

Att vara närstående till en som drabbats av myelom

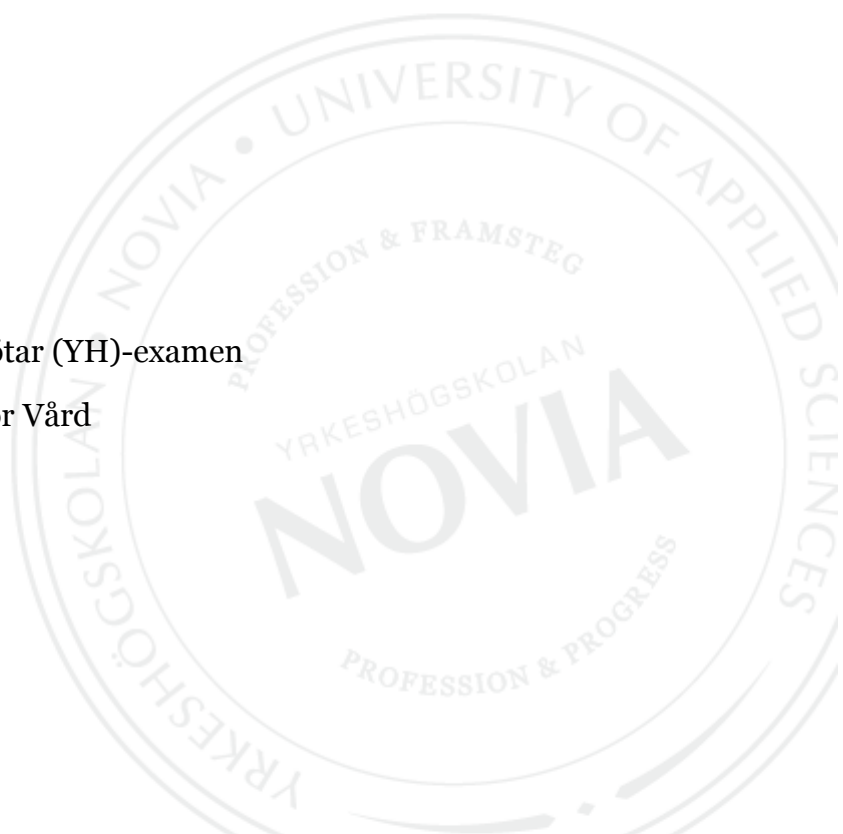
En enkätstudie om närståendes upplevelse av delaktighet och bemötande i vården vid Vasa Centralsjukhus

Linda Styris

Examensarbete för sjukskötare (YH)-examen

Utbildningsprogrammet för Vård

Vasa 2014



EXAMENSARBETE

Författare: Linda Styrís
Utbildningsprogram och ort: Vård, Vasa
Inriktningsalternativ/Fördjupning: Vårdarbete
Handledare: Gunilla Hallvar-Hudd

Titel: Att vara närstående till en som drabbats av myelom - En enkätstudie om närståendes upplevelse av delaktighet och bemötande i vården vid Vasa Centralsjukhus.

Datum: Maj 2014

Sidantal: 36

Bilagor: 5

Abstrakt

Syftet med examensarbetet var att kartlägga om närstående till myelompatienter upplevde sig vara delaktiga i vården samt hur de närstående blev bemötta av vårdpersonalen. Studien gjordes för att ta reda på om vårdpersonalen kan förbättra något för att de närstående ska känna sig mera delaktiga och därmed kunna fungera som en resurs för patienten i vården.

Urvalet bestod av ca 50-75-åriga myelompatienters makor eller makar. En enkät, med både öppna och slutna frågor, delgavs 19 närstående efter att patienterna givit sitt medgivande. Av 19 enkäter kom 16 tillbaka och svaren analyserades med kvalitativ innehållsanalys samt statistisk beskrivande metod.

Resultatet visade att de allra flesta upplevde sig vara delaktiga i vården och endast en tredjedel önskade ökad delaktighet. Att känna sig delaktig innebar att bli sedd, få tillräcklig och kontinuerlig information och stöd i den svåra situationen. Förslag på hur vårdpersonalen kunde främja delaktighet var uppmuntran och information och stöd angående hur man ska hantera vardagen hemma.

De närstående upplevde sig överlag bli vänligt, kunnigt och professionellt bemötta och de framhöll att ett personligt, ärligt, tillitsfullt och direkt bemötande av dem som närstående var viktigt i bemötandet.

Språk: Svenska

Nyckelord: närstående, cancer, bemötande, delaktighet, information, vårdande

BACHELOR'S THESIS

Author: Linda Styrís

Degree Programme: Health Care, Vaasa

Specilization: Nursing

Supervisors: Gunilla Hallvar-Hudd

Title: Being Next of Kin to a Person with Myeloma – A Questionnaire Study of Next of Kin experiences of Participation in the Care and being acknowledged by Health Care Staff at Vaasa Central Hospital.

Date May 2014

Number of pages: 36

Appendices: 5

Abstract

The purpose of this questionnaire study was to find out whether next of kin to myeloma patients perceive themselves to be participating in the care and how they are met by health care staff. Another purpose was to investigate what next of kin felt was important regarding the contact with health care providers and how the health professionals could promote the participating of next of kin in the patients' care.

The sample consisted of about 50-75-year old myeloma patients' spouses. A questionnaire with both open and closed questions, was served 19 next of kin to patients that had given their consent. Out of 19 questionnaires were 16 returned and the responses were analyzed by qualitative content analysis and static descriptive approach.

The results showed that the vast majority felt that they were participating in the care and only one third desired further participation. The experience of participation meant being seen receiving adequate and timely information and support in the difficult situation. Suggestions on how caregivers could promote this was through encouragement, gained information and support regarding managing the challenges of everyday life in their own homes. The next of kin experiences to be overall friendly, knowledgeable and professionally treated and they emphasized that a personal, honest, confident acknowledgement of them on behalf of the care professionals was important.

Language: Swedish Keywords: Next of kin, cancer, acknowledgement, participation, information, caring

Innehållsförteckning

1	Introduktion.....	1
2	Syfte och frågeställningar.....	2
3	Teoretiska utgångspunkter.....	2
4	Bakgrund.....	5
4.1	Myelom.....	5
4.1.1	Symtom.....	5
4.1.2	Diagnos.....	5
4.1.3	Behandling.....	6
4.1.3.1	Läkemedel.....	6
4.1.3.2	Autolog stamcellstransplantation.....	7
4.1.3.3	Allogen stamcellstransplantation.....	7
4.1.3.4	Understödjande medicinsk behandling.....	7
4.1.4	Vården av myelompatienten.....	8
4.2	Myelompatientens närstående.....	8
4.2.1	Bemötande	9
4.2.2	Delaktighet.....	10
5	Tidigare forskning.....	11
6	Metod.....	13
6.1	Urval.....	13
6.2	Datainsamlingsmetod.....	14
6.3	Dataanalysmetod.....	14
6.3.1	Innehållsanalys.....	14
6.3.2	Deskriptiv analys.....	15
6.4	Det praktiska genomförandet.....	16
6.5	Etiska reflektioner.....	17
7	Resultatredovisning.....	17
7.1	Kvantitativ resultatredovisning.....	18
7.2	Kvalitativ resultatredovisning.....	23
7.2.1	Delaktighet.....	23

7.2.1.1	Att bli inbjuden.....	23
7.2.1.2	Kunskap.....	24
7.2.1.3	Att räcka till.....	24
7.2.2	Information.....	24
7.2.2.1	God information.....	25
7.2.2.2	Bristande information.....	25
7.2.3	Bemötande.....	26
7.2.3.1	Upplevt bemötande.....	26
7.2.3.2	Önskat bemötande.....	27
7.2.3	Tillit.....	27
7.2.3.1	Trygghet.....	27
7.2.3.2	Osäkerhet.....	28
8	Tolkning.....	28
8.1	Tolkning mot de teoretiska utgångspunkterna.....	29
8.2	Tolkning mot tidigare forskning.....	30
9	Kritisk granskning	32
9.1	Perspektivmedvetenhet.....	32
9.2	Intern logik.....	33
9.3	Etiskt värde.....	34
10	Diskussion.....	35

Källförteckning

Bilagor:	Tillståndsansökan av arbetsgivaren	bilaga 1
	Följebrev svenska	bilaga 2
	Enkät svenska	bilaga 3
	Följebrev finska	bilaga 4
	Enkät finska	bilaga 5

1 Introduktion

I Vasa centralsjukhus verksamhetsplan för 2013-2016 ingår som en del av utvecklingen av vårdarbetet att patientens närstående engageras i vården som en resurs.

För att kunna fungera som resurs bör de närstående uppleva att de blir väl bemötta i vården och för att kunna vara delaktiga och stöda patienten behöver de närstående bli väl informerade och veta vart de kan vända sig med frågor.

Myelom är en kronisk benmärgscancersjukdom utan helt kurativ behandling med en mycket varierad överlevnad på några månader till över 10 år. Myelom utgör ca 10 % av alla maligna blodsjukdomar och är den vanligaste efter lymfom. (Suomen syöpäpotilaat, 2013).

Antalet insjuknade per år i Finland är 3-4/100 000 invånare och medelåldern är mellan 50-70 år vid diagnos (Salonen, 2013). Vid Vasa centralsjukhus hematologisk poliklinik är ca 70 myelompatienter under uppföljning.

Myelompatientens behandling har under de senaste 15 åren förändrats mycket. För 10-15 år sedan fanns dessa patienter i huvudsak på inremedicinsk avdelning under flera dagar då de fick cytostatikainfusioner. Idag sköts myelompatienterna med nya mediciner som förenklat behandlingarna avsevärt. (Gahrton 2012, s 449).

Läkarbesöken, uppföljningen och behandlingen som antingen är i tablettform eller injektionsform föregår polikliniskt vid hematologisk poliklinik och dagavdelning på inre medicinska polikliniken för alla myelompatienter. Vid infektioner eller andra behandlingskomplikationer som kräver vård på sjukhus, vårdas myelompatienten på en inremedicinsk avdelning som har hematologi som ett specialområde.

Under åren 1995-2014 har jag, med vissa uppehåll, arbetat med hematologi mestadels på avdelning men också på poliklinik. Jag har upplevt förändringen i myelompatienternas behandling och tanken har väckts om denna patientgrupps närstående eventuellt hamnar litet vid sidan om då de polikliniska besöken på sjukhuset ofta är snabba och patienten i de flesta fall kommer ensam. Uppfattningen på polikliniken är att i början är den närmaste närstående ofta med vid information om diagnos och inledande behandling men därefter kommer patienten ensam till polikliniken. För patienten är troligen informationen och bemötandet mera kontinuerligt då han endast träffar ett fåtal sjukskötare på polikliniken som är väl insatta i hans sjukdomstillstånd och kunniga inom hematologi.

Eftersom patienten vistas hemma och tar sina mediciner enligt uppgjord plan är det viktigt att förståelsen av behandlingsupplägget är fullständig. Med tanke på detta är det också viktigt att de närstående är insatta och kan stöda och hjälpa vid behov.

Att närstående har behov av att vara välinformerade om sjukdom, symtom och biverkningar av behandling stöds i tidigare forskning och litteratur. Om de stängs ute från

information, av den många gånger välmenande cancersjuka, ökar oro och ångest. Det kan vara en utmaning för vårdaren att balansera olika behov och önskemål om information hos den sjuka gentemot närstående. Forskning visar också att ett mera förebyggande förhållningssätt från sjukvården gentemot närstående kunde öka förutsättningarna för en bevarad hälsa hos både närstående och sjuka. (Hellbom & Thomé, 2013).

Eva-Maria Strömsholm, som själv varit cancerpatient, poängterar vikten av att göra de närstående delaktiga i vården, exempelvis genom att ge dem en uppgift, något viktigt om än en liten sak, som de kan göra. Man bör även komma ihåg att erbjuda närstående stöd av kurator, psykolog eller terapeut. (Strömsholm, 2013).

För att kartlägga om närstående till myelompatienten upplever sig vara delaktiga i vården samt hur de blir bemötta av vårdpersonalen görs en enkätstudie bland närstående till myelompatienter vid Vasa Centralsjukhus. Syftet med kartläggningen är också att utifrån resultatet eventuellt kunna förbättra de närståendes delaktighet så att de därmed bättre kan fungera som resurs för patienten i vården.

2 Syfte

Syftet med examensarbetet var att kartlägga om närstående till myelompatienter upplevde sig vara delaktiga i vården samt hur de närstående blev bemötta av vårdpersonalen. Studien gjordes för att ta reda på om vårdpersonalen kan förbättra något för att de närstående ska känna sig mera delaktiga och därmed kunna fungera som en resurs för patienten i vården.

Frågeställningar:

1. Hur upplever myelompatienters närstående vårdpersonalens bemötande och vad anser de vara viktigt i bemötandet?
2. Vad är delaktighet enligt närstående och hur kan vårdpersonalen främja ökad delaktighet för närstående i vården av myelompatienten?

3 Teoretisk utgångspunkt

Jag har valt att lyfta fram vårdrelationen, inte bara mellan vårdare och patient men också närståendes deltagande i helhetsvården utifrån Erikssons (1988) vårdteori. Även Antonovskys (1991) teori om KASAM; känslan av sammanhang tas upp som teoretisk utgångspunkt.

Eriksson(1988) menar att grunden i vårdandet av andra är vårdrelationen. Vårdrelationen kallas inom ramen för vårdprocessen för vårdförhållande.

I vårdrelationen skall patienten, eller de närstående, kunna uttrycka sina behov och begär. Själva vårdrelationen varierar i djup och styrka. I vårdrelationen är man ansvarig

för motparten. Vårdaren får inte tvinga på patienten en vårdrelation, den måste tillåtas att växa fram. Vårdpersonalens ansvar ligger i att kunskap och etik präglar samspelet med patienten. Det är viktigt att samma person är ansvarig för vården. På det sättet kan patienten, de närstående och vårdaren bygga upp en varaktig vårdrelation. I relationen får vårdaren unika kunskaper om patienten och de närstående. Vårdprocessen kan inte fortgå utan en fungerande vårdrelation. Utan ett fungerande vårdförhållande utförs bara en rad av uppgifter av vårdaren. (Eriksson 1988, 55-56)

Vårdprocessen "startar" med patientanalys som syftar till att vårdaren skall förstå patientens livssituation som helhet. Data samlas in med hjälp av intervjuer både av patienten men också av närstående samt via observationer. Det är viktigt att ta i beaktande patientens integritet och kunna avväga lämplig mängd och relevant data. En erfaren vårdare kan uppskatta optimumet av data som varierar från person till person och från situation till situation. Här är vårdarens förmåga att se, höra och känna; således varseblivning, grundläggande för att skaffa sig information om behoven hos patient och närstående. Vårdarens varseblivning beror på olika egenskaper inom vårdaren själv, dvs. kunskaper, attityder, erfarenheter, intressen, behov och observationsteknik. Vårdarens uppmärksamhet riktas lätt på det som är mest aktuellt och mindre aktuella symtom med svagare intensitet kan ouppmärksammas. Detta kallas den selektiva uppmärksamheten som är viktig att komma ihåg under den fortgående patientanalysen. Vårdaren bör vara observant också på de tysta och till synes nöjda patienterna och närstående.

Den kontinuerliga patientanalysen strävar till att fortgående registrera förbättringar och försämringar i patientens totala situation till vilken även deras närstående hör. Vårdaren utvärderar vårdresultatet utgående från patienten och dennes närstående återigen genom intervju, samtal och observationer. Kontinuiteten i vården är av stor betydelse och för att säkerställa denna kunde egenvårdarsystem tillämpas. Med en egenvårdare som har huvudansvaret för en grupp patienter kan man lättare bygga upp gott vårdförhållande till både patient och närstående där optimal kunskap om patientens helhetssituation uppnås.

Utifrån den fortgående analysen tar vårdaren ställning till vårdens inriktning och kan prioritera rätt "målval" utifrån patientens och den närståendes behov, begär och problem. Olika vårdaktiviteter syftar till att uppnå delmål medan optimal hälsa är slutmålet.

Val av vårdhandling och vårdaktivitet samt utförandet av dessa är följande steg i vårdprocessen. Eriksson indelar den praktiska vården i naturlig vård, grundvård och specialvård där grund- och specialvård alltid inbegriper naturlig vård. Genom grundvård tillgodoses patientens aktuella behov och genom specialvård tillfälligt sviktande kapaciteter. Den naturliga vården innehåller det alla människor behöver oberoende sjukdom eller ohälsa. Denna innefattar en fungerande relation mellan själv och andra, vänskap samt någon form av tro som ger hopp. Naturlig vård tillgodoser människans innersta begär efter närhet, kärlek och omsorg. En människa med ohälsa behöver en

högre grad av naturlig vård i första hand från sina vänner och närstående. Inom vården borde man i högre grad uppmuntra familj och vänner att vara tillsammans med patienten. Att få uppleva vänskap är av stor betydelse för upplevelse av hälsa.

Samtidigt behöver också patienten uppmuntras till självvård utifrån sina resurser och med stöd av vårdare eller närstående. (Eriksson, 1988, s 57-87).

Antonovsky (1991) menar att det handlar om i vilken utsträckning vi känner att vår tillvaro är begriplig, hanterbar och meningsfull som vi får styrka att hantera och klara av svårigheter. Med begriplighet menar han hur mycket eller hur litet olika stimuli som på något sätt påverkar oss kroppsligt, är förnuftiga och gripbara. Man kan säga att begriplighet avser hur information vi tar emot blir sammanhängande och tydlig och inte kaotisk och osammanhängande. Med hanterbarhet avses att vi förväntar oss att klara av det oförutsägbara som kan ske och att de erfarenheter vi möts av går att hantera även om de är mycket svåra. Meningsfullhet står för värdet av att vara delaktig och medverka i de händelser som skapar både ens eget öde och vardagen. Antonovsky nämner också meningsfullhet som begreppets motivationskomponent eftersom den står för det känslomässiga engagemang och den hängivelse vi har för olika områden i vårt liv.

Antonovsky har utvecklat ett formulär för att mäta graden av KASAM, där höga värden av KASAM visar på stark känsla av sammanhang och därmed en hög förmåga att hantera prövningar. Vad gäller meningsfullhet så menar han att vid hög KASAM sätter individen känslomässiga värderingar högt och kan känna meningsfullhet även vid svårigheter medan en individ med lågt KASAM tycker att det mesta är meningslöst och påfrestande.

Antonovsky skriver om det salutogenetiska synsättet där kärnan utgörs av det grundläggande filosofiska antagandet att människan normalt befinner sig i ett tillstånd av obalans. Våra liv är fyllda av så kallade stressorer (=stimulin) från den yttre eller inre världen med allt från dagliga förtretligheter till värre akuta eller kroniska faktorer och oavsett om de är frivilligt valda eller påtvingade oss så måste vi hela tiden svara på dessa stimulin. Stressorerna är problem, behov eller krav på en som hela tiden måste tillfredsställas eller bemötas. Stressorerna är både av problemlösande karaktär och består dels av en reglering av känslor. Då hjärnan har konstaterat att man har ett behov som är otillfredsställt och ett krav ställs på en som måste bli beaktat, så är man tvungen att göra något för att uppnå ett specifikt mål. Stressorer vi möter i livet är många och olikartade, positiva eller negativa, kortvariga eller långvariga, återkommande eller varaktiga, inifrån eller utifrån kommande, socialt relaterade eller universella som kräver framgångsrik problemhantering; med andra ord rätt copingstrategi. Rätt problemhantering minskar sannolikheten för att spänning omvandlas till stress och Antonovsky menar att personer med stark KASAM befäster och förbättrar sitt hälsotillstånd genom sin förmåga att hantera spänning. Belägg finns för att om inte stressorer hanteras på rätt sätt blir de sjukdomsalstrande. (Antonovsky 1991, s. 160-190).

4 Bakgrund

Här beskrivs sjukdomen multipelt myelom, symtom, diagnos och behandling samt vad det vill säga att vara anhörig till en cancerpatient och vilka behov man i tidigare forskning sett att den anhöriga kan ha. Myelom används i fortsättningen som benämning för sjukdomen.

4.1 Myelom

Myelom är den nästvanligaste maligna blodsjukdomen med en förekomst på mellan 150-200 nya fall i Finland per år (Salonen 2013). Förekomsten är något högre bland män och är mycket ovanlig under 40 år medan incidensen stiger med åldern. Orsaken till myelom är okänd men uppgifter talar för ökad risk om man länge utsatts för exposition av asbest, färger eller lösningsmedel. (Garthon 2012, s. 443-444).

4.1.1 Symtom

Bland debutsymtomen ses oftast skelettsmärter hos ca 90% av alla patienter. Dessa beror på osteoporos eller lytiska avgränsade härddar som orsakats av att myelomsjukdomen hindrar nybildningen av ben. Detta leder till skelettnedbrytning med hyperkalcemi i blodet som följd. Spontana frakturer eller kotkompressioner kan uppstå som en följd av detta.

Återkommande infektioner är ett annat vanligt symtom vid upptäckten av myelom. Både bakterieinfektioner och virusinfektioner är vanligare hos myelompatienten pga nedsatt immunförsvar inledningsvis då sjukdomen är aktiv och senare pga behandlingen.

Även nedsatt njurfunktion är ett vanligt fynd. Oftast har inte patienten hunnit märka något av det förhöjda kreatinivärdet, vilket vanligen korrigeras i och med att myelombehandling inleds men ibland kan det också vara fråga om så allvarlig njursvikt att dialys krävs inledningsvis. En viss nedsatt njurfunktion kan också bli bestående.

Anemi är också vanlig i diagnoskedet till följd av att sjukdomen medfört försämrad blodcellsbildning i benmärgen. Många gånger har inte anemin hunnit ge så allvarliga symtom då den utvecklats över tid. När behandlingen inletts kan anemin däremot förvärras och blodtransfusioner kan behövas samt ibland tillskott av erytropoetin för att stimulera nybildningen av erythrocyter. (Garthon 2012, s 444-445).

4.1.2 Diagnos

För att ställa diagnos tas blod- och urinprov samt benmärgsprov. I blod eller urin kan M-komponent påvisas och i benmärgen ses en överproduktion av plasmaceller vid myelom. Plasmaceller finns normalt i benmärg och lymfkörtlar och är en del av de vita blodkropparna. Deras uppgift är att bilda antikroppar mot bakterier och virus och är därmed en del av kroppens försvarsmekanismer mot infektioner. Vid myelom förändras plasmacellen till myelomcell och en överproduktion i benmärgen sker, vilket medför sämre utrymme för övrig cellproduktion, vilket leder till bl.a. anemi. De elakartade

plasmacellerna producerar endast en sorts antikropp som i blodet kan ses som paraprotein eller M-komponent. M-komponent är i huvudsak IgG- eller IgA-typens antikroppar och kan därför mätas i laboratorieprov där den ena av dessa är förhöjd. Ibland bildar inte myelomcellen hela antikroppar utan endast en del som kallas lätta kedjor och främst mäts i urin efter dygnsurinmätning och laboratorieanalys dU-prot eller dU-Lc. Sjukdomen kallas då på finska kevytketjummyelooma. (Suomen syöpäpotilaat 2013).

Röntgenbilder tas av skalle, armar och ben för att se om skelettförändringar finns. Även lokalt plasmocytom kan förekomma; således en upphopning av plasmaceller i ben eller mjukdelsvävnad. Om sistnämnda misstänks tas biopsi och förstås även övriga undersökningar för att se om plasmaceller enbart förekommer lokalt eller också generellt. Om det enbart är fråga om lokalt plasmocytom strålas detta och sjukdomen följs med då den kan ge sig till känna på nytt eller progrediera till fullvärdigt myelom. (Garthon 2012, s 446).

4.1.3 Behandling

Sjukdomen kommer smygande och man kan ha den ovetandes i många år och trots upptäckt behöver inte alltid behandling påbörjas genast utan man kan avvakta och följa med (Suomen syöpäpotilaat, 2013).

Då flera av tidigare nämnda symtom uppstår påbörjas behandling med målet att förbättra patientens mående samt förlänga överlevnaden. Med dagens mediciner uppnås i bästa fall en komplett remission (= avsaknad av sjukdomstecken) som varar i flera år. Förr eller senare tar dock sjukdomen ny fart, recidiv (=återfall) uppstår varvid man med ny behandling på nytt kan uppnå remission, antingen komplett eller partiell. Tyvärr tenderar sjukdomsfriheten vara kortare och kortare tid efter varje behandlingsomgång. (Garthon 2012, s 448).

4.1.3.1 Läkemedel

Behandlingen av myelom bestod tidigare av olika cellgiftkombinationer samt kortison medan behandlingen de senaste åren främst varit uppbyggd runt nya mediciner med andra verkningsmekanismer. **Velcade**[®] (=Bortezomid) är den medicin som idag används som förstavalsbehandling kombinerat med stora doser kortison. Velcade ges som subcutana injektioner oftast i behandlingscykler om 3 veckor med 2 injektioner i veckan i 2 veckors tid åtföljt av 10 dagars paus. Velcade verkar direkt på myelomcellen och därför undviks påverkan på benmärgen som tidigare var största problemet med systemisk cellgiftsbehandling. Thalidomid eller främst dess nyare form **Revlimid**[®] (=Lenalidomid) avbryter också produktionen av myelomceller. Detta läkemedel ges i tablettform också den i kombination med kortison. Revlimid och Velcade kan användas både var för sig eller i kombination men alltid tillsammans med kortison. Vid återkommande recediv kan man även kombinera med traditionell cytostatikabehandling, främst cyklofosamid eller bendamustin. Den största biverkningen av Velcade och Revlimid är polyneuropati (=nervskador som orsakar känselnedsättning och svaghet i fötter och ben) som kan bli

allvarlig och bestående om inte doserna minskas eller behandlingen avbryts i tid. Revlimid ökar även risken för tromboser och profylax med aspirin, lågmolekylärt heparin, varfarin eller dylika preparat används beroende på hur hög trombosrisken uppskattas vara. (Garthon 2012, s 448).

Äldre patienter erbjuds oftast en lättare behandling bestående av en kombination av cytostatikatabletter och lägre dos kortison samt eventuellt kompletterat med Thalidomid eller Revlimid (Garthon 2012, s 450).

4.1.3.2 Autolog stamcellstransplantation

Efter att remission uppstått efter inledande behandling getts med vanligen Velcade + dexametason i tre till fyra behandlingscykler, rekommenderas autolog stamcellstransplantation de flesta patienter under 65-70 år. Avsikten med autolog stamcellstransplantation, som utförs på TAYS för patienter från Vasa sjukvårdsdistrikt, är att förlänga remissionen. Vid autolog stamcellstransplantation mobiliseras egna stamceller till blodbanan med hjälp av cytostatikainfusion av Cyklofosamid följt av växtfaktorpreparat. Därefter kan stamceller skördas från perifert blod, tas tillvara och frysas ner tills de senare reinfunderas efter att starkare cytostatika bestående av högdos Melfalan getts.

4.1.3.3 Allogen stamcellstransplantation

Allogen stamcellstransplantation är den enda behandlingsmöjligheten för att eventuellt bli helt frisk från myelom. Vid allogen stamcellstransplantation används stamceller från en donator, antingen ett syskon eller en obesläktad donator med samma vävnadstyp som patienten. Behandlingen är dock riskfylld med en mortalitet på över 20 % vilket gör att denna behandling främst är aktuell för yngre patienter. (Garthon 2012, s 449).

4.1.3.4 Understödjande medicinsk behandling

Förutom ovannämnda behandlingar krävs också understödjande behandling såsom smärtlindring, skelettstärkande behandling med bisfosfonater samt bakterie- och virusprofylax. Om smärtproblematiken är stor kan ibland strålbehandling bli aktuell, speciellt om det är fråga om plasmocytom. Bisfosfonater ges som intravenös infusion en gång i månaden vid aktiv behandling och däremellan lite mera sällan. Antibiotika och antiviralt läkemedel ges i tablettform under aktiv behandling för att skydda mot speciellt den besvärliga lunginflammationen pneumocystis jirovecii och herpes zoster-infektioner.

Anemi sköts med blodtransfusioner samt ibland med erythropoetin-injektioner vid kroniskt lågt Hb. Ibland kan trombocyterna vara låga och för att undvika allvarliga blödningar transfunderas då trombocyter. (Garthon 2012, s. 451).

Behandlingen åt myelompatienter vid Vasa centralsjukhus ges i huvudsak vid dagavdelningen på inremedicinska polikliniken med hematologiska läkarmottagningen strax intill. Då infektioner uppstår som kräver antibiotika intravenöst, patienten får sämre allmänskondition och/eller smärtproblematik uppstår, vårdas myelompatienten på

inremedicinsk avdelning där hematologiskt specialkunnande finns. Ibland intas också patienten på avdelningen för utredning av misstänkt myelom, speciellt om symtomen är av allvarligare grad och/eller patienten är äldre.

4.1.4 Vården av myelompatienten

Vid sidan om den medicinska behandlingen har omvårdnaden av en cancersjuk en stor betydelse för upplevelsen av livskvalitet och hälsa. Patienten befinner sig i en sårbar och stressande situation där han/hon påverkas både kroppsligt, psykiskt, socialt och existentiellt.

En god vårdande relation mellan patient, närstående och vårdare kräver ett bemötande med respekt, empati och mod. Vårdarens förmåga att vara närvarande samt den kommunikativa färdigheten med gott bemötande, attityd och ordval under samtal är viktig. Myelombehandlingen som är återkommande då relaps av sjukdomen uppstår kan göra att patientens upplevelse av hopp och förtvivlan pendlar mycket genom olika stadier av sjukdomen. Det är av stor betydelse att patienten upplever att vårdpersonalen har goda kunskaper om t.ex. symtomlindring då detta kan inge hopp, vilket är en viktig resurs som ger inre styrka och energi. (Almås 2011, s. 401-402).

Det psykiska stödet är av största vikt för myelompatienten. Eftersom myelom är en kronisk sjukdom är ett uppmuntrande och stödjande förhållningssätt av vårdpersonalen viktigt för att patienten ska orka bibehålla ett positivt tänkesätt och leva ett så normalt liv som möjligt. (Suomen syöpäpotilaat, 2013).

En hel del stödfunktioner finns på sjukhuset i form av socialskötare, psykiatrisk sjukskötare, psykolog samt sjukhuspräst men dessa utnyttjas ganska sällan. Socialskötaren kan vara aktuell då det gäller ekonomiska frågor och bidragsformer och vårdpersonalen informerar om dessa resurser vid diagnostillfället eller i början av behandlingen. Vårdpersonalens uppfattning är dock att stödet och informationen från läkare och kunniga sjukskötare ganska långt räcker för patienten som oftast vårdas under lång tid och genomgår många behandlingar vid flera tillfällen, vilket skapar goda vårdförhållanden. När patienten är i sämre skick och t.ex. vid genomgång av stamcellstransplantation har han också större behov av stöd och hjälp från sina närstående. Patienter som inte längre svarar på behandling och sköts endast palliativt och senare hamnar i terminalskede ställer förstas stora krav på de närståendes beredskap att hantera situationen.

4.2 Att vara närstående

För att den närstående ska kunna fungera som en resurs i vården av myelompatienten och vara ett gott stöd behöver vårdpersonalen också se till deras välmående och ta reda på vilka stödbehov de har. Som närstående är det lätt att känna att man inte "räcker till", men det viktigaste är att finnas till för patienten, att vara nära och dela oron. Att få tillräckligt med information och

kunskap är viktigt för att hantera en svår situation. Genom att ta reda på fakta blir både patient och närstående tryggare. (Strang 2004, s 28)

4.2.1 Bemötande av närstående

Bemötande innebär dialog och samtal och vårdpersonalen bör komma ihåg att det är patienten och den närstående som är experter på sina egna upplevelser. Bemötande av närstående i vården kan ta sig uttryck i tal, gester, handlingar, tonfall och ansiktsuttryck men också en blick, ett leende eller en nick visar på intresse och är lika viktiga som orden som utväxlas. Den professionella vårdaren bör komma ihåg att alla ska bemötas med respekt oberoende vilka känslor som förmedlas. Lyhördhet och empati är viktiga egenskaper i bemötandet för att bidra till att den närstående känner trygghet och får känslan av delaktighet. (Danielsson, 2014).

Bemötandet är en handling, om än endast en liten sådan. Bemötandet kan bestå av enbart ett ord, ett ögonkast eller ett ansiktsuttryck. Vid telefonkontakt är tonfallet och språkbrukets ordval extra viktiga då inga ansiktsuttryck ses. Klangen i rösten och värmen i hälsningsorden kan ge en god stämning åt bemötandet och locka fram tillit och öppenhet. Vid det synliga bemötandet är ansiktsuttryck med ögonkontakt och minspel avgörande, utöver orden och tonfallet. Ett ansiktsuttryck som signalerar respekt, uppmärksamhet och vänlighet ökar motpartens självkänsla och ger ökat välbefinnande. Kroppsspråket är också en viktig bemötandeaspekt där det professionella yttre med ren arbetsdräkt och följande av andra uttalade etikettsideal kallas bemötandets estetik. God handhygien och smyckefria händer bland vårdpersonalen hör hit. Till kroppsspråket hör också beröringen, där den professionella beröringen är mycket viktig inom vården. Sättet att ta i den andras kropp vid olika vårdåtgärder är en ytterst viktig form av bemötande. Hälsningen är också en mycket viktig del av bemötandet. Ett slappt handslag och en flackande blick ger en dålig start. (Blenberger 2013, s. 31-35).

I det professionella bemötandet är uppmärksamhet och mental närvaro av stor betydelse för att kunna bemöta den andra jämlikt, respektfullt, vänligt samt med empatisk medkänsla och sympati. Att ta med humor och lättsamhet i bemötandet innebär att man har nära till leende, kanske också till skämt och skratt men inte så att bemötandet blir humoristiskt. Innehar man ovanstående kvaliteter i bemötandet av andra kan vårdaren lätt bli personligt berörd. Man kan använda sig av indelningen professionell, personlig eller privat. Ett vanligt talesätt är att man alltid ska vara professionell, ibland personlig men aldrig privat. Inom vården är oftast det professionella bemötandet kombinerat med personliga inslag eftersom man därigenom gestaltar sin personlighet i den professionella rollen. Det är dock sällan passande att vara privat i den professionella rollen, således berätta om privata problem och glädjeämne. Blir vårdaren väldigt bra bekant med personen i fråga kanske genom flera år så blir mötet naturligt nog mera personligt och berikas även med privata inslag. (Blenberger 2013, s. 51-66).

4.2.2 Närståendes delaktighet i vården

Eriksson (1988) menar att vårdandet förutsätter delaktighet och innebär delande. Delandet innebär att vara delaktig och att vara med, delta. Delandet kan anta ett oändligt antal olika former och väsen. I vårdandet är delaktighet en hörnpelare som innebär ett möte med andra, en närvaro. Denna närvaro innefattar en bekräftelse av den andra. (Eriksson 1988, s.38).

Det första och viktigaste steget i omhändertagandet av närstående är att göra dem delaktiga i vården av den cancersjuka tillsammans med denne. De närstående går också igenom en kris i och med patientens cancersjukdom även om de många gånger försöker visa en positiv och uppmuntrande sida åt patienten. De bör kunna erbjudas egna samtal om detta utan att patienten är närvarande. (Birgegård & Glimelius 1995, s 69-70)

Vid första läkarbesöket då man misstänker att man kan ha en allvarlig cancersjukdom är det viktigt att ha en närstående med. Många patienter vill skona sin familj från tråkiga besked och önskar träffa läkaren ensam. Det är som regel ändå bra att ha en närstående med eftersom beskedet kan komma som en chock även om man anat något. Denna chock gör att man endast minns det första och det sista som berättades hos läkaren och allt däremellan är glömt. Man kan också reagera så kraftigt att man inte ens minns hur man tagit sig hem, och att då köra själv kan innebära risker. Är man två kan man ofta hantera situationen bättre. Vi är trots allt olika och vissa vill absolut komma ensamma och skydda sina nära och kära, vilket måste respekteras. All information som ges till närstående måste också vara godkänd av patienten och på så vis styr patienten långt hur delaktiga närstående kan vara. Närståendes roll ter sig också olika, allt från att hålla sig i bakgrunden till att fungera som patientens talesman. I situationer där inte patienten vill att närstående ska följa med eller komma och besöka så behöver det inte betyda att relationen dem emellan är dålig utan att patienten ofta känner ett stort ansvar för familjen och själv vill portionera ut informationen till dem. Denna, patientens önskan, måste närstående och vårdpersonal respektera. (Strang 2005, s 23-25)

I Lobban & Perkins (2013) rapport framhålls vikten av att patienter och närstående har tillgång till en erfaren sjukskötare med expertis som kan sörja för adekvat information och stöd för att underlätta förståelsen av sjukdom och behandling så att sistnämnda följs optimalt, bästa möjliga behandlingsresultat uppnås och därmed bästa möjliga livskvalitet. I England där rapporten publicerats har man "Myeloma specialist nurses" och ett skilt "Myeloma Nurse Programme" för utbildning inom just denna specialitet. (Lobban & Perkins, 2013).

5 Tidigare forskning

Sökningar har gjorts i EBSCO via databaserna cinahl, pubmed, swemed och via google scholar med sökorden myelom, cancer, närstående, delaktighet, information och bemötande. Först begränsades sökningen till endast 5 år gamla artiklar men pga för få träffar så utvidgades sökningen bakåt till år 2000. De flesta forskningarna är dock nyare än så. Mycket forskning finns angående närståendes roll vid palliativ vård och sådana studier som mer fokuserat på vård i livets slutskede har gällrats bort.

För att öka kunskap om hälsa hos kvinnor med bröstcancer samt förändra vården utfördes ett forskningsprojekt vid Vasa centralsjukhus 2006 där enkäter delades ut till bröstcancerkvinnor, deras närstående samt vårdare och läkare. Forskningen visade att om patienten är öppen så är möjligheten att dela, vara tillsammans och stödja patienten det som ger den närstående livskraft. Att närstående får vara delaktiga och får kunskap om vad som händer ger en viss kontroll över situationen. Kunskap ger kraft, hopp och trygghet för de närstående. Resultatet visade även att en väl uppbyggd relation mellan patient, närstående och vårdare ses som en förutsättning för god vård. Närstående önskar en personlig kontakt vilket skapar tillit, förtroende, öppenhet och igenkännande. Då relationen mellan patient och vårdare är god, behöver inte den närstående ta ansvar för vården och har därmed kraft att lättare stöda patienten. Lyhördhet, öppenhet, uppriktighet och vänlighet i vårdarens bemötande samt en enkel och tydlig information är viktig för de närstående till cancersjuka patienter. (Mäkelä & Lindholm, 2006, s 1, 39).

I syfte att söka ny kunskap om hur de drabbade bemästrar sin situation och hur vårdpersonalen genom sitt bemötande kan underlätta situationen gjordes en empirisk undersökning 2012 bland svårt cancersjuka och deras närstående. Genom upprepade temastrukturerade intervjuer med grounded theory-metodik av både patienter och deras närmaste framkom att närstående kan ha det psykiskt svårare än patienten själv. De har inte samma slags tillgång till kontroll som den sjuke kan ha i form av att känna av olika tillstånd i kroppen och därmed skapa skydd och hopp. De närstående blir lätt stående utanför, många gånger fyllda av osäkerhet och ångest. (Salander, 1999).

Enligt en norsk studie gjord 2003 bland 536 cancerpatienter och 473 närstående på 15 olika sjukhus, visade det sig att de närstående var mindre nöjda med stödet och informationen de delgivits än patienterna. Närstående upplevde många gånger en stark oro och stress när cancerbeskedet getts och kunde själva behöva stöd och hjälp för att i sin tur kunna stötta patienten. Både närstående och patienter upplevde dock familj och vänner som den viktigaste källan till stöd under sjukdom medan patienterna också upplevde stort stöd från medpatienter. Studien gjordes i syfte att samla information till grund för bättre vägledning och nya riktlinjer för vårdpersonal för att bättra vården. (Isaksen, Thuen & Hanestad, 2003).

Målet med en intervjustudie bland närstående till äldre cancerpatienter var att se på de närståendes upplevelser och erfarenheter av den rådande situationen. I resultatet lyfts den plötsliga rollförändringen fram som en stor utmaning. Då en närstående blir allvarligt

sjuk är rollförändringen lika markant för den som står bredvid och många gånger får ta på sig en mycket mer krävande roll. Det kan handla om både praktiska saker i hemmet och att bli vårdare av den sjuke där man ibland maktlöst står bredvid och ser den kära lida. I studien poängteras att vårdpersonal bör göras mer uppmärksamma på detta problem. (Esbensen & Thomé, 2010)

Andershed och Ternestedt (2001) gjorde en djupgående analys av fyra tidigare forskningar med målet att utveckla teoretiska ramverk angående anhörigas delaktighet i vården. Analysen ledde till två centrala fynd. För det första framkom tre olika begrepp som var centrala för närståendes upplevelse av delaktighet i vården: *att veta*; således vikten av information om patientens situation, *att vara*; utifrån sina egna förutsättningar få vara närvarande i den sjukes värld och *att göra*; konkreta uppgifter och göromål för den sjuke i hans ställe. För det andra bildades metaforerna *delaktighet i ljuset* och *delaktighet i mörkret* utifrån vad närstående i de tidigare studierna sagt om delaktighet. Delaktighet i ljuset innefattade att den närstående var välinformerad och uppfattade sin delaktighet i vården som meningsfull samt hade en respektfull och tillitsfull relation till personalen. Vid upplevelse av delaktighet i mörkret var den närstående dåligt informerad och visste inte hur han skulle hjälpa den sjuke. Att veta ansågs vara förutsättningen för optimal delaktighet. (Andershed & Ternestedt, 2001).

2012 publicerades en studie gjord i Norge bland närstående till cancerpatienter som sköts mestadels polikliniskt. Målet var att förbättra kunskaperna om hur närstående upplever omvårdnaden av allvarligt sjuka cancerpatienter och hur effekterna av påfrestningar och stöd påverkade deras förmåga att hantera situationen. Man använde sig av tre gruppintervjuer med totalt 16 närstående där en frågeguide med tematiska frågor inledde gruppdiskussionen, uppföljningsfrågor gjordes och intervjuerna både bandades och filmades. En kvalitativ, beskrivande och tolkande design användes och resultatet visade på en mångfacetterad och utmanande roll för de närstående. Efter tolkningen kunde man konstatera att information, stöd och vägledning av de närstående är viktigt för att de ska förstå, acceptera och kunna hantera situationen och därmed minskar påfrestningarna och stressen i deras vårdgivande roll gentemot patienten. (Blindheim m.fl., 2012).

I Sverige gjordes 2010 en studie bland närstående till cancerpatienter i palliativ vård i hemmet. Målet var att uppnå en djupare förståelse av närståendes erfarenheter och deras behov av stöd i rollen som vårdare i hemmet. En kvalitativ studie med hermeneutisk ansats utifrån Gadamers teori utfördes i form av intervjuer. 13 närstående inkluderades och intervjuerna utfördes 6-12 månader efter att den cancersjuka dött. En intervjuguide användes och frågor angående närståendes erfarenheter och vilket slags stöd de fått, ställdes. Resultatet visade att det professionella palliativa vårdteam som kom hem och skötte patienten var ett stort stöd men att de främst var till för patienten. Närstående saknade att vårdarna i större utsträckning vände sig till dem för att fråga hur de mådde; såg dem i deras situation som den viktiga del i vården de faktiskt var. De upplevde att de skuffades undan och att deras uppfattning om patientens mående och

behov var av mindre betydelse för vårdarna. De önskade ett bättre vårdförhållande till vårdarna där de blev sedda, lyssnade på och där vårdarna beaktade deras kunskap om patientens situation. (Linderholm & Friedrichsen 2010)

6 Metod

I början av planeringen av ett examensarbete väljer respondenten vad studien ska fokusera på och vilken metod man ska använda. Detta utgör studiens design. Studien kan antingen vara induktiv eller deduktiv, vilket innebär att man vid induktiv metod startar från empirin och samlar in data medan man vid deduktiv studie startar från tidigare teoretisk forskning. (Henricson, 2012 s. 37-39).

Ansatsen i denna undersökning är deduktiv, dels initierad av en förförståelse om denna patientgrupps problematik och dels ett problemområde bekräftat av tidigare forskning. Datainsamlingsmetoden i detta arbete är enkäter med både öppna och slutna frågor och dataanalysmetoden beskrivande statistisk metod med stapeldiagram av de slutna frågorna och innehållsanalys av de öppna frågorna. Således är studien både kvantitativ och kvalitativ.

6.1 Urval

När man väljer vem som ska svara på en enkät i en kvantitativ undersökning bör man inkludera sådana som anses representera en större grupp. Denna grupp benämns population och om alla individer i en viss population undersöks kallas det totalundersökning. Det är dock vanligare att man gör ett stickprov av en större population, således ett urval som antingen kan vara slumpmässigt eller systematiskt gjort. Vid undersökningar bland patienter eller deras närstående tas ofta journaler till hjälp för att göra ett systematiskt urval. (Eljertsson, 2005 s. 18-25).

Vid kvalitativa undersökningar väljs inte deltagarna slumpmässigt utan man inkluderar sådana som har erfarenhet av det som studeras i den aktuella studien. Beroende på syftet med studien definieras olika kriterier som underlag för urvalet för att få så mycket information om fenomenet som möjligt och därmed kunna besvara forskningsfrågorna. (Henricson 2012, s. 133-134).

Eftersom myelompatienten mestadels behandlas polikliniskt och inte alltid har med sin närstående så har urvalet begränsats till sådana patienters närstående som faktiskt någon gång varit med till sjukhuset och endast till maka/make eller sambo som bor tillsammans med patienten och upplever dennes vardag på nära håll. Myelompatientens behandling skiljer sig utifrån ålder och därför har åldersspridningen hos själva patienten avgränsats till 50-80 år för att få en så homogen grupp som möjligt. Patientgruppen är liten, därför finns det få tillgängliga närstående. Alla myelompatienter som går till behandling eller kontroll på hematologisk poliklinik hittades via besöksregister och utifrån ovanstående

kriterier valdes 20 patienter ut, varav i praktiken sedan blev 19 då den sista inte dök upp till planerat besök och tiden blev för knapp.

6.2 Datainsamlingsmetod

Då man vill samla in kvalitativa data kan intervjuer, berättelser eller deltagande observation användas, men risken med t.ex. intervjuer är att resultatet lätt påverkas av forskaren (Henricson 2012, s. 133).

Enligt Trost (2007, s 18-22) kan kvantitativ och kvalitativ metod ofta användas i kombination med varandra, där vissa delar i en enkätstudie kan vara av det ena slaget och andra av det andra.

Datainsamling med enkät består av ett frågeformulär med fasta svarsalternativ och öppna frågor som respondenten själv skall fylla i. Man kan antingen använda en färdig enkät eller göra en ny med egna frågor. Det är arbetskrävande att göra eget frågeformulär och det kan vara en fördel att använda en redan testad enkät. Fördelen med att själv konstruera frågor är att man kan anpassa dem bättre till det egna forskningsområdet. Det finns många regler kring hur ett frågeformulär skall uppgöras. Det är viktigt att språket är förståeligt och att formuleringen är enkel och tydlig med endast en fråga åt gången. Svarsalternativen bör vara noggrant genomtänkta och nya frågeformulär bör testas före de skickas ut. (Eljertsson, 2005 s. 8, 51-98).

De flesta enkäter skickas ut per post men idag blir det vanligare med webbenkäter, speciellt i skolor och på arbetsplatser. Enkäter som delas ut till besökare, t.ex. till patienter som besöker en poliklinik samt gruppenkät till en bestämd grupp, t.ex. arbetstagare på en viss arbetsplats förekommer också. Risken med enkäter är stort bortfall och man bör därför överväga att skicka ut påminnelser. För att få tillförlitliga svar bör populationen helst vara stor. Med enkät får man vara anonym och detta kan vara en fördel om frågorna är av känslig karaktär. Däremot har man, i motsats till vid intervju, ingen möjlighet att ställa kompletterande frågor. (Eljertsson 2005, s. 8-13).

6.3 Dataanalysmetod

Vid kvantitativ forskning samlas all data in för att sedan analyseras samtidigt medan vid kvalitativ forskning med t.ex. intervjuer kan dataanalysen starta redan när första intervjun är gjord. Efter bandade intervjuer skrivs texten ut i sin helhet; transkriberas för att sedan läsas igenom flera gånger och därefter börja analyseras kvalitativt. (Henricson 2012, s. 135).

I denna studie med enkät analyseras de fasta frågorna med beskrivande statistisk metod och de öppna frågorna analyseras kvalitativt med innehållsanalys.

6.3.1 Innehållsanalys

Inom innehållsanalysen som helhet finns flera metoder beroende på hur mycket data man har. Kvalitativ innehållsanalys är en användbar metod som har utvecklats och använts länge och användningsområdena ökar årligen. Den passar speciellt bra då datamaterialet är litet, som t.ex. vid intervjuer. Innehållsanalys vill försöka identifiera mönster av likheter eller skillnader för att sammanställa det gemensamma i en kategori och försöka tolka och formulera teman. (Henricson 2012, s 336-337).

Kvalitativ innehållsanalys består av olika delar. Med *analysenhet* menas antingen personerna i studien eller svaren på en viss fråga. Med *domän* avses varje frågas svar eller del av svar om frågan är omfattande. Termen *meningsenhet* innebär en reducerad textmassa med ett gemensamt innehåll som består av väsentliga ord från flera meningar. Utifrån meningsenheterna kan sedan *kodning* göras så att man beskriver dessa med ett övergripande ord eller några sammanhängande ord. Får man sedan många liknande koder kan dessa grupperas ihop till *kondenserande meningsenheter* eller *subkategorier* som därefter bildar *kategorier*. Kategorierna ska vara åtskilda från varandra men kan eventuellt bindas samman och tolkas till ett övergripande *tema* eller *mönster*. (Henricson 2012, 330-333).

Vid kvalitativ innehållsanalys kan man lämpligen göra upp en tabell på datorn i vilken man sätter in meningsenheter, koder, subkategorier, kategorier och eventuellt teman. Svarstexterna behöver läsas ett antal gånger för att analysformen skall bli tydlig och sedan när de sätts in tabellen numreras så att man kan gå tillbaka till ursprungstexten och granska analysen. Flera forskare bör med fördel granska analyserna. För att innehållsanalysen skall vara tillförlitlig är det viktigt att forskaren redovisar stegen i analysen tydligt och att det är balans i sättet att redovisa kategorier och subkategorier.

Att vara medveten om trovärdigheten i forskningsprocessen är en viktig del. När man talar om trovärdighetsaspekten är vanligt förekommande termer validitet och reliabilitet. För att öka trovärdigheten behöver forskaren gå igenom hela processen samt noga tänka igenom studien vad gäller syfte, frågeställningar, metoden med urval, datainsamling och analys och presentation av resultat. (Henricson 2012, s. 335-341).

6.3.2 Deskriptiv statistisk analys

Deskriptiv, eller beskrivande statistik beskriver rådata som de är. Vid forskningsprojekt med enbart kvantitativ design brukar både beskrivande och analytisk metod användas.

För att ge en samlad bild av det insamlade materialet från de slutna frågorna i enkäten sammanfattas och komprimeras datan. Inom beskrivande statistisk används begreppen spridningsmått eller centralmått. Flera olika centralmått finns som beskriver var tyngdpunkten i svaren ligger och sedan pratar man om spridningsmått utifrån hur mycket svaren spretar ut från centralmättet. Vilket mått som väljs beror på vilken form av data det är frågan om. Vid större material löns det att använda statistikprogram att mata in data i. (Henricson 2012, s. 309-312).

Diagram och tabeller är presentationsformer som är användbara vid resultatredovisning av kvantitativa studier. Det finns flera detaljer att tänka på när man väljer att presentera sina data i tabeller. När man vill presentera spridningen av en variabel; således en egenskap, illustreras denna i en frekvenstabell. I en sådan anges de olika variabelvärden som kan förekomma samt frekvenserna, alltså hur många gånger varje egenskap förekommer. Ibland när materialet är stort kan en tabell bli svåröverskådlig då de absoluta frekvenserna presenteras. Då kan man hellre ge de relativa frekvenserna, således ange varje frekvens andel i procent av totala antalet förekommande observationer. När man använder sig av procent i en tabell skall även totalantalet observationer ges, oftast betecknat som n .

Diagram kan göras på ett stort antal sätt tack vare olika grafikprogram på datorn som snabbt översätter ens inmatade siffror till kurvor, staplar eller cirkelar i två- eller tredimensionell form. Olika diagramtyper finns att tillgå: stolpdiagram, histogram, cirkeldiagram eller stapeldiagram.

6.4 Undersökningens praktiska genomförande

När det gäller bemötande och delaktighet i vården finns mängder av forskningar gjorda bland patienter men mindre litteratur om hur närstående upplever sig bli bemötta och känner sig delaktiga i vården. Jag hittade inte heller någon lämplig och testad enkät utan valde därför att själv utforma en enkät. Jag önskade undersöka hur närstående till myelompatienter vid Vasa centralsjukhus upplever bemötandet av vårdpersonalen och vad delaktighet innebär för dem och huruvida de upplever att de får vara tillräckligt mycket delaktiga i vården.

Frågor (bilaga 3 och 5) utformades för att söka svar på frågeställningarna och ta reda på när patienten fick sin diagnos, om han/hon är under aktiv behandling för tillfället, om den närstående varit närvarande vid läkar- och skötarbesök samt hur de närstående upplevde information och delaktighet samt vårdpersonalens bemötande. Dessa frågor kunde besvaras i tid och med ja eller nej och är således kvantitativa medan frågor om hur den närstående upplevde sig ha blivit bemött och informerad av vårdpersonalen, vad denne önskar beträffande bemötande och delaktighet vid läkar- och sjukskötarbesök var kvalitativa frågor.

Enkätfrågorna har bearbetats flera gånger tillsammans med flera kollegor och handledaren. Från kollegor har jag fått konstruktiv kritik och den finska bearbetningen har en kollega hjälpt till med samt även administrativa överläkaren på inre medicinska enheten som har gett korrigerande förslag till både utformning av frågorna och den finska översättningen. Följebreven (bilaga 2 och 4) utformades och ansökan om tillstånd (bilaga 1) till undersökningen riktades till medicinska enhetens överskötare och överläkare för godkännande.

De utvalda patienterna tillfrågades muntligt vid besök eller per telefon under vecka 10-12 om lov att skicka frågeformulär till deras närstående under vecka 10 – 13, 2014. Efter

medgivande av patienten delades 19 enkäter inklusive svarskuvert ut på avdelningen eller polikliniken eller sändes hem till de närstående under vecka 11-13 2014. Enkäterna numrerades för att kunna skicka ut påminnelser om inte svar erhållits inom ett par veckor. Detta gjordes ändå inte eftersom svarsprocenten var så bra. Både närstående med svenska och finska som modersmål inkluderades och den närståendes modersmål kontrollerades med patienten ifall detta inte var känt innan frågeformuläret skickades ut. Enkätens anonymitet och frivillighet framgick tydligt i följebreven (bilaga 2 och 4).

Vid analysen av svaren från de slutna frågorna i enkäten användes beskrivande statistisk metod och för analysen av de öppna frågorna användes kvalitativ innehållsanalys. Svaren tolkades i enlighet med den kvalitativa innehållsanalysen och klassificerades, kodades och kategoriserades.

6.5 Etiska reflektioner

Etiska överväganden är viktiga då man planerar en enkätundersökning och på forskarnivå krävs alltid godkännande från etisk kommitté då forskning avser människor. Följande fyra krav bör speciellt beaktas: *Informationskravet*, vilket innebär att man informerar om undersökningen, dess syfte och om frivilligheten att delta. *Samtyckeskravet* som innefattar valfriheten i att medverka i en studie. Vid post- eller webbenkät samtycker man till att delta i och med att man svarar på enkäten. *Konfidentialitetskravet* innebär att enskilda individer inte kan identifieras av utomstående. Även personuppgifter ska förvaras så att inte obehöriga kan ta del av dem. *Nyttjandekravet* betyder att insamlade data enbart får användas till det ändamål enkäten avser och inte i andra sammanhang.

I enlighet med Vasa centralsjukhus riktlinjer får inte enkäter och intervjuer med patienter göras vid studier på yrkeshögskolenivå eftersom detta kräver etiska kommitténs godkännande. Däremot har inre medicinska överskötare och administrativa överläkare på inre medicinska enheten gett tillstånd till denna studie bland närstående eftersom det ingår i sjukhusets framtidsplan att ta med anhöriga som resurs i vården (bilaga 1).

Alla patienter tillfrågades innan enkäterna delades eller skickades ut till deras närstående. Det var viktigt att också framställa frågan om deltagande formellt så att inte någon kände sig övertalad att delta utan att det var frivilligt. (Trost 2007, s. 48) Inget påminnelsebrev behövdes eftersom svarsprocenten blev nära 100% till sist och sådant brev utformades därför aldrig heller.

Frivilligheten att delta i enkäten framkom tydligt i brevet som följde med enkäten (bilaga 2 och 4)

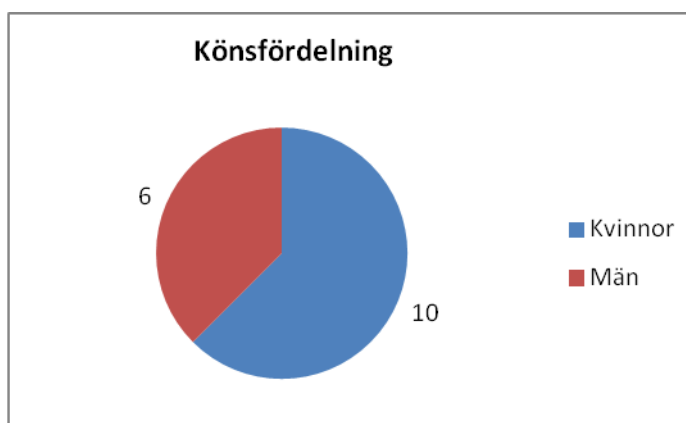
7. Resultatredovisning

I detta kapitel redovisas resultatet från enkätundersökningen. Sammanlagt 19 enkäter delades eller skickades ut och 16 kom tillbaka. Alla var användbara. Senare då resultatredovisningen nästan var färdig kom ytterligare 2 enkäter med de kunde då inte längre beaktas p.g.a. tidsbrist. Enkäten bestod av både öppna och slutna frågor där vissa frågor bestod av ja- eller nej-alternativ och sedan en kvalitativ följdfråga. De enbart kvantitativa frågorna redovisas med hjälp av cirkel- och stapeldiagram medan de öppna frågorna redovisas kvalitativt med innehållsanalys. Huvud- och underkategorier har tagits fram ur enkätsvaren och underkategorierna belyses med hjälp av citat hämtade ur materialet.

7.1 Kvantitativ resultatredovisning

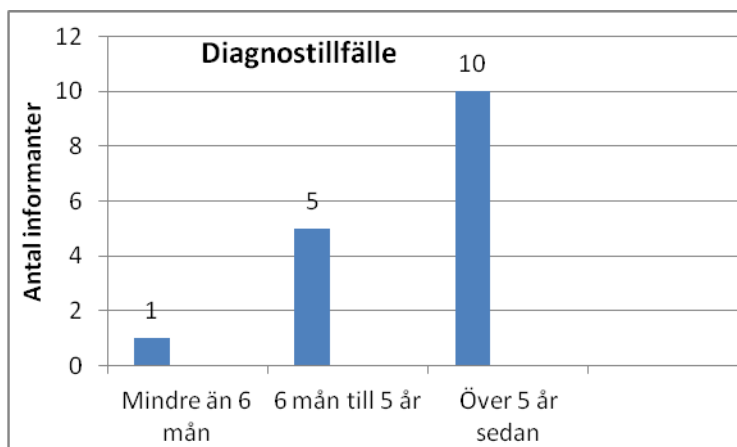
Av de 16 enkäter som kom tillbaka var 13 ifyllda av svensktalande och 3 av finsktalande närstående. De tre obesvarade enkäterna var skickade till två finskspråkiga och en svenskspråkig närstående. Basfrågorna i enkäten bestod av frågor om kön, hur länge det var sedan patienten diagnostiserades, huruvida behandlingen var aktiv just nu och om vården getts även vid andra sjukhus.

Könsfördelningen bland informanterna var 10 kvinnor och 6 män, vilket åskådliggörs i figur 1.



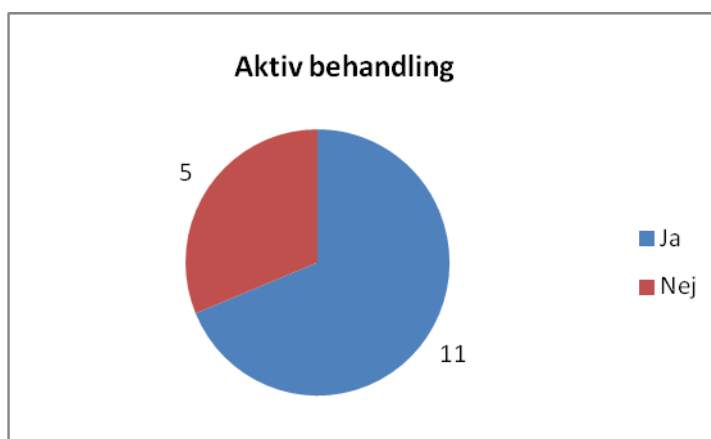
Figur 1. Fördelningen av kvinnor och män bland informanterna.

På frågan om när patienten fått sin diagnos var svarsalternativen A) för mindre än 6 månader sedan, B) mellan 6 månader till 5 år sedan och C) för över 5 år sedan. På denna fråga hade endast en närstående svarat att patienten fick sin diagnos för mindre än 6 månader sedan, fem stycken hade fått sin diagnos för mellan 6 månader till 5 år sedan och 10 patienter hade levt med sin sjukdom i över 5 år (figur 2).



Figur 2. Tid sedan patienten fått sin diagnos.

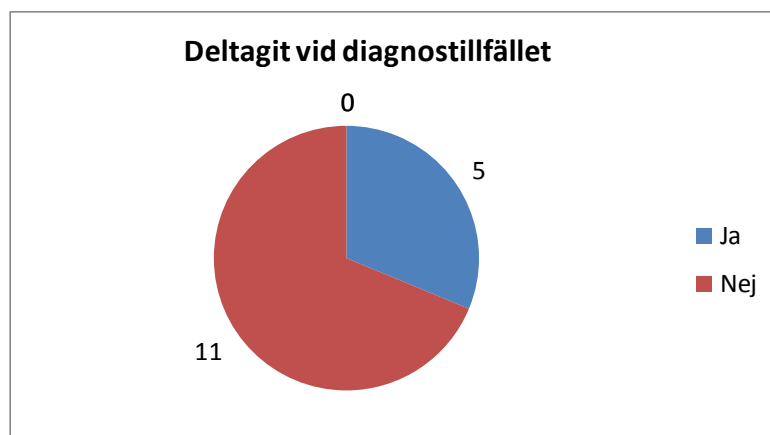
Fråga tre var delad i A och B där A sökte svar på om patienten var under aktiv behandling för tillfället, dvs hade pågående Velcade, Revlimid, Thalidomid och/eller dexametasonbehandling. Här var svarsalternativen *ja* och *nej* samt med tillägsfrågan hur länge sedan aktiv behandling getts om svaret varit nej. 11 patienter hade pågående aktiv behandling medan 5 hade behandlingsuppehåll (figur 3). Av de 5 med behandlingsuppehåll svarade endast tre när deras närstående senast fått behandling, vilket för dem var för mindre än ett år sedan. 3B var en *ja* eller *nej* fråga om patienten fått behandling för sin sjukdom även på annat sjukhus och här var fördelningen jämn; 8 patienter hade fått behandling på andra sjukhus för sin sjukdom och 8 endast på Vasa centralsjukhus.



Figur 3. Antal patienter med pågående aktiv behandling utifrån de närståendes svar.

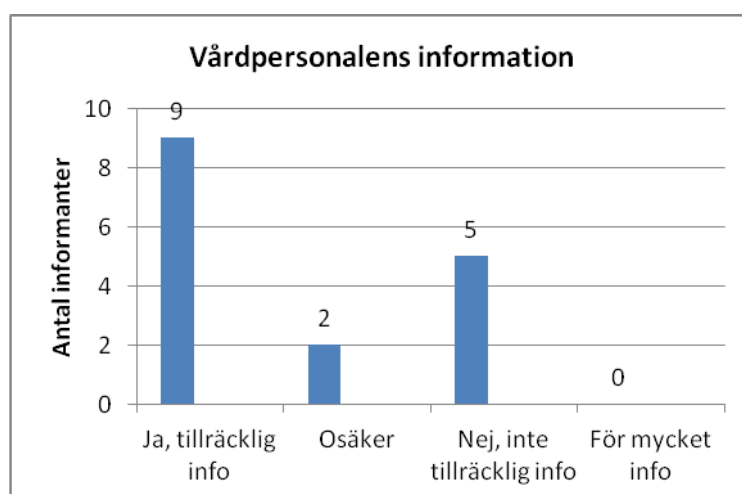
För att ta reda på de närståendes upplevelse av delaktighet ställdes frågan huruvida närstående varit närvarande vid läkarbesöket när patienten fick beskedet om sin sjukdom. Frågan hade ja och nej svar samt möjlighet att svara om den informationen som gavs var såsom den närstående önskade eller om inte vad som saknats. Fem närstående

hade varit med vid diagnostillfället medan 11 närstående inte deltagit (figur 4). Av dessa 11 närstående uppgav 7 ingen orsak eller annan kommentar medan 3 uppgav att de fått information vårdpersonalen muntligt eller skriftligt. En hade fått information om att läsa på internet trots att de inte ens haft dator, men hade senare fått komma till läkare. Av de närstående som deltagit vid läkarbesöket hade alla varit nöjda med informationen.



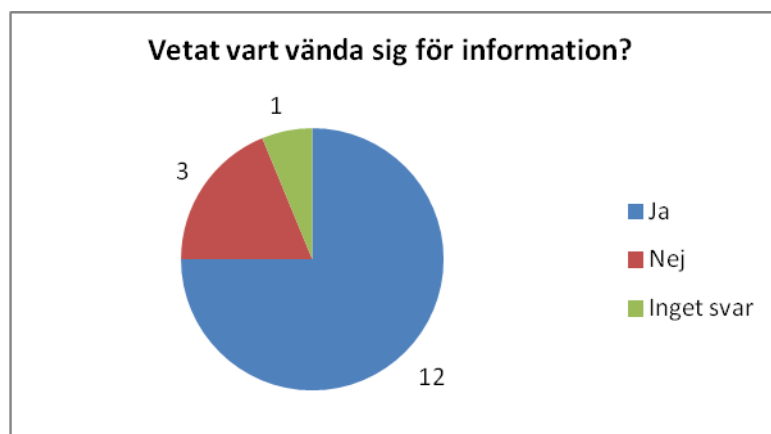
Figur 4. Antal närstående som deltagit när patienten fått beskedet om sin sjukdom av läkaren.

Följande fråga behandlade vårdpersonalens information till närstående. Den var uppdelad i A och B där närstående skulle kryssa i ett av 4 svarsalternativ om de ansåg att informationen varit tillräcklig som de fått av vårdpersonalen och närmare precisera hur de upplevt informationen. Figur 5 redovisar svaren på delfråga A medan upplevelsen av informationen redogörs för kvalitativt längre fram i resultatredovisningen.



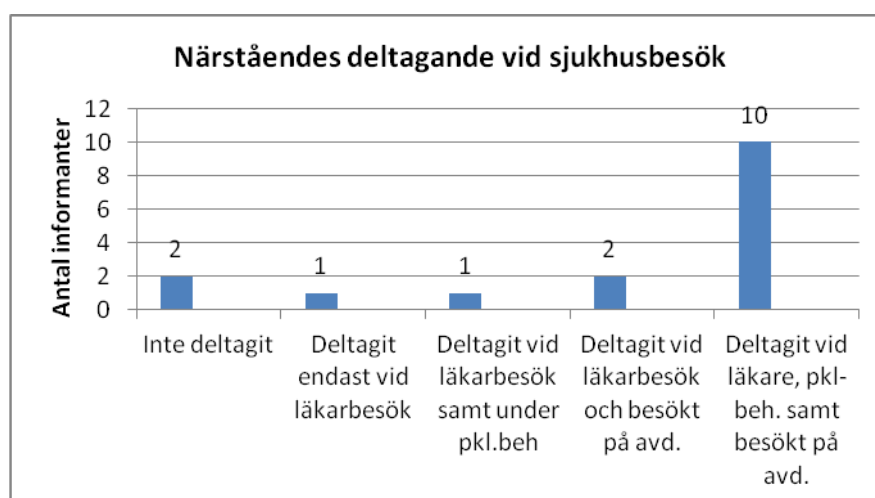
Figur 5. Närståendes uppfattning om huruvida de fått tillräcklig information av vårdpersonalen.

Fråga 6 önskade undersöka om närstående visste vart de skulle vända sig för att få information. De flesta hade svarat ja eller nej medan en hade lämnat tomt. 12 hade vetat vart de skulle vända sig och tre hade svarat nej (figur 6). Av de sistnämnda tre hade två inte heller ansett att de fått tillräcklig information av vårdpersonalen på föregående fråga.



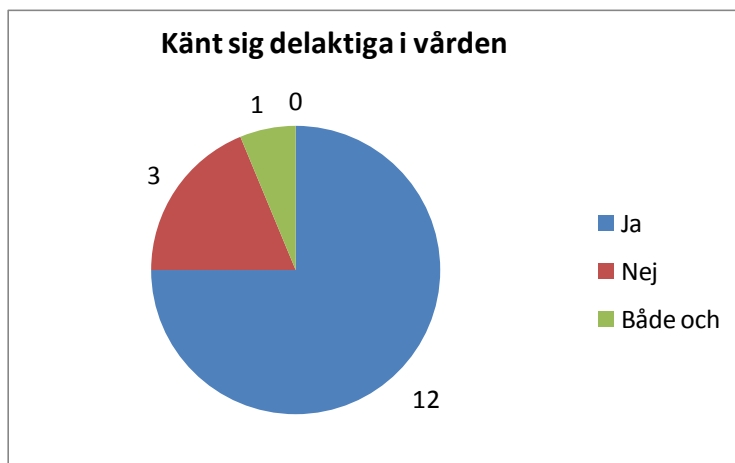
Figur 6. Närståendes svar på om de vetat vart de ska vända sig för att få information.

Nästa fråga ville söka svar på om närstående deltagit vid läkarbesök, behandlingstillfällen på polikliniken och/eller besökt patienten då han/hon varit inlagd på inre medicinsk avdelning. Här var svarsalternativen A) inte deltagit, B) deltagit vid läkarbesök, C) deltagit både vid läkarbesök och behandlingstillfällen på polikliniken och D) besökt närstående då han/hon varit inlagd på avdelningen. På denna fråga kryssade flera informanter för flera alternativ (figur 7).



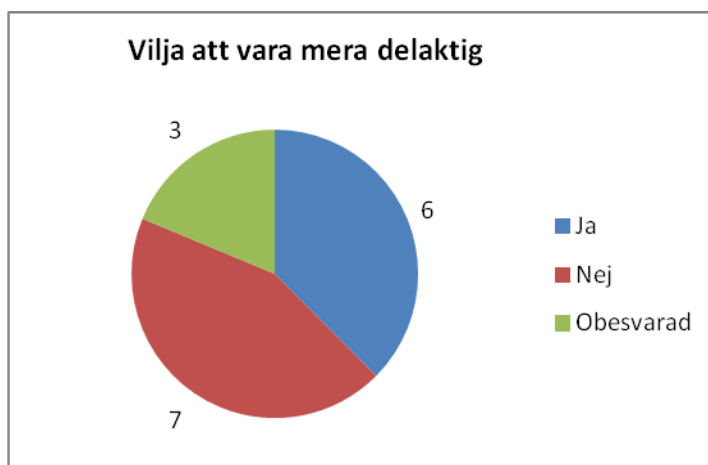
Figur 7. Närståendes deltagande vid läkarbesök, behandlingstillfällen och besök på avdelningen under patientens vistelse där.

Frågan om närståendes upplevelse av delaktighet i vården kunde besvaras först med *ja* och *nej* alternativ och sedan mera kvalitativt angående på vilket sätt de känt eller icke känt sig delaktiga. Antalet ja på frågan var 12 och nej 3 samt en som skrivit "både och" vid sidan om. Svaren redovisas i figur 8.



Figur 8. Fördelning av huruvida närstående känt sig delaktiga i vården.

Denna fråga följdes upp av att fråga om de närstående skulle vilja vara mera delaktiga i vården. Svarsmöjligheterna var här på samma sätt uppgjorda med ja/nej alternativ först och sedan möjlighet till att mera ingående svara först vad vårdpersonalen kunde göra för att öka delaktighet för närstående ifall sådan önskades eller om inte ökad delaktighet önskades fanns möjlighet att förklara varför. Ja/nej svarsfördelningen kartläggs i figur 9.



Figur 9. De närståendes vilja att vara mera delaktiga i vården.

7.2 Kvalitativ resultatredovisning

De kvalitativa resultaten är uppdelade i följande huvudkategorier: delaktighet, information, bemötande och trygghet. Under vardera huvudkategori finns underkategorier belysta med citat. I huvudkategorin **delaktighet** har analysen av materialet gett underrubrikerna "Att bli inbjuden", "Kunskap" och "Att räcka till". Under **information** hittas kategorierna "god information" och "bristande information". Huvudkategorin **bemötande** gav underrubrikerna "upplevt bemötande" och "önskat bemötande". **Trygghet** delas upp i "tillit" och "otrygghet".

7.2.1 Delaktighet

I huvudkategorin delaktighet var det 12 informanter som känt sig delaktig i vården och tre som inte känt sig delaktig medan en svarat både och. 6 uppgav att de skulle vilja vara mera delaktiga, 3 angav inget svar och 7 önskade inte vilja vara mera delaktiga av olika orsaker; "En ole tuntenut tarvetta."

7.2.1.1 Att bli inbjuden

Med "att bli inbjuden" avses närståendes upplevelse av att känna sig välkomna, bli sedda och inbjudna i vården. En informant beskriver atmosfären som avslappnad och att känslan av att man tillsammans klarar av situationen finns. En annan informant har uppfattat att vårdpersonalen inte vill ha närstående med i vården utan tycker att de är i vägen medan en säger sig inte ha vetat att man fick vara med vid vårdtillfällen. En närstående uppger att han aldrig träffat vårdpersonalen utan endast skjutsat sin fru och en annan vet inte hur han skulle kunnat samarbeta med vårdpersonalen. En annan redogör för hur hon upplevt sig bli sedd, personligen tilltalad och inbjuden så att hon inte känt sig utanför. Förslag om utveckling framkom också i form av flerprofessionella möten i syfte att stöda den närstående för att denna ska kunna vara en resurs för patienten.

"Jag har varit med och diskuterat, fått fråga och blivit hörd och sedd."

"Jag vet inte hur jag skulle ha "samarbetat" med vårdpersonalen. Då hon legat inne har jag besökt men inte träffat vårdpersonalen. "

"Sjukvården vill inte ha närstående som "trillar" i vägen för dem när de vårdar patienten. (Jag har fått den uppfattningen)"

"Visste inte att man fick vara med vid vårdtillfällen."

"Att vårdpersonalen ser mig, talar också till mig, bjuder in mig så att jag inte känner mig utanför. Det ger mig kraft och så har jag blivit bemött."

"Ilmapiiri on leppoisa ja tuntuu ettei tämä ole mitään sellaista josta me emme yhdessä selviä!"

"Se helheten så att hemmet blir en del av vården"

7.2.1.2 Kunskap

I svaren från informanterna framkom på flera ställen att de inte konkret vetat vad som menas med delaktighet i vården. De har saknat kunskap om hur de kunnat vara delaktiga eller vetskap om att de redan var delaktiga, som den informant som angav att hon endast fanns till hands som tröst och stöd. Flera uppgav att de inte vetat vad de kunnat göra trots att de önskat mera delaktighet. En utgav sig som en ifrågasättande anhörig och verkade tro att det inte var önskvärt med närstående som frågar.

"Få förklaring på vad jag kan göra."

"Vet inte vad mera man kan fråga om just nu."

"Känner att man inte har kunskap och ork i en svår situation, endast finnas till hands som tröst och stöd."

"Informationen har inte getts automatiskt utan man måste själv förstå att kräva info för att kunna stötta på rätt sätt."

"Förstår att ni är till för patienten och inte för, ibland, ifrågasättande anhöriga men vet att det kan behövas då patienten inte alltid orkar själv. Patienten blir irriterad och tror han får sämre vård om jag ifrågasätter."

7.2.1.3 Att räcka till

Av de som svarade nej på frågan om önskan att vara mera delaktig framkom att bördan redan kändes tung, att man inte orkade och klarade mer varken fysiskt och psykiskt. Många av myelompatienternas närstående är äldre och kan ha egna sjukdomar att orka med. En yngre närstående maka uttrycker en frustration över den långdragna sjukdomen som hela tiden överraskar och påverkar det dagliga livet. Hon önskar mera konkreta tips om ska hantera vardagen hemma.

"Jag är 81 år så jag orkar inte som förr."

"Avlastning ibland"

"Orkar inte något mera. Min man har haft cancer sedan 2000, först prostata och sedan myelom."

"Varit orolig för hur det ska gå p.g.a. att jag inte alltid har kunnat ställa upp."

"Känt nödvändighet att vara en hjälp och ett stöd."

"Hjälpt med allt som han inte klarat själv."

"Ibland så trött på alltihop då eländet inte tar slut. Ge tips om vad man faktiskt kan göra trots sjukdomen och hur man ska hantera vardagen, "hur våga leva medan man lever"?"

7.2.2 Information

God och tillräcklig information lyfts fram som centralt bland de flesta informanter. Endast fem hade varit närvarande då patienten informerades om sin sjukdom av läkaren men de hade överlag upplevt informationen som bra utifrån situationen de befann sig i. Nio

informeranter upplevde att de fått tillräckligt bra information av vårdpersonalen medan fem inte tyckte att de fått tillräckligt bra information. Två informanter var osäkra på om de fått tillräcklig information medan ingen tyckte att de fått för mycket information. 12 uppger att de vetat vart de ska vända sig för att få information medan endast tre svarat att de inte vetat. Förklaringarna från ovanstående svar framkommer i underkategorierna.

7.2.2.1 God information

I underkategorin god information uppskattas kunnig personal som lugnt, tryggt och sakligt gett information. En tyckte att läkarinformationen var så bra den kunde vara vid beskedet om sjukdomen och en annan angav att informationen varit som önskades utifrån vad hon förstod att fråga just då. Vårdpersonalens information varierar mycket, någon informant har av praktiska skäl inte kunnat vara närvarande och bli informerad medan andra är nöjda med informationen. En annan påpekade vikten av information på det egna modersmålet.

"Olen saanut tietoa."

"Jag har upplevt informationen bra."

"Olen kokenut saamasi tiedot asiallisiksi ja luotettaviksi"

"Tydliga svar så en icke sakkunnig förstår."

"Så bra info som man kan ta vid ett sådant besked. De var helt underbara."

"Jag fick den information jag önskade av vårdpersonalen."

"Vårdpersonalen har på ett lugnt och tryggt sätt gett oss info."

"Aivan upea henkilökunta, saa melkein enemmän tietoa heiltä kuin lääkäreiltä."

"Viktigt med en tydlig och klar information på svenska, kan bli missförstånd på finska."

"Viktigt att vårdpersonalen har tid att svara på frågor."

7.2.2.2 Bristande information

En del av informanterna uppger att de inte varit närvarande vid läkarbesök eller behandlingstillfällen och inte fått ta del av information direkt från läkare eller vårdpersonal. Någon menar att information via patienten är tillräckligt medan en saknar fortlöpande information eftersom det hela tiden kommer upp nya frågor. En uppgav att de fått information att läsa om sjukdomen på datorn trots att de inte ens hade någon dator hemma. De hade dock senare fått kallelse till läkare för information. En närstående saknade att hon inte fått personlig information av läkaren då hon inte deltagit vid givandet av sjukdomsbeskedet och en annan påpekar att ingen information getts automatiskt utan man måste själv alltid fråga. En informant hade upplevt vårdpersonalen stressad och fått broschyr på fel språk samt upplevt att vårdpersonalen inte kunnat informera då sjukdomen varit så oberäknelig.

"Saknade att läkaren förklarar för mig personligen men vi fick ju "skriften" så jag fick info i alla fall."

"Ingen information"

"Upplevdes lite splittrande med ny personal hela tiden, speciellt vid medicinutdelning. Borde finnas mer info om hur medicin ska tas."

"Man vet inte om man frågar tillräckligt."

"Har inte kunnat vara på plats p.g.a. arbete."

"Min fru har berättat, det är enda informationen jag fått."

"Upplever att vårdpersonalen inte vet vad de ska informera om då sjukdomen verkar vara så oberäknelig. Personalen stressad och gav ny informationsfolder på FINSKA, som vi endast kunde se på bilderna i."

"Måste själv förstå att kräva information. Fått information då jag frågat."

"Fick först information att vi skulle se på datorn, vi som inte ens hade någon dator!"

7.2.3 Bemötande

I kategorin bemötande lyfts citat fram både från vilket bemötande informanterna upplevt av vårdpersonal samt vad de anser viktigt i bemötande. Underkategorierna är således upplevt bemötande och önskat bemötande. I alla 16 enkäter hade frågorna om bemötande besvarats.

7.2.3.1 Upplevt bemötande

De flesta närstående hade upplevt ett vänligt och gott bemötande av en kunnig och motiverad vårdpersonal. Beundran och beröm av vårdpersonalen nämns. Ett par informanter lyfte fram det goda bemötandet av patienten som mycket positivt även för närstående. Någon har inte träffat personalen och en annan upplever ibland att vårdpersonalen inte alltid har tid.

"Som anhörig är det viktigt att bli sedd, vid första besöken. Det ger styrka och vi växer in i anhörigvården. Det har ni gjort i Vasa."

"Har alltid bemötts vänligt av alla de "änklar" som skött honom."

"På polikliniken har vi mött en vänlig, proffsig och motiverad personal."

"Har blivit bra bemött"

"Ett gott bemötande!"

"Hoitohenkilökunta on ollut tuttavallista ja ystävällistä"

"Olen kokenut hoitohenkilökunnan kohtaaminen hyvin"

"Bemötandet har varit helt ok, överlag bemötts sakligt och korrekt. Bemötandet beror på hur vårdaren är som person."

"Vänligt men lite opersonligt."

"Ni är alla värda rosor för bemötandet av min man!"

"Jag vill ge er stort beröm."

"Mycket bra, för det mesta."

"Varken beröm eller kritik, har inte träffat vårdpersonalen."

"Att de ser en. Datorerna kräver ibland för mycket tid så att ingen ser dig när du står vid stop-skylden i kanslidörren. Annars har jag blivit väldigt bra bemött."

"Ihailen heidän ammattitaitoaan ja suhtautumistaan potilaaseen."

7.2.3.2 Önskat bemötande

Informanterna hade möjlighet att svara på vad de anser är viktigt i bemötandet och här kom både samma saker fram som de redan upplevt i vården med betoning på ett personligt, vänligt samt ärligt och öppet bemötande. En informant tycker att det är viktigt med ett ärligt, kamratligt, gladlynt och varmt bemötande samt att personalen är insatt i patientens situation i förväg. En annan uppskattade beröring och uppmuntran i bemötandet medan en tredje poängterade personalens förmåga att visa empati och fråga efter hur den närstående mår. Även konkreta förslag och önskemål om utveckling i vården kom fram i de två sista citaten.

"Rehellinen, tuttavallinen suhtautuminen, lämmin iloisuus. Esitutkinta."

"Avoimuus ja ystävällisyys"

"Henkilökohtainen neuvonta"

"Ett leende på läpparna trots det tunga och stressande arbetet"

"Viktigt att vårdpersonalen har förmåga att visa empati genom att fråga hur den anhörige mår och ge tips om var anhöriga kan få stöd och hjälp."

"Att de är vänliga och uppriktiga i sina svar."

"Har tid att svara på frågor."

"Vänlighet och ett gott bemötande."

"Öppenhet."

"Pieni taputus olkapäälle että kyllä se siitä"

"Ta vara på de resurser anhöriga har. Kanske ha möte med anhörig, vårdpersonal, psykolog, dietist osv, för att få så bra helhet som möjligt."

"Mera upplysning om hur livet efter sjukdomen ska fortsätta."

7.2.4 Tillit

Med denna kategori menas närståendes tillit till vårdpersonalen. Under huvudkategorin tillit har underkategorierna trygghet och osäkerhet tagits fram som motsatser till varandra. Många av tidigare nämnda underkategorier kunde passa under tillitskategorin. Gott bemötande och saklig information ökar tilliten till vårdpersonalen men några citat har ändå särskilts som specifikt betonar trygghetsfaktorn och osäkerhetsfaktorn hos de närstående.

7.2.4.1 Trygghet

Flera informanter framhåller känslan av trygghet som en viktig faktor i vårdrelationen. Många citat handlar om vårdpersonalens goda vård av patienten som ger trygghet åt de närstående; en känsla av att patienten är i trygga händer. En trygg atmosfär innefattar enligt informanterna vänlighet, kunnighet och uppriktighet.

"Ihailen heidän ammattitaitoaan ja suhtautumistaan potilaaseen, tule tunne että asiat ovat hallinnassa jo tavatessa."

"hyvin lämmin suhde potilaaseen"

"Personalen är kunnig och man känner sig trygg efteråt."

"På polikliniken har vi mött en vänlig, proffsig och motiverad personal. Tiderna håller bra. Inga problem, tvärtom."

"Att de är vänliga och uppriktiga i sina svar."

7.2.4.2 Osäkerhet

Mycket av osäkerheten hos de närstående verkar handla om dåligt informationsflödet från vårdpersonalen eller läkaren till dem direkt. Mycket olika personal och den egna känslan av att inte räkna till eller veta om man har fått tillräckligt med information skapar en osäkerhet i den levnadssituation som de närstående befinner sig i.

"Upplivede det splittrat med ny personal hela tiden."

"Har känslan av att man inte räcker till."

"Man vet inte om man frågar tillräckligt eller om man borde fråga mera."

"Jag har många gånger sagt åt patienten att fråga om allting så att allt ska vara på det klara."

8. Tolkning

I detta kapitel har studiens resultat speglats och tolkats mot de teoretiska utgångspunkterna samt mot tidigare forskning. De teoretiska utgångspunkterna utgår ifrån vårdteoretiker Erikssons (1988) syn på vårdrelationen och sociolog Antonovskys (1991) teori om sammanhang. Sökningen efter vårdforskningar inom området gav ganska begränsade fynd men 6 vårdforskningar har ändå kunnat väljas som tangerar cancerpatienters närståendes upplevelser av bemötande och delaktighet.

8.1 Tolkning mot de teoretiska utgångspunkterna

I kategorin **delaktighet** med underkategorierna *att bli inbjuden, kunskap och att räkna till* kom det fram att de flesta närstående kände sig delaktiga men ändå önskade ganska

många vara mera delaktiga, trots att de var osäkra på när och hur. Vissa tänkte mera praktiskt, andra abstrakt på delaktighet. I underkategorin **att bli inbjuden** så hade flera känt sig hörda och sedda, blivit inbjudande bemötta och upplevt att atmosfären varit avslappnad medan några stått mera utanför, inte själva tagit initiativ, varit närvarande eller upplevt att vårdpersonalen inbjudit dem till deltagande. Enligt Eriksson (1988, s. 55) skall patienten, eller de närstående, kunna uttrycka sina behov och begär i vårdrelationen och men att denna kan variera i djup och styrka då vårdaren inte heller kan tvinga sig på någon patient eller närstående, utan måste låta relationen växa fram. Att vårdarna runt patienten är få eller om möjligt den samma är i uppbyggandet av vårdrelationen en klar fördel enligt Eriksson (1988, s 56). Antonovskys ()teori om känsla av sammanhang som en viktig faktor för att klara av svåra saker i livet kan ses ur den närståendes synvinkel som att ökad meningsfullhet baseras på att få vara delaktighet och medverka i händelserna runt patienten. Större meningsfullhet i en svår situation ger högre KASAM vilket innebär bättre förmåga att hantera prövningar.

När det gäller underkategorierna **kunskap** och **att räcka till** kunde en viss frustration anas över att man som närstående inte visste hur man kan vara mera delaktig och hur orka och kunna räcka till i vardagen med en kronisk sjukdom. En informant efterlyste mera tips om hur man ska hantera vardagen hemma. Eriksson (1988) tar upp den viktiga varseblivningen hos vårdaren, således vikten av att vårdaren under hela den långa vårdrelationen är lyhörd och observerar behov också hos de närstående och speciellt kommer ihåg att notera den tysta maken eller maken som inte själv begär något. Den kontinuerliga patientanalysen strävar till att fortgående registrera förbättringar och försämringar i patientens totala situation till vilken även deras närstående hör och utvärdera vilka stödbehov patient och närstående har. Eriksson lyfter också fram att man inom vården i högre grad borde uppmuntra familj och vänner att vara tillsammans med patienten. Antonovsky betonar hanterbarheten som en av de tre delarna i sammanhangsteorin. När en situation känns hanterbar förväntas att vi klarar av det oförutsägbara som sker och att de erfarenheter vi möts av går att hantera även om de är mycket svår. Har man som närstående kunskap om och förståelse för situationen samt känner dig delaktig så är hanterbarheten och meningsfullheten hög och därmed känslan av sammanhang ökad.

Inom kategorin **information** delades informanternas svar in i **god** och **bristande information**. Många tyckte att informationen varit ärlig, saklig och tillförlitligt given av kunnig personal. Läkarinformationen i förbindelse med diagnostillfället hade inte så många deltagit vid men de som varit närvarande hade varit nöjda trots att det vid det tillfället varit svårt att veta vad man skulle fråga om och bedöma om informationen varit tillräcklig. De allra flesta hade vetat vart de skulle vända sig för mera information. Under kategorin **bristande information** hade några saknat direkt information av läkaren eftersom de inte deltagit vid läkarbesöket. Någon uppgav att de inte fått information, ett par nämnde den skriftliga informationen och vissa uppgav att de inte kunnat vara på plats och därför fått sin information via patienten. En angav att hon saknade fortlöpande information då det hela tiden kommer upp nya frågor.

Antonovskys (1991) tredje delkomponent i sammanhangsteorin är begriplighet. För att uppnå en begriplighet i en situation krävs att den information vi tar emot blir sammanhängande och tydlig och inte kaotisk och osammanhängande. En god och förståelig, lagom avvägd information är avgörande för hur hög begriplighet närstående upplever.

Bemötande som huvudkategori gav underkategorierna **upplevt bemötande** och **önskat bemötande**. Det upplevda bemötandet kännetecknades i informanternas kommentarer av ett vänligt, kunnigt och gott bemötande. Närståendes önskan om hur vårdpersonalen bemöter dem betonade ett personligt, vänligt, öppet, uppriktigt och empatiskt bemötande. Eriksson (1988) skriver om den naturliga vården som tillgodoser människans innersta begär efter närhet, kärlek och omsorg. En människa med ohälsa behöver en högre grad av naturlig vård i första hand från sina vänner och närstående. Inom vården borde man i högre grad uppmuntra familj och vänner att vara tillsammans med patienten.

I huvudkategorin **tillit** avsågs närståendes tillit till vårdpersonalen. Underkategorin **trygghet** visade att professionellt kunnande med god information samt ett varmt bemötande ökade trygghetsfaktorn i vården. **Osäkerhet**, den andra underkategorin, uppstod när det varit mycket olika personal samt osäkerhet om tillräckligt med information getts. Eriksson (1988, s 57-87) lyfter fram att patienten behöver uppmanas till självvård utifrån sina resurser och med stöd av vårdare eller närstående. Självvård, eller egenvård, är mycket aktuell i myelopatientens vård eftersom det mesta av behandlingen sker polikliniskt. För att uppnå en god självvård med stöd av närstående är trygghetsfaktorn mycket viktig. Att uppnå tillit till vårdpersonalen som gett information och genom gott bemötande av både patient och närstående upprättat en god vårdrelation är av stor vikt inom vården.

Antonovsky (1991, s. 160-190) talar om stressorer som påverkar oss dagligen i varierande grad och som kräver rätt problemhanteringsmetod. Han menar att personer med stark KASAM; känsla av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet, befäster och förbättrar sitt hälsotillstånd genom sin förmåga att hantera stressorer. Belägg finns för att om inte stressorer hanteras på rätt sätt blir de sjukdomsalstrande. Denna teori kan överföras på både patienter och närstående som båda upplever högre grad av hälsa och välbefinnande om de har stark KASAM, vilket vårdpersonalen till viss grad kan påverka genom ett gott bemötande som inkluderar information och inbjudan till delaktighet; ökad sammanhangskänsla.

8.2 Tolkning mot tidigare forskning

I resultatredovisningen kom det fram att de flesta närstående kände sig delaktiga i vården och upplevde bemötandet som gott. I kategorin **delaktighet** upplevde de allra flesta informanter att de var delaktiga i vården medan det var mera jämt fördelat mellan om de önskade mera delaktighet eller inte. Här var orsakerna många olika, dels praktiska som att maken/makan arbetade och inte hade möjlighet att vara närvarande och dels relaterade till ork. En äldre närstående påpekade åldern som skäl till att orken inte räckte till och ett par andra syftade till den psykiska orken efter lång tids sjukdom. Att ha kunskap om hur

man kan vara delaktig och känna sig inbjuden var andra viktiga hörnstenar i denna kategori som lyftes fram i resultatet. I forskningsprojektet som Mäkelä m.fl. (2006, s.1, 39) utfört kom det fram att när närstående får vara delaktiga och får kunskap om vad som händer ger det en viss kontroll över situationen. Salander (1999) kom i sin studie bland cancersjuka och deras närstående fram till att de närstående lätt kunde bli stående utanför fyllda av osäkerhet och ångest. Detta berodde på att närstående inte hade samma slags tillgång till kontroll som patienten kunde ha i och med att han/hon kände av olika tillstånd i kroppen och därmed kunde skapa skydd och hopp. Detta gjorde att närstående kunde ha det psykiskt svårare än patienten själv. I Andershed och Ternestedt (2001) analys angående närståendes delaktighet i vården kom de tre olika begreppen fram som var centrala för närståendes upplevelse av delaktighet i vården. Dessa var att veta, att vara och att göra. Forskarna tog också fram metaforerna *delaktighet i ljuset* och *delaktighet i mörkret* utifrån vad närstående i studierna sagt om delaktighet. Delaktighet i ljuset innefattade att den närstående var välinformerad och uppfattade sin delaktighet i vården som meningsfull samt hade en respektfull och tillitsfull relation till personalen. Vid upplevelse av delaktighet i mörkret var den närstående dåligt informerad och visste inte hur han skulle hjälpa den sjuke. Att veta ansågs vara förutsättningen för optimal delaktighet.

I huvudkategorin **information** upplevde informanterna att informationen överlag varit saklig och tillräckligt bra. Vissa hade saknat direkt information av läkaren då de inte närvarat vid diagnostillfället och en informant tyckte man nästan fick mer information av vårdpersonalen än av läkarna. En tyckte att man var tvungen att fråga efter information och inte fick någon information automatiskt. De allra flesta visste dock vart de skulle vända sig för mer information. I Mäkelä m.fl. (2006) studien kom det fram att kunskap ger kraft, hopp och trygghet för de närstående. Andershed och Ternestedt (2001) lyfte fram *att veta* som det ena av tre olika viktiga begrepp som framkom i deras studie. Att veta innebar vikten av information om patientens situation. I Blindheims (2012) studie gjord bland närstående till cancerpatienter som sköttes mest polikliniskt kom det fram efter tolkning av gruppintervjuszvaren att information, stöd och vägledning av de närstående är viktigt för att de ska förstå, acceptera och kunna hantera situationen. Detta skulle minska påfrestningarna och stressen i deras vårdgivande roll gentemot patienten.

I kategorin **bemötande** fann respondenten att det vänliga och personliga bemötandet värdesätts bland närstående. En varm stämning och en bekant miljö med motiverad och empatisk personal lyfts fram bland informanterna. Bland upplevt bemötande nämner en informant ett opersonligt bemötande och en annan tycker att datorerna stjälar tid från att vårdpersonalen ska hinna se de närstående. Önskat bemötande inkluderade öppenhet och uppriktighet som viktiga komponenter i bemötandet. Mäkeläs (2006) m.fl. forskningsresultat visade att lyhördhet, öppenhet, uppriktighet och vänlighet i vårdarens bemötande samt en enkel och tydlig information är viktig för närstående till cancersjuka patienter. Linderholm & Friedrichsen (2010) kom i sin studie fram till att de närstående har behov av att bli sedda, lyssnade till och att deras erfarenheter angående patientens

mående skall beaktas, speciellt om den närstående har en mera vårdande roll gentemot patienten i hemmet.

Huvudkategorin **tillit** tar upp **trygghetskänslan** och **osäkerheten** bland närstående. En informant kommenterade att personalen var kunnig och att man kände sig trygg efteråt medan en annan tyckte att den erfarna och bekanta personalen gav en känslan av att allt var under kontroll direkt man möttes. En annan upplevde det splittrat med ny personal hela tiden, vilket är vanligare på en avdelning med stor personalgrupp. Osäkerhetskänslan över att inte veta tillräckligt och att inte räcka till kom även upp här. Bland de tidigare forskningarna tar Mäkelä (2006) m.fl. fasta på närståendes önskan om en personlig kontakt vilket skapar tillit, förtroende, öppenhet och igenkännande. Esbensen och Thomé (2010) hade gjort en intervjustudie med fokus på närstående till äldre cancerpatienters upplevelser och erfarenheter. Studien tog fasta på den stora rollförändringen även hos närstående efter att maken eller maken insjuknat. Det poängterades att vårdpersonal måste göras mer uppmärksamma på bemötande av den osäkerhetskänsla rollförändringen innebär hos närstående som ofta måste ta mycket mera ansvar i hemmet, kanske fysiskt vårda den sjuke och ibland maktlös stå bredvid och se den kära lida. Andershed och Ternestedt (2001) nämner också, utifrån en djupgående analys av 4 tidigare forskningar, den tillitsfulla relationen mellan närstående och vårdpersonal som en viktig del av delaktigheten i vården.

9. Kritisk granskning

I detta kapitel granskas tillförlitligheten utifrån vad Larsson (1994) anser om olika kvalitetskriterier. Frågeställningarna, metoden och resultatet speglas mot de valda kriterierna perspektivmedvetenhet, intern logik och etiskt värde.

9.1. Perspektivmedvetenhet

Perspektivmedvetenhet avser den förförståelse som alltid gömmer sig bakom varje beskrivning av verkligheten. Denna del måste relateras till en helhet för att få en innebörd. Redan i inledningsskedet av en undersökning har vi en föreställning om hur resultatet kommer att se ut. Denna förförståelse är viktig att klargöra för att utgångspunkten för tolkningen skall vara tydlig. Förförståelsen kommer sedan att ständigt förändras under arbetsprocessen. Man kan redovisa sin förförståelse på olika sätt, varav möjligheten att beskriva sina personliga erfarenheter som är betydelsefulla och relevanta är ett sätt. (Larsson 1994, s. 165-166)

Min förförståelse kommer från flera års arbete med myelompatienter och deras närstående på sjukhusavdelningar både i Sverige, Norge och Vasa, Finland samt även från polikliniskt arbete under kortare tid vid hematologisk poliklinik och dagavdelning. Förförståelsen gjorde att jag valde Erikssons (1988) vårdrelation samt Antonovskys (1991) sammanhangsteori som teoretiska utgångspunkter. Min tanke var att vårdarens upprättande av en god vårdrelation till närstående är lika viktig som vårdförhållandet till patienten, även om patienten styr hur mycket närstående får vara delaktiga. Eftersom

behandlingsmetoderna förändrats till att vara mestadels av poliklinisk karaktär, så fanns tanken om att de närstående inte görs tillräckligt delaktiga i vården. Teorin om känslan av sammanhang är tänkt att förstås ur närståendes synvinkel där vårdpersonalen genom gott bemötande, god information och genom att göra närstående delaktiga, stärker deras KASAM. Då kan situationen de hamnat i tillsammans med patienten bli mera hanterbar, begriplig och meningsfull. Utifrån denna förförståelse och efter att ha studerat litteratur och sökt forskningar bildades frågeställningarna angående närståendes upplevelser av bemötande och delaktighet.

Metoden enkät med både kvantitativa och kvalitativa frågor valdes framom intervju som kunde varit ett bättre alternativ. Detta val gjordes eftersom närstående kanske skulle begränsas i sin uppriktighet och inte våga komma med kritik eftersom de flesta känner mig som vårdare till deras "patient". Med intervjumetod kunde man ställt följdfrågor och därmed fått mera djupgående svar. Antalet informanter är ganska lågt men beror på att patientgruppen är liten och att urvalet eventuellt avgränsades för snävt då det enbart gällde maka eller make. Åldersbegränsningen sattes för att behandlingen ter sig lite annorlunda för yngre patienter och äldre har ofta flera andra sjukdomar som påverkar och det hade kanske blivit svårt att särskilja bemötande och delaktighet som gällde enbart denna sjukdom.

9.2 Intern logik

Detta kriterium skall ses som en harmoni mellan forskningsfrågor, datainsamling och analysteknik. Vetenskapliga arbeten skall ha en väl sammanfogad uppbyggnad som ett slutet system och diskussionen skall återkoppla till frågeställning, tidigare forskning samt redovisning av resultaten mot denna bakgrund. De enskilda delarna skall kunna relateras till helheten för att ge en intern logik i arbetet. (Larsson 1994, s. 168-170)

Arbetets syfte var att undersöka om de närstående till myelompatienter upplever sig vara delaktiga i vården samt hur de närstående blir bemötta av vårdpersonalen. Frågeställningarna var: *Hur upplever myelompatienters närstående vårdpersonalens bemötande och vad anser de vara viktigt i bemötandet?* och *Vad är delaktighet enligt närstående och hur kan vårdpersonalen främja ökad delaktighet för närstående i vården av myelompatienten?* Frågorna har väglett vid sökandet av tidigare forskningar således att sökorden har varit bemötande, delaktighet, närstående, anhörig, cancer och vårdande. Det var inte så stort utbud av forskningar som lämpade sig för studien. Många forskningsartiklar tog fasta på närståendes stödbehov inom den palliativa. Sökningen var tvungen att riktas längre bakåt i tiden än vad som från början var tänkt.

Även det tidskrävande och svåra utformandet av en egen enkät har utgått från frågeställningarna. Enkäten omformulerades många gånger och man kunde utformat den bättre till exempel med olika svarsalternativ på skalor för mera nyanserade svar. Ändå var

många enkäter rikligt ifyllda, vilket var positivt och gjorde arbetet med analysen lättare och mera intressant.

Som analysmetod valdes dels beskrivande statistisk metod för de kvantitativa frågorna och dessa har redovisats i cirkel- och stapeldiagram. För den större andelen av frågorna som gav kvalitativa svar gjordes innehållsanalys. Alla enkäter genomlästes noggrant, varefter allas svar skrevs ner förkortade till meningsenheter bredvid varandra enligt frågorna. Sedan genomlästes de igen flera gånger och slutligen kunde de kategoriseras i huvud- och underkategorier. Många av citaten kunde passa in under flera kategorier då flera av dem tangerar varandra.

9.3 Etiskt värde

En vetenskaplig studie skall uppvisa god etik. Forskningsintresset att få ny kunskap måste alltid vägas mot kravet på skydd av de som deltar i studier. Tecken på god forskningsetik är att man gjort en rimlig avvägning genom att man hittat en balans mellan validitet och etik. Hålls för hög etisk nivå blir lätt andra kvaliteter i studien lidande. Standarden är att hålla informanterna anonyma samt att platser och institutioner skyddas. Slutsatser får inte dras som kan komma att drabba oskyldiga människor utan forskaren skall visa omsorg om sina informanter och de som forskningsresultatet kommer att beröra. God etik innebär också att inte undanhålla sanningen eller förvränga informationen utan visa vetenskaplig hederlighet. (Larsson 1994, s. 171-172)

Ett noggrant etiskt övervägande har hela tiden legat till grund för utformandet av enkäten. Patienterna tillfrågades om lov att få dela ut enkäten till deras närstående och i följbrevet till närstående står det tydligt att deltagandet är frivilligt (bilaga 2 och 4). Informanterna har hållits anonyma, endast respondenten känner till vem som svarat vad. Även om en fråga ställdes huruvida patienten vårdades på andra sjukhus så frågades det inte efter vilket sjukhus då detta kunde smutskastat något annat sjukhus som inte deltog i studien. Däremot är det helt öppet att denna studie görs bland de patienter som behandlas vid Vasa Centralsjukhus.

Bland enkätsvaren hade endast tre svarat på finska och deras svar delges som citat på finska. Ingen känner till vilka dessa finska närstående är så identiteten skall inte kunna röjas.

Godkännande till studien gavs av inremedicinska översköterskan och av administrativa överläkaren inom inre medicin.

10. Diskussion

I detta kapitel diskuteras kring undersökningens teoretiska bakgrund, resultatet och om frågor som väckts under examensarbetets gång.

Syftet med studien var att ta reda på om närstående till myelompatienter upplever sig delaktiga i vården samt hur de blir bemötta av vårdpersonalen. Studien ville också ta reda på om vårdpersonalen kan förbättra något för att närstående ska känna sig mera delaktiga och därmed kunna fungera som resurs för patienten i vården. Den första delen av syftet anser jag har blivit kartlagt medan den andra delen kanske innefattade en förförståelse om att alla önskade vara mera delaktiga och det visade sig att den fördelningen var ungefär 50-50 procentuellt. Frågeställningarna besvarades genom enkätfrågorna då det gäller bemötande, hur det upplevs och vad som anses viktigt i bemötandet. Den andra frågeställningen rörande vad delaktighet är, framkom till en viss grad och vårdpersonalens främjande av denna besvarades även till en del. Antalet informanter, urvalet, var lågt men svarsprocenten hög; av 19 utskickade enkäter kom 18 tillbaka. Två besvarade enkäter kom dock så sent att de inte längre hann tas med i resultatet därför motsvarade den beaktade andelen enkäter en svarsprocent på 84 %. Tillförlitligheten och överförbarheten är naturligtvis låg eftersom materialet är litet men svaren stämmer bra överens med tidigare forskningsresultat. Tydlig, återkommande och lagom avvägd information av kunnig, empatisk och bekant vårdare kommer fram som viktigt i både denna studies resultat och i tidigare forskning. God information samt ett personligt och vänligt bemötande ökade tydligt känslan av delaktighet i vården. I denna studie verkade det dock som om delaktighet var ett svårt begrepp för alla att ta ställning till. Några verkade osäkra på vad respondenten avsåg med de frågor som rörde önskan om mera delaktighet och huruvida vårdpersonalen på något sätt kunde främja delaktighet i vården. Inte alla önskade mera delaktighet heller. En enkät med mera konkreta frågor angående olika sätt att delta med olika svarsalternativ kunde kanske vara bättre. Enkätutformningen var den största utmaningen i detta arbete. Trots lite sök efter användbara enkäter så hittades ingen direkt passande utan en egen ganska kort enkät utformades efter hjälp från handledare, kollegor och administrativa överläkaren i inre medicin. Tanken med endast 11 frågor, varav de flesta öppna frågor, var att informanterna skulle orka besvara enkäten. Alternativet skulle varit en längre med mera detaljerade frågor och med svarsalternativ i form av skalor på alternativ t.ex. 1-5. En mera omfattande enkät angående belåtenhet med vården är under utformning på Vasa centralsjukhus. Den skall delas ut till både patienter och närstående på både avdelningar och polikliniker.

Trots nämnda brister med enkäten var de flesta utförligt besvarade vilket var glädjande för resultatet. En tydlig tendens var att kvinnor svarat utförligare än män. Några detaljer hade vid korrigeringsarna blivit olika i finska och svenska versionen av enkäten men inget som var avgörande för informanternas tolkning av frågorna.

Antonovskys (1991) teori om KASAM tycker jag passar bra in på närstående till svårt sjuka. Att den närstående har behov av god information i lämpliga dosen för att uppnå känslan av en begriplig om än ny och annorlunda tillvaro tillsammans med en allvarligt sjuk. Genom ett gott bemötande av vårdpersonalen där den närstående naturligt tas med i vården gör situationen mer hanterbar och både patient och närstående vänjer sig småningom till sin nya vardag. Meningsfullhet kan förhoppningsvis upplevas av de närstående tack vare att de görs delaktiga i vården, får tillräcklig information för att rent konkret kunna delta i vården och inte minst i hemmet klara av att fungera som stöd för sin närstående. Även om det är en svår prövning med en cancersjukdom i familjen kanske ändå många förlikar sig med sin situation och till och med ser en mening med just denna erfarenhet.

Eriksson (1988) tar upp egenvårdarmodellen som viktig för en väl fungerande vårdrelation. På VCS hematologiska poliklinik och dagavdelning kan man säga att egenvårdarsystemet fungerar utmärkt eftersom patient och närstående träffar samma 2-3 sjukskötare vid varje besök. Vid avdelningsvård är det svårare att implementera egenvårdarsystem då personalstyrkan är stor och treskiftesjobbet gör att det kan gå många dagar mellan egenvårdaren är på jobb. Denna vårdmodell har prövats åt akuta leukemipatienter på inremedicinsk avdelning för ett antal år sedan men lades ned småningom av olika orsaker. Min personliga uppfattning är dock att denna metod borde eftersträvas då cancersjukas långa behandling och ibland kroniska sjukdom kräver en tillitsfull, lång vårdrelation som inte kan uppnås med många vårdare utan endast ett visst antal.

I kommande arbeten som rör närstående kunde man förslagsvis testa anhörigträffar, där närstående till patienter med myelom eller andra cancersjukdomar kunde träffas, få utbyta erfarenheter och få stöd och information från vårdpersonal. Man kunde även tänka sig tematräffar där till exempel läkare, socialskötare, näringsterapeut turvis föreläser. Vanligtvis ordnas dylika av olika patientföreningar och cancerföreningen är en aktiv dragare av olika kurser för patienter och deras närstående. Behovet av stöd vid nyupptäckt sjukdom och medan behandlingen är pågående tror jag ändå måste komma från vårdande inrättning och förstås måste tvåspråkigheten beaktas.

Ett annat intressant framtida forskningsprojekt kunde vara att erbjuda telefonsamtal hem till patienten och även till den närstående om patienten ger lov. Myelompatienten medicinerar sig ofta hemma enligt noggrant uppgjort schema och det kunde vara viktigt att ringa i mitten av behandlingsperioden för att höra hur det går och då samtidigt försöka fånga upp den närståendes stödbehov.

Källförteckning

Andershed, & Ternestedt, B-M (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (4), s. 554-562.

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Köping: Natur och Kultur.

Eriksson, K. (1988). *Vårdprocessen*. Stockholm: Norstedts Förlag AB

Esbensen, B.A. & Thomé, B. (2010). Being next of kin to an elderly person with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 648-654.

Eljertsson, G. (2005). *Enkäten I praktiken*. Lund: Studentlitteratur.

Friedrichsen, (2003)

Birgegård, G. & Glimelius, B. (1991). *Vård av cancersjuka*. Lund: Studentlitteratur.

Blennberger, E. (2013). *Bemötandets etik*. Lund: Studentlitteratur

Blindheim, K., Thorsnes, S., Brataas, H. och Dahl, B. (2012). The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 681-689.

Garthon, G. & Juliusson, G. (2012). *Blodets sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Hellbom, M. & Thomé, B. (2013). *Rehabilitering vid cancersjukdom*. Stockholm: Natur & Kultur.

Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod*. Poland: Studentlitteratur.

Isaksen, A., Thuen, F. & Hanestad B. (2003) Patients with cancer and Their Close Relatives. *Cancer Nursing*, 26 (1), 68-74.

Larsson, S. (1994). Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. Ingår i: B. Starrin & P. Svensson (red.), *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.

Linderholm, M. & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: Family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36.

Lobban, L. & Perkins, S. (2013). Role of the specialist nurse in caring for patients with myeloma. *Nursing Standard*, 28(5), 37-41.

Mäkelä, C. & Lindholm, L. (2006). Livskraft i vården av kvinnor med bröstcancer. *Vasa sjukvårdsdistrikts publikationer*, 1, s 1, 39.

Salander, P. (1999). Överraskande förmåga att hantera cancerbeskedet. *Läkartidningen*, 96 (9), s. 1040-1043.

Salonen, J. (2013). *Myelooma*. Duodecim lääkärikirja, terveyskirjasto.
<http://www.terveyskirjasto.fi/> (hämtat 12.10.2013)

Strang, P. (2004). *Leva nära cancer*. Stockholm: Gothia

Strömsholm, E-M. (2013). Bemötande i vården - patientens perspektiv. *Vård i fokus*, 30(4), s. 9-14.

Suomen syöpäpotilaat. <http://www.mm-tietoa.fi/> (hämtat 20.10.2013)

Ternstedt, B-M. (2007). *Forskning som speglar vården i livets slutskede; sammanställning av aktuell forskning*. Ersta: Rapport, övrigt vårdvetenskapligt.

Trost, J. (2007). *Enkätboken*. Poland: Studentlitteratur.

Ängvard Mattson, K. (2012). *Anhörigas behov - Stödbehov som anhöriga till patienter med myelom ger uttryck för*. Uppsala: Uppsats i Vårdvetenskap.

Vasa Centralsjukhus

Vasa 5.3 2014

Inbjudan att delta i en studie riktad till närstående till en person som drabbats av myelom.

Som närstående till en person som drabbats av myelom som är under behandling eller uppföljning vid Vasa Centralsjukhus är Du viktig. Det är därför av betydelse att veta hur Du upplever bemötandet Du får av vårdpersonalen, och hur delaktig Du som närstående upplever Dig vara.

Syftet med denna studie är att kartlägga om närstående till myelompatienter vid Vasa Centralsjukhus upplever sig vara delaktiga i vården samt hur de närstående blir bemötta av vårdpersonalen. Studien görs även för att kunna förbättra de närståendes delaktighet så att de därmed kan fungera som resurs i vården av patienten. Studien ingår i resultatet i ett examensarbete vid Yrkeshögskolan Novia, som ett led i min fortbildning till sjukskötare med yrkeshögskolekompetens.

I denna studie har endast de närstående som är maka/make eller sambo inbjudits delta eftersom de lever i samma vardag med den som har myelom.

Deltagandet är frivilligt, men Din medverkan är viktig med tanke på att patientgruppen är ganska liten. Studien görs anonymt. Din identitet avslöjas inte, Ditt namn eller andra kännetecken som eventuellt kan kopplas ihop med Dig eller din närstående kommer inte att finnas med i det slutliga resultatet. Denna förfrågan med medföljande enkät sänds till Dig efter att Din närstående godkänt det.

Om Du väljer att delta, vänligen svara noggrant och skicka in enkäten i medföljande frankerade kuvert. Om du har frågor ombeds Du ta kontakt med undertecknad.

Med vänlig hälsning

Linda Styris, sjukskötare inom hematologi vid VCS samt vårdstuderande vid Novia.

Studie riktad till myelompatientens närstående

Vänligen kryssa för rätt alternativ och svara så utförligt Du kan, tack!

1. Din make/maka eller sambo har drabbats av myelom. Är Du

kvinna ____

man ____

2. När fick Din närstående sin myelomdiagnos?

A. För mindre än 6 månader sedan. ____

B. Mellan 6 månader till 5 år sedan. ____

C. För över 5 år sedan. ____

3. A. Är Din närstående under aktiv behandling just nu, dvs har pågående Velcade-, Revlimid-, Thalidomid- och/eller dexametasonbehandling?

Ja ____

Nej ____

Om nej, hur länge är det sedan aktiv behandling getts? _____

3. B. Har Din närstående också fått behandling för sin sjukdom på annat sjukhus?

Ja ____

Nej ____

Följande frågor berör information och Din delaktighet i vården.

4. Var Du närvarande när Din närstående fick beskedet om sin sjukdom av läkaren?

A. Ja _____

B. Nej _____

Om Du var närvarande under samtalet, fick Du den information Du önskade?

Om Du inte fick den information Du önskade, vad saknades?

5. A. Har Du som närstående fått tillräcklig information av vårdpersonalen?

1. Ja, jag har fått tillräcklig information. _____

2. Jag känner mig osäker på om jag fått tillräcklig information. _____

3. Nej, jag har inte fått tillräckligt med information. _____

4. Jag upplever att jag fått för mycket information. _____

B. Vänligen precisera närmare hur Du har upplevt informationen av vårdpersonalen?

6. Har Du vetat vart Du ska vända dig för att få information?

7. Har Du följt med Din närstående på läkarbesök eller behandlingstillfällen på polikliniken?

A. Jag har inte deltagit ____

B. Jag har deltagit vid läkarbesök. ____

C. Jag har deltagit både vid läkarbesök och behandlingstillfällen på polikliniken. ____

D. Jag har besökt min närstående då han/hon varit inlagd på inre medicinsk avdelning ____

8. Har Du känt dig delaktig i vården av Din närstående?

A. Ja ____

B. Nej ____

Om Du svarade ja, på vilket sätt har Du känt dig delaktig?

Om Du svarade nej, vad har gjort att Du inte känt dig delaktig?

9. Skulle Du vilja vara mera delaktig i vården?

A. Ja _____

B. Nej _____

Om Du svarade ja, på vilket sätt anser Du att vårdpersonalen kunde främja mera delaktighet för närstående i vården?

Om Du svarade nej, kan Du berätta varför Du inte vill vara mera delaktig i vården?

Följande frågor har att göra med vårdpersonalens bemötande av Dig som närstående.

10. Hur upplever Du att Du blivit bemött av vårdpersonalen?

Vaasan keskussairaala

Vaasa 5.3 2014

Kutsu osallistumisesta tutkimukseen, joka on tarkoitettu myeloomaan sairastuneen potilaan läheiselle.

Läheisenä olet tärkeä potilaalle, joka on sairastunut myeloomaan, ja joka saa hoitoa tai on seurannassa Vaasan keskussairaalassa. On tärkeää tietää, miten Sinä koet läheisenä hoitohenkilökunnan kohtaamisen ja miten hyvin koet saaneesi osallistua hoitoon.

Tämän tutkimuksen tarkoitus on kartoittaa miten myeloomapotilaan läheinen Vaasan keskussairaalassa kokee saavansa osallistua ja kuinka he kokevat tulleensa kohdatuksi hoitohenkilökunnan puolelta. Tutkimuksen tarkoitus on myös saada selville, miten läheisen osallistumisesta hoitoon voidaan käyttää resurssina potilaan hoidossa.

Tutkimuksen tulos sisältyy opinnäytetyöhöni ammattikorkeakoulu Noviassa ja johtaa opistotason sairaanhoitajasta AMK sairaanhoitajan pätevyYTEEN.

Tähän tutkimukseen on kutsuttu ainoastaan myeloomapotilaan puoliso tai avopuoliso, sillä hän on se, joka jakaa arjen potilaan kanssa.

Osallistuminen on vapaaehtoista, mutta toivon, että osallistut, koska potilasryhmä on aika pieni. Kysely tehdään anonymisti eli henkilöllisyyttäsi ei paljasteta. Nimeäsi tai muita tunnusmerkkejä, joita voidaan yhdistää Sinuun, ei näy lopullisessa tuloksessa. Tämä kysely lähetetään haastattelulomakkeen kanssa Sinulle sen jälkeen kun läheisesi on hyväksynyt osallistumisesi.

Jos osallistut, vastaathan huolellisesti jaa lähetät täytetyn kyselylomakkeen oheisessa kuoressa. Jos Sinulla on kysyttävää, ota yhteyttä allekirjoittaneeseen.

Ystävällisin terveisin

Linda Styris, hematologinen sairaanhoitaja Vaasan keskussairaala, AMK-sairanhoitaja opiskelija Noviassa.

Tutkimus, joka on suunnattu myeloomapotilaan läheiselle

Laita rasti oikeaan kohtaan ja vastaa niin yksityiskohtaisesti kuin osaat, kiitos!

1. Puolisollasi on todettu myelooma. Oletko Sinä

Nainen_____

Mies_____

2. Milloin läheisesi sai myelooma diagnoosin?

1. Alle 6 kuukautta sitten_____

2. Yli 6 kuukautta tai alle 5 vuotta sitten_____

3. Yli 5 vuotta sitten_____

3. A. Saako läheisesi parhaillaan hoitoa, eli onko hänellä Velcade-, Revlimid-/Thalidomid- tai dexametasonihoito menossa?

Kyllä_____

Ei_____

Jos ei, koska edellinen hoito oli?_____

3. B. Onko läheisesi saanut hoitoa sairauteensa myös jossakin toisessa sairaalassa?_____

Seuraavat kysymykset koskevat tiedonsaantia ja Sinun osallistumistasi hoitoon.

4. Olitko läsnä, kun lääkäri kertoi läheisellesi diagnoosista?

Kyllä _____

Ei _____

Jos osallistuit keskusteluun, saitko haluamaasi tietoa?

Jos et saanut haluamaasi tietoa, mitä jäi puuttumaan?

5. A. Koetko saaneesi tarpeeksi tietoa hoitohenkilökunnalta?

1. Kyllä, olen saanut tarpeeksi tietoa _____

2. Tunnen itsen epävarmaksi siitä olenko saanut tarpeeksi tietoa _____

3. Ei, en ole saanut tarpeeksi tietoa _____

4. Koen, että olen melkein saanut liikaa tietoa _____

5. B. Voitko ystävällisesti tarkentaa, kuinka olet kokenut tiedon saamisen henkilökunnalta? _____

6. Oletko tiennyt kenen puoleen kääntyä saadaksesi lisää tietoa?

7. Oletko ollut mukana läheisesi lääkärikäynnillä tai hoitotilanteessa poliklinikalla?

1. En ole ollut mukana _____
2. Olen ollut lääkärikäynnillä mukana _____
3. Olen ollut mukana sekä lääkärikäynnillä että hoitotilanteessa poliklinikalla ___
4. Olen ollut mukana/vierailmassa kun läheiseni on ollut sisätautiosastolla hoidossa _____

8. Oletko kokenut saavasi olla läheisesi hoidossa mukana?

- A. Kyllä _____
- B. Ei _____

Jos vastasit kyllä, miten olet kokenut hoidossa mukana olemisen?

Jos vastasit ei, mikä on aiheuttanut sen, ettet koe saaneesi olla mukana?

11. Mikä on mielestäsi tärkeää kohtaamisessasi hoitohenkilökunnan kanssa?

Kiitos osallistumisestasi!