

EXAMENSARBETE - MAGISTERNIVÅ
I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2009:71

Förutsättningar för delaktighet–
utifrån ett patientperspektiv
En litteraturstudie

Camilla Mårtenson
Annika Olsson



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Förutsättningar för delaktighet – utifrån ett patientperspektiv. En litteraturstudie
Författare: Camilla Mårtenson & Annika Olsson
Ämne: Vårdvetenskap

Nivå och poäng: Magisternivå
Kurs: Specialistsjuksköterskeutbildning med inriktning mot distriktssköterska

Handledare: Elisabeth Björk Brämberg
Examinator: Eva Roberstson

Sammanfattning

Delaktighet är ett centralt begrepp i vårt samhälle och i synnerhet inom hälso- och sjukvården. Det är därför av vikt att ytterligare belysa begreppet delaktighet ur ett patientperspektiv, för att få en ökad förståelse av dess innebörd. Tidigare forskning kring delaktighet är gjord inom olika sammanhang, exempelvis inom akut- och hjärtsjukvård och ofta från ett sjuksköterskeperspektiv. Syftet med studien är att beskriva förutsättningar för delaktighet så som detta erfars av patienter med cancersjukdom.

Denna uppsats är en litteraturstudie med kvalitativ ansats där åtta självbiografier har analyserats. Att ta del av människors livsberättelser kan vara ett sätt att komma nära deras upplevda erfarenheter, tankar och känslor. Resultatet visade att *kontinuitet med vården, möjligheten att kunna påverka sin situation samt en god dialog, som främjar trygghet* skapade förutsättningar till delaktighet för patienten. Att mötas av samma vårdpersonal under en lång behandlingsperiod ger en nära och förtrolig relation. En god dialog innebär att patienten känner sig sedd och lyssnad till och blev bemött som en egen unik individ. Påverka sin situation kan innebära inflytande att bestämma planeringen av sin vård.

Patientdelaktighet är ett fundamentalt mål i vården. Delaktighet är dock ett komplext begrepp att definiera. Patientdelaktighet är ett område som ständigt behöver belysas och reflekteras över. Vårdpersonal behöver kontinuerlig utbildning och träning i att lära sig att dela makt och kunskap med sina patienter. Vi hoppas att vår studie av självbiografier skall väcka nyfikenhet samt förståelse för människans behov av att reflektera kring existentiella frågor.

Nyckelord: *patientdelaktighet, självbiografier, kontinuitet, god dialog, påverka*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<i>Sammanfattning</i>	2
<i>INNEHÅLLSFÖRTECKNING</i>	3
<i>INLEDNING</i>	4
<i>BAKGRUND</i>	4
Begreppet delaktighet	4
Delaktighet, en historisk tillbakablick.....	5
Forskningsöversikt	5
Cancerpatienters perspektiv	7
<i>PROBLEMFÖRMULERING</i>	8
<i>SYFTE</i>	8
<i>METOD</i>	8
Ansats	8
Datinsamling	8
Dataanalys	10
Kontinuitet i relation med vårdpersonalen skapade förtroende.....	11
En dialog främjar trygghet	13
Möjligheten av att kunna påverka sin situation.....	14
<i>DISKUSSION</i>	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
Betydelse för vårdandet	19
Slutord	20
Förslag på fortsatt forskning	20
<i>REFERENSER</i>	20
<i>BILAGA 1</i>	24
Självbiografier	24

INLEDNING

Delaktighet har under vår distriktssköterskeutbildning betraktats som ett självklart positivt värde när man diskuterat vården ur patientens perspektiv. Vi noterade under den verksamhetsförlagda utbildningen att det i omvårdnadsjournalen dokumenterades t.ex. att ”patienten deltog bra”, ”patienten medverkar fint”. Det ledde i sin tur fram till frågan: *Hur vet jag att patienten kände sig delaktig?* Eller, var det när patienten gjorde som jag förväntade mig som jag kunde beskriva honom/henne som delaktig? Dessa frågor väckte vår lust att gå vidare med en fördjupad diskussion av och reflektion över begreppet delaktighet och dess innebörd. Därför har vi valt att studera delaktighet ur ett patientperspektiv.

BAKGRUND

Patientdelaktighet kan ses som en social konstruktion som formas i interaktionen mellan sjuksköterska och patient. Sjuksköterskan är samtidigt en nyckelperson som kan underlätta eller försvåra delaktighet eftersom han/hon genom sin position och profession har den högre graden av kontroll och i stort sett är normgivande i interaktionen med patienten (Henderson, 2000). Sahlsten, Larsson, Sjöström & Plos (2008) menar att patienter upplever delaktighet som något de vill ha och som de accepterar, medan sjuksköterskor upplever att delaktighet är något som de ger i syfte att ”aktivera” patienten.

Delaktighet är ett centralt begrepp i vårt samhälle och i synnerhet inom hälso- och sjukvården. Inom vårdvetenskapen är delaktighet oklart till sin innebörd och det är både deskriptivt och värderande. För att kunna möta patientens förväntan om och rättighet till delaktighet i sin omvårdnad behövs kunskaper och förståelse för vad patienten upplever som delaktighet. Enligt Sahlsten et al. (2008) är patientdelaktighet ett ”flyktigt” och komplext begrepp trots att det så ofta används. Författarna menar att begreppsförståelse är grunden för vad som krävs för kunskapsområdet. För sjuksköterskor är det en kunskapsbas och det är viktigt för en precis kommunikation och för ett kritiskt tänkande.

Begreppet delaktighet

Begreppet delaktighet ges många olika men besläktade betydelser beroende på inom vilken kontext det används. Därför är förståelse och kunskap om kontexten viktig för att göra en så korrekt tolkning som möjligt. Ordet delaktighet kommer från latinets *participare* (pars, part, dela och capere, ta), vilket betyder ta del i. Synonymer till delaktighet är medverkan och medansvar (Walter, 2002). Delaktighet har även betydelsen aktiv medverkan med två betydelsenyanser; känslan av att vara till nytta, ha medinflytande och dylikt samt speciellt juridiskt medansvar. Medverkan är ett annat ord som är besläktat med delaktighet. I etymologisk ordbok tas med-ord inte upp separat. Medverkan betyder verka tillsammans med andra för ett gemensamt mål (www.NE.se, 2009). Synonymer till medverkan är deltagande, delaktighet, hjälp, bistånd. Ansvar har synonymerna skyldighet, skuld och ansvarighet (Walter, 2002). Medansvar betyder del i ansvar. Inflytande, ett annat ord som kan relateras till delaktighet, kommer från latinets *influentia* bildat av verbet influere som betyder flyta in, strömma in (Wessén, 2002). Synonymer till inflytande är inverkan, betydelse, makt och inflytelse (Walter, 2002). Medinflytande betyder möjlighet att (jämte andra) påverka utvecklingen (www.NE.se).

Delaktighet, en historisk tillbakablick

Patientdelaktighet kan påverkas av de traditioner och värderingar som den institutionella miljön gett avtryck på och därmed inverkat på patientens roll. Sjukhusen var en sluten värld under 1900-talets första decennier (Söderbäck, 1999). Då förväntade sig sjukvårdspersonalen att patienter skulle i högre utsträckning överlämna både sig själva och ansvaret för sin vård. Det var inte bara sina kläder de fick lämna över vid inläggning på sjukhus utan även sin identitet. Därmed kom sjukvården att få en allt mer biologisk inriktning med risk för att patienten sågs som ett biologiskt objekt intagen på sjukhus som skulle analyseras och repareras. Patienten uppfattades som ett objekt utan egen talan och beslutanderätt över sin person. Skau (2006) beskriver att en av de viktigaste och mest betydelsefulla förändringar i en människas liv är övergången från subjekt till objekt. Det vill säga att individen går från den person som haft kontroll över sitt eget liv och eget bestämmande, till att bli någon som inte längre kan råda över sig själv i samma utsträckning som tidigare och bli ett föremål för samhällets offentliga hjälpapparat, detta medför att individen hamnar i beroendeställning.

Sedan mitten av 1970-talet förändrades det svenska samhället successivt mot ett allt större inslag av medborgarinflytande och kritiken blev kraftig mot inhumana förhållanden inom sjukvården (Fridell, 1998). Fram till 1982 ”ägde” sjukvården mer eller mindre sina patienter men då skrevs Hälso- och sjukvårdslagen om radikalt och i denna nämndes patienten för första gången (SFS 1982:763). Patienten skulle nu ses som en egen person, ett subjekt med eget ansvar och rätt till delaktighet. Lagstiftningen har sedan dess efter hand reviderats för att stärka individens position. Samtidigt har personalens skyldigheter fastslagits (Larsson, 2008). Att förändra attityder och värderingar är dock en process som tar lång tid enligt Cahill (1996).

Utvecklingen mot ökat inflytande har skett under förhållandevis kort tid så det finns risk för kvardröjande strukturer och attityder hos både vårdpersonal och patienter (Larsson, 2008). Såväl Henderson (2003) som Efraimsson, Sandman, Hydén, & Rasmussen (2004) fann att sjuksköterskor föredrar att behålla makten över patienten i interaktioner. En förklaring kan vara att de professionella oftast inte vare sig utbildats eller tränats i att dela makt och kontroll med sina patienter (Roberts & Krouse, 1990). Enligt Socialstyrelsen (2003) har det varit svårt att patienter får vara delaktiga bl. a. på grund av de professionellas attityder, bristande kunskaper och intresse, men även till följd av stora organisationer styrda av hierarkisk struktur. Denna samhällsutveckling gör frågor rörande delaktighet mycket angelägna.

Forskningsöversikt

Vid granskningen av forskning om delaktighet utifrån ett patientperspektiv kunde vi skönja återkommande förutsättningar, i teman såsom; *Förväntningar, information, utbildning/kunskap, kommunikation, miljö, tid.*

Vi är alla olika individuellt. Det är enbart den enskilda patienten som kan avgöra om delaktighet uppnåtts i vad som berör den egna omvårdnaden. Upplevelsen har patienten grundat på erfarenheter och *förväntningar* (Hendersen, 2000). För att skapa förbättringar i mötet med patientens förväntningar behövs kunskaper om patientens upplevelse av delaktighet i omvårdnaden. Patientdelaktighet är en väsentlig förutsättning för medicinsk behandling och omvårdnad så därför är en mer aktiv medverkan från patientens sida av betydelse för vården samt resultatet av vården (Larsson, 2008). Larsson menar att detta dock kan kräva nya avvägningar vilket ökar möjligheterna att lyhört tillmötesgå önskemål,

prioritera tid och behandlingsresurser. Detta bekräftas av Larsson, Sahlsten, Sjöström, Lindencrona & Plos (2007) som menar att kunskap om patienters deltagande är av stor betydelse för sjuksköterskor i deras ansträngningar att uppfylla patienters förväntningar. De patienter som är aktiva och deltagande i sin egen vård bidrar till ökad motivation vilket leder till bättre behandlingsresultat och ökad kvalitet på vården för dem själva. Vidare menar författarna att patienter kontinuerligt gör överväganden för att bilda sig en uppfattning om omvårdnadssituationer som jämförs med egna förväntningar eller önskemål. Det i sin tur förutsätter att sjuksköterskan tillför meningsfull och adekvat information och utifrån det reflekterar patienten och sjuksköterskan tillsammans. Dessa två led utgör nödvändiga förutsättningar för delaktighet. Antonovsky (1987) menar att förstå sin situation kan ses som ett djupt mänskligt behov, ett behov som när det tillfredsställs är trygghetsskapande. Genom att tillåtas vara delaktig och uppleva meningen med det som händer skapas en känsla av att kunna hantera situationen, en känsla av sammanhang (Antonovsky, 1987). Att vara delaktig innebär att vara autonom och bestämma över sitt eget liv. Björck-Åkesson & Granlund (2004) understryker också att motivation, vilja, personliga mål och roller är faktorer av vikt för delaktigheten.

För att patienten skall uppleva delaktighet, är det enligt Eldh, Ehnfors & Ekman (2006) viktigt att *information* inte tillhandahålls med hjälp av standardiserade förfaranden, utan att sjuksköterskan utgår från individuella behov i kombination med förklaringar och ser på patienten som en individ. Det är också väsentligt att de professionella erkänner varje patients unika kunskap och visar respekt för patientens beskrivning av sin situation istället för att uppmana personen att bara delta i beslutsfattandet.

Patienten måste ges möjlighet att på en intellektuell nivå förstå och välja mellan alternativ samt att göra val som påverkar den egna vårdssituationen. För att patienten skall kunna göra dessa val som leder till ökat ansvar och oberoende förutsätts att sjuksköterskan anpassar kunskapen efter patientens behov och kunskapsnivå. Patienter kan ha en förväntan om att sjuksköterskan skall öka patientens *kunskaper* om den medicinska behandlingen och omvårdnaden samt målet med den. Sjuksköterskans kunskap om hur ett terapeutiskt möte uppnås och utvecklas kan också ingå i patientens förväntningar (jfr Sahlsten, Larsson, Sjöström, Lindencrona, & Plos, 2005; Larsson et al 2007).

Patienter anser att det är viktigt att sjuksköterskor är uppmärksamma på patientens såväl verbala som icke verbala signaler. Det är betydelsefullt eftersom det i regel leder till att patienten känner sig sedd, hörd och värdefull. Att sjuksköterskan lyssnar, ger feedback och är känslomässigt öppen är ytterligare faktorer av vikt i detta sammanhang (Sahlsten et al 2008). Kettunen, Poskiparta & Karhila (2003) fann att rutinmässiga samtal, många frågor, omfattande informationsmaterial och övertalning i olika former kan hindra en ömsesidig dialog och utesluta patienten på ett sätt som liknas vid maktutövning.

För att känna delaktighet anser patienten att det behövs trovärdig och tillräcklig kunskap i en säker och stödjande *miljö*. Och för att en patient skall känna sig trygg och kunna uttrycka sina tankar öppet är det nödvändigt med en trygg miljö, (Sahlsten et al, 2005; 2008). Björck-Åkesson & Granlund (2004) belyser att delaktighet uppstår genom individens samspel med miljön.

Larsson (2008) lyfter fram hur värdefullt det är med en lugn patientansvarig sjuksköterska som spenderade adekvat *tid* med patienterna. Patienter slipper då upprepa sin sjukdomshistoria flera gånger. Tid hade också betydelse i den meningen att

patientdelaktigheten förändrades med hänsyn till tidpunkten för diagnosen och vilken diagnos det rör sig om (Sahlsten et al, 2008). Det bekräftar Eldh et al (2006) studie som visar att tidigare erfarenheter av deltagande kan förändras över tid och faser av sjukdom och behandling.

Cancerpatienters perspektiv

Saino, Lauri & Eriksson (2001) har studerat patienter med cancerdiagnos upplevelse av delaktighet i omvårdnadssituationen. Faktorer som patienterna anser gynnar delaktigheten är; att ha en patientansvarig sjuksköterska, att få uppmuntran från sjuksköterska/läkare, att bli individuellt behandlad som patient, att läkare/sjuksköterska har tillräckligt med tid avsatt, att kunna ställa frågor, få och förvärva information. Det viktigaste kring delaktigheten är att förstå vad för vilken sorts behandling det finns att tillgå och varför. Det framkommer i flera studier att en del patienter med cancerdiagnos sökte information och vetskap aktivt medan andra enbart ville ta del av nödvändig information (Saino, Lauri & Eriksson, 2001; Hedestig, Sandman & Widmark, 2003; Ellingson & Buzzanell, 1999). I Saino, Lauri & Erikssons (2001) studie söker patienter som är högutbildade egen information i större utsträckning och har dessutom fler frågor till doktorn. Medan de patienter som är lågutbildade och har varit sjuka en längre tid, ofta intar en mer passiv roll. En del patienter vill inte delta i beslutsfattande, men vill ändå ha adekvat och relevant information (Saino, Lauri & Eriksson, 2001). I Hedestigs et al.(2003) studie framkommer att en del patienter med prostatacancer önskade att andra skulle fatta beslut åt dem angående vilken behandling de skulle välja, speciellt då beslut skulle tas under en känslig fas av sjukdomen (Hedestig, et al., 2003).

Enligt Ellingson och Buzzanell (1999) är det viktigt att patienter med bröstcancerdiagnos får svar på deras frågor, samt detaljerad muntlig information och skriftlig information. Patienter upplever sig tryggare genom att förvärva god information. Att som vårdpersonal respektera att patientens tid är värdefull och att se patienten som en självständig individ är viktigt. När patienter inte upplever att de blev respekterade kan detta påverka hela dialogen/relationen och resultera i att patienten inte vågar känna tillit eller uttrycka sina behov. Det är ytterligare av betydelse hur vårdpersonals verbala och ickeverbala kommunikation uttrycks, samt synen på patienten som individ och inte enbart sjukdom. Författarna poängterar även vikten att det finns en vårdande personal i en varm atmosfär (Ellingson & Buzzanell, 1999). Patienter beskriver vikten av att träffa samma vårdpersonal vid sina besök upplevde det som en trygghet. De fick ofta väldigt nära kontakt med vårdpersonalen som de diskuterade framtida behandlingsstrategier och val med (Hedestig, et al., 2003).

Saino & Lauri (2001) hävdar att hur aktiv man är som patient också beror på patientens personliga egenskaper. Men att drabbas utav en cancer diagnos kan samtidigt väcka viljan att inta en mer aktiv roll hos patienten, då plötsligt livet handlar om liv och död. Det som kunde påverka till en minskad delaktighet är enligt patienterna att känna sig ignorerad och känna rädsla. I en senare studie av Saino & Lauri (2003) känner patienterna sig mest delaktiga kring beslut angående personlig hygien, vila och sömn. I beslutsfattande spelar den fysiska konditionen, civilstånd, ålder, samt tid sedan diagnos, liksom hur informationen förvärvades och relationen Enligt Kralik, Brown & Koch (2001) upplevde många kvinnor diagnostillfället som ett starkt minne. De kände sig vid diagnostiseringen ensamma i sin sjukdom och utan adekvat information och de hade svårt att finna mening i relationen med sig själv och med familjen då en ny identitet skapats av sjukdomen. Vidare menar Kralik et al (2001) att de upplevde sig sårbara och bortkomna när de försökte förstå meningen samt konsekvenserna av vad diagnosen skulle föra med sig i nutid och framtid.

PROBLEMFÖRMULERING

En väsentlig förutsättning för patientdelaktighet är att betona individens ansvar. Det är av betydelse för vården samt resultatet av vården (Larsson, 2008). Det är därför av vikt att ytterligare belysa begreppet delaktighet, för att få en ökad förståelse av dess innebörd ur ett patientperspektiv. Vi vill studera hur män och kvinnor i liknande situation upplever delaktighet. Vi har valt att undersöka detta utifrån hur patienter med cancerdiagnos upplever delaktighet. Tidigare forskning kring delaktighet är gjord inom olika sammanhang, exempel inom akutvården och hjärtsjukvården och till stor del utifrån ett sjuksköterskeperspektiv. Vi vill därför ta reda på hur det upplevs av patienter som har återkommande kontakt med sjukvården i samband med en cancerdiagnos.

SYFTE

Syftet är att beskriva förutsättningar för delaktighet så som det erfars av patienter med cancersjukdom.

METOD

Ansats

Denna uppsats är en litteraturstudie där åtta självbiografier har analyserats. Att söka sig till självbiografier och ta del av människors livsberättelser kan vara ett sätt att komma nära människors upplevda erfarenheter, tankar och känslor. Friberg (2006) menar att vårt liv beskrivs genom våra livsberättelser. Symboler och metaforer används och de utgår från kulturella mönster för att förmedla dem. Enligt Dahlberg (1997) utgör en biografi ett material som beskriver hur människor erfar världen eller delar av den och utgör en källa för analyser som syftar till att ta del av hur människor i olika skeenden i livet erfar sin värld. Dessa biografier kan vara beskrivna i ett underhållande eller upplysande syfte men innehåller ofta detaljerade och rikliga beskrivningar hur människor erfar sin vardag och utgör därför ett intressant material även i vetenskapligt syfte (Dahlberg, 1997). För att få en inblick i patienter med cancerdiagnos upplevelse valdes en kvalitativ ansats. Metoden valdes då den är lämplig och besvarar syftet.

Datainsamling

Vi valde att utifrån en kvalitativ ansats analysera åtta självbiografier (se tabell 1). Fem av biografierna är skrivna av kvinnor med bröstcancer. Tre är skrivna av män med prostatacancer. Självbiografierna är berättelser som stämde väl överens med syftet. De var mångsidiga, välskrivna, personliga. Självbiografier kan ge en ökad möjlighet att komma nära den enskilda kvinnan/mannens berättelse om hur de upplever att vara cancersjuk samt öka möjligheten att följa personens upplevelser, tankar och känslor genom hela sjukdomsförloppet. Berättelser berättas alltid ur ett specifikt perspektiv. De berättas alltid av

någon med något slags syfte. Den självbiografiska berättelsen strukturerar den sinnliga erfarenheten, organiserar minnet och delar in livet (Johansson, 2005).

Biografierna söktes fram genom bibliotekskatalogen på Högskolan i Borås i databasen Libris. Sökorden bröstcancer och svenska språket resulterade i 138 träffar. Därefter valdes ämne: biografier med genealogi, vilket betyder personhistoria, som gav 16 träffar. Först valdes tio biografier ut. Biografierna inkluderades utifrån kriterierna att de skulle innehålla kvinnans egen upplevelse av att drabbas av bröstcancer. Efter att ha fått en översikt av de tio böckerna exkluderades fem stycken. Dessa exkluderades på grund av att de inte stämde överens med studiens problemformulering och syfte. Dvs. det fanns ingen direkt beskrivning av möten med vårdkontakter. Till slut inkluderades fem biografier att ingå i studien. Dessa inkluderades på grund utav att de alla utgår från den enskilda kvinnans upplevelser och där tankar och känslor beskrivs i möten med vården.

Sökorden prostatacancer och svenska språket gav 60 träffar därefter valdes ämne biografier med genealogi, vilket gav sju träffar. Biografierna inkluderades i studien utifrån kriterierna att de skulle innehålla mannens egen upplevelse av att drabbas av prostatacancer. Efter att ha fått en översikt av de sju böckerna exkluderades fyra stycken. Dessa exkluderades på grund av att de inte stämde överens med studiens problemformulering och syfte. D.v.s. det fanns ingen direkt beskrivning av möten med vården. Till slut inkluderades tre biografier att ingå i studien. Dessa inkluderades på grund utav då de alla utgår från den enskilda mannens upplevelser och tankar, känslor beskrivs där i möten med vården.

Samtliga biografier är skrivna på svenska av kvinnor och män boende i Sverige publicerade mellan 1997–2007.

Almström, P. (2006) *Min version av vården*.

Andersson, A. (2004) *När du blir "flintis" kan pappa köra mig till fritids då?*

Feldt, K-O., von Otter, B. (2003) *I cancerns skugga Ett år av förtvivlan och hopp*.

Grahn, M. (2003). *Enbröstad*.

Pärletun, L-G. (2003) *Ditt PSA är för högt - mitt möte med prostatacancer*.

Thunberg, K. (2006) *Mellan köksfönstret och evigheten*.

Thuvesson, J. (2006) *Att vilja leva*.

Wachtmeister, I. (1997) *Boken jag saknade när jag fick bröstcancer*.

De åtta biografierna presenteras översiktligt (se bilaga 1). Biografierna lånades från Göteborgs statsbibliotek, Carolinabiblioteket i Uppsala samt Öckerö bibliotek.

Databas	Sökord	Antal träffar	Inkluderade	Exkluderade
Libris	Bröstcancer+ Svenska språk Biografier med genealogi	16	5	11. 2 dubletter 4 ingen beskrivning av vårdkontakter 5 pga. av tidig utgivningsår
Libris	Prostatacancer+ Svenska språk Biografier med	7	3	4. 1: dubblett+1 talbok

Tabell 1. Sammanställning av litteratursökningen

Vidare i studien benämns författarna till sjukdomsbiografierna som ingår i analysen, ”patienter”. Benämningen valdes för att behålla patientperspektivet.

Dataanalys

Självbiografierna har analyserats med hjälp av kvalitativ innehållsanalys (Granheim & Lundman, 2008). Kvalitativ innehållsanalys är också framtagen för att analysera texter. Texterna i denna uppsats är analyserade med en induktiv ansats vilket innebär en förutsättningslös analys av texter, det vill säga utan någon i förväg utarbetad modell eller teori som grund för analysen (Granheim & Lundman, 2008).

Analysen startade med att materialet lästes i sin helhet spontant och förutsättningslöst. Fokus var på innehållet. När en förståelse och en helhetsbild skapats efter den första granskningen av materialet så lästes självbiografierna en gång till. Då lästes materialet i sin helhet, men fokus låg på berättelsens struktur. Vi försökte dock hålla oss öppna inför vad som patienten beskrev som delaktighet. Det innebär att frågor ställdes till texten som till exempel ”Hur beskriver patienten delaktighet i vårdsammanhang?”. I detta skede av läsningen fanns en medvetenhet om vår egen erfarenhet av delaktighet i vårdsammanhang samt att vi låtit oss inspireras av ordets betydelse och dess synonymer. Vid läsningen markerades stycken dvs. meningsbärande enheter som ansågs svara mot syftet. Dessa plockades därefter ut ur texten. Denna analysfas resulterade i femtiosex meningsbärande enheter. Därefter kondenserades enheterna vilket innebär att enheternas innehåll kortades ner och det centrala innehållet i enheten lyftes fram. Enheterna klipptes sedan ut var och en och sorterades i olika koder, utifrån likheter och olikheter. Totalt resulterade det i tio koder. Ur de koder som framkom analyserades likheter och skillnader utifrån materialet från helhet till de olika delarna. Dessa bildade underkategorier som svarar på vad patienter finner betydelsefullt för att uppleva delaktighet. Därefter utkristalliserades tre stycken kategorier under vilka samtliga kodade mapper med meningsenheter grupperades in beroende på meningsenheterens kontext, likheter och skillnader. Dessa tre kategorier svarar på frågan hur patienten beskriver delaktighet (se tabell 2). Under denna del av analysen flyttades meningsenheter fram och tillbaka under reflektion, tills båda författarna var nöjda med kodernas placering.

För att ytterligare höja trovärdigheten har citat från de kodade texterna tagits med i uppsatsen samt för att ge läsaren möjlighet att bedöma vad som utmärker de olika kategorierna och vad som skiljer dem från varandra (Granheim & Lundman, 2008).

Meningsbärande enheter	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
Jag får besked utav läkaren om att det är cancerceller i knölen som togs bort. Jag hör	Patienten får upplevelsen av att själv kunna	Inflytande, medverkan Ta del i	Sedd och bemött som en egen unik individ	Känsla av möjlighet att kunna

<p>vad läkaren säger men orden studsar iväg. Jag får själv bestämma om jag vill opereras morgonen därpå eller vänta till efter helgen. Jag vill opereras så snart som möjligt</p>	<p>bestämma.</p>			<p>påverka sin situation</p>
<p>Som tidigare nämnt är en bra relation till sin läkare och övrig sjukvårdspersonal oerhört viktig. Att man verkligen kan lita på att de gör det bästa för dig.</p>	<p>Att man verkligen kan lita på att de gör det bästa för dig.</p>	<p>Arbeta för ett gemensamt mål</p>	<p>Att mötas av samma vårdpersonal under en lång behandlingsperiod gav möjlighet att skapa en nära och förtrolig relation samt ökade känslan av samhörighet.</p>	<p>Kontinuitet skapar förtroende</p>
<p>Doktorn kommer, den doktor som skall följa mig i fortsättningen. Jag är spänd inför mötet... Vi hälsar och han ser trevlig ut. -Jag har hört talas om dig, säger han mjukt och slår sig ned på den lediga stolen. -Ja, jag har varit lite besvärlig. Han ler vänligt, ett äkta leende. Isen är bruten. Jag andas ut, lättad. Samtalet kan börja. Han tar sig tid och svara på mina frågor..</p>	<p>Han ler vänligt, ett äkta leende. Han tar sig tid och svara på mina frågor.</p>	<p>Få tid att ställa frågor och få svar. Information och samtal.</p>	<p>Vårdpersonalens bemötande speglades i mötet</p>	<p>Dialog främjar trygghet</p>

Tabell 2. Exempel på analysprocessen enligt Graneheim & Lundman(2008).

RESULTAT

Kontinuitet i relation med vårdpersonalen skapade förtroende

Resultatet visade att kontinuitet i vården är av stor betydelse för upplevelsen av delaktighet. *Att mötas av samma vårdpersonal under en lång behandlingsperiod gav möjlighet att skapa en nära och förtrolig relation samt ökade känslan av samhörighet.* Som när patienter kände igen personal liksom att vårdpersonal kände patienter väl och behandlade honom eller henne på ett personligt sätt. Det skapade trygghet och innebar också att patienten kände sig sedd vilket gynnade samarbetet och ökade möjligheten till delaktighet. Vårdpersonalens öppenhet, där hon/han delade med sig av sitt liv gav patienten en känsla av samhörighet vilket också bidrog till en avslappnad atmosfär.

”Det var dessutom samma människor man mötte nästan varje gång och under den långa behandlingsperioden blev relationen patient-operatör allt mer nära och förtrolig.” (Feldt, 2003, s 98).

Tack vare kontinuitet kunde vårdpersonalen se förändringar hos patienter och meddela det.

”-Jaha, då kommer vi att träffas många gånger framöver. Det kommer att kännas bättre när du kommer igång med regelbundna behandlingar. Du lär känna oss och din läkare. Det kan inte hända något över helgen i alla fall, så ta det lugnt. Med en varm och lugnande röst gav hon mig så mycket tröst och hopp. Tack vare detta samtal klarade familjen helgen relativt bra.”(Andersson, 2004. s. 18)

Samtliga patienter beskriver hur det kändes att drabbas av cancer och hur tiden efter diagnosen följdes av långa perioder av ovisshet. Ovissheten beskrivs ofta som en helvetesresa och där besked var bättre än ovetskap med stor oro som följd.

När vårdpersonalen visade förtroende för patienten vågade patienten uttrycka sina känslor, sin oro och sin rädsla.

”Jag kände mig tryggt omhändertagen. Ändå saknade jag något viktigt. Min behandling gällde den fysiska sjukdomen cancer. Att sjukdomen också öppnade ett stor psykiskt sår fanns det ingen behandlingsplan för.” (Wachtmeister, 1997, s. 186)

Patienterna vågade även berätta om de svåra, mörka tankarna som kom när de tänkte på alla sjukhusbesök, cellgifter, hormonbehandling, strålning och den långa väntan på att livet skulle återvända. Det var då av stor betydelse att bli mött i sin rädsla, ångest och de föreställningar man har av att leva med en cancerdiagnos.

*”Läkaren är mycket allvarlig och svävar något på målet innan han ger mig besked:
-Du har cancer. Cancer, cancer, cancer, ekar det i huvudet på mig. Elakartad cancer. Måste åtgärdas omgående. Jag tar ordet cancer i min mun, smakar liksom på det. Vilket värdeladdat ord, så fyllt av skräck, ångest, lidande och en säker död! Jag säger ordet högt, om och om igen, skriker ut det så att det ekar över sjön: Cancer! Jag spottar ut det, kräks nästan ut det. Min älskade mor dog i cancer”.*
(Thuvevesson, 2006. s 141)

Förtroendet innebar att patienterna ansåg att läkarna gjorde allt som stod i deras makt för att patienten skulle få den bästa behandlingen.

”Som tidigare nämnt är en bra relation till sin läkare och övrig sjukvårdspersonal oerhört viktig. Att man verkligen kan lita på att det gör det bästa för dig.”(Andersson, 2004. s. 81)

En dialog främjar trygghet

Resultatet visade hur viktigt det var med information samt tid för samtal och besked för att cancerpatienten skall känna sig delaktig i sin vård. Patienternas förväntningar inför mötet med vårdpersonalen var ofta blandat med oro och rädsla. *I mötet speglades vårdpersonalens bemötande.* Det visade sig vara av stor betydelse hur själva mötet utformades och att det uppstod en dialog mellan patient och vårdpersonal. En dialog innebär att patienten upplevde att han/hon blev sedd och lyssnad till samt att det gavs tid för frågor och återkoppling.

”Jag fick träffa den behandlande läkaren i hennes rum på onkologen. Hon var mycket sympatisk, berättade om behandlingen och lät mig ställa frågor. Det gjorde jag, mest om hur själva behandlingen skulle gå tillväga och om biverkningarna, men just då hade jag inte så mycket frågor. Jag tyckte nog att jag hade hört det mesta jag behövde höra, att jag hade rätt bra koll på läget.” (Almström, 2006, s. 30).

När en dialog uppstod en tillåtande atmosfär och frågor och svar kunde uppstå spontant. Patienterna bekräftade att det att bry sig om en annan människa huvudsakligen bestod i att bli lyssnad till. När patienterna upplevde att vårdpersonalen inte lyssnade skapade det frustration och kunde i värsta fall leda till livsleda hos patienten.

”Ännu värre är det när det inte vågar prata med eller fråga sin läkare, än mindre ifrågasätta vad läkaren säger och gör. Detta gäller tyvärr även sjuksköterskorna: alltför många kryper fortfarande för läkarna. Detta bristande civilkurage eller nedärvda underdånighet gentemot överheten gör mig heligt förbannad. Även inom sjukvården gäller regeln att de som kan tala för sig har alla privilegier. Och detta i ett land där man talar rättvisa och jämlikhet!” (Thuveesson, 2006, s. 161).

Samtal kunde också fungera som mer än rent informationsutbyte. Vidare framkom att det var betydelsefullt att informationen var individuellt anpassad och att patienter fick förståelse för sina funderingar kring sjukdomen. Det visade sig framför allt gälla i de situationer där patienten skulle ta emot svåra besked, det var då viktigt att informationen gavs successivt. När det gällde information om olika behandlingar framkom det att patienten ville bli tagen på allvar och bli metodiskt informerad om tillvägagångssättet. Ju tidigare och mer precis information var desto bättre kunde patienten förbereda sig inför sin behandling. Patienterna ansåg att det var av betydelse för delaktigheten att den kunskap som vårdpersonalen gav verkligen nådde fram.

”Doktorn kommer, den doktor som skall följa mig i fortsättningen. Jag är spänd inför mötet...”

Vi hälsar och han ser trevlig ut.

-Jag har hört talas om dig, säger han mjukt och slår sig ned på den lediga stolen.

-Ja, jag har varit lite besvärlig.

Han ler vänligt, ett äkta leende. Isen är bruten. Jag andas ut, lättad. Samtalet kan börja. Han tar sig tid och svara på mina frågor.”

(Wachtmeister, 1997, s.76)

Patienterna hade förståelse för avvikelser i behandlingsplanen, att annat kunde komma emellan, men de ville i så fall bli informerade om det. Delaktighet upplevdes även när

patienten fick den tid han/hon behövde när de besökte läkare, sjuksköterskor, sjukgymnaster och dietister. Det var inte sällan fråga om att man fick mer tid än som var inplanerat. När tiden var knapp beskrev patienten att de inte kunde tillgodogöra sig informationen.

Vårdpersonalen kunde förstärka sitt budskap genom fysisk beröring. Och ibland kunde beröringen säga mer än tusen ord. Patienterna beskrev bland annat bra och viktiga möten med sjuksköterskor på bröstmottagningen. Där fick sjuksköterskorna patienterna att känna mindre rädsla och ångest genom att de fick vara delaktiga genom att titta, prova olika bröstmodeller samt genom att delges både skriftlig och muntlig information. En god dialog kan medföra att patienten känner sig lugnare och tryggare i mötet med vårdpersonalen.

”Denna vänliga människa får ta emot många kvinnors förtvivlan och osäkerhet. Många som inte vill, orkar eller törs visa sin stympade kropp, sin förkrossade själ och urholkade självkänsla för någon i sin omgivning. Kanske är det just i den här, i denna nakenhet och bland dessa konkreta ting som alla känslor bubblar upp, om man inte har någon att prata med.” (Grahn, 2003, s 18)

Möjligheten av att kunna påverka sin situation

I analysen framkom det att det var viktigt att patienter upplevde att han/hon inte var en i mängden utan verkligen blev *sedd och bemött som en egen unik individ* med eget ansvar. När patienten kände ansvar gav det en viss känsla av kontroll. Med kontroll menas när patienten upplever sig själv kunna påverka och styra utvecklingen av sitt liv. Det kunde gälla när patienten fick vara med och bestämma och vara delaktig i planeringen av sin vård och när vårdpersonalen respekterade patientens livssituation. Det upplevdes som positivt när det från vårdens sida fanns förståelse för att patienten antingen inte vågade planera allt för långt fram eller ville planera in i minsta detalj.

”Jag har inte kontroll över min tillvaro, det är så jag upplever det. I de flesta situationer bestämmer jag själv vad jag ska företa mig, men nu är det inte så. Men jag känner att det här ska gå bra. Jag känner mig mentalt förberedd.” (Pärletun, 2003, s. 78)

Det framkom att patienterna ville känna att de hade kontroll över när saker och ting gjordes men det fanns också behov av att kunna bevaka att de planerade åtgärderna verkligen blev av. Trots att hälsotillståndet försvårade ett sådant engagemang var behovet av kontroll, ansvarstagande och delaktighet det mest väsentliga. Att telefonledes försöka nå sin läkare när man hade frågor kunde upplevas som både tids- och energikrävande. Delaktighet upplevde patienten också när vårdpersonalen kunde tillmötesgå en patientönskan. När patienten upplevde att han/hon fick möjligheter att påverka sin situation växte också en känsla av att man arbetade mot ett gemensamt mål. På så sätt kunde patienten uppleva delaktighet.

”Jag får besked utav läkaren om att det är cancerceller i knölen som togs bort. Jag hör vad läkaren säger men orden studsar iväg, patienten upplever att det gäller. Jag får själv bestämma om jag vill opereras morgonen därpå eller vänta till efter helgen. Jag vill opereras så snart som möjligt.” Wachtmeister, 1997, s.35)

Om patienten möttes av förståelse och inte blev avfärdad trots att han/hon gick emot vårdpersonalens rekommendationer kände sig patienten delaktig.

”Doktorn tog det bra. Han var mänsklig, han gav sig tid att prata med mig och bad till och med om ursäkt för sina okänsliga kollegor”.
(Almström, 2006, s.14)

För att känslan av att kunna påverka sin situation skulle infinna sig behövde patienten befinna sig i en tillåtande miljö; en miljö där patienten fick sina behov och förväntningar tillgodosedda. Ronden var en miljö där patienten beskrev hur han/hon kände sig utelämnad och osedd, där fick patienten lite bekräftelse och upplevelsen av delaktighet uteblev.

”...om jag kan bli opererad i början av de tio dagarna kan jag börja spela igen efter ledighetens slut. Jag behöver inte sjukskriva mig. Käckt va? Doktorn och syster ler lite snett mot mig, men jag är stenhård. Jo, om du tror det så, säger doktorn. Jag kan se efter om vi har någon operationstid som passar, säger syster. Jodå, det finns det.” (Grahn, 2003, sid 13).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Denna studie lyfter begreppet delaktighet in i en kontext. Vi vill med denna studie belysa att inom vårdvetenskap är det viktigt att diskutera begrepp och begrepps betydelse för att få ett gemensamt språk. Enligt Friberg (2006) hjälper begrepp att skapa ordning i det vi ser och upplever och gör det möjligt att kommunicera med andra. Ett begrepp fångas inte alltid av ett enda ord. Det kan ibland behövas ett sammansatt ord eller en hel mening för att fånga ett begrepp.

Syftet var att beskriva förutsättningar för delaktighet så som det erfars av patienter med cancersjukdom.

Vi valde en kvalitativ innehållsanalys enligt Granheim & Lundman (2008) vilket är en lämplig metod då det material som skulle analyseras var utav berättande karaktär. I urvalsprocessen valdes självbiografier som var skrivna av både män och kvinnor för att få ett variationsrikt material. Det finns en medvetenhet om att män och kvinnors upplevelser kan skilja sig åt. Vi har valt att fokusera studien på individuella faktorer och inte de strukturella faktorer som exempel hör ihop med genus och organisationsaspekter. Detta valdes för att få en mer stringent inriktning av studien. Vi är dock medvetna om vi hade valt att även fokuserat på de strukturella faktorerna skulle resultatet ha blivit annorlunda. Prostatacancer och bröstcancer utgör stora patientgrupper i vårdsammanhang, vilket också märks i det utbud av självbiografier som finns tillgängligt. Därför kändes vår inriktning på dessa patientgrupper angeläget och intressant. Vi ansåg att en svaghet med trovärdigheten kunde vara att vi inte fick mer spridning på patienternas ålder. För att ändå uppnå tillförlitlighet i resultatet valdes självbiografier där patienten själv var författare. För att ytterligare stärka tillförlitligheten valdes svenska författare därför att nyanserna lätt kan gå förlorade vid översättning. Det är möjligt att upplevelsen av sjukdomen skiljer sig från hur det är i Sverige jämfört med andra länder. Resultatet är överförbart till svenska förhållanden.

Vi förstår att kritik kan riktas mot valet av självbiografisk litteratur eftersom de är skrivna för att fånga läsaren med ett speciellt syfte och att vi kan gå miste om en del av upplevelsen som beskrivs, såsom uttryck och kroppsspråk. Vi är även medvetna om att ställa ytterligare följdfrågor till texten ej är möjligt såsom vid intervjuer, vilket kan utesluta ytterligare information. Å andra sidan får läsaren ta del av ett material vilket är väl bearbetat av en människa som vill dela med sig av sina erfarenheter av att bli drabbad av en livshotande sjukdom. Friberg (2006) menar att en biografi ofta beskriver hur människor erfar världen eller delar av den och därför utgör en källa för analyser som syftar till att ta del av hur människor i olika skeenden i livet erfar sin värld. De utgör "livsbeskrivningar" som kan vara skrivna i ett underhållande eller upplysande syfte men de innehåller ofta detaljerade och rikliga beskrivningar hur människor erfar sin vardag och utgör därför ett intressant material även i ett vetenskapligt sammanhang (Friberg, 2006). För att komma nära människors upplevda erfarenheter och genom att ta del av människors livsberättelser i skönlitterär form kan man bredda sin erfarenhet indirekt vilket kan leda till personlighetsutveckling, alltså livskunskap (Petersson, 2009). Friberg (2006) menar vidare att vårdvetenskapliga forskningsproblem som handlar om människors upplevelser av hälsa, lidanden eller vård ofta utgör komplexa och mångfasetterade delar av människors livsvärld, dvs. den värld vi lever våra dagliga liv i.

Delaktighet är ett svårfångat begrepp i självbiografierna därför att det emellanåt blev inbäddat i utdragna episoder i böckerna. Graneheim & Lundman (2008) menar att välja ut de meningsbärande enheterna kan vara svårt och det är en kritisk och viktig del i analysarbetet. Väljer man för stora enheter riskerar man att de innehåller mer än en företeelse, och väljer man för små enheter riskerar man att materialet splittras. Viktig information kan gå förlorad i båda fallen. För att säkerhetsställa att meningsenheter som verkligen svarar mot syftet har tagits ut har vi genomfört analysarbetet i dialog och diskussion. När det är svårt att skilja kategorierna åt och det finns ett hierarkiskt förhållande mellan kategorierna kan man enligt Graneheim & Lundman (2008) ta hjälp att dela upp kategorierna i underkategorier. Kategorierna kan också göras tydligare om man väljer ut typiska meningsbärande enheter för att illustrera kategorierna. Citaten är fler till antalet från kvinnliga författare dels för att de är fler till antal böcker som ingår i studien och dels för att de valda citaten var lättare att fånga i sitt sammanhang kring delaktighet. Men vi vill förtydliga att de citat vi har med i resultatet var dem som var de mest beskrivande angående delaktighet.

Genom att modellen innehåller flera steg leder det till en ökad tillförlitlighet i resultatet. Vi menar dock att de kategorier som framträder i analysen av självbiografierna inte kan ses som isolerade företeelser utan det är tydligt att de är delar av en helhet och påverkas av varandra. Med hänsyn till svårigheten att skilja kategorierna åt reflekterade vi på hur resultatet hade sett ut om vi genomfört en narrativ analys istället. En narrativ analys där berättandets villkor, dvs. i vilket sammanhang berättelsen framförs, som berättelsens struktur och innehåll kan analyseras. Att analysera innebär att klargöra hur textens olika delar hänger ihop i en berättelse, det handlar om såväl en analys som en tolkning och förklaring (Ricoeur, 1991).

Resultatdiskussion

Resultatet visar att etablera en *dialog* kan medföra att patienten känner sig lugnare och tryggare i mötet med vårdpersonal. Vårt resultat kan jämföras med flertalet artiklar (jfr.

Kettunen, Poskiparta & Karhila, 2003; Larsson et al 2007; Sahlsten, Larsson, Sjöström, Lindencrona & Plos, 2005; Sahlsten et al 2007; Larsson, 2008) som visar hur betydelsefull *dialogen* är i mötet med vårdpersonal för att patienten skulle uppleva delaktighet. I dialogen skall vårdpersonal förmedla bl.a. information till patienten. Då är det av vikt att informationen är individuellt anpassad samt att det är betydelsefullt att få skriftlig och muntlig information. Det förutsätter att patienten är kapabel att kommunicera verbalt och eller via kroppsspråk. Men är det så att information ges av vårdpersonal rent rutinmässigt utan att fråga patienten om den önskar information nu eller vänta? Kralik et al (2001) & Saino & Lauri (2001) belyser att det många gånger är tillräckligt för patienten att bearbeta informationen av att ha drabbats av cancer. Så är han/hon i detta initiala skede inte är speciellt mottaglig för övrig information än diagnosen. Det är först när man väl har kunnat hantera chocken av diagnosen utlöser som patienten är mottaglig för ytterligare information. Detta belyser även Hedestig et al (2003) då en del patienter önskade att andra skulle fatta beslut åt dem angående vilken behandling de skulle välja, speciellt då beslut skulle tas under en känslig fas av sjukdomen. Miers (2000) poängterar bröstmottagnings sjuksköterskans roll i vården för kvinnor med bröstcancer. Där hon har en viktig roll att få kvinnor att delta i beslut kring sin behandling och tillgodose deras informationsbehov. Även om kroppen förändras visuellt, är det ändå chansen att överleva som är den viktigaste aspekten för dem som drabbats av cancer.

I vårt resultat framkom att när en *dialog* uppstår medför det att patienten känner sig lugn och trygg. Antonovsky (1987) menar att för att lärande skall ske krävs en inre övertygelse eller känsla av meningsfullhet hos patienten och för att detta skall ske krävs det att patienten känner tillit. Förutsättningarna för att skapa tillit ges främst i den muntliga relationen. Frank et al (2009) menar för att skapa en grund av tillit måste vi våga ställa öppna frågor om hur patienten uppfattat vårt budskap. En reflektion vi gjort utifrån resultatet är att inom vårdvetenskapens teoretiska del finns en väl förankrad kunskap om dialogens betydelse.

Vår studie visar att delaktighet kanske i första hand var att främja patienternas självkänsla och möjligheten att kunna påverka sin livssituation. Där vårdpersonalen inte bara ser en patient med diagnos, utan skapar möjligheter så att patienten behåller sin identitet och möjligheten att kunna *påverka sin livssituation*. Det visade sig dock att behovet av delaktighet kunde variera beroende på var i sjukdomsprocessen patienten befann sig. Johansson & Ekebergh (2006) visar på patientens behov av att försöka finna mening i sjukdomstillståndet och på ett nytt sätt finna hälsa och där hälsoprocessen är baserad på patientens nya situation. Även Antonovsky (1987) anser att viljan att försöka förstå sin livssituation är ett djupt mänskligt behov, ett behov som när det tillfredsställs är trygghetsskapande. Genom att tillåtas vara delaktig och uppleva meningen med det som händer skapas en känsla av att kunna hantera situationen, en känsla av sammanhang. Kralik et al. (2001) menar att mottagandet av en svår medicinsk diagnos är ett oförglömligt ögonblick i en människas liv. Patienter beskriver att de i och med cancersjukdomen får en ny identitet. Leds patienter till det utifrån det bemötande som finns inom vården?

Vårt resultat belyser vikten av *kontinuitet i relation med vårdpersonalen* som i sin tur skapar förtroende. Detta beskriver även Hedestig, et al (2003) i en studie, där patienter betonar vikten av att träffa samma vårdpersonal vid sina besök skapar trygghet. De får ofta väldigt nära kontakt med vårdpersonalen som de kan diskutera framtida behandlingsstrategier och val med.

Skau (2007) anser att det är alltid den personen som har ett behov av vård och omsorg som befinner sig i ett underläge, som tidigare nämnts, och denna aspekt återfinns i varje professionell yrkesroll som behandlar människor Vidare belyser författaren hur viktigt det är

att en medvetenhet finns och anser att den påverkar och har betydande relevans för hur vårdpersonalen hanterar svåra situationer. Hon menar att en medvetenhet hos vårdpersonal kan medföra att makten används ur ett positivt perspektiv och således inte missbrukar den makt som ingår i yrkesrollen, för att ge patienter så mycket som möjligt tillbaka av sitt självbestämmande. Denna önskan om att ge patienter makt framgår tydligt i vårt resultat i ett citat av Thuvesson (2006). Skau (2007) anser att i en professionell yrkesroll är det mycket viktigt att inneha en förståelse för patienten som en enskild individ, som en person som har ett egenvärde och ett subjekt. Detta bidrar till att behålla personens självkänsla och öka dennes autonomi och arbeta för att den inte skall försvagas ytterligare. Att se till individen som ett subjekt betyder att vårdpersonalen kontrollerar sin makt och således inte utnyttjar den, ser de däremot individen i en motsatt riktning handlar det om maktutövning. Det är av yttersta vikt att vårdpersonalen har en förståelse för sin egen professionella yrkesroll och vad den innebär för att inte makten skall missbrukas (Skau, 2007). Miers (2000) anser att hur makten tas ifrån patienterna och att som patient inte känna att man har kontroll över sin tillvaro, till stor del beror på den hierarki som finns kvar inom sjukvården. Detta innebär att patienter många gånger känner sig ensamma och upplever att det är svårt att finna mening med sin nya tillvaro, tillsammans med sig själv och sin familj. Patienter beskrev en känsla av sårbarhet och att känna sig borttappad och att det är svårt att se sig själv i nuet och i framtiden (Miers, 2000). Vi vill belysa att det är angeläget att lyfta upp begrepp som delaktighet i vården, då detta tenderar att hamna i skymundan. Då de professionellas åsikter, avsaknad av kunskap och gamla organisatoriska strukturer lever kvar i vårdsammanhang. Vilket resulterar att det är patienter som blir drabbade, vilket kan skapa en stor otrygghet hos dem.

Vårt resultat kan jämföras med andra patientkategorier som drabbats av en livshotande sjukdom. Där livet plötsligt ställs på sin spets. Johansson & Ekebergh (2006) pekar på att när man som patient drabbas av en svår sjukdom orsakar detta en existentiell osäkerhet. Patienterna känner inte längre att de har kontroll över sina egna kroppar. Patienterna upplever att de blir isolerade och negligerade när vårdpersonalen inte ser deras behov. Även Miers (2000) anser att kvinnor med bröstcancer besväras mest av existentiella frågor och inte att deras kvinnokroppar fått ett annat utseende eller sexualitetens betydelse. Miers (2000) diskuterar kring en studie gjord av Gordon (1995) där det framkommer att män som drabbats av ex testikelcancer brottas först med rädslan för att dö, därefter genomgår de en process vad sjukdomserfarenheten skall innebära för deras liv för att tillslut åter finna mening med livet. I en värld där riktningen går mot ökad individualisering och specialisering försvåras upplevelsen av helhet, mening och sammanhang. Som distriktssköterska är det då viktigt att upprätta en god dialog tillsammans med patienten för att på så sätt skapa ett förtroende. För i mötet med svårt sjuka patienter skall vården finnas för dem som ställer inte bara medicinska utan även existentiella frågor. Ansvar kan kännas stort att kunna möta patienters frågor på rätt sätt. Vi anser att vårdpersonalen kan öppna dörrar till patientens existentiella rum med hjälp av öppna frågor och en beredskap att ta emot svaren. Det är också viktigt att som vårdpersonal våga visa sig svarslös. Det är en konst att våga vara tyst och ta emot patientens livsberättelse. Men att vara tillgänglig och närvarande som vårdpersonal är kanske den stora utmaningen för att få patienten uppleva delaktighet? Det ligger dock ett stort ansvar på de individuella vårdarna att närvara och lyssna och ta sig tid i mötet med patienterna. Vi anser att ett hinder för vårdarna kan vara vårdorganisationen som främjar effektivitet och det som är mätbart.

Johansson & Ekebergh (2006) belyser hur patienters tankar och frågor om livet kommer successivt. Vårt resultat bekräftar den existentiella kris som uppstår när man drabbas av en livshotande sjukdom. I och med sjukdomen orsakas en existentiell osäkerhet hos patienten.

Ovissheten i att leva med en sjukdom som inte syns innebär att inte veta om eller hur den sprids i kroppen, eller när och var den dyker upp nästa gång. Tillvaron med denna ovisshet gör att det kan kännas som att framtiden inte längre finns som en reell möjlighet. Det innebär att tron på ett vanligt liv utplånas allteftersom (Källerwald, 2007). Enligt Johansson & Ekebergh (2006) kan falsk delaktighet innebära att vara välinformerad om sjukdomen, men att man samtidigt inte fått tid åt djupare funderingar och existentiella frågor. Patienterna beskrev hur tankar och frågor om livet kommer successivt. Återigen beskrivs hur de värdesätter dialogens betydelse för att kunna reflektera, förstå meningen med det nya livet och för att få vardagslivet att fungera bättre.

Vårt resultat utgör ett bidrag till en djupare förståelse för vad delaktighet innebär för en patient med cancer. Vi vill belysa vikten av att kunna använda sig av sjukdomsbiografier för att få en djupare förståelse för människors tankar och behov när den existentiella kris som kan uppstå när människan drabbas av en svår sjukdom. Självbiografier med sjukdomshistoria skrivs ofta av människor som saknat litteratur att hämta kraft och/eller information ur. Vårdpersonal som har kännedom kring denna litteratur har möjlighet att hänvisa patienten till denna källa. Att ta del av andra människors upplevelser kan skapa en känsla av samhörighet och en känsla för sammanhang. Vi tror att vårdpersonal kan uppmana patienten att läsa och skriva om sin situation via dagbok, blogg etc. som ett medel att öppna existentiella tankar och reflektioner.

Avslutningsvis, som filosofen Sören Kierkegaard påpekade: *Om jag vill lyckas föra en människa mot ett bestämt mål, måste jag först finna henne där hon är och börja just där.* Det är en bra grund för att skapa förutsättningar för patientens delaktighet i vården.

Betydelse för vårdandet

För att i vårdsammanhang möta patientens förväntan på delaktighet behövs kunskaper och förståelse för vad delaktighet innebär. Det ställs också allt större krav på vårdpersonalens specifika kunskap och på förmågan att se till patientens behov i ett helhetsperspektiv. Vi behöver se till hela människan och samtidigt vara vaksam på att behandla delarna. Genom att reflektera lär man sig hantera svåra situationer. Får man tid till reflektion och samtal så stärks man i sin yrkesroll och svetsas samman som grupp.

Dagens vård tenderar att drabbas av nedskärningar gällande personalresurser. Vårdpersonal uppger allt mer att de har tidsbrist samtidigt som den administrativa tiden blir allt större. Vi tror att redan i sjuksköterskeprogrammet skulle kunna använda sig av självbiografisk litteratur för att få skapa förståelse kring människans behov av reflektion kring existentiella frågor och etiska dilemman. Inom den kliniska utbildningen får studenten möjligheten att applicera den teoretiska kunskap praktiskt. I detta skeende har handledaren en betydelsefull roll. Det är av stor betydelse att handledaren har kunskap om dialogens betydelse. Att den finns väl förankrad och hur den behärskas samt hur reflektion sker tillsammans med studenten. Ett sätt att ytterligare öka kunskap om dialogens betydelse hos studenten kan vara att analysera texter ur självbiografisk litteratur för att bli medveten om hur t.ex. information kan uppfattas av patienten.

Att samtala kring en text av personlig och stark känslomässig karaktär i en samtalsgrupp skapar möjlighet till en djupare förståelse för texten samt för hur olika/lika människor är, vilket kan leda till ett fördjupat reflekterande. För att ju mer välbekant man är med sitt inre, desto större blir ens förmåga att förstå andras inre liv. Fördelen med att läsa och analysera en

självbiografisk text istället för en lärobok är att man som läsare får en möjlighet att tolka en text som är skriven av patienten själv. Genom att läsa och analysera en självbiografisk text kan vårdpersonal använda detta som ett verktyg, som dels kan användas i handledningssyfte på arbetsplatsen, inför existentiella samtal som kan föras på olika nivåer och i olika skeden. Ibland handlar det om ett kort, intensivt möte på en stimmig avdelning, ibland kan det handla om djupgående samtal i avskilt rum. Den som skall gå in i existentiella samtal måste känna en trygghet inom sig själv och ha god självkänedom för att veta vad man själv mår med.

Slutord

Det är viktigt att inte tappa perspektivet på att patienten är en unik individ som behöver bli sedd utifrån sin specifika situation. Vi anser att det gäller även att prioritera tid för information, frågor, svar och återkoppling för patienten. Patienten kommer att ställa högre krav på vården i framtiden där patienten eftersöker i allt större utsträckning kunskap på egen hand och kommer efterfråga en alltmer individanpassad vård. Som distriktssköterska är det då viktigt att upprätta en god dialog tillsammans med patienten för att på så sätt skapa ett förtroende. De förutsättningar som har en stor betydelse för att delaktighet skall uppstå, måste belysas under utbildning men också kontinuerligt beaktas och bearbetas på arbetsplatserna. Som distriktssköterska är det betydelsefullt att vara medveten om värdet av delaktighet i mötet med patienten. Som distriktssköterska är det av vikt att känna till de möjligheter vilket kan främja delaktighet för patienten. Det är av vikt att poängtera att de patienter som är deltagande i sin vård, bidrar till bättre behandlingsresultat och ger en ökad kvalitet av vården.

Förslag på fortsatt forskning

- Det skulle vara intressant att fortsätta denna studie av självbiografier utifrån ett genusperspektiv.
- Kulturella skillnader kring delaktighet skulle kunna studeras eftersom vi lever i ett mångkulturellt samhälle. Har vi olika förväntningar på delaktighet beroende på vår bakgrund?
- Hur bemöter vårdpersonal patienter som inte motsvarar våra förväntningar på delaktighet?

REFERENSER

Almström, P. (2006) *Min version av vården*. Lund: Wallin och Dalholm

Andersson, A. (2004) *När du blir "flintis" kan pappa köra mig till fritids då?* Eskilstuna

- Antonovsky, A. (1987) *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.
- Björck-Åkesson, E. & Granlund, M. (2004) *Delaktighet – ett centralt begrepp i WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF)*. IA.
- Cahill, J. (1996). Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 561-571.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Efrainsson, E., Sandman, P.O., Hydén, L-CH. & Rasmussen, B. (2004). Discharge planning: fooling ourselves? – patient participation in conferences. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 562-570.
- Eldh, A.C., Ehnfors, M. & Ekman, I. (2004). The phenomena of participation and non-participation in health care-experiences of patients attending a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 3, 239-246.
- Eldh, A.C., Ehnfors, M. & Ekman, I. (2005). The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. (Article in press ahead of print).
- Eldh, A.C., Ekman, I. & Ehnfors, M. (2006). Conditions for Patient Participation and Non-Participation in Health Care. *Nursing Ethics*, 13(5), 503-514.
- Ellingson, L. Buzzanell, P. (1999). Listening to women's narratives of breast cancer treatment: A feminist approach to patient satisfaction with physician-patient communication: *Health Communication*. 11(2). 153-183.
- Feldt, K-O., von Otter, B. (2003) *I cancers skugga Ett år av förtvivlan och hopp*. Scandbook: Falun.
- Frank, C. Asp, M. & Dahlberg, K. (2009). Patient participation in emergency care- a phenomenographic analysis of caregivers conception. *Journal of Clinical Nursing*, 18(18), 2555-2562.
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats -en vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur: Lund.
- Fridell, S. (1998). *Rum för vårdens möten*. Institutionen för Arkitektur och stadsbyggnad. Avhandling. Stockholm: Kungliga Tekniska Högskolan.
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. Kvalitativ innehållsanalys I: Granskär, M. & Höglund- Nielsen, B. (red). (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Grahn, M. (2003). *Enbröstad*. Tre Böcker Förlag AB: Värnamo

- Hedestig, O., Sandman, P-O., Widmark, A. (2003). Living with untreated localized prostate cancer. *Cancer Nursing*. 26(1), 55-60
- Henderson, S. (2000). Patient participation Determined by Nurses' Attitudes Toward Caring. *International Journal for Human Caring*, 4(1), 30-35.
- Henderson, S. (2003). Power imbalance between nurses and patients: a potential inhibitor of partnership in care. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 501-508.
- Johansson, A. (2005). *Narrativ teori och metod: med livsberättelsen i fokus*. Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, A. Ekebergh, M. (2006). The meaning of well-being and participation in the process of health and care-women's experiences following a myocardial infarction. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 1(2), 100-108.
- Kirkegaard, S. (1859). (Elektronisk) *Till eftertanke*. Tillgänglig: <http://hem.passagen.se/farila/kirkegaard.htm> (läst 091127).
- Kralik, D. Brown, M. & Koch, T. (2001). Women's experience of 'being diagnosed' with a long-term illness. *Journal of Advanced Nursing*. 33. 594-602.
- Kettunen, T., Poskiparta, M., & Karhila, P. (2003). Speech practices that facilitate patient participation in health counselling – A way to empowerment. *Health Education Journal*, 62, 326-340.
- Källerwald, S. (2007). I skuggan av en hotad existens. www.vxu.se.
- Larsson, I., Sahlsten, M., Sjöström, B., Lindencrona, C. & Plos, K. (2007). Patient participation in nursing care from a patient perspective: a Grounded Theory study. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 21, 313-320
- Larsson, I. (2008). <http://hdl.handle.net/2077/9881>. *Patient och medaktör. Studier av patientdelaktighet och hur sådan stimuleras och hindras*.
- Miers, M(2000). *Gender issues and nursing practice*. Sociology and nursing practice series. Palgrave MacMillan.
- Nationalencyklopedin. (2009). Hämtad 090801 http://www.ne.se/sve/delaktighet?i_h_word=delaktighet
- Petersson, M. (2009). Skönlitteratur i läkarutbildningen. Ingår i S. K. Nilssons & T. Pettersons (red), *Litteratur som livskunskap-tvårvetenskapliga perspektiv på personlighetsutvecklande läsning* (s. 90- 95). Göteborg.
- Pärletun, L-G. (2003) *Ditt PSA är för högt- mitt möte med prostatacancer*. Almqvist & Wiksell: Uppsala

- Ricoeur, P. (1981). The narrative function. Ingår i *Hermeneutic and the human sciences. Essays on language, action and interpretation*. I J. B. Thompson (red). (s. 274-296). Cambridge: University Press.
- Roberts, S.J. & Krouse, H.J. (1990). Negotiation as a Strategy to empower selfcare. *Holistic Nursing Practitioner*, 4(2), 30-36.
- Sainio, C., Lauri, S. & Eriksson, E. (2001). Cancer patients' views and experiences of participation in care and decision making. *Nursing Ethics*, 8(2), 97-113.
- Sainio, C. & Lauri, S. (2003). Cancer patients' decision-making regarding treatment and nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 41, 250-260. Sandberg, J. (1994). *Human competence at work. An interpretative approach*.
- Saino, C och Lauri S. "Patient participation in Decision making about Care. The cancer patient's point of view". *Cancer Nursing*. 2001. Vol. 24 (3). 172-177.
- Saino, C och Lauri, S. Cancer patient's decision making regarding treatment and nursing care. *Journal of Advanced Nursing* 2003 Vol 41(3), s 250-260.
- Sahlsten, M.J.M., Larsson, I.E., Sjöström, B., Lindencrona, C.S.C., Plos, K.A.E. (2005). Patient participation in nursing care: towards a concept clarification from a nurse perspective. *Journal of Clinical nursing* 16, 630 -637.
- Sahlsten, M.J.M., Larsson, I.E.; Sjöström, B., Plos, K.A.E. (2008). An Analysis of the Concept of Patient Participation. *Nursing Forum*, 43, (1), 2-11.
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Skau, A-G (2006). *Mellan makt och hjälp: förhållandet mellan klient och hjälpare i ett samhällsvetenskapligt perspektiv*. Stockholm: Liber
- Socialstyrelsen (2003). *Patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande. Läget efter lagändringarna 1 januari 1999*. Artikelnummer 2003-103-5.
- Söderbäck, M. (1999). *Encountering Parents. Professional Action Styles among Nurses in Pediatric Care*. Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Thunberg, K. (2006) *Mellan köksfönstret och evigheten*. Brombergs Bokförlag AB: Uddevalla
- Thuveesson, J. (2006) *Att vilja leva*. Bra Böcker: Falun
- Wachtmeister, I. (1997). *Boken jag saknade när jag fick bröstcancer*. Wahlström & Widstrand: Finland
- Walter, G. (2002). *Ord och motsatsord: svensk synonymordbok*. Stockholm Bonnier
- Wessén, E. (2002). *Våra ord. Kortfattad etymologisk ordbok*. Stockholm: Norstedts

BILAGA 1

Självbiografier

Berättelser berättas alltid ur ett specifikt perspektiv. De berättas alltid av någon med något slags syfte.

1. Min version av vården.

Pia Almström (2006)

Pia Almström ville publicera boken för att beskriva av hur det är att få bröstcancer och då hon själv saknade den typ av bok under sjukdomstiden. Pia är en kvinna mitt i livet med två tonårsbarn. Pia Almström är kommunalråd och är mitt upp i sin karriär. Patienten skildrar sina upplevelser i vården under ett års tid. En tid som hon beskriver som svindlande och som hon helst skulle vilja lämna bakom sig. Men hon vill ändå ge sin version av vården. Hon gör det i förhoppning om en bättre vård, för sin egen skull och för alla de patienter som inte vet att den bästa vården och den bästa medicinen får man inte- den försäkras man sig om.

2. När du blir ”flintis” kan pappa köra mig till fritids då?

Annelie Andersson (2004)

Annelie ville skriva denna bok därför hon kände sig oerhört ensam med sin sjukdom och hon sökte med ljus och lykta efter likasinnade. Hon försökte finna bra litteratur om sjukdomen. Hon behövde en bok som var peppande, positiv där man såg möjligheter istället för problem. Boken är indelad i två delar; en personlig del, och en uppslagsdel om cancer från A-Ö. Annelie är en 40-årig kvinna som är mitt uppe i arbetslivet och mammavollen för sonen Viktor. Annelie känner under lång tid en knöl i ett av bröstet men drar sig för att gå till läkaren för undersökning. Väl undersökt visar det sig vara en stor tumör som behandlas med cellgifter, strålning och operation. Annelie drabbas senare av metastaser och får genomgå ytterligare behandlingar. Annelie beskriver hela förloppet och de starka känslor som sjukdomen medför. Särskilt beskrivs hur det är att leva med en svår sjukdom och samtidigt behöva ta hand om sin familj och vara mamma för sitt barn.

3. Enbröstad

Marie Grahn (2003)

Läsaren får med både text och mycket bilder följa författaren, från det att hon får besked att hon har bröstcancer och ett år framåt. I boken får man både se och läsa hur det känns att bli av med ett bröst. Maria Grahn är frilansande skådespelerska och sjuksköterska. 2001 drabbades hon av bröstcancer. Denna bok dokumenterar tiden från upptäckten av cancer fram till sensommaren året därpå. Boken vann pris i tävlingen Årets bild 2002 och fick Cancerfondens Journalistpris samma år.

4. Boken jag saknade när jag fick bröstcancer

Ingegerd Wachtmeister (1997)

Boken jag saknade när jag fick bröstcancer är trots sitt ämne en ljus och trösterik bok, där författaren delar med sig av upplevelser och känslor men också redogör för fakta och olika behandlingsformer, både traditionella och alternativa.

Ingegerd är 46år gammal när hon får diagnosen bröstcancer. Hon var gift och bodde med sin man och två barn i en villa i Trosa. Ingegerd arbetar som journalist på Södermanlands

hembygdsförbund. Ingegerd genomgår en tårtrådsoperation och behandlas sedan med strålning och cellgifter. Efter behandlingen hittas inga fler cancer celler och Ingegerd är färdigbehandlad. Hon beskriver dock, hur hon ständigt är uppmärksam på kroppsliga signaler av olika slag. Tanken på metastaser finns där hela tiden.

5. Mellan köksfönstret och evigheten: om kärlek, vänskap och arbete

Thunberg Karin (2006)

Cancersjukdomen följer som en röd tråd genom boken. Thunberg arbetar som journalist när hon drabbas av sjukdomen.

Thunberg beskriver arbetets betydelse för henne, hur det framkallar självkänsla och identitet. Författaren poängterar livets tre viktiga essenser, kärlek, vänskap och arbete. Boken skildrar hur cancer påverkar författaren och beskriver tankar kring kommande operation blandat med dödskräck.

6. I cancers skugga Ett år av förtvivlan och hopp

Feldt Kjell-Olof & Birgitta von Otter (2003)

Boken är skriven därför att de hade svårt att hitta böcker i ämnet, och började så småningom själva skriva om vad som hände i deras liv. Vid 70 års ålder fick Kjell-Olof Feldt diagnosen prostatacancer. Ett svårt och ångestladdat besked, både för honom och hans fru Birgitta von Otter. Makarna visste i stort sett ingenting om sjukdomen när den slog till och beslöt sig i ett tidigt skede att skaffa sig kunskaper och så småningom göra något som kändes meningsfullt under den svåra behandlingstiden Detta är en berättelse från två perspektiv - den drabbades och anhöriges - berättat i varsin dagbok. Läsaren får inblick i den gemensamma livskris som två makar, gifta med varandra sedan 33 år, genomlever. Den ena bär på en livshotande sjukdom i sin kropp, och den andra står vid sidan om och följer på nära håll den tärande ovisshet och plåga som mannen hon älskar har att tampas med. Öppet och personligt skildras de ibland svåruthärdliga biverkningarna som impotens, inkontinens och värmesvallningar.

7. Att vilja leva

Thuveesson Johnny (2006)

Författaren drabbades av hjärtinfarkt och cancer. Han säger nej till behandling som skulle försämra hans livskvalitet och genomgår i stället en alternativ behandling utomlands. Han anser sig ha överlevt p.g.a. sin livsvilja.

8. Ditt PSA är för högt.

Pärletun, Lars-Göran (2003)

Boken tog 18 månader att skriva. Han har antecknat och noterat sina egna och omgivningens reaktioner och sina intryck av svensk sjukvård och att leva med prostatacancer.

Lars-Göran är en man i 50 års åldern som är docent och undervisar i maskintekniska ämnen vid Malmös högskola. Lars- Göran opereras ett halvår efter att han har fått besked om att han har högt PSA värde.

