

Från diagnos till död – *en närståendestudie*

Närståendes upplevelser vid ALS och elakartad hjärntumör.

Ingrid Gunnarsson och Ulrika Sundström

LUNDS UNIVERSITET
Socialhögskolan
SOAM01
Ht. 2010



Handledare: Ulla Magne-Ingvar

Abstract

Authors: Ingrid Gunnarsson & Ulrika Sundström
Title: From diagnosis to death – A study from the perspective of family members' experiences of ALS and malign brain tumour
[Translated title]
Supervisor: Ulla Magne-Ingvar
Assessors: Åsa Lundqvist & Anna Meeuwisse

The purpose of this study was to gain deeper understanding of how family members to people who died from ALS or malign brain tumours experienced the time from when the diagnosis was given to the actual time of decease. The frame of questions during this investigation was: How was the diagnosis given? How did the family members experience the care provided by the hospital's neurological department? How did the family members experience the contacts and care provided from other caregivers and authorities? How do the family members contemplate over their own emotional experiences during the time of illness and now, and how do the family members experience their own health during the time of illness and now? The study included persons related to *all* patients (n=86) diagnosed with ALS or brain tumours and treated at the Department of Neurology, Skåne University Hospital - Lund from January 2007- June 2009. The participants consisted of 17 family members to patients with ALS and 69 family members to patients with brain tumours. Information was obtained through questionnaires and processed through a quantitative perspective. The theoretical approach of this study is Antonovsky's theories about sence of coherence (SOC), Cullberg's theory of crisis and theories about social network. The results show that family members request to be met with empathy, knowledge and availability. Results also show the importance of how the diagnosis is given. Family members request continuous information and would like to see a better coordinated cooperation between caregivers. Family members wish to be seen, heard, and acknowledged. Result also shows that psychosocial support is of crucial importance and needs to be further developed.

Key words: Family members, ALS, malign brain tumours, psychosocial, KASAM, social network, self-rated health
theoretical

Innehållsförteckning

Förord

1. Inledning och problemformulering.....	1
2. Syfte.....	2
2.1 Frågeställningar.....	2
3. Bakgrund.....	3
3.1 ALS.....	3
3.2 Elakartad hjärntumör.....	5
3.3 Team-arbete.....	6
4. Tidigare forskning.....	7
5. Teoretiska perspektiv.....	9
5.1 Kristeori.....	9
5.2 Teori kring socialt stöd.....	12
5.3 Teori kring känsla av sammanhang.....	12
6. Metod.....	14
6.1 Metodval.....	14
6.1.1 Retrospektiv.....	15
6.1.2 Etiska överväganden.....	15
6.1.3 Förståelse och självkritik.....	16
6.2 Datainsamling.....	17
6.2.1 Tillvägagångssätt.....	17
6.3 Urval och bortfall.....	17
6.3.1 Bortfallsanalys.....	19
6.4 Mätinstrument.....	20
6.4.1 Pilotstudie.....	22
6.5 Kvantitativ analys.....	22
6.6 Metoddiskussion.....	22
7. Resultat och analys.....	25
7.1 Frågor relaterade till vården vid neurologiska kliniken.....	25
7.1.1 Bakgrundsfrågor.....	25
7.1.2 Frågor kring diagnostillfället.....	27
7.1.2.1 Öppna frågor kring diagnostillfället.....	28
7.1.3 Frågor kring öppen-och slutenvård.....	30
7.1.3.1 Statistisk analys.....	31
7.1.4 Frågor kring andra vårdgivare.....	33
7.1.4.1 Öppna frågor kring andra vårdgivare.....	34
7.1.5 Öppna frågor kring närståendes upplevelse.....	36
7.2 Människor i ditt liv.....	40
7.3 Självskattad hälsa.....	41

7.4 Känsla av sammanhang.....	42
8. Diskussion.....	45
8.1 Resultatdiskussion.....	45
8.2 Svar på frågeställningarna	50
8.3 Avslutande diskussion	51
Referenser.....	53

Bilagor

1. Enkäten
2. Informationsbrev
3. Informerat samtycke
4. Påminnelsebrev
5. Beslut om beviljade projektmedel
6. Arbetsfördelning

Förord

Föreliggande uppsats läggs fram dels som en magisteruppsats vid Socialhögskolan i Lund och dels som ett projektarbete till vilket vi fått projektmedel från Region Skåne.

Vi vill tacka vår handledare universitetslektor Ulla Magne-Ingvar som, under senaste året, gett oss stöd och råd i vårt uppsatsarbete. Ett stort tack går också till studierektor Lars Wahlgren som varit behjälplig med den statistiska bearbetningen.

Sist vill vi också tacka våra närmsta kollegor på Neurologiska kliniken Lund samt våra familjer som med stort tålamod och med både praktiskt och känslomässigt stöd gjort det möjligt för oss att genomföra vårt projekt och färdigställa uppsatsen.

Lund 2011-01-01

Ingrid Gunnarsson och Ulrika Sundström

1 Inledning och problemformulering

”Min man ringde gråtande och berättade från sjukhusets bilparkering. Vi pratade länge – båda körde vi hem från var sina håll med tusen tankar surrande i huvudet. Min man satt i soffan när jag kom hem – vi kramades, grät, tittade på varandra, höll varandras händer, lovade att ta vara på varje ögonblick. Vi finns nu – var vår fulla förhoppning.”

Ovanstående citat är hämtat från en enkät där en närstående till en ALS- patient beskriver den förtvivlan som fanns i anslutning till diagnostillfället men som också beskriver viljan att tillsammans orka med det som skulle komma.

Att drabbas av svår sjukdom och därtill ställas inför en diagnos utan hopp om överlevnad torde för de allra flesta människor vara något av det svåraste vi har att möta. Själva diagnostillfället är ofta traumatiskt och det som sägs och upplevs då är något som patient och närstående bär med sig i den fortsatta processen och i kontakten med vården. Föreliggande studie är sprungen ur vårt intresse för just processen och upplevelserna från diagnos till död. Tidigare forskning i ämnet har till stor del haft fokus på patientperspektivet. I vår studie vill vi istället undersöka hur närstående upplever situationen och hur de hanterar denna när livet tenderar att rasa samman och de strategier man vanligtvis har inte längre räcker till. Begreppet närstående kan avse den biologiska familjen men också andra personer som är nära knutna till patienten (Dyregrov 2008). De närstående som studeras är de som är närstående till personer som insjuknat i ALS eller elakartad hjärntumör.

Intresset för att göra en studie kring närståendeperspektivet växte fram och i november 2009 beviljades vi sökta vårdprojektmedel från Region Skåne (bilaga 5). Motiveringen i vår ansökan var att försöka identifiera och tydliggöra faktorer som varit avgörande för hur närstående till svårt sjuka patienter uppfattat vårdprocessen i sin helhet. I förlängningen var målsättningen att söka förklaring till hur detta har påverkat de närståendes mående under och efter kontakten med sjukvården.

Genom att via enkäter kartlägga och ta del av de närståendes upplevelser och synpunkter är vår ambition och förhoppning att komma närmare ärliga och uppriktiga svar på vad just närstående till ALS- respektive hjärntumörspatienter tycker är viktigt. När allt känns överkligt och hotfullt för patient och närstående är det viktigt att sjukvårdspersonalen förstår detta och kan ge ett professionellt bemötande. Utöver det vårdbehov som patienter har finns ett behov av psykosocialt omhändertagande för både patienter och närstående. Genom vårt kliniska arbete som kuratorer på neurologen i Lund har vi tagit del av närståendes berättelser och dessa

har, tillsammans med tidigare forskning, varit vägledande i upplägget av studien och bidragit till att definiera problemområdet.

De områden vi vill kartlägga är de närståendes upplevelser av den egna fysiska, psykiska och sociala hälsan samt de närståendes upplevelser av vården under och efter processen från diagnos till död. Vi vill också identifiera de faktorer som varit av betydelse för hur närstående upplevde processen. Vår förhoppning är slutligen att kunna dra slutsatser som i sin tur gör det möjligt att utveckla arbetet med närstående i det patientnära arbetet. Detta i enlighet med kriterierna för Region Skånes vårdprojektmedel.

I den fortsatta redovisningen presenteras syfte och frågeställningar följt av bakgrund och fakta kring sjukdomsgrupperna och därefter en redogörelse av tidigare forskning samt teoretiska perspektiv. Härfter kommer en genomgång av metod, resultat och analys följt av den avslutande diskussionen.

2 Syfte

Vår studie syftar till att undersöka hur närstående, till personer som insjuknat med ALS respektive elakartad hjärntumör och som sedermera avlidit till följd av sin sjukdom, beskriver sina upplevelser i mötet med vården och tiden från det att besked om sjukdomen lämnades till det att den sjuke avled. Vi vill ta reda på mer om de närståendes biopsykosociala mående och situation (där bio- avser det fysiska, psyko- det psykiska och sociala den sociala situationen).

2.1 Frågeställningar

- Hur lämnades diagnosbeskedet?
- Hur upplevdes vårdtiden?
- Hur upplevdes kontakten med andra vårdinstanser och med eventuella myndigheter utanför sjukhuset?
- Hur såg och ser närstående på sina känslomässiga upplevelser då och nu och hur upplevde och upplever de närstående sin egen hälsa?

3 Bakgrund

I vårt arbete som kuratorer på en neurologisk klinik träffar vi patienter och närstående i situationer där patienten har insjuknat i svår, kronisk och livshotande sjukdom. I föreliggande studie har vi valt att fokusera på närstående till patienter som insjuknat med ALS respektive elakartad hjärntumör. Utifrån vårt uppdrag som kuratorer i ALS- respektive hjärntumörsteamet erbjuder vi samtliga patienter kontakt. Kontakt etableras i de flesta fall även med närstående.

Valet av just dessa två patientgrupper grundar sig i ambitionen om att ha tillgång till ett så stort material som möjligt samtidigt som vi intresserar oss för närstående till patienter som har det gemensamt att patienterna har relativt kort förväntad överlevnad. Av ALS-patienter lever cirka 25 % efter fem år och av dem med elakartad hjärntumör lever cirka 5 % efter fem år (Aqilonius & Fagius 2006).

Patienter och närstående hamnar i många fall i en livskris och det kan vara svårt att så snabbt få helt förändrade förutsättningar i livet. Med livskris avses här en situation i livet när människor drabbats av förluster som orsakar känslomässig smärta. Situationen kan också upplevas som överklig och skrämmande och det kan vara svårt att bli beroende av andras hjälp.

Som kuratorer träffar vi patienter och närstående i nära anslutning till att diagnosbesked ges och erbjuder psykosocialt stöd. Med psykosocialt stöd avses att vi arbetar på brytpunkten mellan individ och samhälle vilket innebär att vi arbetar parallellt med en individs sociala och psykologiska situation för att bidra till bästa möjliga hälsa och välbefinnande för patient och närstående. Det kan innebära att ge stöd kring känslomässiga reaktioner samt råd och hjälp i praktiska frågor. Hur kontakten sedan upprätthålls beror på sjukdomens utveckling, bostadsort med mera, men är till stor del beroende på vilka behov och önskemål om kontakt som patient och närstående har.

3.1 ALS

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en kronisk progressiv sjukdom som ingår i gruppen motorneuronsjukdomar och används ibland synonymt med motorneuronsjukdom (från engelskans motorneuron disease, MND) (Region Skåne 2008). Motorneuronsjukdomar angriper nervceller (motorneuron) och motoriska banor i hjärna, hjärnstam och ryggmärgen vilket innebär att nervimpulser till de viljemässigt styrda musklerna successivt upphör. Främst

drabbas de banorna i ryggmärgen som skickar signaler till framförallt extremiteter (kortikospinala) och svalg- och talmuskulatur (kortikobulbära) (Aquilionius & Fagius 2006). Sjukdomen beskrevs första gången 1830 och fick sitt namn av den franske neurologen Jean-Martin Charcot 1848 (ibid.). Namnet ALS kan förklaras utifrån att ryggmärgens yttre (laterala) del ersätts med bindväv (skleros) och musklerna som inte får några impulser från nervsystemet förtvinar (atrofi), prefixet a betyder i avsaknad av (Socialstyrelsen 2006). Sjukdomens orsaker (etiologi) är ännu okänd men virologiska och immunologiska uppkomstmekanismer har diskuterats (Aquilionius & Fagius 2006).

Sjukdomen finns i olika former som samtliga är progressiva. Beroende på vilken del av motorneuronet som drabbas brukar man skilja på klassisk ALS som är vanligast, progressiv bulbär pares (PBP), progressiv spinal muskelatrofi (PSMA), pseudobulbär pares och primär lateral skleros (PLS) (ibid.).

I Sverige insjuknar runt 200 personer årligen i amyotrofisk lateralskleros och uppskattningsvis lever minst 600-700 personer med sjukdomen i landet. Forskning visar att sjukdomen ökat och 2-3 personer per 100 000 insjuknar varje år (incidens). Män drabbas i större utsträckning än kvinnor och vanligaste insjuknandeåldern är 55-75 år. Dock förekommer betydligt tidigare debutålder, framför allt i familjära (hereditära) former som förekommer i cirka 10 % av fallen (FALS) (Aquilionius & Fagius 2006; Region Skåne 2008). Diagnostisering av ALS sker genom utredningen omfattande analys av blod och ibland ryggmärgsvätska, röntgenundersökning samt neurofysiologiska undersökningar, till exempel elektromyografi, EMG (Socialstyrelsen 2006).

Sjukdomstecken är tilltagande muskelsvaghet, minskad muskelmassa och muskelstelhet vilket ger nedsatt rörelseförmåga och även total förlamning. Bulbära symtom som svaghet i ansikts-, mun- eller halsmuskulaturen, som visar sig genom talsvårigheter (dysartri) och/eller svag, monoton röst (dysfoni), sväljsvårigheter (dysfagi) samt svårigheter att tugga maten, hålla ihop käkarna eller hålla upp huvudet är vanliga och tillhör de tidiga tecknen. Inte sällan förlorar den sjuke helt förmågan att tala, äta och dricka. Så småningom drabbas också andningsmuskulaturen. Hjärtmuskulaturen påverkas inte och inte heller förmågan att se, känna, höra, lukta, tänka eller minnas. En tredjedel av patienterna utvecklar omotiverade attacker av skratt och gråt (affektinkontinens). Tidigare har intellektuell nedsättning setts som ovanlig vid ALS men senare års forskning påvisar kognitiv påverkan av frontotemporal typ med personlighetsförändring, bristande exekutiva funktioner och språksvårigheter hos en stor del av patienterna (Region Skåne 2008).

Något botemedel för ALS finns inte. Läkemedlet riluzol (Rilutek) används och har en viss bromsande effekt som kan förlänga överlevnaden med några månader (Aquilionius & Fagius 2006; Region Skåne 2008). En majoritet av ALS-patienterna avlider i andningsinsufficiens eller luftvägsinfektioner. Omkring 75 % av dem som insjuknar i sjukdomen avlider inom fem år efter symtomdebuten. Studier under senare år har visat att överlevnadstiden har ökat, framför allt hos patienter som omhändertagits inom multidisciplinära team-organisationer (Se 3.3 Teamarbete) (Region Skåne 2008). Längre överlevnad kan ses hos patienter med progressiv spinal muskeltrofi som har ett något mer godartat förlopp (Aquilionius & Fagius 2006). I avsaknad av botande behandling inriktas behandlingen främst till att optimera livskvaliteten hos den sjuke genom att lindra symtom, kompensera funktionsnedsättningarna genom hjälpmedel och att möta känslomässiga och praktiska behov som kan uppstå under sjukdomsförloppet.

3.2 Elakartad hjärntumör

Att insjukna i elakartad hjärntumör innebär att en människas hela existens hotas. Detta eftersom sjukdomen dels är livshotande och inte går att bota och dels då den kan påverka samtliga organ i kroppen samt intellekt, känsloliv och själva personligheten. Följden blir oftast att både den som insjuknar och dennes närstående hamnar i akut kris.

Totalt utgör primära hjärntumörer (som utgår från hjärnan) cirka 3 % av samtliga nydiagnostiserade cancerfall (Aquilionius & Fagius 2006). Bland dessa 3 % återfinns både god- och elakartade hjärntumörer men i föreliggande studie är det den senare som är av intresse. Sjukdomens orsak är inte känd men omfattande forskning sker på området. Årligen insjuknar 4–6 personer per 100 000 invånare i elakartad hjärntumör tillhörande gruppen gliom (fortsättningsvis kallade endast hjärntumör). Bland dessa är männen överrepresenterade. Flertalet av dem som drabbas är i 40-70-årsåldern men även betydligt yngre insjuknar (ibid.). För Skånes Universitetssjukhus i Lund, som erbjuder specialistsjukvård för hjärntumörspatienter från hela södra sjukvårdsregionen (Skåne, Blekinge och Kronobergs län samt södra Halland) innebär det 60–90 nyinsjuknade per år. I snitt följs kontinuerligt 50–60 patienter på neurologiska kliniken i Lund. Någon ökning av antalet nyinsjuknade har inte påvisats de senaste åren.

Insjuknandet kan vara akut och symptomen kan vara epileptiska anfall, huvudvärk, domningar av olika slag illamående/kräkningar, samt psykiska och mentala funktionsinskränkningar. Den sjuke kan ibland själv ha dålig sjukdomsinsikt. Första steget vid

diagnostisering är datortomografi som följs av en biopsi som görs för att säkerställa diagnosen.

Det första steget i behandlingen av hjärntumörer är kirurgi som oftast följs av kombinerad strålbehandling och cytostatikabehandling i sex veckor. En studie, redovisad av läkemedelsföretaget Schering-Plough (2009) visade på en ökad överlevnad när strålbehandling kombineras med cytostatikan temozolomid (Temodal). Medianöverlevnaden ökade *från* 12 till 15 månader. Fortsatt cytostatikabehandling kan därefter pågå från sex månader till flera år (Region Skåne 2010). Prognosen för överlevnad är i de flesta fall dålig, allt från enstaka månader till några år.

Som framgår av beskrivningen ovan är det en mycket komplicerad och ansträngande situation för både patient och anhöriga att plötsligt befinna sig i. Den intensiva och långvariga behandlingen, de hela tiden återkommande fysiska symptomen samt de inledningsvis nämnda kognitiva symptomen gör att det är av största vikt att sjukvården har ett helhetsperspektiv gentemot dessa patienter och familjer (Frigell 2001; Wideheim 2000). Exempel på svårigheter som tas upp är bland annat upp att det oftast inte kommer några ”återhämningsperioder” med tillfrisknande där den sjuke kan återgå i arbete eller utföra andra dagliga sysselsättningar utan istället inträder ofta en successivt försämring. Detta gör det också speciellt ansträngande för de närstående.

3.3 Team-arbete

På neurologiska kliniken i Lund arbetar man i en multidisciplinär teamorganisation och det finns dels ett ALS-team och dels ett hjärntumörteam. De personalkategorier som ingår i respektive team är läkare, sjuksköterska, undersköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator, sekreterare, logoped och dietist. Teamet kopplas in i anslutning till att patienten får sin definitiva diagnos. Respektive team har rutiner för hur detta går till och samtliga patienter och närstående får träffa den personal som ingår i teamet. Kontakten med teamet är frivillig. I de situationer där mer än medicinsk vård och behandling behövs och när patient och närstående behöver verktyg för att hantera en ny livssituation är ett teams insatser av största värde. Snabbt, effektivt och flexibelt kan åtgärder sättas in utifrån det aktuella behovet. En fördel är att olika professioner känner varandras arbetsområden och kan komplettera varandra. Att i nära samarbete med patient och närstående sätta upp gemensamma mål ger förutsättningar för en bättre och hållbarare planering. I teamarbete är det också viktigt att de olika ingående professionerna har förståelse och respekt för varandras kunskaper och

yrkesroller. Om så är fallet fungerar teamet bra tillsammans och har också bättre möjlighet att möta och hantera patienters och närståendes olika behov och reaktioner. (Region Skåne 2008; Sivic & Theorell 1995; Svensson 1993)

4 Tidigare forskning

Kunskapen om hur svårt sjuka, döende personer och deras närstående har det, har enligt en rapport från Socialstyrelsen (2006) och Ternstedt (2007), ökat de senaste 10 åren. Det framgår dock att de flesta studier hittills haft fokus på patienten och inte på de närstående. Fortsatt forskning behövs både kring patienter och kring närstående till patienter med svår och livshotande sjukdom vilket också rekommenderas av Socialstyrelsen. I Socialstyrelsens rapport framkommer följande aspekter när det gäller närståendes perspektiv:

- att närstående ofta tar på sig ett stort ansvar för vården
- att närstående vill vara delaktiga i vården
- att närstående känner maktlöshet och otillräcklighet och har behov av stöd för egen del
- att sorgens olika uttryck behöver beaktas och att existentiella frågeställningar ofta blir aktuella

En studie i Michigan i USA (Sherwood et al 2004), som vänder sig till efterlevande till hjärntumörpatienter, visar att närstående tar på sig ett stort ansvar och har behov av formellt och informellt stöd samt har behov av fortlöpande information. Denna studie är en av få som tar upp problematik som förekommer när det gäller sjukdom med både onkologiska och neurologiska symptom. Studien refererar bland andra till Wideheim som i en svensk studie (Wideheim et al 2002) har intervjuat närstående till hjärntumörpatienter. Här framkommer bland annat den oro, hjälplöshet och skuld de närstående känner, vilken kan upplevas som en tung börda både fysiskt och psykiskt. Den chock det innebär att få besked om hjärntumör samt i övrigt de ovan angivna upplevelserna beskrivs i en studie av Schmer et al (2008) och av Fox & Lantz (1998). I den senare beskrivs också hur sjukdomen påverkar hela familjen: 'It is not just that (my loved one) has a tumour; my family has a tumor' (ibid, sid. 247). Faktorer som delaktighet i vården, rak och ärlig information, att som närstående uppleva att bli sedd och lyssnad på, bra socialt stöd och en känsla av sammanhang i det som sker har i ett flertal studier visat sig vara av största vikt (Andershed 1998; 1999; Beck-Friis & Strang 2005; Sahlberg Blom 2001; Salander 2003; Strang & Strang 2001; Wennman-Larsen 2007;

Wikander 1996; Öhlén 2000). I en studie av Bolmsjö & Hermerén (2003) kring närstående till ALS-patienter framkommer att patienternas närstående har större behov av information om sjukdomen än patienterna själva. Många av de intervjuade i studien anser att de inte vet tillräckligt om ALS och sjukdomsförloppet. Några av de närstående som ingick i studien upplevde vårdpersonalen som inkompetent och kände sig inte trygga med omvårdnaden av sin närstående. Några ansåg även att informationen om tillgängliga hjälpmedel var otillräcklig och hade önskat att vårdpersonalen hade berättat om och kommit med förslag på hjälpmedel och vad som fanns att välja på (Bolmsjö & Hermerén 2003). Även i en studie av Hughes (2005), som bygger på intervjuer med patienter med motorneuronsjukdom och deras närstående, kände de närstående sig osäkra på hur de skulle klara sig och var de skulle få sina hjälpmedel ifrån och vem som skulle hjälpa dem med detta.

Adelbratt (2000), som forskat på frågor kring hjärntumörspatienter och deras närstående, kommer fram till att om närstående inte upplever sig bli sedda och bekräftade, ökar känslan av isolering och ensamhet och vardagen blir svårare. Om de däremot blir bekräftade och känner en hög grad av sammanhang så kan de, trots utsatthet, uppleva att de klarar av sin situation. En närstående till en hjärntumörspatient, uttrycker det så här: ”Ju bättre den anhörige mår desto mer kan han ge den sjuke och desto mindre vårdbehov får han troligen själv i framtiden” (Waldenström 2000, sid. 77).

Parkes (1990), som forskat mycket kring området sorg, har bland annat beskrivit ett antal riskfaktorer som kan förvärra och förlänga en sorgprocess. Dessa faktorer anser vi viktiga att ta fram eftersom de påtalas även i andra studier och eftersom vi till viss del har frågor i enkäterna som berör dessa områden. De faktorer som omnämns av Parkes är att det har betydelse om det finns viss förberedelse för att den sjuke kommer att avlida och att faktorer som till exempel låg självkänsla och socioekonomisk status kan ha betydelse. Han framhåller också att relationen till den avlidne och brist på socialt stöd kan vara avgörande.

Katarina Sjövall, sjuksköterska på onkologiska kliniken i Lund, efterlyser mer stöd för närstående och påtalar behov av nationella riktlinjer för omhändertagandet av dessa (Sjövall 2009). En rapport från Handikappinstitutet (Ringbäck & Vikström 1998) baserad på intervjuer med personer med kunskap om motorneuronsjukdomar syftar till att hjälpa ALS-sjuka och deras närstående att öka livskvaliteten. I Olssons avhandling från 2010 studeras ALS-patienters och närståendes olika perspektiv av styrkor och hinder i vardagen utifrån mätinstrumentet quality of life (QoL) som mäter livskvalitet.

5 Teoretiska perspektiv

Med stöd av teorier utvecklar vi vår förmåga att förstå och förklara forskningsmaterialet. I analys- och resultatkapitlet kommer vi att ställa materialet mot, och använda oss av i huvudsak tre teorier när vi tolkar materialet: Kristteorier som grundar sig på Cullbergs kristeorier, teori kring socialt stöd och sociala nätverkets betydelse vid förlustsituationer samt Antonovskys teori kring känsla av sammanhang, KASAM, sprungen ur salutogenes (hälsans orsaker).

5.1 Kristeori

För att förstå upplevelserna av sjukdom är kristeorierna och de olika faserna i krisen ett viktigt perspektiv. En sjukdomskris är en kris med många aspekter och förståelse för denna process är viktig för att kunna studera de närståendes upplevelser.

Den amerikanske psykiatern Erich Lindemann kan anses som den moderna kristeorins grundare. Lindemann studerade (1944) det psykiska förloppet hos 101 skadade eller anhöriga till offer för en svår nattklubbsbrand i Boston 1942 där 500 personer omkom. Lindemann beskrev att de drabbade uppvisade både emotionella och somatiska symtom och var den förste att använda begreppet ”krisreaktion” för att beskriva det beteende som de överlevande och deras anhöriga uppvisade (Conrah 1999).

Grekiskans *krisis*, varifrån ordet ”kris” kommer, betyder egentligen avgörande vändning, plötslig förändring, ödesdiger rubbning (Cullberg 1975; Tamm 2002). Att en närstående, kanske också en av ens allra närmaste drabbas av svår sjukdom innebär sannolikt en sådan plötslig vändning. Tillvaron, så som man kände den slås i spillror och det som var vardag har upphört att existera. För närstående kan den psykiska pressen bli väl så stor som för den sjuke (Cullberg 1975). Verkligheten blir svårtolkad liksom framtiden blir svårförutsägbar (Tamm 2002). Tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt är inte tillräckliga för att bemästra den aktuella situationen (Cullberg 1999).

Inom den psykologiska forskningslitteraturen skiljer man mellan utvecklingskriser och traumatiska kriser. Cullberg definierar utvecklingskris som en livsomställningsprocess utlöst av händelser i det normala livet och den traumatiska (från grekiskans *trauma* som betyder kroppslig eller själslig skada) krisen som det psykiska tillstånd individen upplever vid en yttre händelse som allvarligt hotar existens, identitet, trygghet eller andra livsmål. Den traumatiska krisen kan utlösas av olika slags händelser: Förlust (eller hot därom), kränkning (eller hot

därom) eller katastrof. När det gäller allvarlig sjukdom och dödsfall är det att betrakta som förlust och krisen kan därmed anses traumatisk. Samtidigt är sjukdom och död en del av livet även om en vanlig föreställning är upplevelsen av att ”det händer inte mig”. Det kan således vara svårt att säga om ett kristillstånd skall betraktas som en traumatisk kris eller en utvecklingskris (Cullberg 1975). Förlusten, eller hotet om förlust, av en människa man hållit kär, som betytt mycket eller som man varit beroende av, är en händelse som ger långvarig och ibland livslång smärta. En smärta som de flesta människor trots allt brukar klara av och hantera utifrån de resurser som finns tillgängliga som socialt nätverk och vänner (Cullberg 1999).

Cullberg (1975) beskriver krisens förlopp utifrån fyra faser. Dessa faser är inte tydligt avgränsade utan överlappar varandra och ibland kan någon fas saknas varför dessa faser mera kan ses som en hjälp att orientera sig i krisens förlopp (ibid.).

Under *chockfasen* utsätts organismen för starka påfrestningar. Chockfasen kan pågå ett kort ögonblick upp till flera dygn. Man reagerar med starka och omväxlande känslor, förnekelse och överklighetskänslor. Den drabbade kan efteråt ha svårt att minnas vad som skett och det kan det vara svårt att ta in information (Cullberg 1999). Chockfasen kan i vissa fall utebli och krisen stegras mera smygande. Ett exempel på detta kan vara sjukdom som initialt ter sig godartad men som utvecklas och kan diagnostiseras till något elakartat (Cullberg 1975).

I *reaktionsfasen*, som varar från ett par veckor till flera månader, kämpar den drabbade för att skapa struktur i sin sammanstörtade värld. Den drabbade börjar få upp ögonen för det som inträffat. Känslor som ängslan, ångest, raseri och skuld avlöser varandra likväl som frågor som ”Varför jag?” och ”Varför nu?” upprepas gång på gång (Cullberg 1975; 1999; Tamm 2002). Kroppsliga reaktioner som apati, aptitstörningar och sömnlöshet är vanliga (Cullberg 1999). I reaktionsfasen tvingas den drabbade att integrera verkligheten och det som hänt och försvarsmekanismer mobiliseras. Tillsammans med chockfasen utgör reaktionsfasen den akuta delen av krisen. Den akuta fasen bidrar emellanåt att hjälpa den drabbade att mera stegvis ta in den smärtsamma realiteten (Cullberg 1975).

I *bearbetningsfasen* har den drabbade lämnat det akuta skedet och kämpar aktivt för att förstå och ta in det som hänt och börjar söka konstruktiva lösningar och orientera sig mot vardagen igen. Man börjar åter så smått vända sig mot framtiden och är inte lika uppfylld av traumat som i den akuta fasen (ibid.). I kris till följd av närståendes livshotande sjukdom börjar den närstående förstå att den sjuke måste leva med sin sjukdom resten av livet och börjar kunna tala realistiskt om den traumatiska händelsen utan att vare sig förringa eller

förstora problemen (Tamm 2002). Bearbetningsfasen kan fortgå ett halvt till ett år (Cullberg 1975).

I *nyorienteringsfasen* strävar den drabbade efter jämvikt och balans i den nya tiden efter krisen och visar större öppenhet mot framtiden. Den drabbade börjar försonas med sitt öde och kan fortsätta leva ett liv utanför krisen. Upplevelserna som låg till grund för krisen är integrerade i individens liv och smärtan har förvandlats till minne eller är åtminstone helt under kontroll (Cullberg 1999). Förutsatt att den drabbade kunnat arbeta sig igenom krisen har nya intressen ersatt de förlorade, självkänslan återupprättats och de svikna förhoppningarna bearbetats. Nyorienteringsfasen begränsas inte av tid utan blir en del i livet som den drabbade bär med sig men som inte är till hinder i tillvaron. En väl genomarbetad kris kan i efterhand upplevas som en chans att nå ökad styrka och mognad (ibid.) vilket också återspeglas i det kinesiska skrivtecknet för kris som består av två tecken: risk/fara och möjlighet (Tamm 2002).

Alla förmår dock inte att bearbeta sina kriser. Vissa sorger blir inkapslade och vissa förluster upphör aldrig att smärta och man kommer inte vidare. Krisen kan då sägas ha fått ett patologiskt förlopp och den drabbade behöver professionell hjälp att hantera sin kris (ibid.).

Då det gäller närstående till patienter med livshotande sjukdomar som ALS och hjärntumörer kan krisförloppet se annorlunda ut än hos andra svåra sjukdomsgrupper. Detta kan bero på ett antal orsaker men sannolikt präglas krisen av att det inte finns någon *kurativ* behandling till skillnad från exempelvis andra allvarliga cancersjukdomar där det trots allt finns kurativa behandlingsformer. För den som insjuknat i någon form av tumörsjukdom utgör hoppet en betydande del. Hoppet att en viss behandling ska ge resultat, och om så inte skulle vara fallet finns det ytterligare behandlingsalternativ. Avsaknaden av hopp i form av kurativ medicinsk behandling bidrar till att förstärka känslan av uppgivenhet. Upprepade funktionsförluster hos den sjuke och dramatiska förändringar såväl fysiskt, psykiskt som praktiskt kan i sin tur leda till upprepade kriser för den närstående (Tamm 2002).

Den som hjälper en människa i kris måste kunna lyssna och närvara. Cullberg (1999) uttrycker att det viktigaste för den som lyssnar är att på ett realistiskt och inte påträngande sätt stå för ett *vikarierande hopp* då den krisdrabbade ofta har ett mycket svagt hopp om framtiden. Cullberg betonar också att bemötandet av människor i kris är avgörande för förutsättningarna för hur krisen kan genomarbetas och om den drabbade kommer att kunna se tillbaka på det som skett med skräck eller med en känsla av att ha försonats med det inträffade (ibid.). I mötet med krisdrabbade handlar det många gånger mer om förmågan att vara där den drabbade är än det man faktiskt kan erbjuda. Sjukvårdspersonal vill gärna erbjuda någon sorts

tröst eller förändring vilket kan vara svårt, särskilt i situationer där det inte finns någon möjlighet till förändring. I litteraturen kring ”det svåra samtalet” beskrivs ofta ”modet att göra ingenting” utöver att lyssna, se och bekräfta den drabbade som hjälparens främsta egenskap (Björklund 2003).

5.2 Teori kring socialt stöd

Dyregrov (2008) beskriver det sociala nätverkets betydelse vid förlustsituationer av olika slag. Det som beskrivs är tillämpligt både vid oväntat dödsfall och när någon drabbas av en obotlig, livshotande sjukdom. Dyregrov pekar också på att det har bedrivits mer forskning inom detta område under senare år. Gjorda studier visar att man upplever mindre stress och har lättare att hantera svåra situationer och upplevelser om man har ett bra nätverksstöd.

Två teorier som använts för att förklara dessa effekter är buffertteorin och recovery-teorin (ibid.). *Buffertteorin* beskriver vikten av att ha personer i sin omgivning som ger praktiskt och känslomässigt stöd. *Recovery-teorin* är inte på samma sätt knuten till just en speciell situation utan mer till vikten av att det finns en totalt sett trygg social situation med kontinuerligt stöd och uppmuntran och möjlighet att vara tillsammans med andra (Bø 2003; Cohen 1988). Med ett gott nätverk, känslomässigt stöd och en trygg social situation får traumatiska händelser inte lika stora konsekvenser och det är lättare att, trots sorg av olika slag, komma vidare i vardagen (ibid.).

Dyregrov (2008) framhåller också ett flertal andra faktorer som har betydelse för hur en svår situation upplevs och hanteras. Dels är det faktorer hos den krisdrabbade själv som till exempel personliga egenskaper, ålder, värderingar och synen på sig själv och sin förmåga att hantera svåra situationer och dels faktorer som hur traumatiskt det som hänt är och dels vilken livssituation man har för övrigt. Det sistnämnda kan till exempel ha med etnisk bakgrund att göra och om det finns egna oskrivna regler inom en familj eller i ett samhälle.

5.3 Teori kring känsla av sammanhang

Aron Antonovsky, professor i medicinsk sociologi, studerade 1970 hur israeliska kvinnor av olika etnicitet upplevde menopausen. I studien framkom att en del av kvinnorna upplevt koncentrationsläger. Antonovsky uppmärksammade att vissa av dessa kvinnor, som trots sina fasansfulla upplevelser från lägren och som trots att de behövt leva årtal som flyktingar bara för att sedan skapa sig ett nytt liv i ett krigshärjat land, ändå bedömde att de var vid god psykisk hälsa (Antonovsky 1991). Dessa tämligen anmärkningsvärda iakttagelser motiverade

Antonovsky att formulera vad han kallade ett salutogent synsätt vilket syftar till att förklara hälsans orsaker i stället för att söka ohälsans ursprung, patogenes, som enligt Antonovsky präglat den medicinska vetenskapen allt för länge (Antonovsky 1991; Gassne 2008; Tamm 2002). Antonovsky menar också att det dikotoma perspektivet där hälsa och ohälsa beskrivs som två motpoler, förbiser att livet i själva verket är ett kontinuum mellan dessa båda och en människa kan betraktas som mer eller mindre frisk eller sjuk i olika sammanhang (Antonovsky 1991; Gassne 2008). Antonovskys salutogena modell är kunskapsteoretiskt förankrad i systemteoretiskt tänkande där människan ses som ett öppet system som ständigt påverkas av omgivningen. När människan utsetts för påfrestningar, stressorer (exempelvis sjukdomar eller livshändelser), rubbas jämvikten i systemet som får kämpa för att återställa ordningen (Tamm 2002). Alla människor drabbas av påfrestningar, stress och svårigheter under livets gång men vi hanterar dem olika. Det var just dessa olikheter i förmågan att hantera utmaningar som Antonovsky intresserar sig för och fokuserar på i Hälsans mysterium (1991). Ur ett salutogent perspektiv söker Antonovsky svaren på vad det är som behövs för att hantera stress och påfrestningar och frågar sig också varför människor hamnar vid, eller i riktning emot, polen hälsa i dimensionen hälsa-ohälsa oavsett i vilken situation de befinner sig (Antonovsky 1991).

Antonovsky utvecklar en teoretisk modell för att förstå hälsans orsaker. Modellen heter ursprungligen *sense of coherence* (SOC) men på svenska KASAM - Känsla Av SAMmanhang. För att kunna uppnå en känsla av sammanhang bör människan kunna förstå olika situationer; det vill säga de skall vara begripliga, vi bör tro att vi kan hantera dem och att det ska vara meningsfullt. KASAM består således av dessa tre komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (ibid.).

Begriplighet är den komponent som syftar till i vilken utsträckning inre och yttre stimuli uppfattas som förnuftsmässigt begripliga och förutsägbara. Även stimuli som kommer överraskande, är negativa eller oönskade kan för en person med hög känsla av begriplighet ändå förklaras och gå att förstå. Komponenten *hanterbarhet* definierar Antonovsky som den grad av resurser som står till buds och med vilkas hjälp man kan möta de situationer man ställs inför. Antonovsky betonar att dessa resurser kan vara resurser man själv eller andra kontrollerar och kan gestaltas av lika väl av maka/make, vänner, närstående eller Gud som av läkaren. Med en hög känsla av hanterbarhet är det, enligt Antonovsky möjligt att inte känna sig som ett offer för omständigheterna. Den tredje komponenten *meningsfullhet* syftar på i vilken utsträckning det går att finna en känslomässig mening med livet och om de situationer man ställs inför är värda att investera engagemang och energi i. En person med hög känsla av

meningsfullhet betraktar svårigheter som utmaningar och räds inte att möta dem inställd på att göra sitt bästa och söka en mening i situationen (ibid.). Antonovsky definierar KASAM enligt följande: ”Känslan av sammanhang är en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att (1) de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, (2) de resurser som krävs för att man skall kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och (3) dessa krav är utmaningar, värda investeringar och engagemang.” (Antonovsky 1991, sid.41)

6 Metod

6.1 Metodval

”Innan jag vet vad jag skall undersöka, kan jag inte veta hur jag skall göra det.” Detta citat av den danske samhällsforskaren Jette Fog (Holme & Solvang 1997, sid. 75) exemplifierar det val vi (omedvetet) stod inför i inledningen av vårt arbete - *metodvalet*. Inledningsvis upplevde vi dock inte att vi stod inför ett sådant val utan hade siktet inställt på den kvalitativa forskningsmetoden. Under processens gång har dock denna inriktning ändrats. I det närmaste skall vi ge en förklaring till hur arbetet utvecklats metodiskt, och varför.

Grovt uttrycks skillnaden mellan kvantitativ och kvalitativ metod som att den kvalitativa forskningen syftar till att ge en djupare förståelse medan den kvantitativa forskningen omvandlar information till siffror och mängder som sedan analyseras statistiskt (Holme & Solvang 1997). Inom den kvalitativa metoden är det i stället forskarens uppfattning eller tolkning som står i förgrunden och som varken kan eller bör omvandlas till siffror (ibid.).

Den metod vi skulle komma att använda måste uppfylla vissa kriterier:

- Vi vill utifrån urvalet säga något om den grupp urvalet gäller
- Vi vill ha ett tvärsnitt av den företeelse vi studerar för att kunna göra jämförelser
- Vi vill kunna visa vilken omfattning en viss företeelse har
- Vi vill ställa upp antaganden och pröva hypoteser

Dessa kriterier leder oss åt den kvantitativa metoden. Samtidigt eftersträvade vi ett helhetsperspektiv och så fullständig förståelse för de närståendes situation som möjligt. Vi intresserar oss också för det unika och det eventuellt avvikande vilket utgör huvuddragen i

kvalitativ metod. Detta föranleder oss att komplettera vårt kvantitativa angreppssätt med ett visst kvalitativt inslag.

Uppgifterna från de närstående samlades in med hjälp av enkäter. Detta för att få med fler individer i studien jämfört med om ett antal djupintervjuer hade genomförts. I enkäterna formulerades, utöver frågorna med fasta svarsalternativ, också, ett antal öppna frågor. I anslutning till dessa gavs möjlighet för respondenterna att själva formulera sig kring sina upplevelser. Det sistnämnda står för det kvalitativa inslaget i studien och syftar till att komplettera den kvantitativa datans mera exakta uppgifter med förståelse och djup.

6.1.1 Retrospektiv

Vår studie har en retrospektiv design. Av etiska skäl ansåg vi det uteslutet att ha närstående till aktuella och nu levande patienter på vår egen klinik som respondenter.

I ett retrospektivt perspektiv bör man vara medveten om att respondenterna, i detta fall de närstående, kan ha svårt att komma ihåg exakt hur det var. Vissa saker kan helt ha fallit i glömska, vissa kan i dagsläget kännas svårare än vad de var och andra kan upplevas som mer positiva än de var (Jacobsen 2007). Med det i beaktande ansåg vi ändå att det skulle vara viktigt och lärorikt att få ta del av hur närstående till ALS-patienter och närstående till hjärntumörspatienter upplevt processen från diagnos till död.

6.1.2 Etiska överväganden

Att fråga närstående om deras upplevelser i samband med en närståendes sjukdom och bortgång är ur ett etiskt perspektiv inte oproblematiskt. När det gäller etiska riktlinjer för vårt arbete har vi med stöd av forskningsetiska riktlinjer från Vetenskapsrådet (2008) och Lunds Universitet (2010) och i samråd med klinikchef på Neurologen och kursansvarig på Socialhögskolan i Lund kommit fram till att undersökningen inte behöver tillställas Regionala Etikprövningsnämnden för granskning.

En annan viktig etisk aspekt var att värna om de närstående och ta reda på om de verkligen ville och var beredda att medverka. För att försöka undvika att de närstående överrumplades av påminnelsen om den svåra tiden genom en enkät i brevlådan kontaktades de inledningsvis per telefon. Genom den personliga kontakten gavs de möjligheten att ge uttryck för känslor och tankar, men fick också möjlighet att förbereda sig för ifyllandet av enkäten (bilaga 1).

Mottagaren förbereddes på så sätt och informerades både då, och i det brev (bilaga 2) som sändes ut, om frivilligheten och om möjlighet att när som helst avbryta sitt deltagande. Ett

skriftligt så kallat Informerat samtycke (bilaga 3), för att säkerställa frivilligheten i deltagandet, bifogades frågeformuläret och återsändes tillsammans med den besvarade enkäten.

Sjukdom, död, sorg och lidande rör och berör starkt och den drabbade hamnar ofta i en krissituation. Det är viktigt att respondenterna känner sig trygga med att de är anonyma och att de samtycker till att delta. Ingen får känna sig pressad eller tvingad att svara på frågor. May (2005) framhåller, att det i samhällsvetenskaplig forskning är viktigt att ”bevara integriteten, ärligheten och legitimiteten” (ibid, sid. 63) samt att det är viktigt att klargöra vilka syften som styr en studie. I samband med att närstående blev uppringda fick vi i flertalet fall svaret att de gärna ville dela med sig av sina erfarenheter, både positiva och negativa sådana. Några svarade att de hoppas att, i och med att de svarade på enkäten själva kunna ”sätta punkt för det som varit och gå vidare”. Liknande reaktioner och svar har också dokumenterats i andra studier (Wennman-Larsen 2007; Sahlberg Blom 2001).

Utgångspunkten för vårt etiska ställningstagande: autonomiprincipen, principen att inte skada, informationskravet och begriplighetskravet kan genom det ovan beskrivna anses tillgodosett (Olsson & Sörensen 2007).

6.1.3 Förförståelse och självkritik

Efter noggrant övervägande blev vårt val att i studien utgå från närstående till personer som varit patienter på vår arbetsplats. Vi har diskuterat hur detta eventuellt kan ha påverkat oss i hanteringen av underlaget och i tolkningen av resultatet då vi de facto träffat flertalet av både patienter och närstående. Vi har också diskuterat om de svarande påverkats och begränsats av detta och kanske känt att de behövt ta någon form av hänsyn i sina svar. I de inkomna svaren finns mycket positivt men också mycket respondenterna är missnöjda med varför vår uppfattning är att de känt sig fria att svara utifrån sin egen upplevelse.

Avseende förförståelse finns den med i form av den kunskap vi har med oss sen tidigare dels när det gäller personliga upplevelser och den egna bakgrunden och dels när det gäller vår kunskap kring de närstående till ALS-patienter och närstående till hjärntumörspatienter (Hartman 2004; Olsson & Sörensen 2007). Vår ambition och strävan har varit att hela tiden vara öppna för detta, tänka kritiskt och inte ta något för givet.

Ibland avråds från att forska i och på egna välkända områden, då det inte anses möjligt att hitta nya infallsvinklar i något man har god kännedom om. Samtidigt framhåller Dahlberg &

Nyström (2008) att det behövs en förförståelse för att ha tillräcklig insikt i det man avser att studera.

För vår del var det också avgörande att vi förhållandevis enkelt hade tillgång till materialet på Neurologiska kliniken och att det varit en betydligt mer komplicerad process att vända sig till annan klinik på annan ort i detta ärende.

6.2 Datainsamling

6.2.1 Tillvägagångssätt

Tidigt i arbetet förankrades studiens syfte, upplägg och etiska överväganden hos chefer för respektive diagnosgrupp (teamchefer). Projektet fick ett positivt gensvar.

Arbetet inleddes med att ta fram uppgifter (datalistor) om underlaget utifrån de avgränsningar och det urval (se 6.3 Urval) som gjorts. Vi utgick från klinikkens patient- och bokningsregister, PASIS, som är kopplat till folkbokföringen. I detta system registreras samtliga patienter i anslutning till vård inom öppen- eller slutenvård och diagnos anges i form av diagnoskod. De närstående identifierades sedan med hjälp av klinikkens journalföringssystem, Melior, och i vissa fall gjordes sökning även via Skatteverket.

Urvalsprocessen följdes av genomgång och sammanställning av lämpliga enkäter (se 6.4 Mätinstrument) varefter de tidigare beskrivna telefonsamtalen genomfördes efter en på förhand utformad struktur. Telefonsamtalen syftade inte bara till att tillgodose ett etiskt och informativt perspektiv utan syftade också till att främja svarsbenägenheten.

I mitten av maj 2010 skickades enkäterna ut. När den angivna svarstiden löpt ut fick de som ännu inte svarat en påminnelse (bilaga 4). När även den förlängda svarstiden löpt ut avslutades datainsamlandet. Genom att först separera Informerat samtycke från enkätdelen säkerställdes de svarandes anonymitet. Därefter påbörjades analysen av data med hjälp av statistikprogrammet SPSS (PASW Statistics 18, 2010). Samtliga fasta svarsalternativ kodades och vi tog som ett första led i analysen ut frekvenstabeller över samtliga inmatade data. I samband med detta kunde så kallade *missing* (ej besvarade frågor) identifieras och kontrolleras.

6.3 Urval och bortfall

Utgångspunkten för urvalsprocessen var att ha ett så konsekutivt material som möjligt baserat på *samtliga* patienters närstående under en viss tid. En första avgränsning bestod i att

fastställa ett tidsintervall som både tog hänsyn till de närståendes förmåga att minnas och genererade ett tillräckligt stort underlag.

De framtagna datalistorna innehöll namn på samtliga patienter som med diagnosen ALS respektive hjärntumör under tiden januari 2007 till och med juni 2009, det vill säga både levande och avlidna patienter. Ur detta material identifierades de patienter som avlidit under det aktuella tidsintervallet samt fram till och med februari 2010. Av hänsyn till de närstående valde vi att inte omfatta de som avlidit efter 2010-02-28. Vi gjorde också bedömningen att inte gå längre tillbaka i tiden än januari 2007 för att undvika att faktorer, som i första hand glömska, men också förändringar av den sociala situationen, alltför mycket skulle kunna påverkat minnesbilden. Då människor minns sina starkaste känslor med klarhet riskerar detaljrikedomen och därmed helhetsupplevelsen att gå förlorad (Cullberg 1975). En annan faktor som kan vara av betydelse för vad och hur mycket man kommer ihåg är hur svår och hur långvarig den närståendes krisreaktion varit (ibid.).

Begreppet närstående (Dyregrov 2008) kan avse den biologiska familjen men också de personer som själva menar sig vara nära knutna, som i vårt fall, till patienten. I studien har inga andra än personer från den biologiska familjen angetts som närstående och det har resulterade i att det är maka/make, son/dotter, föräldrar och andra närstående (syskon, syskonbarn) som är respondenter.

Inklusionskriterier:

- Närstående till patienter med diagnosen ALS som varit aktuella vid Neurologiska kliniken Lund, Skånes universitetssjukhus under tiden januari 2007 till och med juni 2009 och som avlidit under den aktuella tidsperioden eller senare, dock senast februari 2010.
- Närstående till patienter med diagnosen elakartad hjärntumör som varit aktuella vid Neurologiska kliniken Lund, Skånes universitetssjukhus under tiden januari 2007 till och med juni 2009 och som avlidit under den aktuella tidsperioden eller senare, dock senast februari 2010.

Exklusionskriterier:

- Närstående till avlidna patienter med diagnosen ALS eller elakartad hjärntumör som varit aktuella vid Neurologiska kliniken Lund, Skånes universitetssjukhus under tiden januari 2007 till och med juni 2009, där patienten varit aktuella vid *endast ett* vårdtillfälle, till exempel för utredning och diagnos eller second opinion och inte erhållit vård och behandling och därmed inte bedöms kunna svara på enkäten i sin helhet.

- Närstående till avlidna patienter med diagnosen ALS eller elakartad hjärntumör som varit aktuella vid Neurologiska kliniken Lund, Skånes universitetssjukhus under tiden januari 2007 till och med juni 2009 som inte gått att spåra utifrån knapphändiga uppgifter i patientjournalen eller via Skatteverket, till exempel särbo eller avlägsen släkting samt de närstående som inte gått att komma i kontakt med via telefon.

Det totala antalet närstående som uppfyllde kriterierna för att delta i studien var 119 varav 25 närstående till ALS-patienter och 94 närstående till hjärntumörspatienter. Totalt 114 närstående önskade delta. Av dem som valde att avstå var 2 närstående till ALS-patienter och 3 närstående till patienter med hjärntumör.

Av 114 enkäter som skickades ut inkom totalt 93 enkäter. Av dem var 7 inte ifyllda, varav två var från närstående till ALS-patienter och 5 var från närstående till patienter med hjärntumör. Dessa 7 blanka enkäter kategoriseras som bortfall efter enkätutskick; således att jämföras med dem som per telefon svarat att de önskat delta men sedan inte skickat tillbaka enkäten. Totalt inkom således 86 besvarade enkäter: 17 från närstående till ALS-patienter och 69 från närstående till patienter med hjärntumör (se tabell 1). Totalt sett var det ett gott deltagande i undersökningen med en svarsfrekvens på 72,3 %.

Tabell 1. Bortfallstabell

	ALS	Malign hjärntumör	Totalt
Inkluderade	25	94	119
Bortfall efter telefonsamtal	2	3	5
Bortfall efter enkätutskick	6	22	28
Totalt bortfall	8	25	33
Totalt medverkande	17	69	86

6.3.1 Bortfallsanalys

Totalt avstod 5 personer från att medverka efter förfrågan på telefon. Bland bortfall efter telefonsamtal anges olika orsaker. Två makar ansåg att för kort tid hade förflutit sedan deras närstående hade gått bort. En vuxen son ansåg inte att det var meningsfullt, ett annat vuxet barn bodde inte i Sverige och hade inte varit delaktig i vården av sin förälder. En maka ville inte delta då hon fortfarande var alltför upprörd och i kris. Dock hade hon mycket synpunkter som hon framförde per telefon.

Orsakerna till varför närstående som på telefon svarat att de önskat delta men sedan inte besvarat enkäten kan inte närmare analyseras. Dock kan konstateras att fördelningen bland dessa sett till relation till patienten var proportionerligt med det inkomna materialet i övrigt.

Emotionella skäl, som sorg och smärta men också ilska och maktlöshet, kan ha varit en tänkbar orsak till varför närstående först valt att delta men sedan inte fullföljt. Det fanns de som redan vid telefonförfrågan gav uttryck för tveksamhet. Materialet kan också ha upplevts som svårt och allt för omfattande. Det kan även ha funnits språkliga svårigheter att förstå och besvara frågeformuläret även om detta inte framgick i samband med det inledande telefonsamtalet.

6.4 Mätinstrument

Enkäten består av fyra olika delar. Utöver det frågeformulär som inriktar sig på frågor kring de närståendes specifika omständigheter användes tre vetenskapligt prövade och utvärderade mätinstrument, det ena dock i en förkortad version som inte är utvärderad och validerad specifikt i detta utförande.

Egna frågeformuläret

Syftet med det egna frågeformuläret är att kartlägga och identifiera bakgrundsfakta och respondenternas upplevelser under processen från diagnos till död. För att kartlägga bakgrundsfakta används fasta svarsalternativ för att få så standardiserade svar som möjligt. Frågorna i det egna frågeformuläret konkretiserar också problemställningen och belyser undersökningens centrala begrepp. Processen från diagnos till död är ett abstrakt begrepp som behöver operationaliseras och göras mätbart (Jacobsen 2007). Enkelhet i frågorna eftersträvades och för att undvika tvetydigheter preciserades begreppen (ibid.).

I bakgrundsfakta efterfrågades utöver kön avseende den närstående, relation till patienten också uppgifter om diagnos och tidpunkter för diagnos och dödsfall.

Diagnostillfället är ett område som vi valde att fokusera mer på eftersom det i många sammanhang framkommit att upplevelsen kring detta tillfälle har stor betydelse för hur den fortsatta processen blir. Det har skrivits mycket genom åren kring att lämna svåra besked om till exempel cancer eller annan livshotande sjukdom (Salander 2003; Bolmsjö & Hermerén 2001).

I frågorna kring upplevelser av mötet med vården kategoriserades utöver diagnostillfället ytterligare två områden: öppenvård och slutenvård. Dessa två bröts sedan ner i återkommande delfrågor. I anslutning till frågorna fanns också öppna frågor och möjligheter till egna kommentarer.

I det egna frågeformuläret ställdes också frågor kring eventuella andra vårdrelaterade kontakter, som till exempel kommun, primärvård och försäkringskassa och upplevelsen av dessa.

Det egna kartläggningsformuläret omfattade 23 frågor vilka inte är validerade och reliabilitetstestade.

Människor i ditt liv

Människor i ditt liv är frågor hämtade ur mätinstrumentet ISSI, Interview Scedule for Social Interaction. ISSI är skapat för att beskriva hur sociala relationer ser ut vid psykisk ohälsa. Originalen är skapat av Henderson et al (1980) och har omarbetats för svenska förhållanden och förkortats av Orth-Gomér och Undén (Orth-Gomér et al 1986; Undén & Orth-Gomér 1989). Föreliggande urval är hämtat ur den senaste, svenska, förkortade versionen och är således inte utvärderad och validerad som de två ursprungsversionerna men kan ge en uppfattning om hur det sociala nätverket ser ut. På grund av enkätens redan stora omfattning valde vi att begränsa oss till den förkortade versionen.

Självskattad hälsa

Enkäten som behandlar självskattad hälsa består egentligen av två mindre mätinstrument, SRH-5 och SRH-ålder (SRH står för Selfrated Health) (Idler & Benyamini 1997). SRH-5 mäter den egna bedömningen av allmänt hälsotillstånd och SRH-ålder mäter den egna bedömningen av allmänt hälsotillstånd jämfört med jämnårigas.

Mätinstrumentet Självskattad hälsa är hämtat ur ett större självskattningsinstrument som används i den offentliga statistiken i Sverige, bland annat i Statistiska Centralbyråns rapport Ohälsa- och sjukvård 1980-2005 som ger en statistisk belysning av befolkningens hälsotillstånd. Mätinstrumenten är validerade och reliabilitetstestade.

KASAM 13

I forskningen kring det salutogena perspektivet skapade Antonovsky ett standardiserat frågeformulär i syfte att mäta känslan av sammanhang och visa på vilket sätt den är relaterad till individens hälsa (Antonovsky 1991). KASAM:s "livsfrågeformulär" är ett självskattningsinstrument som genom en sjugradig skala mäter känsla av sammanhang utifrån de tre områdena: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Det ursprungliga frågeformuläret konstruerades 1983 och bestod av 29 frågor. I Hälsans mysterium (ibid.) publicerades den kortversion omfattande 13 frågor som används i föreliggande studie.

Mätinstrumenten är i båda versionerna validerade och reliabilitetstestade och forskning påvisar ingen skillnad i reliabilitet och validitet mellan versionerna (Gassne 2008). KASAM-skalan används frekvent i internationell forskning och ligger till grund för ett stort antal vetenskapliga artiklar och doktorsavhandlingar (Tamm 2002).

6.4.1 Pilotstudie

Före utskick lämnades enkäterna till tre personer för kommentarer kring utformning och förståelse av de ställda frågorna. En arbetskollega på kliniken och två personer utanför kliniken tog del av underlaget. De lämnade synpunkter som vi tog fasta på och klagörande ändringar i materialet gjordes.

De färdiga enkäterna lämnades slutligen till klinikchefen samt till teamcheferna i ALS-respektive tumörteamet.

6.5 Kvantitativ analys

Enkätsvaren har bearbetats i dataprogrammet SPSS (PASW Statistics 18, 2010). Resultatet presenteras med hjälp av deskriptiv (beskrivande) och analytisk (förklarande) statistik i form av tabeller, figurer och löpande text (Gunnarsson 2010; Jacobsen 2007). I den analytiska delen har vi använt t-test, chi²-test och Mann-Whitneytest för att undersöka om samband och skillnader är statistiskt säkerställda dels inom en grupp av frågor och dels vid jämförelser mellan grupper. Signifikansnivån bestämdes till 0,05 (Wahlgren 2009).

6.6 Metoddiskussion

I metoddiskussionen som följer diskuterar och reflekterar vi kring de metodologiska val och avgränsningar vi gjort. Vi resonerar kring validitet och reliabilitet och om metod och tillvägagångssätt tjänat studiens syften.

Valet av undersökningsgrupper är sprunget ur vårt intresse att kartlägga närståendes upplevelser under en relativt kort sjukdomstid med dödlig utgång. Utifrån våra kriterier kan närstående till patienter med ALS respektive hjärntumör anses utgöra en lämplig målgrupp. Vårt arbete i respektive team utgör dessutom en plattform av kunskap om sjukdomens förlopp och vårdbehov vilket är en viktig förutsättning, inte minst inför sammanställningen av frågeformuläret. Kanske bidrar denna kunskap också till eventuell förförståelse och fördomar som spelar in i vår förmåga att skapa förståelse för vår målgrupp. Trots studiens kvantitativa

angreppssätt närmar vi oss en hermeneutisk hållning beträffande hur vår förförståelse spelar in i tolkningen av materialet. Gadamer (1997) framhåller att man som forskare aldrig kan ha en helt neutral hållning. Gadamer använder istället *för-dom* där bindestrecket frigör oss från de negativa associationerna i ordet fördom. Gadamer menar att för-domar är något vi bär med oss när vi försöker förstå och ser för-domarna som förväntningar som ibland infrias, ibland inte och ibland måste modifieras. Det är just detta som, enligt Gadamer, innebär förståelse (ibid.).

Beträffande urvalet ger facit att avgränsningarna, avseende tid och målgrupp, gav en målgrupp tillräckligt stor för att generera ett material stort nog att analysera statistiskt och att ge generaliserbara resultatet.

Beslutet att ta en första kontakt med de närstående per telefon, trots att det var oerhört tidskrävande, var ett relevant beslut. Det var ett bra sätt att informera om projektets innehåll och syfte och de närstående gavs utrymme att ställa frågor. Genom att "lyssna av" dem vi talade med i telefon kände vi heller inte att vi pressade någon att medverka och principen om att inte skada uppfylldes. Ett fåtal personer önskade inte delta alls men trots det utmynnade vår förfrågan i långa samtal där framför allt negativa upplevelser av vården ventilerades. Samtalen manade till eftertanke om vad som kunde vara orsaken till att dessa närstående fortfarande upplevde så mycket ilska och smärta kring vården av den sjuke och vad som kunnat göras annorlunda i omhändertagandet och bemötandet av de närstående under vårdtiden.

Valet av mätinstrument styrdes av det vi önskade veta samt att mätinstrumenten skulle vara testade och validerade. Utgångspunkten var att först samla information om de medverkandes faktiska omständigheter varför vi behövde konstruera ett eget mätinstrument. Sett i backspeglarna finner vi att det egenkonstruerade mätinstrumentet, sett till vad vi faktiskt ville veta om de demografiska faktorerna, mätte det vi ville mäta och var valitt. Under efterarbetet med enkäterna utkristalliserades dock ett antal områden som kunde ha varit med och varit relevanta för studien, till exempel frågor om socioekonomisk status och livsåskådning (Tamm 2002). I anslutning till frågeställningarna runt psykosocialt stöd hade det varit intressant att fråga om, och i vilken utsträckning, kuratorskontakt förekommit. Detta hade kunnat vara vägledande i utvärderingen kring området psykosocialt stöd. I det egenkonstruerade frågeformuläret rymdes också de öppna frågorna som utgjorde det kvalitativa inslaget i studien. I analys- och resultatarbetet konstaterar vi att frågorna ställts på ett sådant sett att vi fick svar på det vi ville veta och att svaren harmonierade med och kompletterade de kvantitativa data som kom in vilket styrker det egenkonstruerade frågeformulärets reliabilitet.

Dock kan i efterhand konstateras att skalorna i det egna mätinstrumentet kunde ha graderats på ett annat sätt för att bli tydligare. Intervallet borde ha graderats från *mycket dåligt – mycket bra* i stället för det befintliga *mindre bra – mycket bra*.

I valet av de övriga mätinstrumenten var syftet att finna mätinstrument som gav en fördjupad bild av de svarande utifrån deras upplevelse av den egna hälsan, deras sociala nätverk och deras känsla av sammanhang och som var testade och validerade. I analysen av data bedömer vi att de mätinstrument vi valt motsvarade de kriterier vi ställt upp avseende validitet och reliabilitet.

Studien genererade mycket material och bearbetningen och inmatningen i SPSS tilläts ta tid då det var ett bra tillfälle att bekanta sig med såväl programmet som materialet. Vi var också mycket omsorgsfulla för att säkerställa att inga data lagts in felaktigt. SPSS är ett program med till synes oändliga möjligheter och sett i backspeglarna hade det kanske varit tillräckligt att använda det betydligt mindre avancerade programmet Microsoft Office Excel. Bearbetningen syftar till att göra datamängden överskådlig och i vissa fall har data också förenklats eller klassificerats för att göra den hanterbar inför analysen (Olsson & Sörensen 2007). Den statistiska analysen bygger på ett antal ställningstaganden och val av metod utifrån vad vi velat analysera och vilka hypoteser vi velat pröva. Det insamlade materialet beskrivs med deskriptiv statistik genom frekvenstabeller, box-plot (lådagram) och histogram med normalfördelningskurva. Syftet är att tydliggöra materialet så mycket som möjligt för läsaren. Vi hade en ambition att finna någon sorts ”medelmående” eller ”medeluppfattning” bland de närstående - inte för att redovisa i specifika siffror utan för att kunna peka på en trend eller tendens. Efter att ha sökt olika sätt att visa det överskådligt fann vi att detta inte lät sig göras. I stället redovisas detta beskrivande i löpande text och i tabeller. Inte ens i frågan som avsåg överlevnadstid föreföll ett medelvärde tillämpligt även om antalet överlevda månader lämpade sig för en medelvärdesberäkning sett till sina kvantitativa variabler (Olsson & Sörensen 2007). Då det fanns svar som låg långt ifrån de övriga skulle ett medelvärde bli missvisande (ibid.), på samma sätt som medelvärdesberäkningen av de påhittade värdena 1, 3, 4, 7 och 9 får medelvärdet 4,8 medan 1, 3, 4, 7 och 90 får medelvärdet 21 som ju heller inte ger en bra bild av fördelningen. I stället använder vi i just frågan om överlevnadstid ett lådagram som effektivt visar spridningen i svaren, särskilt som vi här gjorde en jämförelse mellan diagnosgrupper (Wahlgren 2009).

Bearbetningen av den analytiska statistiken präglades av val av testmetoder. Initialt testades de flesta variabler mot varandra för att få en överblick över eventuella skillnader och samband. Sammanfattningsvis eftersträvades att utifrån våra hypoteser visa om sambanden

var signifikanta eller ej och detta illustrerades med p-värden. Det innebar emellertid ytterligare ställningstaganden utifrån att det finns flera sätt att komma fram till p-värden. Olika testinstrument lämpar sig mer eller mindre bra för vårt material. Som exempel kan nämnas att Mann Whitney-test genererar ett mer korrekt svar än till exempel t-test utifrån materialets storlek (Wahlgren 2009).

Där det kvantitativa materialet och det statistiskt analyserade resultatet utgör stommen i vår studie står svaren på de öppna frågorna för nyanser och detaljrikedom. Eller som Andrew Lang (1844-1912) en gång uttryckte det: "He uses statistics as a drunken man uses lamp posts - for support rather than for illumination" (Gunnarsson 2010).

I analysen av svaren i de öppna frågorna stod vi inför ytterligare val av tillvägagångssätt. Hur skulle vi bäst gestalta den information som framkommit ur de fritt formulerade svaren? Ett sätt att hantera de fria svaren hade varit att göra en noggrann tematisering och rubrikföra inkomna uppgifter för att sedan statistiskt summera och analysera dessa. Vi valde dock att inte försöka kvantifiera svaren utan låta dem stå för sina kvalitativa värden och, under teman, redovisa dem som illustrerande exempel.

7 Resultat och analys

7.1 Frågor relaterade till vården vid neurologiska kliniken

7.1.1 Bakgrundsfrågor

Totalt inkom 86 besvarade enkäter: 17 (20 %) från närstående till ALS-patienter och 69 (80 %) var från närstående till patienter med hjärntumör. Bland de närstående till ALS-patienter var könsfördelningen jämn med 8 män och 9 kvinnor. Bland de närstående till patienter med hjärntumör var 19 män och 50 kvinnor. Totalt var det således 27 män och 59 kvinnor som svarade. Svarsfrekvensen i de olika frågorna var god. Varje fråga hade besvarats av mellan 73 och 86 personer.

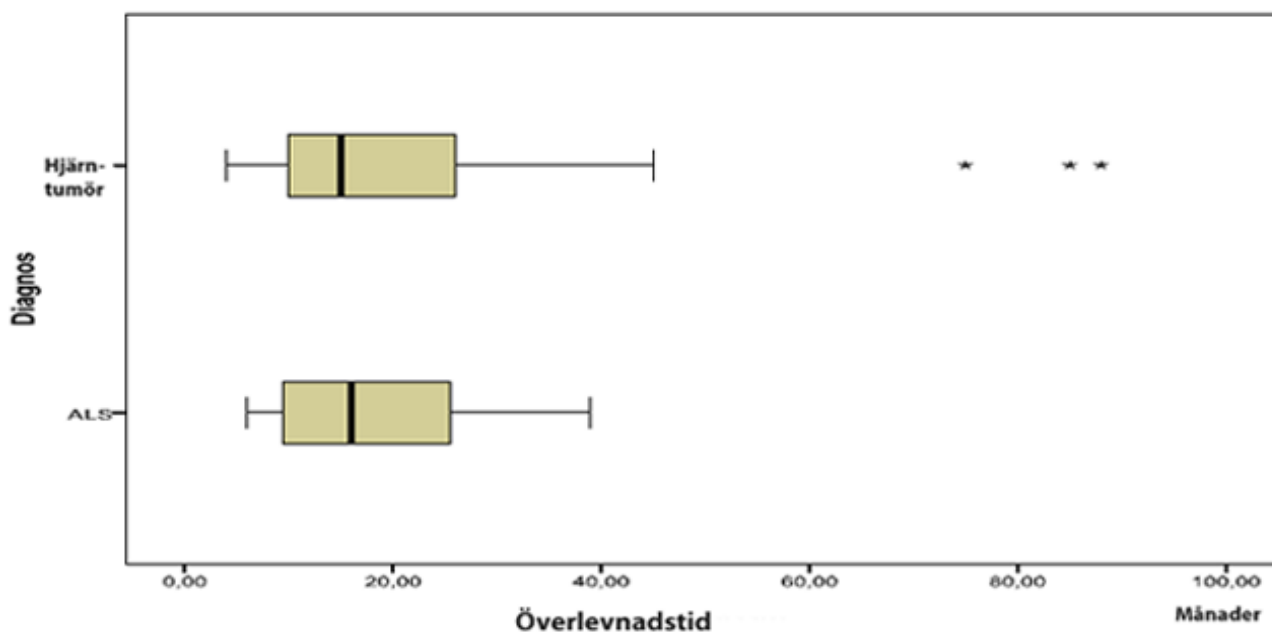
Sett till relationen de svarande haft till den avlidne noteras ingen egentlig skillnad mellan diagnosgrupperna och majoriteten av de närstående utgörs av maka/make (80 %). De tre övriga svarsalternativen, son/dotter, förälder eller övrig närstående, understeg 10 % per grupp. Av de föräldrar som svarade kan noteras att samtliga var kvinnor. För övrig fördelning avseende relation till den avlidne, se tabell 2.

Tabell 2 Kön och relation till patienten

		Relation till patienten				
		make/maka n(%)	son/dotter n(%)	förälder n(%)	övrig närstående n(%)	Total n(%)
Kön	man	22(81,5)	2(7,4)	0(,0)	0(,0)	27(100)
	kvinnor	47(79,7)	4(6,8)	7(11,9)	7(11,9)	59(100)
Total		69(80,2)	6(7,0)	78(8,1)	4(4,7)	86(100)

I fråga 2 efterfrågas var patienten fått sin diagnos. 12 (av 17) närstående till ALS-patienter och 40 (av 69) till tumörpatienter svarar att de fått diagnosen på Neurologen i Lund. Syftet med frågan var att ta reda på om några skillnader i upplevelse kunde noteras beroende på var patienterna fått diagnos. Av svaren framgår dock att många har en oklar uppfattning om var diagnosen ställts och givits. Svaren kan därför inte analysera vidare.

Frågor om tidpunkt för diagnos och dödsfall visar på en medelöverlevnad på 18,5 månader för ALS-patienter och 20,5 månader för hjärntumörspatienter. Här bör dock uppmärksammas att det i tumörgruppen finns tre patienter med ovanligt lång överlevnad som drar upp medelvärdet genom att materialet är relativt litet. Sett till medianvärdet är det 16 månader för ALS-patienterna och 15 månader för hjärntumörspatienterna. Spridning och medianvärde illustreras i figur 1 nedan.



Figur 1 Spridning och medianvärde av överlevnadstid för ALS- och hjärntumörspatienter

Trettiofyra patienter (39 %) hade insjuknat akut och 48 (56 %) smygande. Av patienterna med smygande symtom hade 16 ALS och 32 hjärntumör. Akut insjuknade 34 hjärntumörspatienter men ingen ALS-patient. En hypotes var att det kunde finnas ett samband mellan hur patienten insjuknade (akut eller smygande) och hur de upplevde informationen och bemötandet vid diagnostillfället. Detta analyserades med hjälp av en korstabell och chi2-test men något signifikant samband framkom ej ($p=0,45$).

På frågan om tid från symptom till vårdkontakt uppger närstående till ALS-patienter 2 till 18 månader och för hjärntumörspatienterna var samma tid 2 veckor till 10 månader. Tid från påbörjad utredning till fastställd diagnos var för ALS-patienter mellan 2 och 72 månader och för hjärntumörspatienter mellan 2 veckor och 48 månader. I båda fallen framgår att det är längre tid både från symptom till vårdkontakt och från påbörjad utredning till diagnos för ALS-patienter än för hjärntumörspatienter, vilket också kan styrkas med ett statistiskt säkerställt samband ($p=0,04$). Noteras bör också att det är sällsynt med långa utredningstider för hjärntumörspatienter och i de fall långa utredningstider uppges kan det bero på att patienten först utretts och/eller behandlats på annan klinik för annan diagnos, till exempel psykisk insufficiens eller utmattningsdepression, som senare reviderats. När det gäller utredningstid kan svårigheter att komma ihåg och att i efterhand precisera tidsrymder ha påverkat svaren.

Svaren gällande frågeställningarna om patienten haft funderingar kring den senare ställda diagnosen och om patienten informerats om att det var en möjlig diagnos bedöms som något osäkra eftersom det är närståendes uppfattning om vad patienten visste som besvaras. En osäkerhet som också återspeglade sig i svaren då så många som 23 % besvarat frågorna med vet ej.

7.1.2 Frågor kring diagnostillfället

De flesta patienter hade någon närstående med sig vid diagnostillfället, cirka 90 % i båda diagnosgrupperna.

Svaren på frågorna kring information om sjukdom och behandlingsmöjligheter samt frågorna om bemötandet av patient och närstående är graderade i en fyrgradig skala från 1-4 där 1 är mindre bra och 4 mycket bra. Mellanvärdena 2 och 3 har inte angivits i ord. För att göra redovisningen mera överskådlig har svarsalternativen dikotomiserats, det vill säga indelats i två grupper, där de som angivit svarsalternativ 1-2=mindre bra utgör en grupp och de som svarat 3-4= bra/mycket bra en grupp (se 6.6 Metoddiskussion).

Femtioen närstående (63 %) svarade att de uppfattade informationen om sjukdomen vid diagnostillfället som bra/mycket bra och lika många uppfattade informationen om behandlingsmöjligheter som bra/mycket bra. Någon skillnad i uppfattning mellan diagnosgrupperna kunde inte noteras och hypotesen att det kunde finnas ett samband mellan diagnos och upplevelsen av diagnostillfället kunde förkastas. Detta analyserades med hjälp av en korstabell och chi2-test men något signifikant samband framkom ej ($p=0,42$).
Beträffande frågan om hur de närstående uppfattat att patienten bemötts vid diagnostillfället svarade 50 personer (65 %) bra/mycket bra och 54 personer (70 %) svarade att de som närstående blivit bra/mycket bra bemötta.

7.1.2.1 Öppna frågor kring diagnostillfället

De öppna frågorna besvarades av 47 personer (55 %). Många hade skrivit utförligt, inlevelsefullt och inte sällan mångordigt. För att göra den stora mängden information hanterbar sorterades den grovt in under fyra teman: Känslor, organisation, positivt och negativt.

Att ett besked om en livshotande sjukdom väcker starka *känslor* är självklart och de allra flesta som skriver om diagnostillfället uttrycker de känslor de upplevt i starka ordalag: ”Chock”, ”dödsdom”, ”fruktansvärt”, ”omtumlande”, ”overklighetskänsla”, ”helt förtvivlad” är vanliga exempel. Nedan följer citat direkt hämtade ur enkäterna.

”Det var en skrämmande upplevelse som det gällde att vara stark inför och försöka förbli det. Jag var nog i chock det mesta av tiden.” (Sambo till hjärntumörspatient)

”Kan inte minnas att jag efter hans död eller innan fått något erbjudande om stöd i någon form” (Maka till ALS-patient)

”Hela världen rasade. Jag har fortfarande mardrömmar om just det tillfället.” (Make till hjärntumörspatient)

”Allt var kaos. Jag trodde jag skulle förlora honom redan då!” (Sambo till hjärntumörspatient)

”Fruktansvärt dåligt. Läkaren lämnade beskedet. Mor skrek rakt ut.” (Dotter till ALS-patient)

Citaten ger uttryck för känslor i chockfasen där den drabbade utsätts för starka påfrestningar (Cullberg 1999). Den drabbade kan också ha svårt att efteråt minnas vad som skett och ha vara svårt att ta in information. Cullberg framhåller att medicinsk information ofta tenderar att presenteras i anslutning till att ett chockartat besked lämnas varför närstående och patienter kan uppleva att viss information aldrig lämnats. I chockfasen ses ibland kraftiga häftiga reaktioner där den drabbade skriker eller rusar omkring medan andra ter sig till synes oberörda och inte ger uttryck för ett inre kaos (ibid.).

Under rubriken *organisation* ryms synpunkter och upplevelser av vårdens struktur. Det är viktigt att exemplifiera även detta då det återkommande omnämns som betydelsefullt vid diagnostillfället.

”Min man fick beskedet alldeles själv. Jag hade ringt till mottagningen innan besöket för att höra om jag borde vara med. Svaret var att det fick jag avgöra själv. Det borde ha varit ja!” (Maka till ALS-patient)

”Någon borde varit där och pratat vidare” (Dotter till hjärntumörpatient)

”Jag upplevde att informationen var mycket rak och tydlig. Vi fick rådet att skriva testamente.” (Maka till ALS-patient)

”Bra med någon att vända sig till, till exempel kontaktsjuksköterskan – stor trygghet” (Maka till hjärntumörpatient)

”Trygghet att det fanns ett team man kunde vända sig till och att vi fick träffa sköterska och kurator” (Maka till ALS-patient)

Perioder har funnits då patient och närstående undanhållits information om att den aktuella sjukdomen är livshotande och obotlig. Istället skulle man skyddas från detta svåra besked. Andra perioder tillbaks i tiden har det varit så att närstående skulle få veta allvaret i situationen medan patienten skulle ges hopp om tillfrisknande (Salander 2003; Bolmsjö & Hermerén 2001). I dagsläget står det klart att patientens alldeles speciella utsatthet i samband med besked om svår sjukdom gör att det behövs en förtroendefull atmosfär där relationen mellan den som ger information och den som är mottagare upplevs som bärande och trygg (Friedrichsen 2002; Salander 2003). Viktigt är också att information om möjlighet till behandling och symptomlindring ges och att patient och närstående får veta vart de kan vända sig med frågor av olika slag. Detta för att slippa den ensamhets- och övergivenhetskänsla som annars ofta infinner sig. Trots svårigheten att få ett så tungt och livsavgörande besked som information om att ens närstående har sjukdomen ALS eller hjärntumör finns det bland svaren ändå uttryck för det man upplevt som *positivt* i samband med diagnosbeskedet och vilka faktorer som är viktiga för hur man klarar fortsättningen.

”Bra, sakligt och med planeringen. Läkaren hade tid att svara” (Maka till hjärntumörpatient).

”Raka och sakliga, ärliga med vad man ej kunde veta, fick telefonnummer till kontaktsjuksköterska – stor trygghet” (Maka till hjärntumörpatient).

”Läkaren visade stor empati och personligt engagemang [...] även kuratorn visade stor förståelse och bidrog till att bemöta anhörigas olika uppfattningar” (Maka till ALS-patient)

Det fanns också närstående som upplevde situationen kring diagnosbeskedet som ett *negativt* möte.

”Mycket väntan, svårt att få kontakt, olika läkare, läkaren lämnade mig med obesvarade frågor” (Maka till hjärntumörpatient).

”Informationsproblem, tog tid[...]Samordningen vad gäller information till oss fungerade dåligt – hade en känsla av övergivenhet”(Maka till hjärntumörspatient)

”Jag fick en första information på akuten. I ett rum där personal som inte ”hörde till” min man uppehöll sig. Min man fick information av en intrusande doktor när mina barn var närvarande men inte jag som var och hämtade saker och nycklar på makens arbete. Ren, hård, information som ingen av de närvarande nånsin glömmer. Barnen bad att de skulle vänta på mig, men det tyckte inte läkaren.” (Maka till en hjärntumörspatient)

”Ingen empati utan ”så här är det och tack så mycket”[...] Sen bar det av hem och vi var helt tomma och handlingsförlamade. Vad vi sen skulle göra härnäst var upp till oss.” (Dotter till en ALS-patient)

I tidigare studier (Salander 2003) framkommer ett antal faktorer som är av stor vikt för att mötet kring diagnostillfället inte ska upplevas som så negativt att det finns risk för att denna upplevelse ligger till grund för en fortsatt negativ upplevelse av kontakten med vården. Exempel på sådana faktorer är att inte vara ensam vid diagnosbeskedet och att det är av vikt att läkaren har tid att förklara och att lyssna. En ”understödjande atmosfär” har enligt Salander (ibid, sid. 89) stor betydelse. Information kring behandling och symptomlindring, vilken kan inge hopp, är viktigt och även läkarkontinuitet samt att slippa långa väntetider efterfrågas. Det är av största vikt att den som lämnar ett svårt besked är medveten om den känsla av utsatthet och övergivenhet som är vanligt förekommande hos dem som är mottagare av sådana besked (ibid.). Att drabbas av livshotande sjukdom och sorg innebär enligt Lilled (2005) ”att ofrivilligt tvingas omformulera framtiden”. Här kan en koppling göras till teorin om de två världarna (Richt 1993; Svensson 1993) där mötet mellan sjukhusmiljö och den vardag som patient och närstående kommer från utgör varsin värld. Vid mötet mellan närstående och till exempel läkare agerar läkaren (eller annan vårdpersonal) utifrån sina kunskaper och sina ramar och patient respektive närstående utifrån sin verklighet och de krav vardagslivet ställer på dem. Att vara medveten om dessa två världar gör det lättare att förstå att kommunikationen ibland har svårt för att fungera optimalt mellan patient eller närstående och vårdpersonal.

7.1.3 Frågor kring öppen- och slutenvård

Två av undersökningens mest centrala områden utgörs av frågeställningar kring hur närstående upplevt kontakten och omhändertagande i öppenvård (fråga 17) respektive slutenvård (fråga 18) på Neurologiska kliniken i Lund. Varje område har i sin tur sju efterföljande delfrågor kring följande områden: information, framförhållning, kontinuitet, psykosocialt stöd, bemötande och teamomhändertagande. Under öppenvård frågas dessutom om upplevelsen av tillgängligheten och under slutenvård finns frågan om hur omvårdnaden upplevts. Varje områdes delfrågor är preciserade och förklarade i frågeformuläret för att om

möjligt undvika tvetydigheter och olika tolkningar. Dock finns det risk för att detta inte helt kunnat undvikas och när det gäller området öppenvård framkommer att närstående i något fall tolkat det som öppenvården i till exempel primärvården.

Svarsalternativen i fråga 17 och 18 är graderade från mindre bra (1) till mycket bra (4) (se 6.6 Metoddiskussion). Mellanvärdena 2 och 3 har inte angivits i ord. För att göra redovisningen mera överskådlig har svarsalternativen dikotomiserats och de som angivit svarsalternativ 1-2=mindre bra utgör en grupp och de som svarat 3-4= bra/mycket bra en grupp.

Resultatet redovisas i tabellen nedan (se tabell 3). Av resultatet framgår att det inte föreligger någon markant skillnad mellan omdömena beträffande öppen- respektive slutenvård. Procentuellt noteras ett par procents skillnad. Slutenvården noterar högre värden i samtliga fall utom avseende teamomhändertagandet. Delfrågor som skiljer sig mellan öppen- och slutenvård, tillgänglighet respektive omvårdnad, kan inte jämföras. Den delfråga där flest svaranden har svarat bra/mycket bra (79 %) ses i frågan som avser omvårdnad. Frågan om psykosocialt stöd är den delfråga där minst antal svarande har svarat bra/mycket bra i både öppen- (53 %) och slutenvård (55 %). På frågan om psykosocialt stöd har 15 % avstått från att svara på frågan vilket är fler än på övriga frågor. Detta kan ha påverkat resultatet men kan också, tillsammans med svaren under de öppna frågorna, förstås som att frågan inte var tillräckligt preciserad.

Tabell 3 Svaren på fråga 17 och fråga 18

	Andel i % som svarat bra/mycket bra i fråga 17	Andel i % som svarat bra/mycket bra i fråga 18
Information	68	71
Framförhållning	65	66
Kontinuitet	63	63
Tillgänglighet/Omvårdnad	67	79
Psyko-socialt stöd	53	55
Bemötande	73	74
Team-omhändertagande	73	72

7.1.3.1 Statistisk analys

Delfrågorna har också analyserats statistiskt för att undersöka eventuella samband. Resultatet av delfrågorna har kors-tabulerats och analyserats utifrån kön, relation till patienten, överlevnadstid och jämförelse mellan diagnosgrupper. I analyserna har Mann-Whitney och t-test använts.

Kön

I materialet kan konstateras att antalet närstående män är hälften så stort som antalet närstående kvinnor. Kopplat till delfrågorna kring öppen- och slutenvården har männen genomgående svarat bra/mycket bra i större utsträckning än kvinnorna. Dock kan detta inte statistiskt säkerställas ($p=0,25-0,88$).

Relation till patienten

Ett samband som undersöktes var om det kunde finnas ett samband mellan vilken relation den närstående haft till patienten och hur de besvarat delfrågorna. Något sådant samband kunde inte statistiskt säkerställas då 80 % av svaranden var maka/make och resterande jämt fördelat på övriga relationsgrupper (föräldrar/barn/övriga) som var och en var för få för att analysera statistiskt.

Överlevnadstid

Utifrån resonemang kring om det kunde finnas samband mellan överlevnadstidens längd och uppfattningen om vården analyserades detta statistiskt. En hypotes var att en lång överlevnadstid skulle kunna bidra till att hitta ett förhållningssätt till både sjukdomen och vården vilket skulle kunna leda till en mer positiv inställning till vården. En annan hypotes var att en lång överlevnadstid skulle kunna leda till större känslomässig uttrötning och till att förstärka en negativ inställning. Något samband mellan överlevnadstid och frågorna kring upplevelserna av mötet med vården gick inte att statistiskt fastställa ($p=0,21 - 0,81$).

Oavsett om patientens överlevnad är lång eller kort är det viktigt, både för patient och närstående, hur kontakten med vården gestaltar sig. I litteraturen framkommer ett ofta uttalat missnöje med sjukvården (Svensson 1993). Den sjuke har svårt att påtala eventuella brister med hänsyn till sitt beroende av att bli hjälpt. Petersson, Westholm och Blomberg (1989, sid. 143) uttrycker det så här; "Att vara sjuk är att delvis förlora kontrollen såväl över sin person som över sin situation." För att bygga upp ett förtroende krävs att patient och närstående möts med respekt och förståelse (Piltz & Gustavsdottir 1992) och att det från vårdens sida finns en medvetenhet om eventuella krisreaktioner (Cullberg 1999).

Jämförelse mellan diagnosgrupper

Enär syftet med undersökningen inte var att göra en komparativ studie utifrån diagnos var det ändå intressant att titta på skillnader och likheter mellan diagnosgrupperna. Delfrågorna i

fråga 17 och 18 analyserades statistiskt och beträffande information, framförhållning och kontinuitet kunde obetydliga skillnader noteras, men något statistiskt säkerställt samband kunde inte fastställas.

På frågan om tillgänglighet (som avsåg enbart öppenvården) där 67 % svarade bra/mycket bra var närstående till hjärntumörspatienterna mer positiva än ALS-patienternas närstående och ett statistiskt samband kunde säkerställas ($p=0,04$). Även i omvårdnadsfrågan (som enbart avsåg slutenvård) där 79 % svarade att de tyckte det var bra/mycket bra var hjärntumörspatienternas närstående något mera positiva i sina omdömen och ett statistiskt säkerställt samband kunde fastställas ($p=0,046$).

Upplevelsen av bemötandet inom öppenvården noterade den största skillnaden ($p=0,01$) mellan diagnoserna där hjärntumörspatienternas närstående i högre grad valt svarsalternativet bra/mycket bra. Även inom slutenvården hade hjärntumörspatienternas närstående i högre grad valt svarsalternativet bra/mycket bra ($p=0,02$).

I jämförelse mellan diagnoserna avseende psykosocialt stöd var närstående till hjärntumörspatienterna något mer positiva än ALS-patienternas närstående och ett statistiskt samband kunde säkerställas både inom öppenvården ($p=0,02$) och inom slutenvården ($p=0,03$).

Även inom teamomhändertagandet noterades ett statistiskt säkerställt samband utifrån att hjärntumörspatienternas närstående varit något mera positiva i sina omdömen i både öppenvård och slutenvård ($p=0,02$ och $p=0,03$).

7.1.4 Frågor kring andra vårdgivare

Syftet med frågorna kring andra vårdgivare var att skapa en så heltäckande bild av patienternas vårdkontakter som möjligt. Det visade sig att de flesta, 85 patienter (99 %) hade kontakt med någon annan vårdgivare. Av dessa hade 36 patienter kontakt med 1 annan vårdgivare, 20 med 2, 16 med 3 andra vårdgivare och 4 hade kontakt med 4 andra vårdgivare. I bedömningen av hur närstående upplevde de olika kontakterna har svarsalternativen dikotomiserats i intervallen 1-2=mindre bra och 3-4=bra/mycket bra på samma sätt som i frågorna kring diagnostillfälle och öppen- respektive slutenvård.

Sjuttionio hade kontakt med kommunen och av dessa upplevde 75 % kontakten som bra/mycket bra. Exakt samma bedömning förelåg bland de 56 som hade kontakt med primärvården. 51 hade kontakt med försäkringskassan varav 80 % svarat att de upplevt kontakten som bra/mycket bra. 17 uppgav att de haft kontakt med ytterligare annan

vårdgivare och dessa kontakter har i 82 % av fallen bedömts som bra/mycket. En genomgång av de fria formuleringarna där annan vårdgivare kunde preciseras visar att närstående ofta angivit vårdgivare som är kopplade till de förtryckta svarsalternativen, till exempel primärvård och kommun. Det mest förekommande alternativet utöver de förtryckta svarsalternativen var olika palliativa enheter. Härutöver nämndes enstaka andra vårdgivare som privata terapeuter och psykologer, alternativmedicin och Internet.

Ytterligare orsak att undersöka hur de närstående bedömde andra eventuella vårdkontakter var att se om det fanns något mönster mellan dessa svar och hur de bedömde kontakten med vården vid Neurologen. Något samband mellan omdömena i frågorna kring öppen- och slutenvård och omdömena i frågorna om andra vårdgivare har inte kunnat statistiskt säkerställas. Dock förs ett resonemang kring detta vid analysen av de öppna frågorna (se 7.1.4.1).

För att få en tydligare bild av hur närstående svarat har stickprov gjorts och några enkäter detaljgranskats manuellt. För att exemplifiera hur olika det kan se ut redovisas här svaren från tre enkäter. Här har svarsalternativen inte dikotomiserats utan anges i nominella värden (1-4) för att tydliggöra spridningen.

- Man, närstående till en hjärntumörspatient, betygssätter kommun och försäkringskassa som 1 men svarar genomgående 4 på samtliga 14 frågor om öppen- respektive slutenvård inom Neurologiska kliniken.
- Kvinna, närstående till hjärntumörspatient, har svarat 1 på 13 av 14 frågor avseende öppen- respektive slutenvård på Neurologiska kliniken och 2 i den sistnämnda. I omdömena om kommun och primärvård har hon svarat 2 respektive 3.
- Man, närstående till ALS-patient, betygssätter sina kontakter med kommun, primärvård och annan med 4 och 10 av frågor om öppen- respektive slutenvård på Neurologiska kliniken med 4 och resterande med 3.

7.1.4.1 Öppna frågor kring andra vårdgivare

I anslutning till frågan om hur närstående upplevt kontakten med andra vårdgivare fanns möjligt att med egna ord kommentera och ge synpunkter. Totalt hade 45 personer (52 %) skrivit ner sina synpunkter. I den statistiska delen framkom övervägande positiva svar avseende kontakten med andra vårdgivare men de som svarat med egna kommentarer är i huvudsak negativa. De omdömen som gavs avsåg kontakten med kommunen, primärvården, försäkringskassan och i något fall annan vårdgivare.

Beträffande de negativa kommentarerna var en återkommande uppfattningen att det ute i kommuner och i primärvården råder dålig eller bristande kunskap kring sjukdomarna ALS

och hjärntumör. Flera understryker också i sina svar att det är dålig kommunikation mellan de olika inblandade vårdgivarna. Detta medför att den närstående i många fall tar på sig ett alltför stort ansvar med en känsla av maktlöshet, ilska och frustration som följd (Socialstyrelsen, 2006). Om till exempel kommunikationen och samarbetet inte fungerar mellan den neurologiska specialistkliniken och respektive kommun eller primärvård ökar den redan tunga bördan både fysiskt och psykiskt (Wideheim et al, 2002). Känslan av maktlöshet och att inte bli bekräftad kan också leda till att man isolerar sig och upplever att man hela tiden måste kämpa för att bevaka sin rätt.

Nedan följer ett antal citat från närståendes berättelse under teman som organisatoriska problem, bemötande, ilska och trötthet samt att bli vårdare. Teman som är återkommande även i de andra svaren varför vi menar att exemplen belyser helheten.

Organisatoriska problem:

”Kontakt med kommun och primärvård fungerade inte – hade ej kunskap om sjukdomen, förstod ej allvaret, saknade empati – vågade ej ta tag i problem” (Förälder till hjärntumörspatient).

”Värdelös kommunikation mellan inblandade parter, ingen tog ansvar, frustration och svårt att få kontakt” (Maka till hjärntumörspatient).

”Svårt få tag i läkare. Dålig kommunikation, Känsla av övergivenhet” (Maka till hjärntumörspatient).

Exempel på bemötande:

”Bra kontakt med kommun och hemtjänst – de hörde hela tiden av sig och frågade om vi ville ha hjälp.” (Make till ALS-patient).

”Stor hjälp av kommunens sköterskor och hemtjänst. Underbara människor som fanns för oss...” (Maka till hjärntumörspatient).

”Stort stöd för mig som anhörig att ha telefonkontakt med tumörteamet i Lund. Alltid känt att jag som anhörig fått stort stöd[...] mina tankar och känslor har tagit på allvar och det har givits tid för detta” (Maka till hjärntumörspatient).

”Primärvården saknar kompetens, uselt bemötande” (Syskonbarn till hjärntumörspatient).

”Läkaren tittade inte på mig, ganska omänskligt (Särbo till hjärntumörspatient).

Uttryck för ilska och trötthet:

”Fk- helt omöjliga. Den sjuke behöver en bodygard. Patienten klarar inte detta själv” (Sambo till hjärntumörspatient).

”Kommun och primärvård värdelösa – inget att luta sig emot” (Make till hjärntumörspatient).

Om att bli vårdare och den ständiga kampen:

”När pappa blev inlagd på särskilt boende var det katastrof. Ingen hade kunskap om denna sjukdom Jag och min syster fick jobba dygnet runt där”(Dotter till ALS-patient).

”Jag fick själv säga till vad som skulle göras. Självtala med min son till slutet – det som läkarna skulle ha sagt” (Förälder till hjärntumörspatient).

”Var en kamp från första till sista minuten. Bemötande under all kritik” (Förälder till hjärntumörspatient).

”Fick för lite hjälp i hemmet – heltidpassning av min make” (Maka till hjärntumörspatient).

Personer som på flera plan upplever att ingen lyssnar på dem kan få en mer negativ inställning över lag än om de känner sig väl bemötta, sedda och bekräftade (Adelbratt 2000). En hypotes som funnits med under arbetets gång var att en negativ inställning beträffande en vårdgivare skulle färga av sig även på andra vårdgivare. En hypotes som prövats men något statistiskt samband har inte gått att säkerställa. Situationen är komplex och många faktorer kan påverka hur man svarar. Enligt Dyregrov (2008) kan det, utöver yttre faktorer, vara faktorer hos den krisdrabbade själv som till exempel personliga egenskaper, ålder, värderingar och hur man sedan tidigare ser på sig själv och sin förmåga att hantera svåra situationer. Personens livssituation i övrigt kan också vara av vikt.

7.1.5 Öppna frågor kring närståendes upplevelser

Tillsammans med de tidigare redovisade svaren i de öppna frågorna kopplade till diagnostillfället och andra vårdgivare, utgör frågorna runt de närståendes känslomässiga upplevelser och vad som varit betydelsefullt och avgörande under vårdtiden undersökningens kvalitativa inslag. De svarande hade möjlighet att formulera sig fritt och förhoppningarna var att identifiera de faktorer som varit av betydelse för hur närstående upplevde processen från diagnos till död. Svaren på de öppna frågorna 21-23 redovisas under respektive fråga.

Fråga 21: ”Tidigare forskning visar att närstående till svårt sjuka ofta känt sig ansträngda och belastade. Med vilka ord skulle Du beskriva Dina upplevelser under patientens sjukdomstid?”

Syftet med ovanstående fråga var att ringa in de närståendes egna upplevelser. Fråga 21 besvarades av 76 personer (88 %) och de flesta var utförliga i sina beskrivningar och delade öppet med sig av svåra och privata känslor. Många gav uttryck för kris i olika skeden. Många beskrev sina upplevelser som präglade av den rent praktiska arbetsbelastning de stod under såsom vårdare till den sjuke. Många upplevde vanmakt i att mitt ett känslomässigt kaos vara tvungna att vara den som tog ansvar för vården och vardagen. Vissa ord återkommer i de öppna svaren: överklighet, oro, maktlöshet, ensamhet, jobbigt, bundenhet, besvikelse, sorg, kaos, skuld-känslor, dålig sömn och fysiskt och psykisk ansträngning. Ord som bildar teman som redovisas under rubrikerna: maktlöshet, belastning och kärlek.

Ordet *maktlöshet* var det enskilda ord som återkom oftast. Maktlöshet inför sjukdomen och sorgen. Maktlöshet inför samarbetet och kontakten med vården och samhället. En maktlöshet

som kan hänföras till teorin om de två världarna (Egidius 1986; Richt 1992; Starrin & Svensson 1994; Svensson 1993) utifrån att närstående å ena sidan och sjukhuspersonal å andra sidan har olika upplevelser av samma situation. Under rubriken maktlöshet ryms också känsla av överklighet, otillräcklighet, ilska, ledsnad, besvikelse och oro. Nedan följer direkta citat på temat maktlöshet.

”Fullkomligt maktlös. Ett evigt tjtande och ringande runt på olika instanser utan att få kontakt och svar på frågor” (Särbo till hjärntumörspatient)

”Jag kände mig otillräcklig, hade ofta dåligt samvete trots att jag var hos honom varje dag från morgon till sen kväll. Det var psykiskt mycket ansträngande – jag måste ju vara den starka.” (Mor till en hjärntumörspatient)

”Jag var i en smal tunnel. Vägrade bli svag. Förfärlig situation.” (Sambo till hjärntumörspatient)

”Besviken på vårdens otillgänglighet och fixering vid egen förträfflighet och svårighet att förstå individuella resurser” (Maka till ALS-patient)

”Kändes meningslöst och som ett hån att gå på läkarbesök för att visa upp enbart hur mycket sämre patienten blivit.” (Maka till ALS-patient)

Att vårda den sjuke hemma berörde många närstående ur flera perspektiv och beskrevs återkommande som en källa till både glädje och sorg men också som mycket belastande. Rent omsorgsmässigt krävde det mycket av de närstående. Både ALS- och hjärntumörspatienter har ett stort och accelererande omvårdnadsbehov som inte sällan är medicinskt krävande. Behovet av att ständigt finnas till hands och att helst ligga steget före upplevdes som mycket krävande. Citaten nedan ryms under temat *belastning*.

”Vårda, lyfta, hjälpa, finnas till hands.” (Maka till hjärntumörspatient)

”Jag är tacksam att jag fick vårda honom” (Maka till ALS-patient)

”Kände mig mycket hårt belastad [...]. Blev ofta så att jag fick följa med mamma på olika behandlingar med mera vilket innebär att jag inte kunde se till mina egna behov.” (Dotter till ALS-patient)

”Kände inte det som en belastning. Tyckte vi fick en mycket nära kontakt.” (Moster till hjärntumörspatient)

”Jag kunde inte koppla av. Jag sov inte på tre månader på slutet av sjukdomen.” (Maka till ALS-patient)

Som Irvin Yalom påpekar i Strang (2007, sid.77): ”Ingen kan ta bort en persons existentiella ensamhet, men kärlek gör den möjlig att uthärda”. Under temat *kärlek* citerar vi här det hoppfulla som återkom i flera av svaren.

”Glädje – Sorg. Livet var oss på något sätt ändå nådigt. Vi var ansträngda och belastade men upplevde det inte så. Det var en enorm glädje att få göra allt som underlättade, skapade närhet och värme. Det går inte att ana vilka resurser man bär på och kan ta till [...] Att se sin älskade förlora funktioner allteftersom är tungt. Att inse att detta är vårt liv blir som en projektil i hjärtat.” (Maka till ALS-patient)

”Jag skötte min fru under hela sjuktiden. Det var det svåraste jag upplevt. En fullständigt vidrig upplevelse att se den man älskar brytas ned!” (Make till hjärntumörspatient)

”Förvirring, rädsla, hopplöshet, sorgsenhet, stress, trötthet, låsthet, känslor av att allt var en kamp. Men vi lyckades ta tillvara vår tid som vi hade och gjorde många bra saker!” (Sambo till hjärntumörspatient)

Fråga 22: ”Vad anser Du vara avgörande i vården av patienten för hur *Du* hanterade tillvaron under patientens sjukdomstid och tiden strax därefter?”

Fråga 22 har besvarats av 58 personer (67 %) och syftet var att hitta de faktorer som varit avgörande för hur närstående hanterade sjukdomstiden och tiden strax därefter. Bland svaren återfinns både de orsaker som legat till grund för såväl negativa som positiva upplevelser. De citerade svaren tematiseras inte närmare utan kan rubriceras under stöd eller avsaknaden av stöd. I just den här frågan kan konstateras att en majoritet av de svarande varit positiva i sina omdömen. De som upplevt det stöd de fått som positivt och tillräckligt uppger att just detta varit avgörande för hur de själva hade det under sjukdomstiden och strax därefter.

”Avlastning. Jag hade 3 timmar per vecka” (Make till en ALS-patient)

”Hjälpen och stödet som teamet gav med hjälpmedel och vad som kunde underlätta för min make.” (Make till ALS-patient)

”Att min moster var vänlig och ödmjuk gjorde att vårdpersonalen behandlade henne väl vilket gjorde att jag kände mig trygg i hur hon behandlades” (Syskonbarn till ALS-patient)

”Bra kontakter med personalen samt egna samtal med kuratorn” (Sambo till hjärntumörspatient)

”Det gick alltid att få tag på någon” (Maka till en hjärntumörspatient)

”Att alltid vara steget före och påtala behov och lösningar för att snabbt och friktionsfritt få saker på plats” (Maka till ALS-patient)

De som uppger avsaknaden av stöd som en förutsättning för hur de mådde beskrev det ofta som ensamt och en kamp för vård.

”Kämpandet” (Maka till ALS-patient)

”Kände mig ensam gentemot vård och samhälle och tänkte att det gäller att vara stark och klara sig själv.” (Maka till ALS-patient)

”Fullt upp med att säkra upp bästa möjliga vård. Det ska inte behövas en vakt! Det enda man möttes av var telefonsvarare” (Sambo till en hjärntumörspatient)

”Att patienten bara var ett personnummer som har en diagnos och ändå ska dö. Jag hade så mycket ilska inombords för att inte bli tagen på allvar.” (Hustru till hjärntumörspatient)

En hustru till en ALS-patient svarar på frågan om vad som varit av betydelse för det egna måendet att det var att maken fick plats på särskilt boende under sin sista tid. Detta tolkas som att det varit positivt för hustrun utifrån den avlastning det medförde för henne. Samtidigt

svarar hon på frågan om vilka faktorer som varit avgörande för hur hon har det idag att det också var att maken fick vistas sin sista tid på särskilt boende. Hon uppger att maken behandlades förnedrande och det plågar henne än idag att han tvingades vara där mot sin vilja för att underlätta för henne. Samma situation genererade således både bra och dåligt mående och visar på komplexiteten i situationen. Både positiva och negativa erfarenheter kan utgöra faktorer som är av betydelse för det egna måendet nu och då.

Fråga 23: ”Vilka faktorer anser Du kan ha haft betydelse för hur Du har det idag?”

Denna fråga sammanfattar vad under vårdtiden de närstående uppfattar som betydelsefullt och avgörande för hur de mår idag. Vid genomgång av de inkomna svaren visar det sig att de även under tidigare frågor svarat på sådant som kan tolkas ha betydelse för hur de har det idag. Frågan har besvarats av 70 personer (81 %) och vid genomläsning av de givna svaren framkommer tankar och synpunkter som går att hänföra till teman liknande dem i de två föregående frågorna nämligen; maktlöshet, omvårdnad, kärlek samt temat socialt nätverk.

Maktlöshet är, som nämnts, ett återkommande tema både i tidigare forskning och i de närståendes svar (Socialstyrelsen 2006; Wideheim et al 2002).

”Bär fortfarande på upplevelsen av ett hemskt läkarsamtal på telefon. Mår fortfarande illa av det” (Sambo till hjärntumörspatient)

”Lever idag ett ganska bra liv men livrädd för att själv hamna på sjukhus ” (Särbo/sambo till hjärntumörspatient)

”Man måste nästan vara medicinskt kunnig för att få rätt hjälp. Man måste ha armbågar och slåss för sin sak. Personligen är detta en av de tuffaste perioderna i mitt liv.”(Dotter till ALS-patient).

”Mår bra idag men det är inte tack vare några kontakter med vården. De var obefintliga och kunde nog ha stärkt mig om dom funnits” (Maka till ALS-patient)

Det framkommer också att det är av allra största vikt hur *omvårdnaden* av den sjuke fungerar. Att få vårdas hemma, om det är det man helst vill, och i annat fall att den sjuke fått bästa tänkbara vård och omvårdnad är det som i nuläget har betydelse för hur närstående mår och orkar även i nuläget. Detta beskrivs också i många tidigare studier (Adelbratt 2000; Andershed 1999; Sahlberg Blom 2001; Wennman-Larsen 2007).

”Det goda igenkännande bemötandet från personalen, tryggheten att man mött patienter med denna diagnos tidigare. Stöd från familj och vänner.” (Maka till hjärntumörspatient)

”Hemtjänstens förståelse för mina tårar, tog sig tid att lyssna på min oro”(Maka till hjärntumörspatient)

”Jag känner att jag gjorde allt jag kunde. Han vårdades och dog hemma” (Maka till hjärntumörspatient)

”[...] att patienten fick plats på vårdinrättning när jag inte orkade” (Maka till hjärntumörspatient)

Kärlek, värme och omtanke i familjen är ord som återkommer i många svar och som beskrivs kunna bära genom svårigheter och inge styrka (Waldenström, 2000).

”Kärleken mellan oss, vänner, stöd från familj, möjlighet få vårda hemma” (Maka till hjärntumörspatient)

”Jag var nästan lika ledsen hela det året han var sjuk som när han gick bort. Då blev det tomt.” (Maka till hjärntumörspatient)

”Jag fick vara hos patienten långa stunder[...] det hjälpte mig i sorgprocessen” (Förälder till hjärntumörspatient)

Det *sociala nätverket* och att ha personer att vända sig till i svåra situationer har stor betydelse (Dyregrov 2008). Det gäller både möjlighet till hjälp med praktiska saker och möjlighet till någon att samtala med (Strang 2007).

”Att jag var stark plus stöd av släktingar och vänner”(Maka till hjärntumörspatient)

”Vårt engagemang i familjen och med stöd av släkt och vänner. Vår förmåga att kommunicera och initiativkraften som vi turades om att axla, våra söner min man och jag. All denna koncentration av liv och behov som blev till krav på omsorg och vård, helt tydlig och konkret. Vi mötte fantastisk vårdpersonal; professionella och angelägna att ge stöd och hjälp” (Maka till ALS-patient).

Det sista citatet är ett exempel på när en familj med hjälp av övriga i det sociala nätverket får en svår tillvaro att fungera och där även mötet med vården är tillfredsställande. Motsatsen finns ju också som vi kan se i exemplen ovan och i slutdiskussionen återkommer vi till detta.

7.2 Människor i ditt liv

Syftet med enkäten Människor i ditt liv var att kartlägga närståendes sociala nätverk. Frågorna ställs utifrån aktuellt status (nu) och det retrospektiva perspektivet (då) som avser tiden då patienten ännu levde. Enkäten hade hög svarsfrekvens, cirka 95 %. Resultaten presenteras i tabell 4 a och b (nedan). Tidigare forskning pekar på det sociala nätverkets betydelse för hur man hanterar svårigheter som sjukdom och sorg (Parkes 1990). Efterlevande säger sig, i första hand, ha behov av hjälp i form av någon som är till hands och lyssnar samt hjälp med praktiska saker (Dyregrov 2008).

Tabell 4 a Människor i ditt liv

<i>Då</i>	Ingen	Ja, en person	Ja, flera personer
Finns det någon i Ditt liv som kan hjälpa dig med småtjänster?	14	15	52
Tycker Du att Du har någon/några som Du kan få hjälp vid sjukdom?	5	14	63
Har Du några vänner/personer som Du känner att Du kan prata med om det mesta?	8	30	44
Hur många vänner har Du som när som kan komma till Dig och känna sig som hemma?	10	31	41
Hur många finns det som Du kan tala öppet med utan att behöva tänka Dig för?	6	20	57

Tabell 4 b Människor i ditt liv

<i>Nu</i>	Ingen	Ja, en person	Ja, flera personer
Finns det någon i Ditt liv som kan hjälpa dig med småtjänster?	8	23	51
Tycker Du att Du har någon/några som Du kan få hjälp vid sjukdom?	2	18	63
Har Du några vänner/personer som Du känner att Du kan prata med om det mesta?	5	32	46
Hur många vänner har Du som när som kan komma till Dig och känna sig som hemma?	11	30	42
Hur många finns det som Du kan tala öppet med utan att behöva tänka Dig för?	5	22	58

Ytterligare ett syfte med att ha med enkäten Människor i ditt liv var att ställa resultaten av den mot andra resultat i undersökningen. En hypotes var att människor som inte hade någon att vända sig till, med varken praktiska frågor eller möjlighet till stöd och samtal, skulle ha svårare att hantera svåra situationer. En hypotes som inte gått att styrka i den statistiska analysen utom ett visst samband med KASAM (se 7.4 KASAM).

Av tabellen ovan framgår att det är förhållandevis många som inte har någon eller endast en person att vända sig till vid behov av hjälp och stöd i någon form. Någon statistisk analys av dessa förhållanden har inte gjorts då avsikten var att just kartlägga det sociala nätverket för närstående. Resultatet kommenteras i anslutning till svaren i de öppna frågorna samt i den avslutande diskussionen.

7.3 Självskattad hälsa

Samtliga 86 respondenter hade besvarat enkäten Självskattad hälsa, SRH-5 samt SRH-ålder. Precis som i enkäten Människor i ditt liv ställs frågorna utifrån perspektivet nu och då. I tabellerna nedan redovisas resultatet av SRH-5 och SRH-ålder.

Tabell 5 Hur bedömer Du Ditt allmänna hälsotillstånd?

	Då	Nu
Mycket bra	11	19
Ganska bra	18	44
Varken bra eller dåligt	26	16
Ganska dåligt	22	7
Dåligt	9	0

Tabell 6 Hur är Ditt hälsotillstånd jämfört med andra i Din ålder?

	Då	Nu
Mycket bättre	13	14
Något bättre	6	16
Varken bättre eller sämre	34	43
Något sämre	19	12
Mycket sämre	14	1

Av båda tabellerna framgår att bedömningen av det egna hälsotillståndet skattats väsentligt högre nu än då (när patienten fortfarande levde). Avseende första frågan om upplevelse av det allmänna hälsotillståndet svarade 29 personer (34 %) ganska bra/mycket bra då och 63 personer (73 %) att det var bra/mycket bra nu. På frågan om upplevt hälsotillstånd i relation till andra i samma ålder tyckte 19 (22 %) att de hade bättre hälsa än andra då respektive 30 (35 %) nu. Studerar man värdena i tabell 5 och 6 framgår att det skett en förskjutning till det bättre från då till nu. Särskilt värt att notera är att alternativen dåligt och mycket sämre som tidigare valt av 9 respektive 14 nu valts av 0 respektive 1 person. Statistiskt ses här ett starkt samband mellan svaren i frågorna då och nu ($p=0,000$) och konklusionen av detta blir att närstående mår bättre nu.

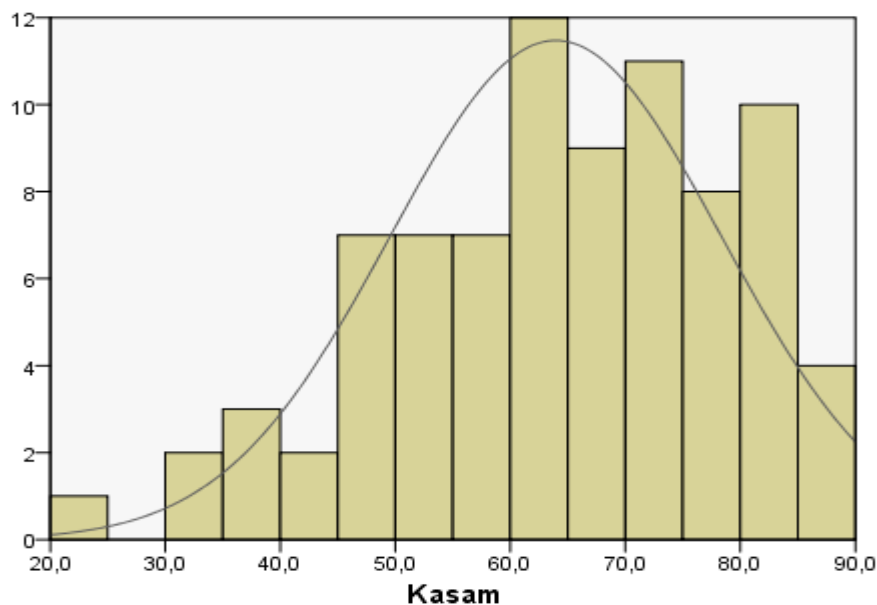
7.4 Känsla av sammanhang

I livet utsätts vi alla för påfrestningar, till exempel sjukdom, men dessa har inte samma konsekvenser för oss alla och det beror på inre och yttre faktorer. Antonovsky (1991) menar att dessa faktorer är avgörande för hur människor hanterar belastning och påfrestning. KASAM-skalan mäter förmågan att hantera påfrestningar. Begreppen svag, måttlig och stark KASAM används. Det som mäts är inte bra eller dålig KASAM. KASAM är ett mått på i vilken utsträckning en person klarar att hantera de svårigheter möter i livet och om de upplevs som begripliga, hanterbara och meningsfulla. Ju lägre KASAM en person har ju mer

motivationsarbete och hjälp behövs för att den enskilde ska kunna klara kriser och påfrestningar i livet (Gassne 2008).

När det gäller delkomponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet framhåller Antonovsky (1991) att dessa inte ska analyseras var för sig utan betraktas som en helhet och att därmed endast ett summerat och totalt KASAM-poäng anges.

I studien har *KASAM-13* använts. De teoretiska minimi- och maximivärdena i formuläret *KASAM-13*, det vill säga minsta respektive högsta värde, är 13 och 91, då skalan är graderad från 1-7. Ytterlighetspoängen i föreliggande studie är 24 och 88. Formuläret besvarades av 83 personer (97 %). Histogrammet med normalfördelningskurva nedan illustrerar svarsfördelningen i hela materialet. Sett till värdena för kvinnor och män hade KASAM-värdet för kvinnorna ($n=58$) i materialet något större spridning än för männen ($n=25$). Kvinnorna har både lägsta (24) och högsta (88) KASAM-poäng och ett medelvärde på 64. Männen medelvärde var 65 med en spridning mellan 31 och 86.



Figur 2: Histogram med normalfördelningskurva över KASAM-värdenas spridning

För att skapa en bild av spridningen, sett till svag, måttlig och stark *KASAM* utgår vi från medelvärdet för respektive kön. Brytpunkten för svag respektive stark *KASAM* utgår från medelvärdet (m) +/- en standardavvikelse (sd). För kvinnorna i studien innebär det att gränsen för svag *KASAM* går vid 50 eller lägre och för männen vid 49 eller lägre. Måttlig *KASAM* är

för kvinnor mellan 51 -77 och för män mellan 50 -80. Stark KASAM är för kvinnor 78 eller högre och för män 81 eller högre.

Som referensgrupp används en normalgrupp (Gassne 2008) som utgjordes av socionomstuderande och socionomer (n=1025). Medelvärde var här 64 och svag KASAM var 53 eller lägre, måttlig 54 – 75 och stark KASAM 76 eller högre. Av jämförelsen mellan KASAM- värdena i vår studie och KASAM för normalgruppen framgår en mycket liten avvikelse från värdena för en normalpopulation.

Utifrån hypoteser vi haft sökte vi efter eventuella samband mellan KASAM-värde och hur de närstående besvarat frågorna 17 och 18 kring öppen- och slutenvård. Först gjordes en summering av svaren på var fråga för sig och därefter ställdes dels fråga 17 och dels fråga 18 mot KASAM för att se om något samband fanns. Korrelationskoefficienten, alltid med ett värde mellan +1 och -1, är för fråga 17 positiv (+0,31) och med ett signifikant säkerställt samband ($p=0,011$). Däremot framkom inget samband mellan KASAM och fråga 18.

En annan hypotes var att samband kunde finnas mellan KASAM och svaren på frågorna kring självskattad hälsa (SRH-5 och SRH-ålder). Även där beräknades korrelationskoefficienten och den visade på ett positivt samband mellan delfrågorna kring självskattad hälsa och KASAM med positiva värden (mellan +0,39 och + 0,58) och signifikant säkerställda samband ($p=0,000$ – $p=0,001$).

Ytterligare en hypotes var att samband kunde finnas mellan KASAM och svaren på frågorna kring det sociala nätverket (Människor i ditt liv). Även där beräknades korrelationskoefficienten och den visade på ett positivt samband (mellan + 0,10 och +0,38) men inget signifikant samband kunde säkerställas.

Teorin att det kunde finnas ett samband mellan dels KASAM och hur närstående upplevde kontakten i öppen- respektive slutenvården och dels ett samband mellan KASAM och självskattad hälsa har sin grund i det resonemang som fördes inledningsvis kring KASAM. Vid högre KASAM har man bättre förmåga att klara av och hantera de påfrestningar som möter i livet och svåra upplevelser upplevs som mer begripliga, hanterbara och meningsfulla. Därmed kan mötet med vården och till exempel förmågan att tillgodogöra sig information bli lättare och även synen på den egna hälsan kan påverkas positivt. Som vi ser av den ovan redovisade analysen framkommer ett visst statistiskt samband. Dock kan inte några större slutsatser dras av detta bland annat med hänsyn till att materialet i föreliggande studie är förhållandevis litet men vi finner det ändå intressant att redovisa siffrorna ovan.

Analys av eventuella samband mellan KASAM och kön ($p=0,679$) och mellan KASAM och diagnos ($p=0,867$) har gjorts men något sådant statistiskt samband har inte kunnat säkerställas.

8 Diskussion

Målsättningen med vår studie är ta del av närståendes berättelser och söka förståelse för hur de upplevt vårdtiden. Den kvantitativa analysen är viktig för att tydliggöra materialet och för att få möjlighet till ett så brett underlag som möjligt. För att beskriva vår process kring analys och förståelse lånar vi en liknelse från Ödman (2007). Han beskriver utgångspunkten för analysen som samma för den som lägger pussel. Alla bitarna ligger framför pusslaren i en kaotisk hög. Hur ska bitarna bilda en mening eller bild? Pusslaren experimenterar och finner allteftersom bitar som passar ihop och småningom ligger hela sjok färdiga och pusslaren får allt svårare att slita sig från pusslet. Just så har vår process gestaltat sig och tankerörelsen har ständigt pendlat mellan del och helhet och nya infallsvinklar och uppslag har uppenbarat sig.

8.1 Resultatdiskussion

I studien inkom totalt 86 besvarade enkäter och av dessa var 17 från närstående till ALS-patienter och 69 från närstående till hjärntumörspatienter. Samtliga ALS-patienter hade insjuknat med smygande symptom medan ungefär hälften av hjärntumörspatienterna insjuknat med smygande symptom och hälften med akuta. Bland hjärntumörspatienter som angett lång utredningstid framkommer att de inledningsvis fått andra diagnoser som psykisk insufficiens eller utmattningsdepression. I efterhand tolkar närstående detta som att det var hjärntumören som hela tiden orsakat symptomen. På samma sätt som smygande eller akuta symptom och längden på utredningstiden har betydelse för den efterföljande förmågan att hantera situationen (Moos 1984) har sannolikt en reviderad diagnos också betydelse för det fortsatta förloppet. En längre tids stress kan enligt Cullberg (1999) medföra svåra fysiska och psykiska reaktioner. En lång utredningstid där patient och närstående levt med stor oro och är uttröttad och som kulminerar i ett svårt besked kan vara extra belastande och resultera i sådana svåra fysiska och psykiska reaktioner (ibid.). Att få en tidigare diagnos reviderad och ersatt av en allvarligare diagnos med dödlig utgång försvårar ytterligare för det fortsatta förloppet och inte sällan börjar krisförloppet om. Ilska och besvikelse mot vården dominerar den nya krisens

akuta fas (Cullberg 1975). För andra kan däremot en reviderad diagnos upplevas som en rimligare förklaring till symtomen än den tidigare diagnosen som kanske varit svår att förlika sig med. Utifrån vår förförståelse upplever vi att förmågan att hantera svåra situationer inte bara styrs av yttre faktorer och tidigare erfarenheter utan också personlighet och känslan av sammanhang.

Det är stor variation i de svar som avgivits kring diagnostillfället, men helt klart är att vissa uttryck är återkommande som till exempel; chock, överkligt och fruktansvärt. Påtagligt i de närståendes beskrivning är också upplevelsen av att allt omkring dem rasar och den utsatthet och övergivenhet de ger uttryck för stämmer väl överens med Cullbergs kristeorier (1975). Väntan på läkare, väntan på att bli kontaktad och att samordningen mellan inblandade vårdenheter inte fungerar upplevs också som pressande. Närstående uttrycker att de har behov av är att få raka och ärliga svar och att få information om fortsatt planering samt att de får veta vem de kan vända sig till vid behov. Tydligt i svaren är att de som redan från diagnostillfället känner en trygghet med den personal de möter också har lättare för att se möjligheter i den fortsatta processen (Bolmsjö & Hermerén 2001; 2003; Salander 2003). Vi ser ingen påvisbar skillnad mellan diagnosgrupperna när det gäller närståendes upplevelser och hade inte heller förväntat detta. Att ensam ta emot ett svårt besked oavsett om det är vid ett besök på mottagningen eller om det är via telefon framstår som helt förkastligt. Vi menar att det är viktig med bra rutiner kring detta tillfälle eftersom svåra besked väcker starka känslor. Här är det också viktigt att ge information om behandlingsmöjligheter och symptomlindring vilket i sin tur kan inge hopp.

Svaren på frågorna kring öppen- och slutenvård analyserades statistiskt för att undersöka eventuella samband gentemot kön, relation till patienten, överlevnadstid och en jämförelse mellan diagnosgrupperna. Vi väljer att diskutera jämförelsen mellan diagnosgrupperna, där det fanns statistiska samband, samt överlevnadstid även om vi där inte fann några säkerställda samband. Frågan avseende upplevt psykosocialt stöd kommenteras också.

När det gäller de tre delfrågorna kring, bemötande, teamomhändertagande och psykosocialt stöd ses inte någon skillnad mellan öppen- och slutenvård men däremot en skillnad mellan diagnosgrupperna. Närstående till hjärntumörspatienter angav högre värden och var därmed mera nöjda. Det finns här en statistiskt säkerställd skillnad men vi kan inte dra slutsatser om varför. Svaren på de öppna frågorna bjöd inte heller någon förklaring som kan hänföras till detta. En möjlig förklaring kan ligga i omfattningen av kontakterna med vården. Utgångspunkten för detta antagande är att hjärntumörspatienterna erbjuds fler behandlingsalternativ och generellt har fler och tätare kontakter med vården och därigenom

större möjlighet att skapa trygga relationer med vårdpersonalen. Det bör också sägas att hjärntumörspatienter vårdas inneslående i betydligt större utsträckning än ALS-patienterna. Beträffande överlevnadstid visar resultatet ingen större skillnad mellan diagnosgrupperna. Beräkning av överlevnadstiden utgår från antal överlevnadsmånader från diagnostillfället fram till dödsfallet. Dock hade det kanske varit mera rättvisande att utgå från symptomdebut istället för diagnostillfället, då ALS-patienter dels har smygande symptom som gör att de inte söker vård direkt och dels har en lång utredningstid. En hypotes att längre utredningstid och längre överlevnad kunde ha betydelse för hur man, på olika plan, upplevde kontakten med vården ställdes, men inte heller där fann vi några statistiska samband eller förklaringar i svaren på de öppna frågorna. Vi hade tankar kring att patient och närstående genom en längre kontakt kunde finna en vardag och återta något av den förlorade kontrollen som de inledningsvis upplevt (Tamm 2002). Samtidigt kunde också en lång utrednings- och sjukdomstid medföra en känslomässig utmattning. Oavsett om patienten har lång eller kort överlevnad är det viktigt att vårdpersonal är medveten om den kris och det stora behov av stöd som finns hos både patient och närstående i samband med att någon insjuknar med livshotande sjukdom (ibid). Patient och närstående är beroende av hjälp och framhållas bör vikten av att de möts med respekt och förståelse (Petersson et al 1989; Piltz & Gustavsdottir 1992).

Frågan kring *psykosocialt stöd*, i enkäten förklarad med orden ”Psykosocialt stöd avseende såväl känslomässigt som praktiskt stöd” är den fråga som flest avstätt från att besvara och där flest angett svarsalternativet mindre bra avseende såväl öppen- som slutenvården. En oklarhet finns kring vad detta kan bero på. Har de svarande uppfattat vad vi lägger i begreppet psykosocialt stöd och vilka som kan tänkas ge detta? I kontakten med respektive team erbjuds samtliga patienter och närstående psykosocialt stöd i form av kuratorskontakt men det är inte alla som önskar etablera sådan kontakt. Frågan är hur dessa personer betygsätter det stöd de avböjt att ta emot. Vikten av det psykosociala omhändertagandet understryks i stort sett i samtliga tidigare studier som refereras till i studien.

I anslutning till frågan om andra vårdkontakter gjordes dels några stickprov från det ursprungliga datamaterialet från enkäterna och dels analyserades svaren på den öppna frågan. En hypotes var att man kan vara mer benägen till att ha en negativ inställning till vården om man inte känt sig sedd och bekräftad som mottagare (Adelbratt 2000). Som en följd av detta resonemang skulle upplevelsen av kontakten med andra vårdgivare kunna upplevas lika bra eller lika dåligt som med vården i övrigt. Detta gick dock inte att verifiera. Vi kunde i stickproven och i svaren till de öppna frågorna se att närstående verkar ha svarat utifrån hur

de upplevt det och inga svar var endast genomgående positiva eller genomgående negativa. Närstående var övervägande positiva i sina omdömen i delen med de fasta svarsalternativen medan de under svaren på den öppna frågan gav uttryck för främst negativa omdömen. På den sistnämnda hade endast 45 personer (52 %) svarat och vid manuell genomgång av underlaget konstaterades att där svarsalternativet varit mindre bra återfanns också de negativa kommentarerna. Vissa områden som återkom och något som närstående speciellt påtalade var, att det ute i kommuner och primärvård var en bristande kunskap kring de här aktuella sjukdomarna. Ett upplevt bristande samarbete mellan Neurologiska kliniken i Lund och kliniker och vårdgivare på respektive hemort påtalades också. Uttryck som maktlöshet, ilska, frustration, att kämpa och att bevaka sin rätt var återkommande uttryck och speglar en situation där man uppenbarligen får ta ett alltför stort ansvar som närstående (Socialstyrelsen 2006; Wideheim et al 2002). Vi menar, att det är mycket viktigt att här på alla sätt försöka underlätta för de närstående så att det missnöje som uppenbarligen finns kan minimeras.

I de öppna frågorna kring de närståendes upplevelser och vad som varit av betydelse för det egna måendet *då* och vilka faktorer som varit av betydelse för det egna måendet *nu* gavs de närstående en möjlighet att fritt formulera och sätta ord på sina upplevelser. Syftet var att ur svaren på de öppna frågorna kunna utveckla det som framkommit ur det kvantitativa materialet och vi hoppades hitta delar att sammansmälta till en helhet, syntes (Olsson & Sörensen 2007). Som framkommer av resultatet var svarsfrekvensen god och vi uppfattar att man var angelägen att besvara frågorna och ville formulera sina åsikter och upplevelser. De svar vi fick in gav uttryck för hopp och förväntan, besvikelse gentemot vården, emotionell och rent praktisk belastning, sorgsenhet, stress, trötthet och låsthet. I resultatet återges både positiva och negativa upplevelser som avgörande faktorer. I vissa fall hänger svaren i de olika frågorna ihop och ger en dubbel bild som i exemplet med hustrun till en ALS-patient som uppger samma svar på frågan om vad som varit av betydelse för det egna måendet under sjukdomstiden och på frågan om vilka faktorer som varit avgörande för hur hon har det idag, nämligen att maken fick plats på särskilt boende under sin sista tid. Ur det ena perspektivet utgjorde svaret en positiv faktor (avlastningen) och ur det andra en negativ faktor (förnedrande behandling av maken).

Inget av svaren i de öppna frågorna var egentligen att betrakta som avvikande eller förvånande för oss utifrån vår förförståelse och de erfarenheter vi har med oss utifrån vårt kliniska arbete, snarare en bekräftelse på känslor och upplevelser vi återkommande möter.

De inkomna svaren kan kopplas till Cullbergs kristeorier då tillvaron så som man kände den, slås i spillror och det som var vardag har upphört att existera när en närstående drabbas

av svår sjukdom. För närstående kan den psykiska pressen bli väl så stor som för den sjuke och även närstående hamnar i kris (Cullberg 1975).

Svaren ger uttryck för krisens olika faser. I svaren kring diagnosbeskedet beskrivs hur patient och närstående reagerar med starka och omväxlande känslor, förnekelse, överklighetskänslor och svårigheter att minnas och ta in information vilket är typiskt för chockfasen (Cullberg 1999). Ilska gentemot den som lämnat beskedet, oavsett om denna ilska är befogad eller inte, kan ses förenlig med reaktionsfasens ibland irrationella famlade i syfte att bringa ordning i den sammanstörtade världen (ibid.). Många av svaren beträffande faktorer som varit avgörande då och nu handlar om maktlöshet, kämpande och belastning och beskriver den tid efter den akuta fasen då man försökt finna ett sätt att hantera den nya tillvaron trots sjukdomen. Som ett led i krishantering kan detta betraktas som bearbetningsfasen. Det är påtagligt att närstående ofta kastas bakåt i krisprocessen i takt med att sjukdomen progredierar och vi ser ofta att de inte kommer vidare i nyorienteringsfas förrän den sjuke avlidit.

Enkäten Människor i ditt liv utgör i första hand underlag för kartläggning av de närståendes sociala nätverk. Det är i huvudsak svaren på de öppna frågorna som visar på konsekvenserna av ett icke fungerande socialt nätverk. Personer som inte har någon eller endast en att vända sig till har en skör situation och detta är viktigt att identifiera när vårdpersonal träffar dessa personer. I vårt material är det trots allt många som har två eller flera att vända sig till och det framgår också tydligt i de fritt formulerade svaren att just detta var en faktor av största betydelse under och efter patientens sjukdomstid. Att det finns både praktiskt och känslomässigt nätverksstöd att tillgå från till exempel familj, grannar och vänner är av största vikt (Bø 2003; Cohen 1988; Parkes 1990; Dyregrov 2008).

Vi intresserar oss för hur närstående uppfattar den egna hälsan bland annat för att det i tidigare studier visat sig finnas samband mellan denna och förmågan att hantera de påfrestningar som möter i livet och göra dem begripliga, hanterbara och meningsfulla (Antonovsky 1991, Gassne 2008). Merparten av de närstående uppgav sig må betydligt bättre i dagsläget än under patientens sjukdomstid. En förklaring kan vara att de sedan tidigare hade en förmåga och erfarenhet av att hantera svåra situationer (Tamm 2002) men också, som flera av dem uppgav, att det upplevt sig ha fått bra vård och bra bemötande och att allt som kunnat göras för patienten gjordes.

Då KASAM mäter förmågan att hantera påfrestningar och svåra upplevelser (Antonovsky 1991) hade vi en hypotes att man vid högre KASAM har bättre förutsättningar att hantera situationen när ens närstående insjuknar i en livshotande sjukdom. Vår grupp av närstående

har endast det gemensamt att deras maka/make, son/dotter, förälder eller annan som står dem nära insjuknat och avlidit i ALS respektive hjärntumör. I övrigt utgör de inte en grupp som kan antas ha gemensamma förutsättningar och om så skulle vara fallet är det slumpen som avgör detta. Vi har valt att tolka våra resultat med försiktighet. Vid jämförelse mellan KASAM- värdena och svaren kring människor i ditt liv och självskattade hälsa finns ett samband och samband finns också med hur närstående besvarat frågorna kring öppen- och slutenvård. Detta bekräftar beskrivningen ovan att om en person har ett högre KASAM-värde ser man troligtvis mer positivt på egna hälsan och har också lättare för att ta emot information och hantera kontakten med vården. Personen i fråga kan då antas vara mer flexibel i sina strategier. Patient och närstående kommer med olika bakgrund och olika förutsättningar men möter samma vård och ”samma” personal oavsett. Den slutsats vi drar här är att det är av stor vikt vilket bemötande vården ger patient och närstående. Vem har vi framför oss och ser vi personen ifråga? Är det en person med låg eller hög KASAM (inte bra eller dålig KASAM) och hur klarar de att hantera diagnosbesked, information med mera? En medvetenhet om detta leder oss till konstaterandet att det är viktigt hur man från vårdens sida informerar men det är också viktigt vilka frågor som ställs och på vilket sätt detta görs.

8.2 Svar på frågeställningarna

Syftet med studien var att undersöka och beskriva hur närstående till svårt sjuka och sedermera avlidna personer upplevde tiden från besked om sjukdomen lämnades till det att patienten avled. Syftet var att undersöka de närståendes biopsykosociala mående och situation samt kartlägga deras upplevelser av mötet med vården och om det finns behov av förbättringar i omhändertagandet och bemötandet. Vi anser att studiens resultat motsvarar det för studien uppställda syftet. Vi anser också att vi genom studien fått svar på våra frågeställningar och att svaren överensstämmer med vad som framkommit i tidigare forskning.

Våra fyra frågeställningar rymde närståendes upplevelser av diagnostillfället, vårdtiden, kontakten med andra vårdinstanser samt de närståendes känslomässiga upplevelser och upplevelserna av den egna hälsan. Svaren bjöd inte någon exakt entydighet då det finns lika många berättelser som svar. Inte heller de statistiskt analyserade svaren ger ju en absolut kunskap då det är upplevelsen av något som mäts. Med försiktighet drar vi ändå vissa slutsatser för oavsett om en upplevelse varit negativ eller positiv framgår det vad närstående uppfattar som speciellt viktigt och avgörande. Närstående som blickar tillbaka på en svår tid

där de fått vad de behövde och efterfrågade beträffande stöd och omhändertagande ger sin bild av vilka faktorer som varit av betydelse. Närstående som blickar tillbaka på en svår tid där de *inte* fått vad de behövde och efterfrågade beträffande stöd och omhändertagande ger samma bild av vilka faktorer som *hade varit* av betydelse. Trots att de enskilda svaren haft stor spridning genererar de ändå ett resultat som ger oss svar på våra frågeställningar.

Oavsett om närstående tycker sig ha fått eller inte fått det de ansåg sig behöva och efterfrågade är de närståendes syn, på vad som är avgörande och en förutsättning för att hantera en svår tid på ett bra sätt, entydig. Närstående efterfrågar ett gott bemötande med empati, kunskap och tillgänglighet. Diagnostillfället och hur diagnosen lämnas är av stor betydelse sett till tid, information och bemötande. Närstående önskar fortlöpande information på en individuellt anpassad nivå. Närstående efterlyser bättre samarbete mellan vårdinstanser och någon som samordnar och tar ansvar för kontinuiteten. Närstående önskar praktiskt stöd och avlastning. Närstående önskar psykosocialt stöd och någon att tala med. Närstående har en uttalad önskan att bli sedda, hörda och bekräftade.

8.3 Avslutande diskussion

I vår studie har vi försök att ”ge röst” åt de närståendes upplevelser. De närstående befinner sig i en utsatt situation och har egna behov som behöver tillgodoses, vilket man från vårdens sida bör vara observant på. Då närstående ofta är delaktiga i, och står för en stor del av, omvårdnaden av svårt sjuka och döende är närståendes behov viktiga att vara medveten om och försöka tillgodose. Bemötandet utgör en viktig komponent i sammanhanget - kanske den viktigaste. Vikten av ett gott bemötande genomsyrar alla möten med närstående (och förstås patienter). I det personliga mötet har behandlare och vårdpersonal möjlighet att uppmärksamma aktuella behov. I studien ser vi att närståendes förmåga att klara av och hantera påfrestningar och svåra upplevelser i livet är olika. Förmågan att uppleva känsla av sammanhang kan ligga till grund för ens förutsättningar att bemästra svårigheter vid sjukdom. Även det sociala nätverket har betydelse för förmågan att hantera påfrestningar. Därför är det av största vikt att behandlare och vårdpersonal skapar sig en uppfattning om vem det är de möter och vilka resurser den personen kan tänkas ha att tillgodogöra sig information och stöd. Detta är speciellt viktigt vid diagnostillfället då det är viktigt att information lämnas så skonsamt som möjligt i en trygg och lugn miljö. Behandlarens uppgift är inte främst att ge hopp, men att skapa förutsättningar för hopp genom verklighetsförankring, trygghet, närhet, obehagslindring, tillåtelse och språk. Det är således viktigt att i alla möten våga överge

rutinmässig opersonlig kommunikation och öppna upp för att även det svåra samtalet kan bli ett bra samtal.

Under arbetets gång och i avgränsningsprocessen har möjliga angreppssätt och teoretiska uppslag diskuterats. Dessa uppslag har fött tankar om möjlig fortsatt forskning. Till exempel skulle det vara intressant att som en direkt uppföljning av vår studie komplettera med en renodlat kvalitativ studie med djupintervjuer. Detta för att få en fördjupad bild av varför respondenterna svarat som de gjort. Materialet, eller ett liknande material, skulle också kunna studeras utifrån Bowlbys anknytningsteori som avser hur människors möjlighet till anknytning präglas som barn. Då studien genererar tankar kring hur begreppet psykosocialt stöd uppfattas skulle studier kring detta men även kring kurators roll i närståendeprocessen vara uppslag till fortsatt forskning. Att följa närstående i longitudinella studier med början redan under sjukdomstiden och genom krisens alla faser hade varit intressant och skulle kunna bidra till större kunskap och helhet. Slutligen skulle fördjupad forskning med utgångspunkt i salutogena faktorer (friskfaktorer) vara ett spännande angreppssätt som också skulle kunna leda till nya perspektiv i arbetet med närstående.

Referenser

- Adelbratt, S. (2000) *Uppfattningar om vårdpersonalens agerande i existentiella frågor bland hjärntumörspatienter och anhöriga*. Göteborg: Institutionen för vårdpedagogik, Göteborgs universitet.
- Andershed, B. (1998) *Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset – delaktighet i mörkret*. Uppsala: Uppsala Universitet.
- Andershed, B. (1999) *De anhörigas roll*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Antonovsky, A. (1991) *Hälsans mysterium*, Stockholm: Natur och Kultur.
- Aquiloni, S-M & Fagius, J. (red) (2006) *Neurologi*. Stockholm: Liber AB.
- Beck-Friis, B & Strang, P. (2005) *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber.
- Bolmsjö, I & Hermerén, G. (2001) "Interviews with Patients, Family and Caregivers in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Comparing Needs." *Journal of Palliative Care*, 17 (4), 236-240.
- Bolmsjö, I & Hermerén, G. (2003) Conflicts of interest: Experiences of close relatives of patients suffering from Amyotrophic lateral sclerosis. *Nursing Ethics Journal*, 10 (82), 186-198.
- Björklund, L (2003) *Modet att ingenting göra-en bok om det svåra mötet*. Lund: Libris förlag.
- Bø, I. (2003) *Hva betyr det for ungdom å oppleve sosial støtte?* Stavanger: Senter for atferdsforskning, Høgskolen i Stavanger.
- Cohen, S. (1988) "Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical disease. *Journal of Health Psychology*, 7 (3), 269-297.
- Conrah, U. (1999) *Kristänkande genom tiderna – Kristeoriernas historiska utveckling samt behandlingsdiskurser om kriser i socialt arbete*. Sundsvall: Socialtjänstens forskningsenhet Sundsvall – Timrå.
- Cullberg, J. (1975) *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Cullberg, J. (1999) *Dynamisk psykiatri*. (5: rev. upplagan). Stockholm: Natur och kultur.
- Dahlberg, K & Nyström, M. (2008) *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Dyregrov, K & Dyregrov A. (2008) *Det sociala nätverkets stöd vid plötsligt dödsfall – när livet går vidare*. Lund: Studentlitteratur.
- Egidius, H. (1986) *Positivism-fenomenologi-hermeneutik*. Lund: Studentlitteratur.

- Fox, S & Lantz, C. (1998) "The brain tumor experience and quality of life: a qualitative study" *Journal of Neuroscience Nursing*, 30 (4), 245-252.
- Friedrichsen, M. (2002) *Crossing the border*. Linköping: Institutionen för biomedicin och kirurgi, Linköpings Universitet.
- Frigell, A. (2001) *Livskvalitet vid hjärntumörsjukdom*. Uppsala: Institutionen för folkhälsa och vårdvetenskap, Uppsala universitet.
- Gadamer, H-G. (1997) *Sanning och metod*. Göteborg: Daidalos.
- Gassne, J. (2008) *Salutogenes, Kasam och socionomer*. Lund: Lunds universitet.
- Gunnarsson, J. 2010 Avdelningen för samhällsmedicin och folkhälsa /Allmänmedicin vid Institutionen för Medicin, Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet (elektronisk) ><http://www.infovoice.se/fou/>< (2011-01-04)
- Hartman, J. (2004) *Vetenskapligt tänkande*. Lund: Studentlitteratur.
- Hendersson, S; Duncan-Jones, P; Byrne, DG; Scott, R. (1980) "Measuring social relationships: The Interview Schedule for Social Interaction." *Journal of Psychological Medicine*, 10 (4), 723-734.
- Holme, I M & Solvang, B K. (1997) *Forskningsmetodik*, Lund: Studentlitteratur.
- Hughes; Rhidian A; Sinha A. (2005) "Living with motor neurone disease: lives, experiences of service and suggestions for change." *Journal of health and social care in the community*, 13 (1), 64-71.
- Idler, E & Benyamini, Y. (1997) "Self-rated health and mortality: a review of twenty-seven community studies." *Journal of Health and Social Behavior*, 38 (1), 21-37.
- Jacobsen, D I. (2007) *Förståelse, beskrivning och förklaring, Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Lilled, L. (2005) "Att ge det meningslösa en mening" Föreläsning; Universitetssjukhuset, Lund.
- Lunds Universitets hemsida (2010), "Etikfrågor vid Lunds Universitet – en vägledning" (elektronisk)><http://www.lu.se/o.o.i.s/3045>< (2010-12-01).
- May, T. (2005) *Samhällsvetenskaplig forskning*, Lund: Studentlitteratur.
- Moos, R (1984) "Coping with physical illness 2, New perspectives". New York: Plenum.
- Olsson, A. (2010) *Living with ALS. Perspectives of patients and next of kin*. Göteborg: Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborgs Universitet.
- Olsson, H & Sörensen, S. (2007) *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber.

- Orth-Gomér, K; Johnsson, JV; Undén, AL; Edwards, ME. (1986) "Social interaction and mortality in Sweden. Findings in the normal population and in cardiovascular patients." In: Isacson, SO; Janzon, L. eds. Social support-health and disease. 6th International Berzelius Symposium. Stockholm: Almqvist & Wiksell International.
- Parkes, CM (1990) "Risk factors in bereavement: Implications for the prevention and treatment of pathologic grief". *Journal of Psychiatric Annals*, 20 (6), 308-313.
- Petersson, O; Westholm, A; Blomberg, G. (1989) *Medborgarnas makt*, Stockholm: Carlssons förlag.
- Piltz, K. & Gustavsdottir, K. (1992) *Den osynliga familjen*, Göteborg: Ask och Embla förlag.
- Region Skåne (2008) Vårdprogram Motorneuronsjukdomar–amyotrofisk lateralskleros. Lund
- Region Skåne (2010) Manual för CNS-tumörer framförallt gliom vid Neurologiska kliniken i Lund, Skånes universitetssjukhus Lund
- Richt, B. (1992) *Mellan två världar*. Linköping: Institutionen för pediatrik, Linköpings Universitet
- Ringbäck, M & Vikström, S. (1998) *Vardagsliv vid ALS och andra motorneuronsjukdomar*. Vällingby: Handikappsinstitutet.
- Sahlberg Blom, E. (2001) *Autonomi, beroende och livskvalitet*. Uppsala: Tryck & Medier
- Salander, P. (2003) *Den kreativa illusionen*. Lund: Studentlitteratur.
- Schering-Plough (2009) "Genombrott med ny behandling av elakartade hjärntumörer" (elektronisk) ><http://schering-plough.se/pressrum/pressmeddelanden/genombrott-med-ny-behandling-av-elakartade-hjarntumorer/>< (2011-01-04)
- Sherwood, P.R; Given, B.A, Doorenbos, A.Z; Given, C. (2004) "Forgotten voices: lessons from bereaved caregivers of persons with a brain tumor" *International Journal of Palliative Nursing*, 10 (2), 67-75.
- Schmer, C; Ward-Smith, P; Latham, S; Salaz, M. (2008) "When a family member has a malignant brain tumor: the caregiver perspective" *Journal of Neuroscience Nursing*, 40 (2),78-84.
- Sivic,T & Theorell,T. (red.) (1995) *Psykosomatisk medicin*. Lund: Studentlitteratur.
- Sjövall, K. (2009)"Influence on the health of the partner affected by tumor disease in the wife or husband on population-based register study of cancer in Sweden". *Journal of Oncology*, 27 (28), 4781-4786.
- Socialstyrelsen (2006)"ALS" (elektronisk) ><http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros>< (2011-01-05).

- Socialstyrelsen (2006) *Vård i livets slutskede, Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SPSS (PASW Statistics 18, Rel. 18.0.1.2010.Chicago: SPSS Inc).
- Starrin, B & Svensson P-G. (1994) *Kvalitativa metoder och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.
- Strang, S & Strang, P. (2001) "Spiritual thoughts, coping and 'sense of coherence' in brain tumor patients and their spouses." *Journal of Palliative Medicine*, 15 (2), 127-134.
- Strang, P. (2007) *Livsglädjen och det djupa allvaret*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Svensson, R. (1993) *Samhälle, medicin, vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Tamm, M. (2002) *Psykosociala teorier vid hälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.
- Ternstedt, B-M. (2007) *Forskning som speglar vården i livets slutskede: sammanställning av aktuell forskning*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Undén, A-L & Orth-Gomér, K. (1989) "Development of a social support instrument for use in population surveys." *Journal of Social Science & Medicine*, 29 (12), 1387-1392.
- Wahlgren, L. (2009) *SPSS Steg för steg*, Lund: Studentlitteratur.
- Wennman-Larsen, A. (2007) *Att vara närstående och vårdare till en person med livshotande cancersjukdom*. Västra Frölunda: Intellecta DocuSys AB.
- Waldenström, U. (2000) *Sista året med Carl-Axel*. Stockholm: Carlsson.
- Vetenskapsrådet (2008)"Codex, regler och riktlinjer för forskning" Uppsala Universitet (elektronisk)><http://www.codex.vr.se/>< (2010-12-01).
- Wideheim, A-C. (2000) *Konsekvenser av ett leva med högmalign hjärntumör i ett familjeperspektiv*. Linköping: Institutionen för medicin och vård, Linköpings Universitet.
- Wideheim, A-C; Edvardsson, T; Pålsson, A; Ahlström, G. (2002) "A family's perspective on living with a highly malignant brain tumor" *Journal of Cancer nursing*, 25 (3), 236-244.
- Wikander, L. (1996) *Bryt dödstystnaden*. Stockholm: Gothia.
- Öhlén, J. (2001) *Att vara i en fristad-berättelser från palliativ vård*, Falun: Nya Doxa
- Ödman, P-G. (2007) *Tolkning, förståelse, vetande*. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.

Frågor relaterade till vården vid Neurologiska kliniken

I enkäten kommer vi fortsättningsvis att kalla Din närstående för *patienten*.

1. Vilken relation hade Du till patienten?.....

2. Var fick patienten sin diagnos?

Neurologen Lund

Annan klinik / Vilken.....

3. När fick patienten sin diagnos?

Månad.....

År.....

4. När avled patienten?

Månad.....

År.....

5. Vilken var diagnosen?

ALS

Malign
hjärntumör

6. Hur insjuknade patienten?

Akut

Smygande

7. Hur länge hade patienten haft symtom innan kontakt med vården togs?

...Månader

...År

Ingen uppfattning

8. Hur lång tid pågick utredningen före definitiv diagnos?

...Månader

...År

Ingen uppfattning

9. Hade patienten själv funderingar om den aktuella diagnosen innan den ställdes?

Ja

Nej

Vet ej

10. Hade patienten under utredningen informerats om att den aktuella diagnosen var möjlig?

Ja

Nej

Vet ej

11. Var Du eller annan närstående med vid diagnostillfället?

Ja

Nej

Vet ej

Så till några frågor om kontakten med vården tiden efter diagnosen. Frågorna utgår från vissa begrepp som återkommer. I frågorna som följer skall Du som svarsalternativ ringa in **den sifra** som bäst stämmer med Din uppfattning. **1** står för mindre bra och **4** står för mycket bra. Saknar Du uppfattning ringa in det alternativet.

Fråga 17 nedan avser kontakterna i öppenvården och fråga 18 kontakterna när patienten var inlagd på vårdavdelning.

17. Hur upplevde Du kontakten med öppenvården tiden efter diagnosen sett till:

Information avseende sjukdom, behandling och samhälleliga insatser.

Mindre bra **1 2 3 4** Mycket bra Ingen uppfattning

Framförhållning avseende planeringen kring patienten samt patient och närståendes delaktighet i planeringen och möjlighet till förberedelse.

Mindre bra **1 2 3 4** Mycket bra Ingen uppfattning

Kontinuitet avseende vårdtiden som ett obrutet sammanhang och vårdpersonalens fortlöpande kunskap om patientens situation.

Mindre bra **1 2 3 4** Mycket bra Ingen uppfattning

Tillgänglighet avseende möjligheten att enkelt komma i kontakt med den yrkesgrupp man söker.

Mindre bra **1 2 3 4** Mycket bra Ingen uppfattning

Psykosocialt stöd avseende såväl känslomässigt som praktiskt stöd.

Mindre bra **1 2 3 4** Mycket bra Ingen uppfattning

Bemötande avser såväl professionellt som medmänskligt bemötande.

Mindre bra **1 2 3 4** Mycket bra Ingen uppfattning

Teamomhändertagande avseende involverade yrkesgruppers samverkan kring patienten.

Mindre bra **1 2 3 4** Mycket bra Ingen uppfattning

18. Hur upplevde Du som närstående eventuell vårdtid på sjukhuset sett till:**Information** avseende sjukdom, behandling och samhällliga insatser.Mindre bra **1 2 3 4** Mycket bra Ingen uppfattning**Framförhållning** avseende planeringen kring patienten samt patient och närståendes delaktighet i planeringen och möjlighet till förberedelse.Mindre bra **1 2 3 4** Mycket bra Ingen uppfattning**Kontinuitet** avseende vårdtiden som ett obrutet sammanhang och vårdpersonalens fortlöpande kunskap om patientens situation.Mindre bra **1 2 3 4** Mycket bra Ingen uppfattning**Omvårdnad** avseende den praktiska och fysiska vården.Mindre bra **1 2 3 4** Mycket bra Ingen uppfattning**Psykosocialt stöd** avseende såväl känslomässigt som praktiskt stöd.Mindre bra **1 2 3 4** Mycket bra Ingen uppfattning**Bemötande** avser såväl professionellt som medmänskligt bemötande.Mindre bra **1 2 3 4** Mycket bra Ingen uppfattning**Teamomhändertagande** avseende involverade yrkesgruppers samverkan kring patienten.Mindre bra **1 2 3 4** Mycket bra Ingen uppfattning

19. Hade patienten andra vårdrelaterade kontakter utanför sjukvården under sjukdomstiden?

Kommunen
(hemtjänst)

Primärvården
(vårdcentralen)

Försäkringskassa

Annan/vilken.....

20. Hur upplevde Du kontakten med

Kommunen

Mindre bra **1 2 3 4** Mycket bra

Ingen uppfattning

Primärvården

Mindre bra **1 2 3 4** Mycket bra

Ingen uppfattning

Försäkringskassan

Mindre bra **1 2 3 4** Mycket bra

Ingen uppfattning

Annan

Mindre bra **1 2 3 4** Mycket bra

Ingen uppfattning

Egna kommentarer:.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

21. Tidigare forskning visar att närstående till svårt sjuka ofta känt sig ansträngda och belastade. Med vilka ord skulle Du beskriva *Dina* upplevelser under patientens sjukdomstid?

.....

.....

.....

.....

.....,

22. Vad anser Du vara avgörande i vården av patienten för hur *Du* hanterade tillvaron under patientens sjukdomstid och tiden strax därefter?

.....

.....

.....

.....

.....

23. Vilka faktorer under vårdtiden anser Du kan ha haft betydelse för hur Du har det idag?

.....

.....

.....

.....

.....

Människor i Ditt liv

Markera med kryss dels under **Nu** och dels under **Då** (dvs före patientens bortgång)

- A** Finns det någon i Ditt bostadsområde som kan hjälpa Dig med småtjänster av olika slag, t ex vattna blommor, gå till posten?

Nu		Då
<input type="checkbox"/>	Nej	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Ja, en person	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Ja, flera personer	<input type="checkbox"/>

- B** Tycker Du att Du har någon eller några personer (t.ex. familj, grannar, vänner) som Du kan få hjälp av vid sjukdom och andra problem?

Nu		Då
<input type="checkbox"/>	Nej, jag har ingen sådan person att vända mig till	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Ja, jag kan få hjälp av en person	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Ja, jag har flera personer, som kan hjälpa mig	<input type="checkbox"/>

- C** Har Du några nära vänner (ej släktingar), dvs personer som Du känner och som Du känner att Du kan prata med om det mesta?

Nu		Då
<input type="checkbox"/>	Ingen	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Ja, en till två personer	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Ja, tre eller flera personer	<input type="checkbox"/>

- D** Hur många vänner har Du som kan komma hem till Dig när som helst och känna sig hemma? Släktingar ska inte räknas med.

Nu		Då
<input type="checkbox"/>	Ingen	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Ja, en till två personer	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Ja, tre eller flera personer	<input type="checkbox"/>

- E** Hur många finns det, i Din familj och bland Dina vänner, som Du kan tala öppet med utan att behöva tänka Dig för?

Nu		Då
<input type="checkbox"/>	Ingen	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Ja, en till två personer	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Ja, tre eller flera personer	<input type="checkbox"/>

Självskattad hälsa

Hur bedömer Du Ditt allmänna hälsotillstånd?

Nu	◇	◇	◇	◇	◇
	Mycket bra	Ganska bra	Varken bra eller dåligt	Ganska dåligt	Dåligt
Då	◇	◇	◇	◇	◇
	Mycket bra	Ganska bra	Varken bra eller dåligt	Ganska dåligt	Dåligt

Hur tycker Du Ditt allmänna hälsotillstånd är jämfört med andra i din egen ålder?

Nu	◇	◇	◇	◇	◇
	Mycket bra	Något bättre	Varken bättre eller sämre	Något sämre	Mycket sämre
Då	◇	◇	◇	◇	◇
	Mycket bra	Något bättre	Varken bättre eller sämre	Något sämre	Mycket sämre

Känsla av sammanhang

Ringa in **den siffra** som stämmer bäst med din uppfattning

1 Har du en känsla av att du inte riktigt bryr dig om vad som händer omkring dig?

Mycket sällan eller aldrig 1 2 3 4 5 6 7 Mycket ofta

2 Har det hänt att du blivit överraskad av beteende hos personer som du trodde du kände väl?

Har aldrig hänt 1 2 3 4 5 6 7 Har ofta hänt

3 Har det hänt att människor du litade på har gjort dig besviken?

Har aldrig hänt 1 2 3 4 5 6 7 Har ofta hänt

4 Hittills har ditt liv...

Helt saknat tydligt mål och mening 1 2 3 4 5 6 7 Haft klara mål och mening

5 Känner du dig orättvist behandlad?

Mycket ofta 1 2 3 4 5 6 7 Mycket sällan eller aldrig

6 Har du en känsla av att du befinner dig i en obekant situation och inte vet vad du ska göra?

Mycket ofta 1 2 3 4 5 6 7 Mycket sällan eller aldrig

7 Är dina dagliga sysslor en källa till...

Djup glädje eller tillfredsställelse 1 2 3 4 5 6 7 Smärta och leda

8 Har du mycket motstridiga känslor och tankar?

Mycket ofta 1 2 3 4 5 6 7 Mycket sällan eller aldrig

9 Händer det att du har känslor inom dig som du helst inte vill känna?

Mycket ofta 1 2 3 4 5 6 7 Mycket sällan eller aldrig

10 Även en människa med stark självkänsla kan ibland känna sig som en "olycksfågel". Hur ofta har du känt så?

Aldrig 1 2 3 4 5 6 7 Mycket ofta

11 När något har hänt, har du i vanligtvis funnit att du...

Över- eller undervärderar betydelsen av vad som händer 1 2 3 4 5 6 7 Såg saken i dess rätta proportioner

12 Hur ofta känner du att det inte finns någon mening med de saker du gör i ditt dagliga liv?

Mycket ofta 1 2 3 4 5 6 7 Mycket sällan eller aldrig

13 Hur ofta har du känslor som du inte är säker på att du kan kontrollera?

Mycket ofta 1 2 3 4 5 6 7 Mycket sällan eller aldrig

Närståendeundersökning

Neurologiska kliniken, Skånes Universitetssjukhus, Lund och
Socialhögskolan, Lunds Universitet

Bifogad enkät har skickats till Dig efter överenskommelse per telefon.

Att vi kontaktade just Dig var för att Du angivits som nära anhörig till en person som varit patient på Neurologiska kliniken i Lund och som avlidit i sjukdomen ALS (amyotrofisk lateralskleros) alternativt i malign hjärntumör (gliom).

Enkäten är en del av en studie som syftar till att undersöka hur närstående upplevt vårdtiden. Vi vill identifiera de faktorer som kan ha haft betydelse för hur Du hanterade situationen då och hur Du som närstående mår idag. Förhoppningen är, att kunna förbättra vård och omhändertagande av patienter och närstående i framtiden.

Vi är medvetna om att svåra minnen kan väckas. Vi tror dock att det är viktigt att ta del av närståendes egna upplevelser och vill därför ta del av hur just Du upplevde den perioden i Ditt liv.

Undersökningen består av *fyra olika enkäter*. Den första enkäten berör själva *vårdtiden* vid neurologiska kliniken. De tre följande enkäterna innehåller frågor kring det sociala nätverket och frågor om hur Du som närstående ser på Din egen hälsa.

Undersökningen kommer att presenteras i en uppsats som är ett examensarbete för magisterexamen vid Socialhögskolan i Lund.

Enkäten besvaras anonymt och uppgifterna kommer att behandlas konfidentiellt. Vi har märkt enkäterna med ett nummer för att kunna se vilka vi får tillbaka och vilka som eventuellt behöver påminnas. Din medverkan är mycket värdefull, men vi vill understryka att den är frivillig. Vill Du ej medverka ber vi Dig sända tillbaka enkäten obesvarad.

I brevet finns också ett papper med rubriken "Informerat samtycke". Det är viktigt att Du också undertecknar detta och sänder tillbaks det tillsammans med den ifyllda

enkäten. Denna handling kommer att separeras från enkäten och hanteras och förvaras helt för sig.

Har Du frågor kring enkäten och undersökningen är Du välkommen att höra av Dig till oss.

Vi är tacksamma om Du fyller i enkäten så att vi har Ditt svar senast den
Frankerat svarskuvert bifogas.

Även om Du skulle välja att inte fylla i enkäten vill vi att Du återsänder den till oss.

Tack för Din medverkan!

.....
Ingrid Gunnarsson
Kurator
Neurologiska kliniken
Skånes Universitetssjukhus Lund
221 85 Lund
Ingrid.k.gunnarsson@skane.se
046-172137

.....
Ulrika Sundström
Kurator
Neurologiska kliniken
Skånes Universitetssjukhus Lund
221 85 Lund
ulrika.sundstrom@skane.se
046-171576

Ansvariga läkare på Neurologiska kliniken:

Bengt Edvardsson
Bitr överläkare, ansvarig för tumörteam

Gert Staaf
Överläkare, ansvarig för ALS-team

Håkan Widner
Verksamhetschef, överläkare, professor

Informerat samtycke

Jag har tagit del av bifogat informationsbrev om närståendeundersökningsuppläggning samt tidigare fått information per telefon om densamma. Mina uppgifter kommer att hanteras anonymt och kommer att vara helt avkodade.

Jag är också medveten om att jag kan ställa frågor och att jag när som helst har rätt att avbryta min medverkan i undersökningen.

Jag samtycker härmed till att delta i närståendeundersökningen vid Neurologiska kliniken, Lund.

.....
Ort och datum

.....
Underskrift

.....
Namnförtydligande

Lund 100712

Påminnelse om Närståendeundersökning

Hej!

För en tid sedan skickade vi, efter överenskommelse på telefon, en enkät till Dig. Din medverkan är viktig för oss och för helheten i materialet varför vi nu skickar denna påminnelse.

Vi hoppas att Du fortfarande vill medverka och att Du har möjlighet att skicka den ifyllda enkäten så snart som möjligt. Skulle Du ha ändrat Dig beträffande Din medverkan ser vi gärna att Du returnerar enkäten ofyllt. Skulle enkäten ha förkommit får Du gärna höra av Dig så skickar vi en ny.

Om Du skickat oss enkäten under de senaste dagarna ber vi Dig bortse från denna påminnelse.

Med vänliga hälsningar

Ingrid Gunnarsson
Kurator
Neurologiska kliniken
Skånes universitetssjukhus Lund
221 85 Lund
Ingrid.k.gunnarsson@skane.se
046-172137

Ulrika Sundström
Kurator
Neurologiska kliniken
Skånes universitetssjukhus Lund
221 85 Lund
ulrika.sundstrom@skane.se
046-171576



Chefsjuksköterska Rosemarie Klevsgård
Sjukhusledningen
tel 046-172011
fax 046-176070
mail: rosemarie.klevsgard@skane.se

Datum
2009-11-16 Dnr

Kurator
Ingrid Gunnarsson och
Ulrika Sundström
Neurologi

Projektansökan till Vårdprojekt 2010

U!

Det har beviljats, 90 000 kr för projekt som stöder utveckling av vården till gagn för patient- och det direkta vårdarbetet.

Vid sjukhusets redovisningssektion överförs medlen till respektive kostnadsställe. Meddela därför Marianne Petersson på ankn 72858.

~~De som erhållit medel skickar en elektronisk version av den färdiga rapporten till sjukhusbiblioteket anna-lena.andersson@skane.se enligt föreslagen mall www.skane.se/projektmodell klicka vidare på Verktygslåda och sedan Slutrapport .~~

Projektet ska ni även presentera på <http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=106351> enligt angiven mall.

Lycka till i arbetet

Med vänlig hälsning

Rosemarie Klevsgård
Chefsjuksköterska

Arbetsfördelning

Utgångspunkten för uppsatsarbetet har varit att göra ett gemensamt arbete. Tillsammans har vi haft en kontinuerlig diskussion kring uppsatsens disposition och upplägg. Urval och sammanställning av enkäten gjordes gemensamt medan identifiering och genomgång av urvalsgruppen gjordes var för sig och även telefonkontakten med de närstående. En jämn fördelning har eftersträvat bland annat utifrån diagnosgruppernas olika storlek varför den större gruppen delvis delats upp. Inmatningen och analysen av materialet har gjorts gemensamt. Metod-, resultat och diskussionskapitlen har diskuterats innehållsmässigt men av praktiska skäl och för att uppfylla kriterierna för två författares enskilda arbete har vi haft huvudansvar för olika delar av texten.

Ingrid Gunnarsson har haft huvudansvar för:

- Det teoretiska avsnittet om hjärntumör
- Avsnittet om tidigare forskning
- Text kring resultat

Ulrika Sundström har haft huvudansvar för:

- Det teoretiska avsnittet om ALS
- Avsnitt om vetenskapsteori och teoretiska perspektiv
- Text kring metod

Det ska sägas att detta är en grov indelning av arbetsfördelningen och metod- och resultatkapitlen har inte uteslutande skrivits av en författare. Vissa delar är även resultatet av gemensam textproduktion. Vi har gemensamt bearbetat *allt* material och betraktar uppsatsen som *vår*.