

# **Etiska aspekter vid bemötande av patienter med cancerdiagnos**

En systematisk litteraturstudie

Jennie Löfs

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Vård
Identifikationsnummer:	5048
Författare:	Jennie Löfs
Arbetets namn:	Etiska aspekter vid bemötande av patienter med cancerdiagnos
Handledare (Arcada):	Eivor Wallinvirta
Uppdragsgivare:	Arcada Patientsäkerhets- och Lärocenter (APSLC)
<p>Sammandrag:</p> <p>När patienter med cancerdiagnos och vårdare kommer i kontakt med varandra kan det uppstå negativa känslor hos patienten. Om dessa känslor inte tas i beaktande och tillgodoses kan det skapa vårdlidande hos patienten. Avsikten med studien var att granska den etiska problematiken som kan uppstå i vissa situationer för patienter med cancerdiagnos. Syftet var att öppna för förståelse kring olika sätt att skapa ett vårdförhållande där vårdaren kan reflektera och ta ställning till hur ett gott vårdförhållande skall vara mellan patienten och vårdaren. Studien begränsades inte till någon speciell cancerdiagnos utan riktar sig till cancervården i allmänhet. De centrala frågeställningarna i studien var: 1) Hur upplevs vårdlidandet av en patient med en cancersjukdom? 2) Hur kan vårdlidandet för en patient med en cancersjukdom förebyggas? Studien är en systematisk litteraturstudie med en induktiv ansats. Materialet som samlades in grundade sig på empiriska studier med patientintervjuer eller patientberättelser. Materialet analyserades med en kvalitativ innehållsanalys. Resultatet visade att många patienter kände och upplevde samma saker vid bemötandet med vårdaren. Många patienter ville bli respekterade, värderade och bli given ärlig information om sjukdomstillståndet och om den kommande behandlingen. De förebyggande faktorerna för att förhindra att vårdlidande skulle uppstå var att hitta ett sätt att ge information om sjukdomen så att det anpassades till patientens vilja och önskemål. Vårdarna skulle visa empati och förståelse medan kontinuitet och teamwork också var viktigt för patienten. Att vårdaren och patienten hade ett bra förhållande skapade tillit och en känsla av trygghet för patienten. Arcada PatientSäkerhets- och Lärocenter hade beställt arbetet.</p>	
Nyckelord:	Bemötande, cancer patient, vårdlidande, etik, Arcada patientsäkerhets- och lärocenter
Sidantal:	43
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	28.5.2015

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Nursing
Identification number:	5048
Author:	Jennie Löfs
Title:	Ethical aspects in the meeting with patients with cancer diagnosis
Supervisor (Arcada):	Eivor Wallinvirta
Commissioned by:	Arcada's Patient Safety and Learning Center (APSLC)
<p>Abstract:</p> <p>When patients with cancer diagnosis and nurses is getting in contact with each other, it can develop several negative feelings among the patient. If these feelings will not be taken in consideration and be satisfied it can occur suffer from care among the patient. The purpose of the study was to review the ethical problems that can occur in some situations among the patients with cancer diagnosis. The aim was to open up for understanding around different ways of creating a relationship in nursing where the nurse can reflect and take a stand for how a good relationship in nursing is supposed to be between the patient and the nurse. The study didn't restrict to any special cancer diagnosis but focus on the cancer care in general. The central questions of the study were: 1) How does the patient with cancer diagnosis experience the suffering from care? 2) How can the suffering from care be alleviated among the patient with cancer diagnosis? The study is a systematic literature study with an inductive approach. The material that was gathered was built by empirical studies with interviews with the patients or stories told by the patients. The material was analyzed with a qualitative method. The result showed that many patients felt and experienced the same things at the meeting with the nurse. Many of the patients wanted to be respected, dignified and to be given honest information about the status of the illness and the upcoming treatment. The alleviating elements to prevent that suffer from care would occur was to find a way to give information about the illness that it would be adapted to the patient's will and request. The nurses would show empathy and understanding while continuity and teamwork also was important to the patient. The fact that the nurse and the patient had a good relationship in nursing created faith and a feeling of security for the patient. Arcada Patient Safety and Learning Center had ordered the work.</p>	
Keywords:	Meeting, cancer patient, suffering from care, ethics, Arcada Patient Safety and Learning Center (APSLC)
Number of pages:	43
Language:	Swedish
Date of acceptance:	28.5.2015

# INNEHÅLL

<b>FÖRORD</b> .....	<b>6</b>
<b>1 INLEDNING</b> .....	<b>7</b>
<b>2 TIDIGARE FORSKNING</b> .....	<b>9</b>
2.1 Litteratursökning .....	9
2.2 Forskningsöversikt.....	9
2.2.1 <i>Patientens upplevelser av bemötandet</i> .....	10
2.2.2 <i>Negativa konsekvenser till följd av vårdarens agerande</i> .....	11
2.2.3 <i>Sammanfattning</i> .....	13
<b>3 TEORETISK REFERENS RAM</b> .....	<b>16</b>
3.1 Kränkning av patientens värdighet .....	16
3.2 Utebliven vård .....	17
3.3 Etik som val och handling.....	18
<b>4 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR</b> .....	<b>19</b>
<b>5 DESIGN</b> .....	<b>20</b>
<b>6 METOD OCH MATERIAL</b> .....	<b>22</b>
6.1 Datainsamlingsmetod .....	22
6.2 Dataanalys.....	24
<b>7 RESULTAT</b> .....	<b>25</b>
7.1 Patientens upplevelser kring bemötandet .....	26
7.1.1 <i>Tidigare erfarenheter</i> .....	26
7.1.2 <i>Känslor som uppstår</i> .....	26
7.2 Patientens önskemål om vården .....	28
7.2.1 <i>Önskemål om hur informationen om sjukdomen skall ges</i> .....	28
7.2.2 <i>Önskemål om hur vårdarna bäst kan förbereda patienten inför sjukdomen</i> .....	29
7.3 Förebyggande faktorer av vårdlidande .....	30
7.3.1 <i>Patienten i fokus</i> .....	30
7.3.2 <i>Patientens resurser och motivation</i> .....	31
7.3.3 <i>Att hitta tid och rum för patienten</i> .....	31
<b>8 KRITISK GRANSKNING</b> .....	<b>33</b>
<b>9 DISKUSSION</b> .....	<b>35</b>

<b>KÄLLOR</b> .....	<b>38</b>
<b>BILAGA 1. Tabell över analyserade artiklar</b> .....	<b>40</b>
<b>BILAGA 2. Tabell av innehållsanalys</b> .....	<b>42</b>

## **Figur**

Figur 1 Studiens design.....	<b>21</b>
Figur 2 Huvudkategorier med underkategorier.....	<b>25</b>

## FÖRORD

Med denna studie vill jag kunna ge en liten förståelse åt vårdare om hur de skall gå tillväga vid bemötandet med patienter med cancerdiagnos. Det händer ofta att dessa patienter glöms bort i brist på vårdarens kunskap om hur de skall gå tillväga vid bemötandet med patienterna.

Jag vill tacka min familj för deras stöd, uppmuntran och förståelse. Jag vill rikta ett tack till mina studievänner för våra diskussions- och inspirationsträffar som har gett mig många idéer på vägen. Slutligen vill jag tacka min handledare Eivor Wallinvirta, som har varit en utmärkt handledare och gett mig motivation och vilja att få igenom min idé och tanke med examensarbetet.

Helsingfors, maj 2015

# 1 INLEDNING

Som vårdare möter vi och vårdar patienter med många olika sjukdomar. På vilket sjukhus eller avdelningen man än befinner sig på är det av stor sannolikhet att man kommer i kontakt med den vanliga sjukdomen, cancer.

Cancer har blivit vanligare de senaste åren och fler personer drabbas oftare nu än förr i tiden. Institutet för hälsa och välfärd, THL, har förutspått att år 2025 beräknas antalet personer i Finland med cancerdiagnos uppgå till 373 000, varav 212 000 är kvinnor och 161 000 är män. Från år 2007-2011 insjuknade i genomsnitt 28 456 personer årligen i sjukdomen cancer. (Institutet för hälsa och välfärd 2014) Dessa siffror berättar att utvecklingen av behandling, diagnosticering och uppföljning av cancer kommer att kräva mycket mer tid och resurser av vårdpersonalen än vad den har gjort tidigare.

När vårdare kommer i kontakt med patienter med cancerdiagnos kan det lätt leda till att vårdarna har svårt för att veta vad de skall säga till patienterna eller hur vårdarna skall hantera situationen för att inte pressa eller såra patienterna. I detta arbete kommer det att tas upp vikten av det etiska vid bemötandet och vårdandet av patienter med cancerdiagnos.

Eftersom insjuknade i cancer har ökat anser jag även att det är viktigt att forska inom detta område och få mer kunskap om de etiska frågeställningarna som kan uppkomma vid mötet med patienter som insjuknat i cancer. Eftersom ett gott bemötande och en god vård ligger som grund för patienternas välbefinnande, är det av största vikt att vårdarna tar itu med detta och skapar en trygg miljö mellan patient och vårdare som möjligt.

Studien som jag gör är en systematisk litteraturstudie och arbetet riktar sig till alla som arbetar inom vården eller på något sätt kommer i kontakt med personer med cancer.

Arbetet ingår även i Arcadas projekt GROW, som står för *Good ethical decision making – Resilient safety – Ongoing reflection – Wise practice*.

Mitt intresse i studien är att bidra för att vårdare skall få en djupare inblick i hur de skall hantera vardagliga situationer och frågeställningar som kan uppkomma i mötet med cancerpatienten och därmed bli mer insatt i de etiska aspekterna mot patienterna. Etiken tas upp i olika sammanhang i studien och är det som ligger till grund för hur studien är uppbyggd och framställd.



## 2 TIDIGARE FORSKNING

Genom litteratursökningen hittades mycket intressant forskning kring hur en vårdare bemöter patienter med cancersjukdom och hur patienterna upplever mötet med vårdaren. Artiklarna var publicerade både inom och utanför Norden. Forskningen beaktade bemötandet utifrån patientens perspektiv men även lika mycket utifrån vårdarens perspektiv. En artikel tog även upp bemötandet av en patient med cancer där kulturskillnaderna var väldigt stora (Kai et al. 2011). Artiklarna som togs med i denna forskningsöversikt är publicerade mellan åren 2008-2014.

### 2.1 Litteratursökning

De sökningar som skribenten gjorde togs från databaserna CINAHL (EBSCO) och Academic Search Elite. Litteratursökningen inleddes i januari 2015. Sökningen gjordes gemensamt i databaserna med sökorden ”*cancer patients*”, ”*treatment*” och ”*ethics*”. I databasen Academic Search Elite begränsades årtalen publicerade artiklar från år 2008-2014, varav alla artiklar var vetenskapliga och skrivna i fulltext. På databasen hittades 94 artiklar, varav 6 artiklar granskades noggrannare och användes i studien. I databasen CINAHL användes samma sökord som i Academic Search Elite, publiceringsåren för artiklarna var från år 2008-2014 och skrivna i fulltext. 12 artiklar hittades och 3 artiklar är relevanta för studien och används. I databasen PubMed gav sökorden ”*cancer patients*” och ”*the meeting by a nurse*” 5 träffar men inga var relevanta för studien.

### 2.2 Forskningsöversikt

I detta kapitel presenteras en syntes av den tidigare forskningen. Kapitlet delas upp i olika teman där det tas upp viktiga aspekter kring patienternas upplevelser av bemötandet i vården, rädslor och andra negativa effekter som påverkar vårdaren och patienten i bemötandet.

### **2.2.1 Patientens upplevelser av bemötandet**

Vid vården av patienter med cancer är interaktionen mellan vårdaren och patienten alltid individuell. Vid undersökning av detta har det dock visats att många patienter känner det samma vid bemötandet i vården. Enligt en studie där 20 patienter med olika cancerdiagnoser blev frågade om hur de vill att en vårdare skall anpassa sig till situationen, var alla ganska överens om vad som skulle kunna förbättras. Patienterna ville bli respekterade, värderade, bli given ärlig information om sjukdomstillståndet och få reda på olika möjligheter i behandlingen av sjukdomen. Patienterna ville även att vårdarna skulle bry sig om patientens åsikter, diskutera med patienten om behandlingen och om hur patienten vill att vården i de dagliga aktiviteterna och rutinerna skall utföras. (Kvåle & Bondevik 2008)

Patienterna ville att vårdaren skulle ge information om sjukdomssituationen, behandlingen, biverkningarna och vad det förväntas av patienten i vården. Även information om förberedelser inför olika ingrepp eller dylika situationer uppskattades högt av patienterna. Att en vårdare stod bredvid patienten i olika utmaningar som behandlingen ibland krävde, gjorde att patienten kunde känna sig tryggare och inte utelämnad. Sociala stödet var alltså viktigt för patienterna. (Brataas et al. 2009)

Det som patienterna önskade var att vårdaren skulle föra en öppen dialog när de samtalande med patienterna. Osäkerheten om att patienten aldrig vet vilket tillstånd canceren kan föra med sig, skapar otrygghet och tankar kring att patienten aldrig vet när slutet kan komma. Därför ville patienterna att vårdaren inte skulle ge falska förhoppningar utan istället ge information om hur vårdläget och resultaten ser ut. (Peter et al. 2014)

Enligt patienternas upplevelser förekom det ofta att vårdaren hade svårt att bryta sig ifrån sin vårdarroll när vårdaren gav information om patientens hälsotillstånd åt patienten. Vårdaren använde ett väldigt avancerat medicinspråk som patienten hade svårt att förstå och ta till sig. Brataas, Thorsnes och Owen (2009) misstänker i sin forskning att vårdaren uttrycker sig på det sättet för att bevara sin yrkesroll inom sitt revir och inte komma patienten för nära vid rädsla för patientens reaktioner.

Vid ett långvarigt sjukdomstillstånd kan patienten känna kraftig ångest och depression. Patienten kan även uppleva sig bunden till andra patienter som är sjuka som kanske har samma symptom och känslor som patienten själv har. Därför gav en stor del av patienterna upphov till att vårdaren skulle försöka rikta uppmärksamheten bortom sjukdomen och det som upplevdes som jobbigt. Att vårdaren skulle försöka hjälpa patienten att fokusera kring meningsfullheten i livet. (Leung & Esplen 2010) Att patienten och vårdaren tillsammans skulle arbeta för ett gemensamt mål. (Kvåle & Bondevik 2008)

Vid vården av patienter med en cancersjukdom kommer vårdaren i kontakt med många etiska utmaningar. Det är viktigt att inte glömma bort att det är patienten som är i fokus. En annan viktig del av behandlingen är att patienten själv skall få vara med och ge förslag till vårdmetoder. Patienterna upplevde när vårdaren uttryckte sig; ”såhär kommer din nästa behandling att se ut...” som om de som individer inte var det centrala i vården. Ett uttryck som; ” nu skall vi se över behandlingen, skall vi göra såhär...” ger ett intryck åt patienten att det finns möjlighet att ge sin åsikt och delaktighet i vården. (Pavlish et al. 2012)

Något som patienterna saknade i sjukhusmiljön var en lugn och anpassad miljö där patienten och vårdaren kan utveckla god kvalitet på vården. Miljön skulle bidra att förhindra patienten att känna negativitet mot möjligheterna som diskuterades, eftersom dessa lätt uppstod i en brådslande och hektisk vårdmiljö. (Pavlish et al. 2012)

### **2.2.2 Negativa konsekvenser till följd av vårdarens agerande**

När forskning har blivit gjord gällande vårdarens syn på bemötandet vid vården av patienter med cancerdiagnos, tyckte vårdarna mycket olika gällande bemötandet om man jämför med patienternas åsikter där många tyckte lika gällande bemötandet och åsikterna stämde mycket överens med de andra patienternas åsikter.

Peter och medförfattare (2014) undersökte bland annat unga vårdares perspektiv på hur de hanterade vården av patienterna med cancerdiagnos. Många av vårdarna upplevde att

deras unga ålder reflekterade automatiskt åt patienten att vårdarna inte hade tillräckligt med livserfarenhet för att förstå patientens sjukdomstillstånd. Inte heller förmågan att hantera situationen med patientens anhöriga gjorde att rädslan för att göra fel fördubblades. Vårdarna visste inners inne vad de skulle säga åt patienten och hur de skulle hantera situationen, men eftersom rädslan igen över patientens reaktioner och tvivlen över egna kunskaperna tog övertaget, blev kommunikationen mellan patienten och vårdaren lidande. Gällande kommunikationen tog forskningen även upp att vårdarna upplevde det svårare att hålla en god kommunikation med patienten om behandlingen visade sig vara ineffektiv eller inte ge ett önskat resultat. (Peter et al. 2014)

I andra forskningar finns det också situationer och händelser där kommunikationen har blivit lidande. Språkbarriären var och är ännu idag ett tydligt problem inom alla vårdområden oberoende av var man befinner sig.

När vårdaren inte kan patientens språk eller patienten inte förstår vårdarens språk leder det till att patienten förblir tystare och håller in med känslor som borde få komma ut och bearbetas. Allt detta leder i sin tur till att patienten mår sämre psykiskt. En tredje konsekvens av språksvårigheterna är att vissa patienter försöker desperat visa vad de tycker och känner med sina känslor, som i sin tur kan misstolkas av personalen. (Kai et al. 2011)

Vårdarens känslor och upplevelser när mötet med patienten inte går som planerat ger även negativa uttryck för vårdaren. När en aktiv behandling utförs åt patienten kan vårdaren känna att det är de själva som individer som bidrar till patientens lidande. Vårdaren kan känna skuld och smärta när patienten lider och vårdaren inte kan göra något för stunden för att lindra patientens lidande. Vårdaren oroar sig för att förstöra patientens hopp eftersom vårdaren är den som anses vara upphov till att bevara och stärka hoppet hos patienten när svårigheter kommer emot. Vårdaren upplever rädsla för att förstöra och inte längre utbringa den symbolen. Det gör att vårdaren tänker mycket på hur det skall gå till för att förhindra att opassande konflikter skall uppstå. (Pavlish et al. 2012)

Vårdarens reaktioner vid mötet med patienter med cancersjukdom kan alltså variera. En del vårdare agerar som om cancer var deras tragedi och inte patientens. Andra förstod inte patientens situation och förklarade bara för patienten att allt blir bra. Andra undvek patienten när de kom till insikt med patientens situation och sjukdom. (Dresser 2011) Andra vårdare var rädda för att berätta om sjukdomen åt patienten, med tron att patienten inte skulle förstå sin situation och förlora allt hopp för tillfriskning. (Pavlish et al. 2012)

### **2.2.3 Sammanfattning**

Skribenten hittade mycket forskning kring undersökningar om vad patienterna upplevde när vårdaren och patienten möter varandra och resultaten visade att många patienter delade samma uppfattning om vårdarnas bemötande och agerande. När skribenten jämförde artiklarna med varandra fanns det dock olika åsikter och synsätt från vårdarens sida när det gällde vårdarens upplevelser av mötet mellan vårdaren och patienten.

Patienterna ville i huvudsak att vårdarna skulle prata öppet och berätta om sjukdomen, eftersom patienten då kan lättare hantera situationen och minska på det psykiska lidandet. När vårdaren i sin tur upplevde rädsla för att inte veta hur situationen bäst skulle hanteras uppstod konsekvenser för vårdaren som t.ex. stress, ångest, dåligt självförtroende och känsla av brustet förtroende av patienten. Något som även upplevdes som svårt för vårdaren var att försöka hitta tid och rum för patienten. När vårdaren ville ge lite extra tid för en patient som verkade behöva mer stöd och tröst, kunde vårdaren aldrig helt och hållet ägna sin tid åt patienten utan att oroa sig över vem som tar hand om de andra patienterna på avdelningen så länge. (Pavlish et al. 2012) Andra vårdare kunde uppleva att de inte visste hur de skulle hantera patientens tillstånd utan att ta alltför stor börda av patienten på sig själv. Det i sin tur kunde resultera till att vårdaren ansåg det som lättare att undvika patienten för att inte själv drabbas av patientens tragedi. (Dresser 2011)

Det som även frambringade missförstånd och förvirring hos patienten och vårdaren var när kroppsspråket användes flitigt istället för direkt verbal kommunikation. I sådana situationer när vårdaren skulle ge besked åt patienten om t.ex. vidare vårdåtgärder eller provresultat, kunde det uppstå sådana känslor där vårdaren inte kunde ge ögonkontakt åt patienten. Vid sådana fall kan situationen snabbt misstolkas av patienten och anhöriga när de inte kan läsa av vårdaren och har svårt för att förstå budskapet när ögonkontakt inte ges. (Kai et al. 2011)

Det som många vårdare har svårt att komma underfund med är hur de skall ge ett cancerbesked åt en patient med nyupptäckt cancer. Så fort vårdaren hör att patienten har cancer börjar vårdaren fundera hur patienten skall ta beskedet och hur vårdaren i sin tur skall ge beskedet. (Kai et al. 2011) I studien där Kvåle och Bondevik (2008) inriktade sig på patientcentrerad vård tog de fram viktiga aspekter som patienten ville ha med i vården. När patienten hade fått beskedet ville de bli respekterade och lyhörda. De ville få reda på vilka möjligheter som finns i behandlingen och ville själva vara med och diskutera om behandlingsmöjligheterna. De ville även att det vardagliga livet och rutinerna inte skulle glömmas bort utan tas i beaktande, på så sätt kunde patienterna någorlunda orka fortsätta trots sin sjukdom och på samma gång rikta sin uppmärksamhet på positiva saker.

Förutom respekt och förståelse hade även det sociala stödet en viktig betydelse för patienterna enligt Brataas och medförfattare (2009). Vårdhandlingarna blev personligare och värdigare för patienterna när de fick uppleva stödet av en vårdare vid sin sida. Leung och Esplen (2010) tog upp i sin studie att vårdarna försökte få patienten att fokusera på vad som var viktigt i patientens liv och vad som hjälpte patienten själv att må bättre. När patienten spenderar en stor del av sin tid på sjukhus händer det lätt att patienten snabbt blir påverkad av sjukhusmiljön och de andra patienterna. När vårdarna upptäckte detta ville de snabbt få patienten att tänka i andra banor och rikta uppmärksamheten på sig själv och sina egna resurser. Allt detta gjorde att patienten kunde koppla bort en liten del av sjukdomens negativa effekter och istället kunna fokusera på det positiva som fanns i patientens liv.

Förutom patienten är även de anhöriga något som tillkommer i vårdåtgärderna. Det är inte bara patienterna som behöver information om sjukdomstillståndet utan anhöriga spelar en stor roll i vissa patienters närvaro. En del av patienterna vill att deras anhöriga skall ha en stor medverkan i patientens vardag och behandling medan en annan del känner att de vill klara av sjukdomen själv och inte vill involvera de anhöriga lika mycket i sin vardag på sjukhuset. Därför menade Peter och medförfattare (2014) att vårdaren skall kunna anpassa sig efter patientens önskan i detta läge. (Peter et al. 2014)

### **3 TEORETISK REFERENS RAM**

Till studiens teoretiska referensram valdes teorin om vårdlidande av professor Eriksson (1994). Eftersom studien tar upp tankar och aspekter kring patientens upplevelser av vården fokuseras det i studien mycket kring vårdlidandet. Det är vanligt att patienter med cancersjukdom kan utsättas för vårdlidande och därför är det viktigt att kunna förstå och anpassa sig till hur en patient kan känna sig i en situation där vårdprocessen har blivit lidande.

Eriksson (1994 s. 82) delar in lidandet i tre olika former; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Skribenten fokuserar sig på vårdlidandet. Patienten kan uppleva lidandet genom vissa situationer i vårdåtgärderna som frambringar t.ex. ångest, rädslor och obehag. Det kan röra sig om hur vårdaren förhåller sig till patientens sjukdom eller hur vårdaren bemöter patienten när vårdaren har fått reda på patientens sjukdom. Om dessa situationer uppstår och vårdaren inte vet hur han skall ställa sig inför patientens tillstånd kan lidandet enligt Eriksson (1994 s. 86) frambringa ensamhet, bekymmer, osäkerhet, väntan och rädsla för överraskningar. Det är dock viktigt att komma ihåg att lidandet inte är ett symptom på patientens sjukdom utan ett svar på den otillräckliga vården som inte ges.

Inom vårdlidandet finns det även flera kategorier som Eriksson (1994 s. 87) delar upp lidandet i. Skribenten har valt att ta upp två olika kategorier som förklarar och utgår mest från patientens känslor och upplevelser; kränkning av patientens värdighet och utebliven vård. Skribenten tar även upp aspekter kring det allmänt etiska perspektivet där etiken som val och handling kan ses från olika situationer inom vården.

#### **3.1 Kränkning av patientens värdighet**

När det gäller misstag och snedsteg i vården av en patient med en cancersjukdom, klandras inte vårdaren direkt som att misstaget som uppstod skulle ha gjorts medvetet av vårdaren. Grundorsaken till att patienten inte blev behandlad så som patienten skulle ha velat bli beror enligt Faulkner och Maguire (1999 s.31) på att vårdaren kan ha uppfattar situationen fel och gett förhastade, lugnande eller falska besked åt patienten. I



detta skede tas inte patientens värdighet i beaktande eftersom vårdaren inte reder ut patientens bakomliggande problem. Senare händelser har visat att det förhastade beskedet var olämpligt och helt felaktigt enligt patienten. Det som patienten behövde i det skedet var att problemet som låg till grund för allt skulle lyftas fram och att någon form av prioritering skulle göras för att hitta den rätta lösningen.

Andra kränkningar av patientens värdighet som leder till vårdlidande kan definieras enligt Eriksson (1994 s. 87) som nonchalans vid tilltal, slarv då det gäller att skydda patienten vid vårdåtgärder som berör känsliga frågor, bristande etisk hållning, om vårdaren inte ser patienten eller inte ger patienten tillräckligt med plats.

Det har tidigare konstaterats av Eriksson (1994 s. 88) att patienten kan uppleva sig värdelös på grund av skam och skuld och att vårdaren kan se olika på patienterna med olika sorters värdighet. Allt detta tillbringar lidande för patienten och det är vårdarens skyldighet och främsta uppgift i behandlingen av patienten att se till att patienten kan uppleva sin fulla värdighet och eliminera all sorts kränkning i vården. För att bekräfta patientens värdighet skall en vårdare ge individuell vård åt patienten. Det i sin tur betyder inte att vården blir orättvis utan att den istället anpassas till varje patients behov.

### **3.2 Utebliven vård**

När det gäller bristerna i vården av en patient med cancersjukdom menas det inte att vårdarna inte vill utföra sina vårdåtgärder, utan att vårdarna har bristfällig kunskap om hur de ska vårda patienterna i olika situationer. Den uteblivna vården kan bero enligt Erikssons (1994 s. 92) teori på en bristande förmåga att se och bedöma vad det är som patienten behöver.

Det finns en hel del saker som vårdarna kan ha svårt att hantera i vården med patienten. Om det uppstår en situation när vårdaren skall t.ex. ge ett besked åt patienten eller skall ge information om behandlingsmöjligheter och prognoser, kan det leda till att vårdaren upplever detta som skrämmande eftersom vårdaren inte vet hur patienten skall hantera beskedet. Vårdaren kan även vara osäker i sig själv och tycka att det är lika bra att undvika patienten eftersom rädslan att säga eller göra fel i patientens närvaro upplevs

som skrämmande. Faulkner och Maguire (1999 s. 37) kallar detta sätt *"den optimala distanseringstekniken"* där vårdaren fysiskt undviker patienten som uppenbarligen är rädd och bekymrad för vad som skall ske i fortsättningen av vården.

### **3.3 Etik som val och handling**

När det gäller val och beslut som vårdaren tar i arbetslivet, präglas dessa val av hur vårdaren är som människa jämförelse med sina vanor, traditioner, uppfostran och allmänna förpliktelser. Silfverberg (2005 s. 22) hävdar att vårdaren dras ofrivilligt in i skeden där det fodras handling och reflektion. När en vårdare står inför ett etiskt val finns det aldrig någon som säger åt vårdaren exakt vad som skall göras eller riktlinjer för hur vårdaren exakt skall göra. Det finns val och möjligheter som vårdaren är tvungen att ta ställning till även om de kan bestå av oförutsägbarhet och osäkerhet. Vårdaren måste ständigt handla och välja i situationer som inte alltid behöver vara så bekväma. Av dessa situationer föds inte endast negativitet och defekt utan det kan även ge vårdaren en utmaning till egna initiativ och ett personligt ansvar.

Inom cancervården finns det vårdhandlingar som är nödvändiga och som måste göras även om vårdaren vet att det kan såra patienten. Dessa handlingar refererar Carlander och medförfattare (2001 s. 135) till *"skadeprincipen"* som är väldigt vanlig inom vården där vårdaren tvingas göra vissa handlingar som är nödvändiga för patienten trots att det kan skada patienten psykiskt. På lång sikt kan denna princip vara nyttig för patienten i ett senare skede, trots att patienten själv inte kan se det i början. Dessa handlingar fokuseras främst på cancerbeskedet, information om behandlingsmöjligheter och andra frågor som berör patienten.

För att som vårdare försöka lindra skadeprincipen som har skett kan vårdaren enligt Eriksson (2001 s. 53) bekräfta patientens lidande. När bekräftelsen sker signalerar det åt patienten att vårdaren ser patienten och patientens lidande. Det innebär även en inbjudan åt patienten att ge tid och rum där vårdaren och patienten delar lidandet kamp tillsammans.

## 4 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Avsikten med studien är att granska den etiska problematiken som uppstår i vissa situationer för patienter med cancerdiagnos. Syftet är att öppna för förståelse kring olika sätt att skapa ett vårdförhållande där vårdaren kan reflektera och ta ställning till hur ett gott vårdförhållande skall vara mellan patienten och vårdaren. Studien riktar in sig både på det första mötet mellan patienten och vårdaren, och även på hur vårdförhållandet framskrider när patienten och vårdaren har kommit i kontakt med varandra. Det finns ett lidande inom vården som vårdaren bör göra allt för att försöka lindra för patientens värdighet (Eriksson 1994 s. 95).

De centrala frågeställningarna i arbetet är:

1. Hur upplevs vårdlidandet av en patient med en cancersjukdom?
2. Hur kan vårdlidandet för en patient med en cancersjukdom förebyggas?

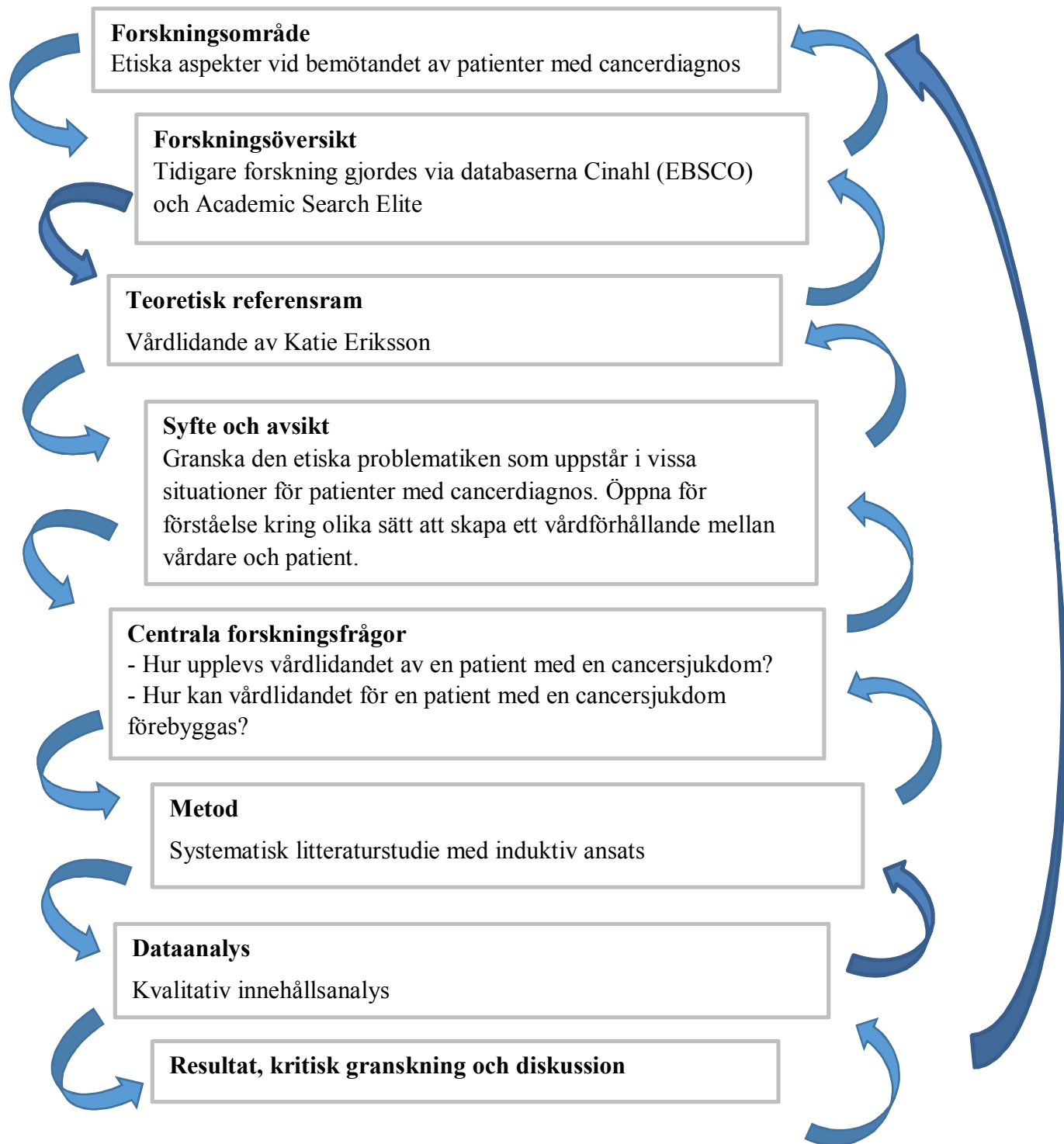
Eftersom patientens välbefinnande och känsla av trygghet ligger som grund för ett gott vårdförhållande, vill skribenten ta fram vikten av att fokusera på patientens upplevelser av bemötandet och hur patienten förhåller sig till de etiska problemen som kan uppstå i ett vårdförhållande. Med hjälp av olika patienters åsikter om hur de ville att bemötandet skulle genomföras och vilka situationer som skulle ha kunnat förhindra att vårdandet blev lidande, ligger som grund för hur syftet formulerades. Skribenten har även valt att inte begränsa studien till någon speciell cancerdiagnos utan riktar sig till cancervården i allmänhet.

## 5 DESIGN

I detta kapitel ges en kort översikt på hur designen i studien ser ut och hur forskningsprocessen framskrider under studiens gång. Studiens design framkommer i Figur 1.

Idén till studien växte fram från skribentens intresse till ämnet samt att skribenten ansåg att behovet av mer forskning inom ämnet var behövligt.

Processen startades igång med en forskningsöversikt där skribenten kollade upp tidigare forskning om ämnet via olika databaser. Till studiens teoretiska referensram valdes Katie Erikssons teori om vårdlidande som tillämpades bra till de mål och avsikter som skribenten hade ämnat för studien. De centrala forskningsfrågorna valdes med hjälp av den tidigare forskningen, eftersom skribenten därifrån fick mer kunskap och information som kom till stor nytta i studien. Valet av metod gjordes och en systematisk litteraturstudie med en induktiv ansats skulle formas. Studiens material som bestod av patientberättelser och patientintervjuer, hittades från artiklarna som analyserades (se Bilaga 1) och sammanställdes till ett resultat med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys (se Bilaga 2). Processen avslutades med kritisk granskning och diskussion om studien.



Figur 1 Studiens design

## 6 METOD OCH MATERIAL

I detta kapitel förtydligas studiens metod som kommer att användas och vilket material som skribenten har tillämpat i studien. Studien är en systematisk litteraturstudie och skribenten har valt en induktiv ansats. Materialet är vetenskapliga artiklar som skall beröra frågeställningarna i studien.

Vid det induktiva arbetssättet innebär det att skribenten samlar data som sammanförs till allmänna principer som kan leda till utveckling av en teori om ett fenomen i studien. (Forsberg & Wengström 2008 s. 64) Den kvalitativa ansatsen som används fokuserar sig på att tolka och skapa mening och förståelse i patientens upplevelser. Med hjälp av ansatsen betonas förståelsen av människans upplevelser av t.ex. ett fenomen i ett speciellt sammanhang. (Forsberg & Wengström 2008 s. 62)

### 6.1 Datainsamlingsmetod

Data som samlas in till studien består av vetenskapliga texter och berättelser från patienter som har haft eller har en cancerdiagnos. De inkluderingskriterier som används för artiklarna riktar sig på att svara på studiens frågeställningar och syfte. I studien sätts naturliga gränser för vad som skall inkluderas för att skribenten skall få fram önskat resultat. (Forsberg & Wengström 2008 s. 140-141)

Inkluderingskriterier för datainsamlingen:

- Artiklarna skall vara skrivna på svenska eller engelska
- Materialet skall vara publicerat mellan åren 2002-2014
- Artiklarna grundar sig på empiriska studier med patientintervjuer eller patientberättelser

Artikelsökningen skedde genom vetenskapliga databaser; Academic Search Elite, CINAHL, PubMed och Läkartidningen. Artikelsökningen skedde mellan februari - mars 2015 och 11 stycken artiklar användes i studien. Alla artiklar var skrivna på både svenska och engelska och publicerade mellan åren 2002 – 2014. De sökord som har

används i databaserna på engelska är; *cancer patients, ethics in nursing, quality of life, emotions* och *treatments*. De svenska sökorden är *cancer, bemötande* och *upplevelser*.

I Academic Search Elite användes sökorden *cancer patients* och *ethics in nursing*. Sökningen begränsades till åren 2002 – 2013, där artiklarna med fulltext söktes. Antal träffar var 22 varav 2 artiklar användes:

- Rchaidia, Leila; Dierckx de Casterlé, Bernadette; De Blaeser, Liesbeth & Gastmans Chris (2009)
- Nåden, Dagfinn & Sæteren, Berit (2006)

I databasen Cinahl användes sökorden *cancer patients* och *quality of life*. Sökningen begränsades till åren 2002 – 2013, där artiklar med fulltext söktes. Antal träffar var 27 varav 2 artiklar valdes:

- Beatty, Lisa; Oxlad, Melissa; Koczwara, Bogda & Wade, Trace D (2008)
- Northouse, Laurel L (2002)

I databasen PubMed användes sökorden *cancer patients, emotions* och *treatments*. Sökningen begränsades till åren 2002 – 2014, där artiklarna var publicerade med fulltext. 55 artiklar hittades och 1 användes i studien:

- Frenkel, Moshe & Cohen, Lorenzo (2014)

Skribenten har använt sig av tidskriften Läkartidningen. Orsaken till att tidskriften valdes var att många av tidskriftens artiklar i sökningen var relevanta för studien. I tidskriften Läkartidningen användes sökorden *cancer, bemötande* och *upplevelser*. Sökningen begränsades till åren 2002 – 2014 och artiklar med fulltext. I databasen hittades 25 träffar och 6 artiklar användes:

- Lökk, Johan (2005)
- Hietanen, Päivi (2014)
- Nilsson, Hanna (2010)

- Birgegård, Gunnar (2002)
- d'Elia, Giacomo (2002)
- Salander, Pär (2003)

## 6.2 Dataanalys

Vid analys av studiens material används en kvalitativ innehållsanalys. Analysen används för att skribenten klassificerar systematiskt och stegvist data som samlas in och därefter identifierar olika mönster och teman som är aktuella i studien. Målet med analysen är att beskriva och tolka de fenomen som patienterna upplevde och senare kunna tillämpa det till studiens frågeställningar och syfte. (Forsberg & Wengström 2008 s. 150)

Den kvalitativa innehållsanalysen används främst inom human-, beteende- och vårdvetenskap och fokuserar på att tolka olika texter. När man utgår från en kvalitativ forskningsansats kommer fokusen från "betraktarens" ögon och det är just det som blir den centrala sanningen i forskningen, det som man betraktar och begrundar. När en text senare blir analyserad och tolkad skall det tas i beaktande intervjupersonens personliga historia i berättelsen. Även personens livsvillkor och kultur kan ha en avgörande betydelse i berättelsen. (Lundman & Hällgren- Graneheim 2008 s. 187)

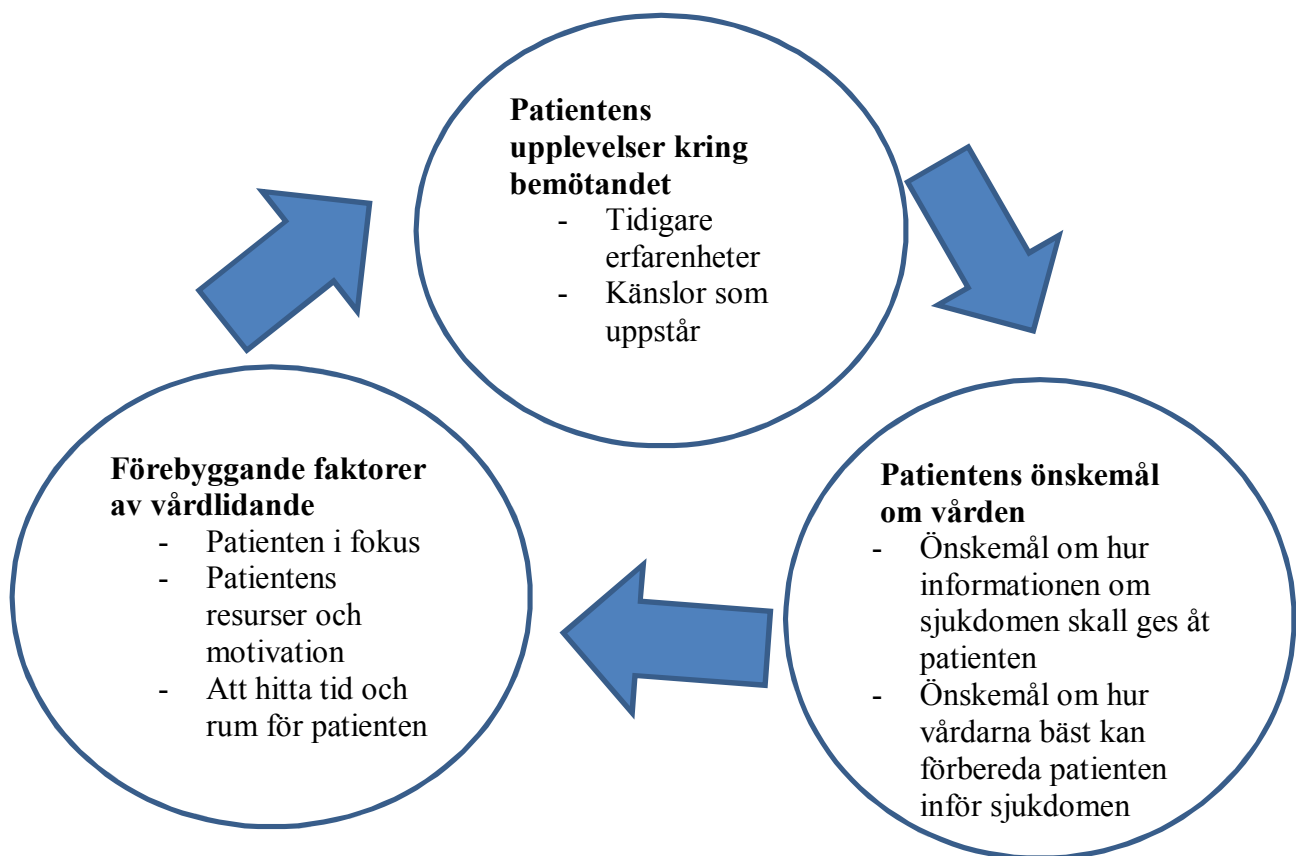
Eftersom kvalitativ innehållsanalys används för att identifiera variationer med avseende på skillnader och likheter, kommer de olika berättelserna att läsas igenom och tolkas skilt för sig. När texterna har tolkats kommer det att skapas kategorier som i sin tur kommer att ge struktur åt analysen. Strukturen i studien byggs upp av meningsenheter som blir kodade till underkategorier som berättas av personerna i artiklarna. De skillnader och likheter som kommer fram från artiklarna uttrycks senare i huvudkategorier och underkategorier. (Lundman & Hällgren- Graneheim 2008 s. 192) En tabell över litteratursökningen där artiklarna har blivit analyserade har sammanställts och finns i bilaga 1.



## 7 RESULTAT

Efter analysen av de utvalda artiklarna kunde man se tydliga resultat från berättelserna. I enlighet med studiens induktiva ansats kommer resultaten att presenteras i kategorier som svarar på studiens frågeställningar. Den etiska problematiken syns klart och tydligt i berättelserna och kommer att presenteras tillsammans med det andra centrala budskapet, vårdlidandet.

Den första huvudkategorin som resultaten baserar sig på är hur vårdlidandet upplevs i förhållande till bemötandet av patienterna i berättelserna. Deras tankar och känslor för vad de går igenom och hur de bemöts av vårdpersonalen. Den andra huvudkategorin tar upp patienternas önskemål om vården och hur vårdarna kan förbereda patienten inför sin sjukdom. Den tredje huvudkategorin behandlar hur vårdlidandet kan förebyggas och minskas inom vården med hjälp av upplevelser från den första kategorin. Kategorierna kan ses i bilaga 2 och är presenterade i bild i figur 2.



Figur 2 Huvudkategorier med underkategorier.

## **7.1 Patientens upplevelser kring bemötandet**

Vid bemötandet av patienter med cancerdiagnos kan det uppstå många olika reaktioner hos just patienterna. Gällande bemötandet i vården kan patienterna reagera mycket snabbt på vårdarnas olika sätt att bemöta patienter. Därför tas patienternas upplevelser, erfarenheter och känslor upp i denna kategori.

### **7.1.1 Tidigare erfarenheter**

De tankar och känslor som en del patienter hade kring sin situation var att de kände sig ibland missförstådda och oinformerade om sitt tillstånd. De kunde uppleva att de blev dåligt respekterade eller som vissa patienter uttryckte sig ”förminskade” efter att ha blivit informerade om att de led av en allvarlig sjukdom. (Lökk 2005)

Patienten ville att vårdaren skulle bemöta patienten med värdighet. Vårdaren skulle vara ärlig mot patienten och se patienten som en enskild individ och behandla patienten som sådan. Detta upplevdes som mycket viktigt och var det som gav mest bekräftelse hos patienten. Vårdaren skulle vid mötet med patienten dela med sig något personligt för patienten. På detta sätt skapades ett starkare band mellan patienten och vårdaren som gjorde att de kunde känna samhörighet med varandra. Vid bemötandet upplevde patienten även att de ville få direkta råd för sin sjukdom och att vårdaren skulle presentera valmöjligheterna för behandlingen, förklara olika åtgärder och svara på patientens frågor. Patienter ville inte att denna information skulle komma i senare skede när behandlingen först började utan ville vara väl förberedd. (Rchaidia et al. 2009)

### **7.1.2 Känslor som uppstår**

Patienterna ville att någon skulle se deras behov och uppfylla dem. De behov som patienterna hade behövde därför först upptäckas och senare bearbetas av vårdpersonalen. När patienterna själva försökte minska på sitt lidande försökte de göra det via uppfyllande av sina egna behov. Patienter försökte skuffa undan de problem som bekymrade dem för att slippa smärtan som plågade dem. De kunde för en liten stund uppleva harmoni och känna sig någorlunda friska men inners inne känna av oron som bara växte sig större med tiden. (Nåden & Sæteren 2006)

När vårdarna ibland inte kunde svara på patientens frågor kunde patienten känna sig förnekad och förolämpad. När detta skedde kunde patienten istället för att klandra ner på vårdaren, omedvetet ta vårdaren i försvar och istället klandra sig själv. Patienten upplevde det som om felet berodde på patienten själv när vårdaren inte kunde svara på frågan. Detta lidande resulterade att patienten blev osynlig och inte fick utlopp för sina känslor. (Nåden & Sæteren 2006)

I studien där Birgegård (2002) undersöker effekten av informationsbeskedet upplever patienterna att cancer var något som man inte skulle prata om. Det kändes som om det var otillåtet att ta upp och att brände till när man nuddade vid ämnet. Något som visade sig försvåra krisarbetet vid cancervården var när informationen om cancer kom som en blytt från klar himmel. Om en patient har varit lite orolig och fått äta sitt tillstånd tidigare har en bearbetningsfas redan börjat vilket resulterar i att beskedet inte behöver bli lika förlamande för patienten. Det är omedvetenheten om framtiden och bristen på bearbetning av känsliga frågor som gör att negativa effekter uppkommer efter att en patient har fått ett cancerbesked. Många patienter tror även att vårdarna bara bryr sig om det somatiska och vågar därför inte bearbeta känslorna på det sätt som de skulle ha behövt. (Birgegård 2002)

En annan undersökning visade att när behandlingen var färdig upplevde patienterna att vårdpersonalen övergav dem. De kände att när vårdarna inte behandlade patienterna aktivt var de inte längre med i vården som de hade varit tidigare när behandlingen ännu var igång. De var ständigt i behov av någon sorts behandling från vårdarna. (Beatty et al. 2008)

Andra känslor som Beatty och medförfattare (2008) tar upp är att lidandet förstärks av allt som förändrar kroppen och när cancer bryter ner kroppen steg för steg. Patienterna upplevde att de hade gjort så gott de kunnat i livet men förstod ändå inte varför de hade drabbats av cancer. De trodde att det var någon form av bestraffning för något felsteg som de gjort tidigare i livet. (Beatty et al. 2008)

Kommunikation är även en viktig del i vården av patienter med cancer. En dålig kommunikation i vårdar- och patientrelationen kan leda till en dålig utveckling i den

själv-helande processen för patienten. Obehandlad ångest och oro kan leda till negativa följder på patientens livskvalitet men även smärta är en vanlig komplikation som kan förstärkas i samband med behandlingen. (Frenkel & Cohen 2014)

## **7.2 Patientens önskemål om vården**

I denna kategori behandlas patientens önskemål om hur informationen om sjukdomen skall ges åt patienten men även vårdarnas del i hur de kan förbereda patienten för sin sjukdom. Vid förberedelserna handlar det mycket om att förbereda patienten för hur sjukdomen kommer att framskrida och hur vårdaren skall hantera cancerbeskedet för patienten och all information kring sjukdomen.

### **7.2.1 Önskemål om hur informationen om sjukdomen skall ges**

Många patienter önskade att de skulle ha fått en mera adekvat information så att de själva i ett senare skede skulle ha kunnat söka upp mer information om t.ex. livskvalitetsrelaterade frågor som bekymrade dem. Andra patienter upplevde informationen så hotfull och stressande att de hanterade den genom olika försvarsstrategier, t.ex. förnekelse, ilska, aggression, omtolkning eller minimering av informationens betydelse. Det är även viktigt att informationen ges på ett språk som patienten förstår, speciellt när det gäller information som kan vara svår att förstå för patienten. (Lökk 2005)

Många patienter visste redan av eller kunde ana sin diagnos innan den ens hade blivit fastställd åt patienten. Patienterna hade i en så lång tid redan misstänkt att de symtom de kände av berodde på något allvarligare och hade då direkt misstänkt att de led av en cancersjukdom. Studier har dock visat att en patient som har blivit dåligt informerad om sitt hälsotillstånd kan i framtiden reagera sämre på de olika behandlingsformerna än vad en patient som har blivit välinformerad skulle ha gjort. (Lökk 2005)

När beskedet en gång har getts åt patienten kommer en våg av lidande över patienten. Den vågen handlar om patientens känslor och att hitta tid och rum för patienten att få utlopp för sina känslor. Rädslorna för sjukdomen och behandlingen kan kännas

frustrerande. Patienterna kände att de aldrig ville bli lämnade ensamma utan ville hela tiden att någon skulle vara hos dem som stöd och tröst. (Nåden & Sæteren 2006)

Nästa våg av lidande utbryter i form av väntande. Patienterna kunde uppleva avsaknad av ett tidsperspektiv på när behandlingen skulle starta. Den långa väntetiden gjorde att det bara kändes som om cancer skulle växa allt snabbare. Ibland hände det att det dröjde länge innan patienten blev kontaktad om uppföljningstiden. När patienten då själv tvingades initiera kontakt med vårdpersonalen upplevdes det som en belastning eftersom patienten trodde att hon/han hade blivit bortglömd. (Salander 2003)

Patienterna upplevde det svårt att tvingas anpassa sig till olika behandlingsplaneringar eftersom det utmanade den sjukes önskan och förväntan att få den bästa tänkbara behandlingsmöjligheten. För patienten fanns det även en rädsla att inte få vara del av en relation. När patienten t.ex. blir lämnad utan information eller får en bristande och otydlig information om sitt tillstånd, lämnas patienten i ett socialt vakuum. Det är i det sociala vakuudet som patienten inte får tillgång till någon relation till vårdpersonalen vilket resulterar till uteblivet stöd och tröst. (Salander 2003)

### **7.2.2 Önskemål om hur vårdarna bäst kan förbereda patienten inför sjukdomen**

För att försöka förbereda patienten så bra som möjligt för sjukdomen finns det olika steg som vårdaren kan förbereda för patienten som har visats sig enligt Lökk (2005) vara nyttigt för patienten. Det första steget handlar om allmänna förberedelser för patienten. Där samtalar vårdaren med patienten på en utsatt tid och på en lugn, avskild plats. I samtalet skall det råda fullständig närvaro av vårdaren. Vid nästa fas handlar det om fastställande. Där frågar vårdaren vad patienten tror om sin situation och hur patienten vill att allt skall ordnas kring t.ex. behandlingen. Vid den tredje fasen tar vårdaren i beaktade förmedlandet. Där fokuserar vårdaren på hur informationen har störst betydelse på patienten. Det är även viktigt för vårdaren att vara trovärdig och realistisk mot patienten och inte överbelasta budskapet. Vid den fjärde fasen sker förvaltandet. Där skall vårdaren ha ett empatiskt gensvar och observera patienten. Vårdaren skall fråga vad patienten känner och tänker och på samma gång identifiera eventuella

anledningar till reaktion. Vid den femte och sista fasen lägger vårdaren vikt på patientens framtid. Vårdaren skall tydliggöra patientens specifika önskemål med sitt fortsatta liv och ge riktlinjer för vad som är möjligt att uppnå i behandlingen av patientens sjukdom. (Löck 2005)

Cancerbeskedet är också något som är viktigt att förbereda väl för patienten. Beskedet kan vara dåligt informerat på ett sätt som blir överraskande för patienten. Vid sådana tillfällen upplever patienten symtom som kvävningsskänsla i strupen, andnöd och att blodet rusar upp i huvudet. Dessa symtom i sin tur kan hindra patienten att ta in viktig information i sitt medvetande. (Hietanen 2014)

### **7.3 Förebyggande faktorer av vårdlidande**

Vid resultatets sista kategori tas det upp vilka faktorer som möjligen skulle kunna förebygga patientens lidande i vården. Där fokuseras vården helt och hållet på patienten och patientens resurser och motivation tas i beaktande. Att vårdaren hittar tid och rum för patienten är också något som har visat sig vara relevant för förebyggandet av lidandet.

#### **7.3.1 Patienten i fokus**

När vårdaren skall förebygga ett lidande skall patienten betraktas från grunden. Vårdaren skall se människan bakom sjukdomen, bemöta patienten personligt och inte binda sig vid sin yrkesroll. Vårdaren skall identifiera patientens känslor och på samma gång bekräfta och bemästra dem. I Nilssons studie har det kommit fram via patienterna att de ville att vårdarna skulle förvarna patienterna om dåliga nyheter, förmedla budskapet i små doser och prata ett enkelt språk utan medicinsk terminologi. (Nilsson 2010)

Förutom all information som förmedlades ville patienten även att vårdaren skulle visa empati och förståelse. (Löck 2005) Bemötande som innehåller empati, vänlighet, förståelse och humor hjälper patienten att fokusera på annat än sin sjukdom. (Frenkel & Cohen 2014)

### **7.3.2 Patientens resurser och motivation**

I vården av patienter med cancerdiagnos är det viktigt med kontinuitet och teamarbete. Personlig kontakt, förtrolighet och återkommande möten är faktorer som skapar förtroende och trygghet för patienten. Trygghetskänslan har uppkommit som en central livskvalitetsfaktor för patienterna. (Hietanen 2014)

Något som motiverade patienten var att förhållandet mellan patienten och vårdaren skulle vara bra. Ett bra förhållande skapade tillit, optimism, känsla av trygghet, bekräftelse, välmående och hopp. (Rchaidia et al. 2009) Värdighet är också viktigt för patienten. Även fast patienten kom till en ny och främmande miljö, blev de respekterade och behandlade på ett värdigt sätt. Det som uppskattas av patienterna är även när de inte behöver ringa på klockan och be om hjälp utan vårdaren kommer och tittar till patienterna med jämna mellanrum för att se att allt är i sin ordning. (Nåden & Sæteren 2006)

Den viktigaste kommunikationen i mötet mellan patienten och vårdaren är den som uttrycker känslor och önskningar. (d'Elia 2002) Vårdaren skall hitta styrkan hos patienten som kan hjälpa patienten att klara sig ur det svåra och som kan ge uppmuntran och stöd. (Northouse 2002)

### **7.3.3 Att hitta tid och rum för patienten**

För patienten var det viktigt att diskutera saker som inte alltid kändes så bekväma för patienten. Diskussioner som berörde livets slutskede, patientens hopp, tro och förväntningar var även viktiga att ta upp och bearbeta. (Frenkel & Cohen 2014)

En av de primära uppgifterna inom cancervården är omsorgen om relationen mellan patienten och vårdaren. Att förstå patienten, visa empati och ha en inlevelse i patientens känslor och tankar är faktorer som hjälper att lindra vårdlidande. Icke-verbala signaler anses även vara den största delen av relationens känslomässiga kvalitet. (d'Elia 2002)

När cancerbeskedet ges åt patienten är det viktigt att inte lämna patienten ensam efteråt. Det skall finnas utrymme i samtalet för patientens reaktioner och vårdaren skall på

samma gång söka efter emotionella signaler hos patienten. Vårdaren skall ha enkla, raka och naturliga repliker eller handlingar som bygger på det man sett eller känt från patienten. (Birgegård 2002)



## 8 KRITISK GRANSKNING

När kritisk granskning används i forskningsprocesser med en kvalitativ metod görs det en bedömning om slutsatserna i studien är sanningsenliga och går att lita på. När en studie blir kritiskt granskad fokuseras det på kvaliteten på de data som har samlats in. (Jacobsen 2007 s. 156) I detta kapitel granskas det om arbetsmetoden, materialet och resultatet kan bekräftas som sanningsenliga. Studien granskas med hjälp av begreppet validitet.

Validiteten kan delas in i intern och extern validitet. Intern validitet bekräftar om de resultat som har samlats in till studien kan uppfattas som riktiga. Bekräftbarhet är ett begrepp som används ofta i jämförelse med den interna validiteten. Ju fler som kommer överens med resultatet i studien, desto större är sannolikheten för att resultatet är riktigt. Vid testning av validiteten betyder det även att resultaten testas mot andra människor eller andra teorier. Att säkerställa om personerna från artiklarna har gett ifrån sig riktig information och hur deras närhet till fenomenet som studeras skall också granskas. (Jacobsen 2007 s. 157- 160)

I studiens tidigare forskning och även i slutresultatet visade det sig att många påståenden om patienternas upplevelser innehöll samma fakta och många av patienterna bekräftade vad de andra hade berättat. Både patienternas upplevelser och de faktorer som skulle kunna förhindra vårdlidandet stämde bra överens med varandra när artiklarnas innehåll jämfördes med varandra. När resultatet även jämfördes med olika forskningars sammanfattning och deras resultat visade det sig med hjälp av analysen att resultatet bekräftade det som forskarna antydde i artiklarnas studier. På det sättet visar det sig att materialets och resultatets validitet stärktes. Eftersom patienterna i artiklarnas studie har eller har haft cancer tyder det på att informationen stärks. Patienterna informerade om egna upplevelser, tankar och känslor, och på det sättet är informationen en förstahandskälla. (Jacobsen 2007 s. 160).

Extern validitet kan med ett annat begrepp överförbarhet, jämföras med metoden. Vid överförbarhet granskas det om upptäckterna vid resultatet kan generaliseras från några få enheter till de enheter som inte har blivit undersökta (Jacobsen 2007 s. 166-167). För

att fastställa att studiens resultat talar för hela populationen är enligt Jacobsen (2007) svårt att bekräfta. När det i resultatet visar att en åsikt återkommer hos flera andra enheter går det att argumentera för att resultatet är generellt hos enheterna. I studiens resultat framkommer många åsikter som jämlika och därför kan det argumenteras för att en upptäckt kan generaliseras men dock inte att det har blivit använt ett representativt urval av de patienter som framkommer i artiklarna.

I skribentens studie har en systematisk litteraturstudie använts. Därför är det svårt att fastställa om patienterna i de analyserade artiklarna har påverkats av olika stimuli eller inte. Kontexten i studien granskades som naturlig eller onaturlig, men skribenten fick inte reda på ur materialet om patienterna befann sig på sjukhus eller fick vara i hemmamiljö när materialet till artiklarna samlades in. Vid både naturlig och onaturlig kontexteffekt kan det finnas olika störningsmoment, beroende på om patienten känner sig obekvämt med en främmande intervjuare i sitt hem eller om sjukhusmiljön påverkar negativt på patienten (Jacobsen 2007 s. 171).

Vid granskning av data är bra anteckningar något som är väldigt viktigt för studiens trovärdighet. Kodspråk med anteckningar av händelser och ord står för kategoriseringen i studien, vilket hör till den centrala delen av analysen. Risken för att fel data väljs ut kan uppstå och då krävs det att materialet gås igen igen och då kan flera citat som är viktiga för studien komma fram. (Jacobsen 2007 s. 172) På detta sätt försökte skribenten undvika att samla upp fel data och läste därför om materialet flera gånger och gjorde mera anteckningar vart eftersom.

## 9 DISKUSSION

En viktig del i studien var att fokusera på den etiska problematiken som kan uppstå när en vårdare och en patient med cancerdiagnos kommer i kontakt med varandra. Eftersom Erikssons (1994) teori om vårdlidande användes som teoretisk referensram och användes mycket i hela studien, blev vårdlidandet den centrala kärnan i studien som skribenten syftar mycket tillbaka till vid olika frågeställningar och ställningstaganden. Avsikten har således uppfyllts och studiens frågeställningar har blivit besvarade. Utöver detta har skribenten även fått en bredare kunskap och översikt över hur en vårdare skall agera vid mötet med en patient med cancerdiagnos.

I den tidigare forskningen som gjordes i början av studien hittade skribenten mycket information om hur patienterna upplevde mötet med vårdaren. Flera resultat visade sig vara ganska lika formulerade och skiljde sig inte så mycket från varandra. Patienterna ville bli respekterade, värderade, bli given ärlig information om sjukdomstillståndet och få reda på olika möjligheter i behandlingen av sjukdomen (Kvåle & Bondevik 2008). Om en vårdare stod bredvid patienten i olika psykiska utmaningar som behandlingen ibland krävde, gjorde att patienten kunde känna sig tryggare och inte utelämnad. Det sociala stödet var något som låg till grund för att patientens välbefinnande och lugn skulle upprätthållas (Brataas et al. 2009). Patienten ville inte heller att vårdarna skulle ge falska förhoppningar. För patienten var det viktigt att vårdaren förde en öppen och ärlig kommunikation med patienten. (Peter et al. 2014)

I den tidigare forskningen togs det även upp om de negativa konsekvenserna. Om mötet mellan vårdaren och patienten blir lidande kan negativa följder uppstå för patienten. En orsak som kan skapa dessa konsekvenser är om t.ex. svårigheter i kommunikationen uppstår. Om vårdaren inte kan patientens språk eller patienten inte förstår vårdarens språk leder det till att patienten förblir tystare och håller in med känslor som borde få komma ut och bearbetas. Vilket kan resultera till psykisk nedstämdhet hos patienten. (Kai et al. 2011)

Förutom att negativa konsekvenser kommer som följd hos patienten drabbas även vårdaren av detta lidande. När mötet mellan patienten och vårdaren inte går som

planerat kan det skapa negativa uttryck hos vårdaren. Pavlish och medförfattare (2012) menade att när vårdaren utför en aktiv behandling åt patienten kan vårdaren undermedvetet känna skuld och smärta. Vårdaren upplever detta eftersom de känner att de själva bidrar till patientens lidande och på samma gång förstör patienten hopp. Dresser (2011) betonar ändå att reaktionerna vid mötet mellan vårdare och patient kan variera. En del vårdare kunde agera som om patientens sjukdom var deras tragedi, andra förstod inte patientens situation och andra undvek patienten när de kom till insikt med patientens situation.

Vid litteratursökningen hittades många relevanta artiklar som var utmärkta för studiens frågeställningar. Hur vårdlidandet upplevdes fokuserades mycket ifrån patientens tidigare upplevelser, känslor och tankar. I resultatet framkom det även att patienterna ville att någon skulle se deras behov och tillämpa dem (Nåden & Sæteren 2006). Patienterna kunde uppleva att de blev dåligt respekterade efter att de hade blivit informerade om deras sjukdomstillstånd (Lökk 2005). Andra patienter kunde uppleva att cancern var något som var otillåtet att ta upp och något som man inte skulle prata om (Birgegård 2002). Det upplevdes även som om lidandet förstärktes av allt som förändrade kroppen i samband med sjukdomen och när sjukdomen bröt ner kroppen steg för steg (Beatty et al. 2008).

Det framkom vid resultatet som behandlade önskemål om hur informationen om sjukdomen skulle ges att många patienter önskade enligt Lökk (2005) att de skulle ha fått en mera adekvat information om sjukdomen. En information som skulle vara anpassat för patienten så att patienten skulle kunna förstå. Patienterna kände även att de aldrig ville bli lämnade ensamma utan ville hela tiden att någon skulle vara hos dem som stöd och tröst (Nåden & Sæteren 2006). Hietanen (2014) tar även upp om det som många vårdare känner sig obekväma och nervösa inför, nämligen cancerbeskedet. Där uppmanar Hietanen (2014) vårdaren att förbereda patienten väl eftersom många obehagliga känslor och tankar kan uppstå hos patienten efter ett sådant besked om vårdaren inte har förberett patienten väl.

Resultaten visade vid förhindrande av vårdlidandet att patienterna ville att vårdarna skulle varna dem om dåliga nyheter som kunde uppstå i samband med sjukdomen och

förmedla budskapet i små doser så att patienten kan ta in lite informationen i taget (Nilsson 2010). Vårdarna skulle visa empati och förståelse (Lökk 2005), även kontinuitet och teamarbete var viktigt för patienten (Hietanen 2014). Personlig kontakt, förtrolighet, återkommande möten (Hietanen 2014) och ett bra förhållande mellan vårdare och patient var faktorer som skapade tillit och känsla av trygghet hos patienten (Rechaidia et al. 2009).

I studiens resultat märks det även hur alla kategorier går hand i hand och hela tiden syftar tillbaka på varandra. Det berättar alltså att om målet med studien är att förhindra att vårdlidande skall uppstå skall både patienternas upplevelser, önskemål om vården och de förebyggande faktorerna tas i beaktande och inte bara en eller två kategorier skall uppfyllas utan alla.

Studien har skrivits och granskats med hjälp av Arcadas riktlinjer för vetenskaplig god praxis där skribenten fokuserade på bland annat att iaktta ärligheten och noggrannheten i studien, planera och genomföra undersökningen i detalj och att ta hänsyn till etiken inom eget yrkesområde. (Arcada 2012)

All information som skribenten har hittat från både den tidigare forskningen och i litteratursökningen visar att det förekommer brister i kommunikationen vid mötet mellan vårdare och patient. Skribentens förhoppning är att den information som har kommit fram i studien skall kunna hjälpa vårdare i hur de skall bemöta patienten inom vården. Att vårdare skall ta i beaktande de etiska aspekterna och kunna göra allt för att minska på att ett vårdlidande skall uppstå hos patienten. Skribentens förhoppning är även att studien skall inspirera andra skribenter till att vilja fortsätta att studera kring detta område och på samma gång skaffa sig mer kunskap om hur vårdaren skall gå tillväga vid mötet med patienter med cancerdiagnos.

## KÄLLOR

- Arcada. 2012, *God vetenskaplig praxis i studier vid Arcada*, Tillgänglig: [http://studieguide.arcada.fi/webfm\\_send/481](http://studieguide.arcada.fi/webfm_send/481) Hämtad 14.5.2015
- Beatty, Lisa; Oxlad, Melissa; Koczwara, Bogda & Wade, Trace D. 2008, The psychosocial concerns and needs of women recently diagnosed with breast cancer: a qualitative study of patient, nurse and volunteer perspectives. *Health Expectations*, 11, s.331–342
- Birgegård, Gunnar. 2002, Du kan väl ta och informera henne. Att informera om cancer kräver både genomtänkt struktur och empati. *Läkartidningen*, Medicin och samhälle. Nr 13, Volym 99, s. 1468-1471
- Brataas, Hildfrid V.; Thorsnes, Sigrid L.; & Owen, Hargie. 2009, Cancer nurses narrating after conversations with cancer outpatients: how do nurses' roles and patients' perspectives appear in the nurses' narratives? *Nordic Collage of Caring Science, Norway, Caring Sci*; 23; s. 767-774.
- Carlander, Jakob; Eriksson, Kerstin; Hansson- Pourtaheri, Ann-Sofie & Wikander, Birgitta. 2001, *Trygga och otrygga möten – Vardagsetik och bemötande i arbete med människor*, Stockholm: Förlagshuset Gothia AB, 158 s.
- d'Elia, Giacomo. 2002, Att svara på emotionella signaler kräver träning. *Läkartidningen*, Debatt. Nr 23, Volym 99, s. 2668-2669
- Dresser, Rebecca. 2011, Bioethics and Cancer: When the Professional Becomes Personal. *Hastings Center Report*, 41, no. 6: s. 14-18.
- Eriksson, Katie. 1994, *Den lidande människan*, Stockholm: Liber Utbildning, 115 s.
- Faulkner, Ann & Maguire, Peter. 1999, *Att mötas i samtal inom cancervården*, Lund: Studentlitteratur, 205 s.
- Forsberg, Christina & Wengström, Yvonne. 2008, *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur, 215 s.
- Frenkel, Moshe & Cohen, Lorenzo. 2014, Effective Communication about the Use of Complementary and Integrative Medicine in Cancer Care. *Journal Alternative Complement Medicine*; 20(1): 12–18
- Hietanen, Päivi. 2014, Före döden finns livet – ett andrum Om Henning Mankells möte med sjukvården efter diagnosen. *Läkartidningen (Lääkäri-lehti)*, Kultur. Nr. 47
- Institutet för hälsa och välfärd. *Folksjukdomar, Cancer*. Senast uppdaterad: 3.11.2014. Tillgänglig: <http://www.thl.fi/fi/web/folksjukdomar/cancer> Hämtad 7.1.2015

- Jacobsen, Dag Ingvar. 2007, *Förståelse, beskrivning och förklaring: Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*, Lund: Studentlitteratur, 316 s.
- Kai, J.; Beavan, J. & Faull C. 2011, Challenges of mediated communication, disclosure and patient autonomy in cross-cultural cancer care. *British Journal of Cancer*, 105, s. 918-924
- Kvåle, Kirsti & Bondevik, Margareth. 2008, What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Nordic Collage of Caring Science, Norway*, Caring Sci; 22; s. 582-589.
- Leung, D. & Esplen, M.J. 2010, Alleviating existential distress of cancer patients: can relational ethics guide clinicians? *European Journal of Cancer Care*, 19, s. 30-38.
- Lundman, Berit & Hällgren- Graneheim, Ulla. 2008, *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*, Lund: Studentlitteratur, 249 s.
- Lökk, Johan. 2005, Svåra besked – om vikten av rätt information i rätt tid på rätt sätt. *Läkartidningen*, Medicin och samhälle. Nr 36, Volym 102, s. 2494-2497
- Nilsson, Hanna. 2010, Undervisning om »det svåra samtalet« bör ingå i läkarutbildningen. *Läkartidningen*, Klinik och vetenskap. Nr. 9, Volym 107, s.580-584
- Northouse, Laurel L. 2002, Helping Patients and Their Family Caregivers Cope with Cancer. *Oncology Nursing Forum*, Vol. 39, No. 5, s. 500-506
- Nåden, Dagfinn & Sæteren, Berit. 2006, Cancer Patients' perception of being or not being confirmed. *Nursing Ethics*, Vol. 2006 13 (3) s. 223-235
- Pavlish, Carol; Brown-Saltzman, Katherine; Jakel, Patricia & Rounkle Ann-Marie. 2012, Nurses Responses to Ethical Challenges in Oncology Practice: An Ethnographic Study. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, Nr 6, vol. 16, s. 592-600.
- Peter, Elizabeth; Mohammed, Shan & Simmonds Anne. 2014, Narratives of aggressive care: Knowledge, time, and responsibility. *Nursing Ethics*, Vol. 21(4) s. 461-472.
- Rchaidia, Leila; Dierckx de Casterlé, Bernadette; De Blaeser, Liesbeth & Gastmans Chris. 2009, Cancer Patients' Perceptions of the Good Nurse: a literature review. *Nursing Ethics*, Vol. 2009 16 (5) s. 529-542
- Salander, Pär. 2003, Cancerbeskedet – mer en fråga om relation än om information. *Läkartidningen*, Klinik och vetenskap. Nr 7, Volym 100, s. 510-516
- Silfverberg, Gunilla. 2005, *Ovisshetens etik*, Riga: Nya Doxa, 163 s.

## BILAGA 1. TABELL ÖVER ANALYSERADE ARTIKLAR

Artikel kod	Titel och årtal	Författare	Innehållsfraser
A	Du kan väl ta och informera henne... Att informera om cancer kräver både genomtänkt struktur och empati (2002)	Birgegård, Gunnar	Patienter känner sig missförstådda och dåligt respekterade
			Många önskar adekvat information
			Förstå språket och budskapet
			Vill veta orsaken till symtom
			Upplevelser av information
			Förberedelse, fastställande, förmedlande, förvaltande och framtid
B	Att svara på emotionella signaler kräver träning (2002)	d'Elia, Giacomo	Överraskande besked och symtom
			Kontakt och teamarbete med personalen
C	Cancerbeskedet – mer en fråga om relation än om information (2003)	Salander, Pär	Identifiera och bekräfta känslor
			Människan bakom sjukdomen
			Förbereda och förvarna patienten
D	Svåra besked – om vikten av rätt information i rätt tid på rätt sätt (2005)	Lökk, Johan	Bra förhållande mellan patienten och vårdaren
E	Cancer Patients' perception of being or not being confirmed (2006)	Nåden, Dagfinn & Sæteren, Berit	Rädslor och behov
			Värdighet
	The psychosocial	Beatty, Lisa;	Oro och ångest



F	concerns and needs of women recently diagnosed with breast cancer: a qualitative study of patient, nurse and volunteer perspectives (2008)	Oxlad, Melissa; Koczwar, Bogda & Wade, Trace D.	Beskedet och samtalet
G	Cancer Patients' Perceptions of the Good Nurse: a literature review (2009)	Rchaidia, Leila; Dierckx de Casterlé, Bernadette; De Blaeser, Liesbeth & Gastmans Chris	Känslor och önsknigar
			Signaler
			Ärlighet
H	Undervisning om »det svåra samtalet« bör ingå i läkarutbildningen (2010)	Nilsson, Hanna	Lämnad utan information och lång väntetid
I	Helping Patients and Their Family Caregivers Cope with Cancer (2012)	Northouse, Laurel L.	Lidandet förstärks
J	Effective Communication about the Use of Complementary and Integrative Medicine in Cancer Care (2014)	Frenkel, Moshe & Cohen, Lorenzo	Dålig kommunikation
			Obehandlad ångest
			Empati
			Diskussioner
K	Före döden finns livet – ett andrum Om Henning Mankells möte med sjukvården efter diagnosen (2014)	Hietanen, Päivi	Hitta resurser och minska hinder

## BILAGA 2. TABELL AV INNEHÅLLSANALYS

Innehållsfraser och artikelkoder	Underkategori	Huvudkategori
Patienter känner sig missförstådd och dåligt respekterade (A)	Tidigare erfarenheter	Patientens upplevelser kring bemötandet
Ärlighet (G)		
Rädslor och behov (E)	Känslor som kan uppstå	
Oro och ångest (F)		
Lidandet förstärks (I)		
Dålig kommunikation (J)		
Obehandlad ångest (J)		
Önskar adekvat information om sjukdomen (A)	Önskemål om hur informationen om sjukdomen skall ges	Patientens önskemål om vården
Förstå språket och budskapet (A)		
Vill veta orsaken till symtom (A)		
Upplevelser av information (A)		
Lämnad utan information och lång väntetid (H)		
Förberedelse, fastställande, förmedlande, förvaltande och framtid (A)	Önskemål om hur vårdarna bäst kan förbereda patienten inför sjukdomen	
Övriga besked och symtom (B)		
Identifiera och bekräfta känslor (C)	Patienten i fokus	
Människan bakom sjukdomen (C)		
Förbereda och förvarna patienten (C)		
Empati (J)		
Kontakt och teamarbete (B)		Förebyggande faktorer av

Bra förhållande mellan patienten och vårdaren (D)	Patientens resurser och motivation	vårdlidande
Värdighet (E)		
Hitta resurser och minska hinder (K)		
Känslor och önskningar (G)		
Signaler (G)	Att hitta tid och rum för patienten	
Diskussioner (J)		
Beskedet och samtalet (F)		