



HÖGSKOLAN
DALARNA

Examensarbete

Avancerad nivå

Upplevelser av lungcancervården

Patient och närståendes perspektiv

En empirisk studie med kvalitativ ansats

Experiences of lung cancer care

Perspectives of patients and significant others

An empirical study with qualitative approach

Författare: Katrin Andersson och
Aina Bettembourg Grundström
Handledare: Eva Österlund Efraimsson
Examinator: Anna Ehrenberg
Granskare: Inger Kull
Ämne/huvudområde: Omvårdnad
Poäng: 15 högskolepoäng
Betygsdatum: 2012-06-04

Högskolan Dalarna
791 88 Falun
Sweden
Tel 023-77 80 00

Sammanfattning

Syfte: Syftet var att utifrån patienters och närståendes nerskrivna berättelser ta del av deras upplevelser och erfarenheter av lungcancervården samt att utifrån dessa berättelser identifiera förbättringsidéer.

Metod: Studien hade en empirisk design med kvalitativ ansats. Datainsamlingen skedde via idéböcker. Materialet analyserades genom kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Två teman framkom i resultat. Det första temat var: Känslor av otrygghet och lidande kopplat till vården, livet och den egna sjukdomen. De tillhörande kategorierna var vårdlidande, livslidande och sjukdomslidande. Det andra temat var: Känslor av trygghet kopplat till goda mellanmännsliga relationer. Tillhörande kategori var goda mellanmännsliga relationer. Utökad psykosocialt stöd och utbildning i kommunikation till personal fanns bland de idéer för utveckling av lungcancervården som framkom.

Konklusion: Denna studie visade att patienter med lungcancer kände otrygghet och lidande, till stor del orsakat av vården. Där goda möten ägde rum skapades trygghet och goda mellanmännsliga relationer. Utökad psykosocialt stöd och utbildning i kommunikation till personal fanns bland de idéer för utveckling av lungcancervården som framkom.

Nyckelord: erfarenheter, förbättringsidéer, idébok, lungcancervård, patient- och närståendeperspektiv, upplevelser.

Abstract

Purpose: The purpose was to examine the written reports of patients and significant others, out from their written reports of lung cancer care, and from this identify suggestions for improvements.

Method: The study had an empirical design with qualitative approach. Data collection was made through diaries. The written reports were analyzed with qualitative content analysis.

Results: Two themes emerged from the result. The first theme was: Feelings of insecurity and suffering linked to care, life and their disease. The related categories were suffering from care, life and disease. The second theme was: Feelings of security linked to good interpersonal relationships. Related category was good interpersonal relationships. Increased psychosocial support and training in communications to the staff were among the ideas for development of lung cancer care that emerged.

Conclusion: This study showed that patients with lung cancer felt insecurity and suffering, in large part due to health care. When good meetings took place security and good interpersonal relationships were created. Increased psychosocial support and training in communications to the staff were among the ideas for development of lung cancer care that emerged.

Key words: diaries, experiences, improvements, lessons learned, lung cancer care, patient and proxy perspective.

Innehållsförteckning

Introduktion	1
Bakgrund	1
Lungcancer	1
Cancertyper och cancerstadier.....	2
Symtom.....	2
Behandling.....	3
Vårdvetenskapligt perspektiv	3
Betydelsefulla omvårdnadsvetenskapliga begrepp.....	4
<i>Trygghet och otrygghet</i>	4
<i>Lidande</i>	4
<i>Mellanmänskliga relationer</i>	5
Patient och närståendes delaktighet	6
Idéboken.....	6
Problemformulering	7
Syfte	74
Frågeområden.....	74
Definition.....	84
Metod	8
Design	8
Undersökningsgrupp	85
Bortfall.....	85
Datainsamlingsmetod	95
Idéboken.....	95
Tillvägagångssätt	106
Analys	11
Exempel ur analysprocessen.....	127
Forskningsetiska överväganden	13
Resultat	14

Tema 1. Känslor av otrygghet och lidande kopplat till vården, livet och den egna sjukdomen.....	15
Vårdlidande.....	15
Livslidande.....	18
Sjukdomslidande.....	19
Tema 2. Känslor av trygghet kopplat till goda mellanmänskliga relationer.....	19
Goda mellanmänskliga relationer.....	19
Förbättringsidéer som identifierades utifrån patienters och närståendes upplevelser av lungcancervården.....	21
Diskussion.....	22
Sammanfattning av huvudresultaten.....	22
Resultatdiskussion.....	22
Tema 1. Känslor av otrygghet och lidande kopplat till Vården, livet och den egna sjukdomen.....	22
Tema 2. Känslor av trygghet kopplat till goda Mellanmänskliga relationer.....	25
Metoddiskussion.....	25
Konklusion.....	27
Klinisk nytta.....	27
Förslag till vidare forskning.....	28
Referenser.....	29
Bilaga 1 Informationsbrev	

Introduktion

År 2009 gick regeringen ut med en nationell cancerstrategi (Statens Offentliga Utredningar [SOU], 2009:11) med målsättningen att skapa en likvärdig cancervård med hög kvalitet i Sveriges Kommuner och Landsting. Bakgrunden till den nationella cancerstrategin var att Socialdepartementet fått signaler om att cancervården i Sverige var ojämlig. Som ett led i detta förbättringsarbete erbjöds landstingen i Sverige, april 2010, att ansöka om ekonomiska medel för att ta del av en treårig försöksverksamhet ”Mer patientfokuserad och sammanhållen cancervård” (Sveriges Kommuner och Landsting [SKL], 2010). Syftet var att stimulera till nytänkande samt att resultatet skulle vara spridnings- och applicerbart i andra vårdverksamheter inom kommun och landsting. Ett landsting i Mellansverige sökte och beviljades medel för att kartlägga vårdprocessen för patienter med lungcancer och därmed påbörjades projektet LUCAS – Lungcancervård i Samverkan. Avsikten var att förbättra helhetssynen mellan primär, kommunal och palliativ vård samt att öka patienters och närståendes delaktighet i vård och behandling. Uppsatsförfattarnas studie är en del av ovanstående projekt och har fokus på patient och närståendes erfarenheter av lungcancervården.

Bakgrund

Lungcancer

I Sverige dör 3500 personer årligen i lungcancer och lungcancer är därmed den cancersjukdom som skördar flest liv. I studiepopulationens län insjuknar omkring 100 personer årligen i lungcancer och i nuläget lever cirka 150 personer med lungcancer i länet. Denna låga siffra beror på kort överlevnad i sjukdomen. Insjuknande och dödlighet i lungcancer skiljer sig mellan kvinnor och män, det är fler kvinnor som insjuknar och dör före 60 års ålder jämfört med männen som insjuknar och dör i högre åldersgrupper (Socialstyrelsen och SKL, 2011). Insjuknande och dödlighet i lungcancer oavsett kön är också större bland låginkomsttagare och de som befinner sig i yrken med lägre status (Payne, 2001).

Rökning anses som den största enskilda orsaken till lungcancer. Upp till 90 % av de drabbade är eller har varit rökare. Prognosen vid lungcancer är sämre än vid de flesta andra cancerformer, endast 10 – 15 % av patienterna överlever i 5 år. Huvudförklaringen till den dåliga prognosen är att flertalet patienter diagnostiseras med utbredd sjukdom och att endast en liten andel patienter är tillgängliga för kirurgi (Ringborg, Dalianis & Henriksson, 2008).

Fallen av lungcancer minskar bland män, men ökar bland kvinnor, vilket troligen beror på kvinnors ändrade rökvanor från 1950-talet och framåt. Antalet rökare har minskat under de senaste årtionden, men den stadiga ökningen av antalet lungcancerfall bland kvinnor speglar kvinnors rökvanor för 20 år sedan och ännu längre tillbaka. Vid insjuknandet är de flesta patienter 60 år eller äldre. Omkring 7 % av patienterna är under 50 år (Socialstyrelsen och SKL, 2011).

Cancertyper och cancerstadier

Lungcancer indelas i två huvudgrupper: småcellig (SCLC) och icke småcellig lungcancer (NSCLC). Icke småcellig lungcancer används som ett samlingsbegrepp för skivepitelcancer, adenokarcinom, storcellig cancer och adenoskvamös cancer (Ringborg et al., 2008). Som lungcancer räknas även malignt pleuramesoteliom, vilket innebär cancer i lungsäcken (Regionalt Cancercentrum Uppsala Örebro [RCC], 2012).

Lungcancer indelas i fyra stadier efter tumörstorlek och spridning till lymfkörtlar och andra organ. Ibland används begreppen begränsad sjukdom och utbredd sjukdom. Begränsad sjukdom innebär att tumören finns i en lunga men kan även finnas i närliggande lymfkörtlar. Utbredd sjukdom innebär att sjukdomen har spridits till andra lungan eller till andra organ. Vanligaste metastaslokaler är lever, hjärna, skelett, binjuror och lunga (Ringborg et al., 2008).

Symtom

Lungcancer beskrivs ofta som en "tyst" sjukdom eftersom lungparenkymet inte har några sensoriska nervfibrer. Det innebär att lokala symtom uppstår först vid kompression, inväxt eller efter metastasering till andra organ eller vävnader. Många lungtumörer växer sig därför ganska stora innan de ger symtom. Symtomen är ofta diffusa och kan yttra sig som långvarig hosta, ibland blodtillblandat, upprepade lunginflammationer, andningsbesvär och ofrivillig vikt förlust. Smärtor i bröst, skulderregion och arm är också ofta förekommande symtom (Koyi, Hillerdal & Brandén, 2002; Lövgren, 2011; Ringborg et al., 2008). Jämfört med andra

cancersjukdomar har patienter med lungcancer högre symtombörda vilket innebär ökad psykologisk påverkan (Tischelman, Petersson, Degner & Sprangers, 2007). Det dagliga livet för patienten och dennes närstående påverkas och det tillkommer många svårigheter som kan ge upphov till bekymmer, oro och minskad livskvalitet (Berterö, Vanhanen & Appelin, 2008; Ellis, 2012).

Behandling

Ett fåtal patienter med lokal eller begränsad sjukdom botas genom kirurgi, men för de flesta patienter med diagnosen lungcancer finns idag ingen kurativ behandling. Kemoterapi och/eller radioterapi samt biologisk terapi (så kallad målriktad terapi) syftar till förlängd överlevnad med symtomlindring och bibehållen livskvalitet (Ringborg et al., 2008; RCC, 2012). Patienter med lungcancer lider ofta av multipla symtom som relateras både till primär sjukdom och pågående behandling (Fan, Filipczak & Chow (2007). Under den period då patienten genomgår kemoterapi och/eller radioterapi kan patientens tillstånd temporärt försämrans som följd av behandlingens biverkningar (Lowe & Molassiotis, 2011).

Vårdvetenskapligt perspektiv

Föreliggande studie utgår från ett vårdvetenskapligt perspektiv med Joyce Travelbees (1926 – 1973) teori om omvårdnadens mellanmännsliga aspekter. Travelbees teori (1971) bygger på en existentiell livssyn. Hon definierade omvårdnadsbegreppet så här: *”Omvårdnad är en mellanmännslig process där den professionella omvårdnadspraktikern hjälper en individ, en familj eller ett samhälle att förebygga eller bemästra upplevelser av sjukdom och lidande och vid behov, att finna en mening i dessa upplevelser”* (enligt Kirkevold, 2000, s. 130).

Teorins viktigaste begrepp är människan som individ, lidande, mening, mellanmännsliga relationer samt kommunikation. Joyce Travelbee ansåg att varje individ är unik och oersättlig och hon förkastade begreppen sjuksköterska och patient, det centrala är mötet mellan människor. Vidare hävdade hon att lidande och smärta är en oundviklig del av livet. Lidandet är ofta knutet till sjukdom, som kan resultera i förlust av kroppslig, andlig eller emotionell integritet. Lidandet är personligt och förknippat med det som är betydelsefullt i livet och medför ett sökande efter mening när sjukdom eller andra händelser inträffar (enligt Kirkevold, 2000).

Betydelsefulla omvårdnadsvetenskapliga begrepp

Trygghet och otrygghet

En god relation mellan patient och vårdpersonal är trygghetsskapande och kan lindra patientens lidande. Patientens behov av trygghet kan tillgodoses i vetskapen att hon/han vårdas av kunnig personal med rätt kompetens. Otrygghet har däremot en nära koppling till fenomenet hot och olika former av lidande. När något, till exempel sjukdom hotar tillvaron uppstår otrygghet. Om hotet kan avlägsnas, exempelvis genom att sjukdomen botas, så kan tryggheten återställas. Om hotet inte kan avlägsnas så kan ändå viss trygghet nås genom att patienten får kontroll över sin situation. Om lidandet förnekas skapas osäkerhet, otrygghet och maktlöshet (Dahlberg, 2002; Dahlberg, Segersten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2008).

Lidande

Lidande är en allmänmänsklig erfarenhet och en ofrånkomlig del av att vara människa (Travelbee, enligt Kirkevold, 2000). Vårdandet och dess organisation har som syfte att lindra mänskligt lidande. Den finländska sjuksköterskan och professorn Katie Eriksson (1987) utvecklade en vårdteori där centrala begrepp är människa, hälsa och vård. Senare inkluderade hon begreppet lidande i teorin och i boken ”*Den lidande människan*” utvecklade och definierade hon tre olika former av lidande i vården: *vårdlidande*, *livslidande* och *sjukdomslidande* (Eriksson, 1994).

Det finns olika former för *vårdlidande*, det kan dock sammanfattas i följande övergripande kategorier: kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning samt utebliven vård. Kränkning av patientens värdighet anses som den vanligaste orsaken till vårdlidande och kan ske genom direkta och konkreta åtgärder, men också genom bristande etisk hållning eller genom att inte bekräfta patienten. Fördömelse och straff har sin grund i att det är vårdpersonalens uppgift att avgöra vad som är rätt eller fel med tanke på patienten. Det finns en åsikt om hur ”idealpatienten” borde vara, och den som avviker från detta kan känna av fördömelse. Maktutövning kan innebära att inte ta patienten på allvar, och denne ges då en känsla av maktlöshet (Eriksson, 1994).

Brist på vård kan böttna i otillräcklig förmåga att se och bedöma vad patienten behöver. Utebliven vård kan ta sig olika uttryck, från mindre förseelser och slarv till medveten

vanvård. När patienten upplever att den inte får adekvat vård uppstår en känsla av otrygghet och lidande och innebär alltid en kränkning av människans värdighet (Eriksson, 1994).

Livslidande berör hela människans livssituation och kan innebära allt från ett hot mot personens existens till en förlust av möjligheten att kunna fungera i ett socialt sammanhang. Att inte kunna fungera i ett socialt sammanhang kan innebära känslor av förlust och sorg och är ett lidande i sig. Att känna att man skall dö, men inte veta när, är ett oerhört lidande. Hotet om döden, rädslan och förtvivlan konkurrerar med viljan att leva. En sådan påtvingad förändring av hela livssituationen strider mot det naturliga, och människan behöver tid för att finna ny mening i livet (Eriksson, 1994).

Det har länge varit känt att sjukdom och behandling kan orsaka lidande för patienten. Sjukdom medför inte alltid smärta, och smärta är inte identisk med lidande. Emellertid är relationen smärta-lidande central, och inom sjukvården lindrar vi lidande genom att dämpa smärtan. Själsligt och andligt lidande är en annan form för *sjukdomslidande* som bland annat kan uppstå då patienten känner att den själv har förorsakat sin sjukdom och sitt lidande genom sin livsstil (Eriksson, 1994). Detta lidande kan bli extra tydligt hos patienter som får diagnosen lungcancer då de kan skuldbelägga sig själva för sin tobaksanvändning (Berterö et al., 2008).

Mellanmänskliga relationer

Människor behöver ofta hjälp med att finna en mening i sina olika livserfarenheter och detta kan bara ske genom att en äkta mellanmänsklig relation skapas. Detta såg Joyce Travelbee som omvårdnadens överordnade mål och ansåg kommunikation som ett av vårdens viktigaste verktyg i etablerandet av en äkta mellanmänsklig relation till patienten. En sådan relation kan inte etableras mellan generella och abstrakta roller så som sjuksköterske- och patientrollen, utan bara mellan konkreta personer. En äkta mellanmänsklig relation uppnås efter flera faser, nämligen: det första mötet, framväxt av identiteter, empati, sympati och etablerande av ömsesidig förståelse och kontakt. Efterhand etableras ett band mellan vårdare och patient och förståelse för patientens situation inträffar (enligt Kirkevold, 2000).

Patient och närståendes delaktighet

I dag förväntas patienter vara aktiva, självständiga och söka egen information om vård och behandling. Å andra sidan ställs högre krav på sjukvården än tidigare. Viktigt är att ta reda på vad patienter upplever och att se deras kunskap och erfarenheter om det egna vårdförloppet som en resurs inom Patientfokuserad hälso- och sjukvården (Elg et al., 2011a, Larsson, 2008). Hinder för delaktighet kan vara att sjukdomen överväldigar, brist på empati eller en paternalistisk inställning hos sjukvårdspersonalen samt att vården inte är tillräckligt individanpassad (Larsson, Sahlsten, Segersten & Plos, 2011).

Formatted: Font: (Default) Times New Roman, 12 pt, Not Bold

Forskning riktad mot närstående till patienter med lungcancer är otillräckligt studerat, trots att det finns indikationer på att både närstående och patient kan känna sig missnöjda med omhändertagandet. Stödinsatser och information till närstående är bristfällig och ostrukturerad och närstående har minimal kontakt med sjukvården. Interventioner i lungcancervården som gett ett utökat stöd till närstående har visat sig framgångsrika (Henoeh, Lövgren, Wilde-Larsson & Tishelman 2011; Richardson et al., 2007; Sanders, Bantum, Owen, Thornton & Stanton, 2010).

Idéboken

Ett sätt att öka patientdelaktigheten och ta reda på hur vård och behandling upplevs kan vara genom att patienten skriver i en idébok. Idébokens utgångspunkt är att patienters kunskap om det egna vårdförloppet ses som en resurs inom vården. Idébokens syfte är att fånga upp patienters berättelser och därmed förmedla hur vården upplevs. Genom att fånga upp patienters idéer, i patienters egen kontext, så kan idéer med hög grad av relevans och patientfokus identifieras. Den enskilde berättelsen kan också illustrera hur det är att vara patient, och fungera som en motor för förändring inom organisationen (Engström, 2011; Elg, Engström, Witell & Poksinska, 2011b).

När patienter deltar i sin egen vård ökar motivation att göra vad de kan för att förbättra situationen. Därmed ökar följsamheten till ordinationer och de är mer nöjda med den vård som getts (Larsson, 2008). Patient och närståendes delaktighet i vård och behandling tros också bidra till att förbättra hälsa och livskvalitet och lindra lidande (Frank, Asp & Dahlberg, 2009; Larsson, Sahlsten, Sjöström, Lindencrona & Plos, 2007; Sainio & Lauri, 2003).

Problemformulering

Sex kvalitetsområden prioriteras inom hälso- och sjukvården för att uppnå en god vård. Här betonas vikten av en patientfokuserad hälso- och sjukvård. Bemötandet skall ske med respekt och lyhördhet för individens specifika behov, förutsättningar och förväntningar. Detta förutsätter en dialog med patienten och ofta även med närstående (SOSFS 2005:12; Socialstyrelsen, 2006). Patientfokus kan handla om förskjutning av makt från vårdpersonal till patient, något den engelska termen ”patient empowerment” delvis säger. Det innebär aktiviteter för att stärka individens möjlighet att bli mer självständig, kunna formulera sina egna mål och ta makt över sitt eget liv (Colombo, Moja, Gonzalez-Lorenzo, Liberati & Mosconi, 2012; Kiessling & Kjellgren, 2004; Varre, Slettebø & Ruland, 2011).

Det finns olika evidensbaserade strategier för ökad patientfokus och för att förbättra patientens erfarenheter i cancervården. Betydelsefullt är att skapa systematisk återföring av patientupplevelser genom exempelvis enkätundersökningar men även att ge riktad patientinformation vid viktiga nyckeltidpunkter under sjukdomsförloppet. Cancervården uppmantras att fortlöpande följa upp patienterfarenheter och förbättra vården utifrån resultat från dessa uppföljningar (SOU 2009:11). Därför behöver vi ta reda på Patientfokus kan handla om förskjutning av makt från vårdpersonal till patienter, något den engelska termen ”patient empowerment” delvis säger. Det innebär att patienter inte endast vill bli informerad, utan också kräver att tillsammans med vårdpersonalen få påverka vårdens innehåll och utformning (SOU 2009:11).

Det finns olika evidensbaserade strategier för ökad patientfokus och för att förbättra patienters erfarenheter i cancervården. Bland dessa kan nämnas att skapa systematisk återföring av patientupplevelser genom till exempel enkätundersökningar samt att ge riktad patientinformation vid viktiga nyckeltidpunkter under sjukdomsförloppet. Cancervården uppmantras att fortlöpande följa upp patienterfarenheter och förbättra vården utifrån resultat från dessa uppföljningar (SOU 2009:11).

Patient och närståendes delaktighet

I dag förväntas patienter vara aktiva, självständiga och söka egen information om vård och behandling. Patienterna å sin sida ställer högre krav på sjukvården nu än tidigare. Viktigt är att ta reda på vad patienten upplever och att se patientens kunskap och erfarenheter om det egna vårdförloppet som en resurs inom hälso- och sjukvården (Elg et al., 2011, Larsson, 2008). Hinder för patientdelaktighet kan vara att sjukdomen överväldigar, brist på empati eller en paternalismisk inställning hos sjukvårdspersonalen samt att vården inte är tillräckligt individanpassad (Larsson, Sahlsten, Segersten & Plos, 2011). När patienter deltar i sin egen vård ökar deras motivation att göra vad de kan för att förbättra situationen. Därmed ökar följsamheten till ordinationer och patienterna är mer nöjda med den vård de har fått (Larsson, 2008). Patienters och närståendes delaktighet i vård och behandling tros också bidra till att förbättra patienters hälsa och livskvalitet och lindra lidande (Frank, Asp & Dahlberg, 2009; Larsson, Sahlsten, Sjöström, Lindencrona & Plos, 2007; Sainio & Lauri, 2003).

Problemformulering

patienters och närståendes upplevelser och erfarenheter av lungcancervården för att få kunskap att genomföra förbättringar utifrån patienters och närståendes behov.

Syfte

Syftet var att utifrån patienters och närståendes nerskrivna berättelser ta del av deras upplevelser och erfarenheter av lungcancervården samt att utifrån dessa berättelser identifiera förbättringsidéer.

Frågeområden

Vilka var patienters och närståendes upplevelser och erfarenheter av lungcancervården.
Vilka förbättringsidéer identifierades utifrån patienters och närståendes upplevelser av lungcancervården.

Definition

Lungcancervården innefattade i denna studie all vård som härrörde till lungcancer från dess att symtom på sjukdomen uppkommit och kontakt med sjukvård etablerats.

Metod

Design

Studien var en empirisk studie med kvalitativ ansats.

Undersökningsgrupp

Undersökningsgruppen i huvudstudien bestod av alla patienter i ett län i Mellansverige som hade fått diagnosen lungcancer under perioden 2011-07-01 – 2012-02-29 samt en av deras närstående. Totalt tillfrågades 46 patienter med lungcancer om deltagande. I pilotstudien, som genomfördes hösten 2011, tillfrågades 25 patienter om deltagande. Ingen avgränsning i tid gjordes för när patienterna fått diagnosen lungcancer. I föreliggande studie inkluderades både patienter (n=9) och närstående (n=2) från pilotstudien och från den efterföljande huvudstudien (n=6). Pilotstudiens idéböcker inkluderades i analysen på grund av det låga deltagandet i huvudstudien och pilotstudien bedömdes tillföra studiens resultat väsentligt innehåll. Därtill gav pilotstudien närståendes perspektiv, vilket var en del av syftet med studien.

I huvudstudien var medelåldern 77 år (63 – 85 år), en av de medverkande var kvinna. Hemorterna fördelade sig över hela länet. I pilotstudien var medelåldern 71 år (54 – 86 år), en av de medverkande var kvinna. Hemorterna fördelade sig över västra och södra delen av länet. Två närstående deltog, en maka (63 år) och en dotter (51 år), båda med hemort i södra delen av länet.

Bortfall

Orsaker som gavs av patienterna till att inte delta i huvudstudien var att de kände sig för sjuka för att delta (n=13), de hade inget att tillföra studien (n=3) och de prioriterade annat (n=2). Resterande angav ingen orsak (n=20). Två patienter avled under huvudstudiens gång. Av dem som inte angav någon orsak till att inte delta var 11 kvinnor och 9 män. Deras medelålder var 64 år (51 – 77 år). Hemorterna fördelade sig över hela länet.

Orsaker som gavs av patienter till att inte delta i pilotstudien var att behandlingen var avslutad (n=4), de kände sig för sjuka för att delta (n=4), de hade inget att tillföra eller det kändes oviktigt (n=2). Resterande uppgav ingen orsak (n=5). En patient avled under pilotstudiens gång. Av dem som inte angav någon orsak till att inte delta var 3 kvinnor och 2 män. Medelåldern var 77 år (67 – 83 år). Hemorterna var mitt i länet.

Datainsamlingsmetod

Idéboken

Patient och närståendes idébok skiljdes åt genom olika färger och olika titel på omslaget, antingen grön patient eller lila närstående. Idéboken var ett häfte i A-5 format med 14 dagbokssidor. Längst fram i idéboken informerades kort om studien och om vilka som var ansvariga. Sedan följde överenskommelse om deltagande, villkor för medverkan samt plats för godkännande som patienten respektive den närstående skrev under om hon/han önskade delta i studien. Nästa sida innehöll tre demografiska frågor samt anledning till kontakt med vården och sjukdomshistoria, därefter några korta tips inför skrivandet samt definitioner på vad en vardagssituation och kontakt med hälso- och sjukvården kunde innebära. Varje dagbokssida kunde dateras av den medverkande och överst på varje sida ombads denne berätta om en situation som var relaterad till hälsotillstånd och/eller om aktuell eller tidigare kontakt med hälso- och sjukvården. Det fanns även markerade rader för idéer och förslag.

Patient och en närstående kunde skriva oberoende av varandra i var sin idébok om sina kontakter med vården och ge förslag på förbättringar. De kunde också skriva om en upplevd vardagssituation eller sitt eget hälsotillstånd. Patient och närstående kunde även välja att endast en av de två skrev.

Tillförlitligheten i idéböckerna kunde styrkas av tidigare erfarenheter från genomförande av studier där idéboken använts. I landstinget i ett län i södra delen av Sverige visade det sig att patienter som valt att delta generellt sett haft god förmåga att kunna redogöra för sina erfarenheter och att samtidigt ge förslag på idéer för utveckling av vården (Engström, 2011; Elg et al., 2011a).

Tillvägagångssätt

Inom ramen för försöksverksamheten ”Mer patientfokuserad och sammanhållen cancervård” blev studien forskningsetiskt granskad och godkänt av Regionala etikprövningsnämnden i Linköping (EPN) vid dess sammanträde 20110525. Ansökan har diarienummer 2011/202-31.

För att få fram uppgifter på alla patienter som fått diagnosen lungcancer i länet under perioden 1 juli 2011 till och med 29 februari 2012 gjordes utdrag från länets landstings datajournalssystem via diagnoskoderna C 349.0 – C 349.9 samt C 450 (Socialstyrelsen, 2011). Materialet jämfördes därefter med Nationella Lungcancerregistrets uppgifter och manuell kontroll i datajournalssystemet gjordes innan breven med idéböckerna skickades ut för att säkerställa att inte nyss avlidna patienter fick idéböckerna. Varje brev till patienterna innehöll två idéböcker, en till patienten och en till en närstående. Det var patienten som valde om någon närstående skulle involveras och i så fall vilken. Idéböckerna kodades och ett register upprättades så att svaret kunde härledas till varje person. Informationsbrev som beskrev vad studien handlade om, tillfrågande om deltagande och sekretess medföljde. En cafékväll anordnades för undersökningsgruppen där bland annat information om studien gavs. Den muntliga informationen som gavs utgick från informationsbrevets innehåll. Idéböcker delades sedan ut under kvällen till de patienter och närstående som tackade ja till medverkan. Till de i undersökningsgruppen som ej deltog under cafékvällen skickades idéböcker per post följande dag. Bifogad varje idébok fanns också en enkät som behandlade upplevelsen av att skriva i idéboken och som kommer att utvärderas av andra forskare.

En vecka efter att patienterna emottagit idéböckerna ringdes de upp av uppsatsförfattarna, patienterna fick därigenom möjlighet att ställa frågor samtidigt som förtydligande information om studien kunde ges. Kontakt togs återigen efter en vecka om det var överenskommet för att ytterligare en gång ge möjlighet att ställa frågor om projektet.

Pilotstudien genomfördes med samma förfarande som huvudstudien med några undantag: Inför pilotstudien bjöds *alla* patienter med lungcancer i länet och deras närstående in till en cafékväll och som alternativ till idéboken fanns då möjlighet till att använda idéblogg eller idételefon. Idébloggen innebar att logga in med lösenord på en hemsida på Internet och idételefonen var en telefontjänst som spelade in det som berättades. Pilotstudiens syfte var att

testa idéboken på patienter med lungcancer och deras närstående. Tillvägagångssättet fungerade till viss del även om bortfallet var stort. Patienter och närstående som medverkade i pilotstudien hade god förmåga att skriva ner sina upplevelser och erfarenheter av lungcancervården, samt föreslog i några fall förbättringar. Pilotstudien medförde följande förändringar i idéboken: Ett tydliggörande om att de medverkande ej nödvändigtvis behövde skriva varje dag under 14 dagar, utan kunde lika väl gå tillbaka i tiden. Idéblogg och idételefon som fanns med som ett alternativ till idéboken utgick då ingen medverkande valde något av dessa alternativ. Pilotstudiens bortfallsanalys visade till viss del att patienter som inte stod under behandling för sin lungcancer inte tyckte att de hade något att tillföra studien. Andra kände sig för sjuka för att medverka. Med detta i åtanke gjordes ett nytt urval med patienter som diagnostiserats senare och där de flesta stod under behandling för sin lungcancer, med förhoppningen att dessa hade mycket att delge studien.

Analys

Texten i idéböckerna bearbetades genom kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim & Lundman (2004). Det är en metod som används för att säkerställa, samla in och systematiskt behandla data för att kunna beskriva och förklara ett specifikt fenomen. Innehållsanalys används för att identifiera mönster, kategorier och/eller teman i en text. Analysen har genomförts med induktiv ansats som innebär att texten har granskats objektivt gällande det manifesta (det synliga, uppenbara) innehållet och det latent (underliggande) innehållet. Texten bearbetades med utgångspunkt från forskningsfrågan som styrde studiens syfte (Graneheim & Lundman, 2004).

Hela texten lästes först igenom upprepade gånger av båda uppsatsförfattarna för att få en känsla för helheten. Därefter diskuterades innehållet i texterna. Meningar, fraser eller stycken som innehöll information som var väsentlig för syftet och frågeområdena togs ut, omgivande text togs med så att sammanhanget kvarstod. Dessa meningar, fraser eller stycken bildade meningsbärande enheter. De meningsbärande enheterna genomgick sedan en kondensering, vilket innebar en minskad textmassa men ändå med bibehållet innehåll. De kondenserade meningsenheterna minskades ytterligare genom att koder bildades. En kod är en etikett på en meningsenhet som kortfattat beskriver dess innehåll. Koderna grupperades sedan i underkategorier. Underkategorierna granskades och de som hade ett liknande innehåll

sammanfördes sedan i kategorier som beskrev det manifesta innehållet i texten. Samtliga steg i analysprocessen diskuterades fortlöpande av uppsatsförfattarna och texten kontrollerades för att svara mot studiens syfte och frågeområden (Polit & Beck, 2012). För att skapa struktur i det kvalitativa analysarbetet användes Joyce Travelbees teori som en vårdvetenskaplig grund för innehållsanalysen där några av teorins centrala begrepp människan som individ, trygghet, lidande, mellanmänskliga relationer samt kommunikation var till hjälp vid analysarbetet och bidrog till skapandet av kategorierna (enligt Kirkevold, 2000). Vid skapandet av kategorier framkom olika former av lidande och till hjälp att definiera och särskilja dessa användes Katie Eriksons (1994) beskrivning av begreppet lidandet i vården som innefattar vårdlidande, livslidande och sjukdomslidande. Slutligen formades två teman, där den underliggande (latenta) meningen i kategorierna framgick (Graneheim & Lundman, 2004).

Exempel ur analysprocessen

Tabell 1. Exempel ur analysprocessen – meningsenheter från patienters idéböcker

Meningsenhet	Kondenserad Meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Beträffande vården är det "väntetid" på besked. Får vänta en månad för att få kontakt med läkaren. För lång tid tycker jag. Men, ok – han vet väl vad han gör. Skulle gärna få någon form för besked, tycker jag hänger i luften	I vården är det väntetid på besked. Får vänta en månad på kontakt med läkaren, för lång tid. Tycker att jag "hänger i luften"	Brist på information skapar ovisshet och otrygghet	Känsla av otrygghet kopplad till brist på information	Vårdlidande
Under hösten gick jag några gånger till vårdcentralen med mina problem. När jag började hosta blod skickades jag på vanlig röntgen, men fick ingen återkoppling från vårdcentralen. Efter ett tag ringde jag vårdcentralen för att höra om röntgensvaret, fick då till svar att det inte var något fel och att	Gick några gånger till vårdcentralen med mina problem. Började hosta blod, skickades på röntgen, fick ingen återkoppling från vårdcentralen. Ringde för att höra om röntgensvaret, fick till svar inget fel, fick rådet att dricka honungsvatten. Insisterade på samtal med läkare,	Ej fått adekvat vård	Känsla av lidande kopplad till brist på adekvat vård	Vårdlidande

jag kunde dricka honungsvatten. Jag tjatade mig till ett samtal med läkaren eftersom jag inte var bättre. Läkaren informerade mig då om att det i alla fall inte var cancer. Efter att blödningen tilltagit remitterade läkare mig till lungkliniken	informerades då om att det inte var cancer, men remitterades till lungkliniken då blödningen tilltog			
Ingår i ett palliativt team som är mycket bra, lätta att nå, ett telefonnummer, personalen vet direkt vem jag är, stor trygghet	Känner stor trygghet i palliativt team	Trygghet med palliativt team	Känsla av trygghet kopplad till goda vårdrelationer	Goda mellanmänskliga relationer
Denna sjukdom gör det omöjligt att ha ett socialt umgänge. Man är för svag helt enkelt och för trött	Sjukdomen gör det omöjligt med socialt umgänge. Är för svag och trött	Sjukdomen omöjliggör socialt umgänge	Känsla av lidande kopplad till minskat socialt umgänge	Livs lidande
Mår skitdåligt, men det visste jag innan. Är trött och håglös, vill inte något, bara ligga på sängen och vila och sova någon timme. Jag behöver behandlingen, den kan man inte avbryta för att jag mår dåligt	Mår dåligt, vill bara vila och sova, behöver behandlingen, kan inte avbryta den för att jag mår dåligt	Lider av behandlingen	Känsla av lidande kopplad till cellgiftsbehandlingen	Sjukdoms lidande

Forskningsetiska överväganden

Genom att skriva om sina upplevelser av lungcancervården i idéboken kunde känslor som kunde upplevas besvärliga för patienter och närstående framkallas. Svåra perioder av sjukdomstiden och de känslor som medföljde detta kunde komma att förstärkas genom skrivandet. Det fanns möjlighet för deltagarna att ringa till de ansvariga för studien och till uppsatsförfattarna dagtid. Likaså kunde kuratorskontakt förmedlas vid behov.

Uppsatsförfattarna tog dessutom kontakt med de medverkande per telefon där de gavs

möjlighet att ställa frågor samtidigt som förtydligande information om studien kunde ges. En tänkbar nytta för de medverkande var självreflektion. De medverkande kunde få större förståelse för sin livssituation och sitt hälsotillstånd. Detta i sig kunde upplevas positivt, att de kände sig sedda och betydelsefulla för vårdens förbättringsarbete.

Det kunde finnas en risk att patienter fick skuld känslor om de avböjde att medverka i studien, då de kunde känna att de var i en beroendeställning till uppsatsförfattarna som båda arbetar på lungkliniken. För att minska problemet poängterades i informationsbrevet att beslutet att medverka eller ej inte påverkade fortsatt vård eller behandling. Idéböckerna kodades och ett register upprättades så att endast uppsatsförfattarna kunde härleda svaren till person.

Kodnyckeln hanterades och förvarades av Landstinget Dalarna. Materialet hanterades under sekretess och avidentifierades efter studiens genomförande enligt gällande sekretessregler, vilket innebar att kodnyckeln förstördes. Deltagarna utlovades därmed konfidentiell hantering.

Det är ingen självklarhet att patient och anhörig har en bra relation, därför fick patienten själv välja en person som stod dem nära (närstående). Patienten hade också möjlighet att avstå från att tillfråga närstående.

Resultat

Två övergripande teman med totalt fyra kategorier framkom under analysens gång.

Tema 1: Känslor av otrygghet och lidande kopplat till vården, livet och den egna sjukdomen.

De tillhörande kategorierna var vårdlidande, livslidande och sjukdomslidande. Tema 2:

Känslor av trygghet kopplat till goda mellanmännsliga relationer. Den tillhörande kategorin

var goda mellanmännsliga relationer. Teman fogade samman det latenta innehållet i

kategorierna. De två teman redovisas var för sig med tillhörande kategorier och med citat från

informanterna som stöd och för att förtydliga innehållet. Förbättringsidéer som framkom

redovisas i tabell 2.

Tema 1. Känslor av otrygghet och lidande kopplat till vården, livet och den egna sjukdomen

I det inkomna materialet dominerade känslor av otrygghet och lidande. En stor del av patienternas otrygghet och lidande kopplades till vården, men patienter och närstående gav också uttryck för otrygghet och lidande förorsakat av livet självt eller sjukdomen.

Vårdlidande

Patienternas känslor av otrygghet och lidande kopplades i många fall till vården, de beskrev fysiskt lidande, känslor av nonchalant bemötande och att de blev misstrodda vilket de upplevde ledde till brist på adekvat vård eller utebliven vård. Det förekom diagnosbesked via telefon. Patienterna upplevde i vissa fall att deras lungcancerdiagnos och behandling fördröjdes. Vidare framkom upplevelser av bristande läkarkontinuitet samt brist på samordning, information och stöd från sjukvården.

Citatet nedan beskriver hur brist på adekvat vård resulterade i ett påtagligt fysiskt lidande.

”Efter strålningen så har jag svårigheter med att äta mat, har hemskt ont i strupen. Man önska att få bättre kontakt med vården så man kunde få hjälp med att få bedövande när man skulle äta mat.”

Hur fyra av patienterna upplevde bemötandet på vårdcentralen. Citaten beskriver vårdlidande kopplat till nonchalant bemötande och misstro.

”Jag tycker att läkaren på vårdcentralen alltför lättvindigt bedömde den lilla knölen som en fettknuta. Jag påtalade min ängslan om en eventuell tumör, men han stod fast vid att det var en fettknuta. Efter cirka 3 månader hade knutan växt och cancern konstaterades.”

”I september besökte jag vårdcentral för problem med värk, diagnos av läkare blev lungsäcksinflammation. Åtgärd – en kur penicillin samt hör av dig om du inte blir bättre. Sökte vårdcentral sammanlagt fyra gånger, varje gång ordinerades mer tabletter, trots svår värk gjordes ingen undersökning. Varför gjordes ingen uppföljning, varför röntgades inte jag?”

”Under hösten gick jag några gånger till vårdcentralen med mina problem. När jag började hosta blod skickades jag på vanlig röntgen, men fick ingen återkoppling från vårdcentralen. Efter ett tag ringde jag vårdcentralen för att

höra om röntgensvaret, fick då till svar att det inte var något fel och att jag kunde dricka honungsvatten. Jag tjatade till mig ett samtal med läkaren eftersom jag inte var bättre, läkaren informerade mig då att det i alla fall inte var cancer. Efter att blödningen tilltagit, remitterade läkare mig till lungkliniken där lungcancern konstaterades.”

”Jag var till vårdcentralen i juli, sökte för att jag spottade blod. Läkaren sa att det inte var något fel, bara att det pep, rasslade och lät, men jag kände att nåt var fel. Trodde på lunginflammation, men inte, sa han. När min läkare kom tillbaka efter semestern skickade han mig på röntgen. Dom såg något som dom inte visste vad det var. Opererades i december för lungcancer.”

Hur en patient upplevde besked om lungcancerdiagnos från läkare på sjukhuset. Besked gavs via telefon. Citatet beskriver vårdlidande som är kopplat till bristande kunskaper i kommunikation, bristande etisk hållning eller avsaknad av reflektion.

”Efter ett antal veckor fick läkaren provsvaren. Då ringde han upp mig på mobiltelefonen och talade om att jag hade cancer på flera ställen i kroppen, så jag bröt ihop totalt.”

Vårdlidande kunde också vara kopplat till fördröjd behandling av lungcancersjukdomen, tiden från symtom till behandlingsstart upplevdes som lång.

”Upplevde tiden från symtom till behandling onödigt lång.”

”Var enligt min mening för lång tid innan behandling påbörjades. Var på vårdcentralen 21 januari, cellgiftsbehandlingen påbörjades först 2 augusti.”

Hur tre patienters upplevelser av lidande kopplades till brist på kontinuitet och samordning inom vården. De beskrev vårdinstansernas bristande samordning samt att de träffat många läkare under sin behandlingsperiod.

”Under dom fyra behandlingsperioder som jag var inne på hade jag sex olika läkare, alla lika trevliga och omsorgsfulla, men man visste aldrig vilka läkare man hade från den ena dagen till den andra. Även om många läkare är engagerade i mitt fall hade det känts bra att någon av dem var min personliga coach”.

”Jag är ganska svag helt allmänt, på mig verkar sjukdomen så att det fysiska allmäntillståndet är kraftigt nedsatt. Varje handling blir fysiskt påfrestande. Men vore det inte möjligt att samordna undersökningstillfällena något för att minska mitt resande. Hur kan det ha blivit så trassligt att få kontakt med vården? Hur klarar genomsnittssvensken det? Hur har han/hon tänkt som byggt detta krångliga och ineffektiva system runt sjukvården?!”

”Efter att på ett sakligt och humant sätt blivit informerad om diagnosen, blev jag kallad för vidare information. Av någon anledning fick jag nu träffa en annan läkare än tidigare. Denna läkare upplyste mig om att jag hade lungcancer, vilket jag upplyste honom om att jag redan visste. Vad jag förväntade mig av detta möte var att höra om det gick att göra något åt det. Situationen blev så att saga det omvända, jag fick intervjua läkaren istället för att bli informerad. Om kontinuitet i läkarkontakt varit möjligt skulle aldrig denna situation uppstått.”

Vårdlidandet kopplades i några fall till brist på information. Patienterna saknade information om sin sjukdom och behandling och upplevde att de fick vänta på besked om provsvar och röntgensvar.

”Saknar information om min sjukdomsbild, måste påkalla kontakt med personal för att få veta hur behandlingen går. Ingen har redogjort för hur strålning och cellgifter påverkar kroppen.”

”Beträffande vården är det väntetid på besked. Får vänta en månad för att få kontakt med läkaren. För lång tid, tycker jag, men ok, han vet väl vad han gör. Skulle gärna få någon form för besked, tycker jag hänger i luften.”

”Jag har träffat för många läkare och ingen har givit mig en klar bild av min sjukdom.”

Citaten nedan beskriver vårdlidande kopplat till brist på stöd från sjukvården. Tre patienter beskrev behovet av stöd och hur stödet kunde se ut.

”Vad jag skulle behöva där jag befinner mig just nu är till exempel en sjuksköterska som har erfarenhet av min sjukdom plus att hon är nära

patienterna och vet en massa om reaktioner med mera. Någon att kunna ringa till när alla tankar överfaller mig.”

”Borde haft en fast medicinsk kontakt. Denne skulle själv höra av sig någon gång i veckan. Patienten skulle kunna ta kontakt när han känner problem och ångest, speciellt när man är singel.”

”Med den sjukdom som man lider av behöver man stöd från familj och vänner. Hustrun och barnen är till stor hjälp – men mera oroliga än mig. Jag tror familjen behöver mer stöd än jag.”

Livslidande

Känslor av otrygghet och lidande kopplat till minskat eller uteblivet socialt umgänge på grund av sjukdomen beskrevs, likaså oro för progress av cancersjukdomen. Närståendes känslor av otrygghet och lidande kopplades till beskedet om makens cancer.

Hur två patienter upplevde livslidande kopplat till minskat eller uteblivet socialt umgänge.

”Jag har ännu inte kunna ägna mig åt fysiska aktiviteter, eftersom jag då börjar hosta mycket. Det sociala livet har blivit lidande eftersom jag är orolig för influensa och förkylning.”

”Denna sjukdom gör det omöjligt att ha ett socialt umgänge, man är för svag helt enkelt och för trött.”

Citatet nedan beskriver livslidande kopplat till oro för sjukdomsprogress.

”Att man med oro ser fram mot datum för nästa röntgenundersökning. Tänkte att jag skulle försöka leva fullt ut den tiden – mellan undersökningarna...”

Hur en närstående upplevde makens cancerbesked. Citatet beskriver livslidande kopplat till kris i samband med makens cancerbesked.

”Det började med att min man sa att han hade en tunghetskänsla i benet, han skickades till akuten, blev inlagd, dom gjorde röntgen som visade att det fanns metastaser i hjärnan och tumör i lungan. Han ringde mig på kvällen och

berättade – jag skrek rakt ut, jag fattade inte direkt, jag fattar det inte än, men jag måste acceptera att han är sjuk. Jag blir både arg och ledsen.”

Sjukdomslidande

Hur en patient upplevde cellgiftsbehandlingen. Citatet beskriver lidande kopplat till cancersjukdomen och dess behandling.

”Mår skitdåligt, men det visste jag innan. Är trött och håglös, vill inte något, bara ligga på sängen och vila och sova någon timme. Jag behöver behandlingen, den kan man inte avbryta för att jag mår dåligt.”

Tema 2. Känslor av trygghet kopplat till goda mellanmännsliga relationer

I kategorin goda mellanmännsliga relationer beskrevs ett gott omhändertagande när byråkrati eller hinder övervunnits. Patienter uttryckte känslor av tacksamhet och trygghet kopplat till goda vårdrelationer och god vård. Ett personligt bemötande upplevdes som en stor trygghet och samvaro med andra patienter med lungcancer och deras närstående beskrevs som betydelsefullt.

Goda mellanmännsliga relationer

Hur två patienter upplevde gott omhändertagande när de väl tagit sig förbi det som beskrevs som byråkrati eller hinder. Citaten beskriver trygghet kopplat till ett gott omhändertagande.

”Klarar man alla byråkratiska irrgångar, möts man tillslut av en alldeles fantastisk, sjukvårdande, omhändertagande och vänlig personal.”

”När man väl passerat vårdcentralerna så fungerar sjukvården bra, proffsigt arbete.”

Känslor av tacksamhet var kopplat till goda vårdrelationer. Två patienter uttryckte tacksamhet och uppskattning av personalen.

”Man står i ständig tacksamhetsskuld till den vårdande personalen. Sjukvårdens personal är inte född för att hjälpa mig, ändå gör dom det. Det måste vara något mer än ett jobb, vad är det då?”

”Hur ska jag kunna tacka läkaren på Hud – för, som jag upplever det, livet. Vet jag inte. Det samma gäller så klart alla vid lungkliniken och vårdavdelningen, så även all personal och läkare på thoraxavdelning, liksom röntgen och ultraljudsavdelningen vid lasarettet.”

En patient beskrev känslor av stor trygghet kopplat till goda vårdrelationer, här genom att ingå i ett palliativt team.

”Ingår i ett palliativt team, mycket bra, lätta att nå, ett telefonnummer, personalen vet direkt vem jag är, stor trygghet.”

Känslor av trygghet kopplat till goda vårdrelationer och god vård kunde också beskrivas som nedan. Citaten beskriver hur två patienter upplevde sjukvården.

”All personal (på avdelning) ingen nämnd, ingen glömd, var ytterst kunnig, vänlig och hjälpsam, var och en inom sitt gebit.”

”Snabb vård och behandling på sjukhuset. Mycket bra kontakt med lungkliniken och Uppsala, lätta att kontakta vid behov, bra muntlig och skriftlig information.”

Känslor av trygghet uppstod vid personligt bemötande och skapade goda mellanmänniska relationer.

”I dag är det dags för blodprov på vårdcentralen i vanlig ordning. Syster Inga fixar detta med bravur. På hennes begäran flyttar vi till efter lunch på grund av måndagsrusningen på förmiddagen. Det brukar vara tjockt med sjuka i det korridorliknande väntrummet. Ibland räcker inte stolarna åt alla.”

En patient upplevde att goda mellanmänniska relationer uppstod under cafékvällen. Det upplevdes som betydelsefullt att få dela erfarenheter med andra patienter med lungcancer och deras närstående.

”Cafékvällen, bra jobbat. En träff där vi för varandra ej kända människor kunde träffas. Vi har/har haft samma sjukdom, vid vårt bord var vi några som

kunde prata med varandra. Det var värdefullt att kunna ta del av varandras erfarenheter.”

Förbättringsidéer som identifierades utifrån patienters och närståendes upplevelser av lungcancervården

Nedanstående tabell visar förbättringsidéer som identifierades utifrån patienters och närståendes nerskrivna berättelser. Idéerna kategoriserades i tre grupper: Psykosocialt stöd, systematiskt förbättringsarbete och övrigt.

Tabell 2. Förbättringsidéer som identifierades utifrån patienters och närståendes nerskrivna berättelser

	Förbättringsidéer
Psykosocialt stöd	En fast medicinsk kontakt
	En sjuksköterska med erfarenhet av lungcancervård att kontakta vid behov
	Fler cafékvällar för lungcancerpatienter och närstående på olika orter i länet
	Bättre stöd till närstående
Systematiskt förbättringsarbete	Information om provsvar – oavsett resultat
	Muntlig <i>och</i> skriftlig information om medicinering och annat
	Vid läkarbesök - boka en tid för nästa besök
	Bättre rutiner för ”felsökning” samt utbildning i kommunikation för läkare i primär och slutenvård
	Idébok till patienter och närstående redan vid diagnos
Övrigt	Hembesök av läkare/sjuksköterska
	Fler parkeringar vid lasarettet

Diskussion

Sammanfattning av huvudresultaten

Två teman framkom i resultat. Det första temat var: Känslor av otrygghet och lidande kopplat till vården, livet och den egna sjukdomen. De tillhörande kategorierna var vårdlidande, livslidande och sjukdomslidande. Det andra temat var: Känslor av trygghet kopplat till goda mellanmännsliga relationer. Tillhörande kategori var goda mellanmännsliga relationer. Utökad psykosocialt stöd och utbildning i kommunikation till personal fanns bland de idéer för utveckling av lungcancervården som framkom.

Resultatdiskussion

Huvudresultatet diskuteras utifrån de två teman som framkom i analysen.

Tema 1: Känslor av otrygghet och lidande kopplat till vården, livet och den egna sjukdomen

Känslor av otrygghet och lidande dominerade hos de medverkande, majoriteten av patienterna kopplade dessutom dessa känslor till vården. Patienter och närstående som valt att medverka i denna studie befinner sig i en ytterst svår situation. Detta är även bekräftat i andra studier att diagnosen lungcancer medför en obotlig, oftast dödlig sjukdom med hög symtombörda som förutom det fysiska lidandet innebär en stor påfrestning emotionellt, socialt och andligt för både patient och närstående (Berterö et al., 2008; Ellis, 2012; Tischelman et al., 2007).

I föreliggande studie berättade patienter om negativt bemötande av läkare på vårdcentral och hur detta upplevdes medföra fördröjning av rätt diagnos och behandling. Att inte bli sedd eller att bli bemött med misstro innebär att patientens självklara värdighet kränks, kränkningen kan ske genom direkta och konkreta åtgärder, som nonchalans, eller mer abstrakt genom att inte se patienten eller ge denne plats (Dahlberg, 2002; Dahlberg & Segersten, 2010; Eriksson, 1994). Orsaker till fördröjning av diagnos kan vara att patienter hade symtom som inte relaterades till lungorna, att det var väntetid för lungröntgen och att röntgenbilden tolkades som pneumoni. Bristande uppföljning inom primärvården kan vara en annan orsak till fördröjning av lungcancerdiagnos (Bjerager, Palshof, Dahl, Vedsted & Olesen, 2006; Sulu, et al., 2011). Berättelserna åskådliggör en känsla av att något är fel samt svårigheter med att koppla symtom till eventuell lungcancer. Detta kan bero på att en del av symtomen ofta är vanligt

förekommande hos patienter på vårdcentralerna och för att diffusa symtom som uppträder inte härleds till lungorna (Bjerager et al., 2006). Detta beskrevs väl av en av patienterna i studien som sökte vårdcentralen upprepade gånger för olika problem som varken patient eller läkare ville tro var av allvarlig art. När sedan beskedet om lungcancer kom kan det vara lätt att med facit i hand ge sjukvården eller läkaren skulden.

Vårdlidande kan ha olika former och kan många gånger uppstå på grund av ett omedvetet handlande, bristande etisk hållning, samt bero på bristande kunskap eller avsaknad av reflektion (Eriksson, 1994). Delgivande av cancerdiagnos via telefon borde aldrig äga rum. Patienten som delgavs lungcancerdiagnos via telefon fick ingen möjlighet till förberedelse, att be närstående närvara eller psykosocialt stöd vid diagnostillfället. Risken är stor för rubbat förtroende både för den enskilda läkaren och för sjukvården i övrigt. Att delge en cancerdiagnos är en svår uppgift som kräver att läkaren besitter goda färdigheter i kommunikation. Patienter bör ges möjlighet att förbereda sig inför samtalet och att involvera närstående. Det måste också finnas beredskap för att kunna hantera reaktioner som kan uppstå i samband med eller efter diagnosbeskedet (Kurer & Zekrim, 2008). Minnet av diagnostillfället kan finnas kvar under lång tid, ibland livet ut (Yardley, Davis & Sheldon, 2001). Tyvärr är det inte ovanligt att missförstånd och störningar mellan läkare och patient beror på bristande kommunikation (Salander & Henriksson, 2005). Faktorer som kan ge upphov till kommunikationsstörningar kan vara bristande förmåga att se patienten som individ eller att undgå att uppfatta olika nivåer av mening i kommunikationen. Kommunikation är en komplicerad process som kräver bestämda förutsättningar. Dessa inkluderar olika färdigheter, däribland kunskap och förmåga att tillämpa den, sensitivitet och ett välutvecklat sinne för ”timing” samt behärskande av olika kommunikationstekniker (Travelbee, enligt Kirkevold, 2000). Berättelsen ovan kan förhoppningsvis bidra till etiska diskussioner och översyn av rutiner inom lungcancervården.

Flera patienter i studien upplevde tiden innan behandling påbörjades som lång, detta innefattade även utredningstiden på specialistklinik. Det finns olika orsaker till lång utredningstid. För att kunna ställa diagnos och även fastställa stadiet så att korrekt behandling kan säkerställas krävs olika undersökningsmetoder där väntetid kan förekomma. Enligt Salomaa, Sällinen, Hiekkänen, & Liippo (2005) påverkade inte lång utredningstid prognosen för patienter med utbredd sjukdom, däremot fanns en risk för patienter med begränsad sjukdom att utredningstiden medförde spridning så att operation omöjliggjordes. Klart är att

lungcancerpatienter lider av dessa utdragna tidsintervall (Lövgren, Wilde-Larsson, Hök, Leveälathi & Tishelman, 2011). Denna form av lidande behöver och kan minskas genom att sjukvården kontinuerligt arbetar med att korta utredningstider.

Bristande kontinuitet kunde innebära att många olika läkare var engagerade i vård och behandling. Oftast ansågs läkarna trevliga och engagerade, men önskemål fanns om en ansvarig läkare. En god mellanmänsklig relation utvecklas genom flera faser. Det krävs flera möten innan ett band etableras och parterna kan betrakta varandra som individer (Travelbee, enligt Kirkevold, 2000). När bandet inte hinner etableras skapas otrygghet och patienters behov kan inte till fullo tillgodoses. Förtroendet för vården bygger i mångt och mycket på patienters kontakt med enskilda läkare eller annan personal (Salander & Henriksson, 2005). En fast vårdkontakt skall alltid utses på patientens begäran och i möjligaste mån är det patientens önskemål som skall styra vem som skall utses. Detta regleras i Hälso- och sjukvårdslagen [HSL], § 29 a (SFS, 1982:763). I förbättringsarbetet inom lungcancer vården bör det ingå att tydliggöra patienters rättigheter till en fast vårdkontakt.

Upplevelser av bristande stöd från sjukvården framkom av de nerskrivna berättelserna. Det uttrycktes önskan om en erfaren sjuksköterska att kontakta vid behov samt mer stöd till närstående. Interventioner med att ge skraddarsytt stöd till närstående med bland annat information, praktisk hjälp och råd av erfarna sjuksköterskor inom cancer vård har visat sig vara framgångsrika (Richardson et al., 2007). Införandet av kontaktsjuksköterska inom lungcancer vården kommer förhoppningsvis att bidra till att patienter med lungcancer och deras närstående känner sig nöjdare och tryggare.

I föreliggande studie upplevs livslidande som brist på eller uteblivet socialt umgänge på grund av sjukdom, eller oro för sjukdomsprogress. Att vara patient är att befinna sig utanför sitt vanliga sammanhang och känslor av otrygghet och lidande förknippas med det som den enskilda upplever som viktigt, så som förlust av vanligt vardagsliv och brist på eller uteblivet socialt umgänge (Dahlberg & Segersten, 2010; Eriksson, 1994).

Tema 2: Känslor av trygghet kopplat till goda mellanmännsliga relationer

En god vårdrelation kännetecknas av ett professionellt engagemang där fokus ligger på patienten och dennes behov av vård och utgör grunden för patientens välbefinnande och trygghet (Kasén, Nordman, Lindholm & Eriksson, 2008). Känslor av otrygghet och lidande dominerade hos de medverkande i denna studie, men det uttrycktes också känslor av trygghet och tacksamhet relaterat till ett gott omhändertagande. Exempel på patientfokus och respektfullt bemötande gavs i studien. Likaså upplevdes det betydelsefullt att få dela erfarenheter med andra patienter och deras närstående.

Stor trygghet upplevdes genom att tillhöra ett palliativt team och det finns indikationer på att patienter som får tidigt omhändertagande av specialiserat palliativt team har bättre livskvalitet och även något längre livslängd. Mycket tyder på att patienter upplever trygghet och uppnår goda mellanmänniska relationer när de befinner sig i ett sådant sammanhang (Temel et al., 2010). Patienten i föreliggande studie som var inskriven i palliativt team, beskrev det som många andra saknade: trygghet, lättillgänglighet, personlig kontakt, god samordning.

Metoddiskussion

Att välja en lämplig datainsamlingsmetod ökar enligt Graneheim & Lundman (2004) studiens trovärdighet. För denna patientgrupp ansågs det lämpligt att använda idébok, då idébokens utformning gjorde det möjligt för informanten att skriva vid de tidpunkter som passade bäst och/eller när det egna hälsotillståndet tillät det. Från tidigare studier där idéboken har använts har patienter visat sig ha god förmåga att skriva om sina upplevelser och erfarenheter (Engström, 2011; Elg et al., 2011). Informanterna i denna studie hade även de förmåga att genom idéboken delge sina upplevelser och erfarenheter av lungcancervården. Emellertid måste valet av datainsamlingsmetod för denna patientgrupp ifrågasättas och diskuteras, då bortfallet blev stort. Dessa patienter hade kanske gett en annan bild av vården. Idéboken som datainsamlingsmetod har visat sig fungera bra på en del patientgrupper, men metoden kan inte per automatik överföras på patientgrupper med allvarlig och livshotande sjukdom, svår sjukdom kan innebära hög symtombörda med ökad psykologisk påverkan. Det dagliga livet berörs och ger upphov till minskad livskvalitet (Berterö et al., 2008; Ellis, 2012; Tishelman et al., 2007). En alternativ datainsamlingsmetod kunde ha varit intervju, en metod som också ger informanterna möjlighet att med egna ord beskriva sina upplevelser och erfarenheter. Intervju

som datainsamlingsmetod förutsätter emellertid att informanten orkar medverka vid en given tidpunkt.

Det är viktigt att öppet redovisa hela analysförfarandet och att vara ytterst noggrann med att låta ”texten tala” (Graneheim & Lundman, 2004, Patton, 2002). Under analysens gång har uppsatsförfattarna förflyttat sig fram och tillbaka mellan de olika stegen i analysprocessen. I analysprocessen kan det vara en fördel att vara två, uppsatsförfattarna diskuterade alla steg i analysprocessen tills konsensus i tolkningen uppnåddes. Resultatet diskuterades också i relation till texten i idéböckerna och litteraturen. För att ytterligare stärka *pålitligheten* (dependability) granskades kategorier och subkategorier av uppsatsförfattarnas handledare samt en utomstående, erfaren sjuksköterska, båda är kunniga i ämnet. Att båda uppsatsförfattarna är förtrogna med undersökningsgruppen ger ökad tillförlitlighet eftersom det finns en djupare förståelse för ämnet som studerats. Nackdelen med denna förståelse är att den kan ha påverkat tolkningarna av analysmaterialet (Polit & Beck, 2012).

Trovärdighet (credibility) behandlar hur väl kategorier och teman täcker in de skrivna berättelserna. Genom att exempel getts på alla steg i analysprocessen kan läsaren få en uppfattning om hur analysen gjorts och se styrkor och svagheter. Trovärdigheten styrks även av att exempel i form av citat från informanterna gavs för att förtydliga kategoriernas innehåll och för att peka ut för läsaren hur den ursprungliga texten såg ut (Graneheim & Lundman, 2004). I föreliggande studies resultat användes citat rikligt och uppsatsförfattarna anser att citaten levandegör resultatet för läsaren och ger också möjlighet till alternativa tolkningar. En del av de valda meningsbärande enheterna i analysen var långa, vilket kunde innebära att de innehöll olika mening och risken fanns att data kunde gå förlorad under kondenseringen (Graneheim & Lundman, 2004). Uppsatsförfattarna anser att de valda meningsbärande enheterna ändå var skäligen då informanternas upplevelse och erfarenhet som helhet annars skulle gå förlorad. Informanterna beskrev olika upplevelser och erfarenheter och de hade olika demografiska data vilket ytterligare ökar trovärdigheten i studien.

Det låga deltagandet i huvudstudien visade tyvärr att det nya urvalet inte gjorde någon skillnad. En orsak till bortfallet hos de patienter som inte angav någon orsak kan vara att patienterna i denna grupp också led av biverkningar från aktiv behandling och därmed inte orkade delta. Möjligtvis kan informationsbrevets utformning vara en bidragande orsak till bortfallet, dels innehöll det mycket information, dels ett akademiskt och juridiskt språk som

kunde vara svårt att ta till sig eller upplevas för mastigt för svårt sjuka patienter. Att ta fram ett informationsbrev som patienter och närstående upplever som lättläst och lättförståelig kan vara svårt då många formuleringar är obligatoriska. En annan orsak till det låga deltagandet kan vara att patienterna kände att de befann sig i en beroendeställning till uppsatsförfattarna och annan vårdpersonal på lungkliniken. Detta trots utlovande av konfidentialitet och försäkran om att deltagandet inte skulle påverka fortsatt vård eller behandling. Endast två närstående medverkade i studien, vilket medför att inga slutsatser kan dras av deras material som dock var snarlikt patienternas. Orsaken till det låga deltagandet är oklar. En möjlig orsak kan vara att informationen riktades till patienten i första hand samt att denne avgjorde närståendes medverkan. Sammanfattningsvis måste datainsamlingsmetoden i föreliggande studie starkt ifrågasättas eftersom uppsatsförfattarna med hjälp av idéböcker inte lyckades involvera mer än två närstående och en liten andel patienter i studien.

Studiens *överförbarhet* (transferability) gäller i vilken utsträckning resultatet kan överföras till andra liknande grupper och sammanhang (Polit & Beck, 2012). Uppsatsförfattarna har så noggrant som möjligt redovisat urvalsgruppen, datainsamlingsmetoden och analysprocessen, vilket överlåter till läsaren att bedöma hur pass överförbara resultaten är till ett annat sammanhang.

Konklusion

Denna studie visade att patienter med lungcancer kände otrygghet och lidande, till stor del orsakat av vården. Där goda möten ägde rum skapades trygghet och goda mellanmänskliga relationer. Utökad psykosocialt stöd och utbildning i kommunikation till personal fanns bland de idéer för utveckling av lungcancervården som framkom.

Klinisk nytta

Utifrån patienternas berättelser har utökad stöd för alla patienter med lungcancer initierats på aktuell klinik i Mellansverige. Alla patienter träffar kurator i tidigt skede. Därtill har ett informationshäfte om bland annat sjukdom, behandling, egenvård, kurator, dietist samt stödinsatser som finns att tillgå tagits fram vilket delas ut till alla patienter vid

diagnostillfället. Caféquällar för patienter och närstående planeras att anordnas två gånger årligen.

Idéboken kommer fortsättningsvis att användas för systematiskt förbättringsarbete inom lungcancervården genom att användas som ett underlag för diskussioner på arbetsplatsträffar. Det är möjligt att en del trots anonymitet väljer att avstå från att komma med synpunkter då de kan känna oro för att kritik påverkar bemötande och behandling, men förhoppningen är att patienter och närstående använder idéboken som ett instrument för kommunikation och därigenom blir delaktiga i vård och behandling.

Förslag till vidare forskning

Det var ett fåtal närstående som deltog i denna studie, att genom intervjuer eller fokusgrupper försöka fånga närståendes upplevelser och erfarenheter av lungcancervården skulle kunna tillföra värdefulla synpunkter på vården som ges.

Intressant vore att genomföra försök med beslutsstöd (kriterier för när lungcancer skall misstänkas) för läkare i primär vård för att sedan utvärdera om det kan bidra till att patienter med lungcancer diagnostiseras i ett tidigare skede.

Referenser

Berterö, C., Vanhanen, M., & Appelin, G. (2008). Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life. [Elektronisk]. *Acta Oncologica*, 47, 862-869.

Bjerager, M., Palshof, T., Dahl, R., Vedsted, P. & Olesen, F. (2006). Delay in diagnosis of lung cancer in general practice. [Elektronisk]. *British Journal of General Practice*, 56, 863-868.

Colombo, C., Moja, L., Gonzalez-Lorenzo, M., Liberati, A., & Mosconi, P. (2012). Patient empowerment as a component of health system reforms: rights, benefits and vested interests. [Elektronisk]. *Intern Emergency Medicine*, 7, 183-187.

Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande – det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 1(22), 4-8.

Dahlberg, K., Segersten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., Fagerberg, I. (2008). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlberg, K., & Segersten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

Elg, M., Witell, L., Poksinska, B., Engström, J., Dahlgaard-Park, S. M., & Kammerlind, P. (2011a). Solicited diaries as a means of involving patients in development of healthcare services. *International Journal of Quality and Service Sciences*, 3(2), 128-145.

Elg, M., Engström, J., Witell, L., & Poksinska, P. (2011b). Learning from the Customer: Three ways of Diaries in Health Care Service Development In Proceedings of the QUIS12 Conference on Service Excellence in Management, Cornell, NY, USA, Juni 2-5, 2011 (QUIS12).

Ellis, J. (2012). The impact of lung cancer on patient and carers. [Elektronisk]. *Chronic Respiratory Disease*, 9(39), 39-47.

Engström, J. (2011). Patient Ideation in Service Innovation. Proceedings of the QUIS12 Conference on Service Excellence in Management, Cornell, NY, USA, Juni 2-5, 2011 (QUIS12).

Eriksson, K. (1987). *Vårdandets idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber utbildning.

Fan, G., Filipczak, L., & Chow, E. (2007). Symptom clusters in cancer patients: a review of the literature. [Elektronisk]. *Current Oncology*, 5(14), 173-179.

Frank, C., Asp, M., & Dahlberg, K. (2009). Patient Participation in emergency care – A phenomenographic study based on patients' lived experience. [Elektronisk]. *International Emergency Nursing*, 17(1), 15-22.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Henoch, I., Lövgren, M., Wilde-Larsson, B., & Tishelman, C. (2011). Perception of quality of care: comparison of the views of patients' with lung cancer and their family members.

[Elektronisk]. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 585-594.

Kasén, A., Nordman, T., Lindholm, T., Eriksson, K. (2008). "Då patienten lider av vården" – vårdarens gestaltning av patientens vårdlidande. [Elektronisk]. *Vård i Norden*, 2(28), 4-8.

Kiessling, T., & Kjellgren, K.I. (2004). Patienters upplevelse av delaktighet i vården.

[Elektronisk]. *Vård i Norden*, 4(24), 31-35.

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering. 2:a uppl.*

Studentlitteratur: Lund.

Koyi, H., Hillerdal, G., & Brandén, E. (2002). A prospective study of a total material of lung cancer from a county in Sweden 1997 – 1999: gender, symptoms, type, stage, and smoking habits. [Elektronisk]. *Lung Cancer*, 36, 9-14.

Kurer, M.A., & Zekrim, J.M. (2008). Breaking Bad News: Can We Get It Right?

[Elektronisk]. *Libyen Journal of Medicine*, 080825, 200-203.

Larsson, I. (2008). *Patient och medaktör: Studier av patientdelaktighet och hur sådan stimuleras och hindras*. (Doktorsavhandling, Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa). Västra Frölunda: Intellecta Docusys AB.

Larsson, I. E., Sahlsten, M. J. M., Sjöström, B., Lindencrona, C. S. C., & Plos, K. A. E.

(2007). Patient participation in nursing care from a patient perspective: a Grounded Theory study. [Elektronisk]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 313-320.

Larsson, I.E., Sahlsten, M.J.M., Segersten, K., & Plos, K.A.E. (2011). Patients' perceptions of barriers for participation in nursing care. [Elektronisk]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 575-582.

Lowe, M., & Molassiotis, A. (2011). A longitudinal qualitative analysis of the factors that influence patient distress within the lung cancer population. [Elektronisk]. *Lung Cancer*, 74(2), 344-348.

Formatted: Font color: Auto, English (U.S.)

Formatted: Font color: Auto, English (U.S.)

Lövgren, M. (2011). Att leva med lungcancer: patienters upplevelser av sjukdom och vård. [Elektronisk]. Vårdalinstitutets Tematiska rum: Palliativ vård och omsorg. Tillgänglig: www.vardalinstitutet.net, Tematiska rum.

Lövgren, M., Wilde-Larsson, B., Hök, J., Leveälahti, H., & Tishelman, C. (2011). Push or pull? Relationships between lung cancer patients' perceptions of quality of care and use of complementary and alternative medicine. [Elektronisk]. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 311-317.

Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*. 6th ed. London: SAGE Publications.

Payne, S. (2001). "Smoke like a man, die like a man?": A review of the relationship between gender, sex and lung cancer. [Elektronisk]. *Social Science & Medicine*, 53, 1067-1080.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research*. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice (9th ed.) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Regionalt Cancercentrum Uppsala Örebro (RCC). (2012). *Vårdprogram för lungcancer och mesoteliom*. Hämtat 25 mars, 2012, från http://www.vinkancer.se/Global/RCCUppsalaOrebro/V%C3%A5rdprocesser/lungcancer/v%C3%A5rdprogram/vardprogram_lunga_2012.pdf

Richardson, A., Plant, H., Moore, S., Medina, J., Cornwall, A., & Ream, E. (2007). Developing supportive care for family members of people with lung cancer: a feasibility study. [Elektronisk]. *Support Care Cancer*, 15, 1259-1269.

Ringborg, U., Dalianis, T., & Henriksson, R. (Red.). (2008). *Onkologi*. Stockholm: Liber.

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

Salander, P., & Henriksson, R. (2005). Severely diseased lung cancer patients narrate the importance of being included in a helping relationship. [Elektronisk]. *Lung Cancer*. 50, 155-162.

Salomaa, E-R., Sällinen, S., Hiekkanen, H., & Liippo, K. (2005). Delays in the Diagnosis and Treatment of Lung Cancer. [Elektronisk]. *American College of Chest Physicians*. 128, 2282-2288.

[Sanders, S.L., Bantum, E.O., Owen, J.E., Thornton, A.A., & Stanton, A.L. \(2010\). Supportive care needs in patients with lung cancer. \[Elektronisk\]. *Psycho-Oncology*, 19, 480-489.](#)

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialstyrelsen. (2006). *God Vård – om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården*. Bohus: Ale Tryckteam.

Socialstyrelsen. (2011). *Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem: Systematisk förteckning*. Västerås: Edita Västra Aros.

Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting. (2011). *Öppna jämförelser av cancersjukvårdens kvalitet och effektivitet – jämförelser mellan landsting*. Hämtad 5 januari, 2012, från Socialstyrelsen:
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18375/2011-8-1.pdf>

SOSFS 2005:12. *Socialstyrelsens föreskrifter om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOU 2009:11. *En nationell cancerstrategi för framtiden*. Hämtad 25 mars, 2012, från
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/12/09/76/9b6cd326.pdf>

Sulu, E., Tasolar, O., Takir, H.B., Tuncer, L.Y., Karakurt, Z., & Yilmaz, A. (2011). Delays in the diagnosis and treatment of non-small-cell lung cancer. [Elektronisk]. *Tumori*. 6(97), 693-697.

Sveriges Kommuner och Landsting. (2010). *Försöksverksamhet för mer patientfokuserad och sammanhållen cancervård*. Hämtad 22 mars, 2012, från Sveriges Kommuner och Landsting: http://www.skl.se/vi_arbetar_med/halsaochvard/cancervard/utvecklingsarbeten_cancervard/forsoksverksamheter

Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., et al. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*, 363, 733-742.

Tishelman, C., Petersson, L-M., Degner, L.F., & Sprangers, M.A.G. (2007). Symptom Prevalence, Intensity, and Distress in Patients With Inoperable Lung Cancer in Relation to Time of Death. [Elektronisk]. *Journal of Clinical Oncology*, 34(25), 5381-5389.

Varre, P., Slettebø, Å., & Ruland, C. (2011). "Det er mitt liv det gjelder" – Kreftpasienters beskrivelse av mestringsmuligheter, slik det kommer til uttrykk på et internetbasert diskusjonsforum. *Vård i Norden*, 3(31), 4-8.

Yardley, S.J., Davis, C.L., Sheldon, F. (2001). Receiving a diagnosis of lung cancer: patients' interpretations, perceptions and perspectives. *Palliative Medicine*. 15, 379-386.

Bilaga 1



Information om forskningsstudie angående förbättrat omhändertagande av patienter med lungcancer

Du tillfrågas härmed om deltagande i en pågående forskningsstudie. Studien genomförs av Landstinget Dalarna i samarbete med Högskolan Dalarna och Linköpings universitet. Syftet med studien är att utvärdera ett förändringsarbete av vårdprocessen för patienter med lungcancer för att öka helhetssynen och delaktigheten i vården. Samtliga patienter som fått diagnosen lungcancer under perioden 1 juli 2011 till 29 februari 2012 och en av deras närstående tillfrågas om deltagande. Det är Du som patient som väljer vilken av dina närstående som ska delta i forskningsstudien. Resultatet av studien kommer att presenteras i form av en uppsats vid Högskolan Dalarna inom ämnet omvårdnad.

Tillvägagångssätt

Att delta i studien innebär att delge sina upplevelser av vården samt ge konkreta tips på hur vården kan förbättras i en idébok. **Idéboken** är ett häfte där du skriver ner dina erfarenheter och förslag på förbättringar under två veckor och som därefter skickas till forskargruppen i ett bifogat och frankerat svarskvert.

Då de två veckorna av skrivande passerat, fyller du i den enkät som finns bifogad idéboken. Du kan också bli tillfrågad om att bli intervjuad efter ditt deltagande i studien.

Deltagandet i studien är helt frivilligt och kan när som helst avbrytas utan närmare motivering. Du behöver ej heller fylla i enkäten eller delta i intervjun, även om du valt att delta i projektet. Ditt beslut vare sig du är patient eller närstående kommer inte att påverka fortsatt vård, behandling eller kontakter med vården.

Sekretess

Dina personuppgifter som patient har utlämnas från Landstinget Dalarna som är personuppgiftsansvarig. Personuppgiftsombud är Sören Lindblom adress: Huvudkontoret Hälso- och sjukvårdsenheten, Falun, telefon: 023-49 09 61, e-post: soren.lindblom@ltdalarna.se. Din idébok kommer att kodas och ett register kommer att upprättas så att forskarna kan härleda dina svar till dig som person. Det är endast forskarna som kommer att kunna ta del av det du skrivit och som vet vilken kod som tillhör vilken person. Kodnyckeln hanteras och förvaras av Landstinget Dalarna. Materialet kommer att behandlas under sekretess och ska efter studiens genomförande avidentifieras enligt gällande sekretessregler, vilket innebär att kodnyckeln förstörs. Resultatet kommer att presenteras så att det inte kan härledas till dig som person. Du utlovas därmed konfidentiell hantering.

Ansvariga

Ansvarig för genomförande av studien är leg. sjuksköterska och medicine doktor Eva Österlund Efraimsson vid Högsolan Dalarna, utvecklingsledare Birgitta Göthman vid Landstinget Dalarna (kontaktperson för projektet se adress, e-post och telefonnummer), docent Mattias Elg, och doktorand Jon Engström vid Linköpings universitet.

Om några dagar kommer du att bli kontaktad per telefon av en av sjuksköterskorna Aina Bettembourg Grundström eller Katrin Andersson så att du har möjlighet att ställa frågor om något är oklart.

Ytterligare upplysningar lämnas av nedanstående ansvariga.

Falun, mars 2012

.....
Katrin Andersson
Leg.specialistsjuksköterska
Lung-allergisektionen, Falu lasarett
Landstinget Dalarna
e-post: h09katan@du.se
Tel: 023-49 20 24

.....
Aina Bettembourg Grundström
Leg.specialistsjuksköterska
Avdelning 24, Falu lasarett
Landstinget Dalarna
e-post: h11ainbe@du.se
Tel: 023-49 20 24

.....
Handledare
Eva Österlund Efraimsson
Distriktssköterska, Lektor, PhD
Akademin Hälsa och samhälle
Högskolan Dalarna
e-post: eo@du.se
Tel: 023-77 84 41

.....
Birgitta Göthman
Utvecklingsledare
Central Förvaltning
Medicinska Enheten
Landstinget Dalarna
e-post: birgitta.gothman@ldalarna.se
Tel: 023-49 11 90

Mattias Elg
Civ.ing., Universitetslektor
Inst. för ekonomisk och
industriell utveckling
Linköpings universitet
e-post: mattias.elg@liu.se

Jon Engström
Civ.ing., Doktorand
Inst. för ekonomisk och
industriell utveckling
Linköpings universitet
e-post: jon.engstrom@liu.se