



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

NÄRSTÅENDES VÄLMÅENDE INOM ONKOLOGISK OMVÅRDNAD

Relatives' well-being in oncology nursing

Anette Länn och Christer Sikström

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	OM5370 Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot onkologisk vård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT-16
Handledare:	Christina Melin-Johansson
Examinator:	Susann Strang

Titel (svensk): Närståendes välmående inom onkologisk omvårdnad
Titel (engelsk): Relatives' well-being in oncology nursing
Program och/eller kurs: OM5370 Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot onkologisk vård
Nivå: Avancerad nivå
Termin/år: VT-16
Handledare: Christin Melin-Johansson
Examinator: Susann Strang
Nyckelord: Kommunikation, Välmående, Närstående, Onkologi, Välbefinnande,

Sammanfattning:

Bakgrund: Den onkologiska vården är idag uppbyggd kring patienten och dennes problem. Det som ofta glöms bort är de närstående som finns i det sociala nätverket kring patienten. Närståendes behov av stöd behöver uppmärksammas och de sätter ofta den sjuke personens behov före sina egna med minskat välmående som följd. Det finns få studier som undersöker närståendes subjektiva välmående inom onkologisk vård därför vill vi undersöka det i detta arbete.

Syfte: Syftet var att beskriva närståendes välmående till personer med cancer inom dagsjukvård/mottagning och avancerad hemsjukvård.

Metod: Den valda metoden är en kvantitativ enkät som analyserats med Fishers exakta test och som avslutas med två öppna frågor som behandlas kvalitativt. Fyrtioen enkäter delades ut och 30 returnerades besvarade vilket ger en svarsfrekvens på 73 %. Som underlag till enkäten valdes välmåendeformuläret som är ett validerat instrument för skattning av subjektivt välmående.

Resultat: Resultatet visar att närstående till personer med cancer uppskattar och välkomnar den kommunikation som sjuksköterskan använder i det dagliga arbetet och att kommunikationen skapar trygghet för de närstående. Vi har inte i undersökningen kunnat visa på någon signifikant skillnad i välmåendet mellan kön, utbildningsnivå, ålder, om personen befinner sig i Visby eller Göteborg eller om deltagarna har någon annan i eller utanför familjen som de kan prata förtroligt med.

Slutsats: Den kommunikation som sjuksköterskor genomför tillsammans med närstående till patienter med cancer kan inte underskattas. Kommunikationen medför ett ökat subjektivt välmående vilket har betydelse för att närstående ska orka vara delaktiga i vården och omsorgen kring personen med cancer. Vidare studier behövs för att undersöka närståendes behov och önskan om innehållet i kommunikationen med onkologisjuksköterskan.

Nyckelord: Kommunikation, Välmående, Närstående, Onkologi, Välbefinnande,

Abstract

Background: The oncology care today is built around the patient and his problems. What is often forgotten is the relatives who are in the social network around the patient. Related parties need support need attention and they often put the sick person's needs before their own with reduced prosperous as a result. There are few studies investigating the related parties' subjective well-being in oncology care because we want to investigate in this work.

Objective: The aim was to describe the related parties wellbeing of people with cancer within a day hospital ward and advanced home care.

Method: The selected method is a quantitative survey analysed with descriptive statistics, chi square test and Fischers test. Two open questions concluded the survey and were analysed qualitatively. Forty-one questionnaires were distributed and 30 were returned questionnaire giving a response rate of 73%. As a basis for the survey a validated instrument for assessment of subjective well-being were selected.

Results: The results show that relatives of people with cancer appreciate and welcome the communication that nurses use in their daily work and communication creates security for the relatives. We have not been in the study failed to show any significant difference in well-being between gender, education, age, if the person is in Visby, Gothenburg or if the participants have someone else in or outside the family they can talk confidentially with.

Conclusion: The communication that nurses carry out with the relatives to patients with cancer can not be underestimated. The communication causes an increase in subjective well-being which is important to get the energy to be involved in health and social care around the person with cancer. Further studies are needed to investigate the related parties' needs and wishes of the content of the communication with the oncology nurse.

Keyword: Communication, Prosperous, Relative, Oncology, Wellbeing,

Förord

Vi vill tacka de närstående som gör en fantastisk insats för sina cancersjuka och tack för att Ni ville medverka i vår studie, utan Er hade examensarbetet inte varit möjligt.

Tack till onkologiska dagsjukvården/mottagningen Visby lasarett och ASIH team Göteborgs stad för Er hjälp av distribution och insamling av enkäterna.

Tack till Christina Melin-Johansson, vår handledare i uppsatsarbetet, för goda råd, tips och hjälp.

Anette Länn & Christer Sikström

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
God vård.....	2
Onkologisk omvårdnad	2
Sjuksköterskan verksam inom onkologi/ASIH	2
Närstående	3
Kommunikation inom onkologi	4
Välmående.....	5
Tidigare forskning	6
Teoretisk referensram	7
Person och familjecentrerad vård.....	7
Problemformulering.....	8
Syfte.....	9
Hypoteser och frågeställningar	9
Metod.....	9
Design	9
Procedur	10
Urval	10
Datainsamling	11
Analys.....	11
Bortfall	11
Dataanalys.....	12
Etiska överväganden	13
Risk-/Nyttoanalys	14
Resultat	15
Demografiska data	15
Välmåendeformuläret	16
Deltagarnas svar på de öppna frågorna	21
Diskussion	23
Metoddiskussion	23
Urval	24
Datainsamling	24
Dataanalys.....	25
Resultatdiskussion	25

Slutsats/ Klinisk betydelse.....	30
Referenser.....	32
Bilaga 1 Informationsbrev verksamhetschefer	40
Bilaga 2 Forskningspersoninformation (FPI).....	41
Bilaga 3 Studieenkät.....	44
Bilaga 4 Välmåendeskalan	50

Inledning

En av tre drabbas av cancer någon gång under sin livstid. De flesta människor blir någon gång också närstående till en cancersjuk. Patientens partner och andra familjemedlemmar utgör patientens viktigaste stöd under sjukdomstiden. Den närståendes kunskaper ger stora möjligheter att stödja den cancersjuka i situationen därför är det viktigt att beakta anhörigas eget behov av stöd. Medverkan och delaktighet för närstående är en förutsättning för en god vård och för många är det naturligt att hjälpa en närstående som är sjuk men i vissa situationer kan uppgiften bli övermäktig och det positiva övergår till att bli ett krav och en belastning. (Carlsson, 2007; Socialdepartementet, 2008).

Bland det viktigaste för specialistsjuksköterskan är att stödja patienter och närstående samt arbeta holistiskt (se till helheten, både fysiskt, psykiskt och socialt) tillsammans med patient och närstående (Sjuksköterskor i cancervård, 2009). Enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) har sjuksköterskan i uppdrag att identifiera personer eller grupper som riskerar att drabbas av ohälsa.

Den här studien fokuserar på att beskriva närståendes välmående till personer med cancer inom dagsjukvård/mottagning och avancerad hemsjukvård.

Bakgrund

Under 2013 fick drygt 60000 personer i åldrarna 0-85 år besked om att de har fått cancer. Det gäller alla former av ny diagnostisering av cancer (Socialstyrelsen, 2015). År 2012 uppskattades det att drygt 450 000 personer levde med cancer i Sverige (Cancerfonden, 2015). Uppskattningsvis kommer var tredje person någon gång under sin livstid att få diagnosen cancer. Det finns inte många sjukdomar som cancer där livet påverkas även för familjemedlemmar, närstående och där många är i behov av stöd i någon form under sjukdomsprocessen (Socialstyrelsen, 2014b).

Dödligheten i cancer minskar till följd av bättre behandlingsmetoder. Med stigande ålder ökar risken för insjuknande i cancer. De cancerfall som registrerades under 2013 var fördelade på 1/3 i åldersgruppen under 65 år och 2/3 i åldersgruppen över 65 år. Den relativa canceröverlevnaden efter 5 år skattas i Sverige till 70 procent och den relativa 10-årsöverlevnaden till cirka 65 procent sammantaget för alla cancerdiagnoser (Cancerfonden, 2015., Nilbert, 2013).

Sjukdomspanoramata är att det blir fler personer som lever med en eller flera kroniska sjukdomar oavsett ålder. Det finns flera förklaringar till denna utveckling varav en är att behandlingarna förbättras och därmed ökar överlevnaden även om sjukdomen inte botas. Vårdpersonal har en betydande roll i att förmedla kunskap, stödja och vägleda personer i dessa situationer. Personen och personens närstående behöver ha kontroll över behandlingen av sjukdomen/-arna och vårdpersonalen som ska ge redskapen för det (Leksell & Lepp, 2013).

God vård

Sveriges Kommuner och Landsting (2011) menar att internationell forskning visar att nästan dubbelt så många anmälda vårdskador beror på brister i kommunikation jämfört med brister i den medicinska kompetensen. God och säker vård förutsätter god kommunikation mellan patient, närstående och vårdpersonal. Kommunikationen är en del i all behandling och vård (Sveriges Kommuner och Landsting, 2011).

Fossum (2012a) menar att hur ett samtal genomförs och utförs handlar om bemötande vilket är ett abstrakt begrepp med många dimensioner. Bemötande handlar om att bli mottagen på ett värdigt sätt och omfattas av respekt och människovärde. Bemötandet kan vara avgörande för hur kvaliteten i omhändertagandet uppfattas.

Det individuella respektfulla bemötandet är ett av grundkraven på en personcentrerad hälso- och sjukvård. All vård ska bygga på respekt för människors lika värde och den enskilda människans värdighet, självbestämmande och integritet. Anmälningar till patientnämnderna visar att brister i bemötande ofta finns med även när det anmälda problemet handlar om behandling (Socialstyrelsen, 2009). Nationell Patientenkät är ett samlingsnamn för återkommande nationella undersökningar av patientupplevelser inom hälso- och sjukvården. Genom denna får patienten möjlighet att berätta om sin upplevelse och erfarenhet av vården. Patienternas synpunkter på vården är en viktig källa för att ständigt förbättra verksamheterna (Sveriges kommuner och landsting, 2015).

Onkologisk omvårdnad

Sjuksköterskan verksam inom onkologi/ASIH

Genom specifika kunskaper och förståelse om sjukdomsförlopp hos cancerpatienten kan sjuksköterskan ge en god omvårdnad. Varje person med diagnosen cancer är unik och det går

inte att generalisera symtom som patienten upplever och beskriver. Cancersjukdomen utgör ofta ett hot mot allt som är betydelsefullt för individen och varje patient har en egen sjukdomsberättelse. Sjuksköterskan som är verksam inom onkologisk vård bör ha en klinisk blick, en förmåga att kunna identifiera olika tecken och att analysera dessa tecken snabbt för att kunna påbörja omvårdnadsåtgärder men också att kunna förklara, för både patient och närstående, varför dessa åtgärder är viktiga. Specialistsjuksköterskan ska dessutom ha kunskap om aktuella onkologiska sjukdomar, kunskap om olika behandlingar och vilka förväntade biverkningar dessa kan ge samt hur biverkningarna på bästa sätt minimeras (Reitan, 2003).

Föreningen sjuksköterskor i cancervård (2009) har tagit fram en kompetensbeskrivning för specialistsjuksköterskans roll inom cancervården. Kompetensen hos specialistsjuksköterskan redogörs för inom fyra huvudområden; omvårdnadens teori och praktik, forskning, utveckling och utbildning, ledarskap och professionell utveckling. Specialistsjuksköterskan har ett större ansvar men också en högre kompetens jämfört med allmänsjuksköterskan verksam inom onkologi. Genom sin ökade kunskap ska specialistsjuksköterskan kunna identifiera risker och kunna motverka dessa förebyggande samt kunna prioritera och på så sätt hjälpa patienten och dennes närstående till en bättre vardag (Sjuksköterskor i cancervård, 2009).

Närstående

Närstående betyder enligt Nationalencyklopedin (2015b) familjemedlemmar och andra släktingar, men det kan också vara någon som inte är släkt med personen utan det är personen själv som bestämmer vem som är närstående (Honoré, 2012). van de Bovenkamp och Trappenburg (2012) beskriver att närstående till patienter som har en sjukdom som varar över en längre tid också blir påverkade. Många närstående sköter vården av sin make/maka/släkting. Det gör att de också hanterar de olika svängningar som sjukdomen tar med i både upp och nedgångar.

Då en person får diagnosen cancer påverkas hela familjen och av den anledningen är det naturligt i den onkologiska vården att inkludera närstående. Både patient och närstående behöver få information och patienter värdesätter oftast närståendes medverkan, och det är viktigt att närståendes behov av stöd också uppmärksammas vilket inte alltid sker. Behovet av stöd förändras också under patientens sjukdomstid. Närstående sätter ofta den sjukes behov framför sina egna (van de Bovenkamp & Trappenburg, 2012; Carlsson, 2007).

Kommunikation inom onkologi

Kommunikation kommer från latinets ”communica'tio” och definieras som ömsesidigt utbyte av eller att få ta del av. Kommunikation innebär att information överförs från en person till en annan genom ömsesidighet. För att kunna kommunicera krävs ett språk eller en kod. Det finns både verbal och icke-verbal kommunikation. Den senare kan illustreras som kommunikation med bilder eller med kroppsspråk, med text och så vidare. Kommunikation kräver att det finns en sändare och en mottagare. En som sänder ut ett budskap samt en som tar emot budskapet (NE, 2015a).

Genom kommunikation i den onkologiska vården kan lidande och symtomkontroll förbättras till gagn för patient och närstående. Specialistsjuksköterskor inom onkologisk vård har en djupare förståelse hur viktig kommunikationen är ur en terapeutisk synvinkel.

Kommunikation underlättar och är nödvändigt för att kunna hantera problem som stress, depression, ångest, oro men även förhindra suicid (Sheldon, Harris, & Arcieri, 2012).

van de Bovenkamp och Trappenburg (2012) påpekar att det är oerhört viktigt att kommunikationen är bra och fungerar mellan sjuksköterskor verksamma inom onkologin, patienter och deras närstående. Enligt Albinsson och Strang (2003) är det viktigaste i kommunikationen att lyssna. Clayton, Reblin, Carlisle och Ellington (2014) visar att sjuksköterskor verksamma inom specialiserad palliativ vård i hemmet har en förmåga att hantera kommunikationen för att kunna möta alla olika förändringar i vården. Det har visat sig att sjuksköterskor verksamma inom onkologi har en bättre förmåga till kommunikation jämfört med andra specialiteter (Moir, Roberts, Martz, Perry & Tivis, 2015).

Den nöjdhet som familjer upplever i palliativ vård är ofta associerad med hur sjuksköterskan kan kommunicera. Sjuksköterskor verksamma inom palliativ vård rankar kommunikation som den viktigaste kompetensen som de skulle vilja ha haft mer utbildning i. Av den anledningen är det samstämmigt mellan sjuksköterskor och närstående om vikten av en god kommunikation (Royak-Schaler, Gadalla, Lemkau, Ross, Alexander & Scott, 2006).

Det finns dock ingen färdig handbok i hur kommunikationen ska gå till. Beckstrand, Collette, Callister och Luthy (2012) anser att brister i kommunikationen är ett hinder i omvårdnaden. Om inte kommunikationen fungerar så kan det skapa en känsla av osäkerhet hos personen som försöker kommunicera. Om den personen inte får behoven tillgodosedda genom att det finns en intresserad mottagare av informationsflödet kan också känslan av brist på empati

förekomma. Det gäller speciellt om sändaren är en närstående eller en patient som försöker få kontakt med vårdpersonal (Laursen, Kjaergaard Danielsson & Rosenberg, 2015). Northouse (2012) menar att en ökad kunskap och medvetenhet hos sjuksköterskan kan ge en förbättrad kommunikation med patienten och dennes närstående som i sin tur leder till en ökad livskvalitet hos den sjuke personen och de närstående.

Välmående

Subjektivt välmående kan sägas vara en persons egen utvärdering över sitt liv inkluderat kognitiv och emotionell upplevelse och fokuserar på vad det är i människors liv som gör att det blir en positiv upplevelse. Det är inte samma sak som psykisk hälsa. Subjektivt välmående är egen uppfattning om hur en person mår och vad som påverkar välmående. En person kan enligt omgivningen inte ha ett välmående utan det är personen själv som skattar sitt välmående. Välmående kan definieras som hur en person fungerar och hur person lever sitt dagliga liv på ett tillfredställande sätt (Hansson, 2009).

Det finns ingen direkt översättning av ordet välmående från svenska till engelska. Men prosperous är den närmaste översättningen och det svenska ordet välbefinnande som är närliggande välmående översätts som well-being. Välmående beskrivs i Nationalencyklopedin (2016) som ett adjektiv som beskriver hur en annan människa upplevs. Det kan vara att personen ser välmående ut efter en längre tids ledighet. Svenska akademins ordlista skriver att välmåga är god hälsa (SAOL, 2016). Välbefinnande, lycka, livskvalitet beskrivs i litteraturen ofta som ”Hälsa” och beskrivs som ett tillstånd (status), en process eller ett resultat (Edberg & Wijk, 2009). Socialstyrelsens termbank är en samling innehållande begrepp av metoder och principer för användning inom fackområdet vård och omsorg. Orden välmående och välbefinnande finns inte upptagna i denna termbank (Socialstyrelsen, 2016).

I det humanistiska perspektivet ses människan som en enhet av kropp, själ och ande och att hälsa är relaterad till hennes upplevelser och välbefinnande eller hennes känsla av sammanhang och upplevelse av mening. Antonovskys (1992) synsätt är ett exempel på en holistisk modell där hälsa uppstår när personen upplever en känsla av sammanhang (KASAM). Synsättet innebär att människor som upplever sig se ett sammanhang i tillvaron och de personer som ser sina handlingar som meningsfyllda är de som har hälsa. Om de strukturerar människan byggt upp för att förstå verkligheten inte längre stämmer följer

förvirring, sänkt förmåga till KASAM och därmed sämre upplevd hälsa (Antonovsky, 1992; Edberg & Wijk, 2009).

Vid undersökning av vad begreppet välmående egentligen står för finns begreppet omnämnt i den psykologiska forskarvärlden. Glännström (2012) har en teori som han benämner Välmåendehexagonen. Teorin och skalan definierar och mäter psykologiskt välmående uppdelat på sex dimensioner/områden. I subjektivt välmående inkluderar han livskvalitet och tillstånd.

Tidigare forskning

Den genomförda litteraturgenomgången inför studiens start visar att det inte finns några kvantitativa studier som fokuserar på närståendes välmående inom den onkologiska vården. Sökningar genomfördes i databaserna PubMed och Cinahl. De få studier vi har funnit är kvalitativa och där någon enstaka studie fokuserar på närståendes välmående inom den onkologiska vården. De flesta artiklar vi fann handlade om att sjuksköterskor ska fokusera på de närstående och deras välmående samt på hur sjuksköterskans kommunikation kan bidra till närståendes välmående. Tidigare forskning visar att närstående vill involveras tidigt i patientens vård och att närstående vill få information kring patientens tillstånd.

Socialstyrelsen fick i uppdrag av regeringen 2012 att genomföra en pilotundersökning om anhörigomsorgens omfattning. Undersökningen var viktig eftersom det inte finns vare sig officiell eller annan statistik att tillgå vad gäller samhällets stöd till anhöriga och andra personer som ger omsorg till närstående. Det finns inte heller någon statistik om konsekvenserna för den som ger omsorg och det behövs mer kunskap om samhällets stöd till anhöriga, dess kvalitet och effekter (Socialstyrelsen, 2012). Utredningar har visat hur viktiga närstående är (Prop 2008/09:82).

Familjen kan förstås som ett system och där alla individer befinner sig i ett sammanhang. När människor är inkluderade i varandras liv kommer en livssituation påverka livet för de andra, denna förändring kan ske i både positiv och negativ bemärkelse. Denna ömsesidighet medför att om den närstående mår bra så minskas lidandet även för den sjuke. Att stödja närstående utgör därmed ett indirekt stöd för patienten. Genom god kommunikation kan närstående må bättre. En ökad kunskap och medvetenhet hos sjuksköterskan om detta kan ge en förbättrad kommunikation med patienten och dennes närstående som i sin tur kan leda till en ökad

livskvalitet (Carlsson, 2007). Denna studie är därför av betydelse eftersom det finns få studier om hur närstående till en person med cancer skattar sitt välmående.

Teoretisk referensram

Person och familjecentrerad vård

Det personcentrerade förhållningssättet blir alltmer ett betydelsefullt begrepp inom hälso- och sjukvård. Enkelt uttryckt beskrivs personcentrering som att se hela människan och inte endast fokusera på sjukdomen, symtomen, åldrandet eller ett visst beteende. Personcentrerad omvårdnad ses som ett humanistiskt sätt att förhålla sig till andra människor som har en sjukdom och utforma vårdens innehåll utefter personen och att det kanske är det viktigaste av värdighet (Fossum, 2012b).

McCormack och McCance (2011) menar att den personcentrerade vården har sitt ursprung i personen. Sjukdomen är inte det som är det viktiga i sammanhanget, trots att det på sätt och vis är just sjukdomen som ska botas eller lindras. Personcentrerad vård är ett partnerskap mellan patienter/närstående och professionella vårdgivare där den personliga hälsoplanen är ett stöd för hur vården skall genomföras och säkerställas och utgår från patientens egen berättelse (Dreyer, 2012). Specialistsjuksköterskan har en betydande roll och funktion även i kommunikationen och omsorgen av närstående. Familjen måste känna sig delaktiga i vården och sjuksköterskor bör uppmärksamma de närståendes behov av samtal för att de ska orka med att ge stöd till personen som behandlas för cancer under långa perioder.

Familjefokuserad omvårdnad kan förstås genom två sätt, familjecentrerad och familjerelaterad. I familjecentrerad omvårdnad ses familjen som ett system och i familjerelaterad omvårdnad är patienten i centrum för vård och omsorg men hänsyn tas till dennes sociala sammanhang. Då familjens alla medlemmar påverkar varandra liv och hälsa kan det inom vården krävas att familjen betraktas som en enhet (Wright, Watson, & Bell, 2002; Svensk sjuksköterskeförening, 2016). För att kunna vara ett stöd och hjälpa familjer som lider är det nödvändigt att sjuksköterskan lyssnar aktivt för att kunna förstå och kommunicera med familjen. Genom att använda hela familjen och se till hela familjens behov fokuseras omvårdnaden utifrån familjens behov och inte bara patientens (Wright, Watson & Bell, 2002).

De demografiska förändringarna i kombination med kvinnans förändrade roll innebär utmaningar för dagens och morgondagens familjer. Antalet äldre ökar i förhållande till de unga i storfamiljen. Dagens nya familjekonstellationer gör att omvårdnaden fördelas på fler individer och relationer kan vara komplicerade och i vissa fall även konfliktfyllda. På grund av stigande ålder ökar de äldres behov av omvårdnad under längre tid och i större omfattning än förr. Den vårdande funktionen har alltid utgjort en viktig familjefunktion. Familjen kan påverka de enskilda medlemmarnas hälsa och välbefinnande i både positiv och negativ riktning (Kirkevold, 2002).

Att bevara patientens integritet, värdighet och autonomi innebär att sjuksköterskan tar hänsyn till patientens familj, närstående och omgivning där den etiska strävan innebär att hjälpa patient och närstående att känna delaktighet och trygghet samt att visa respekt (Edberg & Wijk, 2009).

Problemformulering

Eftersom fler och fler drabbas av en cancersjukdom idag kommer också kraven på närstående att öka. Fler och fler kommer att sköta om sina närstående med cancer och leva tillsammans med den personen (Socialstyrelsen, 2013). Vi upplever att det finns en kunskapslucka kring närståendes välmående inom området. Det är klarlagt att närstående är viktiga inom den onkologiska vården, främst för patienten själv. Det är däremot inte utforskat hur närstående egentligen uppfattar sitt egna välmående i den situation som de befinner sig i.

Den litteraturgenomgång vi gjorde visar att det inte finns studier utförda med kvantitativ metod som undersöker närståendes skattade välmående, inom den onkologiska vården. Vi har, som tidigare beskrivit, bara funnit någon enstaka kvalitativ studie som beskriver välmåendet hos närstående till anhöriga med cancer. Vi anser att det är en viktig parameter då närstående, inom den onkologiska vården, är en stor tillgång för både patienten och vårdpersonalen. Närstående är den person som ser patienten den mesta tiden och som också kan vara den som sköter om patienten under sämre perioder i sjukdomen. I och med närståendes betydelse för framför allt patienten är det också viktigt att sjuksköterskan verksam inom onkologin ser till närstående och deras behov. Vi vill med den här studien belysa hur närstående skattar sitt eget subjektiva välmående inom den onkologiska vården.

Syfte

Syftet var att beskriva närståendes välmående till personer med cancer inom dagsjukvård/mottagning och avancerad hemsjukvård.

Hypoteser och frågeställningar

Hypotes 1: Närståendes upplevelse av subjektivt välmående skiljer sig beroende på kön, ålder, utbildning, om närstående har någon inom och/eller utom familjen att prata med och få stöd av samt vistelseort för deltagaren.

- Finns samband mellan välmående och ålder?
- Finns samband mellan välmående och kön?
- Finns samband mellan välmående och utbildning?
- Finns samband mellan välmående och om den närstående hade någon att prata förtroligt med och få stöd av,
 - inom familjen?
 - utanför familjen?
- Finns samband utifrån välmående och enheterna där patienten vårdades?

Hypotes 2: Närståendes subjektiva välmående påverkades i hög grad i relation till kommunikation med sjuksköterskan.

Hypotes 3: Finns andra faktorer som påverkade närståendes välmående?

- I relation med sjuksköterskan?
- I omgivningen eller i relation med den anhöriga med cancer?

Metod

Design

Studien har en kvantitativ design och är utförd som en enkätundersökning. Enkätstudier passar bra då information ska samlas in från många människor på kort tid och som avser att studera förekomsten av ett fenomen inom gruppen. Enkätstudier innebär att deltagaren svarar på ett antal frågor som är uppställda i ett formulär. Det positivistiska vetenskapliga paradigmet, som en kvantitativ metod bygger på, innebär att det finns en verklighet och att den kan observeras och mätas. I positivismen är undersökaren oberoende av undersökningen och resultaten i studien är inte påverkade av forskaren. Forskaren eftersträvar objektivitet, är

utomstående och kan inte påverka. De teorier som finns verifieras med metoden. I kvalitativ forskning (naturalistiska paradigmet) som är det motsatta, där är verkligheten subjektiv, forskaren interagerar i forskningen och teorier skapas. I och med att studien avser att mäta något som är mätbart och att verifiera en hypotes anser vi att en kvantitativ metod med positivistisk inriktning är rätt val (Polit & Beck, 2012).

Procedur

Inför studiens uppstart kontaktades berörd verksamhetschef på dagavdelning/mottagning Visby lasarett samt vid tre ASIH-team Göteborgs stad. Verksamheterna var positiva till att delta i studien varpå informationsbrev (bilaga 1) om godkännande av studiens genomförande skickades ut till berörd verksamhetschef. Deltagarna som blev tillfrågade informerades av sjuksköterskan att deltagandet i studien var frivilligt, att inlämnat material behandlades konfidentiellt, att deltagandet kunde avslutas när så man önskade och att eventuellt insamlat material då förstördes. Forskningspersonsinformation (bilaga 2) samt följebrev tillsammans med studieenkätens alla delar (bilaga 3) delgavs den närstående. Ifyllande av enkäten var likvärdigt med godkännande av samtycke att delta i studien. Ifylld enkät lämnades i ett förseglat kuvert utan kodbeteckning till den behandlande sjuksköterskan som vidarebefordrade enkäten till ansvariga för studien. Om deltagaren själv ville skicka enkäten medföljde ett frankerat kuvert med svarsadress. Inga påminnelser skickades ut då vi inte hade insyn i vilka deltagare som valdes ut. Alla enkäter som delades ut var försedda med ett kodnummer för att kunna undersöka hur många enkäter som delats ut och hur många som returnerats och på så sätt kunna fastställa bortfallet (Polit & Beck, 2012).

Urval

Urvalet för denna studie är representativt för det som problemet gällde. De närstående (till patienter) som hade hembesök av sjuksköterskan via ASIH och de närstående (till patienter) som medföljde till mottagningen, under den tidsperiod som studien pågick, fick förfrågan om deltagande i studien

Inklusionskriterierna till studien var närstående till personer med cancer. Inget ytterligare specifikt inklusionskriterium behövde uppfyllas. Exklusionskriterier var närstående till patienter i sent palliativt skede och detta, av oss bedömd etisk anledning, då en närstående som vårdar någon i sent palliativt skede ofta är sårbar.

Datainsamling

Datainsamlingen pågick under 14 dagar mellan 2015-12-08 – 2015-12-22. Totalt 41 enkäter delades ut och 30 enkäter besvarades. Valt formulär skulle vara lätt att fylla i, vara kostnadsfri, validerad och översatt till svenska. I studien valdes välmåendeformuläret (bilaga 4; fbanken.se, 2014). Enkäten bestod också av frågor om demografiska data (bilaga 3) gällande kön, ålder, utbildningsnivå, sysselsättning, förhållande till den sjuke, om den närstående hade något stöd inom respektive utanför familjen, hur länge den närstående haft cancer samt vilken ort deltagaren bodde på.

Välmåendeformuläret är konstruerad av Lars Ström och Per Carlbring (Ström & Carlbring, 2014) utifrån klinisk erfarenhet och befintlig forskning. De har arbetat fram 18 påståenden som ansågs täcka den breda definitionen av subjektivt välmående. Svartalternativen är en likert skala mellan 0-4 poäng enligt 5 nivåer (aldrig, sällan, ibland, ofta och mycket ofta) med maxpoäng 72. En låg poäng anger sämre välmående. Frågorna är inte symtombaserade, utan fokuserade på i vilken grad psykiskt välmående upplevs. Formuläret är konstruerat för användning både vid enstaka och upprepade mätningar, till exempel för att vid ett givet tillfälle mäta välbefinnandet hos en individ eller grupp, eller som utvärderingsinstrument för olika insatser avsedda att främja subjektivt välmående (Braconier, 2015).

Braconier (2015) har visat att välmåendeformuläret har god validitet och att det mäter det som är avsett att mäta. Validiteten är testad mot självskattningsskalan Patient Health Questionnaire (PHQ-9) och Generalised Anxiety Disorder 7-item scale (GAD-7). Välmåendeformuläret har ett Cronbachs alfa på 0,926 på en icke-klinisk population och 0,951 på den kliniska populationen. Cronbachs alfa är ett mått på hur bra en methods reliabilitet är och varierar mellan 0 som är dålig reliabilitet och 1,00 som är bästa tänkbara. Det innebär att då välmåendeformuläret används så ger det samma resultat vid varje mätning (Polit & Beck, 2012; Ejlertsson, 2012).

Analys

Bortfall

I den aktuella enkätstudien distribuerades enkäterna till deltagarna av sjuksköterskorna verksamma på de aktuella enheterna (dagavdelning/mottagning vid Visby lasarett och ASIH Göteborgs stad). Bortfall förekom i denna studie som i alla kvantitativa undersökningar (Polit & Beck, 2012). Sjuksköterskorna på enheterna valde ut och tillfrågade om den närstående

ville delta i studien. Totalt delades 41 enkäter ut varav 30 enkäter returnerades fullständigt ifyllda vilket gav en total svarsfrekvens på 73 %. Elva enkäter exkluderades då två stycken returnerades enbart påbörjade i demografiska data samt nio stycken returnerades blanka.

Dataanalys

På fråga 1 och 3-10, som var nominalskala, beräknades totalt antal och andel. På fråga 2, som var kvotskala, beräknades medelvärde, median, standardavvikelse och kvartilavstånd. Fråga 11 som var välmåendeformuläret inklusive delfrågor och var på kvotskala (sammanlagt resultat på frågorna), beräknades medelvärde, median, standardavvikelse och kvartilavstånd. Deskriptiv statistik beskrevs med procent, medelvärden, standardavvikelser, medianvärden och kvartilavstånd. Resultatet i studien tydliggörs och beskrivs i form av text och tabeller. Verktyg som användes för den statistiska analysen var SPSS version 23 (Polit & Beck, 2012).

Insamlad kvalitativ data gällande fråga 12 och 13 sorterades i kategorier. Sorteringen av text syftade till att hitta olika kategorier, skillnader eller likheter, mellan de olika deltagarnas svar och på så sätt finna faktorer som påverkade subjektivt välmående. Då textmaterialet var litet kunde inte en avancerad analys göras som t ex innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2004).

Då variabler skulle jämföras ur perspektivet subjektivt välmående skapades korstabeller. Via korstabellerna analyserades om samband fanns mellan de olika variablerna i enkäten. Chi två test och Fishers exakta test prövades för att undersöka resultatets signifikans, och signifikansnivån bestämdes till $p < .05$ (Ejlertsson, 2012).

Efter olika statistiska beräkningar med Chi två test användes genomgående Fishers exakta test då det visade sig att Chi två test inte kunde användas. Det finns en regel som anger att stickprovet inte bör understiga $n=30$ samt att ingen förväntad frekvens får vara för liten vid användning av Chi två test. En tumregel är att högst 20 % (1/5) av de testade klasserna kan ha förväntade frekvenser under 5. Ingen klass får ha en frekvens under 1. I denna studie uppfylldes inte dessa kriterier och då användes Fishers exakta test istället vilket fungerar på korstabeller i formatet 2x2. Om kriterierna inte uppfylls kan försök göras att slå samman klasser som är närbesläktade så att det blir korstabeller i formatet 2x2 (Ejlertsson, 2012; McKillup, 2005).

Etiska överväganden

Från 2004 ska all forskning som genomförs på människor genomgå en granskning enligt etik prövningslagen (SFS 2003:460). Forskning som bedrivs inom ramen för utbildningen på högskola och universitet behöver inte genomgå etikprövning av etik prövningsnämnden enligt etik prövningslagens 2:a paragraf (SFS 2003:460 2§). Det är det istället handledaren som anses vara projektledare för forskningen (etikprövningsnämnderna, u.å.).

I samband med forskning på människor finns det ett antal kodexar som forskaren ska följa. En kodex är inte tvingande på samma sätt som en lag, utan är en regelsamling om hur forskaren ska bete sig i samband med forskningen. Det finns fyra etiska principer (information, deltagarens samtycke, deltagarens konfidentialitet och deltagarens säkerhet) som ansågs vara viktiga i samband med denna studie (Vetenskapsrådet, 2011).

Information till deltagaren ska vara tydlig och den ska också vara individuellt anpassad. Informationen ska presenteras skriftligt och om möjligt muntligt. Informationen ska innefatta alla de moment som deltagaren förväntas fullfölja vid ett deltagande. Vidare ska informationen innehålla att deltagande är frivilligt samt att deltagaren har rätt att avbryta när som helst. Informationen till deltagaren ska också innehålla syftet med studien och hur studien, insamlandet av studiedata, går till (Vetenskapsrådet, u.å.).

Deltagarens *konfidentialitet* ska skyddas genom personuppgiftslagen (SFS 1998:204). Forskaren är ansvarig för förvaring av allt material och att det inte kommer andra tillhanda än forskarna för det aktuella projektet. Vid redovisning av resultat av forskningen ska det inte finnas någon möjlighet att någon enskild individ ska kunna identifieras (Vetenskapsrådet, 2011).

Deltagaren ska ha gett sitt *samtycke* före start av enkäten. Etik prövningslagen (SFS 2003:460) kräver att det ska finnas ett skriftligt informerat samtycke från deltagaren innan projektet kan starta (SFS 2003:460). Riktlinjerna från Vetenskapsrådet (u.å.) pekar på att det inte får förekomma någon form av påtryckning på den tänkta deltagaren att skriva under ett samtycke.

Deltagarens säkerhet garanteras genom att forskaren avbryter eller skjuter upp deltagande ifall säkerheten för deltagaren skulle vara hotad. Det är forskarens ansvar att garantera säkerheten

för deltagaren (SFS 2003:460). Vetenskapsrådet (u.å.) menar också att de uppgifter som insamlats från enskilda personer inte får användas till annat än det som är syftet med studien.

Genom att skriva en FPI (bilaga 2) där studien beskrivits anses det att informationskravet har blivit tillgodosett samt att deltagarna informerats skriftligen om att de i samband med att de svarade också samtyckte till deltagande. Genom att hålla kodlista och inlämnade enkäter åtskilda och inlåsta på olika platser anses det att deltagarnas konfidentialitet har blivit tillgodosett samt att det vid redovisning av resultat ej ska gå att härleda olika deltagares svar.

Risk-/Nyttoanalys

I all forskning på människor ska de som utför undersökningen alltid göra en risk – nyttoanalys av undersökningen. När förhållandet mellan risken att delta och nyttan med deltagande är acceptabelt kan undersökningen fortsätta. Om risken bedöms vara för stor för deltagarna ska undersökningen designas om för att minska risken (Polit & Beck, 2012)

I de etiska överväganden som gjorts i samband med design av studien är bedömningen att risken för deltagarna är minimal. Genom sitt deltagande kan de få möjlighet att delge sina erfarenheter, de kan få insikt i hur de mår och på så sätt kunna hantera den känslan, de kan också få en känsla av att kunna bidra med sina erfarenheter för att kunna utforma en bättre vård. De negativa sidorna av deltagande kan vara att de kommer i kontakt med känslor som påverkar deras liv negativt. Det kan vara oro för framtiden och oro för den person de vårdar och liknande. Bedömningen som är gjord är att det är frågor som de troligen redan har och att ett deltagande i studien inte medför någon ytterligare pålaga för deltagarna utan istället är mer positivt då de delar med sig av sina upplevelser.

Ur ett samhällsperspektiv är anhörigas insatser positiva och ovärderliga men kan också orsaka ökad sjuklighet för närstående och med det ökade kostnader i form av sjukskrivningar och ökade sjukvårdskostnader såväl för den närstående som för den cancersjuka. Det kan vara en väl värd investering att förebygga anhörigas ohälsa och vidhålla välmående (Sjölander, 2012). Socialstyrelsens genomförda undersökningar 1994 och 2000 visar en stark ökning där barnens insatser för den närstående var större än hemtjänstens (Socialstyrelsen, 2012). Av dessa anledningar ser vi att det finns en nytta med vår studie att ur ett samhällsekonomiskt perspektiv kunna förebygga ohälsa.

Resultat

Redovisningen sker i tre avsnitt utifrån samma fördelning som enkäten: respondenternas demografiska information, deltagarnas resultat från välmåendeformuläret utifrån studiens syfte, frågeställningar och hypoteser samt svaren i de öppna frågorna.

Demografiska data

Trettio närstående till 30 patienter med olika cancerdiagnoser svarade på enkäten (bilaga 3) gällande demografiska data såsom kön, ålder utbildningsnivå, sysselsättning, förhållande till den sjuke personen, om den närstående har någon att prata med och kunde få stöd av inom respektive utom familjen, hur länge den närstående haft cancer samt vilken ort deltagaren bodde på (tabell 1). Majoriteten deltagare i studien var kvinnor. Åldern på deltagarna delades in i två intervaller, under 65 år och över 65 år. De flesta deltagarna i studien var ålderspensionärer. Utbildningen hos deltagarna delades in i två intervaller, grundskola/gymnasium/annan utbildning och universitet/högskola.

Vanligast förhållande till den sjuke personen var gift/sammanboende. Stöd inom familjen och stöd utanför familjen, visade att majoriteten av deltagarna hade någon både inom och utanför familjen att prata med och få stöd av. Hur länge deltagarens närstående hade varit sjuk i cancer delades upp i under 12 månader och över 12 månader. Diagnoserna hade stor variation hos patienten och ingen diagnos var överrepresenterad. En majoritet av deltagarna bodde i Göteborg och den anhöriga med cancer var inskriven i något ASIH team i Göteborgs stad.

Tabell 1, Demografiska data

Kön	n	%
Kvinnor	21	70
Män	9	30
Ålder		
> 66 år	16	53
< 65 år	14	47
Utbildningsnivå		
Grundskola/gymnasium	15	50
Universitet/högskola	12	40
Annan utbildning	3	10
Sysselsättning/situation		
Ålderspension	18	60
Förvärsarbetar	7	23
Ej angivet	2	7
Sjukskrivning	1	3
Sjukbidrag	1	3
Arbetslös	1	3
Förhållande till patienten		
Gift/Sambo	26	87
Dotter	2	7
Son	1	3
Annat (ej angivet)	1	3
Har du någon person inom familjen som du kan prata förtroligt med och få stöd av?		
Ja	27	90
Nej	3	10
Har du någon person utanför familjen som du kan prata förtroligt med och få stöd		
Ja	25	83
Nej	5	17
Hur länge har din närstående haft cancer		
>12 månader	17	57
< =12 månader	12	40
Vilken diagnos har patienten		
Pankreascancer	6	20
Bröstcancer	4	13
Prostatacancer	4	13
Cancer i blodsystemet	3	10
Lungcancer	2	7
Cancer i magsäcken	2	7
Tjocktarmscancer	2	7
Cancer i underlivet	2	7
Cancer i hjärnan	2	7
Skelettcancer	1	3
Cancer i luftvägarna	1	3
Levercancer	1	3
Vistelseort		
Visby (Gotland)	8	27
Göteborg	22	73

Välmåendeformuläret

Nedan följer redovisning av resultatet från välmåendeformuläret utifrån studiens frågeställningar och hypoteser.

Hypotes 1: Närståendes upplevelse av subjektivt välmående skiljer sig beroende på kön, ålder, utbildning, om närstående har någon inom och/eller utom familjen att prata med och få stöd av samt vistelseort för deltagaren.

Fanns samband mellan välmående och kön?

Fischers exakta test visar $p=1.000$ (signifikansnivå $p<.05$) vilket innebär att det inte fanns någon signifikans. Det fanns således inget samband i gruppen mellan subjektivt välmående och kön.

Fanns samband mellan välmående och ålder

Efter indelning av deltagarnas ålder i två grupper, < 65 år och > 66 år utfördes statistisk analys med Fishers exakta test för att finna ett samband mellan åldersgrupper och subjektivt välmående. Resultatet för Fishers exakta test var $p=.236$ (signifikansnivå $p<.05$). Det fanns inte någon signifikant skillnad i subjektivt välmående mellan åldersgrupperna.

Fanns samband mellan välmående och utbildning?

Deltagarnas utbildningsnivå delades in i två grupper. Den ena gruppen var deltagare med utbildning som grundskola, gymnasium eller någon annan form av utbildning och den andra gruppen utbildning på universitet eller högskola. Resultatet för Fishers exakta test blev $p=1.000$ (signifikansnivå $p<.05$). Det fanns ingen signifikant skillnad mellan utbildningsnivå och subjektivt välmående.

Fanns samband mellan välmående och om den närstående hade någon att prata förtroligt med och få stöd av, - inom familjen?

Resultatet för frågan om deltagaren hade någon inom familjen som de kunde prata förtroligt med och få stöd av visade inte på någon signifikant skillnad då resultatet för Fishers exakta test blev $p=.207$ (signifikansnivå $p<.05$).

Fanns samband mellan välmående och om den närstående hade någon att prata förtroligt med och få stöd av, - utanför familjen?

Signifikanstestet för frågan om deltagaren hade någon utanför familjen som de kunde prata förtroligt med och få stöd av utfördes med Fishers exakta test som visade $p=.622$

(signifikansnivå $p < .05$). Det fanns inte någon signifikant skillnad mellan grupperna och subjektivt välmående.

Fanns samband mellan välmående och vistelseort?

Enkäten var uppdelad på två studieplatser. Resultatet för Fishers exakta test $p = .374$ (signifikansnivå $p < .05$). Vi fann ingen signifikant skillnad mellan olika vistelseplatser och subjektivt välmående.

Sammanställning av svar och statistisk signifikans redovisas i tabell 2.

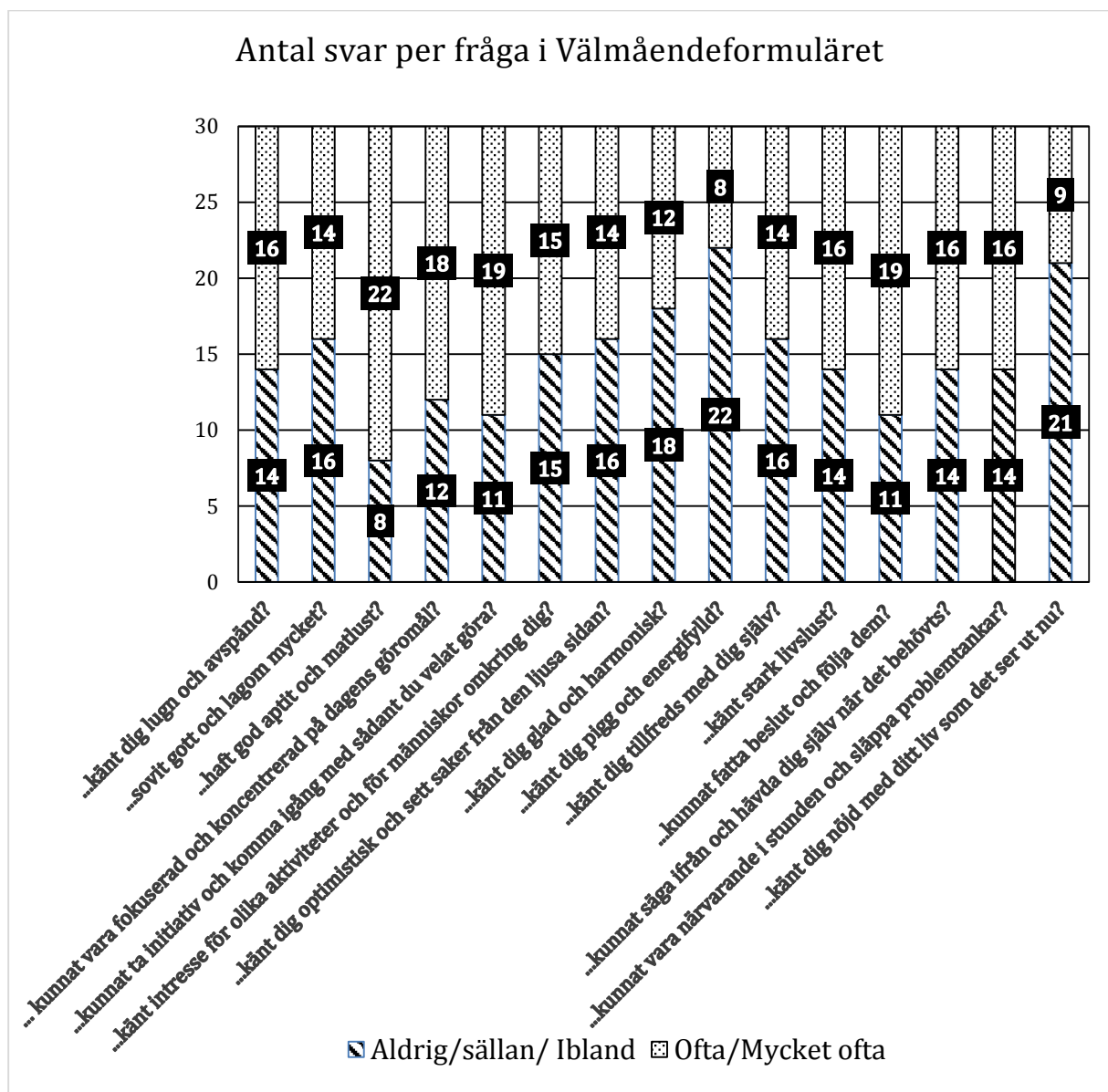
Tabell 2, Sammanställning av svar och statistisk signifikans

Samband mellan välmående och kön		Välmående intervall		Totalt	Fishers exakta test
		<30	>31		
Kön	Män	3	6	9	$p=1.000$
	Kvinnor	6	15	21	
Total		9	21	30	
Samband mellan välmående och ålder		Välmående intervall		Totalt	Fishers exakta test
		<30	>31		
Åldersintervall	< 65 år	6	8	14	$p=.236$
	> 66 år	3	13	16	
Total		9	21	30	
Samband mellan välmående och utbildning		Välmående intervall		Totalt	Fishers exakta test
		<30	>31		
Utbildning	Grundskola/gymnasium/ annan utbildning	5	13	18	$p=1.000$
	Högskola/Universitet	4	8	12	
Total		9	21	30	
Samband mellan välmående och stöd inom familjen		Välmående intervall		Totalt	Fishers exakta test
		<30	>31		
Stöd inom familjen	Ja	7	20	27	$p=.207$
	Nej	2	1	3	
Total		9	21	30	
Samband mellan välmående och stöd utanför familjen		Välmående intervall		Totalt	Fishers exakta test
		<30	>31		
Stöd utanför familjen	Ja	7	18	25	$p=.622$
	Nej	2	3	5	
Total		9	21	30	
Samband mellan välmående och vistelseort		Välmående intervall		Totalt	Fishers exakta test
		<30	>31		
Vistelseort	Göteborg	8	14	22	$p=.374$
	Visby	1	7	8	
Total		9	21	30	

Hypotes 2: Närståendes subjektiva välmående påverkades i hög grad i relation till kommunikation med sjuksköterskan.

Närstående skattade sitt subjektiva välmående i välmåendeformuläret (bilaga 3) där de var ombdda att fundera över hur det egenskattade välmåendet påverkades i relation med sjuksköterskans kommunikation. Svartalternativen var enligt en likert skala på 5 nivåer, aldrig, sällan, ibland, ofta och mycket ofta (maxpoäng =60). Svaren grupperades i två grupper, ”aldrig/sällan/ibland” och ”ofta/mycket ofta” som redovisas i diagram 1.

Diagram 1, antal svar per fråga i välmåendeformuläret



Vid en deskriptiv statistisk analys av deltagarnas subjektiva välmående i den undersökta gruppen (n=30) fördelar sig resultatet mycket nära en normalfördelning (tabell 3).

Tabell 3, Resultat subjektivt välmående

Antal (n)	Medelvärde	Standardavvikelse	Median	Kvartiler		Snedhet	Variationsvidd	Lägsta svarade resultat	Högsta svarade resultat	Total score
				25%	75%					
30	36,5	13	36,5	28	47	0,17	52	8	60	60

Välmåendeformulärets maxpoäng är 60 och vi gjorde antagandet att mitten är 30 poäng. Det gjorde att vi fick en förskjutning för den totala gruppen där vi kan tolka en positiv påverkan på närståendes subjektiva välmående. Resultatet vi får kan dock inte styrka eller förkasta hypotes 2.

I resultatet som visas i diagram 1 finner vi några frågor som färre deltagare svarat ”ofta/mycket ofta” på. Det är frågorna

- Känt dig pigg och energifylld där 22 deltagare (n=30) svarade aldrig/sällan/ibland
- Känt dig glad och harmonisk där 18 (n=30) deltagare svarade aldrig/sällan/ibland
- Känt dig tillfreds med dig själv där 16 (n=30) deltagare svarade aldrig/sällan/ibland

Deltagarnas svar på de öppna frågorna

Hypotes 3: Fanns andra faktorer som påverkade närståendes välmående?

- *I relation med sjuksköterskan?*
- *I omgivningen eller i relation med den anhöriga med cancer?*

I slutet av enkäten fanns två öppna frågor där deltagarna svarade med egna ord.

- Är det något annat du vill tillägga om hur kommunikationen med sjuksköterskan fungerat de senaste dagarna?

På denna fråga svarade tjugo deltagare. Av dessa beskrev 12 deltagare att kommunikationen fungerade bra (60 %). Fyra av deltagarna kommenterade att kommunikationen gav trygghet för dem som närstående.

En deltagare beskrev: *Vi har en jättebra kommunikation och kan prata om allt med dessa änglar.*

En annan uttryckte: *Kommunikationen fungerar väl. Jag upplever stor trygghet i kommunikationen och förstår de svar jag får på mina frågor och den information jag får om behandlingen. Det stärker mig så att vi tillsammans kan ta oss igenom behandlingen.*

En deltagare beskrev att han/hon själv måste ta initiativ till kommunikation med sjuksköterskan. Det skedde inte av sig själv. *Kommunikationen fungerar bra, men det man kan sakna är att få egen tid med sjuksköterskan utan att den närstående sjuka personen är med. Hur ärlig kan man vara när den närstående är med? Om det är en anhörig som endast har en närstående tror jag inte att det är så lätt att öppna sig.*

- Är det något annat som hänt i din omgivning eller i relation med den anhöriga med cancer de senaste dagarna som påverkat ditt välbefinnande?

Frågan besvarades av 15 deltagare. Negativa faktorer som egen oro påverkade 4 deltagare samt negativ sjukdomsutveckling som påverkade 7 deltagare. En deltagare uttryckte det så här: *Den allmänna nedgången av min mans hälsa gör att jag har svårt för att ta mig för något.* En annan deltagare beskrev: *Då det har skett stor försämring i sjukdomen har det påverkat mig så att jag känner maktlöshet och stor oro.*

Det som framkom i frågan om det finns andra faktorer som påverkade det subjektiva välmåendet i samband med kommunikationen med sjuksköterskan var deltagarens egen oro. Det kunde vara att patienten hade fått ett negativt besked vid ett återbesök hos onkologen och att det överskuggade den effekt som kommunikationen med sjuksköterskan skulle givit. Det som påverkade närståendes (deltagaren) egna oro var försämring i sjukdomen och det kan också ha påverkat det subjektiva välmåendet.

Positiva faktorer var betydelsen av att ha vänner, två deltagare uttryckte detta. De som uttryckte positiva erfarenheter på frågan har bland annat svarat att: *Vi har en stor vänskapskrets som stöttar oss med besök och förböner.*

Att ha en vänskapskrets var också positivt på så sätt att de kunde avlasta de närstående och fanns till hands om det skulle behövas. Kyrkan och religionen påverkade också vissa deltagare. Andra positiva upplevelser var tryggheten som sjuksköterskan kunde förmedla till närstående.

Diskussion

Metoddiskussion

I samband med kopiering av välmåendeformulärets original kom inte de sista tre frågorna med. Således bestod enkäten av 15 frågor och inte 18 frågor som i originalet. De frågor som inte kom med var ” ..haft kraft att återhämta dig, om något varit stressigt eller besvärligt?”, ”känt att din tillvaro är meningsfull?” samt ”känt dig frisk och vid god hälsa?” (fbanken.se). Om dessa frågor hade påverkat resultat eller inte går inte att fastställa. Vi kan enbart konstatera att ett misstag har skett men väljer att redovisa de resultat som vi fått fram med det förbehållet att alla frågor inte var med i den utdelade enkäten. Välmåendeformulärets validitet är inte giltigt på grund av det som skedde. Vi har valt att redovisa resultatet men är också medvetna om att det inte kan användas på något annat sätt än att det är ett resultat.

Studiens syfte var att mäta välmående vilket är en subjektiv upplevelse och som kan variera över tid och yttre påverkan. För att mäta den enskildes välmående valdes metoden kvantitativ enkätundersökning. Fördelar med enkätundersökning är när tiden är kort och att få så stort antal deltagare som är möjligt samt att minimera risken för att forskaren ska påverka deltagarens svar. Alternativet hade varit intervjuer men dessa kan vara både tidsödande och att man inte hinner med så många deltagare (Polit & Beck, 2012). Svaren på de öppna frågorna gav oss mer information om hur sjuksköterskan kan påverka det subjektiva välmåendet än välmåendeformuläret.

Det förekom ett oplanerat bortfall före och under datainsamlingen. Detta kan inte analyseras vidare eftersom vi inte hade tillgång till vilka deltagare som valdes ut och inte heller vilka som svarade på enkäten. Således kan vi inte uttala oss om det var en överrepresentation på någon parameter som kön, ålder eller liknande bland de som inte besvarade/returnerade enkäterna (Polit & Beck, 2012).

Urval

Studien genomfördes på två skilda enheter, dagavdelning/mottagning samt tre ASIH team i Göteborgs stad. Skillnaden i antalet deltagande mellan enheterna kan bero på att urvalet styrdes av perioden för studien. Trolig orsak till det få deltagandet vid dagavdelning/mottagning var antalet närstående som följde med den sjuke personen under den begränsade 14 dagars perioden för studien.

Inklusionskriterierna var att deltagaren skulle vara en närstående till en person som har en cancerdiagnos. Urvalet genomfördes sedan av de sjuksköterskor som träffade patienten och dennes närstående. Den närstående fick muntlig information om studien och förfrågan om att delta. Det var det urval som ansågs bäst lämpat då antalet deltagare ansågs vara begränsat för att välja andra former av urval (Polit & Beck, 2012).

Exklusionskriterierna var närstående till personer i sent palliativt skede. Dessa närstående ansåg vi inte ska svara på en enkät om hur de mår. Det är att flytta fokus från det som är mest viktigt i nuet. Ytterligare anledning var att dessa närstående troligen skulle påverka välmånderesultatet statistiskt. För att vara statistiskt jämförbart bör i så fall samtliga deltagare vara närstående till person i sent palliativt skede och frågeställningen ställd utifrån detta.

Om deltagarna i studien representerar närstående till cancersjuka i allmänhet har inte studerats. Socialstyrelsens studie (2014a) sammanfattar att det finns drygt 1,3 miljoner personer i vuxen ålder som vårdar, hjälper eller stödjer en närstående.

Datainsamling

De närstående fick information om studiens syfte och tillfrågades om de önskade delta. Att urvalet gjordes av sjuksköterskorna på enheterna och inte av oss själva kan anses vara en svaghet. Om samtliga närstående i samband med besök tillfrågades eller om det skedde någon form av ”uttagning” är för oss inte känt. En nackdel var att deltagarantalet blev lågt och frågan är om deltagarantalet hade blivit högre om vi själva hade tillfrågat om deltagande. Ett högt deltagarantal påverkar inte med säkerhet resultatet men det medför att de statistiska beräkningarna blir mer säkerställda. En statistisk signifikans i någon/några frågor hade kanske varit möjlig men inte säkert.

Vi valde att ta med två öppna frågor i enkäten som skickades ut och anledningen var att inhämta information om det var något deltagarna upplevde påverkade antingen deras kommunikation med sjuksköterskan eller som påverkade deras välmående. Det är en styrka att kunna, med deltagarnas egna ord, analysera den fakta som det inte går att få fram genom en sluten fråga. Enkätundersökningar ger deltagaren fasta svarsalternativ men med öppna frågor erbjuds deltagaren att själv berätta det personen vill och önskar med egna ord, det kan till exempel finnas frågor som inte är upptaget i enkäten. Polit och Beck (2012) menar att en fråga med fasta svarsalternativ inte ger extra information som en öppen fråga kan ge och av den anledningen lade vi till två öppna frågor.

Att hitta en enkät som uppfyllde kraven och därmed var validerad var tidsödande i arbetet. Detta gjorde att distributionen av enkäterna till presumtiva deltagare blev kort, vilket i sin tur troligen påverkade deltagarantalet. Av de totalt 41 enkäter som delades ut besvarades 30 enkäter, 73%, vilket får ses som en bra svarsfrekvens. Av tradition anses att en svarsfrekvens på >70-75 % är acceptabelt. Tilläggas kan att några påminnelser inte skickades ut och detta med anledning av för oss okända identiteter på deltagarna. I annat fall är två påminnelser vanligt (Bilhult & Gunnarson 2012). En svaghet i resultatet är att det är relativt få deltagare.

Dataanalys

Olsson och Sörensen (2011) samt Polit och Beck (2012) menar att en undersökning är beroende på deltagarnas vilja och förmåga att svara på frågorna inom området som de ställs i en kvantitativ studie och det avgör hur säkert resultatet blir. Den studie som genomförts hade få deltagare vilket medförde att resultatet inte kan generaliseras till en större population. Det som resultatet visar är vad just deltagarna i den här studien upplevde. Det låga deltagarantalet medförde att de statistiska analyserna inte kunde säkerställas vilket är en svaghet i analysen.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva närståendes välmående till personer med cancer inom dagsjukvård/mottagning och avancerad hemsjukvård. Beskrivning av resultatet sker i ordningen demografiska data följt av utfallet av de uppställda hypoteserna. Det som vi finner i vårt resultat är att vi inte kan påvisa någon signifikans i subjektivt välmående och någon av de demografiska parametrarna vi jämfört med. Vi kan inte heller påvisa att det subjektiva välmåendet är direkt mätbart i relation med sjuksköterskans kommunikation. Det som vi finner är att det är många som har någon både inom familjen och utanför familjen som de kan

prata förtroligt med. Deltagarna beskriver också att kommunikationen med sjuksköterskan är viktig.

Demografiska data

I studiens resultat var de flesta deltagarna kvinnor och enligt Socialstyrelsen (2014a) ger både män och kvinnor omsorg till närstående men generellt, oberoende av anledning, är det vanligare att kvinnor är omsorgsgivare än män. Enligt Socialstyrelsen (2014b) är cancerfallen jämnt fördelade mellan könen. Det kan vara så att männen inte medverkar i omsorgen och vården kring en familjemedlem som har cancer och därmed är underrepresenterade i vår undersökning, vi har dock inte kunnat efterforska anledningen till detta.

De flesta av de närstående i vår studie var ålderspensionärer då ungefär lika många var över 65 år jämfört med de som var under 65 år. Enligt Socialstyrelsen (2014a) förekommer omsorgsgivande i alla åldrar men tidigare undersökningar har visat att den största gruppen är 45-64 år (Socialstyrelsen, 2014a). Åldern är också en faktor som påverkar deltagande i empiriska studier. En närstående som fortfarande är i yrkesverksam ålder kanske väljer att gå till sitt arbete då den sjuke närstående antingen är i hemmet och har besök av sjuksköterskan eller vid de tillfällen då personen är på mottagningen för antingen ett läkarbesök eller för att få behandling för sin cancer.

Närståendes upplevelse av subjektivt välmående i relation till demografiska data.

Denna studie har inte kunnat visa på någon signifikant skillnad i subjektivt välmående inom olika grupper. Om det skulle finnas signifikanta skillnader mellan kön, ålder, utbildningsnivå, om närstående har någon annan att prata förtroligt med, och om vistelseorten (mottagning eller ASIH vård) påverkar så har inte vi funnit det i vår undersökning. Det kan bero på att underlaget är för litet och det innebär att de statistiska analyserna inte kan utföras med den säkerhet som behövs.

I studiens resultat finner vi områden där sjuksköterskan inom onkologi kan vara ett stöd för närstående och hanteringen av olika symtom hos den sjuke anhöriga. Sjuksköterskan kan vara behjälplig vid närståendes egna frågor och oro. Det är en värdefull insats då sjuksköterskan kan fokusera och våga möta närstående i deras situation. Borneman, Sun, Williams, Fujinami, Del Ferraro och Burhenn (2015) visar att genom utbildning i symtomhantering så kan

närstående klara vardagen bättre. I deras studie framkommer att närståendes kontakt med sjuksköterskan uppskattas. Möjligheten att kunna ha en öppen kommunikation kring patientens medicinska och omvårdnadsmässiga tillstånd och behov skapar trygghet för närstående.

Att sjuksköterskor verksamma inom den onkologiska vården vågar, och kan, möta närstående tror vi kan påverka närståendes välmående och också bidra till att närstående orkar med vardagen bättre både sin egen situation och i omsorgen av den sjuke närstående. Brobäck, och Berterö (2003) beskriver att närstående till patienter med cancer upplever sömnlöshet, är emotionellt påverkade och oroliga samt att de upplevde svårigheter med att göra rätt saker. Det framgår inte hur de upplever sitt eget välmående i sammanhanget, något vi har försökt att mäta. Men att närstående är påverkade av situationen är inte konstigt menar Brobäck och Berterö (2003). I den familjefokuserade vårdfilosofin ska sjuksköterskan se till hela familjen och inte bara den enskilda patienten. Genom att sjuksköterskan involverar och ser till närståendes behov och välmående kan också patienten ta positiv del av det då familjen ses som ett system (Wright, Watson & Bell, 2002).

Närståendes subjektiva välmående i relation till kommunikation med sjuksköterskan

Studiens resultat visade att deltagarna skattade ett medelvärde på över 36 poäng av 60 i Välmåendeformuläret. Vad som inte kunde påvisas var om det subjektiva välmåendet påverkades av sjuksköterskans kommunikation. Välmåendeformuläret är inte uppbyggt att mäta välmåendet i reaktion till något annat. Studiedesignen medgav inte någon undersökning före och efter kommunikation med sjuksköterskan så vi har inte kunnat acceptera eller förkasta hypotes 1. Den förskjutningen vi ändå ser tolkar vi som att deltagarna skattar sitt subjektiva välmående mer positivt än negativt i kontakten med en sjuksköterska. Wester, Larsson, Olofsson, och Pennbrant (2013) menar att närstående och framförallt närståendevårdare är utsatta och ensamma i sitt arbete och sina tankar. De har behov av stöd från professionella vårdare men också från andra personer i omgivningen. Teno, Clarridge, Casey, Welch, Wetle, Shiel, och Mor (2004) menar att hela familjen behöver både socialt och emotionellt stöd för att orka med, vilket också den familjefokuserade vården innebär (Kirkevold, 2002).

Deltagarna i vår undersökning menade att kommunikationen gav trygghet för dem som närstående. Det är ofta sjuksköterskan som träffar och ger information till patienten och dennes närstående. Det är också då som frågor kan komma fram. Det är också en del av sjuksköterskans arbete att säkerställa att patienter och närstående har uppfattat den informationen som lämnats (Hellbom, 2011). Wittenberg-Lyles, Goldsmith och Ragan (2010) menar att patienten och dennes närstående är i behov av kommunikation kring sjukdomsförlopp och hur vården organiseras. De menar att patienten och dennes närstående inte alltid får informationen via kommunikation. Genom kommunikation kan missförstånd minskas och patientens och närståendes välmående ökas.

I vår studie skattade deltagarna att de hade initiativförmåga och kom igång med saker de önskade att göra samt kunde fatta och fullfölja beslut vilket vi anser vara positivt. Deltagarna skattade också att de inte känt sig pigga och energifyllda den senaste veckan. Northouse (2012) menar att närstående kan uppleva en stor stress och därmed en risk för att utveckla sömnbrist, vilket i sin tur kan leda till uttalade fysiska symtom och psykisk stress. Detta kunde leda till att patienten måste läggas in för slutenvård och därmed riskera att inte kunna återvända hem igen. Munck, Fridlund och Mårtensson (2008) beskriver att närstående kan tappa kontrollen över den situation som råder om kontinuiteten och kommunikationen med sjuksköterskan brister. Om patienten blir sämre och närstående inte orkar mer och de professionella vårdarna inte är redo att ta över mer ansvar det är då de närstående kan förlora kontrollen över situationen vilket ger ett minskat välmående. Carlsson (2007) beskriver att genom att ha en kontinuerlig kommunikation så behöver inte välmåendet minska för de närstående om de professionella vårdarna träder in.

I det sammanhanget är det viktigt att sjuksköterskan kan lägga fokus på inte bara patienten utan också på patientens närstående. Om den närstående involveras och familjen ses som en enhet kommer omvårdnaden att bli bättre för patienten (Edberg & Wijk, 2009). Vi menar att genom god kommunikation kommer patientens närstående att bli en del av den totala omvårdnaden som sjuksköterskan tillhandahåller. Genom att sjuksköterskan uppmärksammar den närstående genom sin kommunikation kommer den närstående att må bättre och orka mer. Rollison och Carlsson (2002) fann att hela 90 % av de närstående fått gott stöd från personalen i vårdteamet beroende på vårdformer med betoning på att ge närstående stöd.

Andra faktorer som påverkade närståendes välmående

Deltagarna i vår studie beskrev i de öppna frågorna att det fanns både positiva och negativa faktorer som påverkade deras välmående. Kommunikationen med sjuksköterskan gav ökad trygghet, andra positiva faktorer för närstående var vänskapskretsen. Det som upplevdes negativt var den egna oron och negativa besked i sjukdomsförloppet. Sjölander (2012) beskriver att trots hanteringsstrategier hos närstående finns en risk för sjuklighet med ökad vårdkonsumtion året efter diagnos. Närstående lever under stark psykisk press och om sjukvårdspersonal fokuserar på förebyggande strategier så får personer med cancer möjlighet till förbättrad vård och närstående får en förbättrad hälsa och därmed ett minskat lidande. Om vården inte utförs av de närstående faller det på professionella vårdgivare istället vilket blir en kostnadsökning. Socialstyrelsens slutsats i sin studie (2014a) är att den offentliga vården och omsorgen måste uppmärksamma omsorgsgivarnas situation i ett tidigt skede och aktivt erbjuda stöd och hjälp. Att efterfråga närståendes situation är ett led i sjuksköterskans arbete för att se om kommunernas skyldighet att erbjuda stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående efterföljs.

Deltagarna i vår studie beskrev att kommunikationen med sjuksköterskan fungerat bra och de har också kommenterat att kommunikationen har gjort att de känt sig lugnare i sin situation. Daines, Stilos, Moura, Fitch, McAndrew, Gill och Wright, (2013) visar i sin studie att den kunskap som sjuksköterskor besitter i form av att kunna lyssna och ge psykosocialt stöd till både patienter men inte minst till närstående har visat sig öka tryggheten då sjukdomen progredierar. Genom att vara lyhörd och ge stöd ökar tryggheten hos närstående och då minskar också den negativa upplevelsen av minskat subjektivt välmående vilket deltagare i vår undersökning anger som ett skäl till minskat välmående. Enligt Tay, Hegney och Ang (2011) påverkas kommunikationen av de personliga förutsättningarna hos de inblandade personerna och sjuksköterskor är inte alltid bekväma i den psyko-sociala kommunikationen som är så viktig för patienter och deras närstående.

Enligt Hendricks-Ferguson, Sawin, Montgomery, Dupree, Phillips-Salimi, Carr och Haase (2015) upplever sjuksköterskor verksamma inom onkologi svårigheter då kommunikation ska ske med patienter och deras närstående. De föreslår att sjuksköterskor verksamma inom onkologi ska erbjudas utbildning i kommunikation och kommunikationsmodeller. Hendricks-Ferguson et al (2015) menar att deltagarnas negativa upplevelser berodde på att de inte fick

den kontakten med sjuksköterskan som behövdes som i sin tur berodde på att sjuksköterskan inte hade förmågan eller kunskapen att kunna förmedla sig.

Den komplexitet som onkologisk vård innebär ställer stora krav på patienterna men också på närstående. När någon familjemedlem blir sjuk rubbas hela familjens tidigare sätt att fungera. Patientens reaktioner påverkar familjen men också familjemedlemmarnas reaktioner påverkar patienten. Lalos, Jacobsson, Lalos, och Stendahl (1995) visar att det inte är givet att de närstående känner att de har en självklar plats i sjukvården, varken för att stötta den sjuke eller som en person som själv behöver stöd. För att närstående ska känna att de har en självklar plats vid patientens sida är en aktiv invitation från sjukvårdens sida betydelsefull. Detta kan ske genom att bekräfta de närstående som viktiga resurser för patienten men också genom att deras svåra situation och behov av stöd blir uppmärksammat (Carlsson, 2007). Ett tidigt stöd till cancerberörda har betydelse för upplevelsen av sjukdomen och möjligheten att bearbeta den. Ändå är frågan som många cancerberörda ställer sig: Men jag då, vem hjälper mig? (Nätverket mot cancer, 2016).

Den personcentrerade och familjefokuserade vården ställer krav på sjuksköterskor verksamma kliniskt att inte bara se till sjukdom och symtom utan att hela personen och dennes familjestruktur och sociala sfär är betydelsefull. Genom att lyckas med att involvera hela familjen kan vården som patienten erhåller förbättras genom att närstående får ett ökat välmående och på så sätt klarar av utmaningar bättre.

Slutsats/ Klinisk betydelse

Denna studie ger en indikation på att det subjektiva välmående som närstående finner beror delvis på den kommunikation som sker med sjuksköterskan. Det är viktigt med kommunikation mellan närstående och sjuksköterska för att stärka den personcentrerade och familjefokuserade omvårdnaden. Vidare forskning kring närstående och deras välmående behövs i framtiden. Det behövs större studier som innefattar fler deltagare för att möta närståendes behov. Det behövs också jämförande studier hur närstående mår före och efter att kommunikation har skett med sjuksköterskan. Den forskning som kan vara lämplig i framtiden är kvalitativa intervjuer som syftar till att undersöka *vad* i kommunikationen som närstående är i behov av och hur det kan påverka deras subjektiva välmående.

Närstående uppskattar kontakten med sjuksköterskan verksam inom onkologisk vård. Genom god kommunikation ökar upplevelsen av att orka mer och att få energi till att kunna fortsätta med att vårda sin sjuka närstående. Den kliniska betydelsen för sjuksköterskor verksamma inom onkologi är att vikten av kommunikation med närstående inte nog kan understrykas. Genom en god kommunikation ökar välmåendet hos närstående och att det kommer patienten till godo. Det är viktigt att i tidigt skede involvera närstående i den sjukes vård och behandling och att se patienten i dess sociala sammanhang. Genom att ingå partnerskap med närstående är sjuksköterskan ett gott stöd utifrån en person- och familjecentrerad vård. Kommunikation är ett mycket betydelsefullt verktyg för att lyckas.

Referenser

- Albinsson, L., & Strang, P. (2003). Differences in supporting families of dementia patients and cancer patients: A palliative perspective. *Palliative Medicine*, *17*, 359–367. doi:10.1191/0269216303pm669oa
- Beckstrand, R. L., Collette, J., Callister, L., & Luthy, K. E. (2012). Oncology Nurses' Obstacles and Supportive Behaviors in End-of-Life Care: Providing Vital Family Care. *Oncology Nursing Forum*, *39*(5), E398-406 1p.
- Borneman, T., Sun, V., Williams, A. C., Fujinami, R., Del Ferraro, C., & Burhenn, P. S. (2015). Support for Patients and Family Caregivers in Lung Cancer. *Journal Of Hospice & Palliative Nursing*, *17*(4), 309-318 10p. doi:10.1097/NJH.0000000000000165
- Braconier, A. (2015). Välmåendeformuläret – ett mått på subjektivt välmående. Psykometrisk utvärdering av en ny självskattningsskala. (Examensarbete Psykoterapeutprogrammet). Stockholms universitet, Psykologiska institutionen.
- Brobäck, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal Of Cancer Care*, *12*(4), 339-346 8p.
- Cancerfonden. (2015). Cancerfondsrapporten. Hämtad 2015-11-10 från <https://res.cloudinary.com/cancerfonden/image/upload/v1429682361/documents/g9e12vqlim8y4rudfof.pdf>
- Carlsson, M. (2007). *Psykosocial cancervård*. Studentlitteratur: Lund.
- Clayton, M. F., Reblin, M., Carlisle, M., & Ellington, L. (2014). Communication Behaviors and Patient and Caregiver Emotional Concerns: A Description of Home Hospice Communication. *Oncology Nursing Forum*, *41*(3), 311-321 11p. doi:10.1188/14.ONF.311-321
- Daines, P., Stilos, K., Moura, S., Fitch, M., McAndrew, A., Gill, A., & Wright, F. (2013). Nurses' experiences caring for patients and families dealing with malignant bowel obstruction. *International Journal Of Palliative Nursing*, *19*(12), 593-598 6p.

- Dreyer, P. (2012). Berättelsen I A, M, Graubæk, (Red.), *Patientologi. Personcentrerad vård i teori och praktik*. (s. 129-148). Stockholm: Natur och Kultur
- Edberg, A-K. & Wijk, H. (2009). *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa*. Lund: Studentlitteratur
- Ejlertsson G. (2012). *Statistik för hälsovetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur
- Etikprövningsnämnderna (u.å.) Hämtad 2015-11-25 från
<http://www.epn.se/goeteborg/anslagstavlan/etikproevning-under-st-utbildning/>
- Fbanken.se (2014). *Välmåendeskalan*. Hämtad 2015-12-04 från
<http://www.fbanken.se/form/250/valmaendeskalan>
- Fossum, Bjöörn. (2012a). Kommunikation och bemötande. I Fossum, Bjöörn (Red).
Kommunikation – samtal och bemötande i vården. (s. 25-50). Studentlitteratur: Lund.
- Fossum, Bjöörn. (2012b). Framgångsrika kommunikationsmodeller. I Fossum, Bjöörn (Red).
Kommunikation – samtal och bemötande i vården. (s. 199-222). Studentlitteratur: Lund.
- Friesen, P., Pepler, C., & Hunter, P. (2002). Interactive family learning following a cancer diagnosis. *Oncology Nursing Forum*, 29(6), 981-987 7p. doi:10.1188/02.ONF.981-987
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 2004.24(2): p. 105-112
- Hansson, A. (2009). *Well-being in an adult Swedish population-finding from a population based study*. (Doktorsavhandling). Stockholm: Karolinska Institutet. Hämtad 2016-01-13 från
<https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/39388/thesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Hellbom M. (2011). Psykologiska och sociala konsekvenser. I Hellbom, M. & Thomé, B. (Red). *Perspektiv på onkologisk vård*. (s. 219-237). Lund: Studentlitteratur

- Hendricks-Ferguson, V. L., Sawin, K. J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C. R., Carr, B., & Haase, J. E. (2015). Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *Journal Of Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), 240-252 13p. doi:10.1177/1043454214555196
- Honoré, K. (2012). Att vara anhörig, I A, M, Graubæk, (Red.), *Patientologi. Personcentrerad vård i teori och praktik*. (s. 230-261). Stockholm: Natur och Kultur
- Kirkevold, M. (2002), Familjens ställning i omvårdnaden. I M, Kirkevold & K, Ekern Stromsnes (Red.), *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (s.49-69). Stockholm: Liber
- Lalos. A., Jacobsson, L., Lalos, O., & Stendahl, U. (1995). Experiences of the male partner in cervical and endometrial cancer – a prospective interview study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. 16(3):153-165. doi:10.3109/01674829509024464
- Laursen, J., Kjaergaard Danielsson, A., & Rosenberg, J. (2015). Spouses Needs for Professional Support: The Spouses' Perspective on Communication. *MEDSURG Nursing*, 24(5), 325-362 7p.
- Ledderer, L., la Cour, K., & Hansen, H. P. (2014). Outcome of supportive talks in a hospital setting: insights from cancer patients and their relatives. *Patient*, 7(2), 219-229. doi:10.1007/s40271-014-0047-2
- Leksell. J., & Lepp. M. (2012). *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. Liber: Stockholm.
- Glännström, M. (2012). Välmåendehexagonen. Hämtad 2016-01-21 från <http://www.glannstrom.se/a-o/v/valmaendehexagonen/>
- McKillup, S. (2005). *Statistics explained : an introductory guide for life sciences*. Cambridge University Press: Cambridge
- McCormack, B., & McCance, T. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472-479. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x

- Moir, C., Roberts, R., Martz, K., Perry, J., & Tivis, L. J. (2015). Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: comfort and educational needs of nurses. *International Journal Of Palliative Nursing*, 21(3), 109-112 4p. doi:10.12968/ijpn.2015.21.3.109
- Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care -- from control to loss of control. *Journal Of Advanced Nursing*, 64(6), 578-586 9p. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x
- Nationalencyklopedin [NE]. (2016). *Välmående*. Hämtad 2016-01-02 från <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/v%C3%A4lm%C3%A5ende>
- Nationalencyklopedin [NE]. (2015a). *Kommunikation*. Hämtad 2015-11-15 från <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/kommunikation>
- Nationalencyklopedin [NE]. (2015b). *Närstående*. Hämtad 2015-11-15 från <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/närstående>
- Nilbert, M. (2013). *Klinisk onkologi*. Studentlitteratur: Lund.
- Northouse, L. (2012). Helping Patients and Their Family Caregivers Cope With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39 (5), 500-506. Doi: 10.1188/12.ONF.500-506.
- Nätverket mot cancer. (2016). *Närståendeboken*. Hämtad 2016-03-23, från <http://www.natverketmotcancer.se/om-cancer/narstaendeboken/>
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2004). *Forskningsprocessen Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Liber: Stockholm.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Resource Manual for Nursing Research - Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Prop 2008/09:82. *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående* Hämtad 2016-02-24 från

<http://www.regeringen.se/contentassets/51fe0e3e78994715a9f58a7c43c46f4c/stod-till-personer-som-vardar-eller-stodjer-narstaende-prop.-20080982>

- Rees, C., & Bath, P. (2000). Exploring the information flow: partners of women with breast cancer, patients, and healthcare professionals. *Oncology Nursing Forum*, 27(8), 1267-1275 9p.
- Reitan, A-M. (2003) Onkologisk omvårdnad. I Reitan, A-M. & Schölberg, T, Kr. (Red). *Onkologisk omvårdnad. Patient-problem-åtgärd.* (s.15-25). Liber: Stockholm.
- Rollison, B, & Carlsson. M. (2002). Evaluation of advanced home care (AHC). The next-of-kin's experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 6(2), 100-106.
doi:10.1054/ejon.2001.0172
- Royak-Schaler, R., Gadalla, S., Lemkau, J., Ross, D., Alexander, C., & Scott, D. (2006). Family perspectives on communication with healthcare providers during end-of-life cancer care. *Oncology Nursing Forum*, 33, 753–760. doi: 10.1188/06.ONF.753-760
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 1998:204. *Personuppgiftslagen*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- SFS 2003:460. *Etikprövningslagen*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Sharp, L. (2012). *Effektiv kommunikation för säkrare vård*. Studentlitteratur: Stockholm.
- Sheldon, L. K., Harris, D., & Arcieri, C. (2012). Psychosocial Concerns in Cancer Care: The Role of the Oncology Nurse. *Clinical Journal Of Oncology Nursing*, 16(3), 316-319 4p.
- Sjuksköterskor i cancervård (2009). Kompetensbeskrivning Specialistsjuksköterska med inriktning onkologisk vård. Hämtad 2015-11-10 från http://www.cancervard.se/wp-content/uploads/2013/05/Kompbeskr_cancerwebb.pdf
- Sjölander, C. (2012). *Consequences for family members of being informal caregivers to a person with advanced cancer* (Doktorsavhandling, School of Health Sciences, 37). Jönköping, School of Health Sciences. Hämtad 2016-02-24 från <http://hj.diva-portal.org/smash/get/diva2:567503/FULLTEXT01.pdf>

- Socialdepartementet. (2008). Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående, Ds 2008:18. Stockholm: Socialdepartementet
- Socialstyrelsen. (2009). *Nationella indikatorer för god vård – hälso- och sjukvårdsövergripande indikatorer*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2012) Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser. Hämtad 2016-02-24 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18811/2012-8-15.pdf>
- Socialstyrelsen. (2013). *Stöd till anhöriga – vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2014a). *Anhöriga som ger omsorg till närstående – Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser*. Socialstyrelsen: Stockholm.
- Socialstyrelsen (2014b). *Cancer i siffror 2013. Populärvetenskapliga fakta om cancer*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2015). *Statistikdatabas för cancer*. Hämtad 2015-11-10 från <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/cancer>
- Socialstyrelsen. (2016) *Termbank*. Hämtad 2016-02-24 från <http://socialstyrelsen.item.se/>
- Ström, L., & Carlbring, P. (2014). *Handbok för oglada: vetenskapligt förankrade metoder för ökad glädje och harmoni*. Västerås: KBT-akademien Sverige AB.
- Svensk Sjuksköterskeförening. (2016). Hämtad 2015 12 18, från <http://www.swenurse.se>
- Svenska akademins ordlista [SAOL]. (2016) Värmåga. Hämtad 2016-01-02 från http://www2.svenskaakademien.se/svenska_spraket/svenska_akademiens_ordlista/saol_13_pa_natet/ordlista
- Sveriges kommuner och landsting. (2015). *Nationell patientenkät*. Hämtad 2016-01-01 från <http://skl.se/halsasjukvard/patientinflytande/nationellpatientenkät.617.html>
- Sveriges kommuner och landsting. (2011). *Råd för bättre kommunikation- mellan patient och vårdpersonal*. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting.

- Teno, J., Clarridge, B., Casey, V., Welch, L., Wetle, T., Shield, R., & Mor, V. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA: Journal Of The American Medical Association*, 291(1), 88-93 6p.
- Tay, L. H., Hegney, D., & Ang, E. (2011). Factors affecting effective communication between registered nurses and adult cancer patients in an inpatient setting: a systematic review. *International Journal Of Evidence-Based Healthcare (Wiley-Blackwell)*,9(2), 151-164 14p. doi:10.1111/j.1744-1609.2011.00212.x
- van de Bovenkamp, H. M., & Trappenburg, M. J. (2012). Comparative review of family-professional communication: What mental health care can learn from oncology and nursing home care. *International Journal Of Mental Health Nursing*, 21(4), 366-385 20p. doi:10.1111/j.1447-0349.2011.00798.x
- Walczak, A., Henselmans, I., Tattersall, M. H., Clayton, J. M., Davidson, P. M., Young, J., . . . Butow, P. N. (2015). A qualitative analysis of responses to a question prompt list and prognosis and end-of-life care discussion prompts delivered in a communication support program. *Psychooncology*, 24(3), 287-293. doi:10.1002/pon.3635
- Wester, A., Larsson, L., Olofsson, L., & Pennbrant, S. (2013). Caregivers' experiences of caring for an elderly next of kin in Sweden. *Nordic Journal Of Nursing Research & Clinical Studies / Vård I Norden*, 33(4), 28-32 5p.
- Vetenskapsrådet (2011). God forskningssed. Vetenskapsrådet: Stockholm. Hämtad 2015-11-25 från <https://publikationer.vr.se/produkt/god-forskningssed/>
- Vetenskapsrådet (u.å). Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. Hämtad 2015-12-02 från <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR>
- Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J., & Ragan, S. (2010). The COMFORT initiative: palliative nursing and the centrality of communication...communication, orientation and opportunity, mindfulness, family, oversight, reiterative and radically adaptive messages, and team. *Journal Of Hospice & Palliative Nursing*, 12(5), 282-294 13p.

- Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J., Oliver, D. P., Demiris, G., & Rankin, A. (2012). Targeting Communication Interventions to Decrease Caregiver Burden. *Seminars In Oncology Nursing*, 28(4), 262-270 9p. doi:10.1016/j.soncn.2012.09.009
- Wright, L. M., Watson, W. L. & Bell, J. M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad – Föreläsningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1 Informationsbrev verksamhetschefer



SAHLGRENSKA AKADEMIN INSTITUTIONEN FÖR VÄRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Göteborg och Visby 151202

Sjuksköterskans kommunikation och närståendes välmående till personer med cancersjukdom

Hej!

Vi är två sjuksköterskor som arbetar på onkologiska avdelning på Visby lasarett samt ASIH V (Avancerad Sjukvård I Hemmet) i Göteborgs stad och som just nu vidareutbildar oss till specialistsjuksköterskor med inriktning onkologi (cancersjukdomar).

I vårt examensarbete har vi valt att genomföra en enkätundersökning vilken betydelse sjuksköterskans kommunikation har för närståendes välmående till personer med cancersjukdom, se bifogad Forskningspersoninformation.

Det är av högsta värde för oss att få ta del av hur närstående uppfattar sitt välmående är i förhållande till den kommunikation som sker med sjuksköterskor.

Vi skulle önska hjälp med att välja ut närstående till enkäten, 10 – 15 st om möjligt. Överlämna enkäten till närstående i ett färdigställt kuvert och sedan ta med ett förseglat kuvert tillbaka till enheten.

Någon av oss, Anette eller Christer, kommer och lämnar enkätkuverten och hämtar senare upp de förseglade kuverten.

Studien beräknas börja under vecka 50 och vi önskar få in svaren senast 22 december och hämta de förseglade kuverten den 23 december.

Med vänliga hälsningar

Anette Länn
Leg sjuksköterska, Fil kand
Onkologiska avdelningen A3
Visby lasarett

Christer Sikström
Leg sjuksköterska, Fil kand
ASIH V, SDF Askim-Frölunda-Högsbo
Göteborgs Stad

Studerande på
Specialistsjuksköterskeprogrammet med
inriktning mot onkologi, Institutionen för
vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademin,
Göteborgs universitet.
guslanam@student.gu.se
073-629 91 09

Studerande på
Specialistsjuksköterskeprogrammet med
inriktning mot onkologi, Institutionen för
vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademin,
Göteborgs universitet.
gussiksc@student.gu.se
073-927 22 89

Datum

Signatur enhetschef/verksamhetschef

Område

Bilaga 2 Forskningspersoninformation (FPI)



SAHLGRENKA AKADEMIN INSTITUTIONEN FÖR VÄRDVETENSKAP OCH HÄLSA

December 2015

Forskningspersonsinformation, FPI

Närståendes välmående i relation till sjuksköterskans kommunikation

Bakgrund och syfte

Närståendes välmående är viktigt för hur personen med cancer och familjen orkar med sjukdomen och den påverkan som sker i det sociala livet. Sjuksköterskan är en länk mellan behandlande läkare och närstående till personer med cancer. Flera studier inom området är genomförda ur perspektivet kommunikation mellan patient och sjuksköterska och det finns också ett flertal studier där sjuksköterskor får bedöma sin egen förmåga till kommunikation. Kommunikation är information som överförs från en person till en annan genom ömsesidighet, och är en interaktiv process mellan minst två personer och kännetecknas av ett givande och tagande. Kommunikationen mellan sjuksköterska-patient- närstående är också tongivande i symtomkontrollen av sjukdomen.

Närstående är en grupp som ofta glöms bort i vårdsammanhang men flera utredningar visar hur viktiga närstående är för personer med cancer. Den forskning som finns inom området har fokuserat på hur patienter upplever kommunikationen med sjuksköterskan, däremot saknas det forskning kring hur *närstående* upplever kommunikationen med sjuksköterskan och hur detta påverkar närståendes välmående.

Genom en god kommunikation som gör att närstående mår bättre kan också lidandet för patienten minska. En ökad kunskap och medvetenhet hos sjuksköterskan om detta kan ge en förbättrad kommunikation med patienten och dennes närstående som i sin tur kan leda till en ökad livskvalitet. Denna studie är därför av betydelse eftersom det finns få studier om hur närstående till en person med cancer uppfattar sjuksköterskans kommunikation och hur detta påverkar närståendes välmående.

Syftet med studien är att undersöka hur närståendes välbefinnande till personer med cancer påverkas efter information och kommunikation med sjuksköterskor inom dagsjukvård/mottagning och avancerad hemsjukvård.

Förfrågan om deltagande

Deltagarna i denna studie är närstående till patienter med cancersjukdom.

Du erbjuds att delta i denna studie utifrån att vara närstående till patient som behandlas vid onkologiska dagsjukvården/mottagningen på Visby lasarett eller som är inskriven i Avancerad Sjukvård i Hemmet (ASIH) i Göteborgs stad.

Du kommer att få en förfrågan av sjuksköterskan vid dagsjukvården/mottagningen eller sjuksköterskan i ASIH teamet om deltagande. Alternativt kommer en enkät att skickas hem till dig och adressen har tillhandahållits av sjuksköterskor på dagsjukvården/mottagningen. De sjuksköterskor som föreslagit dig till deltagande i studien kommer inte att ta del av dina svar på enkäten utan bara det färdiga resultatet av studien.



SAHLGRENSKA AKADEMIN INSTITUTIONEN FÖR VÄRDVETENSKAP OCH HÄLSA

December 2015

Hur går studien till?

Deltagarna till studien kommer att via post eller via sjuksköterskan på dagsjukvården/mottagningen/ASIH teamet tilldelas en enkät, Välmåendeskalan, som innehåller 18 påståenden och är en självskattningsskala som ger ett mått på subjektivt välmående. Vi vill att du ska fundera över hur Ditt välmående har påverkats efter kontakt med sjuksköterskan i samband med att Din närstående fått vård på dagavdelning/mottagning eller inom ASIH. Du ringar in den siffra på enkäten som bäst motsvarar Ditt välmående i relation till kommunikationen med sjuksköterskan under veckan som gått. Besvarande av enkäten beräknas ta 15 minuter.

För deltagare som besöker dagsjukvården/mottagningen Visby lasarett: Enkäten kan ifyllas vid besök där, eller ifyllas i hemmet och tas med vid kommande besök. Enkäten lämnas ifyllt i ett förseglat svarskuvert till sjuksköterskan på dagsjukvården/mottagningen som vidarebefordrar det förseglade kuvertet till ansvariga för studien. För deltagare som får enkäten hemskickad, återsänds den i medföljande frankerat svarskuvert.

För deltagare som får besök av sjuksköterskor från ASIH teamet Göteborgs stad: Enkäten lämnas ifyllt i ett förseglat svarskuvert till sjuksköterskan från ASIH teamet som vidarebefordrar det förseglade kuvertet till ansvariga för studien.

Inlämning av svar önskas senast den 22 december 2015.

Vilka är riskerna?

Några obehag eller risker att delta i studien bedöms inte föreligga.

Finns det några fördelar?

Det finns inga direkta fördelar med att delta i studien. Däremot bidrar deltagande till ett ökat kunskapsläge som kan medföra bättre rutiner kring kommunikation från sjuksköterskor verksamma inom onkologisk vård och närstående till patienter inom onkologisk vård.

Hantering av data och sekretess

Allt insamlat material kommer att hanteras konfidentiellt. Materialet kommer inte att lämnas vidare till annan uppdragsgivare, eller överföras till annat land. Ansvarig för deltagarnas personuppgifter är Göteborgs Universitet (enl. personuppgiftslagen 1998:204). Dina svar kommer att kodas och resultat kommer att behandlas och förvaras så att inte obehöriga kan ta del av dem. Enkätens kodning är för att kunna särskilja mellan olika enheter där undersökningen pågår. Koden på enkäten återfinns på en separat lista och kodlistan och enkäterna förvaras inte tillsammans utan i olika låsta skåp.

Studiens resultat kommer att redovisas i en magisteruppsats inom Göteborgs universitet Institutionen för värdvetenskap och hälsa, där personidentiteten är skyddad och inte kan härledas till sitt ursprung.



SAHLGRENSKA AKADEMIN INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

December 2015

Önskar Du senare ta del av studiens resultat?

Studiens resultat kommer att delges inom Göteborgs Universitet Institutionen för vårdvetenskap och hälsa. Om intresse finns för Dig som deltagare att ta del av studiens resultat var vänlig kontakta studieansvariga nedan.

Ersättning

Inget arvode eller någon form av ersättning utgår till forskningspersonen eller deltagare.

Frivillighet

Deltagandet i detta projekt är frivilligt och deltagandet kan när som helst avbrytas utan att förklaras. Avbrytandet kommer inte att påverka sedvanlig behandling och/eller omhändertagande. Eventuellt insamlat material kommer då att förstöras. Om du vill avbryta deltagandet tag kontakt med ansvariga för studien, se nedan.

Ansvariga för genomförande av studien

Anette Länn
Leg sjuksköterska, Fil kand
Onkologiska avdelningen A3 Visby lasarett

Studerande på
Specialistsjuksköterskeprogrammet med
inriktning mot onkologi, Institutionen för
vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska
akademin, Göteborgs universitet.

guslanann@student.gu.se
073-629 91 09

Christer Sikström
Leg sjuksköterska, Fil kand
ASIH V, SDF Askim-Frölunda-Högsbo
Göteborgs Stad

Studerande på
Specialistsjuksköterskeprogrammet med
inriktning mot onkologi, Institutionen för
vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska
akademin, Göteborgs universitet.

gussiksc@student.gu.se
073-927 22 89

Handledare Christina Melin-Johansson
Universitetslektor
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa
Sahlgrenska Akademin
Göteborgs universitet
christina.melin.johansson@gu.se

Bilaga 3 Studieenkät



SAHLGRENSKA AKADEMIN INSTITUTIONEN FÖR VÄRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Kod: xxx

Göteborg och Visby 151209

Närståendes välmående i relation till sjuksköterskans kommunikation

Hej!

Vi är två sjuksköterskor som arbetar på onkologiska avdelningen på Visby lasarett samt ASIH V (Avancerad Sjukvård I Hemmet) i Göteborgs stad och som just nu vidareutbildar oss till specialistsjuksköterskor med inriktning onkologi (cancersjukdomar).

I vårt examensarbete har vi valt att genomföra en enkätundersökning om "**Närståendes välmående i relation till sjuksköterskans kommunikation**", se bifogad Forskningspersonsinformation (FPI).

Det är av högsta värde för oss att få ta del av hur Ditt välmående påverkas i samband med den kommunikation som sker med sjuksköterskor.

Var god läs igenom informationen om studien (FPI) och vi är tacksamma om Du kan avsätta tid och har möjlighet att svara på enkäten. Du lämnar samtycke om deltagande i studien i och med att Du besvarar och lämnar in enkäten.

Om Du väljer att delta i studien:

Var vänlig och besvara Välmåendeskalan samt frågorna om bakgrundsdata som kön, ålder etc.

Lägg den ifyllda enkäten i medföljande kuvert och lämna till sjuksköterskan vid dagsjukvården/mottagningen/ASIH team alternativt posta i brevlåda i bifogat svarskuvert.

Med vänliga hälsningar

Anette Länn
Leg sjuksköterska, Fil kand
Onkologiska avdelningen A3
Visby lasarett

Studerande på
Specialistsjuksköterskeprogrammet med
inriktning mot onkologi, Institutionen för
vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska
akademin, Göteborgs universitet.
guslanann@student.gu.se
073-629 91 09

Christer Sikström
Leg sjuksköterska, Fil kand
ASIH V, SDF Askim-Frölunda-Högsbo
Göteborgs Stad

Studerande på
Specialistsjuksköterskeprogrammet med
inriktning mot onkologi, Institutionen för
vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska
akademin, Göteborgs universitet.
gussiksc@student.gu.se
073-927 22 89



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÄRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Kod: xxx

Göteborg och Visby 151209

**Närståendes välmående i relation till
sjuksköterskans kommunikation**

Första delen av enkäten berör demografiska data eller bakgrundsdata. Kryssa i det som gäller för Dig.

I den andra delen ska Du fundera över hur det har varit för Dig den senaste veckan (inklusive idag) gällande ditt välbefinnande. Läs och besvara alla påståenden i formuläret och ringa in den siffra (0-4) som bäst motsvarar hur det varit för Dig under veckan.

Vid ifyllandet vill vi att Du tänker på frågorna utifrån hur Du som närstående upplever ditt välmående i samband med kommunikationen med sjuksköterskan/sjuksköterskorna.

I den tredje delen har Du möjlighet att i en öppen fråga skriva om det är något ytterligare du önskar förmedla eller tillägga.

Demografiska data

1. Är du:

- Man
- Kvinna

2. Ålder _____

3. Utbildningsnivå, högsta utbildningsnivå (för dig som svarar)

- Grundskola
- Gymnasieskola (upp till 2 år)
- Gymnasieskola (3 år eller mer)
- Universitet/Högskola
- Annan utbildning: _____



SAHLGRENKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÄRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Kod: xxx

Göteborg och Visby 151209

4. Hur ser din nuvarande situation ut?

- Förvärvsarbetar
- Studerar
- Arbetslös
- Förtidspension
- Ålderspension
- Sjukskrivning
- Sjukbidrag
- Annat: _____

5. Förhållande till den person med cancer som erhåller onkologisk vård??

- Gift/Sammanboende med partner
- Ensamstående
- Son
- Dotter
- Barnbarn
- God Vän
- Annat, granne etc

6. Har du någon person inom familjen som du kan prata förtroligt med och få stöd av?

- Nej
- Ja

7. Har du någon person utanför familjen som du kan prata förtroligt med och få stöd av?

- Nej
- Ja



SAHLGRENKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Kod: xxx

Göteborg och Visby 151209

8. Hur länge har din närstående haft cancer

- < 3 månader
- 4-6 månader
- 6-12 månader
- 12-24 månader
- > 24 månader
- Vet inte

9. Typ av cancer din närstående har

- Prostatacancer
- Bröstcancer
- Hudcancer (inkl malignt melanom)
- Tjocktarmscancer
- Lungcancer
- Cancer i blodsystemet (ex leukemier, myelom etc)
- Cancer i urinvägarna (inkl njurcancer)
- Cancer i underlivet
- Cancer i hjärnan
- Cancer i magsäcken
- Cancer i luftvägarna
- Annan cancer (specificera): _____
- Vet inte

10. Vistelseort

- Visby (med omnejd)
- Göteborg (med omnejd)



SAHLGRENSKA AKADEMIN INSTITUTIONEN FÖR VÄRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Kod: xxx

Göteborg och Visby 151209

11. Välmåendeskalan

Fundera över hur Ditt välmående har påverkats efter kontakt med sjuksköterskan i samband med att Din närstående fått vård på dagavdelning/mottagning eller inom Avancerad Sjukvård i Hemmet (ASIH). Du ska ringa in den siffra som bäst motsvarar hur kommunikationen har påverkat ditt välmående under veckan som gått. Tänk på hur det varit för Dig den senaste veckan (inklusive idag). Läs igenom alla påståenden och ringa in den siffra (0-4) som bäst motsvarar hur det varit för Dig.

I hur hög grad har du den senaste veckan...	Aldrig	Sällan	Ibland	Ofta	Mycket ofta
...känt dig lugn och avspänd?	0	1	2	3	4
...sovit gott och lagom mycket?	0	1	2	3	4
...haft god aptit och matlust?	0	1	2	3	4
...kunnat vara fokuserad och koncentrerad på dagens göromål?	0	1	2	3	4
...kunnat ta initiativ och komma igång med sådant du velat göra?	0	1	2	3	4
...känt intresse för olika aktiviteter och för människor omkring dig?	0	1	2	3	4
...känt dig optimistisk och sett saker från den ljusa sidan?	0	1	2	3	4
...känt dig glad och harmonisk?	0	1	2	3	4
...känt dig pigg och energifylld?	0	1	2	3	4
...känt dig tillfreds med dig själv?	0	1	2	3	4
...känt stark livslust?	0	1	2	3	4
...kunnat fatta beslut och följa dem?	0	1	2	3	4
...kunnat säga ifrån och hävda dig själv när det behövts?	0	1	2	3	4
...kunnat vara närvarande i stunden och släppa problemtankar?	0	1	2	3	4
...känt dig nöjd med ditt liv som det ser ut nu?	0	1	2	3	4

Summa: _____

Källa: Carlbring, P, Fbanken.se.



SAHLGRENKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Kod: xxx

Göteborg och Visby 151209

12. Är det något annat du vill tillägga om hur kommunikationen med sjuksköterskan fungerat de senaste dagarna?

13. Är det något annat som hänt i din omgivning eller i relation till den anhöriga med cancer de senaste dagarna som påverkat ditt välbefinnande.

Bilaga 4 Välmåendeskalan

Välmåendeskalan

Fundera över hur det har varit för dig den senaste veckan (inklusive idag). Gå igenom alla påståenden och ringa in den siffra (0-4) som bäst motsvarar hur det varit för dig under veckan.

I hur hög grad har du den senaste veckan...	Aldrig	Sällan	Ibland	Ofta	Mycket ofta
... känt dig lugn och avspänd?	0	1	2	3	4
... sovit gott och lagom mycket?	0	1	2	3	4
... haft god aptit och matlust?	0	1	2	3	4
... kunnat vara fokuserad och koncentrerad på dagens göromål?	0	1	2	3	4
... kunnat ta initiativ och komma igång med sådant du velat göra?	0	1	2	3	4
... känt intresse för olika aktiviteter och för människor omkring dig?	0	1	2	3	4
... känt dig optimistisk och sett saker från den ljusa sidan?	0	1	2	3	4
... känt dig glad och harmonisk?	0	1	2	3	4
... känt dig pigg och energifylld?	0	1	2	3	4
... känt dig tillfreds med dig själv?	0	1	2	3	4
... känt stark livslust?	0	1	2	3	4
... kunnat fatta beslut och följa dem?	0	1	2	3	4
... kunnat säga ifrån och hävda dig själv när det behövts?	0	1	2	3	4
... kunnat vara närvarande i stunden och släppa problemtankar?	0	1	2	3	4
... känt dig nöjd med ditt liv som det ser ut nu?	0	1	2	3	4
... haft kraft att återhämta dig, om något varit stressigt eller besvärligt?	0	1	2	3	4
... känt att din tillvaro är meningsfull?	0	1	2	3	4
... känt dig frisk och vid god hälsa?	0	1	2	3	4