

Min vän ska dö!

Lidande hos anhöriga till cancerpatienter i livets slutskede.

Examensarbete i: Vårdvetenskap
Nivå: Grund
Högskolepoäng: 15 hp
Program/utbildning: Sjuksköterskeprogrammet
Kurskod: OVA018

Datum: 090127

Författare: Karin Dahlin och Lisa Pantzar

Handledare: Rosa Stödberg och Monica Widell

Examinator: Lena Nordgren

SAMMANFATTNING

När någon blir svårt sjuk i cancer upplever dess anhöriga ett stort lidande över att se sin närmaste förändras till följd av sjukdomen. De upplevde att de inte fick det stöd och den information som de behövde för att hantera sin svåra livssituation. Det framkom också att anhöriga inte tyckte vårdpersonalen såg och vårdade familjen som en helhet. Syftet med examensarbetet var därför att beskriva anhörigas lidande så som de upplever det under den sista tiden av den cancersjuka patientens liv. En induktiv manifest innehållsanalys har genomförts på fem självbiografier skrivna av anhöriga till patienter som avlider till följd av cancer. Biografierna granskades med Graneheim och Lundmans analysmetod. Som teoretisk referensram används Erikssons vårdvetenskapliga teorier om lidande. I resultatet har insamlat material redovisats i tre kategorier; rädsla, sorg och frustration som speglar de anhörigas lidande i böckerna. Resultatet visar att de anhöriga förnekar sjukdomens existens och upplever en rädsla över sjukdomens symtom, döden och en framtid utan patienten. De anhöriga beskriver den sorg de upplever över att bli lämnade ensamma, över patientens försämring och över att inte bli sedda som individer. Slutligen beskriver anhöriga en frustration över den förtvivlan, panik, stress, trötthet och vrede som de upplever under sista tiden patienten finns i livet.

Nyckelord: Anhörig, cancer, lidande, litteraturstudie, livets slutskede, upplevelse

ABSTRACT

When someone becomes seriously ill from cancer their relatives experience a great suffering from observing the changes in their loved ones as a result of the disease. They felt that they did not receive the support and information they needed to process their difficult lives. It also emerged that the relatives didn't think the nursing staff treated and saw the family as a whole. The purpose of the study was to describe the suffering of families, as they experienced that during the final stages of a cancer patient's life. An inductive, manifest, content analysis has been carried out in five autobiographies written by relatives of patients, who had died as a result of cancer. Biographies were reviewed by the Graneheim and Lundman's method of analysis. We used Katie Eriksson's scientific theories of care regarding suffering as a theoretical framework. The result has collected material presented in three categories: fear, sadness, and frustration which mirrors the suffering of relatives in these books. The results showed that the relatives denied the disease's existence, experienced a fear of the disease symptoms, death, and a future without the patient. The relatives describe the grief that they felt about the prospect of being left alone, about the patient's deterioration, and of not being seen as individuals. Finally the relatives describe the frustration they feel over the panic, stress, fatigue and anger that they experience in the end of the patients life.

Keywords: Cancer, end-of-life, experience, literature study, relative, suffer

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 Definitioner	1
2.2 Cancer	1
2.3 Att vara anhörig till en patient med långt framskriden cancer.....	2
2.3.1 Information och stöd	2
2.3.2 Psykisk ohälsa	2
2.3.3 Mötet med vårdpersonalen	3
2.4 Teoretisk referensram	4
2.5 PROBLEMFÖRMULERING	5
3. SYFTE	6
4. METOD	6
4.1 Datainsamling	6
4.2 Dataanalys	7
4.3 Etiska överväganden	8
5. RESULTAT	8
5.1 Rädsla.....	8
5.1.1 Förnekelse och undanhållande av känslor.....	8
5.1.2 Sjukdomen.....	9
5.1.3 Upplevelser av skam och skuld.....	10
5.1.4 Döden och framtiden.....	10
5.2 Frustration	11
5.2.1 Känsla av panik, stress och trötthet.....	11
5.2.2 Vrede	12
5.3 Sorg	13
5.3.1 Försämring	13
5.3.2 Att känna sig utelämnad och inte få någon egen tid.	13

5.3.3 Att känna sig förtvivlad.....	15
5.3.4 Avskedet och upplevelsen av att bli lämnad ensam.....	16
6. DISKUSSION.....	16
6.1 Metoddiskussion.....	16
6.2 Resultatdiskussion.....	18
6.2.1 Rädsla.....	18
6.2.2 Sorg.....	19
6.2.3 Frustration.....	20
6.2.4 Förslag till ytterligare forskning.....	21
6.3 Etikdiskussion.....	21
7. SLUTSATS.....	21
REFERENSER.....	22
BILAGA 1 – EXEMPEL PÅ ANALYS	

1. INLEDNING

Varje timme är det cirka tre patienter i Sverige som avlider till följd av cancer (Cancerfonden och Epidemiologiskt centrum, 2005). Varje timme finns det också anhöriga i Sverige som sörjer utan att få stöd från sjukvården och den personal som tar hand om patienten. Varje cancersjuk patient har ofta fler än en anhörig som behöver känna sig delaktig i vården för att bättre kunna hantera det lidande som sjukdomen bär med sig. Varför skulle då inte de anhöriga ha rätt till ett bra bemötande? Det är därför oerhört viktigt att som blivande sjuksköterska skolas in i det nya samhället där vården är öppen och till för alla som är i behov av den.

Genom vår praktik på en palliativ canceravdelning fick vi se hur vård i livets slutskede ser ut idag på ett sjukhus i Mälardalen. Där upplevde vi att vårdpersonalen ofta delade på patient och anhörig istället för att se och hjälpa dem som en helhet. Genom att se patient och anhörig som en helhet kan vård i livets slutskede utvecklas. Vården kan då utgå ifrån varje unik människas önskemål och behov istället för att vara generell för alla. Genom en unik vårdssituation får sjuksköterskan en större möjlighet att ge en god vård med utgångspunkt i kropp, själ och ande. Att urskilja de anhörigas lidande är en viktig del i arbetet mot en god vård enligt vår mening. Det är kanske självklart att den anhöriga lider, men den anhöriga kanske inte alltid får ta itu med sitt eget lidande i en individuell bearbetningsprocess. Detta gör att examensarbetet är intressant ur ett vårdvetenskapligt perspektiv.

2. BAKGRUND

I bakgrunden beskrivs cancer som sjukdom med fokus på dess fysiologi. Vidare beskrivs tidigare forskning som berör examensarbetets syfte och slutligen beskrivs vilken teoretisk utgångspunkt som använts i arbetet.

2.1 Definitioner

Anhörig: I examensarbetet använder vi oss av en definition på anhöriga som de människor som står närmast patienten. Det kan till exempel vara sambo/make, föräldrar, barn, syskon men även vänner. Det viktigaste är att patienten själv får avgöra vem som räknas som anhörig (Almås, 2002).

Patient: Vi använder ordet patient som benämning på den person som lider av cancer i livets slutskede.

2.2 Cancer

Varje år upptäcks drygt 50 000 nya fall av cancer, av dessa blir ungefär hälften helt friska (Cancerfonden och Epidemiologiskt centrum, 2005). Förekomsten av cancer ökar markant efter 50-års ålder och ökar sedan successivt när människan blir äldre (Otto, 2001). De vanligaste formerna av cancer i Sverige idag är bröst- prostata- och tjocktarmscancer (Cancerfonden och Epidemiologiskt centrum, 2005). År 2005 avled 91 775 människor i Sverige, av dem hade 22 698 cancer, detta visar att cirka var femte person som avled dog till följd av cancer (Epidemiologiskt centrum, 2007).

När en patient får ett cancerbesked så har vanligtvis en tumör vuxit i kroppen under flera års tid. Tumören uppkommer då cellernas delning blir okontrollerad så att de delar sig mycket snabbare än vad de egentligen ska, så småningom bildas då tumörer. Det finns två olika typer

av tumörer; benign och malign. En benign tumör är en så kallad ”godartad tumör”. Denna tumör kan växa och bli väldigt stor, men den sprider sig inte och prognosen är god. En malign tumör är en så kallad ”elakartad tumör” och det är enbart denna form som kallas för cancer. Den elakartade tumören växer in i omgivande vävnader och kan via blod och lymfa spridas till andra ställen i kroppen, detta kallas för metastasering. När tumören har metastaserat är prognosen mycket dålig (Otto, 2001).

En tumör ger upphov till olika symtom hos patienten, dessa kan delas upp i allmänna och specifika. De allmänna symtomen är framförallt kraftlöshet, avmagring, anemi, feber, svår smärta och ångest. De specifika symtomen visar sig olika beroende på var tumören är utbredd (Otto, 2001). Hudfläckar, knölar, heshet, och blödningar är olika former av specifika symtom (Strang, 2006). Hur sjukdomen yttrar sig är också väldigt olika beroende på vem som får sjukdomen och vilken form av cancer som patienten har drabbats av (Otto, 2001). En av många svåra saker som patient och anhöriga får handskas med är att ta ställning till vilken behandling patienten skall genomgå. Idag finns framförallt fyra olika behandlingsformer som används mest: kirurgiska ingrepp, strålbehandling, cytostatikabehandling och hormonbehandling. Vilken typ av behandling som är aktuell beror helt på vilken form av cancer patienten har och i vilket stadie canceren är (Strang, 2006).

2.3 Att vara anhörig till en patient med långt framskriden cancer

Tidigare forskning kring upplevelsen av att vara anhörig till en patient med cancer i ett palliativt skede handlar mycket om olika behov den anhöriga har. Tre behov som framkommer särskilt viktiga är: Information och stöd, psykisk ohälsa och möten med vårdpersonal.

2.3.1 Information och stöd

Eriksson och Lauri (2000) beskriver att den anhöriga upplever ett lidande när han eller hon inte får tillräcklig information. Informationsbristen leder till att den anhöriga istället inhämtar informationen från patienten, vilket ökar risken att den anhöriga kan få fel bild av sjukdomstillståndet. Författarna skriver att de anhöriga upplever att informationen är viktigare än det känslomässiga stöd som ibland erbjuds av sjukvårdspersonal (Eriksson & Lauri, 2000). Att som anhörig inte få information av vårdpersonal kan ge upphov till en känsla av osäkerhet, denna osäkerhet är den värsta känslan som kan upplevas av den anhöriga. Anhöriga upplever också att det är svårt att själva vända sig till vårdpersonal för att få information (Borneman et al., 2003). Det är därför av stor vikt att patient och anhörig har en bra relation, om så inte är fallet kan det ge upphov till stora kommunikationsproblem inom familjen. De familjer som upplevde störst problem med kommunikationen var de där patienten och anhöriga inte delade samma behov av information (Rees, Bath & Lloyd-Williams, 1998).

2.3.2 Psykisk ohälsa

Enligt Yates och Stetz (1999) finns tre vanliga sätt att hantera lidande, dessa är att förneka det, fokusera på hoppet och att förbereda sig inför patientens slut. De anhöriga flyr från sitt lidande genom att förneka det, till exempel vill inte den anhöriga prata om sjukdomen och vad den kan leda till för hela familjen. Hoppet ger den anhöriga en möjlighet att skjuta undan sitt lidande och istället motarbeta sjukdomen. Genom att hålla fast vid hoppet så kan den anhöriga upprätthålla en positiv känsla. Under sjukdomsförloppet kan hoppets substans förändras, från att i början riktas mot att patienten skall bli frisk för att i slutet handla om att patienten skall få ett smärtfritt slut. Förberedelser inför patientens bortgång ger de anhöriga en chans att finna en mening med lidandet och föra familjemedlemmarna närmare varandra (Yates & Stetz, 1999).

De anhöriga upplever en konstant trötthet, dålig hälsa, rädsla och hjälplöshet när de vårdar patienten i hemmet. Den anhöriga måste då hela tiden vara närvarande och hjälpa patienten med allt han eller hon inte längre klarar av själv. Detta leder till känslor av hjälplöshet, maktlöshet, en konstant trötthet och dålig hälsa hos den anhöriga (Steel & Fitch, 1996). Hjälplösheten de anhöriga upplever är den största känslomässiga svårigheten. Detta kan leda till en hög nivå av depression hos de anhöriga när patienten befinner sig i livet slutskede (Northouse, 2005).

Anhöriga beskriver också att osäkerheten kring patientens döende och bortgång ger upphov till många tankar om framtiden: Kommer min make att dö idag? Är det värt att lägga ner mer pengar på att renovera huset? Ska jag arbeta heltid eller inte? Familjen upplever också en osäkerhet kring cancers genetiska risker, frågor kring om barnen har en större risk för att utveckla samma typ av cancer uppkommer (Andreassen, Randers, Näslund, Stockeld & Mattiasson, 2005).

Maktlösheten och hjälplösheten kan också beskrivas som de värsta av alla lidanden. De anhöriga upplever det särskilt svårt att fortsätta arbeta och leva sitt eget liv när patienten är svårt sjuk. Detta kan delvis bero på att anhöriga ofta sätter patientens lidande i första hand. Graden av lidande den anhöriga upplever beror på hur stark relation den anhöriga har till patienten. Desto närmare relation till patienten desto högre grad av lidande upplever den anhöriga (Lindholm, Rehnsfeldt, Arman & Hamrin 2002).

När familjens vänner och bekanta bara vänder sig till patienten för att höra hur han eller hon mår känner sig den anhöriga ignorerad och uppskattade. De kan känna att de inte får bekräftelse och uppskattning för att de alltid ställer upp och anpassar sig till patientens önskemål. Den anhöriga känner sig låst av situationen och önskar att han eller hon får fokusera på sina egna känslor och sin livsvärld. Att för den anhöriga hela tiden kommer i andra hand ger upphov till ett existentiellt lidande (Persson, Rasmusson & Rahm Hallberg, 1998).

2.3.3 Mötet med vårdpersonalen

Det första som kommer att påverka den anhöriga är beskedet om att patienten har en form av cancer. Den anhöriga har en stor uppgift i att både kunna ge stöd till den sjuke och att samtidigt bearbeta beskedet för egen del (Strang, 2006). Friedrichsen, Strang och Carlsson (2001) beskriver olika roller som den anhöriga kan ta i mötet med den professionella vården; den framtonande rollen, bakgrundsrollen och förväntningsrollen. Den framtonande rollen kräver sanning och information, den anhöriga ställer många frågor. Den anhöriga kan då också bli kontrollerande och prata med läkaren bakom patientens rygg. Bakgrundsrollen innebär att den anhöriga har en utomstående roll. Han eller hon lyssnar aktivt men försöker inte att ta plats i diskussioner och möten med vårdpersonalen. En anhörig som antar förväntningsrollen får en förväntan från patienten att ta över kontrollen och kontakten med läkaren, den anhöriga får då en medlande roll. Eller så får den anhöriga en trygghetsroll där den förväntas finnas som stöd till patienten men inte har en aktiv roll i vårdmötet. Genom att det finns så många olika roller den anhöriga kan ta eller få, kan det bli svårt för vårdpersonalen att bemöta den anhöriga på rätt sätt (Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2001).

I en studie beskriver författarna att olika familjemedlemmar har ett behov av att bemötas som individer, inte bara som anhöriga till patienten. Familjemedlemmarna upplever att läkarna försöker "linda in" besked som rör patienten och dennes vård. De förstår att läkarna vill väl men upplever att det skulle kännas bättre att få rak och tydlig information. Att som anhörig

sedan ta emot ett besked att patienten har cancer kan i många fall (Andreassen et. al., 2005) vara svårare för den anhöriga än för patienten själv. Detta beror bland annat på att patienten oftast har känt att han eller hon inte mått bra under en längre tid, de är förberedd på att något är fel i kroppen. För den anhöriga kan därför beskedet komma som en chock (Andreassen et. al., 2005).

I en annan studie beskriver sjuksköterskor hur de ser på anhörigas behov vid vård av patienten med lång framskriden cancer. Sjuksköterskan ser hur de anhöriga får bära den största delen av bördan vid vård av patienter. De blir lätt utmattade när de inte får sova och äta, vilket pågår nästan hela dygnet och tröttar ut de anhöriga oerhört mycket. Sjuksköterskan har en stor roll i att se familjens behov och erbjuda hjälp och hjälpmedel där det behövs. Sjuksköterskorna upplever också att de anhöriga inte själva ber om hjälp utan det är upp till vårdpersonalen och identifiera familjens behov. Sjuksköterskorna upplevde också att det fanns ett stort behov av information och utbildning för sjuksköterskor som jobbar inom palliativ vård (Wilkes & White, 2005).

I en liknande studie undersöks vad sjuksköterskor har för uppfattning om vilka behov anhöriga till bröstcancerpatienter har, och hur dessa uppfylls i vårdsituationen. Det visade sig i studien att sjuksköterskorna hade mycket kunskap kring hur patientens behov skulle mötas och tillgodoses. De kände sig däremot osäkra på hur och vem som skulle stödja de anhöriga och svara på deras frågor och tankar. Sjuksköterskorna trodde att den anhöriga har; behov av att prata, behov av information, behov av kontakt och behov av utbildning. Det fanns dock aldrig tid för sjuksköterskorna att sätta sig ned och pratat med de anhöriga utan kontakten skedde per telefon, via patienten eller vid korta möten (Ödling, Norberg & Danielsson, 2002).

2.4 Teoretisk referensram

Fokus i examensarbetet är de anhörigas lidande under den sista tiden patienten finns i livet, utifrån Erikssons (1993) begreppsbeskrivning om den lidande patienten. Anhöriga räknas enligt Eriksson (1993) också som patienter som är i samma behov av vård och hjälp. Lidandet är en upplevelse av att inte känna sig hel som människa då människans existens grundas av flera själsliga dimensioner som bildar en enhet (Rehnsfeldt & Eriksson, 2004). Eriksson (1993) beskriver i sin teori hur det är att leva i närheten av en patient i livets slutskede. Detta ger ofta upphov till en form av lidande som förändrar individen i sitt djupaste väsen. Enligt Eriksson (1993) befinner sig den anhöriga då i lidandets drama där vårdpersonalen och patient är medaktörer. Lidandets drama består av tre akter:

Första akten - Bekräftelse av lidandet: Denna akt innebär att människor runt omkring ser den lidande anhöriga och ger stöd i lidandet. Att ge en kram, att prata och att finnas där för den anhöriga kan vara en form av bekräftelse. Det är viktigt att lidandet bekräftas av andra för att inte ge upphov till ett ökat lidande hos den anhöriga (Eriksson, 1994).

Andra akten – Tid och rum att få lida ut: Denna akt innebär att den anhöriga får tid och rum för sitt lidande. Det är viktigt att människor kring den lidande anhöriga inte hindrar eller skyndar på denna process. Exempelvis får omgivningen inte bortförklara eller hitta en orsak till den anhörigas lidande. Detta innebär dock inte att den anhöriga skall lämnas ensam, den anhöriga behöver istället ett stöd för att inte känna sig övergiven (Eriksson, 1994).

Tredje akten – Att försonas med lidandet: I den tredje akten anpassar sig den anhöriga till det nya liv han eller hon möter efter att ha förlorat en patient, detta kallas för försoning. När den anhöriga har försonats får han eller hon möjlighet att uppleva en mening med sitt lidande.

Vägen till försoningen kan ske på olika sätt, en del anhöriga bryter först ihop själsligt och öppnar sig sedan för omvärlden som en ny och stark människa, medan andra inser att lidandet är en del av livet, båda vägarna leder till försoning (Eriksson, 1994).

Om människan inte kan spela med i det lidandes drama som leder fram till en verklig försoning upplever hon att stegrande lidande som så småningom leder fram till förkrosselse och ett "döende". Människan bokstavligen avlider, först som person och människan till ande och själ och så småningom även kroppsligt (Eriksson, 1994, s 55).

Eriksson (1994) beskriver tre former av lidande; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande är kopplat till det lidande som sjukdomsbilden orsakar och är den kroppsliga och psykiska smärta som den anhöriga upplever till följd av patientens sjukdom. Den kroppsliga smärtan kan exempelvis vara huvudvärk till följd av sömnbrist, magsår till följd av stress och förslitningsskador efter allt fysiskt arbete i hemmet. Den själsliga smärtan orsakas av sjukdomen eller den behandling som patienten får. Denna form av sjukdomslidande kan uppstå när den anhöriga upplever skuld, skam eller förnedring (a.a.).

Den vanligaste formen av vårdlidande är när den anhöriga kränks i vårdrelationen, som exempel när vårdarna enbart vänder sig till patienten. Den anhöriga känner sig nedvärderad av vårdpersonalen när han eller hon inte finns vid patientens sida hela tiden. Det är inte heller ovanligt att vårdpersonalen utövar en negativ makt på den anhöriga. Detta sker genom att tvinga dem att göra saker de inte orkar med, exempelvis att fatta ett svårt beslut vilket också ger upphov till ett vårdlidande. Vårdlidandet kan också uppstå hos den anhöriga om patienten inte får rätt vård (Eriksson, 1994).

Livslidande är den form av lidande som berör hela människans existens och liv, rutiner och livsmönster hotas här av sjukdomen. Hotet om förintelse ger upphov till ett livslidande. Den anhöriga kan hotas av förintelse genom att inte bli sedd och älskad. Brist på kärlek är just en av de djupaste former av livslidande som den anhöriga kan uppleva. Hopplösheten kan också ses som en del av livslidandet. Hopplösheten uppträder när den anhöriga inte längre orkar kämpa tillsammans med patienten mot sjukdomen, livet känns då alltför svårt att leva. Eriksson beskriver lidande på olika sätt så som de kan gestalta sig i vårdsituationen. Att använda Eriksson teori i referensramen kan ge en bra inblick i hur den anhöriga lider och vilket stöd han eller hon kan behöva (Eriksson, 1994).

2.5 Problemformulering

Enligt statistik så kommer var femte svensk att dö i cancer (Cancerfonden och Epidemiologiskt centrum, 2005), det innebär att många människor lever nära inpå sjukdomen. Trots detta har det visat sig att anhöriga inte får den information och det stöd de är i behov av. Att vara nära anhörig till någon med cancer är för många en långdragen och påfrestande process. Den anhöriga kan då få leva med ett konstant lidande och en rädsla över att bli lämnade ensamma. Det har också framkommit att det för familjen är viktigt att de blir behandlade som en helhet bestående av både patient och anhörig i den vårdande situationen. Sjukdomen kan även orsaka ett lidande hos den anhöriga som påverkar hela dennes livsvärld. För att hantera denna livssituation kanske de anhöriga förnekar sitt eget lidande och flyr från vardagen.

Om tiden inte räcker till och arbetssituationen samt ekonomin påverkas negativt för den anhöriga, så är det möjligt att de bara lever i nuet, där allt sker på patientens villkor och efter hans eller hennes behov. Att patienten hamnar i fokus ger kanske inte den anhöriga möjligheten att leva ut sitt lidande om han eller hon måste stötta patienten hela tiden. De anhöriga kan ibland då bli förbisedda i vården trots att patienten är i stort behov av den anhörigas stöd. De vågar kanske inte visa sina känslor då det inte alltid är accepterat att vara anhörig och sörja när det är patienten som faktiskt är sjuk. Anhöriga lider på olika sätt men antagligen finns det gemensamma drag i deras lidande. Genom att skapa en bild av hur de anhöriga upplever sitt lidande så hjälper det kanske vårdpersonalen att se familjen som en helhet. Det kan bidra till att hjälpa både vårdpersonal, anhöriga och patienter att se vad som behöver förändras i det vårdande mötet, utifrån detta har examensarbetet nedanstående syfte.

3. SYFTE

Syftet är att beskriva anhörigas lidande så som de kan uppleva det under den sista tiden av den cancersjuka patientens liv.

4. METOD

En induktiv manifest innehållsanalys har använts när självbiografierna har lästs igenom. Induktiv analysmetod innebär att analysen av texterna till examensarbetet granskas förutsättningslöst (Granskär & Höglund-Nielsen, 2007). Manifest analysmetod innebär att det som direkt beskrivs som ett lidande i texten analyseras, läsaren får inte tolka materialet genom att "läsa mellan raderna" (Friberg, 2006). Examensarbetets datainsamling består av självbiografier eftersom det ger en omfattande beskrivning av människans upplevelser och tankar. Självbiografier är också en primärkälla som ger en god trovärdighet till resultatsammanställningen.

4.1 Datainsamling

Våra inklusionskriterier för självbiografierna var; författare är en anhörig till en avliden cancerpatient, boken skall vara från 1990 och framåt, boken skall vara på svenska och både patient och anhörig ska vara över 18 år. En manuell sökning i Mälardalens högskolebibliotek med sökordet *cancer* genomfördes, denna gav 295 träffar. De flesta av dessa träffar var medicinsk litteratur, vi provade då att söka på *självbiografier*. Detta gav 20 träffar, ingen av dessa böcker var dock relevanta för examensarbetet. Nästa sökning var på ordet *hjärntumör*, vi valde detta sökord för att prognosen vid hjärntumör är väldigt dålig. Sökningen gav tre träffar varav en bok direkt berörde vårt ämne. När vi hämtade denna bok på plats L105 så gjordes en manuell sökning på de böcker som stod i hyllan. Där hittades sju böcker som vi ansåg besvarade vårt syfte, när vi läst igenom dem valdes två stycken ut som uppnådde våra inklusionskriterier.

***I Väntan på döden?* av Joe Eklöf (2006):** Boken är skriven av maken till en kvinna som insjuknar och dör av en hjärntumör. Boken är indelad i tre delar; innan sjukdomen; när sjukdomen börjar ge symtom; efter diagnos. Författaren beskriver hur hans liv förändras när hans fru får en personlighetsförändring till följd av sjukdomen. Huvudpersoner i boken är *Olle* (maken - anhörig) och *Maria* (makan - patienten), boken utspelar sig i Sverige (Eklöf, 2006).

***Jag har en bror men han är död* av Ebba Carling (2005):** Boken är skriven av en syster som förlorar sin bror i cancer. Förlusten över att förlora sin storebror och förebild i livet är ett stort lidande för systemen. I boken vill hon förmedla en bild av den nära relation hon byggt upp till sin bror och hur hon var den som till stor del tog hand om honom under den sista tiden i livet. Huvudpersoner är *Ebba* (lillasyster-anhörig) och *Bo* (storebror-patient), boken utspelar sig i Finland (Carling, 2005).

Två av våra böcker har vi läst sedan tidigare och hade hemma i pocketform:

***Hej då, allihopa* av Conny Palmkvist (2005):** Boken är skriven av en vuxen son som förlorar sin mamma i cancer. Författaren beskriver det lidande han upplever över att se sin mamma tyna bort, och dö innan hon är 60 år. Huvudpersoner är Conny (son-anhörig), Berit (mor-patient) och Marie (exsambo till Conny-anhörig), boken utspelar sig i Sverige (Palmkvist, 2005).

***En sorts kärlek* av Ray Kluun (2008):** Boken är skriven av maken till en kvinna som går bort i cancer. Denna familj lever ett, enligt dem, perfekt liv tillsammans med sin lilla dotter. Cancerbeskedet får dem att tappa kontrollen och ifrågasätta varför just de drabbats, förnekelse präglar deras sorgarbete. Maken hanterar situationen genom att ständigt vara otrogen mot sin sjuka fru, han har under sista tiden ett pågående förhållande med en annan kvinna. Huvudpersonerna i boken är Sten (make-anhörig), Carmen (maka-patient), Luna (dotter-anhörig), Rose (Stens flickvän), Anne (vän till familjen), Thomas (vän till familjen) och MIU är Stens företag, boken utspelar sig i Holland (Kluun, 2008).

Vår sista bok har vi fått rekommenderad av en klasskamrat som läst den:

***Mellan Mötas och Skiljas* av Jean Craig (1991):** Boken är skriven av maken till en man som avlider i lungcancer. Författaren beskriver hur hon och maken kämpar mot cancer, men även mot sjukvården om rätten till att få hjälp trots att läkarna har gett upp kampen. Hon beskriver sin uppfattning av den professionella sjukvården och sin sorg över att förlora sin livskamrat. Huvudpersonerna i boken är Jean (makan-anhörig), Ed (maken-patient) och Sug (Jeans dotter-anhörig), boken utspelar sig i USA (Craig, 1991).

4.2 Dataanalys

Eftersom det är självbiografier, vilket är ett otolkat material, som har analyserats lämpar det sig att använda Graneheim och Lundmans (2004) analysmetod. Denna analysmetod går ut på att i olika steg gå igenom självbiografierna och plocka ut citat eller delar som kan kopplas till vår problemformulering och vårt syfte. Analysenheten är självbiografier och i dessa plockas citat ut som berör lidande. Citaten kallas för meningsbärande enheter och det är dessa enheter som bygger en grund för vår analys. Meningsenheterna kondenseras till kortare innehållsrika stycken, de kondenserade enheterna abstraheras sedan genom att bilda en kod eller etikett till stycket. När flera koder har skapats bildas kategorier som fungerar som en övergripande rubrik. Inga koder får hamna mellan kategorierna eller passa i två kategorier (Graneheim & Lundman, 2004). Se bilaga 1 för exempel på analysförfarande.

Under sommaren 2008 lästes de utvalda böckerna igenom en gång för att skapa en helhetsbild av dem. Vi fann då att många av de anhöriga i böckerna upplevde ett lidande kring sin livssituation, vilket ledde till utformning av examensarbetets syfte. När examensarbetet började skrivas under hösten delades böckerna upp mellan oss för att läsas mer ingående. Då plockades citat ut ur böckerna som besvarar examensarbetets syfte, det blev cirka 20-40 citat ur varje bok. Dessa citat har skrivits in i tabeller för att underlätta kondensering och kodning

av meningensheterna. Kondensering och kodning genomföras tillsammans för att sortera bort citat som inte var självklara för resultatet. Tabellerna skrevs ut i pappersform och kategoriserade på bordet framför oss. På detta sätt fick vi en helhetsbild av böckernas innehåll och kunde på ett enkelt sätt hitta kategorier som var centrala i de anhörigas lidande.

4.3 Etiska överväganden

Vid all typ av forskning som sätter individen i centrum måste vissa föreskrifter och riktlinjer följas. (Gullveig Alver & Øyen, 1997) Eriksson (1993) beskriver etiska principer att beakta vid studier, särskilt viktigt att tänka på i examensarbetet är människans- värde, -integritet och okränkbarhet, -rättigheter och -medgivande. De etiska kommittéerna finns där för både patienter och anhörigas säkerhet (Eriksson, 1993). I vår litteraturstudie har självbiografier skrivna av anhöriga använts, vilket innebär att ingen ansökan om etisk prövning behövs då alstren redan är publicerade. På grund av detta är inte författarna tillfrågade om de vill att deras självbiografier ska vara med i examensarbetet. Självbiografierna har lästs igenom och bedömts objektivt för att få en verklig bild av de anhörigas upplevelser. Citat har använts och redovisats så att innehållet inte förvrängs. På detta sätt kommer examensarbetet få kvalitativa beskrivningar av anhörigas lidande utan att någon känner sig kränkt. Eftersom huvudpersonerna i böckerna inte är anonyma så kommer de inte heller vara det i examensarbetet.

5. RESULTAT

I resultatet redovisas tre gemensamma kategorier som framkommit genom vår dataanalys. Under varje kategori finns ett antal underkategorier som preciserar substansen av lidande som uppfattats i självbiografierna. När beskrivningar framkommit i alla självbiografierna finns ingen referens, när de däremot enbart återges i någon eller några av böckerna finns referenser angiven.

5.1 Rädsla

Under kategorin rädsla finns fyra underkategorier; förnekelse och undanhållande av känslor, sjukdomen, upplevelser av skam och skuld och döden och framtiden.

5.1.1 Förnekelse och undanhållande av känslor

När familjemedlemmarna drabbas av obotlig cancer får några av de anhöriga svårt att hantera diagnosen och dess följder. Sjukdomen ger upphov till en enorm rädsla hos de anhöriga som hanterar det genom att förneka hur sjukdomen påverkar deras liv. ”Hur skulle Ed kunna vara en person med dödlig cancer? Det var inte möjligt. Inte Ed. Det passade bara inte in. Det var obegripligt.” (Craig, 1991, s 21). De anhöriga förnekar sjukdomen på olika sätt, bland annat genom att den anhöriga har ett förhållande vid sidan av sin sjuka fru och flyr in i detta förhållande när det blir för svårt hemma (Kluun, 2008). En anhörig beskriver att hon vet hur sjuk patienten är men inte hur hon ska hantera sin rädsla väljer hon att förneka den (Craig, 1991). De förnekar sjukdomen och det runt omkring som skrämmer dem för att de inte klarar av att ta tag i problemen. Genom att inte prata om sjukdomen så finns den inte.

(...) -jag försöker hitta en väg ut ur kaoset, helst en som leder till andra sidan jordklotet och vidare ut i rymden. Men jag lyckas inte resa mig ur soffan eller ens lägga telefonen ifrån mig, i tankarna är jag redan på platsen där du är frisk igen och håller tyst om sjukhus och läkare. (Palmkvist, 2005, s 15).

En anhörig beskriver hur han har svårt att titta på patienten och se all medicinsk utrustning som påminner honom om sjukdomen. Den anhöriga önskar att han var på ett annat ställe och försöker att blunda för sjukdomen, det som inte syns finns inte (Palmkvist, 2005).

Om jag inte tittar på dig så ser jag inte apparaterna, nålarna och slangarna. Lyssna till dig går ju an, din röst är som den brukar vara, jämn och mjuk, med korta meningar. Jo vädret är fint, säger jag, och tittar genom fönstret, i taket, på väggen. (Palmkvist, 2005, s 73).

De anhöriga kämpar med att dölja sina känslor för att skydda patienterna. De upplever en rädsla över att såra patienten och visa för honom eller henne hur rädda de är. Det handlar ofta om att inte börja gråta så att patienten ser eller att inte visa den inre smärta de anhöriga bär på. ”Jag hoppas att min röst inte avslöjar min smärta då jag berättar att det finns olika grönsaker och att jag skurit korven åt dig.” (Carling, 2005, s 61). Det upplevs också svårt att inte visa hur ledsen den anhöriga blir när han eller hon ser hur sjukdomen sakta bryter ned patienten. De vill inte visa och uttrycka sitt lidande eftersom det är patienten som är sjuk. Den anhöriga vill inte heller sörja så andra anhöriga ser, stor vikt läggs vid att visa sig stark

Smärtan gör mig hudlös. Det är svårt att bita ihop tänderna och svälja tårarna, att visa upp ett stenansikte, då mitt inre skälver av tillbakahållen gråt och jag vill ropa ut min ångest och förtvivlan. Jag blir hyperkänslig för människors sätt att visa omsorg och deltagande. (Carling, 2005, s 46).

En make beskriver hur svårt det är för honom att dölja sina tårar, han tycker att han måste visa sig stark, som den man han är. Detta blir en inre kamp för honom speciellt i vårdsituationen då han anstränger sig så mycket för att dölja det han känner att han inte ens lyssnar på vad vårdpersonalen säger (Eklöf, 2006).

5.1.2 Sjukdomen

En rädsla över hur patientens utseende förändras till följd av sjukdomen beskrivs av de anhöriga. De blir rädda över sin reaktion kring hur tjock och ful de tycker patienten har blivit. ”Jag sitter med farhågorna snurrande i huvudet. Och hur är det? Skäms jag för dig? Din från tidigare stora kroppshyddas har blivit ännu större. Ditt ansikte är svullet och du ger verkligen inte ett inbjudande intryck.” (Carling, 2005, s 59). De ser också att omgivningen blir rädd och upplever obehag när de ser hur patienten ser ut. De anhöriga har svårt att se patienten som den han eller hon är bakom sjukdomen när de fysiska förändringarna blir för påtagliga.

Du är ingen vacker syn. Många har obehag att se dig. Du är svullen, både kroppen och ansiktet bär tydliga spår av kortisonanvändningen. Ögonen stirrar rakt ut i luften utan att se. Hela din uppenbarelse är en påminnelse om sjukdomens och den hotfulla dödens realitet. (Carling, 2005, s 74).

Behandlingen som patienten får genomgå sätter stora spår på patienten och de anhöriga. En av de anhöriga är med om att hans fru får operera bort sitt ena bröst, detta blir en mycket traumatisk upplevelse och förändring för den anhöriga som verkligen inser allvaret i sjukdomen. Den anhöriga älskade patientens kropp och för honom var bröstet mycket sensuella och sexuella. När bröstet försvinner blir det slutet för deras samliv (Kluun, 2008).

Det är förfärligt. Bredvid ett välkänt, stort, åh så vackert bröst, breder en platt yta ut sig med ett stort förband över. Det är som jag har föreställt mig att en

platt yta borde se ut, men jag förskräcks av att se den på min frus bröstborg.
(Kluun, 2008, s 130).

En make berättar att han inte vågar berätta för patienten att hon snart skall dö. Han har svårt att hantera sina känslor och sin rädsla och vill skydda patienten från ett ökat lidande. ”Det tog emot. Han kände att han inte skulle kunna säga Maria rätt i ansiktet, att hon skulle dö om någon eller några månader. Det gick bara inte. En stor, tjock klump växte i magen på honom.” (Eklöf, 2006, s 345). De anhöriga upplever också en själslig rädsla över hur de skall bete sig när patienten får besvär till följd av sjukdomen. Rädslan gör dem förlamade och de vågar inte komma patienten nära vare sig fysiskt eller psykiskt (Palmkvist, 2005).

5.1.3 Upplevelser av skam och skuld

Anhöriga upplever att de har svårt att nå fram till patienten och förklara varför de handlar som de gör. När en av de anhöriga undanhåller information från patienten i ett gott syfte, känner den anhöriga en skuld över detta. En make berättade om ett läkarbesök där patienten får reda på information som den anhöriga undanhållit från henne (Eklöf, 2006).

Olle höll på att få en smärre chock. Maria låg och tittade mellan läkaren och Olle. Ögonen var så stora, så stora, tyckte han. Och så enormt anklagande! Eller var det bara hans dåliga samvete om att han inte berättat detta för henne som gjorde dem anklagande? Hon rörde inte en min. Bara ögonen. Olle ville sjunka genom golvet. (Eklöf, 2006, s 371).

Flera anhöriga beskriver också den skuld de upplever över att de är friska och antagligen kommer att leva länge till. De har svårt att njuta av de vackra saker som händer i deras liv när patienten ligger och knappt kan andas till följd av sin lungcancer. ”Det blev så svårt att få skönheten att gå ihop med smärtan. Hur skulle jag kunna se ut över vattnet och le åt allt det ljuvliga när mannen bredvid mig hade cancer som växte i lungorna”. (Craig, 1991, s 31). När slutet närmar sig försöker de anhöriga reda ut de saker de känner en skuld över för att få ett bra avslut på sitt liv tillsammans med patienten. En av de anhöriga vill rentvå sig själv och berättar om den skuld han känner över alla de kvinnor han har varit otrogen med under deras tid tillsammans. Han känner att han vill göra det dels för sin egen men även för patienten skull, han vill visa hur mycket han älskar henne genom att vara ärlig (Kluun, 2008).

5.1.4 Döden och framtiden

Rädslan inför själva dödsögonblicket är något som de anhöriga oroar sig för mer och mer, desto närmare slutet de kommer. Anhöriga tycker det är svårt varje gång de träffar patienten och tänker på att döden kommer närmare och närmare. De upplever detta som hotfullt och kvävande (Carling, 2005). De anhöriga är rädda för att patienten ska få lida mycket under vägen fram till att döden inträffar och de är rädda för hur de själva kommer att hantera situationen. ”Jag krympte inför det fasansfulla som tornade upp sig framför mig. Döden, och vägen dit, förminskar utan problem vuxna män till pojkar.” (Palmkvist, 2005, s 8). För några av de anhöriga var det första gången i deras liv som de var nära döden på ett mer intimt plan, de hade inga tidigare erfarenheter att utgå ifrån. Den anhöriga beskrev också hur rädd han är över att få vara med om att någon går bort i hemmet (Kluun, 2008).

De anhöriga berättar om den rädsla de upplever över att komma hem till patienten och hitta han eller henne död. De vill finnas där för patienten vid dödsögonblicket men är samtidigt rädda för att komma dit själva när patienten redan har gått bort.

»Kan vi stanna?«(...)»Alltså, jag vill bara inte komma dit först«, säger jag och sänker blicken. »Fan, jag orkar inte med det här. Stannar du, eller?«(...) Jag förhalar beskedet om att du är död, tänker jag. Behandlingen hjälper inte, onkologiska avdelningen hugger i sten. (Palmkvist, 2005, s 58).

Tankar inför döden och alla praktiska saker som måste genomföras skrämmer den anhöriga. Patienten själv pratar mycket om det och vad dem önskar för avslut, men för den anhöriga blir det tungt att ta beslut kring döden och den tid då de blir lämnade ensamma. Fyra av de anhöriga upplevde att patienten pratade mycket om hur begravningen skulle se ut och andra önskemål som patienten ville att de anhöriga skulle följa (Carling, 2005; Craig, 1991; Kluun, 2008; Palmkvist, 2005). ”Svälj. För just förbi Zorgvlied. Carmen undrade om jag ville välja ut ett fint ställe med henne där hon snart ska ligga. Jag vågade inte.” (Kluun, 2008, s 214). En av de anhöriga upplever däremot att de inte pratade något om döden alls då den anhöriga inte ville berätta för patienten att hon skulle dö (Eklöf, 2006).

De anhöriga skildrar också den rädsla de upplever över att bli lämnade ensamma när patienten gått bort. De tänker på framtiden och hur deras liv kommer att se ut framöver (Craig, 1991). När döden närmar sig tvingas den anhöriga ta tag i sina egna problem kring hur hans livssituation kommer att se ut.

Allt var ju nu så definitivt. Maria skulle ju dö, oavsett vad Olle tyckte och tänkte om detta. I stället började han fundera över hur han själv skulle klara sig framledes. Kunde Olle behålla villan? Skulle han ha råd med det? Eller kunde han bo kvar om han avstod från annat? Som exempelvis vad? (Eklöf, 2006, s 372).

Funderingar kring hur framtiden kommer att se ut rent materiellt är något som framkommer i alla tre självbiografier som är skrivna av patientens partner (Craig, 1991; Eklöf, 2006; Kluun, 2008).

5.2 Frustration

Under kategorin frustration finns två underkategorier; känsla av panik, stress, trötthet och vrede.

5.2.1 Känsla av panik, stress och trötthet.

Vetskapen om att cancer är obotlig och kommer att leda till att patienten dör är smärtsamt för de anhöriga. När den insikten sjunker in så upplever de ett inre kaos av känslor. ”Allt möjligt blixtrar genom mitt huvud. Ambulanser på natten. En Carmen som tynar bort. Ängest inför smärta. Och dödsbädd. Och död. Döden. Min mage drar ihop sig. Plötsligt drabbas jag av panik. Min fru ska dö!” (Kluun, 2008, s 207). De anhöriga känner panik över att patienten ska dö men också en panik över de känslor som de upplever och måste hantera.

Jag försökte tåga ihjäl cancer, jag skulle dräpa skiten med tålamod och trötthet och sena nätter som blev till morgon. Men det var ingen utarbetad plan, det var panik och ögon som trodde att döden var nära om de släppte fram tårarna. (Palmkvist, 2005, s 24).

När patientens tillstånd plötsligt förvärras så väcks tankar om döden hos den anhöriga, då dessa tankar kommer snabbt kan de leda till en del kaotiska känslor. En make beskriver hur han drabbas av panik när hans frus tillstånd plötsligt blir kraftigt försämrat. För maken kändes det som om en evighet innan de fick hjälp av sjukvårdspersonalen inne på akuten (Eklöf,

2006). Den panik de anhöriga upplever över att ständigt oroas sig för när döden kommer att inträffa ger upphov till en stress. Stressen berör också den anhörigas arbete, vänner och barn som alla kräver en viss egen tid vid sidan om patienten. Den anhöriga beskriver att livet runt omkring inte stannar upp bara för att någon blir sjuk, vilket gör det svårt för den anhöriga att hinna bry sig om sin egen hälsa (Craig, 1991). Den psykiska påfrestningen gör att den anhöriga känner sig uppgiven inför sin livssituation. ”Men jag vet att så här kan det inte fortsätta. Jag klarar det inte. MIU, Rose, Carmen, Luna, min skuldkänsla; alla kräver något av mig.” (Kluun, 2008, s 173).

Att hela tiden få kämpa för sin rätt till vård, information och stöd tröttar ut de anhöriga mycket. En anhörig beskriver hur han får sjukskriva sig från arbetet för att orka med vardagen. ”Efter besöket vid lasarettet for Olle till sin arbetsplats. Där sjukskrev han sig, eftersom han inte kände sig på minsta sätt kapabel att arbeta.” (Eklöf, 2006, s 315). De får svårt att sova om nätterna och ligger vakna för att fundera på saker kring sjukdomen och sin livssituation (Eklöf, 2006). Om patienten får behandling i hemmet kräver detta att den anhöriga engagerar sig och hjälper till. Detta gör att den anhörigas tillvaro präglas av stress och sömnlöshet. ”Droppbehandling i hemmet var något som gjorde mig alldeles utmattad på grund av sömnlöshet och känslomässig stress.” (Craig, 1991, s 185).

5.2.2 Vrede

De anhöriga upplever även vrede både mot sin egen livssituation och mot det bemötande familjen får av vårdpersonalen. De beskriver den ilska de upplever över att inte kunna hantera det faktum att patienten har en dödlig form av cancer. Cancern är nu en del av de anhörigas liv vare sig de vill det eller inte och detta är svårt för många anhöriga att acceptera. Känslor av frustration, vrede och maktlöshet är inga ovanliga känslor de anhöriga upplever.

Och jag är arg på mig själv för att jag är så arg. Att jag inte kan finna mig i, inte kan acceptera att Carmen nu har cancer och att jag faktiskt är hennes man, i med- som i motgång. (Kluun, 2008, s 62).

De anhöriga upplever ofta en vrede mot läkarkåren och vårdpersonalen över allt lidande de orsakar för både patient och anhöriga. ”Jag kände också vrede. Min speciella vrede. Mot doktorn. Mot cancern. Mot livet.” (Craig, 1991, s 222). Anhöriga beskriver hur hon mer och mer börjar ogilla deras doktor, hon känner en växande antagonism mot honom. Patienten vill bara att den anhöriga ska ignorera sina känslor och låta det gå vilket gör henne väldigt frustrerad. Vid ett annat tillfälle beskriver de den makt doktorn har över alla patienter och anhöriga han eller hon träffar. De upplever att om doktorn vill så är han trevlig och svarar på frågor, men vill han inte så är han helt sluten.

Den vrede som välde ut var egentligen inte riktad mot doktor Moore personligen utan mot alla läkare. Här befann vi oss i informationens tidevarv, och de rådde fortfarande samma attityd – ”Vad ni får veta beror på min välvilja”. Makten inom sjukvården ligger i läkarnas händer. Borde den inte delas med människorna som äger de kroppar läkarna behandlar? (Craig, 1991, s 231).

Den vrede de anhöriga upplever över att inte få snabb hjälp på akutmottagningen beskrivs i böckerna. För familjen var cancern det värsta som kunde hända dem och denna sjukdom måste prioriteras bland patienterna, men de upplevde att personalen på akutmottagningen inte såg cancern på samma sätt. ”Olle blev så arg så han kokade. Varenda jäkla gång han var på en akutmottagning fick han till leda höra, att just den dagen var det väldigt många patienter.”

(Eklöf, 2006, s 198). En annan anhörig beskriver hur arg han blir när han får reda på att hans mamma inte får stanna kvar på sjukhuset utan måste åka hem igen trots att hon mår så dåligt. Han känner en sådan vrede att han får lust att spränga hela sjukhuset i luften (Palmkvist, 2005).

5.3 Sorg

Under kategorin sorg finns fyra underkategorier; försämring, att känna sig utelämnad och inte få någon egen tid, att känna sig förtvivlad och avskedet och upplevelsen av att bli lämnad ensam.

5.3.1 Försämring

När patienten blir sämre i sin sjukdom mår den anhöriga sämre och sorgen är oerhörd för dem. ”Det var en fruktansvärd dag. Ed var mycket upprörd. Hade mycket ont. Jag satt hela eftermiddagen bredvid hans säng och grät.” (Craig, 1991, s 239). Sjukdomen ger upphov till både fysiska och psykiska spår av förändring hos den anhöriga. Den anhöriga beskriver bland annat den sorg han upplever när hans fru opererat bort ena bröstet. Han blir chockad över det stora ärrät där hennes bröst tidigare fanns och hur sargad hennes kropp är på grund av sjukdomen och behandlingen mot den (Kluun, 2008). De anhöriga uttrycker också en sorg över det faktum att patienten inte längre kan äta normalt eftersom han blivit blind. ”Jag kommer på besök just när ni har fått maten. Tårarna rinner nerför mina kinder då jag ser hur du trevar efter maten på din tallrik.” (Carling, 2005, s 61). Sorgen över förändringen kan också gestaltas då den anhöriga inte längre når fram till patienten på ett känslomässigt plan.

Han kysste och kramade Maria. Tyvärr var hennes gensvar av samma krassa art som ett par månader tidigare. Det kändes som om någon körde något vasst genom hjärtat på Olle. Hans tårar var inte långt borta vid det här laget.
(Eklöf, 2006, s 207).

De psykiska förändringarna hos patienten är det som är svårast för den anhöriga att hantera. Patienten blir personlighetsförändrad och flera av de anhöriga känner inte längre igen honom eller henne. En anhörig beskriver också hur hennes man blir elak och självupptagen och att det ibland går så långt att hon inte kan stå ut med honom (Craig, 1991).

Sjuka människor har en benägenhet att bli självupptagna. De blir elaka. De vill ha sin vilja igenom. De vill ha uppmärksamhet. De vill beklaga sig. De blir barnsliga. Jag är en mycket lugn person, och jag tappar sällan behärskningen, men det gjorde jag emellanåt tillsammans med Ed. Han var mer fodrande än jag stod ut med och hänsynslös, vilket inte var likt honom. (Craig, 1991, s 85).

Försämringen av sjukdomstillståndet innebär också att patienten får mer ont och då blir mer smärtstillad, detta ger både en psykisk och en fysisk försämring av patienten. I en av våra böcker berättar den anhöriga om den sorg han upplever då han inte längre kan prata med sin mamma på telefonen eftersom hon är så drogad av olika morfinpreparat. Han berättar hur mamman halvvaket svarar, hon sluddrar och säger enbart några ord, den anhöriga inser då att det inte spelar någon roll hur mycket han ber längre för hans mamma kommer ändå att dö (Palmkvist, 2005).

5.3.2 Att känna sig utelämnad och inte få någon egen tid.

I vårdsituationen känner sig de anhöriga utelämnade av vårdpersonalen, de känner sig inte bekväma med olika behandlingar och vårdrutiner. Avsaknaden av information och stöd ger de anhöriga en känsla av att inte ha kontroll över situationen, de känner en sorg och oro över att

vara utelämnade. En av de anhöriga beskriver hur han upplever en vårdssituation svår och han tänker på hur personalen ser på honom och hans fru (Kluun, 2008).

En tjugooårig ska lätt tillbakalutad, i rollen som praktikant, iaktta vårt dop i cellgifter? Jag har redan förningar i kroppen om att det här inte kommer att gå utan tårar. Och i kväll kommer hon säkert att berätta för sina studiekompisar på krogen att »i dag kom det en kvinna till cellgiftsbehandling, en riktigt snygg tjej, högst trettiofem, Carmen eller nåt sånt, väldigt trevlig, med sin pojkvän, en arrogant skitstövel som inte sa nånting, och den här kvinnan och hennes man, de kom alltså för första gången, och då började kvinnan gråta, och jag fick ta hand om henne... (Kluun, 2008, s 60).

Att vårdpersonalen inte tar sig tid för de anhöriga och frågar hur de mår och hur de känner sig ger också upphov till ett lidande. De anhöriga lider särskilt mycket över varför inte vårdpersonalen förstår att sjukdomen påverkar deras familj och relationer i familjen.

En sjukdom kan förstöra äktenskap. Den kan kräva mer av människorna än de har förmåga att ge. Den kan skapa enorma problem som går djupare än själva sjukdomen. Men ingen på doktor Moores mottagning sade någonsin till Ed eller mig: "Hur har ni det hemma? Hur klarar ni er?" (Craig, 1991, s 219).

Den anhöriga upplever en press från andra i sin omgivning över att han inte visar sin sorg på "rätt" sätt. Hans omgivning förväntar sig att han ska bete sig på ett visst sätt när hans fru lider av en dödlig form av cancer. Här hanterar den anhöriga sorgen genom att fly från hemsituationen och festa, resa och träffa nya människor. När omgivningen inte instämmer i hans beteende och handlingar så upplever han en känsla av sorg över att inte bli förstådd. Han känner sig utelämnad från att vara delaktig i den gemensamma sorgen över hans frus dödande (Kluun, 2008).

»Anne tyckte det var fullständigt idiotiskt att du åkte med till Miami. Thomas också. Han säger att han inte förstår att det inte gör dig nått och hur du kan må så bra.« »För helvete! « skriker jag. »Jag mår inte alls bra! « (Kluun, 2008, s 115).

Det är viktigt för människor runt om den sörjande familjen att se allas sorg och inte bara tänka på exempelvis föräldrarna eller maken. En patients syster berättar om hur andra inte ser hennes sorg lika tydligt som deras gemensamma föräldrars sorg.

Reaktionerna varierar. En del vidrör min sorg och beklagar det som inträffat. Andra reagerar inte alls på att också jag drabbats av någonting. Som då jag några dagar efter min brors död träffar en bekant tillsammans med min mor. Hon blir genast kramad. Jag står bredvid och existerar inte. (Carling, 2005, s 83).

När relationen mellan patient och anhörig blev sämre gav det upphov till att patienten inte längre ville ha den anhörigas stöd. Det orsakade en sorg hos den anhöriga, en förtvivlan över att bli utesluten från patientens liv. Även när relationen mellan patienten och den anhöriga var bra så orsakade patientens sjukdom den anhöriga ett lidande. De anhöriga upplevde ett lidande över att inte ha någon egen tid eller identitet, de kände sig fångade av sjukdomen.

Jag kände det som om jag var fastbunden vid den där rullstolen, som om den hade blivit en förlängning av min egen kropp. Jag kände det som om jag aldrig kunde avlägsna mig mer än någon meter från den och aldrig mer än fem minuter från Ed. Jag hade ingen egen identitet. Jag var fastkedjad vid cancern i lika hög grad som Ed. (Craig, 1991, s 316).

Den anhöriga tycker också att det är svårt att inte hinna med sysslor i hemmet till följd av att patienten kräver så mycket tid. En av de anhöriga känner sorg över att inte hinna ägna sig åt sitt stora intresse som är familjens hundar. Trots det vill den anhöriga vara hos sin käreasta den sista tid hon finns med honom (Eklöf, 2006).

5.3.3 Att känna sig förtvivlad

Ett återkommande problem för de anhöriga är att de blir förbisedda av vårdpersonal och läkare. De upplever en sorg över att vara anhöriga till en dödssjuk patient vilket leder till en förtvivlan när de inte blir bekräftade av vårdpersonalen som en lidande anhörig. ”Under hela den halvtimme vi satt i undersökningsrummet vände han sig inte en enda gång mot mig som han kunde ha gjort för att visa att jag omfattades av samtalet.” (Craig, 1991, s 215). De anhöriga upplever att läkarna ser dem som en extra börda, läkaren behöver bara veta saker från patienten så varför ska de anhöriga vara med?

Enligt min åsikt beror det på att läkarna anser att ytterligare en person i rummet är en tidskrävande komplikation. Den personen kanske ställer frågor som måste besvaras, och det tar tid. Läkarna vill sällan eller aldrig få upplysningar av någon annan än patienten. De erkänner ofta inte det faktum att en sjukdom är en familjeangelägenhet. Att den påverkar alla som bor under samma tak; den påverkar deras liv, känslor och välbefinnande. (Craig, 1991, s 164).

Självbiografierna som analyserats visar att den anhöriga ofta mår sämre psykiskt än vad patienten gör, vilket till en stor del beror på att de inte får något stöd eller information under sjukdomstiden. Detta leder till en förtvivlan över hur den anhöriga ska agera för att klara av att fortsätta leva. ”Känslan är enkel, egentligen. Jag står inte ut. Det är inte ens mig det är synd om, men det onda har ändå ätit upp allt som jag har. Sorg på sorg. Dagar som går, och ingenting kan bli värre.” (Palmkvist, 2005, s 142). Den anhöriga stänger även patienten ute den anhöriga genom att bestämma sig för att inte berätta för någon om sjukdomen. Den anhöriga känner sig förtvivlad över att inte kunna vända sig till en vän eller någon släkting för att bara få prata ut (Craig, 1991).

I de böcker där patienten väljer att vara öppen med sin sjukdom får den anhöriga istället möta andra former av problem. De beskriver hur svårt det är att berätta för goda vänner om hur mycket sämre patienten blir för varje dag som går. ”Det kändes inget roligt, att med ojämna mellanrum ringa och berätta om Marias försämrade tillstånd, men Olle hade inget val.” (Eklöf, 2006, s 307). Denna förtvivlan uppkommer också vid slutet av patientens liv då han eller hon lider oerhört mycket medan den anhöriga inte kan göra någonting åt situationen. ”Du får allt svårare att andas. Ibland stiger jag upp för att se hur du har det och känner mig helt hjälplös.” (Carling, 2005, s78). Detta är återkommande i alla självbiografier där de anhöriga berättar om den förtvivlan de upplever när patienten blir sämre och hur svårt det är att stå vid sidan av och bara se på.

5.3.4 Avskedet och upplevelsen av att bli lämnad ensam

Att ta avsked av patienten är något som ger den anhöriga en stor sorg och hur avskedet gestaltas skiljer sig från anhörig till anhörig. En patient får dödshjälp, vilket bidrar till att den anhöriga är förberedd på när döden ska inträffa. Det ger ändå upphov till många tankar och ett lidande hos den anhöriga. Här beskriver också maken den sorg han upplever över att hans dotter i så låg ålder måste ta avsked från sin mamma. Han önskar att på något sätt kunde förändra situationen och tycker det är oerhört svårt att bara se på (Kluun, 2008). I en annan familj är det de anhöriga som får ta beslut om att det är dags att sluta med behandlingen. ”Till slut ber vi dem att avlägsna droppet. Det känns som om jag mördar dig kallblodigt och säger att nu ska du dö.” (Palmkvist, 2005, s 228).

I slutet av patientens liv upplever de anhöriga en stor sorg över att de snart kommer att bli lämnade ensamma. ”Det förälskade gamla paret gör mig väldigt avundsjuk. Carmen och jag kommer aldrig att få dela det med varann.” (Kluun, 2008, s 72). Att göra vardagliga saker som patienten och den anhöriga alltid har gjort tillsammans, blir en påminnelse om hur framtiden kommer att se ut. De kommer då att sakna det stöd och det sällskap som patienten har givit dem.

Under måltiden blev Olle vemodig igen. Det var förmodligen sista gången Maria skulle äta på det stället. De hade varit där många gånger förut, men den här kanske skulle bli den sista. Tankarna tvingade fram tårar i hans ögon. Olle blinkade för att få bort dem. (Eklöf, 2006, s 331).

När döden precis hade inträffat försöker de anhöriga att bearbeta situationen, insikten om att patienten är död ger dem en stor sorg (Palmkvist, 2005). Den anhöriga beskriver också sin sorg och outhärdliga smärta över att hans mamma gått bort.

Marie håller en hand på ratten och den andra över mina fingrar i ett desperat försök att lugna ner mig. Jag försöker hålla om mig själv och låtsas som om det inte behöver vara så här, att det inte ska göra så här rent för jävligt ont att sakna någon. (Palmkvist, 2005, s 273).

En anhörig som förlorar sin bror, beskriver sorgen som mycket tung och att hon var förvånad över sina starka känslor. Hon försöker hantera sorgen men önskar att den bara kunde försvinna för en stund. Hon befinner sig i ett uppgivet tillstånd där hon har svårt att fokusera på annat i sitt liv. (Carling, 2005).

6. DISKUSSION

I avsnittet förs en kritisk diskussion kring hur examensarbetet är genomfört och om en annorlunda metod hade kunnat ge arbetet ett bättre resultat. En diskussion sker också kring vårt resultat, vad som har framkommit utifrån bakgrundsmaterialet och vald teoretisk referensram och slutligen vad som kan vara bra att fortsätta forska kring.

6.1 Metoddiskussion

I examensarbetet har vi valt att göra en induktiv litteraturstudie med manifest innehållsanalys. Examensarbetet är en kvalitativ studie vilket är lämpligt för att besvara examensarbetets syfte. Genom en kvalitativ ansats har vi kunnat beskriva anhörigas upplevelser på ett djupare plan och då kunnat återkoppla resultatet till Eriksson (1993) lidandeteori. Vid analysen användes Graneheim och Lundmans (2004) metod vilket passade bra när datamaterialet bestod av

självbiografier. Våra inklusionskriterier vid valet av självbiografierna gav oss ett homogent och innehållsrikt material på endast ett fåtal träffar. Vi valde bort de böcker där patienterna var barn då vi ansåg att föräldrars upplevelser antagligen är annorlunda då barnet är under 18 år. Självbiografins ålder begränsades främst för att vi hade en föreställning om att behandlingsmetoder och ekonomiskt stöd skiljde sig i jämförelse med idag. Detta tror vi kan påverka hur de anhöriga upplever sjukdomstiden. Språkbegränsningen fanns för att materialet skulle vara mer lättläst och för att underlätta vår manifesta innehållsanalys. Vi menar att det finns en större risk att tolka analysmaterialet när det är skrivet på ett annat språk. Att författaren är en anhörig som förlorat någon i cancer är en begränsning vi har för att självbiografiernas innehåll ska behandla syftet i examensarbetet.

Vid analysförfarandet har det varit svårt att inte lägga in en egen tolkning av vad de anhöriga upplever som ett lidande. På grund av detta kunde den latent analysmetoden ha varit mer lämplig eftersom det är väldigt svårt att inte lägga in en egen tolkning när de meningsbärande enheterna plockades ut. Det positiva med vårt metodval är att våra meningsbärande enheter har blivit tydliga och på ett bra sätt beskrivit substansen lidande i de anhörigas upplevelser. Att använda självbiografier som datamaterial har gjort att resultatet speglar vad de anhöriga säger i böckerna och kanske inte alltid de frågor som vi ville få svar på. Detta har gjort att vår resultatredovisning är väldigt bred eftersom böckerna fokuserar på olika delar av den anhörigas upplevelser av lidandet. Om datainsamlingen istället bestått av intervjuer hade resultatet kunna riktas mot de delar som är direkt intressanta för att besvara examensarbetets syfte utifrån vår teoretiska referensram.

Vid datainsamlingen har inte vi läst igenom böckerna tillsammans vilket innebär en risk för att personliga tolkningar används när meningsbärande enheter plockats ut. Om böckerna hade analyserats av oss båda hade enbart de citat som gemensamt plockats ut använts i resultatredovisningen vilket kanske hade gett ett mer manifest resultat. Vi gick istället igenom de meningsbärande enheterna tillsammans i efterhand och kondenserade och kodade för att se att de verkligen var relevanta för examensarbetets syfte. När de meningsbärande enheterna kategoriserades klipptes de ut i pappersform och delades in i kategorier och underkategorier. Detta förhindrade att några meningsbärande enheter föll mellan två eller flera kategorier.

Till datainsamlingen har fem omfattande självbiografier använts vilket har styrkt vårt resultat men samtidigt varit väldigt tidskrävande. Våra självbiografier är från Sverige, Holland, USA och Finland vilket innebär en stor spridning med många olika kulturer inblandade. I vårt examensarbete har dessa böcker ändå visat på liknande former av lidande, därför användes alla självbiografier oberoende av var de kom ifrån. En av självbiografierna är från 1990 vilket kan ses som inaktuellt, men efter att ha läst boken så beskrev den anhöriga samma former av lidande som i de övriga självbiografierna. Eftersom det endast få självbiografier som analyserats kan examensarbetet endast ge en förståelse för hur några få anhöriga upplever sitt lidande. Det går däremot inte att säga att alla anhöriga alltid upplever lidandet på samma sätt, examensarbetet är därför inte allmängiltigt. Detta är dock karakteristiskt för en kvalitativ studie.

Fokuset i examensarbetet har varit att beskriva de anhörigas upplevelser av lidande, det är därför tveksamt om vetenskapliga artiklar hade bidragit med så ingående beskrivningar som det finns i självbiografierna. Om vetenskapliga artiklar hade bearbetats så hade en annan analysmetod använts vilket kanske inte hade varit det ultimata när det är upplevelser som ska beskrivas. Det positiva med att använda artiklar kan ha varit att urvalet ofta består av flera personer i artiklarna jämfört med våra böcker. Artiklar är ett bearbetat material och risken

finns att författarna har vinklat sin resultatredovisning för att den ska besvara artikelns syfte. Vi tror därför att det har givit ett bättre resultat då vi använt oss av självbiografier som i vårt fall är primärkällor.

Något som kan påverka trovärdigheten på materialet vi hittat är att i självbiografierna kan de anhöriga ha överdrivit de känslor de upplevde under sjukdomstiden. De anhöriga fokuserar på olika delar i sin livssituation. Kluun (2008) beskriver mycket lidande i sin livssituation medan Carling (2005) beskriver mycket positiva saker som händer under patientens sjukdomstid. Detta innebär att vi aldrig kan påverka vad vi vill veta av de anhörigas direkta upplevelser då de själva som författare kan styra vad de vill berätta för oss. Men genom att vi plockat ut böcker som besvarat vårt syfte har vi funnit bra material i alla böcker. Eftersom det är självbiografier och inte intervjuer vi har använt som analysenhet, ges inte möjlighet att fråga författarna om vad de menar med vissa meningsbärande enheter. Detta gör att citaten egentligen kan beröra helt andra saker än hur de uppfattas av läsaren.

6.2 Resultatdiskussion

Examensarbetets resultat har till stor del stämt överens med vad som framkom i tidigare forskning. Det som inte har visat sig i vårt resultat är de roller som anhöriga antar i mötet med vården. Dessa roller har framkommit i de anhörigas upplevelser men för att kunna skriva om det hade det krävts en tolkning av texterna vilket inte var aktuellt i förhållande till examensarbetets metod och syfte. Dessa roller är dock viktiga att tänka på för oss blivande sjuksköterskor när vi möter anhöriga i vården. Det viktigaste som framkommit i resultatet som besvarar syftet relateras här till examensarbetets teoretiska referensram och den tidigare forskning som finns inom ämnet.

6.2.1 Rädsla

De anhöriga upplever en stor rädsla när de har mottagit beskedet om att patienten kommer dö av sin cancer. Det framkommer i också att de anhöriga hanterar sitt lidande på olika sätt vilket samstämmer med tidigare forskning. I en artikel skriver författarna (Yates & Stetz, 1999) att det finns tre vanliga sätt att hantera sitt lidande; förneka, fokusera på hopp och förbereda sig inför slutet. I självbiografierna har det framkommit att de anhöriga till en början förnekar att patienten kommer att dö. De döljer sina känslor och även information för patienten och för sig själv. När den anhöriga inte vågar uttrycka sina känslor ger det upphov till en form av livslidande. Eftersom de aldrig får en möjlighet att lida ut kan de anhöriga aldrig försonas med lidandet.

Människan befinner sig nu i lidandets dramas första akt och kan inte komma vidare mot en försoning av lidandet. Enligt Eriksson (1993) upplever därför de anhöriga en större grad av lidande än patienten. Så länge den anhöriga enbart fokuserar på att hjälpa patienten i sitt lidande kommer han eller hon aldrig kunna må bättre. När den anhöriga tar sig tid att rå om sig själv och se till sina egna behov kan han eller hon försonas med sitt lidande, detta genom att inse att döden kommer att ta patienten och det finns inget den anhöriga kan göra åt detta faktum. Att den anhöriga får möjlighet att försonas med sitt lidande innan patienten går bort är något som sjuksköterskor ska sträva efter vid en god vård.

Det framkommer att anhöriga upplever en rädsla över hur patienten förändras när sjukdomens symtom blir mer och mer påtagliga. De har svårt att se och komma ihåg vem patienten var innan sjukdomen vilket ger upphov till ett starkt sjukdomslidande för de anhöriga. Anhöriga beskriver också den själsliga rädsla de upplever över att inte veta hur de ska bemöta patienten när han eller hon mår som sämst. Flera av de anhöriga beskriver att de inte berättade för

patienten att han eller hon snart skulle dö, eftersom de inte visste vad de skulle säga och hur patienten skulle reagera. I tidigare forskning framkommer det att kommunikationsproblem mellan patient och anhörig kan ge en felaktig bild av patientens tillstånd, problemen blir som störst när patient och anhörig har olika behov av information (Rees et. al., 1998). Anhöriga upplever en skuld över att inte vara helt ärliga mot patienten, trots att de undanhåller informationen i ett gott syfte. Skulden är något som följer den anhöriga under hela sjukdomsperioden över känslan av att de är friska och har hälsa till skillnad från patienten.

När döden kommer närmare beskriver anhöriga rädslan över själva dödsögonblicket som ett stort orosmoment. En del har aldrig varit med om att någon gått bort tidigare och är rädda över att de ska komma hem till patienten då han eller hon ligger död på golvet. Planer inför bortgången och begravningen är något viktigt för patienten men för de anhöriga är detta svårt och påminner dem om att livet som ensam närmar sig. Ensamheten är också något som de anhöriga känner rädsla inför och som ger upphov till ett livslidande (Eriksson, 1994) hos dem. Detta stämmer överens med tidigare forskning som beskriver den osäkerhet anhöriga upplever kring patientens död och framtid. Exempelvis frågar de sig själva om de kan fortsätta arbeta eller måste vara hemma med patienten eftersom han kan gå bort när som helst (Andreassen et. al., 2005).

6.2.2 Sorg

Då patientens tillstånd försämras i självbiografierna mår den anhöriga hela tiden sämre och sämre och sorgen blir oerhörd. Sjukdomen ger upphov till både fysiska och psykiska förändringar hos patienten, varav de psykiska är de mest påfrestande för den anhöriga. Fysiska förändringar kan vara att patienten blir blind och de psykiska kan vara att han eller hon blir personlighetsförändringar. Även denna sorg beskrivs i alla böcker och visar på ett sjukdomslidande som de anhöriga upplever. Sjukdomslidandet är sammankopplat med patientens sjukdom och blir ett direkt lidande för de anhöriga. I självbiografierna framkommer också den sorg anhöriga upplever när patienten kräver så mycket smärtlindring att de blir personlighetsförändrade av detta, antingen känner de igen patienten eller så har han eller hon ont. Detta blir oerhört svårt för den anhöriga att hantera och ofta behöver de hjälp och stöd från folk utifrån. Den sorg anhöriga upplever till följd av patientens försämring är något som enbart framkommit i våra böcker och som inte finns beskrivet i tidigare forskning. Detta är ett överraskande fynd som framkommit i resultatet.

Vårdpersonalen har en viktig funktion i att fungera som stöd för patienten. Detta är något de anhöriga upplever som mycket bristfälligt. Det framkommer att dem känner sig utelämnade och inte får den information och stöd de behöver för att hantera sin sorg. Detta överensstämmer med tidigare forskning som betonar att informationsbrist leder till ett lidande hos den anhöriga (Eriksson & Lauri, 2000). När vårdpersonalen inte uppfyller det som den anhöriga behöver får den anhöriga ett vårdlidande (Eriksson, 1994).

När kommunikationen mellan patient och anhöriga brister mår den anhöriga ännu sämre, eftersom han eller hon har ett behov av att få stödja och vara en del i patientens sjukdom. Balansgången mellan att känna sig behövd samtidigt som den anhöriga får utrymme att ta hand om sig själv och sina intressen är väldigt fin. I tidigare forskning beskrivs att när de anhöriga inte får ett stöd och information har de ingen möjlighet att fokusera på sina gena känslor vilket ger upphov till ett fortsatt lidande (Persson et. al., 1998). De anhöriga upplever att de inte får vara en del i vårdsituationen samtidigt som flera av de anhöriga mår dåligt för att de hela tiden måste ta hand om patienten. Att den anhöriga är en egen individ med ett eget lidande är svårt för omgivningen att se, allt fokus ligger på patienten.

Ett annat återkommande problem för de anhöriga är att de kände sig förbisedda av vårdpersonalen och läkarna. Andreassen med flera (2005) skriver att anhöriga har behov av att bemötas som individer och inte bara ses som en anhörig till patienten. De känner en förtvivlan över att inte bli bekräftade av vårdpersonal som en lidande anhörig. Det framkommer att de anhöriga ofta lider mer än patienten till följd av bristande information och stöd från omgivningen. Lidandet de upplever ökar i takt med att patienten blir sämre och de anhöriga inte längre kan göra något för att lindra patienternas livssituation. När vårdlidandet ökar kan det i längden leda till ett livslidande som berör den anhöriga på ett djupare plan (Eriksson, 1994).

En anhöriga berättar hur han blir utfrysad när han inte sörjer på det sätt människor runt omkring honom tycker han ska göra. Den anhöriga uttrycker sin sorg på ett speciellt sätt och när omgivningen inte förstår honom mår han sämre och lider mer. Det lidande den anhöriga upplever är en form av livslidande som berör deras innersta existens. Den anhöriga spelar här en roll i lidandets drama, det första de känner är att de vill bli bekräftade och få ett stöd i lidandet. De behöver dock fortfarande tid och rum att lida ut och fundera över vad han eller hon går igenom. Det slutliga steget i den anhörigas väg mot minskat lidande är att han eller hon försonas med lidandet. De accepterar att sjukdomen faktiskt finns här men att de istället får försöka göra det bästa av situationen. Upplevelsen av att bli missförstådd i sitt lidande är unik för Kluun (2008), det har inte funnits så tydligt i någon annan av de andra anhörigas upplevelser vilket överraskade oss. Om examensarbetets metod hade varit latent har det på flera ställen funnits substanser av liknande slag. Det här fenomenet har inte heller funnits beskrivet i tidigare forskning.

I resultatet framkommer det att avskedet ger den anhöriga en stor sorg som de får bära med sig. Avskedet gestaltas olika i böcker vilket kan bero på att individerna befinner sig i olika länder. Patienten i USA dör i sitt eget hem, patienten i Holland får dödshjälp medan de i Norden dör på vårdinstitutioner. Trots denna skillnad beskriver de anhöriga gemensamt att det centrala är sorgen över att slutet närmar sig och att ensamheten snart är över familjen. Ju närmare slutet patienten kommer ju mer påtagligt blir de för de anhöriga att de snart kommer att vara ensamma och få ta tag i allt själv. Det lidande de anhöriga upplever över att bli lämnade ensamma är en form av livslidande som berör människan innersta existens och själ (Eriksson, 1993). Allt som påminner dem om deras gemensamma liv upprör den anhöriga och leder till ett ökat livslidande. De anhöriga fokuserar på döden och framtiden. Detta är något som inte har funnits med i lika stor grad i tidigare forskning, vilket förvånade oss.

6.2.3 Frustration

Det framkommer att de anhöriga känner panik när patientens tillstånd försämras och de inser att döden närmar sig. De beskriver också hur den panik de upplever över att inte veta hur framtiden kommer att se ut ger upphov till en kronisk stress. Denna stress berör hela den anhörigas livssituation så som arbete, vänner och barn. Alla dessa parter kräver en del av den anhörigas tid och intresse vilket leder till en otrolig trötthet och ett livslidande. Den anhöriga blir också trött av att hela tiden vaka över patienten och hur han eller hon mår både dag som natt. Tröttheten uppkommer också när de hela tiden måste kräva av vårdpersonalen att de ska få den hjälp de behöver och faktiskt också har rätt till. Den anhöriga fungerar som ett skyddande hölje runt patienten och får hela tiden ta emot alla motgångar och framgångar och själv hantera detta. I tidigare forskning beskriver författarna (Lindholm et. al., 2002; Steel & Fitch, 1996) att en konstant trötthet och dålig hälsa är vanligt hos den anhöriga när de hela tiden fokuserar på patientens liv och sätter sitt eget i andra hand.

En annan reaktion de anhöriga visar till följd av det lidande sjukdomen för med sig är vreden. De upplever en vrede över både sin egen förändrade livssituation men även mot vårdpersonalen och deras bemötande. De anhöriga upplever en frustration, vrede och maktlöshet över att vara så totalt utelämnade till läkaren. De upplever att läkarens välvilja avgör vilken hjälp och hur mycket information de ska få från situation till situation. Det framkommer också att anhöriga upplever en vrede över att de inte blir väl omhändertagna i akuta situationer på exempelvis akutmottagningen. Cancern som patienten har måste vara en av de värsta sjukdomarna en människa kan drabbas av, men ändå prioriteras de inte i köerna. Familjen upplever att de hela tiden får kämpa för att få den vård, information och det stöd som de faktiskt har rätt till. I en artikel skriver författarna (Andreassen et. al., 2005) om hur anhöriga upplever läkarnas bemötande. De anhöriga önskar att läkarna kunde vara mer raka och ge en tydlig information. Detta är ett återkommande fenomen i självbiografierna.

Vi tycker det framkommer att anhöriga inte vet vilket stöd de har rätt till att få. De anhöriga frågar inte efter hjälp utan får handskas med sina funderingar, tankar och praktiska problem själv. Detta ger upphov till ett onödigt vårdlidande som vårdpersonalen kan motverka genom en god kommunikation och öppen vård som berör alla i familjen. I tidigare forskning framkommer det att sjuksköterskor i flera fall inte vet hur de ska hantera de anhöriga i vårdsituationen. Eftersom de anhöriga inte själva tar kontakt med sjukvården spelar därför vårdpersonalen en stor roll genom att erbjuda hjälp och att lindra den anhörigas lidande. Resultat som framkom i denna studie stämmer därför väl överens med det som formulerats i tidigare forskning (Borneman et.al., 2003; Wilkes & White, 2005; Ödling et.al., 2002).

6.2.4 Förslag till ytterligare forskning

I självbiografierna har de anhöriga beskrivit tre saker som inte framkommer i lika stor utsträckning i tidigare forskning; vrede, döden och missförståelse av känslor. Detta är tre områden som har spelat en stor roll för de anhöriga i självbiografierna. Detta kan vara ämnen som behöver fördjupas inom forskningen för att kunna förstå och ge de anhöriga den hjälp och det stöd de behöver. Att vi enbart hittade ett fåtal artiklar som berörde hur de anhöriga upplever sitt eget lidande tyder på att det finns ett behov av ytterligare forskning.

6.3 Etikdiskussion

Eftersom vi har läst självbiografier som redan är publicerat material har vi inte stött på några problem där vårt examensarbete hade kunnat kränka någon av de inblandade parterna.

7. SLUTSATS

I resultatet har det framkommit att de anhöriga upplever ett stort lidande när patienten befinner sig i livets slutskede. Detta lidande yttrar sig i en rädsla, en frustration och en sorg över sin livssituation. De beskriver att de inte blir sedda av vårdpersonalen och sin omgivning som en lidande anhörig. De upplever även en frustration över att deras familj är drabbade, många reagerar genom att förneka sjukdomens prognos. De anhöriga upplever också en sorg över att bli lämnad ensam så tidigt i livet när de fortfarande har så mycket kvar att tillsammans vara med om. Anhöriga beskriver att de ser sitt liv med andra ögon och värdesätter sådant som de tidigare inte brytt sig om. Det som framkommit i resultatet stämde överens med den tidigare forskning som finns inom ämnet. Examensarbetets syfte är därmed besvarat och alla fynd från självbiografierna har varit relevant för arbetets resultat. De bifynd som uppkom i examensarbetet är lidande till följd av döden, vreden och missförståelse av känslor. Dessa bifynd var inte förväntade men besvarade ändå examensarbetets syfte.

REFERENSER

- Almås, H. (red). (2002). *Klinisk omvårdnad 1*. Stockholm: Liber AB.
- Andreassen, S., Randers, I., Näslund, E., Stockeld, D. & Mattiasson, A, C. (2005). Family members' experiences, information needs and information seeking in relation to living with a patient with oesophageal cancer. *European Journal of Cancer Care*. 14, 426-434.
- Borneman, T., Chu, D, Z.J., Wagman, L., Ferrel, B., Juarez, G., McCahill, L, E. & Uman, G. (2003). Concerns of family caregivers of patients with cancer facing palliative surgery for advanced malignancies. *Oncology Nursing Forum*. 30(6). 997-1005.
- Carling, E. (2005). *Jag har en bror men han är död*. Vasa: Förlagsaktiebolaget Scriptum.
- Craig, J. (1991). *Mellan mötas och skiljas*. Falun: ScandBook
- Eklöf, J. (2006). *I väntan på döden?* Ärla: Rollemarks förlag.
- Cancerfonden och Epidemiologiskt centrum. (2005). *Cancer i siffror*. Stockholm: Cancerfonden och Socialstyrelsen.
- Epidemiologiskt centrum. (2007). *Dödsorsaker 2005*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Eriksson, E. & Lauri, S. (2000). Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *European Journal of Cancer Care*. 9, 8-5.
- Eriksson, K (red.). (1993). *Möten med lidanden*. Åbo: Åbo akademi, institutionen för vårdvetenskap.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur.
- Friedrichsen, M, J., Strang, P, M. & Carlsson, M, E. (2001). Receiving bad news: experiences of family members. *Journal of Palliative Care*. 17(4), 241-247.
- Graneheim, U, H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24, 105-112.
- Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (2007). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Gullveig Alver, B. & Øyen Ø. (1997). *Etik och praktik i forskarens vardag*. Lund: Studentlitteratur.
- Kluun, R. (2008). *En sorts kärlek*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.

- Lindholm, L., Rehnsfeldt, A., Arman, M. & Hamrin, E. (2002). Significant others' experience of suffering when living with women with breast cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 248-255.
- Northouse, L. L. (2005). Helping Families of Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*. 32(4), 743-750.
- Otto, S, E. (2001). *Oncology Nursing*. St Louis: Mosby.
- Palmkvist, C. (2005). *Hej då, allihopa*. Stockholm: Bokförlaget Forum.
- Persson, L., Rasmusson, M. & Rahm Hallberg, I. (1998). Spouses' view during their partners' illness and treatment. *Cancer Nursing*. 21(2), 97-105.
- Rees, C, E., Bath, P, A. & Lloyd-Williams, M. (1998). The information concerns of spouses of women with breast cancer: patients' and spouses' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*. 28(6), 1249-1258.
- Rehnsfeldt, A. & Eriksson, K. (2004). The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 18, 264-272.
- Steel R. G. & Fitch. M. I. (1996). Needs of family caregivers of patients receiving home hospice care for cancer. *Oncology Nursing Forum*. 23(5), 823-828.
- Strang, P. (2006). *Leva nära cancer*. Stockholm: Gothia förlag AB.
- Wilkes, L, M. & White, K. (2005). The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients. *Australian Journal of Rural Health*. 13, 121-126.
- Yates, P. & Stetz, K, M. (1999). Families' Awareness of and responses to dying. *Oncology Nursing Forum*. 26(1), 113-120.
- Ödling, G., Norberg, A. & Danielson, E. (2002). Care of women with breast cancer on a surgical ward: nurses' opinions of the need for support for women, relatives and themselves. *Journal of Advanced Nursing*. 39(1), 77-86.

BILAGA 1 – EXEMPEL PÅ ANALYS

Exempel på hur meningsbärande enheter kondenserats, kodats och kategoriserats.

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
<i>Jag försökte tiga ihjäl cancer, jag skulle dräpa skiten med tålamod och trötthet och sena nätter som blev till morgon. Men det var ingen utarbetad plan, det var panik och ögon som trodde att döden var nära om de släppte fram tårarna. (Palmkvist, 2005, s 24).</i>	Den anhöriga tror att han kommer att dö om han börjar känna efter vilka känslor patientens sjukdom ger honom.	Erkännande av sjukdomen leder till ännu högre grad av lidande.	Förnekelse och undanhållande av känslor	Rädsla
<i>Jag sitter med farhågorna snurrande i huvudet. Och hur är det? Skäms jag för dig? Din från tidigare stora kroppshydda har blivit ännu större. Ditt ansikte är svullet och du ger verkligen inte ett inbjudande intryck. (Carling, 2005, s 59).</i>	Den anhöriga upplever en rädsla över vad hon tycker om honom nu när han är så förändrad.	Skam över kroppsförändring till följd av sjukdom.	Sjukdomen	Rädsla
<i>Det blev så svårt att få skönheten att gå ihop med smärtan. Hur skulle jag kunna se ut över vattnet och le åt allt det ljuvliga när mannen bredvid mig hade cancer som växte i lungorna? (Craig, 1991, s 31).</i>	Den anhöriga upplever det som motsägelsefullt att det finns vackra saker i livet när allt känns så hemskt.	Att känna sig förvirrad.	Upplevelser av skam och skuld	Rädsla
<i>Svälj. För just förbi Zörgvlied. Carmen undrade om jag ville välja ut ett fint ställe med henne där hon snart ska ligga. Jag vågade inte. (Kluun, 2008, s 214).</i>	Patienten vill att de skall planera inför döden, men det vill inte den anhöriga.	Rädsla för döden.	Döden och framtiden	Rädsla