

Sjuksköterskeprogrammet 180hp
Vetenskaplig metodik III, Självständigt examensarbete
KURS DK 17, 15 hp
HT 13

Jag ska dö!

Hur patienter med obotlig cancer upplever
bemötande i den palliativa vården

I'm going to die!

How patients with incurable cancer experiencing
encounter in palliative care

Charlotte von Ehrenheim & Tina Gustafsson

Handledare:
Examinator:

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Cancer är idag en av de stora folksjukdomarna och den vanligaste dödsorsaken bland personer upp till 80 års ålder. Fler människor lever allt längre med diagnosticerad cancer men hälften av dem som drabbas blir inte botade. När bot inte längre är möjligt flyttas vårdens fokus till palliativ vård. Forskning visar att det finns stora brister inom den palliativa vård som bedrivs i Sverige. Patienter med obotlig cancer utgör en stor grupp i vården och deras upplevelser av bemötande i den palliativa vården är av stor vikt. Trots detta saknas kunskap om patienters upplevelse av bemötande inom den palliativa vården. **Syfte:** Studien syftar till att belysa hur patienter med obotlig cancer upplever bemötande i den palliativa vården. **Metod:** Studien grundar sig på en kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats. Data samlades in från fyra bloggar, skrivna av personer med obotlig cancer. **Resultat:** Bloggförfattarnas upplevelser av bemötande kunde kategoriseras utifrån positiva samt negativa upplevelser av bemötande; *Lyhördhet och empati, Delaktighet, Vårdpersonalens kompetens, Maktmissbruk och Förlorat förtroende*. **Slutsats:** När patienter med obotlig cancer bemöts med empati av lyhörd och kompetent personal som tillåter patienten vara delaktig i sin behandling skapas positiva känslor och ett minskat lidande för patienten. När vårdpersonal missbrukar sin makt genom undanhållande av information, nonchalant och/eller respektlöst bemötande skapas känslor av förlorat förtroende, vilket leder till ett vårdlidande för patienten, ett lidande som kunnat undvikas. **Klinisk betydelse:** Studiens resultat kan ge sjuksköterskor djupare förståelse för patienters upplevelse av bemötande inom den palliativa vården. Kunskapen kan användas för att förbättra kvalitén på bemötande inom denna vårdform.

Nyckelord: obotlig, cancer, vård, blogg, palliativ vård.

ABSTRACT

Background: Cancer is today one of the big endemic diseases and the most common cause of death amongst people up to 80 years. More people live longer with diagnosed cancer. But half of them are not cured. When there is no possibility of curing the patient, focus will be on palliative care. Research shows that there are large deficiencies in the palliative care that is conducted in Sweden. Patients with incurable cancer represent a large group and their experiences of encounter within the palliative care are of great importance. Despite this there is a lack of knowledge regarding the patient's experiences of encounter within the palliative care. **Aim:** The study aims to enlighten how patients with incurable cancer experience their encounter in the palliative care. **Method:** The study is based upon a qualitative content analysis with an inductive approach. Data has been collected from four blogs written by people with incurable cancer. **Results:** The blog author's experiences of encounter could be categorized by positive and negative experiences of encounter: *Responsiveness and empathy, Participation, the Competence of healthcare personnel, Abuse of power and Loss of confidence.* **Conclusion:** When patients with incurable cancer were treated with empathic, responsive and competent personnel who allowed patients to participate in their encounter, positive experiences were thereby felt by the patients, thus reducing their feeling of suffering. When the patients perceived that healthcare personnel abused their power through withholding information, nonchalant and/or disrespectful encounter, it created loss of confidence, thus leading to an increased experience of suffering by the patients, a suffering that could have been avoided. **Clinical significance:** The result of the study can give nurses a deeper understanding of a patients experience of encounter within the palliative care. The knowledge can be used to improve the quality of encounter within this type of care.

Keywords: incurable, cancer, care, blog, and palliative care.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. INLEDNING	1
2 BAKGRUND	2
2.1 CANCER.....	2
2.2 PALLIATIV VÅRD.....	2
2.3 DET TVÄRPROFESSIONELLA VÅRDTEAMET	3
2.4 BEMÖTANDE	5
2.5 INFORMATION.....	5
2.6 DEN UNIKA MÄNNISKANS LIDANDE	6
3 PROBLEMFÖRMULERING	7
4 SYFTE	7
5 METOD	7
5.1 DESIGN.....	7
5.2 URVAL	8
5.3 DATAINSAMLINGSMETOD	8
5.4 DATAANALYS	9
6 ETISKA ASPEKTER	13
7 RESULTAT	13
7.1 POSITIVA UPPLEVELSER AV BEMÖTANDE.....	15
7.1.1 <i>Lyhördhet och empati</i>	15
7.1.2 <i>Delaktighet</i>	15
7.1.3 <i>Vårdpersonalens kompetens</i>	16
7.2 NEGATIVA UPPLEVELSER AV BEMÖTANDE	16
7.2.1 <i>Maktmissbruk</i>	16
7.2.2 <i>Förlorat förtroende</i>	17
8 DISKUSSION	18
8.1 METODDISKUSSION	18
8.1.1 <i>Trovärdighet</i>	18
8.1.2 <i>Tillförlitlighet</i>	18
8.1.3 <i>Överförbarhet</i>	19
8.2 RESULTATDISKUSSION	22
8.3 SLUTSATS.....	24
8.4 KLINISK BETYDELSE	24
8.5 FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING	25
REFERENSER	26

1. INLEDNING

*”Det är något bortom bergen.
Bortom blommorna och sången.
Det är något bakom stjärnor
bakom heta hjärtat mitt.
Hören, någon går och viskar
går och lockar mig och beder.
Kom till oss, ty denna jorden den är
icke riket ditt.*

(D. Andersson).

I samma stund som vi föds är vi döende. Trots att döden är en del av livet upplever vi att döden är ett skeende som människor sällan talar om. Vården av människor som är döende i obotlig cancer, vilket benämns palliativ vård (Socialstyrelsen, 2007), vilket i begränsad omfattning studerats under vår sjuksköterskeutbildning, trots att det är troligt att vi kommer möta dessa patienter under vårt framtida yrkesliv. Vi har upplevt att patienter med obotlig cancer ibland lämnats med information men inte fått tid att tala om sina känslor och tankar kring svåra besked. Vi har även uppmärksammat att bloggar har blivit ett forum där många människor med obotlig cancer får möjlighet att ventilera och bearbeta tankar, känslor och upplevelser av sin sjukdom och den palliativa vården. Bloggarna ger även blogg författaren möjlighet att möta andra i samma situation samt att få bekräftelse och tröst av dem som följer bloggen. Genom detta väcktes vårt intresse för hur patienter med obotlig cancer upplever bemötande inom den palliativa vården. Vår förhoppning är att vår studie ska bidra med kunskap som kan förbättra och utveckla denna vårdform.

2 BAKGRUND

2.1 Cancer

Cancer är idag en av de stora folksjukdomarna i Sverige och den vanligaste dödsorsaken bland människor upp till 80 års ålder (SoS, 2013). Antalet människor som insjuknar i cancer ökar varje år. I Sverige är bröstcancer och prostatacancer de vanligaste cancersjukdomarna men antalet personer som avlider är högst bland dem som drabbats av lungcancer (Cancerfonden, 2013). De senaste årens medicinska utveckling har inneburit tidigare ställda diagnoser samt bättre behandlingsmöjligheter. Fler människor lever allt längre med diagnosticerad cancer, men hälften av de personer som fått en cancerdiagnos blir inte botade (ibid.).

2.2 Palliativ vård

När bot inte längre är möjlig flyttas fokus till smärtlindring, symtomlindring samt främjande av den enskilde patientens livskvalité, utan att förkorta eller förlänga patientens liv. Denna vårdform benämns palliativ vård (SoS, 2007). Enligt Widell (2003) har den palliativa vården sitt ursprung i den moderna hospicerörelsen som startade i England på 1960-talet. Målet var att erbjuda svårt sjuka och döende patienter vård som inriktades på smärtlindring och andra symtom. Vården innefattade psykosocialt stöd med hänsyn till andlighet och existentiella frågor. Stöd till den sjukes anhöriga blev också en viktig del av vården. Ordet palliativ har sitt ursprung i det latinska ordet palliatus som betyder kapp, bemantlad, något som skyddar och håller om (ibid.). Termen är medicinsk och syftar till omvårdnad och symtomlindring av till exempel smärta, för att förbättra den sjukes livskvalitet, utan att påverka själva sjukdomsförloppet (Nationalencyklopedin, 2013). Palliativ vård kan ges på sjukhus, hospice, i kommunala boenden samt i patientens eget hem med stöd från hemtjänst och med utgångspunkt i patientens samt de närståendes önskemål (Rasmussen, 1999; Beck- Friis & Österberg, 2005). Palliativ vård utgår från en helhetsyn på patienten, hävdar Henoch (2002). Målet för all palliativ vård är enligt Världshälsoorganisationen (2012) att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt och behandling av smärtproblematik samt problem av fysisk, psykosocial och existentiell natur. Patienten uppmuntras till att bevara hoppet och leva ett aktivt liv i den mån det är möjligt (Henoch, 2002). Vidare erbjuds patienten stöd för att våga tala om samt acceptera döden (ibid.). Omvårdnaden inkluderar även närstående som ska

erbjudas stöd under sjukdomsförloppet samt efter att patienten avlidit (WHO, 2013). Den palliativa vården innefattar två faser; en tidig och en sen. Den tidiga fasen kan vara i flera år medan den sena fasen utgör den allra sista tiden i patientens liv (Statens offentliga utredningar, 2001:6). Glimelius (2005) menar att lidandet för patienten måste vägas mot fördelarna med behandlingen. Den sena fasen (SoU, 2001:6) fokuserar på symtomlindring samt upprätthållande av patientens livskvalité. Alla utförda insatser ska ha som mål att upprätthålla bästa möjliga livskvalité för både patienten och de närstående, med syftet att skapa en fin sista tid (Ternstedt, 1998). Enligt Kommittén om vård i livets slutskede (2000) uppfylls inte målen för den palliativa vården i Sverige. Furst (2007) påpekar att det finns stora brister i den palliativa vård som bedrivs inom svensk sjukvård. Basal palliativ vård innebär vård som skall kunna tillgodoses överallt i landet oberoende av var människan vårdas. Trots detta saknar personal utbildning inom området (ibid.). Mårtensson, Carlsson och Lampic (2010) menar att människor med obotlig cancer utgör en stor patientgrupp. Vårdtiderna för dessa patienter är ofta långa och innefattar flera olika vårdinstanser, vilket gör dessa patienters upplevelser av vården särskilt viktig. SoS (2012) fastslår att det saknas kunskap inom den palliativa vården om patienters upplevelse av bemötande samt vårdens förmåga att anpassa sig till de enskilda patienternas behov.

2.3 Det tvärprofessionella vårdteamet

I Hälso- och sjukvårdslagen (SFS, 1982:763) stadgas i 2§ att vård ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Vård och behandling bör i största möjliga utsträckning utformas och genomföras i samråd med patienten (ibid.). SoS (2012) betonar att hänsyn ska tas till patientens åsikter och rätt till medbestämmande. Patienter som görs delaktiga i sin behandling bidrar till ökade möjligheter att uppnå uppsatta mål gällande vård och behandling (ibid.). Enligt WHO (2013) krävs organiserad vård i form av tvärprofessionella vårdteam för att kunna tillgodose patientens varierande behov i den palliativa vården. Det tvärprofessionella teamet består av olika yrkesprofessioner som innehar kunskap om patientens fysiska och medicinska status, såsom läkare, sjuksköterskor, sjukgymnaster samt dietister. Andra professioner fokuserar på patientens psykosociala och andliga välbefinnande, såsom kuratorer, psykologer samt präster med flera (ibid.). I den historiska sjukhusmiljön har läkaren traditionellt sett haft den ledande rollen (Speck, 2006). Enligt Speck bör dock inte ledarskap vara ett uttryck för hierarki. Rollen som ledare i ett tvärprofessionellt vårdteam bör istället präglas av flexibilitet och anpassas efter den unika

patientens situation (ibid.). Förmågan att utföra professionell vård kräver ett självkritiskt förhållningssätt, empati, ett aktivt lyssnande och goda kunskaper i kommunikation (Mead & Bowers, 2000; Drach-Zahavy, 2009). SoS (2012) betonar att sjuksköterskan har ett övergripande ansvar för omvårdnad, vilket innefattar att planera, organisera och genomföra omvårdnaden. I Socialstyrelsens Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor (2005) framgår att sjuksköterskan ska arbeta utifrån en helhetssyn på patienten och ett etiskt förhållningssätt bör präglade sjuksköterskans alla kompetensområden. Planeringen av omvårdnaden ska ske i samverkan med patienten och de närstående. Sjuksköterskan har dessutom en samordnande roll och samarbetar med andra yrkeskategorier för att ge patienten bästa möjliga omvårdnad. Patientens somatiska, psykiska samt andliga/existentiella behov ska tillgodoses (ibid.). Grundläggande för en god relation mellan patient och vårdpersonal är respekt för patienten samt att patientens och de närståendes önskemål tas till vara i den mån det är möjligt (Mok & Chi Chui, 2004). Enligt Friedrichsen (2005) är det sjuksköterskans uppgift att ta tillvara patientens intressen, att stötta patienten samt ha god kunskap om samtals teknik och kommunikation för att kunna skapa en god och tillitsfull relation till patienten. Av vikt är även att sjuksköterskan har bred kompetens inom flera områden, såsom medicinsk teknik, smärtlindring samt bemötande och samtal kring existentiella frågor (ibid.). Eriksson (1994) betonar att en av sjuksköterskans främsta uppgifter är att lindra lidande. Förhållandet mellan sjuksköterska och patient innebär en maktrelation där sjuksköterskan innehar en maktposition, genom att de patienter hon vårdar befinner sig i en svagare ställning (Kalkas & Sarvimäki, 1999). Enligt Skau (2006) är det av yttersta vikt att vårdpersonalen är medveten om sin makt gentemot patienten. Vårdpersonalens makt kan ses som något positivt om vårdpersonalen inte missbrukar makten utan använder den med respekt för patientens autonomi, det vill säga självbestämmande. Om vårdpersonalen medvetet väljer att missbruka sin maktposition, leder det till negativa konsekvenser för patienten, vilket betraktas som maktmissbruk (ibid.).

2.4 Bemötande

Fossum (2007) anser att bemötande inom hälso- och sjukvården innefattar flera olika aspekter såsom kommunikation, relationer, samtal och interaktion mellan patienten och vårdaren. Bemötande är enligt Bergh (2002) den interaktion som sker mellan människor i mötet. Det innefattar även medvetenhet och inlevelseförmåga gällande andra människors behov och reaktioner (ibid.). Kärnan i all hälso- och sjukvård är mötet mellan patient och vårdare, vilket ställer höga krav på vårdpersonalens kommunikativa och empatiska förmåga (SoS, 2012). Berg (2002) betonar vikten av att som vårdare förstå bemötandets innebörd. Författaren menar att två kategorier vårdpersonal kan urskiljas; de aktiva som lyssnar och är initiativtagande i mötet med patienten samt de passiva som undviker kontakt och inte tar några initiativ. Det krävs, enligt Fossum (2007) ömsesidig förståelse mellan vårdaren och patienten för att skapa ett positivt möte dem emellan. Birgegård och Glimelius (1998) påpekar att vårdaren innehar all information och därmed en maktposition i det vårdande mötet och patienten kan därför känna sig i underläge. Björklund (2010) betonar att en patients hälsa främjas genom gott bemötande från kompetent personal, där patienten får känna delaktighet i sin behandling. Vidare menar författaren att när vårdpersonalen är engagerad, tillgänglig och bekräftande, stärks patientens upplevelse av makt och kontroll. Johnson et al (2013) beskriver att studier visat på vikten av god kommunikationsförmåga hos vårdpersonal i mötet med patienter i den palliativa vården. Vidare påpekar författarna att väldigt lite av forskningen baseras på patienters egna erfarenheter av bemötande och kommunikation.

2.5 Information

SoS (2012) påpekar att en majoritet av patienterna inom hälso- och sjukvården önskar ärlig och rak information angående sin diagnos när de drabbats av en allvarlig sjukdom. Människans förmåga att ta till sig information och fatta beslut, påverkas i en krissituation. Vidare åligger det vårdpersonalen att bedöma om en patient är mottaglig för den givna informationen samt förstår konsekvenserna av olika beslut gällande till exempel valet av behandlingar. Reitan (2003) menar att information skall framföras med målet att öka patientens förståelse för sin sjukdom samt för att förstärka patientens hopp. Genom att ge information vid rätt tidpunkt och på patientens villkor kan känslor av rädsla och förlorad kontroll minimeras (ibid.).

2.6 Den unika människans lidande

Enligt Edberg och Wijk (2009) är varje människa en unik individ med en unik livshistoria, vilket har betydelse för den personens upplevelse av världen och sig själv. Vidare beskriver författarna att livshändelser som att födas, leva och slutligen dö är gemensamma för alla människor. Det unika för varje individ är de situationer vi ställs inför under livets gång (ibid.). Att drabbas av en livshotande sjukdom kan skapa känslor av chock och desperation (Öhman, Söderberg & Lundman, 2003). När livet får en oväntad vändning uppstår känslor av besvikelse hos den drabbade. Vardagslivet, framtida planer och förväntningar kan inte längre upprätthållas utan förändras. Ett cancerbesked innebär att nya frågor och funderingar väcks (ibid.). Cancer är ofta förknippat med döden vilket kan skapa starka känslor av oro och lidande hos den drabbade (Ptacek & Ptacek, 2001). Personen måste då hitta strategier för att bemästra dessa tankar och känslor. Enligt Eriksson (1994) är lidandet en del av livet. För att hjälpa patienten minska sitt lidande måste sjuksköterskan försöka förmå patienten acceptera sina egna förutsättningar och leva utifrån dem. Att se och bekräfta lidandet och hur det påverkar människans hela livssituation ger lindring i sig, framhåller författaren. Genom att se hela människan och hennes lidande och inte enbart se till sjukdomen och diagnosen, kan sjuksköterskan lättare bekräfta den enskilda individen och dennes situation. Grunden till minskat lidande är att upprätthålla och inte kränka människans värdighet. Det kan ske genom att sjuksköterskan tar sig tid att sitta hos patienten och lyssna till personens tankar och känslor. För att ge varje patient bästa möjliga omvårdnad krävs kompetens och förståelse hos sjuksköterskan gällande den unika människans tankar, känslor och upplevelse av sin sjukdom (ibid.). Arnman och Rehnsfeldt (2006) menar att sjuksköterskan måste vara medveten om sin egen hållning inför de existentiella frågor han eller hon möter hos den lidande patienten, för att kunna lindra lidandet och vara ett bra stöd. Enligt Eriksson (1994) står vårdlidande i skarp kontrast till sjuksköterskans uppgift att lindra patientens lidande. Ett vårdlidande uppstår när människor utsätts för lidande på grund av felaktig eller utebliven vård (ibid.).

3 PROBLEMFORMULERING

Cancer är idag en av de stora folksjukdomarna i Sverige och antalet människor som insjuknar ökar varje år. Hälften av dem som drabbas blir inte botade. När bot inte längre är möjligt tar den palliativa vården vid. I fokus är då att lindra patientens lidande. Tidigare forskning visar att vårdpersonal saknar kompetens inom detta område och att det finns stora brister inom den palliativa vården i Sverige. En majoritet av patienterna önskar rak och ärlig information angående sin sjukdom för att känna delaktighet i vården och själv kunna ta beslut angående behandling. Detta önskemål tillgodoses inte alltid. Då människor med obotlig cancer utgör en stor patientgrupp med långa vårdtider och olika vårdkedjor är deras upplevelser av bemötande i den palliativa vården av stor vikt. Trots detta visar tidigare forskning att det saknas kunskap kring dessa patienters upplevelser.

4 SYFTE

Syftet med denna studie är att belysa hur patienter med obotlig cancer upplever bemötande i den palliativa vården.

5 METOD

5.1 Design

Studien grundar sig på en kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats. Enligt Polit och Tatano Beck (2013) används den kvalitativa innehållsanalysen för att urskilja teman och mönster i narrativ data. Friberg (2006) menar att kvalitativa studier ger forskaren möjlighet att få ta del av människors personliga livshistorier, då den specifikt undersöker berättelsen och berättandet. Att analysen är induktiv innebär att forskaren utgår från det insamlade materialets innehåll och utifrån det drar slutsatser, så kallad erfarenhetsgrundad kunskap (Befring, 1994). Motsatsen är deduktiv forskning där utgångspunkten är en befintlig teori som utgör referensram i forskningsprocessen (ibid.).

5.2 Urval

Datamaterialet utgjordes av bloggar som publicerats på internet. Följande inklusionskriterier användes: bloggen var skriven på svenska av en person bosatt i Sverige, blogg författaren var diagnosticerad med någon form av obotlig cancer samt äldre än 18 år men yngre än 65 år. Bloggarna var publicerade mellan år 2004-2013 samt innehöll blogg författarens upplevelser av bemötande i den palliativa vården, relaterat till blogg författarens obotliga cancersjukdom. Det framgick tydligt i blogg presentationen att blogg författaren drabbats av obotlig cancer. Exklusionskriterierna var bloggar skrivna av närstående till patienter med obotlig cancer samt bloggar som inte tog upp blogg författarens upplevelse av bemötande inom den palliativa vården. Bloggar skrivna av personer yngre än 18 år eller äldre än 65 år med obotlig cancer gick inte att finna. Bloggar skrivna av personer under 18 år ansågs inte heller möjliga att använda då det skulle krävt ett etiskt godkännande från föräldrarna. Några bloggar hade påbörjats innan blogg författaren drabbats av obotlig cancer. De utvalda bloggarna lästes noggrant från och med den månad blogg författaren fick besked om sin obotliga cancersjukdom fram till den 28:e augusti år 2013, det datum datainsamlingen påbörjades för föreliggande studie. Bloggar som hade avslutats på grund av blogg författarens bortgång i cancer lästes till sista inlägget. Tidsomfånget samt textmassan skiljde sig åt mellan de utvalda bloggarna. Den blogg som hade längst tidsomfång spann över fem år, den kortaste över tio månader. Den totala textmassan, inklusive bilder, för de bloggar som ingick i föreliggande studie uppgick till cirka 500 sidor, vilket bedömdes tillräckligt för att besvara studiens syfte.

5.3 Datainsamlingsmetod

En sökning gjordes via sökmotorn Google på www.google.se. Sökorden obotlig + cancer + vård + blogg skrevs in i sökrutan, vilket resulterade i cirka 20 900 träffar. Sökorden valdes då de ansågs relevanta för studiens syfte. Träffarna innehöll varierande information, tidningsartiklar samt bloggar. Träffarna tittades igenom i den ordning de kom upp. Totalt lästes 30 bloggar igenom översiktligt för att ta reda på om de passade urvalskriterierna. Den första bloggen som motsvarade inklusionskriterierna och som svarade mot syftet fanns bland de femton första träffarna i den första sökningen. Den andra och tredje bloggen som passade studiens syfte och inklusionskriterier utgjorde den 44:e respektive 156:e träffen vid den första sökningen. I en av bloggarna som lästes igenom fanns en länk till ytterligare en blogg som stämde in på studiens inklusionskriterier och som svarade mot syftet, således inkluderades

även denna blogg. En blogg som ursprungligen ingick i urvalet exkluderades då den valts ut på förhand innan datainsamlingen. Bloggen berörde inte heller bloggförfattarens upplevelser av bemötande i den palliativa vården och motsvarade således inte syftet. Totalt kom fyra bloggar att ingå i föreliggande studie.

Bloggar är personliga och öppna dagböcker som finns tillgängliga på nätet. Innehållet kan skifta men många innehåller regelbundna skriftliga inlägg om tankar, känslor eller dagliga händelser. Inläggen är publicerade med datum och det nyaste inlägget står oftast först. I de flesta bloggar kan läsare kommentera inläggen (NE, 2013). Dahlberg (1997) menar att dagboksanteckningar kan ge läsaren insyn i hur en annan människa upplever världen. Det skrivna ordet ger läsaren inblick i och förståelse för den skrivande personens inre tankar och känslor och materialet är ofta intressant att analysera ur ett vetenskapligt syfte (ibid.).

5.4 Dataanalys

Data har analyserats med utgångspunkt i Graneheim och Lundmans (2003) metodbeskrivning. Bloggarna skrevs ut och lästes igenom i sin helhet upprepade gånger för att ge en övergripande bild av materialet. Meningsbärande enheter, det vill säga meningar som ansågs relevanta för syftet, identifierades och markerades i texten under tiden som bloggarna lästes igenom. De utvalda enheterna diskuterades sedan igenom ytterligare en gång för att säkerställa att materialet svarade mot syftet. Därefter kondenserades de meningsbärande enheterna. Kondensering innebär att texten kortas ner ytterligare utan att förlora sin centrala mening. De meningsbärande enheterna kodades sedan för att enklare kunna placeras under gemensamma kategorier (se tabell 1). De subkategorier som utkristalliserades kunde kopplas till varandra utifrån två olika huvudkategorierna; positiva samt negativa upplevelser av bemötande inom den palliativa vården (se tabell 2). Huvudkategorierna användes som utgångspunkt för att presentera resultatet. Meningsbärande enheter valdes ut för att tydliggöra de resultat som framkom i studien.

Tabell 1 visar antalet meningsbärande enheter som kunde kopplas till varje enskild blogg och subkategori samt totala antalet meningsbärande enheter för alla bloggar per subkategori. Uppställningen gjordes på papper för att skapa en tydlig överblick över de olika subkategorier som framkom under analysprocessen samt vilken subkategori som förekom mest frekvent. Friberg (2006) menar att skriva för hand på papper är en fördelaktig metod för att skapa en

tydlig översikt över arbetsprocessen. För att kunna skilja bloggarna från varandra namngavs de med bokstäver under bearbetningsprocessen.

Tabell 1. Tabellen visar antalet meningsbärande enheter som kunde kopplas till varje enskild blogg och subkategori samt totala antalet meningsbärande enheter för alla bloggar per subkategori.

	Positiva upplevelser av bemötande			Negativa upplevelser av bemötande	
Subkategori Blogg	Lyhördhet och empati	Delaktighet	Kompetent vårdpersonal	Maktmissbruk	Förlorat förtroende
Blogg A	17	11	17	14	0
Blogg B	2	1	2	29	9
Blogg C	11	4	24	21	1
Blogg D	4	1	4	104	4
Totala antalet meningsbärande enheter per subkategori	34	17	47	147	14

Tabell 2. Analys av datamaterial.

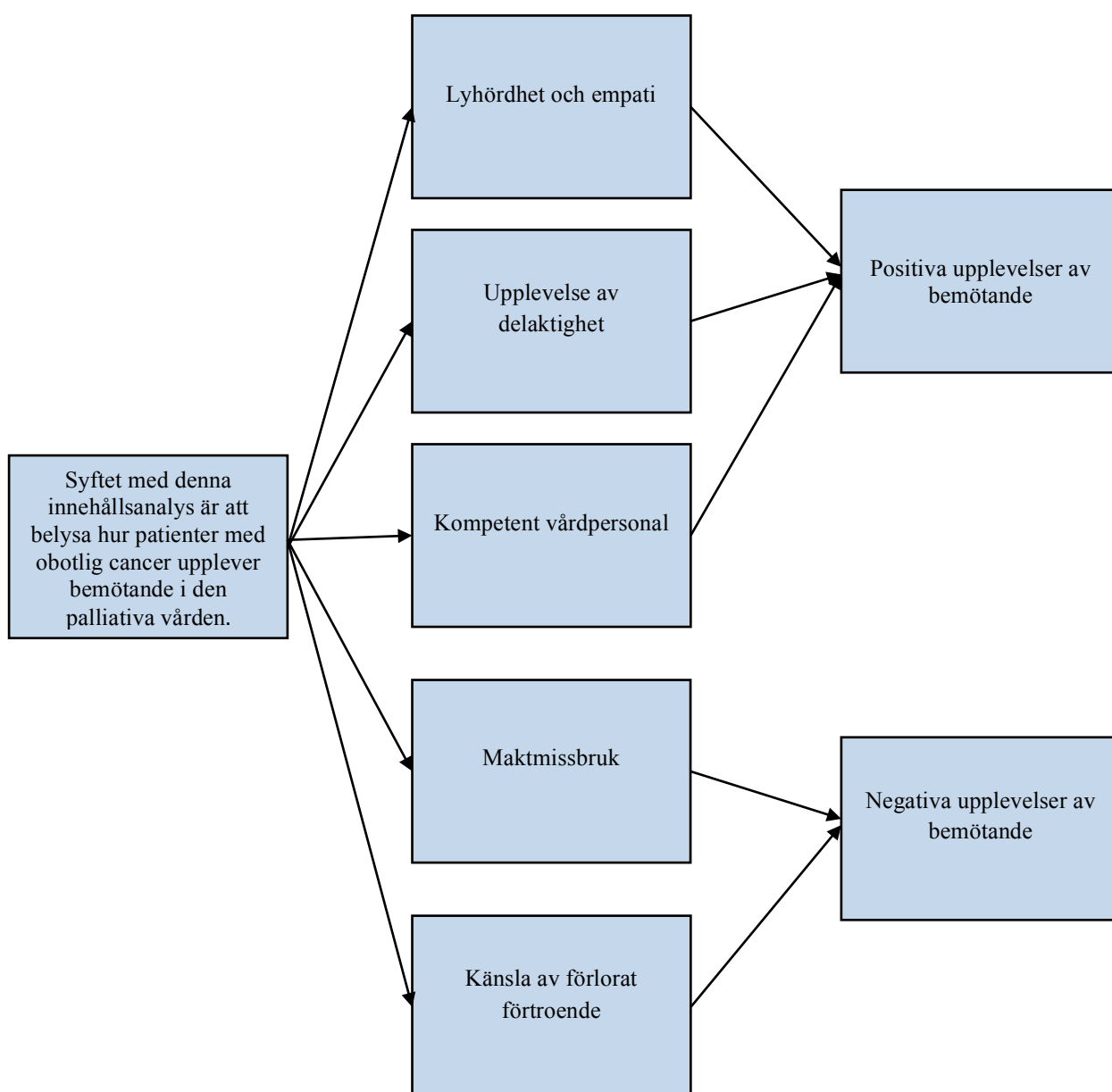
Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Subkategori	Huvudkategori
<i>"Men dom är så bra. Dom gör det lättare. Dom hälsar och frågar hur man mår... som om de känner mig. Och bryr sig."</i>	De gör det lättare. De frågar och bryr sig.	Att bli sedd	Lyhördhet och empati	Positiva upplevelser av bemötande
<i>"Var igår hos läkaren och vi bestämde att jag byter behandlingsform på grund av biverkningarna" ... "kram till min läkare som lyssnar ..."</i>	Vi beslutar att ändra behandlingsform.	Gemensamt beslut	Delaktighet	Positiva upplevelser av bemötande
<i>"Vi möttes av läkaren direkt som ritade på mig, vilken trevlig och empatisk kvinna ... en sköterska kom in på rummet och beskrev hur det hela ska gå till ... dom sa att det skulle kännas när dom bedövade området"</i>	De är trevliga, empatiska och förklarar	Gott bemötande	Kompetent vårdpersonal	Positiva upplevelser av bemötande
<i>"Ännu en gång gick luften ur mig. Denna gång bara för hennes ord. Hennes undanhållande av information. Jag önskar onda saker."</i>	Luften går ur på grund av brist på information	Undanhållande av information	Maktmissbruk	Negativa upplevelser av bemötande
<i>"Frågar om biverkningar ... hur tänker människan? Jag kommer vara död strax efter jul och hon avråder mig från att sola, för att jag kan få skönhetskomplex???? Jag vill bli bemött med mod och respekt."</i>	Bli avrådd från att sola	Respektlöshet	Maktmissbruk	Negativa upplevelser av bemötande
<i>"Jag är fortfarande ledsen, jag vägrar nästan gå tillbaka till sjukhuset ... jag vill inte dit, och nu KS, nu har ni förstört precis allting."</i>	Ledsen, vill inte tillbaka	Ledsen	Förlorat förtroende	Negativa upplevelser av bemötande

6 ETISKA ASPEKTER

Ågren (2000) menar att där människor samlas kommer även forskare befinna sig för att studera fenomen. Eftersom teknik och olika typer av kommunikationsmedel intresserar människor i det nutida samhället, så bör även forskning bedrivas inom dessa områden (ibid.). Fyra allmänna etiska krav finns att ta hänsyn till vid forskning som rör människor (Vetenskapsrådet [VR], 2009). Dessa krav benämns informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet. Nyttan med den utförda studien bör alltid överträffa skadan (ibid.). Det insamlade datamaterialet hanterades varsamt och all information kasserades efter uppsatsens färdigställande. Strävan var att inte plagiera eller förvränga data. Personuppgifter skyddades genom att inte tas med i den löpande texten. Samtyckeskravet var inte varit möjligt att uppnå, då tre av blogg författarna var avlidna vid tidpunkten för uppsatsen. Den fjärde blogg författaren valde att vara anonym och har därför inte gått att nå för ett eventuellt samtycke. Analyser av de valda bloggarna krävde inte något etiskt godkännande då de i sig utgör ett offentligt medium eftersom de är publicerade på internet och öppna för allmänheten. Författaren har i och med publiceringen på internet gett sitt tysta medgivande till att materialet får läsas och användas. De artiklar som användes i föreliggande studie har granskats av forskare inom samma ämnesområde, så kallad peer review och artiklarna har även publicerats i vetenskapliga tidskrifter. Insikten finns att det som skrivits och presenterats i föreliggande studie färgats av förförståelse, en innehållsanalys kan aldrig vara helt objektiv. Förförståelse inför denna studie innefattade bland annat tidigare upplevelser av anhörigvård inom den palliativa vården samt arbete inom geriatriken, vilket kan ha påverkat forskningsprocessen. Enligt Gilje och Grimen (2004) kan en forskare aldrig förhålla sig helt neutral till sin forskning. Språk, kultur samt egna erfarenheter utgör alla exempel på forskarens förförståelse. Förförståelsen har enligt Gilje och Grimen en betydelsefull del i forskningsprocessen då den ger undersökningen en viss riktning samt möjliggör tolkning.

7 RESULTAT

Syftet med studien var att belysa hur patienter med obotlig cancer upplever bemötande i den palliativa vården. En överblick av resultatet presenteras i figur 1.



Figur 1. En överblick av resultatet. Syftet presenteras till vänster, därefter kommer de fem subkategorierna som svarar på syftet. Längst till höger presenteras de två huvudkategorierna. Kategorierna används som utgångspunkt för att presentera resultatet.

7.1 Positiva upplevelser av bemötande

7.1.1 Lyhördhet och empati

Genomgående uttrycker bloggförfattarna att de upplever sig respekterade och sedda som människor när vårdpersonalen är empatisk och lyhörd i mötet. Humor och ett trevligt första intryck skapar positiva känslor. Småprat, ett lugnt bemötande och fysisk kontakt var viktigt för upplevelsen av god omvårdnad.

”Lägger handen på min arm...ha en bra dag säger hon [sjuksköterska] utan att det känns som ett hån.” Blogg B

Bloggförfattarna tog upp vikten av att bli sedd och bekräftad som människa. Upplevelsen av att bli sedd skapade känslor av bekräftelse och respekt inför den egna personen.

”Vet inte vad det är med sjuksköterskorna på strålningen. Men dom är så bra. Dom gör det lättare. Dom hälsar och frågar hur man mår på ett sätt som gör att det känns som om dem känner mig. Och bryr sig. Dom lugnar. Förklarar. Klappar. Mäter och försäkrar. Är närvarande och frågar om en massa saker. Vi som ligger där...liksom bäddas in i deras omsorg.” Blogg B

7.1.2 Delaktighet

Bloggförfattarna påpekade betydelsen av att få tydlig och korrekt information angående sjukdomsförloppet samt fortlöpande information kring sjukdomen för att kunna vara med och påverka beslut gällande val av behandling eller avslutande av behandling. När bloggförfattarna kände sig involverade i sin behandling och blev tillfrågade om önskemål och upplevelser skapades känslor av kontroll. Att diskutera med vårdpersonalen, gå hem och läsa på och sedan återkomma och föra dialog kring biverkningar och tumörers utbredning upplevdes som positivt och ledde till ett minskat lidande för patienten.

”Sjukhuset flyttar på min behandling, då jag vill ha en chans att återhämta mig...vi har bestämt att jag börjar med tablettbehandling och det känns bra för mig.” Blogg A

”Känns lättare nu när jag vet, även om det är jobbigt!! Vet inte om jag orkar fortsätta med behandlingen. Ska prata med läkaren på onsdag om det.” Blogg C

7.1.3 Vårdpersonalens kompetens

Vårdpersonalens kompetens var avgörande för att skapa känslor av trygghet och förtroende. När vårdpersonalen upplevdes som öppen, vänlig, saklig och närvarande i mötet med patienten skapades känslor av förtroende och upplevelsen av att vara i trygga händer. Att bli lyssnad till och sedd som individ var av vikt för känslan att bli respekterad. Bloggförfattarna poängterade vikten av att få korrekt information och att inte bli införlivad i falska förhoppningar. När vårdpersonalen förklarade olika moment och förberedde patienten, skapades känslor av att vara väl omhändertagen. När bloggförfattarna blev berörda både fysiskt och psykiskt skapades känslor av minskat lidande.

”Glada glada miner i det svåra fast utan att vara påfluet. Förklarar noga allt som kommer att hända.... Proffsigt. Snabbt. Vänligt & avledande.” Blogg B

”Jag har bara mött underbara änglar till personal, som har tid att lyssna & förklara fast tiden är knapp.” Blogg A

”Känner ett förtroende för henne [sjuksköterska], hon är alltid så glad och trevlig mot mig.” Blogg C

7.2 Negativa upplevelser av bemötande

7.2.1 Maktmissbruk

När vårdpersonalen medvetet undanhöll information om sjukdomens spridning eller gav felaktig information uttryckte bloggförfattarna känslor av ilska, vanmakt och besvikelse. Några av bloggförfattarna vittnade om att de bemötts med nonchalans och arrogans, inte setts som människor utan som objekt. Bemötandet skapade känslor av att vårdpersonalen saknade intresse för patientens egen upplevelse.

”.... Hon kommer tillbaka med läkaren. Det är en översittare av värsta sorten. Säger snorkigt: jaha vaddå är det nåt problem här. Jag gråter. Säger igen att jag tycker det är respektlöst att inte meddela läkarbesök/undersökningar till patienten i förväg. Och varför ska man göra två röntgen plötsligt? Han säger spydigt att han minsann trodde att man avsatte en dag för en undersökning så han ser inte problemet.” Blogg B

Bloggförfattarna uttryckte uppgivenhet över att ofta få vänta på information, att inte få ta del av korrekt information och att inte bli hörd eller sedd av vårdpersonalen. Missbruket av makt skapade ett vårdlidande hos patienten.

”Inlagd på obestämd tid. Läkarna vet ingenting. Vet ingenting. Vet inte varför jag har så ont. Har inte pratat med läkare än. De säger inget, ingen säger något. Jag får inga svar.”

Blogg D

”Har läst journalen. Läkaren hade ett riktigt dåligt sätt att kommunicera allvaret. Det handlar inte om några lymfkörtlar i magen, halsen och bröstet. Det handlar om att jag har totalt 30 kubikcentimeter tumör spritt i hela kroppen. Medellivslängden med de läkemedel hon ville ge är 5,7 månader. Jag höll så hårt i dom två åren hon gav mig. Ännu en gång gick luften ur mig. Denna gång bara för hennes ord. Hennes undanhållande av information. Jag önskar onda saker.” Blogg B

7.2.2 Förlorat förtroende

När bloggförfattarna inte kände förtroende för vårdpersonalen skapades känslor av besvikelse och ilska över situationen. En bloggförfattare uttryckte motvilja att komma tillbaka till sjukhuset och ifrågasatte behandlingen.

”Jag kan inte med ord beskriva hur mycket jag just nu föraktar och avskyr allting som har med sjukhus att göra, hur oförstående jag ställer mig till läkarna och deras schema. hur jag blir runtkastad som en liten vante mellan behandlingar.” Blogg D

När vårdpersonalen inte respekterade patienten och inte tog patienten på allvar så sjönk förtroendet för vårdpersonalen. En bloggförfattare slutade lyssna på vårdpersonalen efter att ha erhållit felaktig information angående sin sjukdom.

”Men jag kan inte ta in något som sägs i det här rummet på Karolinska. Rummet där den där läkaren som inte var min inte kunde säga sanningen. Där hon en gång sa: Men vi kan inte bota din cancer Du ska ju inte dö NU! Inte idag! Jag förstår att det är svårt att leverera svåra besked. Men herregud! Efter det kan jag inte ta in någonting läkare säger.” Blogg B

Några blogg författare upplevde att de själva var tvungna att tjata sig till behandling som de ansåg sig ha rätt till och upplevde att de ständigt måste ha kontroll över situationen för att få rätt vård, vilket ledde till minskat förtroende.

”Efter en veckas diskussioner och vädjande till läkare, den icke ordinarie som varit på semester, om att byta behandling och att få den snarast har varit svår. Tur att man är om sig och kring sig.” Blogg A

8 DISKUSSION

8.1 Metoddiskussion

Enligt Graneheim och Lundman (2003) används begreppen trovärdighet, tillförlitlighet och överförbarhet för att beskriva olika aspekter av en kvalitativ studies kvalitet.

8.1.1 Trovärdighet

Trovärdigheten i en studies resultat grundar sig på valet av metod, urval samt analysmetod (Graneheim & Lundman, 2003). Data samlades in genom att via sökord finna bloggar som motsvarade syftet. Urvalet av bloggar var omfattande, det fanns inte möjlighet att gå igenom alla bloggar som kom upp i resultatet av sökningen på Google, vilket kan ses som en svaghet. Vid en genomgång av de fyra första bloggarna som motsvarade syftet och inklusionskriterierna så omfattades textmaterialet av cirka 500 sidor, inklusive bilder, vilket gav en fyllig bild av blogg författarnas upplevelser av bemötande i den palliativa vården. Därav ansågs datamaterialet tillräckligt för studiens syfte. De utvalda bloggarna representerades av kvinnor med olika diagnoser av obotlig cancer och med olika erfarenheter av bemötande inom den palliativa vården. Inga män inkluderades i studien. Det innebär att mäns upplevelser av bemötande i den palliativa vården inte belystes. Tidigare forskning visar att kvinnor har sämre tillgång till vård än män och kvinnor drabbas i större utsträckning än män av kvalitetsbrister inom hälso – och sjukvården (Sveriges Kommuner och Landsting, 2007). Avsaknaden av män i studien påverkade således troligen resultatet då upplevelsen av bemötande kanske blivit en annan, vilket kan ses som en svaghet. Att datamaterialet endast utgjordes av kvinnor med obotlig cancer berodde på slumpen. Fokus lades på att finna bloggar som verkligen motsvarade syftet. Materialet lästes igenom upprepade gånger och

analyserades noggrant i enlighet med Graneheim och Lundmans (2003) kvalitativa innehållsanalys. För att tydliggöra resultatet användes citat. Att genomföra en noggrann analys och gå igenom materialet upprepade gånger ökar trovärdigheten i de resultat som framkommer (ibid.). Studiens trovärdighet kan anses vara genomgående hög.

8.1.2 Tillförlitlighet

Begreppet tillförlitlighet beskriver hur väl det går att återskapa en studies resultat vid ett annat tillfälle under likvärdiga förhållanden (Polit & Tatano Beck, 2013). Begreppet motsvarar reliabilitet i kvantitativa studier (ibid.). Målet har varit att inte förvanska datamaterialet och genom den noggranna analysen få fram kärnan i texterna. Insikt finns att data förändras över tid, när människors upplevelser förändras samt att ett omfattande material ökar risken för inkonsekvens, vilket Graneheim och Lundman (2003) belyser. Google är en stor sökmotor med enorma mängder datamaterial. Vilka bloggar som kommer upp vid sökningar med olika sökord beror bland annat på bloggarnas popularitet, det vill säga hur många besök de haft. Således kan data förändras över tid. De känslor och tankar som delges på bloggarna är upplevda där och då. Det betyder att upplevelser av till exempel bemötande inom den palliativa vården ger ett visst resultat vid en viss tidpunkt. En studie som görs ett år senare kring samma fenomen kan ge ett annat resultat, bland annat på grund av att människors tankar, känslor och upplevelser förändrats samt att nya bloggar tillkommit som påverkar resultatet. Valet av bloggar som utgångspunkt för föreliggande studie kan därmed ha påverkat studiens tillförlitlighet negativt. Det saknas idag forskning på bloggar kring patienter med obotlig cancers upplevelser av den palliativa vården. Jämförelse av resultat utifrån tidigare forskning har därför inte varit möjlig.

8.1.3 Överförbarhet

Enligt Graneheim och Lundman (2003) handlar begreppet överförbarhet om i vilken utsträckning en studies resultat kan överföras till andra studier med liknande syfte eller urval. Det är upp till läsaren att bestämma om resultaten är överförbara till ett annat sammanhang eller inte. Vid hög överförbarhet ska denna studies resultat kunna appliceras på andra studier som belyser patienter med obotlig cancers upplevelser av bemötande inom den palliativa vården. Överförbarheten ökar om urvalet, datainsamlingen samt analysprocessen presenteras tydligt med passande citat (ibid.).

Valet av bloggar skrivna på svenska av personer bosatta i Sverige gjordes för att begränsa materialet. En internationell studie hade krävt utökad tid. Fokus lades på en väl genomförd datainsamling och analys, då det ansågs höja värdet på studiens kvalitet. Valet av bloggar skrivna av personer bosatta i Sverige grundade sig även på att problemformuleringen utgick från Socialstyrelsens betänkande gällande svenska förhållanden inom den palliativa vården. Tidsgränsen år 2004-2013 sattes dels föra att begränsa datamaterialet, dels för att bloggar är ett relativt nytt fenomen. Dataökningen genererade inte i några bloggar skrivna före år 2004 som motsvarade syftet. Valen av sökord gjordes för att de ansågs svara väl mot syftet. Åldersspannet 18-65 år sattes för att begränsa datamaterialet och för att utesluta barn och ungdomar, då det ur ett etiskt perspektiv hade krävts ett godkännande från föräldrarna. Antalet träffar, 20 900 stycken, krävde en begränsning. De trettio första bloggarna lästes igenom för att det skulle finnas en rimlig tid att läsa igenom allt material. Bloggar som motsvarade syftet gick att finna i materialet och ytterligare bloggar behövde därför inte läsas igenom.

En kvalitativ studie baserad på skrivna berättelser i bloggar valdes för att ta del av blogg författarnas tankar och känslor såsom de själva valt att formulera sig, utan att materialet bearbetats tidigare. Enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) beskriver ord bäst en människas upplevelser och erfarenheter av världen. En kvalitativ studie passar syftet eftersom människors berättelser alltid varit en viktig källa till kunskap kring den enskilde individens levda erfarenheter (Friberg, 2006). Genom studier av bloggar kunde blogg författarna följas under en längre tidsperiod. Tankar och känslor gick att ta del av såsom de beskrivits vid varje tidpunkt. Enligt Polit & Tatano Beck (2013) utgörs en blogg av berättande text, vilket kan jämföras med dagböcker och intervjuer. Dessa datamaterial anses mest lämpade när syftet är att beskriva människors subjektiva upplevelser (ibid.). Det föreligger dock en signifikant skillnad mellan dagböcker och bloggar (Våge, Stattin och Nygren, 2005). Dagböcker är privata medan bloggar skrivs på nätet och därmed är offentliga och tillgängliga för alla som vill läsa. I bloggar kan skribenten välja att vara anonym, vilket ger blogg författaren möjlighet att vara öppnare kring tankar och känslor än vid interaktion direkt med en annan person, såsom vid en intervju (ibid.). Vid analysen av bloggarna lästes inte inläggen som läsare skrivit då det inte ansågs relevant för studiens syfte.

En intervjustudie var inte möjlig att genomföra då tre av blogg författarna hade avlidit vid studiens genomförande. En intervjustudie kan enligt Kvale och Brinkman (2009) ge forskaren

information kring informantens upplevelser och liv. Intervjustudien innebär även att forskaren kan ställa följdfrågor (ibid.). Intervjuer valdes bort i denna studie då utformningen av frågorna hade kunnat påverka informanternas berättelser. En intervjustudie ansågs inte heller lämplig ur ett etiskt perspektiv, då informanterna utgjordes av personer med en dödlig sjukdom, vilket Vetenskapsrådet (2002) belyser. En väl genomförd intervjustudie hade krävt väl utformade frågor och erfarenhet hos intervjuarna, och författarna till föreliggande studie innehade inte den kompetensen. I bloggar har blogg författare möjlighet att skriva fritt kring tankar och känslor och styrs inte av på förhand utformade frågor, vilket bekräftas av NE (2013) som menar att bloggar kan jämföras med dagböcker. En litteraturstudie var inte möjlig att genomföra, då det saknades tillräckligt antal, det vill säga mellan 10-15 stycken, vetenskapliga artiklar baserade på kvalitativa studier som motsvarade studiens syfte. Utifrån detta anses en kvalitativ innehållsanalys av bloggar den mest relevanta metoden för att uppnå syftet.

8.2 Resultatdiskussion

Syftet med studien var att belysa hur patienter med obotlig cancer upplever bemötande i den palliativa vården.

Resultatet visade tydligt att empati och lyhördhet hos vårdpersonalen hade stor betydelse för att bloggförfattarna skulle känna sig sedda och bekräftade som människor i mötet med vårdpersonalen. Resultatet stöds av tidigare forskning som visar att patienter upplevde bekräftelse när de blev sedda som personer och bemötta med förståelse och omtanke (Matiti & Trorey, 2008; Williams & Irurita, 2004). Ett empatiskt bemötande stärker människors värdighet och självförtroende (Walsh & Kowanko, 2002). Enligt Matiti och Trorey (2008) innebär respekt att bli uppmärksammas som en unik person med specifika behov. Det blev tydligt att två av bloggförfattarna hade fler negativa än positiva upplevelser av bemötande. Den främsta orsaken som kunde skönjas var just bristen på empati och lyhördhet hos vårdpersonalen. Studiens resultat belyser att den yrkesprofession som främst upplevdes sakna empati och lyhördhet var läkare. Det framgick att sjuksköterskor ofta fick släta över det lidande som läkarna orsakat. I den palliativa vården ingår flera professioner och ett samarbete mellan yrkesprofessionerna är av stor vikt för att patienten ska erhålla bästa möjliga vård och omvårdnad, vilket WHO (2013) poängterar. I Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005) framgår tydligt att sjuksköterskans arbete ska grundas på en humanistisk människosyn med respekt för den enskilde patienten och tillvaratagande av patientens och de anhörigas livsvärld. Läkarprofessionen har dock en överordnad ställning och mer makt än sjuksköterskan som i sin tur är överordnad undersköterskan i hälso – och sjukvården (Lindström, 2009). Makten härrör från gamla organisationsstrukturer då läkaren hade störst makt över den medicinska vetenskapen. Strukturen lever till viss del ännu kvar (Eide & Eide, 2006).

I resultatet framkom att bloggförfattarna önskade tydlig och korrekt information angående sin sjukdom, vilket betonas i tidigare studier. I en studie av Schmidt (2003) beskriver patienter betydelsen av att få information gällande sin vård tillgodosedd. Informationen omfattade förklaringar och råd kring patientens diagnos, undersökningar samt omvårdnad (Liu et al, 2005; Matiti & Trorey, 2008). När patienter görs delaktiga i sin behandling ökar möjligheterna att uppnå uppsatta mål gällande vård och behandling (SoS, 2012). Resultatet visade att bloggförfattarna upplevde känslor av ilska, vanmakt och besvikelse när de bemöttes

som objekt av vårdpersonalen. I en studie av Dahlberg (2002) betonades att omvårdnad ofta styrs utifrån verksamhetens rutiner och därmed bortser från den unika människans behov och önsknings. Människor i studien beskrev att när de bemöttes som objekt och inte som en unik människa med en egen historia så skapades ett vårdlidande (ibid.). I en av bloggarna blev det tydligt hur vårdpersonalens undanhållande av information och felaktiga information orsakade bloggförfattaren ett stort vårdlidande. En bloggförfattare upplevde att vårdpersonalen saknade intresse för hennes upplevelser. Resultatet bekräftas av tidigare forskning som påpekar att en vanlig orsak till upplevt missnöje inom vården grundar sig på dåligt bemötande från vårdpersonalen. (Eriksson & Svedlund, 2005). Arnman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin och Eriksson (2004) betonar att ett bristfälligt bemötande kan leda till ett ökat lidande för patienten. När människor reduceras till nummer, kroppar och diagnoser så skapas ett vårdlidande, vilket innebär ett ökat lidande för patienten istället för ett lindrat lidande (ibid.). Eriksson (1994) menar att en människa utsätts för ett vårdlidande när vården är felaktig eller uteblir. Författaren poängterar även att ett vårdlidande kan uppstå genom vårdpersonalens maktutövning. Resultatet visade att när bloggförfattarna förlorade förtroendet för vårdpersonalen skapades känslor av besvikelse och en motvilja att komma tillbaka för att få ytterligare vård. Resultatet styrks av tidigare forskning som pekar på att vissa människor undviker vidare kontakt med hälso- och sjukvården efter negativa upplevelser av bemötande från vårdpersonal (Arnman et al., 2004; Eriksson & Svedlund, 2005).

Studien visade hur vårdpersonalens maktmissbruk bidrog till en upplevelse av negativt bemötande. Vårdpersonalens maktmissbruk innefattar många olika aspekter, vilket framkommer i studien. När bloggförfattarna bemöttes med nonchalans, fick felaktig eller ingen information och inte kände sig sedda eller hörda av vårdpersonalen så skapades negativa upplevelser av bemötande. Upplevelserna gav upphov till ett vårdlidande, ett lidande som uppstod på grund av vårdpersonalens missbruk av makt. Resultatet kan härledas till tidigare forskning som visar att patienters vårdlidande ofta hör samman med vårdrelationen (Walsh & Kovanko, 2002). Författarna menar att brister och ogenomtänkta handlingar i vårdrelationen samt bristande etisk hållning hos vårdpersonalen i bemötandet av patienten utgör grunden för patientens vårdlidande (ibid.). Det är därför av yttersta vikt att vårdpersonalen är medveten om sin egen makt, både vad den innefattar och hur den används (Skau, 2006). WHO (2012) betonar att målet med all palliativ vård är att förebygga och lindra patientens lidande. God omvårdnad kännetecknas av vård som förmår lindra människors lidande och utövas med och omsorg om patienten medmänniska, (Söderlund, 1998). Enligt

Skärsäter et al. (2007) kan vårdpersonal tillföra sin professionella kunskap i mötet med patienten, vilket framkommer i studien. Det är dock viktigt att beakta att den enskilda patienten själv bidrar med den viktigaste kunskapen om hur hon upplever sin omvärld och hur sjukdomen påverkar hennes livssituation (ibid.). Det fanns stora likheter i vad bloggförfattarna upplevde som positivt respektive negativt bemötande. Det fanns även vissa skillnader, vilket är viktigt att ta i beaktande vid utformningen av den unika patientens vård. Enligt Dahlberg et al. (2003) är såväl lidande som välbefinnande unikt för varje patient. Sjuksköterskan har här en viktig roll i egenskap av att ha ett övergripande ansvar för omvårdnaden av patienten (SoS, 2012).

8.3 Slutsats

Studien visar att människors upplevelse av bemötande har en avgörande betydelse för hur relationen mellan vårdpersonalen och patienten utvecklas och hur patienterna upplever sin vård. Positiva upplevelser av bemötande, såsom att bli sedd och bekräftad som en unik människa samt få tillgång till information av kompetent personal, är grundläggande för att patientens lidande ska kunna lindras. När patienten bemöts med nonchalans, får felaktig eller ingen information och inte blir sedd som människa skapas ett vårdlidande hos patienten. Det är samtidigt viktigt att poängtera att upplevelsen av bemötande är något subjektivt och individuellt, vilket bör tas i beaktande vid omvårdnad av patienter med obotlig cancer.

8.4 Klinisk betydelse

Denna studie kan vara av betydelse för sjuksköterskor och annan vårdpersonals förståelse för hur patienter med obotlig cancer upplever bemötande inom den palliativa vården. Ökad kunskap om och förståelse för patienters upplevelser av positivt respektive negativt bemötande inom den palliativa vården, samt vad som föranleder detta, kan användas i arbetet med att utveckla vården av patienter med obotlig cancer och således höja kvalitén på den professionella kliniska omvårdnaden inom palliativ vård.

8.5 Förslag på vidare forskning

Bloggar används i allt större utsträckning av människor som drabbats av obotlig cancer men bloggar är ett relativt outforskat ämne inom omvårdnadsvetenskapen. Ytterligare forskning behövs kring vilken betydelse bloggar kan ha i omvårdanden. Får bloggande patienter mer uppmärksamhet i vården? Leder bloggandet till en bättre vård av den som bloggar? Forskning kring bloggars betydelse för patienter med obotlig cancers upplevelse av livskvalité är ett annat område som kan vara av betydelse för vidare forskning. Även bloggars funktion som copingstrategi och psykosocialt stöd kan belysas genom vidare forskning. Kvinnors och mäns upplevelser av bemötande inom den palliativa vården kan belysas ur ett genusperspektiv men har inte berörts i denna studie. Ämnet kan förhoppningsvis vara föremål för en annan studie.

REFERENSER

Andersson, D. (årstal saknas). *Omkring tiggaren från Luossa*.

Arnman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., Hamrin, E. & Eriksson, K. (2004). Suffering relatde to health care: A study of breast cancer patients' experiences. *International Journal of Nursing Practice*, 10, 248-256.

Arnman, M. & Rehnsfeldt, A. (2006). *Vårdande som lindrar lidande. Etik i vårdandet*. (s.12-13). Stockholm: Liber.

Beck-Friis, B. & Österberg, A. (2005). Hemsjukvård - också i livets slutskede. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.). *Palliativ medicin*. (s.203-212). Stockholm: Liber.

Befring, E. (1994). *Forskningsmetodik och statistik* (S. Andersson övers.). Lund: Studentlitteratur (Originalarbetet publicerat 1992).

Bergh, M. (2002). *Medvetenhet om bemötande: En studie om sjuksköterskans pedagogiska funktion och kompetens i närståendeundervisning*. Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.

Birgegård, G. & Glimelius, B. (1998). *Vård av cancersjuka*. Lund: Studentlitteratur.

Björklund, M. (2010). *Living with head and neck cancer: a health promotion perspective – a qualitative study*. Doktorsavhandling, Kristianstad universitet, Nordic School of Public Health. Hämtad 2010-09-28 från <http://hkr.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:361292>

Cancerfonden (2013). Hämtad 2013-05-11 från <http://www.cancerfonden.se/sv/Om-Cancerfonden/Fragor-och-svar/Vanliga-fragor-om-cancer/>

Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 63,(22), 4-8.

Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl. 161-172). Lund: Studentlitteratur.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Drach-Zahavy, A. (2009). Patient-Centered Care and Nurses' Health: The Role of Nurses' Caring Orientation. *Journal of Advanced Nursing*, 65(7), 1463-1474.

Edberg, A-K. & Wijk, H. (Red.). (2009). *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (1:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.

- Eide, T. & Eide, H. (2006). *Kommunikation i praktiken*. Malmö: Liber
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber.
- Eriksson, U. & Svedlund, M. (2005). Struggling for confirmation, patients' experiences of dissatisfaction with hospital care. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 438-446.
- Fossum, B. (2007). Modeller och teorier för kommunikation och bemötande. I B. Fossum (Red.). *Kommunikation samtal och bemötande i vården* (s.23-38). Lund: Studentlitteratur.
- Friedrichsen, F. (2005). Sjuksköterskan i den palliativa vården – en roll av anpassning och balans. Beck-Friis, B. & Strang, P. (red). *Palliativ Medicin*. (s.377-382). Stockholm: Liber.
- Furst, C-J. (2007). *Vill du bli vårdad i slutet av ditt liv av någon som bara har en timmes utbildning i palliativ vård?* Hämtad 2013-09-18 från <http://www.nationellaradetforpalliativvard.se/blanketter/publikationer/Rapport%20från%20seminariet%20om%20palliativ%20vård%20i%20grundutbildningen%20maj07.pdf>
- Gilje, N. & Grimen, H. (2004). *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*. Göteborg: Daidalos.
- Glimelius, B. (2005). Kuration eller palliation? Beck-Friis, B. & Strang, P. (red). *Palliativ Medicin*. (s.15-22). Stockholm: Liber.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 105-112.
- Henoch, I. (2002). Palliativ – en begreppsanalys. *Vård i Norden* 65(22), 10-14.
- Henricson, M. (Red). (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Johnson, L.A., Gorman, C., Morse, R., Firth, M. & Rushbrooke, S. (2013). Does communication skills training make a difference to patients' experiences of consultations in oncology and palliative care services? *European Journal of Cancer Care*, 22. 202-209.
- Kalkas, H. & Sarvimäki, A. (1999). *Omvårdnadsetikens grunder*. Stockholm: Liber.
- Kommittén om vård i livets slutskede. (2000). *Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut: delbetänkande*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer. Hämtad 2013-09-18 från <http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindström, A.C. (2009). Rätt sätt men fel grejer – distriktssköterskors samarbete på vårdcentral. I J. Berlin, E. Carlström & H. Sandberg, (Red.). *Team i vård, behandling och omsorg*. (s.149-165), Lund: Studentlitteratur.

Liu, J-E., Mok, E. & Wong, T. (2005). Caring in nursing: investigating the meaning of vcaring from the perspective of cancer patients in Beijing, China. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 188-196.

Matiti, M. & Trorey, G.M. (2008) Patients' expectations of the maintenance of their dignity. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2709-2717.

Mead, N. & Bower, P. (2000). Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science and Medicine*, 51(7), 1087-1110.

Miller, E.-A. & Pole, A. (2010). Diagnosis blog: Checking Up on health Blogs in the Blogosphere. *American Journal of Public Health*, 100(8), 1514-1519.

Mok, E. & Chi Chui, P. (2004). Nurse-patient relationships in palliative care (Elektronisk version). *Journal of Advanced Nursing* 48(5), 475-483.

Mårtensson, G., Carlsson, M. & Lampic, C. (2010). Are cancer patients whose problems are overestimated by nurses less satisfied with their care? *European Journal of Cancer Care*, 19, 382-392.

Nationalencyklopedin [NE]. (2013). Hämtad 2013-09-03 från <http://ne.se>

Polit, D, F. & Tatano Beck, C. (2013). *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. (8th edition). Lippincott Williams and Wilkins.

Ptacek, J, T. &

Ptacek, J, J. (2001). *Patients' Perceptions of Receiving Bad News About Cancer*. *Journal of Clinical Oncology*, 19 (21), 4160-4164.

Rasmussen, Birgit H. (1999). *In pursuit of a meaningful living amidst dying: Nursing practice in a hospice*. (akademisk avhandling) Umeå universitet, institutionen för geriatrik, Umeå.

Reitan, A.M. (2003). *Onkologisk omvårdnad, patient-problem-åtgärd*. Stockholm: Liber

Schmidt, L.A. (2003). Patients' perception of nursing care in hospital setting. *Journal of Advanced Nursing*, 44,(4), 393-399.

Skau, G. (2006) *Mellan makt och hjälp*. Malmö: Liber.

Skärsäter, I., Palm Ernsäter, T., Edwinsson, J., Hommel, A., Olsson, J., Wijk, H. & Andersson-Gäre, B. (2007). Kvalitetsutveckling av omvårdnad. *Omvårdnadsmagasinet*, 6, s.2-7.

Socialstyrelsen [SoS]. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005-105-1)*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2013-09-16 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen [SoS]. (2007) *Forskning som speglar vård i livets slutskede- sammanställning av aktuell forskning*. Hämtad 2013-09-01 från

http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9185/2007-123-13_200712313.pdf

Socialstyrelsen [SoS]. (2012). *Din skyldighet att informera och att göra patienten delaktig*. Hämtad 2013-09-17 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-1-5>

Socialstyrelsen [SoS]. (2013). *Folkhälsan i Sverige - Årsrapport*. Hämtad 2013-09-10 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19032/2013-3-26.pdf>

Speck, P. (2006). *Teamwork in palliative care: Fulfilling or frustrating*. Oxford: University Press.

Statens författningssamling [SFS] 1982:763. Hälso- och Sjukvårdslagen. Stockholm: Riksdagen.

Statens offentliga utredningar [SoU] 2001:6. *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut*. Slutbetänkande från Kommittén om vård vid livets slutskede. Hämtad 2013-08-31 från <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/2782>

Sveriges Kommuner och Landsting (2007). *(O)jämnställdhet inom hälsa och vård – en kunskapsöversikt*. Hämtad 2013-09-12 från [http://www.skl.se/vi_arbetar_med/jamstallldhet/publikationer_1/\(o\)jamstallldhet-i-halsa-och-vard-en-kunskapsoversikt](http://www.skl.se/vi_arbetar_med/jamstallldhet/publikationer_1/(o)jamstallldhet-i-halsa-och-vard-en-kunskapsoversikt)

Söderlund, M. (1998). *En mänsklig atmosfär. Trygghet, samhörighet och gemenskap- God vård ur ett patientperspektiv*. (avhandling för doktorsexamen, Uppsala universitet).

Ternstedt, B-M. (1998). *Livet pågår! Om vård av döende*. FoU 53. Stockholm: Vårdförbundet.

Walsh, K. & Kowanko, I. (2002). Nurses' and patients' perception of dignity. *International Journal of Nursing Practice*, 8, 143-151.

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom Humanistisk samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 2013-10-15 från www.vr.se

Vetenskapsrådet [VR] (2009). Hämtad 2013-09-17 från <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Widell, M (2003) *Lindrände vård- vård i livets slutskede*. Stockholm: Bonnier utbildning AB.

Williams, A.M. & Irurita, V.F. (2004) Therapeutic and non-therapeutic interpersonal interactions: the patients' perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 806-815.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (3. Rev. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Våge, L., Stattin, E. & Nygren, G. (2005) *"Bloggtider"*. Stiftelsen Institutet för Mediastudier: Stockholm.

Världshälsoorganisationen [WHO] (2013). Hämtad 2013-09-02 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Ågren, P-O. (2000). *Forskningsetik i cyberrymden*. Human IT, Tidskrift för studier av IT ur ett humanvetenskapligt perspektiv, nr 1 – 2000.

Öhman, M., Söderberg, S. Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 13,(4), 528-542.