer sig åt. Även att jämföra upplevelser hos närstående till barn som är svårt sjuka, vilket hade gett en ytterligare dimension.

Vidare forskning och studier inom ämnet gällande på vilket sätt närstående önskar bli bemötta av sjuksköterskor skulle kunna vara ett lämpligt komplement till vår studie. Sjuksköterskans kompetensbeskrivning (Socialstyrelsen, 2005) säger att sjuksköterskan har ansvar gentemot närstående, men inte på vilket sätt arbetet bör utföras. Vi hade önskat fler konkreta förslag samt handlingsplaner anpassade till närstående och därför efterfrågar vi specifika riktlinjer för detta ämne.

SLUTSATS

Genom sju berättelser baserade på närståendes egna erfarenheter av cancersjukdom hos nära anhörig framkommer upplevelser av förändrad syn på livet hos de närstående, där cancersjukdomen präglar tillvaron. Ett behov hos de närstående av att bli sedd med sina unika behov genomsyrar hela resultatet. Därför känns det viktigt att som sjuksköterska vara uppmärksam och ta sig tid att lyssna till de närståendes berättelser, behov och önskningar.

Viktigt är att sjuksköterskan ser varje närstående som en egen person. Resultatet visar att det hos de närstående finns känslor, behov och önskningar som ofta inte uttrycks. Att ha kunskap om närståendes upplevelser och våga prata med dem om dessa ger därför möjlighet till att kunna tillgodose deras behov och lindra lidande.

REFERENSLISTA

- Ahlberg, K. (2004). Att skapa och transkribera en berättelse – en del av tolkningen. I: Skott, C., (red.), *Berättelsens praktik och teori – narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. (s. 73-83). Lund: Studentlitteratur.
- Appel-Esbensen, B. & Thomè, B. (2010). Being next of kin to an elderly person with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(4), 648-654.
- Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2010). Familj och sociala relationer. I: Friberg, F. & Öhlén, J., (red.), *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt* (s. 67-87). Lund: Studentlitteratur.
- Britton, C. (2010). *Min mamma är död*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2006). Att analysera berättelser (narrativer). I: Friberg, F., (red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 139-148). Lund: Studentlitteratur.
- Dougherty, M.(2010). Assesment of patient and family needs during an inpatient oncology experience. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(3), 301-306.
- Ekman, I. (2004). Livsberättelser och språk. I: Skott, C., (red.), *Berättelsens praktik och teori – narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. (s. 15-24). Lund: Studentlitteratur.
- Elo, S. & Kyngäs, H. (2007). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*. 62(1), 107-115.
- Estwing-Ferrans, C. & Danaher-Hacker, E. (2011). I: Henke-Yarbro, C., Wujcik, D.& Holmes- Gobel, B.,(red). *Cancer Nursing - principles and practice* (s. 201-217). Sudbury: Jones and Bartlett Publishers.
- Feldt, K-O. & von Otter, B. (2003). *I cancers skugga*. Stockholm: Ekerlids förlag AB.
- Fredriksdóttir, N., Sævarsdóttir, P., Halfdánardóttir, S., Jónsdóttir, A., Magnúsdóttir, H., Ólafsdóttir, K., Guðmundsdóttir, G. & Gunnarsdóttir, S. (2010). Family memebers of cancer patientes: Needs, quality of life and syptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, 50(2), 252-258.
- Freidrichen, M., Strang, P. & Carlsson, M. (2001). Receiving bad news: experiences of family members. *Journal of palliative care*, 17(4), 241-247.
- Graneheim, U. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: cincepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2), 105-112.
- Housden, M. (2006). *Flickan med de röda skorna*. Malmö: Bra böcker.
- Illingworth, N., Forbat, L., Hubbard, G. & Kearney, N. (2009). The importance of relationships in the experience of cancer: A re-working of the policy ideal of the whole-system approach. *European Journal of Oncology nursing*, 14(1), 23-28.

- Jungeström, I-B. (2001). *Sista året med Kalle*. Åtvidaberg: Jungeströms Böcker o Konst.
- Kim, H S. (2010). *The Nature of Theoretical Thinking in Nursing*. 3:e upplaga. New York: Springer Publishing Company.
- Kirkevold, M. (2002a). Familjens ställning i omvårdnaden. I: Kirkevold, M. & Stromsnes-Ekern, K., (red.), *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (s. 49-69). Göteborg: Liber AB.
- Kirkevold, M. (2002b). Familjen i ett hälso- och sjukdomsperspektiv. I: Kirkevold, M. & Stromsnes-Ekern, K., (red.), *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (s. 19-48). Göteborg: Liber AB.
- Kjellgren, D. (2005). Sigrid. I: van der Valk, H., (red.), *Att förlora en anhörig i hjärntumör* (s. 93-101). Göteborg: Heli van der Valk och medförfattarna.
- Langius-Eklöf, A. (2009). Känsla av sammanhang. I: Edberg, A-K. & Wijk, H., (red.), *Omvårdnadens grunder – Hälsa och ohälsa* (s. 95-113). Lund: Studentlitteratur.
- Lindvall-Olsson, A. (2010). *Cancerkarusellen*. Stockholm: Ord Text Mening.
- Lundman, B. & Hällgren-Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys I: Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B., (red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159-172). Lund: Studentlitteratur AB.
- Malterud, K. (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Milberg, A. (2005). Att vara svårt sjuk och döende. I: Beck-Friis, B. & Strang, P., (red.), *Palliativ medicin* (s. 141-155). Stockholm: Liber AB.
- Plantin, A-K. (2005). Älskade Alf. I: van der Valk, H., (red.), *Att förlora en anhörig i hjärntumör*. (s. 149-171) Göteborg: Heli van der Valk och medförfattarna.
- Salander, P. (2003). *Den kreativa illusionen: Om cancersjukdom och anhöriga – om utsatthet och bemötande*. Lund: Studentlitteratur.
- Skott, C. (2003). Vårdberättelse och narrativ teori. *Theoria, Journal of Nursing Theory*, 12(4), 34-38.
- Skott, C. (2004a). Att gripa sig an berättelsen. I: Skott, C., (red.), *Berättelsens praktik och teori – narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. (s. 85-100). Lund: Studentlitteratur.
- Skott, C. (2004b). Introduktion: Berättelsens betydelse. I: Skott, C., (red.), *Berättelsens praktik och teori – narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. (s. 9-11). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2012-09-05 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- Socialstyrelsen (2009). *Cancer i siffror 2009 - Populärvetenskapliga fakta om cancer*. Hämtad 2012-09-05 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8348/2009-126-127_2009126127.pdf

- Socialstyrelsen (2011). *Cancer Incidence in Sweden 2010 - Cancerförekomst i Sverige 2010*. Hämtad 2012-09-05 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18530/2011-12-15.pdf>
- Strang, P. (2006). *Leva nära cancer - när du eller någon närstående får besked om cancer*. Stockholm: Gothia Förlag.
- Svensk sjuksköterskeförening (2004). *Närståendes behov. Omvårdnad som akademiskt ämne III* Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Svensk sjuksköterskeförening (2005). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2012-09-07 från <http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>
- Talback, M., Haukkinen, T. & Stenbeck, M. (2008). Cancerförekomst. I: Ringborg, U., Dalianis, T. & Henriksson, R., (red.), *Onkologi*. 2:a upplagan. (s.17-25). Stockholm: Liber AB.
- Törnberg, S. (2008). Screening för tidig upptäckt av cancer. I: Ringborg, U., Dalianis, T. & Henriksson, R., (red.), *Onkologi*. 2:a upplagan. (s. 32-41). Stockholm: Liber AB.
- Utvik, M. (2005). *Anna, min älskade*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Willman, A. (2010). Hälsa och välbefinnande. I: Edberg, A-K. & Wijk, H., (red.), *Omvårdnadens grunder- Hälsa och välbefinnande* (s. 27-43). Lund: Studentlitteratur.
- Wright, L., Watson, W. & Bell, J. (2002) *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Öhlén, J. (2004). Berättelser (s)om vårdande. I: Skott, C., (red.), *Berättelsens praktik och teori – narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. (s. 25-35). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1: Bokbeskrivningar

Författare	Titel	Årtal	Förlag	Beskrivning av berättelse
Claes Britton	Min mamma är död	2010	Albert Bonniers förlag	Claes mamma Mona drabbas av en ovanlig cancersjukdom i lungorna. Själv befinner han sig mitt i livet med sina egna problem. I den självbiografiska boken beskriver Claes sin mammas sjukdomstid i form av symtom, insikt, behandling och lidande och beskriver sina egna tankar, upplevelser och funderingar. Trots att boken behandlar mörka tankar och upplevelser lyckas Claes ge vackra skildringar av sin mamma och en ljus bild av deras liv tillsammans.
Kjell-Olof Feldt & Birgitta Von Otter	I cancers skugga	2003	Ekerlids förlag AB	När Kjell-Olof drabbas av prostatacancer är han i 70-årsåldern. Ett ångestladdat besked, som leder till att makarna börjar skriva dagbok, vilken utgör grunden för denna självbiografiska bok. I boken får vi följa deras berättelse om den sjukdom som förändrade deras liv, och maken Birgittas upplevelse av att på nära håll se sin makes kamp. Boken ger även fakta kring prostatacancer, den sjukdom som drabbade Kjell-Olof.
Inga-Britta Jungeström	Sista året med Kalle	2001	Jungeströms Böcker o Konst	Genom denna självbiografi vill Inga-Britta berätta om sina upplevelser då hennes man får beskedet att hans cancer kommit tillbaka och bildat metastaser. Läsaren får följa deras resa under ett år präglad av frågeställningar kring döendet, såväl psykiskt, fysiskt, socialt och existentiellt. Inga-Britta vill poängtera vikten av sjukvårdens funktion, att Kalle fick dö i sitt hem omgivet av sina närmaste, samt ge en återspeglning av vad sjukdomen för med sig.
Dan Kjellgren	Sigrid	2005	Heli van der Valk och medförfattarna	Ett kapitel ur boken <i>"Att förlora en anhörig i hjärntumör"</i> , där Dan återberättar om sin hustru Sigrids cancersjukdom. Från dagen då Dan märkte att allt inte stod rätt till fram till Sigrids död. Genom egna ord skildrar han deras kamp mot den svåra sjukdomen, från besked till behandling och sorg. Minnen från den här tiden återges kort och ärligt. Även Dans tankar kring orsaken till att Sigrid drabbades av hjärntumör, och om det hade gått att förhindra?
Anna Lindvall-Olsson	Cancerkarusellen	2010	Ord Text Mening	Genom en oförskönad självbiografi berättar Anna om när hennes sambo Tor drabbades av en aggressiv cancerform. Om hur livet snabbt förändras och hur hela familjen nu plötsligt har fått cancer. Ur ett närstående perspektiv försöker Anna beskriva sin och familjens nya vardag, och det ansvar som nu ligger på henne. Anna återger sina oförbehållsamma tankar kring vad som är okej att känna och tycka. Får hon lov att inte acceptera den situation de hamnat i?
Anna-Karin Plantin	Älskade Alf	2005	Heli van der Valk och medförfattarna	"Den 10 maj 2002 var en fantastisk vårdag", så börjar Anna-Karin skildringen av den dag hennes man Alf förändrades. Den dag då deras liv förändrades. Anna-Karin visste att något var fel. Alf hade drabbats av hjärntumör. Läsaren får följa hennes berättelse från cancerbesked, genom det nya livet med cancer fram till sommaren 2004 på hospice. Sommaren som blev Alfs sista. Anna-Karins berättelse utgör ett kapitel ur boken <i>"Att förlora en anhörig i hjärntumör"</i> .
Magnus Utvik	Anna, min älskade	2005	Wahlström & Widstrand	Utvik beskriver i boken, byggd på egna erfarenheter, när Marcus och hans sambo Anna får beskedet att hon drabbats av livmoderhalscancer, vid 29-års ålder. Marcus berättar om sorgen över att inte kunna få biologiska barn, om sin rädsla för sjukdomen och dess möjliga följder. Han är rädd för att Anna ska dö. Deras kärlek sätts på prov, kommer de att klara av situationen och kommer Marcus orka stanna kvar? De försöker tillsammans hitta hopp om framtiden.

Bilaga 2: Exempel från analysprocessen

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Kategori
”Det var första gången någon av oss nämnde det värsta vid namn och skräckens chockvågor fortplantade sig genom min kropp.” (Britton, 2010, s. 14)	Skräckens chockvågor fortplantade sig genom min kropp.	Rädsla	Känslorna som följer sjukdomen
”Vissa dagar är som en känslomässig berg- och dalbana, där jag alltid utgör sista vagnen i tåget.”(Feldt & von Otter, 2003, s. 117)	Vissa dagar är som en känslomässig berg- och dalbana.	Känslorna varierar	
”Inte ens när jag mådde dåligt och bara ville dra täcket över huvudet och försvinna in i sömnen igen, slapp jag cancer” (Utvik, 2005, s. 53).	Jag slapp aldrig cancer	Ny verklighet	Livet förändras
”Visserligen visste vi, att Kalle skulle dö inom ett år men det var ju inget skäl att sluta leva med en gång. Vi skulle umgås med släkt och vänner som vi alltid har gjort...” (Jungeström, 2001, s. 43)	Döden var inget skäl att sluta leva med en gång.	Oviss framtid: Ta tillvara på tiden	
”Jag blev sjukskriven för Din skull. Det var svårt att Du, min starke självständige man, hade blivit fullständigt beroende av mig” (Plantin, 2005, s. 155)	Det var svårt att du blivit beroende av mig	Förändrade roller	Nya roller och nya uppgifter
”Jag satt och tänkte på att jag aldrig skulle komma någon lika nära som jag kommit Anna. Vi var sammanlänkade vid varandras skratt och tårar” (Utvik, 2005, s. 168).	Kommer aldrig komma någon lika nära, vi var sammanlänkade	Relationens innebörd	
”Jag satt i min stol medan hopplösheten kom krypande. Vad kunde jag göra för att få honom att må bättre? Tyvärr fanns det inget jag kunde göra, det var bara att acceptera situationen och vänta på att behandlingen skulle vara över” (Lindvall-Olsson, 2010, s. 71).	Tyvärr fanns det inget jag kunde göra, det var bara att acceptera situationen...	Betrakta lidande: Maktlöshet	Att stå bredvid
”Vi behövde varandra och vi gjorde vad vi kunde för att få ut så mycket som möjligt av varandra. Jag ville inte känna att det fanns något mer jag ville ha sagt till honom den dagen hans liv tog slut.” (Lindvall-Olsson, 2010, s. 232)	Jag ville inte känna att det fanns något mer jag ville ha sagt till honom den dagen hans liv tog slut.	Inför döden	

Bilaga 3: Överskådligt resultat

SUBKATEGORIER	KATEGORIER	TEMA
Rädslan följer som ett brev på posten	Känslorna som följer sjukdomen	UPPLEVELSEN AV FÖRÄNDRAD SYN PÅ LIVET
Hur mycket orkar jag?		
Känslorna åker berg- och dalbana		
Nu kretsar livet kring cancer	Livet förändras	
När jag förstod att du kunde dö		
Leva här och nu		
Saknad av livet utan cancer		
Att alltid vara stark	Nya roller och nya uppgifter	
Vem ser mig?		
Banden stärks		
När jag inget kan göra	Att stå bredvid	
Varför har vi drabbats?		
Hur kommer det att bli?		
När livet närmar sig slutet		