



MALMÖ HÖGSKOLA
Hälsa och samhälle

UPPLEVELSEN AV PATIENTDELAKTIGHET

EN PILOTSTUDIE AV PALLIATIVT
CYTOSTATIKABEHANDLADE PATIENTER MED
KOLOREKTALCANCER

ELISABET FORNANDER
LINA GÖTULF

UPPLEVELSEN AV PATIENTDELAKTIGHET

EN PILOTSTUDIE AV PALLIATIVT CYTOSTATIKABEHANDLADE PATIENTER MED KOLOREKTALCANCER

ELISABET FORNANDER
LINA GÖTULF

Fornander, E & Götulf, L. Upplevelsen av patientdelaktighet. En pilotstudie av palliativt cytostatikabehandlade patienter med kolorektalcancer. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö högskola: Hälsa och Samhälle, Utbildningsområde omvårdnad, 2008.

I ett alltmer välinformerat samhälle, ökar individens kunskap om hälso- och sjukvård samt om patientens rättigheter och skyldigheter. Detta ställer krav på sjuksköterskor att arbeta aktivt för ökad patientdelaktighet. Syftet med denna pilotstudie var att undersöka patientens upplevelse av patientdelaktighet på en cytostatikamottagning på ett sjukhus i södra Sverige. Datainsamling skedde med hjälp av enkät, utdelad på mottagningen. Materialet bearbetades med kvalitativ innehållsanalys, vilket resulterade i två huvudkategorier: Kommunikation mellan patient och sjuksköterska och hantering av sjukdomsupplevelsen. Resultatet visade på att upplevelse av patientdelaktighet uppnås och upprätthålls genom god information från professionell vårdpersonal, att patientens kunskap och synpunkter beaktas samt att dennes känslor visas hänsyn.

Nyckelord: Cytostatikabehandling, enkät, information, kolorektalcancer, kommunikation, palliativ, patient, patientdelaktighet, pilotstudie, sjuksköterska.

THE EXPERIENCE OF PATIENT PARTICIPATION

A PILOT STUDY OF PALLIATIVE
CHEMOTHERAPY TREATED PATIENTS WITH
COLORECTAL CANCER

ELISABET FORNANDER
LINA GÖTULF

Fornander, E & Götulf, L. The experience of patient participation. A pilot study of palliative chemotherapy treated patients with colorectal cancer. *Degree Project, 15 Credit Points*. Nursing Programme, Malmö University: Health and Society, Department of Nursing, 2008.

In an increasingly well-informed society, the individual's knowledge about health care as well as knowledge about patient rights and obligations increases. This increases the demand on nurses to work actively towards patient participation. The aim of this pilot study was to examine the patient's experience of patient participation in a chemotherapy ward at a hospital in southern Sweden. A data collection took place by using a questionnaire. The material was processed using qualitative content analysis, which resulted in two main categories: Communication between patient and nurse and handling the experience of illness. The result showed that the experience of patient participation is achieved and maintained by good information from a professional nursing staff, which consider the patient's knowledge and opinions and take his or her feelings into account.

Keywords: Chemotherapy, colorectal cancer, communication, information, nurse, palliative, patient, patient participation, pilot study, questionnaire.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	6
BAKGRUND	6
Definitioner	7
Patientdelaktighet	7
Palliativ vård	7
Kolorektalcancer	7
Cytostatikabehandling	7
Vårdprocessen	8
Salutogenes	8
KASAM	8
Empowerment	8
Coping	8
Behov av patientdelaktighet	9
Svårigheter med patientdelaktighet	9
Tidigare forskning	9
Teoretisk referensram	11
Lagar, förordningar och etik	12
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	13
METOD	13
Inklusionskriterier	13
Exklusionskriterier	14
Etiska överväganden	14
Datainsamling	14
Enkäten	15
Dataanalys	15
Steg 1	15
Steg 2	15
Steg 3	16
Steg 4	16
Steg 5	16
Steg 6	16
Steg 7	17
RESULTAT	17
Kommunikation mellan patient och vårdpersonal	17
Information	17
Tillit till professionen	18
Egna synpunkter på vård och behandling	18
Hantering av sjukdomsupplevelsen	18
Känslomässiga aspekter	19
Kunskap om sjukdom och behandling	19
DISKUSSION	20
Metoddiskussion	20
Förförståelse	20
Bortfall	20

Urval	20
Etiska överväganden	20
Datainsamling	21
Dataanalys	21
Resultatdiskussion	22
Kommunikation mellan patient och vårdpersonal	22
Hantering av sjukdomsupplevelsen	23
SLUTSATSER	24
Framtida värde	25
REFERENSER	26
BILAGOR	28
Bilaga 1	29
Bilaga 2	30

INLEDNING

Författarna till denna uppsats är två sjuksköterskestudenter vid institutionen för Hälsa och Samhälle vid Malmö Högskola. Vid valet av ämne för C-uppsats väcktes författarnas intresse av ett beställningsarbete som gällde patientdelaktigheten på en cytostatikamottagning på ett sjukhus i södra Sverige. På denna cytostatikamottagning är patientdelaktigheten i fokus. Den situation patienten befinner sig i är känslig och behandlingarna påverkar en stor del av det dagliga livet, både fysiskt och psykiskt. Vårdpersonalen på avdelningen har genom en omorganisation arbetat för en mer individuellt anpassad vård. De uppföljande undersökningar som gjorts på avdelningen gällande patienternas upplevelse av vård och behandling har inte gett tillfredsställande inblick i patientdelaktigheten. Eftersom vilja finns att utforska detta område, tillkom det beställningsarbete som ligger till grund för denna studie.

Författarna valde att studera upplevelsen av patientdelaktighet enbart ur patientens synvinkel, då de ansåg att detta var den mest intressanta utgångspunkten och samtidigt en spännande utmaning. Valet av datainsamlingsmetod föll på enkät med kvalitativ ansats, beroende på att författarna ville ta hänsyn till patienternas känsliga situation. Uppsatsen kan, på grund av resultatets omfattning och begränsningar, ses som en pilotstudie för vidare studier och forskning inom ämnet patientdelaktighet.

Då uppfattningen av patientdelaktighet skiljer sig mellan enskilda individer finns det många perspektiv kring upplevelsen av denna delaktighet. De områden där människan står i centrum är ständigt föränderliga och uppdatering och utbildning kring ämnet behövs med jämna mellanrum för att vårdpersonal ska kunna ge bästa möjliga individanpassade vård. I och med de samhällsförändringar som sker och har skett de senaste årtiondena är ämnet i allra högsta grad relevant, särskilt eftersom det tidigare inte finns så många studier gjorda med fokus på patientdelaktighet. Målet med studien är att utforska patientens upplevelse av och syn på patientdelaktighet, utgöra grund för vidare studier inom ämnet, samt att eventuellt kunna bidra med tillämpbar kunskap så att resultatet kan genereras i praktiken.

BAKGRUND

Ämnet patientdelaktighet är komplext och kan undersökas ur lika många infallsvinklar som det finns patienter. Sedan 1978, då Världshälsoorganisationens Alma-Ata deklARATION berörde punkter om patientens rättigheter och skyldigheter att delta i planering och genomförande av sin vård, har patientdelaktigheten alltmer hamnat i fokus, både då det gäller lagstiftning och vården i sig (Sahlsten, 2007).

Definitioner

I studien används ett antal återkommande begrepp: *patientdelaktighet*, *palliativ vård*, *kolorektalcancer*, *cytostatikabehandling*, *vårdprocessen*, *salutogenes*, *KASAM*, *empowerment* samt *coping*. Nedan följer beskrivningar av begreppen så som de används i denna studie.

Patientdelaktighet

Sahlsten (2007) förklarar begreppet patientdelaktighet som en social konstruktion som skapas i mötet mellan patient och sjuksköterska, där sjuksköterskan är den nyckelperson som kan främja eller motverka patientdelaktigheten. Upplevelsen av huruvida patientdelaktighet uppnåtts kan emellertid endast bedömas av patienten. Enligt Eldh (2006) innebär patientdelaktighet ur patientens synvinkel att ha tilltro, kunna förstå och att ha kontroll. Att vara delaktig som patient innebär att ha kunskap om sin kropp, sin sjukdom och sina symtom och att känna tillit till den kunskapen så att man kan hantera sin sjukdom och sina symtom i vardagen (a a).

Palliativ vård

Palliativ vård innebär vård i lindrande syfte, då sjukdomen inte går att bota. För patienter med obotliga sjukdomar, såsom vissa cancerformer, kan vardagen upplevas som mycket svår, såväl psykiskt som fysiskt. Vid livets slut kan behovet av lindring, eller palliativ vård vara stort. Enligt WHO (2001) innebär palliativ vård:

”Aktiv behandling, vård och omsorg av patienter med obotlig sjukdom och kort förväntad överlevnad.” (WHO, 2001)

Kolorektalcancer

Kolorektalcancer innebär cancer i tjocktarm och ändtarm. Då stora likheter finns mellan dessa två cancerformer används ofta kolorektalcancer som en gemensam benämning. Kolorektalcancer är den tredje vanligaste cancerformen i Sverige näst efter prostata- och bröstcancer och varje år drabbas ungefär 3600 personer av tjocktarmscancer och 1900 av ändtarmscancer. Omkring 75 procent av dessa är över 65 år och cirka 5 procent är under 50 år. Antalet kvinnor med tjocktarmscancer är något högre än antalet män, medan män i något större utsträckning drabbas av ändtarmscancer än kvinnor. Behandlingsformen är beroende av vilket stadium canceren befinner sig i, men det enda säkra sättet att bota canceren är genom operation. Detta sker ofta i kombination med strålnings- eller cytostatikabehandling (Cancerfonden, 2006).

Cytostatikabehandling

Cytostatika är ett cellhämmande medel som främst angriper de celler som delar sig ofta, vilket generellt sett gäller för alla cancerceller. De friska celler som angrips förnyas efterhand, medan det för cancercellerna tar längre tid att återbildas (Cancerfonden, 2006). Cytostatikabehandling kan ges i kurativt, palliativt och symtomförebyggande syfte (Olsson, 1996). Olika cytostatika kan kombineras och för vissa cancerformer, såsom kolorektal- och bröstcancer, har detta visat sig ha god effekt (Cancerfonden, 2006). Administrationen av cytostatika sker ofta parenteralt, men kan även tillföras peroralt (Olsson, 1996). Biverkningar i form av

illamående, slemhinnepåverkan, håravfall och trötthet kan uppträda, dock är detta mycket individuellt (Cancerfonden, 2006).

Vårdprocessen

Vårdprocessen, eller omvårdnadsprocessen som den också kallas, är en teoretisk modell för att beskriva den process som äger rum inom hälso- och sjukvården. Denna innefattar kartläggning, planering, realisering och evaluering av vården (Eriksson, 2004). Vårdprocessen ses som en interaktion mellan vårdare, patient och den omgivande världen. Dessa relationer är grundläggande för patientdelaktigheten och de ger patienten kapacitet att återfå optimal hälsa (a a).

Salutogenes

Med salutogenes menas hälsans ursprung. Ordet kommer från latinets salus, vilket betyder hälsa, och genesis som är detsamma som ursprung (Jahren Kristoffersen et al 2008). Den salutogena teorin fokuserar på hälsan snarare än på sjukdomen. Aaron Antonovsky, professor i medicinsk sociologi, menade att alla har någon form av hälsa, oavsett sjukdom. Detta mått av hälsa kan användas som en resurs i olika situationer, såsom för konvalescens eller prevention (Klang Söderkvist, 2001).

KASAM

Avgörande för det mått av hälsa en individ har är den känsla av sammanhang denne har i livet, KASAM. Denna teori myntades liksom salutogenesen av Antonovsky och behandlar människans uppfattning av livet utifrån beståndsdelarna kunskap, strategier för hanterande av pressande situationer samt drivkraft mot ökad hälsa (Klang Söderkvist, 2001).

Empowerment

Patient empowerment handlar om att förstärka patientens inneboende kraft och förmåga till egenvård och läkning genom bekräftelse och kunskapsförmedling från vårdpersonalen. För detta krävs att de har förståelse för patientens egen syn på hälsa, sjukdom och kunskap, dennes förmåga att minska sitt lidande samt att de ger hälsan lika stort utrymme som sjukdomen i vårdsituationen. Med empowerment hamnar patienten i fokus. Målet är att minska stress och osäkerhet och ge patienten styrka och samt en känsla av självklarhet i att vara delaktig i beslut om den egna vården inom de ramar som samhället medger (Klang Söderkvist, 2001).

Coping

Vid allvarlig sjukdom, eller andra svåra situationer reagerar alla människor beroende på förmåga och vana att handskas med stress. Initialt framträder behovet av att lösa problemet men då detta inte är möjligt, såsom vid obotlig cancer, görs försök att hantera situationen med olika copingstrategier, till exempel konfrontation, undvikande och känsloreaktion (Klang Söderkvist, 2001).

Behov av patientdelaktighet

I ett alltmer välinformerat samhälle ökar individens kunskap om hälso- och sjukvård samt om de rättigheter och skyldigheter patienten har. Behovet av patientdelaktighet har således ökat. Dock innebär inte detta att alla vill vara delaktiga i vård och behandling, men hänsyn till detta bör tas när vårdpersonal planerar för vård och behandling (Sahlsten, 2007). Klang Söderkvist (2001) menar att då patienten är expert på sin egen kropp och hälsa bör vårdpersonalen se till denna kunskap och utnyttja den när beslut ska fattas kring patientens vård och behandling. Patienten blir därmed en del av vårdteamet.

”Den patient som upplever sig ha kontroll över sin situation anses vara en tillgång.” (Sahlsten, 2007, s 2)

Enligt Sahlsten (2007) grundar sig patientdelaktighet på en humanistisk människosyn, där fri vilja och självbestämmande står i centrum. Samma författare menar att de förändringar som ständigt sker i samhället, såsom ökad medvetenhet om konsumenträttigheter, självhjälpstrenden, ökande hälsovårdskostnader, ekonomiska begränsningar samt en växande uppmärksamhet på de professionellas misstag, har bidragit till att utveckla patientdelaktigheten (a a).

Svårigheter med patientdelaktighet

Då den välinformerade befolkningen av olika anledningar nyttjar hälso- och sjukvården, ställer de krav på hur de vill bli behandlade eller har åsikter om hur vårdpersonalen ska gå till väga. Patienten är väl medveten om sina rättigheter (Sahlsten, 2001). Enligt Klang Söderkvist (2001) kan detta i vissa fall innebära problem för vårdpersonalen, då den mening de är av kanske inte delas av patienten. Etiskt sett finns risken för att vårdpersonal ibland får bortse från principen om att göra gott, vilket kan visa sig i situationer då patientens åsikt skiljer sig från det som enligt beprövad vetenskap är det bästa för individen.

”För att inte göra illa värre och störa patientens integritet blir det en ibland ganska svår balansgång för omvårdnadspersonalen när den skall försöka jämka samman patientens upplevelse av sin sjukdomssituation och den egna professionella kunskapen och föreställningen om situationen.” (Klang Söderkvist, 2001, s 22)

I samband med den hänsyn som bör tas till patienten, avseende att denne är expert på sin egen kropp och hälsa, nämner Klang Söderkvist (2001) också svårigheten med att det inte är alla patienter som har en önskan om att vara jämställda med personalen. Den lyhördhet som vårdpersonalen måste ha i mötet med patienten blir därför mycket viktig och bör ständigt vara i fokus på arbetsplatsen (a a). Sahlsten (2007), talar om de höga krav som ställs på sjuksköterskan i mötet med patienten. Detta möte ska vara ömsesidigt och baseras på jämbördighet dem emellan. Detta kan för sjuksköterskan bli en svår balansgång mellan den professionella och den medmänskliga rollen (a a).

Tidigare forskning

Författarna har granskat tidigare forskning, som publicerats på databasen CINAHL, för att få en klar bild av hur patientdelaktigheten ser ut för palliativt cytostatikabehandlade patienter med kolorektalcancer. Emellertid gjordes inga

fynd av någon studie som vände sig endast till dessa patienter, vilket ledde till ett urval av artiklar med närliggande innehåll. De studier författarna fann relevanta för ämnet hämtades från Finland, Storbritannien samt USA. Även tre avhandlingar om patientdelaktighet från Örebro samt Göteborgs universitet har studerats och har gett en klarare bild av begreppet.

Det finns förhållandevis lite forskning gjord inom området patientdelaktighet i vården. Kanske beror detta på att ämnet relativt nyligen blivit aktuellt och lagstadgat. Fram till slutet av 1970-talet sågs patienten som:

”ett objekt utan egen talan och beslutanderätt över sin egen person.”
(Sahlsten, 2007, s 1)

Sahlsten (2007) sökte med sin avhandling *Ömsesidighet i förhandling* att utreda sjuksköterskors uppfattning av patientdelaktighet utifrån sjuksköterskornas åsikter och kunskaper. Resultaten visade bland annat på att sjuksköterskan, för att uppnå och upprätthålla optimal patientdelaktighet måste använda sig av olika strategier för att kunna vara lyhörd i mötet med patienten samt ha förmåga att dra nytta av patientens kunskaper och därmed inkludera denne i vårdteamet. Ständig reflektion över hur bemötandet av patienten kan påverka denne samt hur detta möte påverkar henne själv var ytterligare en punkt som visade sig ha betydelse (a a).

Avhandlingen *Patient participation – what it is and what it is not* (Eldh, 2006) går ett steg längre och studerar begreppet patientdelaktighet utifrån både sjuksköterskans och patientens perspektiv. Här framkommer att patientens syn på patientdelaktighet är mer omfattande än den traditionella, uppslagsverksmässiga definitionen. Grunden i att vara delaktig utgörs för patienten av att förstå och känna tillit. En respektfull dialog mellan sjuksköterska och patient om patientdelaktighet visade sig även vara nödvändig för att patienten skulle kunna ta till sig information och undervisning och omsätta detta till kunskap. Känslor av motsatsen till patientdelaktighet upplevde patienten när hänsyn till hans eller hennes kunskap, egen bedömning och situation inte hade tagits av vårdpersonalen. Denna upplevelse var också tydlig när patienten inte hade fått anpassad information utan blivit sedd som en sjukdom, ett problem eller ett symptom istället för patient och när upplysningar om vad som skulle ske med honom eller henne hade uteblivit (a a).

Liksom i föregående studie står det i artikeln *Exploring the decision-making preferences of people with colorectal cancer* (Beaver et al, 2005) att läsa om patientens upplevelse av patientdelaktighet. I studien undersöks patientens syn på att delta i behandling, fysisk omvårdnad och psykiska omvårdnadsbeslut samt faktorer som underlättar och hindrar beslutsfattande. Att patienterna i studien kände sig delaktiga i beslutsfattandeprocessen handlade om att de hade fått tillräcklig information och kände sig involverade, oavsett om de verkligen fattade beslut eller inte. Brist på information och medicinskt kunnande samt tron på den medicinska expertisen påverkade om de ville fatta beslut eller ej. Även om patienterna var välinformerade och väl insatta betydde det inte att de använde sig av informationen för att fatta beslut. Inom de områden där patienterna kände sig hemma var de också mer benägna att delta i beslutsfattandet. Information och uppföljning av att patienterna hade förstått informationen spelade en stor roll för om de ville vara delaktiga i denna process (a a). Också enligt Florin (2007) behöver patienten känna sig involverad för att uppnå patientdelaktighet. Detta

genom att sjuksköterskor engagerar patienten i samtal kring hälsotillståndet, patientens behov av omvårdnad samt patientens egen önskan att delta i beslutsfattandet, ännu mer. Detta möte mellan patient och sjuksköterska utgör grunden för god omvårdnad, men mötet i sig är också omvårdnad, menar Florin (2007). Att ta hänsyn till patientens situation och önskemål är nödvändigt för att omvårdnaden ska kunna vara av hög kvalitet (a a).

I likhet med Beaver et al (2005) behandlar Saino & Lauri (2003) i vilken utsträckning cancerpatienter deltar i beslutsfattandet och vilken betydelse bakgrundsfaktorer har för detta. Slutsatser som drogs var bland annat att personalen spelar en avgörande roll för patientdelaktigheten i beslutsfattandet gällande både vård och behandling. Vissa patienter upplevde denna patientdelaktighet mer viktig än andra. Detta, menar Saino & Lauri, bör vårdpersonalen ta hänsyn till och låta de patienter som vill, bli mer delaktiga i beslutsprocessen (a a). Även Volker et al (2004) fokuserar på vikten av personalens inställning samt andra bakgrundsfaktorer i sin studie, där behovet av personlig kontroll samt behovet av stöd hos cancerpatienter vid livets slut studeras. Av studiens resultat framgår att vårdpersonalen måste vara lyhörd för de många olika sätt, på vilka personer med långt framskriden cancer söker få kontroll över sin livssituation. Dessa patienter uttryckte vikten av att vårdpersonalen tillvaratog patienternas egen förmåga till upprätthållande av kroppsliga funktioner, vilket gav dem en känsla av värdighet och respekt för integriteten. Artikelförfattarna menar att tidigare erfarenheter spelade stor roll för hur patienterna upplevde sin sjukdom och framtida bortgång (a a).

Genomgående resultat av tidigare forskning är således att vårdpersonalens inställning till patientdelaktighet och engagemang är av stor vikt. Informationen är viktig för att patienten ska känna sig delaktig och dessutom krävs en stor lyhördhet hos vårdpersonalen för att kunna uppfatta varje enskild patients situation, behov av och önskan att vara delaktig.

Teoretisk referensram

I ett omvårdnadsteoretiskt sammanhang omnämns patientdelaktighet i anslutning till begreppet empowerment, vilket innebär att vårdpersonalen tar tillvara de kunskaper som patienten besitter och använder sig av dessa för att bekräfta patienten i mötet med denne. Bekräftelsen handlar om att ge patienten en ökad initiativförmåga i vardagsmiljön och stimulera till patientdelaktighet och egenvård (Klang Söderkvist, 2001). Omvårdnadsteoretikern Dorothea Orem menar att alla människor har resurser att utföra egenvård men att dessa inte alltid används på lämpligt sätt. Av stor vikt är därför att patienten i samråd med sjuksköterskan identifierar beteenden, både positiva och negativa, för att stödja och förstärka de som är bra och ersätta de mindre bra. Det kan röra sig om negativa beteenden som rökning eller felaktig kost, vilka kan vägas upp eller ersättas med positiva beteenden som minskad förbrukning av tobak, ändringar i kostintaget samt ökad fysisk motion (Klang Söderkvist, 2001). En medveten egenvård uttrycker Orem som:

”en förutsättning för bevarad hälsa, strukturerad livssituation, personlig integritet och utveckling.” (s 20)

För att empowerment, med patientdelaktighet som mål, ska kunna uppnås är emellertid patientens förmåga och önskan att delta nödvändig. Finns viljan, ställs frågan om vilka kunskaper och erfarenheter patienten sedan tidigare har och vad vårdpersonalen kan erbjuda i anslutning till detta (Klang Söderkvist, 2001). Patienten är specialist på sin egen kropp och hälsa, vilket enligt Klang Söderkvist (2001) gör denne till en naturlig del av vårdteamet, där vårdpersonalen står för den medicinska kunskapen gällande patientens patologiska tillstånd. Av stor vikt är att vården individanpassas beroende på den sjukdom patienten har (a a).

”Det är en fråga om att utveckla och anpassa egenvården till en förändrad livssituation som sjukdom ofta medför.” (s 16)

Enligt teorin om salutogenes har alla människor någon form av hälsa, även den som är svårt sjuk. Denna hälsa kan i olika situationer användas som en resurs, exempelvis vid strävan mot empowerment och egenvård (Klang Söderkvist, 2001). Måttet på hälsa är beroende av vilken känsla av sammanhang, KASAM, människan har i livet och de tre begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet utgör grunden för hur bland annat sjukdom eller andra påfrestande situationer i livet kan hanteras. Begripligheten utgörs av den kunskap patienten besitter, hanterbarheten av den eller de copingstrategier som används och meningsfullheten av den drivkraft eller motivation patienten har mot en ökad hälsa (a a). Copingstrategierna använder sig människan av för att kunna hantera påfrestande situationer, såsom obotlig sjukdom. Ett krav på personalen ute i hälso- och sjukvården blir då att kunna identifiera och göra sig en bild av vilka strategier patienter använder. Detta för att kunna individanpassa vården i mötet med varje patient. Känslomässiga strategier, som att gråta, låta oron gå ut över andra eller att förvänta det värsta, är några sätt att hantera den stress som svår sjukdom kan medföra, medan stödjande strategier, som att skratta bort det eller inte göra något alls, är andra. Det finns även de som använder problemfokuserade strategier, där sätta mål, söka efter lösningar eller söka stöd hos andra blir verktyg för att klara vardagen (Klang Söderkvist, 2001).

Lagar, förordningar och etik

Det är för sjuksköterskan lagstadgat att arbeta för att främja patientdelaktighet i största möjliga mån (HSL 1982:763). Enligt 2a § ska patientens rätt till självbestämmande respekteras och sjukvårdspersonalen ska så långt det är möjligt planera och verkställa vård och behandling i samförstånd med patienten. Patienten står i centrum av vårdprocessen och det faller sig naturligt att denne också tillåts vara delaktig i sin vård. Det är därför viktigt att sjuksköterskan har en bild av hur patienten upplever vård och behandling för att kunna erbjuda individuellt anpassad sådan (HSL 1982:763). I *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* (Socialstyrelsen, 2005), beskrivs hur omvårdnadens teori och praktik ska genomsyras av en helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt. I vården ska de kunskaper som både patient och närstående besitter tillvaratas och sjuksköterskan ska ha förmåga att:

”i dialog med patient och närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling.” (s 5)

I Svensk Sjuksköterskeförenings översättning av ICN:s etiska kod för sjuksköterskor, beskrivs riktlinjer för sjuksköterskans etiska handlande. Där står

skrivet att sjuksköterskan ska ge omvårdnad med respekt för mänskliga rättigheter, värderingar, vanor och tro. Sjuksköterskan ska även informera patienten så att informerat samtycke kan uppnås, samt informera om patientens rätt att välja mellan de olika behandlingar som erbjuds eller neka till behandling (SSF, 2007). Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor ska sjuksköterskan vara:

"aktiv när det gäller att utveckla omvårdnad som vilar på evidensbaserad kunskapsgrund." (s 5)

Det är viktigt att sjuksköterskan kan vara med och ta fram omvårdnad på evidensbaserad kunskapsgrund så att patientdelaktigheten främjas. Socialstyrelsens föreskrifter om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område behandlar just detta.

”Den som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. En patient skall ges sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav.” (LYHS 1998:531, 2 kap 1§)

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Syftet med studien var att undersöka upplevelsen av patientdelaktighet hos palliativt cytostatikabehandlade patienter med kolorektalcancer.

De centrala frågeställningarna utvecklades enligt syftet att innefatta:

1. Vad utgör kärnan i patientdelaktigheten?
2. Vad främjar patientdelaktigheten?

METOD

Studien har en kvalitativ design då fokus var patientens upplevelse av patientdelaktighet. Eftersom studien gjordes i liten skala och viss osäkerhet fanns hos författarna gällande den icke-validerade enkät som användes, utformades denna studie som en pilotstudie. Den kan således användas som underlag för mer omfattande studier i framtiden (Polit & Beck, 2006).

Inklusionskriterier

Ett urval gjordes enligt följande kriterier: Palliativt cytostatikabehandlade patienter med kolorektalcancer. Både män och kvinnor över 18 år ingick i studien, som avsåg att fokusera på en målpopulation bestående av 25 personer. Tillstånd söktes för 40 respondenter, för att mättnad i insamlat material skulle kunna uppnås. Dock beslöt författarna att till en början lämna ut endast 25 enkäter,

eftersom ingen uppfattning fanns om patientnärvaro under veckorna för distribution. Materialet lämnades till behandlande sjuksköterskor för utdelning på avdelningen. Fokuseringen gällde de patienter som behandlades på cytostatikamottagningen under vecka 14 – 16, år 2008. Patienterna som studerades skulle behärska det svenska språket, detta för att kunna fylla i enkäten.

Exklusionskriterier

Avgränsningar sattes genom ett utslutande av alla patienter med annan diagnos än kolorektalcancer. Eftersom kolorektalcancer i de allra flesta fall inte kan botas med endast cytostatika, valdes att studera endast palliativt behandlade patienter. Kolorektalcancer är en sjukdom som i störst utsträckning drabbar personer över 65 år, vilket innebar en indirekt avgränsning till att studera endast vuxna patienter.

Etiska överväganden

För att få tillstånd att utföra denna studie på cytostatikamottagningen, lämnades det preliminära materialet, innefattande projektplan, informationsbrev till patienten (se bilaga 1), samt enkät (se bilaga 2) och en ansökningsblankett till Onkologens verksamhetschef. Studien godkändes 2008-02-29. Därefter skickade författarna samma material, samt etikansökan och den påskrivna samtyckesblanketten från verksamhetschefen till Hälsa och samhälles etikprövningsnämnd, som godkände ansökan 2008-03-26. Diarienummer enligt beslutet är: HS60-08/267:1.

De patienter som kommer till cytostatikamottagningen befinner sig i en känslig situation, dels med tanke på den sjukdom de har, dels på grund av de eventuella biverkningar cytostatikabehandlingen för med sig (Cancerfonden, 2006). Icke-skadeprincipen beaktades genom att respondenterna inte utsattes för ytterligare möten under tiden för behandling. Detta bidrog även till att kontinuiteten i vårdprocessen främjades och genom den valda metoden bevarades såväl respondentens integritet som rätten till anonymitet och konfidentialitet. Sjuksköterskan fungerade som en förbindelse mellan forskare och respondent, vilket innebar att ett direkt möte aldrig skedde och att full anonymitet samt konfidentialitet kunde garanteras (World Medical Association, 2001).

I enlighet med Helsingforsdeklarationen hade de patienter som deltog i studien rätt till självbestämmande, vilket innebar frivilligt deltagande samt att de när som helst under studien kunde avbryta sitt deltagande, om detta var patientens vilja. Den muntliga och skriftliga information som delgavs dessa patienter, gav full insyn i studiens upplägg. Deltagarna fick information om vem som var huvudansvarig för studien och vad denna förhoppningsvis skulle bidra till. Informerat samtycke inhämtades både muntligt och skriftligt. Ifyllande av enkät fungerade som informerat samtycke, då detta garanterade patienternas anonymitet och dessutom begränsade det material de fick att behandla (World Medical Association, 2001).

Datainsamling

Patienterna nåddes via enkäter med frågor rörande patientdelaktigheten i vårdprocessen och hur denna upplevdes. Tillsammans med skriftlig information lämnades enkäterna till patienterna via den behandlande sjuksköterskan, som

också, i enlighet med de etiska överväganden som togs, förde talan när det gällde den muntliga informationen kring studien. Sjuksköterskorna fick muntlig och skriftlig information om studien under en arbetsplatsträff som hölls 2008-03-31, då även 25 enkäter samt skriftlig information till patienterna lämnades på avdelningen. En låst brevlåda sattes upp utanför avdelningens expedition och insamling av enkäterna skedde sedan via post till avdelningen med frankerade, adresserade kuvert, samt via direkt inlämning i den låsta brevlådan. Författarna gjorde kontinuerliga besök på avdelningen för att hämta besvarade enkäter.

Enkäten

Enkäten (se bilaga 2) utformades specifikt för studien av författarna själva, med hjälp av de riktlinjer som står att finna i *Enkätboken* (Trost, 2001). Emellertid inriktar sig Trost (2001) på att analysera kvantitativa studier, med få eller inga öppna frågor. Enligt syftet önskade författarna undersöka patientens upplevelse av patientdelaktighet, således med en kvalitativ ansats, vilket inte var möjligt att göra med endast slutna svarsalternativ. Enkäten kom därför att innehålla åtta slutna frågor samt tre öppna. En tolfte punkt lades till för ytterligare synpunkter som patienten kunde tänkas ha.

Dataanalys

I valet av analysmetod togs hänsyn till det faktum att enkäten utformats delvis kvalitativt. Burnard (1991) har i sin metodartikel för kvalitativt intervjumaterial sammanfattat de steg som ingår i en innehållsanalys. Då delar av Burnards (1991) metod passade in enbart på intervjumateriel, såsom transkribering av text, modifierades analysmetoden och lämpliga steg utvaldes för genomgång. Enligt Burnard (1991) bör det bearbetade materialet delas in i kategorier samt eventuellt underkategorier. Graneheim & Lundman (2004) går steget längre och bryter ner underkategorierna i meningsbärande enheter. Innehållet i dessa sammanfattar det centrala i varje underkategori. Gällande innehållsanalys kan texten bearbetas efter latent eller manifest metod, där latent söker tolka det texten säger, medan manifest sker utan tolkning (Graneheim & Lundman, 2004). Då författarnas mål inte var att tolka det insamlade materialet valde de att bearbeta texten manifest. Nedan följer dataanalysen i kronologisk ordning.

Steg 1

Initialt kopierades alla besvarade enkäter så att originalmaterialet kunde sparas oförstört. Enligt Burnard (1991) bör detta göras för att längre fram i analysen kunna jämföra det bearbetade materialet med originalet, och därmed öka trovärdigheten. Enkätsvaren lästes sedan igenom upprepade gånger och samtidigt antecknades preliminära teman. Målet var att bli bekant med materialet (a a).

Steg 2

Materialet lästes återigen och utifrån varje öppen fråga utformades en mindmap där alla svar sammanställdes. Exkludering av för studien icke-relevant text gjordes, detta för att få ett mer hanterbart material (Burnard, 1991). De svar som bäst representerade det totala innehållet i varje tema togs ut och användes som meningsbärande enheter.

Steg 3

Genom sammanslagning av meningsbärande enheter med liknande innehåll, skapades underkategorier.

Steg 4

Två huvudkategorier bildades sedan som sammanfattning av de underkategorier som innehöll liknande teman. För att namnge huvudkategorierna användes brainstorming, vilket resulterade i *kommunikation mellan patient och vårdpersonal* samt *hantering av sjukdomsupplevelsen*. I tabell 1 nedan följer den slutgiltiga listan av kategorier.

Tabell 1. Kategoriutformning

Kategorier	Underkategorier	Meningsbärande enheter
Kommunikation mellan patient och vårdpersonal	Information	Fick bra info av läkare och sköterska innan behandlingen. Blir alltid informerad om behandling. Vilka steg som ska utföras i behandlingen och när. Hur behandlingen går.
	Tillit till professionen	Finns det någon valmöjlighet överläts denna åt läkaren, som vet bäst.
	Egna synpunkter beaktas	Blir ofta tillfrågad om saker och känner verkligen delaktighet. Tillåts ha synpunkter som beaktas. Att avvikande mening om vård och behandling beaktas
Hantering av sjukdomsupplevelse	Känslomässiga aspekter	Att ha cancer kan vara mycket ångestladdat, man är väldigt utlämnad och omtanke betyder mycket.
	Kunskap om sjukdom och behandling	Förståelse för allvaret i sjukdomen och även för den viktiga behandlingen.

Steg 5

Enkätsvaren lästes parallellt med den slutgiltiga listan av kategorier för att kontrollera att alla områden täckts.

Steg 6

Resultaten sammanställdes och citat användes för att öka trovärdigheten (Burnard, 1991).

Steg 7

De fynd som författarna gjorde skrevs ner och anknöts i resultatdiskussionen till litteraturen. Här gjordes även jämförelser med tidigare studier, så kallad golden standard, för att öka trovärdigheten (Claassen, 2005).

RESULTAT

Bland de 11 respondenter som svarade på enkäten fanns åtta män, samt tre kvinnor. Alla var mellan 50 och 90 år gamla och antingen gifta (sju respondenter), änka/änkling (tre respondenter) eller ensamstående (en respondent). Utbildningsnivån varierade från grundskola till utbildning vid universitet eller högskola.

Efter analys av enkäterna sammanställdes det resultat som nedan följer under kategorierna *kommunikation mellan patient och vårdpersonal* och *hantering av sjukdomsupplevelsen*. Citaten numrerades för att kunna härledas till originalmaterialet, detta för att bevara kontexten, öka trovärdigheten samt för att kunna garantera anonymiteten (Burnard, 1991).

Kommunikation mellan patient och vårdpersonal

Dialogen mellan patient och vårdpersonal sker i flera led. Patienten delges information, vilken efter bearbetning av denne leder till synpunkter som sedan beaktas av vårdpersonalen i den planering och beslutsfattning som sker kring vård och behandling.

Information

Information kring vård och behandling nämndes genomgående i anslutning till patientdelaktighet och respondenterna upplevde att de på grund av informationen de fick, kände sig delaktiga i olika utsträckning. I dagsläget sågs informationsflödet som helt eller delvis tillfredsställande av samtliga respondenter.

”Blir alltid informerad om behandlingar och eventuella ändringar. Tanken bakom eventuella förändringar.” (Enkät nr 11)

Respondenterna uppgav att de ville få information kring cytostatikabehandlingen eftersom de menade att denna hade inverkan på vardagen och upplevdes som påfrestande.

”En cytostatikabehandling påverkar ganska mycket, både fysiskt och psykiskt. Därför är det viktigt att hålla sig välinformerad och delaktig.” (Enkät nr 10)

Att vara delaktig uppfattades av respondenterna som att de delgavs information om behandlingens utgång. De ville att informationen skulle vara tydlig och rak och att den skulle ske fortlöpande, således både före, under och efter behandling.

”Hur behandlingen går och vilka förbättringar som gjorts. Vilka steg som ska utföras i behandlingen och när.” (Enkät nr 1)

”Att jag får klara besked hur läget ligger till.” (Enkät nr 9)

Tillit till professionen

En annan del av kommunikationen mellan patient och vårdpersonal visade sig grunda på förtroendet patienten har för de professionellas medicinska kunskap. Viljan att bli fri från en svår sjukdom tedde sig som ett uttryck för fullständig tilltro till den medicinska professionen och patienten lämnade helt över sitt beslutsfattande.

”Eftersom man hela tiden vill att sjukdomen försvinner och man skall bli frisk, accepterar man alla förslag som strävar i den riktningen. (Enkät nr 3)

Gällande patientdelaktigheten är det dock inte givet att alla har samma önskan att delta i beslutsfattande och planering kring sin vård och behandling. Detta betydde emellertid inte att respondenterna upplevde sig som mindre delaktiga.

”Upplever mig som delaktig, men finns det någon valmöjlighet överlåter jag det åt läkaren, som vet bäst.” (Enkät nr 9)

Egna synpunkter på vård och behandling

Att vara delaktig var för respondenterna också att deras egna åsikter och kunskaper uppmärksammades och togs tillvara. Detta led i kommunikationen öppnade för en god relation med vårdpersonalen. Det kunde till exempel handla om att patienten tilläts ha synpunkter och vara av en annan uppfattning.

”Eftersom jag fick en bra info av läkare och sköterska innan behandlingen hade jag möjlighet att tala om hur jag såg på den föreslagna behandlingen. Jag hade till exempel en avvikande mening om behandlingen eftersom jag är diabetiker. Detta beaktades.” (Enkät nr 10)

Respondenterna fann det olika lätt att uttrycka sina åsikter. Det varierade från att ha en aktiv roll i dialogen till att inta en mer passiv position. Att vårdpersonalen gav möjlighet till och utrymme för patientens egna reflektioner, uppfattades av respondenterna som upplevelse av patientdelaktighet.

”Jag är delaktig genom att jag tillfrågas, tilläts ha synpunkter som beaktas.” (Enkät nr 7)

Hantering av sjukdomsupplevelsen

Enligt respondenterna kräver en obotlig cancersjukdom strategier för såväl känslomässig hantering som för accepterande av situationen samt förståelse för behandlingens innebörd och följder.

Känslomässiga aspekter

Respondenterna uttryckte känslor som ångest, oro, osäkerhet, frustration och maktlöshet. Vårdpersonalens stöd uppgavs av respondenterna som centralt för upplevelsen av patientdelaktighet i vård och behandling.

”Att ha cancer och veta att du aldrig kan bli frisk, utan det handlar om att kunna förlänga livet. Det kan vara mycket ångestladdat. Att då vara – känna sig delaktig. Du känner att personalen bryr sig och gör sitt yttersta för att man skall må bra och ha livskvalitet. Man är väldigt utlämnad. Information och omtanke betyder oerhört mycket.” (Enkät nr 11)

Samtidigt som en stor tillit till vårdpersonalens medicinska kunskap fanns hos många av respondenterna, fanns det tvivel kring framtiden.

”Det som är mest störande är osäkerheten. Jag skulle vilja veta till exempel att efter sex månader eller så att jag var frisk. Men ingen läkare gör prognosen mer än ett par månader i taget och beroende på den individuella responsen på behandlingen. Man befinner sig i ett vakuum.” (Enkät nr 3)

Kunskap om sjukdom och behandling

Att inneha och tillgodogöra sig kunskap om sjukdomen, behandlingen och följderna av dessa, uppgavs respondenterna som förenat med patientdelaktighet.

”För att få förståelse för den viktiga men många gånger jobbiga behandlingen, så att man inte börjar ”hoppa” behandlingstillfällen.” (Enkät nr 2)

Insikt om sjukdomen samt viljan att bli frisk, fungerade som en drivkraft mot patientdelaktighet och trots att respondenterna såg allvaret i sjukdomen uttrycktes hopp om förbättring.

”Med en såhär allvarlig sjukdom är det givet att man vill vara delaktig i vård och behandling. Jag ska bli frisk.” (Enkät nr 8)

Tillfredsställande information i kombination med ett bidragande av egna synpunkter samt ett beaktande av dessa upplevdes, enligt ovanstående resultat, av respondenterna som god patientdelaktighet. Genom kunskap om och insikt i sjukdomen ökade emellertid viljan att bli ytterligare delaktig, vilket yttrade sig som en strävan mot egenvård och hur denna eventuellt kunde bidra.

”Vad skulle jag själv kunna göra för att optimera resultatet av behandlingen.” (Enkät nr 3)

DISKUSSION

Nedan följer diskussion kring *metod* samt *resultat*.

Metoddiskussion

Metoddiskussionen är uppdelad i *förförståelse*, *bortfall*, *urval*, *etiska överväganden*, *datainsamling* samt *dataanalys*.

Förförståelse

Författarnas tidigare erfarenheter inom palliativ vård, tidigare och nuvarande utbildning samt kulturella bakgrund har gett dem en viss förförståelse för studien och det insamlade materialet. Författarna har under studiens gång försökt att vara medvetna om denna förförståelse och sätta den åt sidan för att bättre förstå respondenternas subjektiva upplevelse av patientdelaktighet. Vid bearbetning av insamlat material har författarna försökt att undvika tolkningar, men är medvetna om dessa faktors eventuella inverkan på resultatet.

Bortfall

Endast 11 av 25 enkäter insamlades, ingen var obesvarad. Bortfallet berodde på att endast 14 enkäter delades ut, troligen på grund av att den valda patientgruppen inte var tillgänglig i så stor utsträckning under de veckor då datainsamling gjordes, detta i sin tur beroende på varierande behandlingsintervall. Enligt vårdpersonalen var antalet behandlade patienter lägre denna period än tidigare veckor. Svarsfrekvensen blev därför inte så stor som författarna önskat. Trost (2001) menar att svarsmängden i en enkätundersökning kan väntas bli 50 till 75 procent.

Urval

Urvalet bestod av palliativt cytostatikabehandlade patienter med kolorektalcancer. På grund av den svåra sjukdomen, den påfrestande behandlingen och den därmed känsliga situation dessa patienter befinner sig i, valdes enkät istället för intervjuer. Detta kan ha begränsat både svarens kvalitet samt antalet besvarade enkäter. En ytterligare faktor som kan ha begränsat antalet besvarade enkäter var att respondenten skulle behärska det svenska språket. Detta medförde utebliven granskning av de patienter som genom eventuella språkbrister i kommunikationen med vårdpersonalen kunde tänkas uppleva brister även i patientdelaktigheten. Huruvida detta möjligen påverkade resultatet var författarna medvetna om under arbetet med studien.

Etiska överväganden

Då beslutet om godkännande av etikansökan vid Hälsa och samhälles etikprövningsnämnd blev försenad, kunde studien påbörjas först under vecka två i tidsplanen. Detta förkortade den tid som stod till förfogande för datainsamling och kan ha påverkat antalet ifyllda enkäter ytterligare.

Datainsamling

Insamling av data skedde som ovan nämnts via enkät, vilken utformades specifikt för studien av författarna själva. Detta kan ses som en svaghet då den enkät som utlämnades inte var validerad. Själva utformningen av enkäten är ytterligare en faktor som kan ha bidragit till en lägre svarsfrekvens än väntat. De öppna frågor enkäten innehöll kan ha lett till prestationsångest hos respondenterna då de genom att ha fria händer att svara på dessa frågor kan ha blivit avskräckta. Dessutom kan patientens tillstånd under behandling ha påverkat detta ytterligare, då känslor såsom trötthet och illamående nedsätter prestations- samt koncentrationsförmågan (Cancerfonden, 2006).

En styrka med att använda enkät som datainsamlingsmetod kan vara att respondenterna tillåts vara anonyma. Detta sågs som positivt, då den innebar hänsyn till patienternas känsliga situation genom begränsat material för dem att behandla samt undvikande av ytterligare personliga kontakter. Emellertid kunde kontroll av att respondenterna förstått frågorna samt uppföljning av deras svar, ej göras, vilket är en svaghet.

Det faktum att den behandlande sjuksköterskan lämnade ut enkät samt informationsbrev till patienten kan ha påverkat svarmängden positivt då förtroende redan finns mellan sjuksköterska och patient. Om författarna varit de som delat ut materialet hade detta inneburit ett nytt möte för patienten, vilket kunde ha medfört ytterligare ansträngning i den redan känsliga situationen. En svaghet med studien är patientens beroendeställning till vårdpersonalen, vilken kan ha inverkat på svarens innehåll och därmed gett en snedvriden bild av respondenternas upplevelse av patientdelaktighet. I informationsbrevet fanns heller inget slutgiltigt datum för inlämning. Författarna bestämde under studiens gång ett sista datum för inlämning, vilket inte delgavs patienterna. Enkäter kan således ha inkommit i efterhand och därmed uteblivit i studien.

Dataanalys

Utifrån datainsamlingsmetoden valdes passande tillvägagångssätt av analys. Utgångspunkten var Burnards (1991) innehållsanalys för kvalitativa intervjustudier, samt delar av Graneheim & Lundmans (2004) artikel om kvalitativ innehållsanalys för omvårdnadsforskning. Dessa två tillvägagångssätt modifierades av författarna för att bättre kunna användas för enkätanalys. De 14 steg som Burnard (1991) beskriver i sin artikel, reducerades till att innefatta sju punkter, detta med hänsyn till det insamlade materialets begränsade storlek. Med ytterligare steg i analysen hade delar av underlaget kunnat förloras och resultatet blivit missvisande. Materialet studerades enligt Graneheim & Lundman (2004) med manifest inriktning, och författarna sökte undvika tolkning av enkätsvaren.

Med studiens kvalitativa ansats ville författarna studera respondenternas upplevelse av patientdelaktighet. Hade emellertid intervjuer gjorts som ett komplement till enkäten, så kallad triangulering, skulle resultatet kunnat få ett större djup.

Det insamlade materialets begränsade storlek föranledde beslutet att utforma studien som en pilotstudie, vilket ej var tanken från början. I förhållande till det begränsade material som kunde insamlas för bearbetning bör poängteras att resultatet ej är generaliserbart. Det faktum att avgränsningar sattes till att studera

endast de patienter som behärskade det svenska språket är ytterligare en punkt att betona då detta medförde att kulturella jämförelser uteblev.

Resultatdiskussion

Resultatet diskuteras efter kategorierna *kommunikation mellan patient och vårdpersonal* och *hantering av sjukdomsupplevelsen*.

Kommunikation mellan patient och vårdpersonal

Ett grundläggande begrepp gällande kommunikationen mellan patient och sjuksköterska visade sig i studien vara information. Studiens respondenter beskrev hur viktigt det var att mötet med vårdpersonalen gav så uttömmande och kontinuerlig information som möjligt. Eldh (2006) nämner att dialogen är central för upplevelsen av patientdelaktighet och den information som vårdpersonalen ger är nödvändig för en ökad kunskap hos patienten. Beaver et al (2005) menar att informationen är avgörande för om patienten vill delta i beslutsfattande eller ej. Resultatet visade på betydelsen av hur informationen gavs, att den skulle vara tydlig och rak. Av stor vikt för patientdelaktigheten var även att informationen skedde fortlöpande, således både före, under och efter behandling. I likhet med detta menar Eldh (2006) att anpassad information och upplysningar om vad som ska ske är nödvändigt för känslan av patientdelaktighet. Respondenterna i denna studie ansåg det viktigt att få information kring vård och behandling då cytostatikabehandlingen upplevdes som påfrestande. Enligt Klang Söderkvist (2001) kan denna informationssökning ses som en copingstrategi, vilken kan yttra sig i hanterandet av livshändelser såsom svår sjukdom.

Personalen spelar en avgörande roll gällande patientdelaktigheten i beslutsfattandet kring vård och behandling (Saino & Lauri, 2003). Beaver et al (2005) menar att tilliten till den medicinska professionen är väsentlig för viljan att vilja delta i beslutsfattandet som patient. I likhet med detta fann respondenterna i denna studie att tilliten till personalen var betydelsefull. Dock fanns det en tendens att lämna över stora beslut till läkarna som har kunskap om olika behandlingsalternativ. En möjlig förklaring till detta kan vara åldersfaktorn, då äldre patienter, såsom respondenterna i denna studie, är mer ovana att ta plats. En annan viktig del i kommunikationen mellan sjuksköterska och patient var för respondenterna möjligheten att uttrycka sina egna åsikter om den vård och behandling som erbjuds. Eldh (2006) menar att en av grundstenarna i patientdelaktighet är att patienten känner tillit och att en respektfull dialog mellan parterna behövs för att patienten bland annat ska kunna ta till sig information och lära av denna.

Att för respondenterna i studien tillåtas ha egna synpunkter som beaktas angående vård och behandling var också en källa till delaktighet. Det framgick av resultatet att det var viktigt att låta patienten få utrymme för att uttrycka egna reflektioner. Alla hade emellertid inte samma förmåga eller önskan att uttrycka sig, men det var betydelsefullt att möjlighet till detta gavs. Genom att tänka utifrån begreppet empowerment, tas patientens kunskaper tillvara och denne ses som specialist på sin egen kropp och hälsa. Bekräftelse av kunskapen kan stärka patienten, stimulera till patientdelaktighet och öka initiativförmågan. Som tidigare nämnts kan em-powerment leda till att patienten blir en del av vårdteamet (Klang & Söderkvist, 2001).

Hantering av sjukdomsupplevelsen

Att patienten reagerar i förhållande till svår sjukdom och hur de hanterar denna samt känslorna runtomkring, indikeras i resultatet. Hur denna hantering sker, beror enligt Klang Söderkvist (2001) på känslan av sammanhang i livet, KASAM. Det handlar om den kunskap patienten har om sjukdomen, om de strategier situationen hanteras utifrån samt den motivation som finns att sträva efter hälsa (a a). Respondenterna i denna studie uttryckte hopp och önskan om ökad livskvalitet. Detta kan tänkas ha samband med god omvårdnad och omtanke från vårdpersonalen.

De starka känslor patienten bär på i samband med sin cancersjukdom uttrycktes av respondenterna som ångest, oro och osäkerhet inför framtiden, vilket tolkas som ett stort behov av stöd från vårdpersonalen. Hanterandet av känslorna kring sjukdom och behandling kan yttra sig på många olika sätt, något som Klang Söderkvist (2001) beskriver som copingstrategier. I resultatet kunde utläsas både problemfokuserade, känslomässiga samt stödjande strategier. Det framgick också att dessa strategier hade samband med tidigare erfarenheter av vård och behandling. Även Volker et al (2004) menar att tidigare erfarenheter spelar stor roll för hur patienter hanterar sin livssituation och påtalar vikten av att vårdpersonalen ska vara lyhörd för variationen i hanterandet hos olika patienter. I likhet med Volker et al (2004) menar Florin (2007) att hänsyn till patientens situation är avgörande för omvårdnad av hög kvalitet. Enligt resultatet var respondenterna, som tidigare nämnts, mestadels mycket nöjda med den vård de får på cyto-statikamottagningen. Detta tyder författarna som att lyhördhet och hänsyn genom-syrar verksamheten. Genom att vårdpersonalen identifierar de strategier patienten använder sig av och vilket tanke- och handlingsmönster som ligger till grund för dessa, kan de individanpassa vård och behandling och utföra denna på bästa sätt (Klang Söderkvist, 2001). Enligt författarna är detta om möjligt av ännu större vikt i de situationer liknande respondenternas, där sårbarheten är markant.

Kunskap om sjukdom och behandling uppgavs liksom föregående kategori som betydelsefullt för respondenterna i denna studie, framför allt för att kunna förstå allvaret i sjukdomen och acceptera den situation de befann sig i. Dock menade respondenterna också att kunskapen ledde till vilja att delta i beslutsfattandet kring vård och behandling, vilket yttrade sig som ökad upplevelse av patientdelaktighet. I likhet med detta menar Sahlsten (2007) att vårdpersonalen kan använda den kunskap som patienten besitter för att göra denne ytterligare delaktig i vård och be-handling. Klang Söderkvist (2001) uppger i sin tur att om denna kunskap bekräftas, genom personalens efterfrågande och stöd, kan patienten uppleva ökad kontroll över sin livssituation, vilket leder till spontant framkallad patientdelaktighet. Brist på visad hänsyn av patientens kunskap leder enligt Eldh (2006) till motsatsen, alltså utebliven känsla av patientdelaktighet.

Sjukdomsinsikten hos respondenterna yttrade sig också som en drivkraft mot hälsa, en vilja att förbättra resultaten av cytostatikabehandlingen och uppnå en ökad livskvalitet. Ur ett salutogent perspektiv ses all form av hälsa som en resurs och det är viktigt för vårdpersonalen att vara insatta i vad varje patient har för tankar kring sin sjukdom och hur vardagen utanför cytostatikamottagningen ser ut. Detta för att kunna hjälpa patienten att fokusera hälsa snarare än sjukdom samt

för att kunna ge rätt stöd i förhållande till sjukdomssituationen (Klang Söderkvist, 2001). På en cytostatikamottagning kan troligtvis fokus lätt hamna på det patologiska tillståndet hos patienten snarare än det salutogena. Viktigt blir därför att vårdpersonalen är kreativ i skapandet av en hälsofrämjande miljö. Enligt Klang Söderkvist (2001) borde sjukhusmiljön utformas för att öka välbefinnandet hos patienten, alltså utifrån ett patient empowerment-tänkande.

Genomgående i resultatet samt i tidigare forskning och därmed viktigt att poängtera i anslutning till denna studie, är den variation i viljan att vara delaktig som patient. Saino & Lauri (2003) påtalar betydelsen av att vårdpersonalen låter de patienter som vill, vara mer delaktiga i beslutsprocessen kring vård och behandling, men samtidigt vara uppmärksamma på att alla patienter inte har samma önskan om en ökad patientdelaktighet. Även Klang Söderkvist (2001) menar att lyhördheten hos vårdpersonalen är betydelsefull, då alla inte vill uppnå empowerment eller ses som en i vårdteamet. Sahlsten (2007) uttrycker dock svårigheterna med de krav som i och med detta ställs på vårdpersonalen, att de ibland kan utsättas för en svår balansgång mellan den professionella rollen och rollen som medmänniska. Författarna finner det väsentligt att vårdpersonal får med sig detta redan under sin utbildning, för att kunna möta patienterna på bästa sätt samt hantera de etiska dilemman som uppkommer inom den kliniska verksamheten.

SLUTSATSER

Resultatet visade att kärnan i patientdelaktigheten huvudsakligen utgjordes av god information i kombination med inflytande i beslutsfattande kring vård och behandling. Dock innebar även tilliten till den medicinska professionen mycket. Främjande av patientdelaktigheten upplevdes ske då känslor anknutna till sjukdomen visades hänsyn, samt då respondenternas kunskap kring sjukdom och behandling ökade.

Av studien framgår vidare att respondenterna överlag var mycket nöjda med den patientdelaktighet de upplevde sig ha på cytostatikamottagningen. Detta kan ses som ett positivt svar på vårdpersonalens funderingar kring huruvida patientdelaktigheten upplevs som tillfredsställande. Den aktuella hållningen till varje patients enskilda behov kan förklaras som god.

Som tidigare nämnts är patientdelaktighet ett föränderligt ämne liksom andra områden med människan i fokus. Detta gäller även sjukhusorganisationen som är varierande till följd av omsättning av både patienter och vårdpersonal. Det finns därför goda skäl till kontinuerlig uppdatering och utbildning för främjande och upprätthållande av patientdelaktighet, så att bästa möjliga individanpassade vård kan erbjudas. För att vårdpersonalen ska kunna arbeta för främjande av patientdelaktigheten ställs stora krav på kommunikation och lyhördhet för patienters olika behov. Ett sätt att underlätta vårdpersonalens arbete vore att ta fram och använda ett instrument för detta eller att använda sig av redan befintliga formulär.

Framtida värde

Det resultat studien utmynnade i kan i viss mån användas som ett bevis på att aktuella metoder för att främja patientdelaktighet fungerar på cytostatikamottagningen, detta i enlighet med bland annat Hälso- och sjukvårdslagen och *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* (Socialstyrelsen, 2005) som talar för främjande av patientens upplevelse av patientdelaktighet i vårdprocessen. Det är därför möjligt att arbetet för patientdelaktighet på cytostatikamottagningen kan ses som en förebild för omvårdnad på andra avdelningar och sjukhus. Denna pilotstudie kan tänkas bli användbar som underlag för fortsatta studier i ämnet patientdelaktighet.

REFERENSER

Beaver, K et al (2005). Exploring the decision-making preferences of people with colorectal cancer. *Health Expectations* 8, pp 103-113.

Burnard, P (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today* 11, pp. 461-466.

Claassen, J A H R (2005). The gold standard: not a golden standard. *British Medical Journal* vol. 330, pp. 1121.

Eldh, A C (2006). *Patient participation – what it is and what it is not*. V Frölunda: DocuSys.

Eriksson, K (2004). *Vårdprocessen*. Stockholm: Liber AB.

Florin, J (2007). *Patient participation in clinical decision making in nursing – a collaborative effort between patients and nurses*. V Frölunda: DocuSys.

Graneheim, U.H & Lundman, B (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Hälso- och sjukvårdslagen 1982:763.

Jahren Kristoffersen, N et al (2005). *Grundläggande omvårdnad, del 1*. Stockholm: Liber AB.

Klang Söderkvist, B (2001). *Patientundervisning*. Lund: Studentlitteratur.

Lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område 1998:531

Olsson, H (1996). *Tumörsjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Polit, D F & Beck, C T (2006). *Essentials of Nursing Research. Methods, Appraisal and Utilization*. Sixth edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Sahlsten, M (2007). *Ömsesidighet i förhandling – Sjuksköterskors förutsättningar för och erfarenhet av att främja patientdelaktighet*. Göteborg: Intellecta DocuSys AB.

Saino, C & Lauri, S (2003). Cancer patients' decision-making regarding treatment and nursing care. *Journal of Advanced Nursing* 41(3), 250-260.

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.

SSF (2007). *ICN:s Etiska Kod för Sjuksköterskor*. Stockholm: Bromma tryck & Brolins AB.

Trost, J (2001). *Enkätboken*. Lund: Studentlitteratur.

Volker, D L et al (2004). Patient Control and End-of-Life Care. Part II: The Patient Perspective. *Oncology Nursing Forum*, 31 (5).

World Medical Association (2001). Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, *Bulletin of the World Health Organization*, 79 (4), 373-374.

<http://www.cancerfonden.se> 2008-02-11

<http://www.who.se> 2008-02-11

BILAGOR

Bilaga 1: Skriftlig information till patient

Bilaga 2: Enkät

Bilaga 1

Kurs: Omvårdnad 1052OV

Studenter: Elisabet Fornander och Lina Götulf

E-post: hss06045@stud.mah.se, hss06044@stud.mah.se

Till Dig som är patient på cytostatikamottagningen!

Vi är två sjuksköterskestuderande på fakulteten för Hälsa och samhälle vid Malmö Högskola, där vi nu läser vår femte termin. Vi har genom ett beställningsarbete från cytostatikamottagningen inriktat oss på att göra en studie av hur patientdelaktigheten upplevs på avdelningen. Undersökningen sker inom ramen för vår C-uppsats.

Vi ber Dig svara på denna enkät, vars syfte är att få kunskap om patientens upplevelse av patientdelaktighet i vårdprocessen. Med vårdprocessen menar vi den vård och behandling som Du som patient får vid cytostatikamottagningen. Vi vill också undersöka hur denna upplevelse kan främjas och hur personalen på avdelningen förhoppningsvis kan använda sig av denna kunskap för en mer individuellt anpassad vård och behandling.

Ordet patientdelaktighet är ett brett begrepp. Vi fokuserar i studien på följande:

- Patientinflytande i beslutsfattande kring vård och behandling.
- Hur information avseende vård och behandling påverkar delaktigheten.
- Vilka andra faktorer som påverkar patientdelaktigheten.
- Vikten av delaktighet i vård och behandling ur patientens synvinkel.

Målet med studien är som ovan nämnts att främja patientdelaktigheten gällande vård och behandling. Ditt deltagande i undersökningen är helt frivilligt, men det är av betydelse för studiens kvalitet att Du som fått enkäten besvarar alla frågor så fullständigt som möjligt. Vi vänder oss till Dig som fyllt 18 år och behärskar det svenska språket, detta för att Du ska kunna fylla i enkäten. Ifylld enkät skickas in i bifogat frankerat, adresserat svarskuvert, alternativt lämnas i låst brevlåda på avdelningens expedition. Vi vill gärna ha svaren snarast möjligt, helst inom en vecka. Vi ber Dig skicka in enkäten tom om Du väljer att inte svara. Insamlade uppgifter kommer endast att användas för det ändamål enkäten avser och all information kommer efter studiens avslutande att förstöras.

Dina svar kommer att behandlas konfidentiellt!

Har Du några frågor är Du välkommen att kontakta någon av oss via ovanstående e-mail, eller via personalen på cytostatikamottagningen.

Härmed tillfrågas Du om deltagande i studien.

Ifyllande av enkäten fungerar som skriftligt samtycke, detta för att garantera Din anonymitet!

Tack på förhand för Din medverkan!

Malmö, februari 2008

Elisabet Fornander

Lina Götulf

Bilaga 2

Enkät

Besvara frågorna 1-5 samt fråga 7, 8 och 10 genom att markera ditt svar med ett kryss i den överrensstämmande rutan.
Försök att besvara fråga 6, 9, 11 och 12 så uttömmande som möjligt.
Tack för hjälpen!

- 1. Är du**
- Man
- Kvinna
-
- 2. Ålder**
- 18-30 30-50
- 50-70 70-90
- >90
-
- 3. Social status**
- Gift
- Sammanboende
- Särbo
- Änka/änkling
- Ensamstående
-
- 4. Utbildning**
- Grundskola
- Gymnasium eller motsvarande
- Högskola/Universitet
- Annan eftergymnasial utbildning

