

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ
I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2010:43

Patienter med lungcancer
och deras upplevelser

Annika Karlsson
Marie Nilsson



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Patienter med lungcancer - och deras upplevelser

Författare: Annika Karlsson
Marie Nilsson

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK01

Handledare: Birgitta Andersson

Examinator: Ingalill Nilsson

Sammanfattning

Lungcancer orsakas till 80-90% av rökning i Sverige men det finns andra orsaker till sjukdomen som ibland glöms av. Symtomen vid lungcancer kan variera men det första symtomet är vanligen hosta. Det finns en risk att människan i omgivningen samt sjukvårdspersonal har en förutfattad mening om att patienten orsakat sig sjukdomen själv genom sin rökning. Detta kan bli ett lidande för patienten i form av skuldkänslor. Syftet med litteraturstudien är att beskriva den levda erfarenheten patienter med lungcancer har i mötet med vården. Metoden som valts är baserad på Evans analysmetod av kvalitativ forskning. Resultatet delas in i två huvudkategorier; *Upplevelser efter beskedet*, med följande tre underkategorier, Känslor av att inte vara accepterad, närståendes betydelse samt skam och skuld. *Upplevelser till följd av ohälsa*, med följande två underkategorier, rädsla, oro och ångest samt känslor av begränsning. Diskussionen delas in i metoddiskussionen som beskriver hur litteraturstudien genomförts och vad som har upplevts problematiskt under delar av processen. I resultatdiskussionen diskuteras resultatets innehåll. Avslutningsvis beskrivs de delar som kan leda till en förbättrad vårdssituation och en förhoppning om en förbättrad vård för patienten med lungcancer.

Nyckelord: *lungcancer, närstående, skam, skuld, upplevelser*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Lungcancer	1
Lidandet	2
Närstående	3
Tidigare forskning	4
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	4
METOD	4
Litteratursökning	Fel! Bokmärket är inte definierat.
Datasökning	Fel! Bokmärket är inte definierat.
Datamaterial	Fel! Bokmärket är inte definierat.
Analys	5
RESULTAT	6
Upplevelser efter beskedet	6
Känslor av att inte vara accepterad	6
Närståendes betydelse	7
Skam och skuld	9
Upplevelser till följd av ohälsa	9
Rädsla, oro och ångest	10
Känslor av begränsning	11
DISKUSSION	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	13
Egna reflektioner	16
För en förbättrad vårdssituation	16
REFERENSER	17
Bilaga 1	
Litteraturöversikt	
Bilaga 2	
Litteratursökning	

INLEDNING

Lungcancer är den cancer diagnos som flest personer dör av i Sverige. Den vanligaste orsaken till sjukdomen är rökning men det finns även andra orsaker som bidrar till sjukdomens uppkomst som exempelvis luftföroreningar. Sjukvårdspersonal, närstående och människan i omgivningen har ofta en förutfattad mening om att människan själv orsakat sig sjukdomen genom sin rökning. Om patienten skuldbeläggs till följd av sin diagnos, kan det leda till samvetsförebråelser. Att få en dödlig sjukdom är en kamp i sig. Att samtidigt förebrå sig själv blir påfrestande i samspelet med närstående då deras hållning till patienten har en avgörande betydelse för hur patienten utifrån sina behov får lindring och förståelse i sitt lidande. Vår förhoppning är att uppsatsen ska bidra till förståelse för hur patienter med lungcancer upplever vården.

BAKGRUND

Jag gick omvägar, gömde mig. Nu ser jag att det är tvärtom, att det är folk som gömmer sig för mig. Jag förstår dem – man måste inse att det här är svårt för omgivningen. Vad ska de säga till en människa med en sådan här sjukdom? (www.stodet.se Patientberättelse – Viktoria, 2010).

Citatet ovan är taget från Lungcancerförbundets stödförening som riktar sig till människor som drabbats av lungcancer samt deras anhöriga.

Lungcancer

I Sverige orsakas åttio till nittio procent av all lungcancer av tobaksrökning, risken för att utveckla cancer är beroende av hur mycket människan rökt samt under hur lång tid rökningen pågått (Ringborg, Henriksson, & Dalianis, 2008). Inom denna kategori räknas även den ”passiva rökningen” in som en orsak till att drabbas av lungcancer (Grefberg & Johansson, 2007). Andra kända faktorer som kan ge upphov till lungcancer är asbest- och radon exponering samt övriga luftföroreningar som till exempel koldioxid (Ringborg, et al. 2008).

Lungcancerdiagnosen delas in i olika kategorier beroende på vilken typ av cancercell som patienten drabbats av. Lungcanceren delas in i icke småcellig cancer (NSCLS) samt småcellig lungcancer (SCLC). Det som skiljer dem åt är tumörbiologi, prognos samt hur snabbt celltypen fortskrider (Ringborg, et al. 2008). Vid diagnostisering av cancertyp görs en indelning i vilket stadie som canceren befinner sig, man talar då om stadie I – IV. Stadium I innebär att tumören är begränsad till lungan eller luftrören. Vid stadium II-III är även lymfkörtlar angripna och i stadium IV har canceren en spridning till andra organ, en metastasering (Cancerfonden, 2010).

Symtomen vid lungcancer är varierande beroende på vilket stadium av sjukdomen som patienten befinner sig i och vilka organ som påverkats. Det vanligaste symtomet och som oftast uppkommer först är hosta, som kan vara torr och innehålla upphostningar. Övriga symtom som vanligen kommer då sjukdomen har fortskridit i sitt förlopp kan vara dyspné det vill säga andfåddhet, hemoptys som utgörs av en blodtillblandad upphostning samt toraxsmärta, denna smärta som ofta är förknippad med tumörövertväxt (Sandström & Eklund, 2009).

För att fastställa diagnosen lungcancer krävs det en rad olika utredningar och undersökningar. Det är viktigt att utredningstiden blir så kort som möjligt då detta är en period som ger en psykisk belastning på patienten, men även för att fastställa hur fort tumören växer (Ringborg, et al. 2008). De undersökningar som görs för att fastställa lungcancer är anamnes, undersökning av lymfkörtlar, datortomografi (CT), bronkoskopi och positronemissionstomografi (PET) (Cancerfonden, 2010).

De behandlingsmetoder som används är operation, strålbehandling samt cytostatika (Grefberg & Johansson, 2007). Vid kirurgisk behandling av lungcancer kan delar av lungan tas bort lobektomi, men man kan även tvingas ta bort hela lungan, detta benämns pulmektomi. För att förhindra risken att tumören kommer tillbaka kan strålbehandling ges (Cancerfonden, 2010). Vid ett avancerat stadium när tumören är inoperabel och inte canceren går att bota sätts palliativ vård in. WHO:s (World Health Organization) definition på palliativ vård är att vårdpersonal ger en vård som fokuserar på att lindra lidande och stödja närstående till patienten (World Health Organization, 2010).

Socialstyrelsen utarbetar för närvarande nationella riktlinjer för vården rörande lungcancer som preliminärt beräknas färdig i juni 2010 (Socialstyrelsen, 2010). Forskningen om lungcancer och olika behandlingsalternativ har pågått under många år, trots det finns det fortfarande lite forskning kring sjukdomen utifrån ett patientperspektiv.

Lidandet

Enligt Wiklund (2003) är lidandet en inre process som omfattar hot, kränkning eller en förlust av människan själv. Lidandet innebär även en förlust av autonomin och träder fram i form av skuld känslor. Människan kan ha svårt att ge uttryck för sitt lidande och isolerar istället sina känslor.

Eriksson (2001) definierar vårdlidandet som en upplevelse i samband med vård situationen. Wiklund (2003) tar även upp begreppet och definierar det som lidandet patienten upplever till följd av vård och behandling eller då det förekommer brister och/eller ofullkomligheter i vårdandet.

Wiklund (2003) tar upp hur brister i organisationen samt hur uppgifter i vården kan öka patienternas lidande. Vid felaktig vård och behandling eller miss i dessa resulterar i ett förvärrat lidande då symtomen samt de problem som sjukdomen för med sig förvärras. Förvärringen kan ha orsakats av miss i medicineringen av symtom som exempelvis

värk. Patienter som diagnostiserats med lungcancer har många gånger en omfattande värkproblematik vilket blir ett problem som ökar lidandet ytterligare.

Wiklund (2003) skriver att patienten som drabbats av en sjukdom som medför smärta kan uppleva begränsning då smärtupplevelsen är något främmande och patienten förlorar kontroll över sin situation. Denna upplevelse av förlorad kontroll kan leda till att patienten känner sig kränkt då smärtorna inte blir tagna på allvar. När patienten upplever att rätten till att vara patient fräntas uppstår vårdlidande. Att bli behandlad som patient uppfattas som en trygghet genom att patienten blir bekräftad i sitt lidande av vårdpersonal. När patienten fått sin diagnos upplevs ett hot mot den egna existensen och människovärdet.

Dahlberg (2003) menar att vårdlidandet grundas då den lidande människan i sjukvårdssammanhang drabbas av att bli åsidosatt. Om patienten inte blir uppmärksammas kan detta leda till att den egna rätten till vårdandet går förlorad. Därför utgör bemötandet en viktig del av hälsoprocessen. Det är också i denna process som lungcancerpatienter har en tendens att bli felaktigt uppmärksammas med vårdlidande som följd. Som patient finns risken att hamna i underläge redan från början då man inte har hälsa. Ett annat problem som kan utgöra grund till ett vårdlidande är den uppfattningen om att patienten skall uppföra sig väl vilket kan orsaka en förtvivlan i sig. Enligt Dahlbergs studie (2002) där fenomenet vårdlidande analyserades, framkom det att patienten upplevde en känsla av sorg samt att vara utlämnad. Detta som uppstått till följd av ett dåligt vårdande och en brist på god vård. Vikten av att låta patienter få utrymme till deltagande i den egna vården och därigenom undvika upplevelser av maktlöshet har en inverkan betydelse.

Först när lidandet uppmärksammas kan det börja lindras och genom det kan patienten få en upplevelse av välbefinnande. Enligt Wiklund (2003) är välbefinnandet något unikt som upplevs olika av varje individ. Patienten kan ha drabbats av en svår sjukdom som medför mycket lidande, men känslan av välbefinnande kan ändå finnas där trots sjukdom då patienten i vissa stunder kan känna sig frisk och uppleva hälsa.

Närstående

I uppsatsen har vi valt att använda oss av Socialstyrelsen (2010) som definierat begreppet närstående. Närstående är en person som människan anser sig ha en nära relation till.

Närståendes stöd är värdefullt och då patienten riskerar att mista kontakten med dem till följd av sjukdomen uppstår ett lidande för patienten. Närstående påverkas av cancersjukdomen lika mycket som patienten själv. De känslor som sjukdomen för med sig måste även närstående få en möjlighet att bearbeta då de kan känna att de förlorar kontrollen. Detta som kan resultera i känslor hjälplöshet och ilska och de närstående isolerar sig från situationen. Närstående har ett behov av stöd då de upplever att situationen med en svårt sjuk anhörig är känslomässigt påfrestande och tar ut sig i en stor trötthet. Att vara närstående behöver inte innebära att personerna i fråga är besläktade. Det utgörs istället av en person som människan själv har en nära relation till och därmed skapas ett förtroende till denne (Östlinder, 2004).

Tidigare forskning

Karolinska institutet (2010) arbetar kring forskningen vid lungcancer. Deras forskning inriktas mest kring cellulära och genetiska nivåer samt olika behandlingsmetoder. Leveälathi, Tishelman och Öhlen (2006) har forskat utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv. De har bland annat forskat kring hur patienter reagerar efter att de fått sin diagnos och i samband med detta vad patienterna tror kan ha orsakat sjukdomen, exempelvis livsstilen de levt eller arbetsmiljön de verkat i. Tishelman, Degner, Rudman, Bertilsson, Bond, Broberger, Doukkali och Levealahti (2005) har genom forskning fått fram skillnader och likheter i olika grupper av patienter med lungcancer. De har bland annat sett skillnader i hur symtom upplevs i form av vilka som upplevs mest stressande samt form av intensitet på olika symtom. Grupperna som de jämfört med varandra utgår ifrån ålder, kön samt vilken typ av lungcancer patienterna har. Symtom som igenkommande i de olika grupperna upplevs mest stressande var de symtom som påverkade andningen, smärta samt orkeslöshet. Karolinska institutet (2010) har även forskat om den palliativa vård som blir aktuell då övriga behandlingsalternativ utesluts och fokus ligger på att lindra lidande. Den vårdvetenskapliga forskningen har inriktat sig på hur det är drabbas av lungcancer samt hur det är att leva med diagnosen ur ett patient- och anhörigperspektiv.

PROBLEMFORMULERING

Idag är rökning den vanligaste orsaken till lungcancer och därmed ett hälso- och samhällsproblem som kräver stora vårdresurser. Vi har under våra verksamhetsförlagda studier inom slutenvården fått upplevelsen av att dessa patienter riskerar att bli felaktigt bemötta av sjukvårdpersonal. De felaktiga bemötanden uppstår då sjukdomen ofta förknippas med rökning vilket i dagens samhälle anses som något negativt och sjukdomsframkallande. Även närstående utgår inte sällan ifrån i bemötandet att patienten på grund av rökningen själv orsakat sin sjukdom. Förutfattade meningar och okunskap kan inom sjukvården bidra till att skapa ett vårdlidande om patienten känner skuld över att själv ha bidragit till sin sjukdom. Det är en sjukdomsdiagnos som ofta har en dålig prognos som skapar lidande i olika former. Vi behöver veta mer om hur patienter med lungcancer erfar möten i vården för att kunna skapa en upplevelse av god vård och ett ökat välbefinnande.

SYFTE

Att beskriva den levda erfarenhet som patienter med lungcancer har i mötet med vården.

METOD

Till vår litteraturstudie valde vi en kvalitativ metod då denna ger en ökad fördjupning samt förståelse för hur människor upplever sin situation (Friberg, 2006). Vi har valt

Evans (2003) analysmetod som är i fyra steg. Det första steget innebär att relevant datamaterial insamlas.

Datainsamling

När vi skulle söka artiklarna till litteraturstudien valde vi att använda oss av de databaser som Högskolan i Borås hade tillgång till. För att underlätta informationssökningen tog vi också hjälp av läranderesursers söksupport. För att hitta information om lungcancer som utgör ett centralt begrepp i vår uppsats har vi hämtat fakta både i högskolans bibliotekskatalog, stadsbiblioteket i Borås samt från olika internetsidor så som Lungcancerfonden och Socialstyrelsen. Vi har även använt oss av sökmotorn Google för att bredda våra möjligheter till olika informationskällor. För att hitta databaser rörande ämnet använde vi oss av de som låg under ämnet vård och medicin. De databaser vi valde att använda oss av blev därför PubMed, Cinahl, Medline samt Samsök. För att begränsa sökningarna och få rätt formulering på ord använde vi oss av SwedishMeSH. Genom denna hjälp fann vi att begreppet lung neoplasms är den formuleringen som används i databaserna när vi ville söka artiklar om lungcancer. De sökord vi har valt att använda oss av till vår studie är: *Lung neoplasm, Lung cancer, Social support, Quality of life, Narrative, Qualitative Studie, Nursing, Family*. Dessa ord valdes för att dess innebörd svarade an på det vi ville finna med artikelsökningarna. Ordkombinationerna i databaserna varierade vilket försvårade sökningarna något då det gav olika träffar på samma ordkombinationer. Resultatet av sökträffarna i databaserna fördes in i en tabell (se bilaga 2). Våra inklusionskriterier var att det skulle vara empiriska studier, deltagarna skulle vara över 50 år, artiklarna skulle vara gjorda efter år 2000, vara av kvalitativ metod samt vara inriktat på upplevelser i vårdsammanhang. Exklusionskriterierna var artiklar som baserades kvantitativa metoder och artiklar som tog upp behandlingar samt typer av lungcancer som huvudinnehåll.

Genom hela sökprocessen använde vi oss av samma ord men valet av böjning ändrades. Våra inklusionskriterier till artikelfynd grundas på att de är av berättande intervjumetod då dessa fångar den personliga upplevelsen av att ha lungcancer. Vi valde även att begränsa oss genom att inkludera studier som baseras på intervjuer där deltagarna är över 50 år. Artiklarna som valdes ut var genomgående av hög kvalitet, dock var inte detta fullt möjligt då en utgörs av medelhög kvalitet men svarade bra an på vårt syfte, se översiktstabell (bilaga 1). Då vi jämförde artiklarna använde vi oss av en översiktstabell som presentation, gjord av Graneskär och Höglund-Nielsen, (2008) för att få en överblick av våra artikelfynd. Vi valde även att tillägga en sammanfattning av resultatet och kvaliteten på artiklarna.

Analys

I vår studie ingår åtta kvalitativa studier (se bilaga 2). Efter att vi funnit kvalitativa studier som svarar an på vårt problem och syfte som var att beskriva den levda erfarenhet som patienter med lungcancer har i mötet med vården, granskade vi kvaliteten men hjälp av sammanfattning av en gransknings mall gjord av (Wallengren, 2010). I steg två definieras centrala nyckelfynd. Efter att artiklarnas resultat lästs igenom flera gånger kunde vi bilda oss en helhet och sammanställa nyckelfynden. I steg tre analyserade vi nyckelfynden och fick fram likheter samt skillnader. Likheter förde

vi samman och sorterade in i underkategorier som sedan bildade huvudkategorier och vårt resultat bildade en ny helhet. I steg fyra granskades resultatets trovärdighet mot originalartiklarna och citat valdes ut från dessa till våra nyckelfynd för att stärka resultatet.

RESULTAT

Resultatet presenteras i två huvudkategorier, upplevelser efter beskedet och upplevelser till följd av ohälsa samt fem underkategorier, känslor av att inte vara accepterad, närståendes betydelse, skam och skuld, rädsla, oro och ångest samt känslor av begränsning (se tabell 1), som visar de olika kategorierna.

Tabell 1 Kategorier

Huvudkategorier	Underkategorier
Upplevelser efter beskedet	Känslor av att inte vara accepterad Närståendes betydelse Skam och skuld
Upplevelser till följd av ohälsa	Rädsla, oro och ångest Känslor av begränsning

Upplevelser efter beskedet

När patienten fått diagnosen lungcancer ställs de inför nya utmaningar som utöver sjukdomen blir en påfrestning att försöka förhålla sig till. Känslor av att inte vara accepterad uppstår till följd av att människor i omgivningen anser lungcancer som en sjukdom patienten orsakat sig själv genom rökning. Närstående beskrevs ha en betydande roll då de uppmärksammade patientens symtom så att vården kontaktades i ett tidigt skede. De närstående upplevdes också betydelsefulla då de ständigt fanns som ett stöd för patienten i dennes kamp med sin sjukdom. Patienterna beskrev känslor av skam och skuld i relation till sjukdomen då de upplevde att det fanns mycket fördomar kring att ha drabbats av lungcancer. Fördomar kunde bland annat kopplas till att patienten var rökare och därmed något dåligt som förknippades med skam.

Känslor av att inte vara accepterad

Människan med lungcancer upplevde att det var accepterat att samtala kring cancer generellt, men då lungcancer kom på tal upplevdes bemötandet från människor i

omgivningen inte längre utgöras av samma acceptans som vid övriga cancerdiagnoser. Patienten uppfattade sig i relation till sjukdomen från två olika infallsvinklar, det ena utgjordes av acceptans till den nya sjukdomsrollen och det andra en förnekelse av att vara en patient med lungcancer. För att känna människovärde var det viktigt att behålla samma värdighet som innan sjukdomen blev en del av en förändrad livssituation (Ekfors & Petersson, 2004).

I en studie gjord av Chapple, Zieblad och McPherson (2004) berättade patienten hur närstående i omgivningen tagit avstånd då de fått sin diagnos genom att undvika patienten ute bland övrig befolkning och genom att avsluta telefonkontakt. Patienten upplevde också att närstående så som familj och vänner inte längre höll kontakten efter att de fått veta att patienten fått lungcancer, detta medförde en minskad livstillfredsställelse som gjorde att livsglädjen försvann.

Närståendes betydelse

Familjen hade en inverkan som bidrog att personen som fått symtom på lungcancer sökte vård i ett tidigt stadium av sjukdomen. Patienten hade en förmåga att nonchalera sina egna symtom som exempelvis långdragen hosta vilket bidrog till att kontakten med vården drog ut på tiden (Tod, Craven & Allmark, 2007). Patienten beskrev att det fanns en rädsla i att bli beroende av familjen, de beskrev en vilja att klara sig själva så långt som det var möjligt. Det beskrevs därför viktigt att vara självsändig samtidigt som de visste att närstående fanns om de behövde dem. Patienterna hade också en önskan om att klara av vardagliga sysslor utan att behöva be om hjälp och oroades därmed över att bli beroende av andra för att klara av matlagning och städning som en del av vardagsbestyren (Sjölander & Berterö, 2008).

Mycket av patientens energi gick åt till att motivera närstående att sluta röka. Patienten uttryckte i samband med detta en oro över att gå bort i sjukdomen innan närstående insett faran med att röka och i samband med detta slutat. Patienten kände samtidigt en oro över att närstående skulle drabbas av lungcancer till följd av att de rökte. Då det därmed fanns en risk att hamna i samma sjukdomslidande som patienten själv (Bottorff, Robinson, Sullivanand & Smith, 2009). Nedanstående citat beskriver hur patienten med lungcancer oroas över sin närstående som fortsätter röka trots den smärtsamma kamp patienten hamnat i till följd av sjukdomen.

I'm thinking about what's going to happen to her....'Cause I don't want her to go through this [expletive]. 'Cause she doesn't realize how painful it is. It is painful, sweetheart. (Bottorff, et al. 2009, s.128).

Stödet som patienten fick från sina närstående upplevdes som mycket värdefullt. De närstående kontaktade sjukvården när de misstänkte att personen hade symtom som förknippades med lungcancer och förhindrade på så vis att sjukdomsförloppet skulle

förvärras. Närstående följde även med patienten vid sjukvårdsbesök och gav stöd genom sin närvaro. Patienten valde ibland att inte berätta om sin sjukdom för de närstående. Genom att undanhålla information ansåg patienten skona de närstående från sjukdomen och den dåliga prognosen. Så för att de närstående inte skulle misstänka att patienten drabbats av en svår sjukdom uppvisade patienten en sida där tecknen på sjukdomen doldes (Berterö, Vanhanen & Appelin, 2008).

Närstående beskrevs också ha en stor betydelse för hur patienten upplevde inställningen i livsförändringen. Mycket av patientens energi gick åt för att inte drabbas av känslomässigt sammanbrott, då sjukdomen orsakade tvära kast mellan hopp och förtvivlan. Problem kunde uppstå då sjukdomen medförde kroppsliga förändringar som avmagring och hårbortfall till följd av behandlingarna. Förändringar var ibland så svåra att dölja från omgivningen att patienten valde att isolera sig från den närmaste umgängeskretsen (Berterö, et al. 2008).

Känslomässigt stöd beskrevs vara till hjälp för att patienten inte skulle känna sig ensam i sitt lidande utan kunde dela lidandet med den närstående. Det upplevdes därför viktigt att ha en god relation till de närstående och den vetskapen att de fanns i närheten. Det upplevdes viktigt att få ventilera kring tankarna och de känslor som uppstod till följd av sjukdomen, och det var här som de närstående utgjorde en betydande roll. Det uppstod begränsningar i vardagen då patienten inte kunde planera sin ovissa framtid med lungcancer i fokus. Men det beskrevs ändå viktigt att få möjlighet att prata med de närstående om en ljusnande framtid som ingav lite hopp (Sjölander & Berterö, 2008).

Sjuksköterskorna upplevdes betydelsefulla i mötet med patienten samt gentemot de närstående under behandlingarna så att dessa upplevdes trygga. Genom kunskapen sjuksköterskorna förmedlade patienten i samband med behandlingarna, och genom erfarenheten de hade av att vårda patienter i samma situation upplevde patienten en trygghet. För ett stärkt förtroende till sjuksköterskorna som deltog vid behandlingarna krävdes ett bemötande som byggde på respekt, vänlighet men även kunskap och kännedom till situationen i vilken de befann sig (Sjölander & Berterö, 2008). Patienten använde sjuksköterskorna för att få möjlighet att prata ut om sina upplevelser av sjukdomen, och sjuksköterskorna blev på så sett ett stöd som hjälpte patienten att klara av behandlingarna. Detta stöd berörde också de närstående till patienten (Berterö, et al. 2008). Betydelsen av att få prata samtidigt som någon lyssnade beskrevs som viktigt i flera av studierna. Om en patient inte hade någon närstående att få stöd från överlämnade sig denne till sjukvårdspersonalen och kände sig därigenom inte ensam med sin sjukdom (Sjölander & Berterö, 2008).

Then, it is she who tries to explain so you don't lose hope, but I did at the beginning, I did. In that way, she has supported me with everything and gives me a hand if there is something I need. I don't have to be lonely. (Sjölander & Berterö, 2008. s. 185).

Skam och skuld

Människor i omgivningen upplevdes inte längre visa medlidande efter att patienten berättat om sin diagnos. Patienten beskrev i samband med detta en känsla av skam över att ha orsakat sjukdomen själv genom rökning (Ekfors & Petersson, 2004).

Att få lungcancer förknippades med skam och skuld. Detta som patienten upplevde till följd av det negativa bemötande som sjukvårdspersonal och närstående bidrog med efter att patienten fått sin diagnos (Ekfors & Petersson, 2004). Patienten upplevde att de förseningar som uppstod i samband med de fått sin diagnos kunde ha att göra med om de var rökare eller inte, detta som gav skam och skuldkänslor (Tod, et al. 2007). En upplevelse kring detta beskrevs utifrån ett möte med vården i ett tidigt stadium av sjukdomen (Chapple, et al. 2004).

If you went to the doctor's with a small lump the size of a pea on your breast you'd be straight into the hospital but you can be coughing up phlegm for years and nobody will offer you a hospital appointment... you are just pushed to the back of the queue. (Chapple, et al. 2004. s. 3).

Skamkänslor kunde upplevas i samband med att patienten fått sin diagnos. I samband med detta uppstod en rädsla att också närstående skulle bli utpekade när omgivningen fick kännedom om att patienten fått lungcancer (Berterö, et al. 2008).

I think cancer does have a stigma attached to it... I think all lung cancer patients are stigmatised because of smoking... When I went to see an oncologist for further treatments because I'd had an operation and I'd had half of my left lung removed, I asked them what he thought had caused it and he just laughed and said, "That's obvious, through smoking." And my wife who was with me at the time, and we've been together since we were 14, she just said, "Well he's never smoked" (Chapple, et al. 2004. s. 3).

De patienter som rökt och fått lungcancer accepterade i samband med detta att rökningen kan ha varit den bidragande orsaken till sjukdomen. En del av dessa patienter ansåg dock att den bidragande orsaken kunde bero på asbest exponering eller att de levt ett stressigt liv. En uppgivenhet beskrevs samtidigt av patienten som drabbats av lungcancer då denne kände sig skuldbelagd oavsett ett liv som innefattat rökning eller inte (Chapple, et al. 2004).

Upplevelser till följd av ohälsa

Rädsla, oro och ångest uppstod till följd av att patienten inte upplevde omgivningens medlidande när de berättade om sin sjukdom. Brist på information om sjukdomen samt hur sjukvårdspersonal i mötet med patienten tog förgivet att denne hade rökt/rökte skapade känslor av oro och ångest. Känslor av begränsning upplevdes då patienten till följd av symtomen blev begränsad i sin vardag då vardagliga sysselsättningar inte längre orkades med. Samtidigt upplevde patienten en förtvivlan över att inte känna igen

sig i sin nya kropp som till följd av behandlingarna bidrog till en känsla av en påtagande trötthet som inte gick att komma ifrån.

Rädsla, oro och ångest

Enligt Bottorff, et al. (2009) framkom det att patienten med lungcancer upplevde rädsla, oro och ångest till följd av hur de blev bemötta av sjukvården och omgivningen. Då patienten hade rökt och fick diagnosen lungcancer blev bemötandet från omgivningen annorlunda. Omgivningen visade inte samma medlidande eftersom de visste att lungcancer oftast orsakas av rökning. Patienten uttryckte en önskan om att närstående skulle sluta röka som en stödjande åtgärd, det blev därför svårt att förstå varför närstående inte slutade röka och patienten kände en oro över deras framtida hälsa. Många av de patienter som fått lungcancer slutade röka i samband med sin diagnos. Detta bidrog till en extra påfrestning utöver sjukdomen på grund av att rökningen ständigt fanns i patientens närvaro.

Bristen på information om sjukdomen skapade oro och ångest. Patienten fick till följd av den bristande informationen en tro som grundades på att det skulle räcka att avstå från rökning för att inte drabbas av lungcancer (Tod, et al. 2007). Både närstående och läkare gick in i mötet med patienten med den förutfattade meningen att lungcancer var orsakad av rökning, detta som skapade en ångest (Chapple, et al. 2004).

Följande citat tar upp den okunskap som finns om lungcancer och den ångest som skapas till följd av bristen på information om sjukdomen, men också hur andra cancerdiagnoser lyfts fram i samhället.

There's an awful lot of publicity about breast cancer, about testicular cancer, about prostate cancer, but the only publicity around lung cancer is.... If you smoke, you get lung cancer. If you don't smoke you're going to be all right. (Tod, et al. 2007. s. 340).

Informationen kring lungcancer tycktes liten och detta skapade en ovisshet hos patienten. Denna brist på information bidrog även till att patienten ansåg sig ha en större risk att drabbas av andra typer av cancer som var vanligt förekommande i vården (Tod, et al. 2007).

You're more likely to think of yourself getting breast cancer than lung cancer, even as a smoker. (Tod, et al. 2007.s.340).

Patienten med lungcancer pratade väl om sina läkare och sjuksköterskor men det fanns en rädsla och oro över att rökningen skulle leda till försening av diagnos. Förseningen som patienten misstänkte kunde ha att göra med om denne hade rökt eller inte vilket bidrog till en upplevelse av att inte vara lika prioriterad av sjukvården som rökare (Chapple, et al. 2004).

Patienterna upplevde att mycket tid gick åt i väntan på diagnos. Denna väntan och brist på information bidrog till en känsla av rädsla och oro inför kommande framtid som cancersjuk. Att leva i ovisshet medförde en rädsla som resulterade i en minskad upplevelse av att finna glädje i tillvaron (Berterö, et al. 2008).

Känslomässiga skiftningar i form av ilska och förtvivlan uppstod då patienten förstod att den fysiska styrkan skulle försämrans när sjukdomen fortskred. Skiftningarna följde patienten genom sjukdomen som en ständig påminnelse om att ha drabbats av en dödlig sjukdom (Hench, et al. 2008).

Patienten beskrev att det fanns mycket som önskades hinna med innan livet fick ett slut (Berterö, et al. 2008). Många existentiella frågor som skapade ångest dök upp i samband med att sysslor inte orkades med som annars kunde få patienten att tänka på annat. Istället ägnade patienten flertalet av sina vakna timmar åt sjukdomen. Känslor av hopplöshet uppstod då cancerpatienten tänkte på framtiden och att slutet kunde vara nära. En hopplöshet upplevdes också inför den ovissa framtiden, vad som skulle komma att hända vid eventuell försämring av sjukdomen och hur patienten skulle påverkas av detta (Hench, et al. 2008).

*... there are a lot of thoughts all the time ... what will happen
... what will happen now ... further on ... do I have a future ...
. that is something that worries me a lot ... it is the hardest ...
today I am managing quiet well ... but what will the situation
be like in six months? (Berterö, et al. 2008. s.864).*

Både patienten och de närstående uttryckte en oro och rädsla över att inte bli erbjuden rätt vård och behandling efter att de fått diagnosen. Rädsla och oro beskrevs också komma till följd av att läkarna inte ingav något hopp om framtiden. Patienter beskrev också hur läkarna uppfattades känslolokala i hur diagnosen förmedlades, samt när frågor undveks som uppstod i olika sammanhang rörande exempelvis behandling och framtidsutsikter (Zhang & Siminoff, 2003).

Känslor av begränsning

När patienterna blev tillfrågade hur de upplevde sina symtom och hälsoproblem gav de flesta olika beskrivningar. Symtom som oförmågan att få tillräckligt med luft eller hosta kunde till exempel beskrivas på flera olika sätt av patienterna. Patienter upplevde sig inte ha tillräckligt med kunskap om vilka symtom som kan uppkomma vid lungcancer. Detta bidrog till att patienter hade svårt att applicera de symtom som upplevdes till de symtom som kunde förväntas vid lungcancer. Anledningen till detta beskrevs vara bristen på kunskap om sjukdomen. På grund av den bristande kunskapen fick patienter upplevelsen att symtomen berodde på någon annan akut eller kronisk sjukdom som kunde höra åldern till (Tod, et al. 2007).

*He didn't seem as fit as he was and you couldn't have put
your finger on anything, but just didn't seem as fit as he had
been. (Tod, et al. 2007. s. 337).*

Upplevelsen kring känslan av att inte få tillräckligt med luft utlöstes både vid fysiska aktiviteter och i situationer då ingen ansträngning krävdes, till exempel vid måltider. Uplevelsen av att inte få tillräckligt med luft uppstod också som en följd av den psykologiska inverkan sjukdomen hade på patienten (Tod, et al. 2007). Det framkom även att symtomen till följd av sjukdomen bortförklarades. En strategi som patienten använde i syfte att skydda sig själv. Symtomen bidrog även till att vardagliga aktiviteter och sysslor upplevdes påfrestande och undveks därför (Hench, Bergman & Danielson, 2008).

During spring time I usually sort photographs into albums and things like that, but now I have lost heart in that too. I don't want. . . I used to enjoy needlework I embroidered. But I have lost my desire for this, actually I do nothing.. (Hench, et al. 2008. s.712).

Oro skapades kring yttre omständigheter som väderlek och temperatur. Förmågan att syresätta sig upplevdes extra ansträngande som exempelvis då det blåste mycket. Vissa patienter beskrev en panikkänsla vid otillräcklig syresättning medan andra lärde sig ta situationen med ro (Tod, et al. 2007).

Den känsla som beskrevs mest påfrestande under behandlingsperioden var utmattning och trötthet. Detta upplevdes lika känslomässigt påfrestande som fysiskt. Tröttheten ansågs även komma till följd av den påverkan behandlingarna hade på kroppen till exempel lågt blodvärde och medicinering. För att minska denna känsla av trötthet beskrevs det viktigt att få tid till vila då detta hade en lindrande effekt hos patienten (Ekfors & Petersson, 2004).

If you say you've been working for a whole day and still think you haven't achieved anything...feel you haven't been doing as much as you wanted—so, it's like a mental fatigue (Ekfors & Petersson, 2004. s.331).

Patienten beskrev smärta till följd av den psykiska spänning som behandlingarna orsakade. Ett annat vanligt problem beskrevs också vara de nutritionssvårigheter som uppstod när aptiten minskade i samband med behandlingarna. Detta upplevdes påfrestande i sociala sammanhang då patienten inte ville visa för sina närstående hur dålig aptiten var som ett tecken på svaghet (Ekfors & Petersson, 2004).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Vår litteraturstudie är uppbyggd kring åtta vetenskapliga artiklar som kvalitetsgranskats med hjälp sammanfattningen gjord av Wallengren, (2010). Vi fann i granskningen att sju av våra åtta artiklar hade hög vetenskaplig kvalitet men att studien gjord av Chapple, et al. (2004) utgjordes av en medelhög kvalitet. Anledningen till att vi ändå valde att ha med denna grundas på att innehållet svarade an mot vårt problemområde som grundas på patienters upplevelser av vården. Tilläggas bör även att studierna av Chapple, et

al.(2004) och Bottorff, et al. (2009) är hämtade ur medicinska tidsskrifter och därmed inte omfattar vårdandet vid lungcancer men som ändå fångar de upplevelser i vårdsammanhangen som patienten vistas i. Vi upplever därför att detta inte påverkade vårt resultat i någon större omfattning då syftet var att beskriva den levda erfarenhet som patienter med lungcancer har i mötet med vården. När vi sökte artiklar till studien valde vi att använda oss av de som tillhör den kvalitativa metoden. Anledningen till att vi tyckte att en kvalitativ metod skulle användas var för att den beskriver hur personerna erfar situationen. Det som gjorde att kvantitativa studier valdes bort berodde på att de övervägande byggde på forskning kring olika behandlingar. De kvantitativa studierna fokuserade även mer på olika typer av lungcancer som en patient kan drabbas av.

När vi började vår litteratursökning kring ämnet fann vi ganska snabbt att de empiriska studierna inte var så lätta att hitta, däremot fanns ett större urval av kvantitativa studier som vi dock valt att inte använda oss av. Då vårt syfte var att fånga patienters upplevelser av mötet med vården, fokuserade vi på studier av berättande intervjumetod. Genom att välja intervjustudier fick vi ta del av patienter med lungcancer och deras beskrivningar av sitt liv med sjukdomen. Intervjustudierna grundas utifrån situationer som patienter med lungcancer ställs inför samt den nya situation de lever i. Fyra av artiklarna är svenska, två från Storbritannien, en från USA och en från Kanada. Vår studie bygger utifrån detta på hur patienter i den västerländska världsdelen upplever vården när de drabbats av lungcancer. Genom en västerländsk vinkling kan det bli lättare att applicera studien i relation till den vård vi med stor sannolikhet kommer verka i. Om vi hade breddat våra möjligheter genom att inkludera studier från andra världsdelar hade det varit intressant att uppmärksamma hur patienter med lungcancer upplever vården även i andra kulturer. Både vad det gäller hur patienterna upplever närståendes betydelse samt hur de upplever sig själva i relation till sjukdomen. Detta som vi tror kan skilja sig inom flera kulturer där även levnadsstandarden kan spela roll och vilka förutsättningarna blir för att klara av en sjukdom.

Vi begränsade även artikelsökningarna genom att utesluta alla studier som publicerats före 2000. Vi upplevde dock att det inte fanns så mycket forskning ur ett patientperspektiv och därmed blev det svårt att begränsa sökningarna till senare år. Vi tycker ändå att de flesta artiklar som inkluderats innehåller relativt ny forskning. Då vi använde oss av Samsök för att inhämta datamaterial till vår studie resulterade det i ett stort antal träffar och eftersom sökträffarna blev så omfattande valde vi att inte använda oss av denna databas. De andra tre databaserna användes till fördel då de upplevdes lättare att söka information i samtidigt som de gav bra träffar på sökorden som skulle stämma överens med vårt syfte.

För att kunna beskriva vårt resultat har vi utifrån artiklarnas innehåll sammanställt upplevelser som grundas på de beskrivningar som erfars av personer med lungcancer. Detta som baseras på Evans, (2003) kvalitativa analysmetod.

Resultatdiskussion

Då en person får lungcancer förändras livet plötsligt och framtiden består av många frågetecken vilket kan ge en upplevelse av förlorad kontroll i situationen. Patienten har ett behov av att få stöd från omgivningen (Berterö, et al. 2008). Detta kan därför många

gångerna vara en avgörande del i hur sjukdomsförloppet upplevs i flera avseenden. Processen från det att patienten söker sig till vården för ett symptom tills det att diagnosen lungcancer fastställs kan vara lång och krävande. Förutfattade meningar som exempelvis att patienten har rökt och därmed orsakat sin sjukdom kan bidra till ett vårdlidande och ska i dagens vårdssammanhang inte förekomma.

Patienter uttryckte att de upplevde att stödet från släkt och familj var viktigt, men även att stödet de fick från sjukvården hade betydelse (Berterö, et al. 2008). I resultatet framkom även vikten av att sjuksköterskan tar sig tid att ge anhöriga ett stöd. Samtidigt som detta är en viktig aspekt i vårdandet kan det ibland upplevas problematiskt då dagens vård ger mindre utrymme för tiden att sitta ner och prata. Samtidigt ska sjuksköterskan se hela människan bakom sjukdomen och vara lyhörd för dennes innersta önskningsar som kan leda till en upplevelse av god vård.

Det framkommer i studien av Ekfors & Petersson (2004) att mycket av den emotionella påfrestningen som patienten upplever grundas i samband med behandling. Patienten befinner sig då i en annan miljö och är i behov av sjukvårdspersonalens hjälp samt de närståendes stöd för att klara av sin situation. Samtidigt slits patienten mellan en vilja att klara sig själv och en förhoppning om att inte bli en påfrestning för sin omgivning. Denna psykiska stress som senare tar ut sig i form av trötthet. Det kan därför vara betydelsefullt att sjuksköterskan innan behandling förklarar för patienten hur kroppen kommer att påverkas av behandlingen. Tröttheten blir påfrestande och patienten kan känna sig främmande i sin kropp. Samtidigt ställs närstående i en situation där de är i stort behov av information för att lättare kunna anpassa sig och utgöra stöd för patienten.

En god vård behöver också inge trygghet, detta som Sjölander & Berterö (2008) lyfter fram i sin studie. Denna trygghet grundas på att sjuksköterskan inger patienten bevis på sin medicinska kunskap samt genom det stöd som förmedlas i mötet med denne. Bevis på medicinsk kunskap kan ibland upplevas svårt att konkret förmedla i en vårdssituation. Inom vissa vårdssituationer kan handla om hur väl patienten svarar på sin medicinska behandling. Vad sjuksköterskan istället kan förmedla är den kunskap som han/hon har i situationen. I samband med att denna förmedlas kan sjuksköterskan låta patienten vara delaktig i den egna vården genom att få ta del av informationen om sin sjukdom. I resultatet återkommer det hur viktigt det är att sjuksköterskan visar sitt stöd till patientens närstående. En del av den stödjande funktionen innebär också att ge närstående aktuell information om situationen. Samtidigt ska sjuksköterskan vara lyhörd för den information patienten vill förmedla själv. I resultatet framkom det att patienten ibland vill undanhålla viss information för att skona sina närstående i väntan på att denne skaffat sig mer kunskap om sin förändrade livssituation. Patienten beskrev att det hade underlättat om det funnits riktlinjer för lungcancer där det stått tydligt vilka symptom som bör uppmärksammas vid misstanke om sjukdomen. Det är därför viktigt att sjuksköterskan delger patienten den kunskap som behövs för att denne ska känna sig välinformerad om sin sjukdom och förändrade livssituation.

Socialstyrelsen utarbetar i nuläget riktlinjer för vård vid lungcancer som förhoppningsvis kommer att publiceras i juni 2010 (Socialstyrelsen, 2010). Samtidigt finns nationella riktlinjer för vård vid andra vanliga cancersjukdomar utarbetade och det

kan därmed ifrågasättas varför man väntat med riktlinjer för lungcancer. Då rökning är den vanligaste orsaken till sjukdomen blir det samtidigt ett samhällsproblem. Det är därför viktigt att förebygga de orsaker som leder till sjukdomen så att en bättre folkhälsa kan uppnås. Genom att ge information om hur skadliga och sjukdomsframkallande faktorer undviks kan lidande lindras. I samband med att riktlinjerna utarbetas finns även en förhoppning om en god, säker vård som innefattar mer kunskap i vårdandet vilket vi i vår litteraturstudie uppmärksammat ett behov av.

Tod, et al. (2007) beskriver att patienter som drabbats av lungcancer upplever sig utpekade vilket medför känslor av skam och skuld, oavsett om de har rökt eller inte. Ett vanligt debuterande symtom vid lungcancer är hosta. Chapple, et al. (2004) tar i sin studie upp det problem som uppstår då patienten blir nekad fortsatt utredning för sin hosta när personen i fråga röker. När patienten inte upplever att symtomen blir tagna på allvar uppstår ett vårdlidande. Lidandet uppstår till följd av de brister som sker då behandlingen uteblir och rätten till en god vård. Patienten kan därför uppleva vårdlidande om denne trots allt får behandling för sina symtom som exempelvis hosta, men endast genom ett nytt recept på hostmedicin och ingen djupgående undersökning av vad symtomen kan bero på. Orsaken till att patienter som röker inte blir tagna på allvar kan bero på att de uppfattas hosta av "naturlig" anledning och vården erbjuder därmed ingen fortsatt behandling. Dessa "antaganden" om symptomens orsak kan istället leda till förseningar i diagnostiken och sjukdomen hinner fortskrida.

I samhället förknippas lungcancer med något dåligt som patienten orsakat sig själv, detta tar artikeln av Berterö, Vanhanen & Appelin, (2008) upp. Patienter som drabbas av sjukdomen känner en rädsla över att berätta om sin diagnos för omgivningen. Det är därför viktigt att patienterna känner stöd från sjukvårdspersonal i dessa situationer och får en känsla av trygghet i sin situation som svårt sjuk patient. Att få prata om sjukdomen och de känslor som uppstår till följd av reaktioner från omgivningen kan leda till ett minskat lidande för patienten. Eriksson, (2001) menar också att det finns ett nära samband med lidande och skuld. Alla människor bär på skuld till följd av något felsteg man gjort och som man känner ansvar för. Hon skriver vidare att skuld upplevs när människan blir medveten om att denne svikit sig själv. Skuld känslan som är ett lidande i sig måste därför bemötas varsamt och inge bekräftelse på individens mänskliga värdighet.

Det beskrivs även ligga en rädsla i att berätta för omgivningen då sjukdomen riskerar att skuldbelägga närstående. Denna "skam" stämpel som uppstår till följd av att omgivningen tror sig veta att sjukdomen orsakats genom ett ohälsosamt levnadssätt på grund av rökning. En del deltagare i studien Ekfors & Pettersson, (2004) såg sin sjukdom som självorsakad. De känner ett hot mot sin existens till följd av sjukdomen samtidigt som sociala sammanhang blir påfrestande då de känner skuld. Wiklund, (2003) förklarar att skammen upplevs då vi hamnar i situationer där vi inte har full kontroll och att vi därmed riskerar tappa kontakten med betydelsefulla människor i vår närhet. När människan inte känner sig bekräftad utan istället upplever sig otillräcklig och får en känsla av att vara oälskad försvinner kontroll över situationen.

Egna reflektioner

Genom våra verksamhetsförlagda studier har vi kunnat erfara vikten av att lyssna på patienten och visa närvaro i mötet med denne. Sjuksköterskan bör reflektera över sin stödjande funktion och om den kan förbättras. Även om man inte kan påverka hur anhöriga ska förhålla sig till patienten är det viktigt att informera och kommunicera med dem för en god närståenderelation. Detta innebär att sjuksköterskan tar sig tid att lyssna på patienten eller genom en blick visar att han/hon ser patienten i sitt lidande.

Att känna upplevelse av skam kan leda till att många existentiella frågor väcks. Frågor som inte sällan uppstår, Varför har jag drabbats? Är det rökningen och därmed mitt eget fel? Detta är bara få exempel på frågor som kan uppkomma i samband med sjukdomen. Anledningen till varför dessa frågor uppkommer kan vara den brist på information om sjukdomen och att den information som finns endast handlar om rökning. På cigarettpaketet står det att ”konsumtion kan leda till sjukdom”. Denna typ av varningsinformation som inte är lika tydlig i och omkring byggnader med höga radonhalter eller där det finns risk för asbest exponering. Genom att lägga skam och skuld stämpel på lungcancer som vanligen orsakas av rökning medför också att andra cancertyper blir mer accepterade. Detta till trots då forskning visat att rökning även orsakar andra cancertyper. För att detta ska kunna förhindras krävs det mer information kring orsaker och symtom så att vård uppsöktes i ett tidigt stadium. Men också för att omgivningen inte ska bilda sig den uppfattningen att rökning är den ända orsaken till lungcancer.

För en förbättrad vårdssituation

En grund för upplevelsen av god vård utgörs av att sjukvårdspersonal i mötet med patienten likväl som i mötet med närstående är medvetna om sina förutfattade meningar och inte skuldbelägger patienten. För även om det kan påvisas att patienten i fråga har rökt eller röker så är detta inte något som behöver vara en självklarhet för att drabbas av lungcancer. Problematiken grundas ofta i en anklagelse av att själv ha orsakat sin sjukdom.

I resultatet framkommer att patienter skulle uppleva det positivt om sjukvårdspersonal tar sig tid att samtala med dem. Det framkom även att det behövs mer tid för information och en möjlighet att ställa de frågor som aktualiseras då patienten fått en allvarlig sjukdom. Sjuksköterskan kan här få in en större helhet genom att alla som är involverade i vårdandet av patienten blir aktiva för en ökad upplevelse av god vård. Genom att sjuksköterskan väljer att strukturera dokumentationen utefter de vårdhandlingar görs får sjukvårdspersonal som är involverade i patientens vård en tydlig bild av vilken information som getts, samtidigt som risken att patienten blir utan information minskar.

Då det i nuläget utarbetas nationella riktlinjer för vården vid lungcancer skapas en ökad möjlighet för utvecklad kunskap. Detta kommer förhoppningsvis resultera i att alla patienter får möjlighet till information som är specifikt utarbetad för diagnosen och därmed även kring den problematik som kan uppstå. Riktlinjerna bör också resultera i att den vård som bedrivs för dessa patienter blir lika oavsett var de befinner sig. Denna

likhet som vi anser är viktig att eftersträva. Informationen om en förbättrad vård och kunskapen kring hur denna kan uppnås bör därmed ges ut på ett pedagogiskt sätt som gör det lättare för personalen koppla till den vård de möter. Sjukvårdspersonal kan då lätt ta del av den nya kunskapen och senare få användning för denna i vårdandet av patienter med lungcancer.

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. *Acta Oncologica*, 47(5), 862-869.
- Bottorff, J. L., Robinson, C. A., Sullivan, K. M., & Smith, M. L. (2009). Continued family smoking after lung cancer diagnosis: the patient's perspective. *Oncology Nursing Forum*, 36(3), E126-132.
- Cancerfonden, (2010). *Om lungcancer*. Hämtad 2010-03-10 från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Cancersjukdomar/Lungcancer/>
- Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A. (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *BMJ: British Medical Journal*, 328(7454), 1470-1473.
- Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande- det onödiga lidandet *Vård i Norden* 22, 4-8.
- Dahlberg, K. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekfors, H., & Petersson, K. (2004). A qualitative study of the experiences during radiotherapy of Swedish patients suffering from lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, 31(2), 329-334.
- Eriksson, K. (2001). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *The Australian Journal Of Advanced Nursing: A Quarterly Publication Of The Royal Australian Nursing Federation*, 20(2), 22-26.
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Grefberg, N., & Johansson, L.-G. (2007). *Medicinboken : vård av patienter med invärtes sjukdomar*. Stockholm: Liber.
- Henoch, I., Bergman, B., & Danielson, E. (2008). Dyspnea experience and management strategies in patients with lung cancer. *Psycho-Oncology*, 17(7), 709-715.
- Karolinska Institutet, (2010) *Forskning om lungcancer*. Hämtad 2010-05-01 från <http://ki.se/ki/jsp/polopoly.jsp?d=20393&l=sv>

- Leveälähti, L., Tishelman, C & Öhlén, J. (2007). Framing the onset of lung cancer biographically: Narratives of continuity and disruption. *Psycho-Oncology*, 16, 466-473.
- Stödet (2010), *Patientberättelser – Viktoria*. Hämtad 2010-05-01 från http://www.stodet.se/?id_site=1&id_item=192&iPage=2
- Ringborg, U., Henriksson, R., & Dalianis, T. (2008). *Onkologi*. Stockholm: Liber.
- Sandström, T., & Eklund, A. (2009). *Lungmedicin*. Lund: Studentlitteratur.
- Sjölander, C., & Berterö, C. (2008). The significance of social support and social networks among newly diagnosed lung cancer patients in Sweden. *Nursing & Health Sciences*, 10(3), 182-187.
- Socialstyrelsen. (2010), *Termbank – Närstående*. Hämtad 2010-03-15 från <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=645>
- Socialstyrelsen. (2010), *Nationella riktlinjer för lungcancer vård*. Hämtad 2010-03-11 från <http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer/lungcancer>
- Tishelman, C., Degner, L., Rudman, A., Bertilsson, K., Bond, R., Broberger, E., Doukkali, E., & Leveälähti, H. (2005). Symptoms in Patients with Lung Carcinoma. *Cancer*, 104(1), 2013-2021.
- Tod, A. M., Craven, J., & Allmark, P. (2008). Diagnostic delay in lung cancer: a qualitative study. *Journal Of Advanced Nursing*, 61(3), 336-343.
- World health organization (WHO). (2010). *Palliative care*. Hämtad 2010-05-04 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Wallengren, C. (2010) Personlig kommunikation 26 januari. *Institutionen för vårdvetenskap*, Högskolan i Borås
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Zhang, A. Y., & Siminoff, L. A. (2003). The role of the family in treatment decision making by patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 30(6), 1022-1028.
- Östlinder, G. (red.) (2004). *Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Bilaga 1

Litteraturoversikt

Titel	Design	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
<p>Dyspnea experience and management strategies in patients with lung cancer</p> <p>Författare</p> <p>Ingela Henoch, Bengt Bergman & Ella Danielsson</p> <p>Tidsskrift</p> <p><i>Psycho-Oncology</i> 17(7), 709-715</p> <p>Årtal</p> <p>2008</p> <p>Land</p> <p>Sverige</p>	<p>Beskrivande, kvalitativ innehålls analys</p>	<p>Att beskriva hur personer med lung cancer upplever dyspné och hur de hanterar sin dyspné</p>	<p>Semi strukturera de interjuver, interjuverna hade två huvudfrågor</p>	<p>20 lungcancer patienter som inte kunde botas utan hade livlängande behandling</p>	<p>Resultatet delades in i 7 kategorier samt under kategorier. Artikeln tog upp hur patienter upplever dyspné med underkategorier som: Faktorer som triggar igång dyspnén, hur kroppen påverkas av dyspnén, omedelbara reaktioner och långsiktiga reaktioner. Samt upplevelsen av hanteringen av dyspnén med kategorier: kroppsliga strategier, psykiska strategier och medicinska strategier.</p>	<p>20 Hög kvalitet</p>
Titel	Design	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
<p>Diagnostic delay in lung cancer: a qualitative study</p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>Att hitta faktorer som leder till dröjsmål i sytom</p>	<p>Semi-strukturera de individuella intervjuer</p>	<p>20 deltagare valdes ut i olika åldrar, kön och var de bodde. Deltagarna</p>	<p>Bland de faktorer som kan orsaka försening i att rapportering av symtomen är :</p>	<p>19 Hög kvalitet</p>

<p>Författare</p> <p>Angela M. Tod, Jacqueline Craven & Peter Allmark</p> <p>Tidsskrift</p> <p><i>Journal Of Advanced Nursing</i> 61(3), 336-343</p> <p>Årtal</p> <p>2008</p> <p>Land</p> <p>Storbritannien (UK)</p>		<p>rapportering vid lungcancer</p>		<p>hade fått diagnosen för 6 månader efter studien gjordes eller 18 månader efter lungcancer diagnoser</p>	<p>hur symtomen erfars, bristande kunskap samt rädslan. En annan vanlig faktor var den skam och stigmatisering deltagarna upplevde på grund av rökningen, kulturella faktorer . Det framkom även att familjen har stor betydelse för hur snabbt personerna uppsöker sjukvården</p>	
<p>Titel</p> <p>The Role of the Family in Treatment Decision Making by Patients With Cancer</p> <p>Författare</p> <p>Amy Y. Zhang and Laura A. Siminoff,</p> <p>Tidsskrift</p>	<p>Design</p> <p>Berättande, kvalitativ studie</p>	<p>Syfte</p> <p>Att se om det finns olikheter i familjen vid besluttagande om behandling av avancerad lungcancer .</p>	<p>Metod</p> <p>Öppna intervjuer som granskades noggrant</p>	<p>Urval</p> <p>Via ett cancer center i tog personer fram via data registret fram patienter med cancer i stadiga 3 samt 4 som var inlagda under vis period. Vissa försvann på grund av</p>	<p>Resultat</p> <p>Studien resulterade till att det fanns en stor oenighet i familjen som huvudsakligen avser rutinmässig behandling beslut, avbrytande av terapeutisk behandling och användning av hospice vård.</p>	<p>Kvalitet</p> <p>20 Hög kvalitet</p>

<p><i>Oncology Nursing Forum</i> 30(6), 1022-1028</p> <p>Årtal</p> <p>2003</p> <p>Land</p> <p>USA</p>				<p>försämring i sjukdomsförloppet men det deltagare som var kvar fick frågan om någon av dess familjemedlem ville delta det första som tacka jag var med i studien. 37 patients och 40 vårdgivare deltog</p>		
Titel	Design	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
<p>Continued Family Smoking After Lung Cancer Diagnosis: The Patient's Perspective</p> <p>Författare</p> <p>Joan L. Bottorff, Carole A. Robinson, Kelli M. Sullivan and Michelle L. Smith</p> <p>Tidsskrift</p> <p><i>Oncology</i></p>	<p>Beskrivande kvalitativ studie</p>	<p>Vilket inflyttande har diagnosen lungcancer på hur anhöriga gör med sin rökning</p>	<p>Semi-strukturerade intervjuer</p>	<p>Deltagarna valdes ut via ett lokalt organisation i västra Kanada. Studien bestod av 8 deltagare</p>	<p>Deltagarna kände en oro över att anhöriga fortsatte röka eller att de skulle drabbas av sjukdomen samt det kunde inte förstå hur det kunde fortsätta när lungcancer diagnosen hade framkommit. Det kunde ses på två sätt antingen fanns det en harmoni i familjen eller så fanns en risk att relationen.</p>	<p>19 Hög kvalitet</p>

<p><i>Nursing Forum</i> 36(3), E126-132</p> <p>Årtal</p> <p>2009</p> <p>Land</p> <p>Canada</p>						
<p>Titel</p> <p>The Significance of social support and social networks among newly diagnosed lung cancer patients in Sweden</p> <p>Författare</p> <p>Catarina Sjölander & Carina Berterö</p> <p>Tidsskrift</p> <p><i>Nursing and Health Sciences</i> vol. 10, s. 182-187</p> <p>Årtal</p>	<p>Design</p> <p>Kvalitativ ansats, explorativ samt deskriptiv</p>	<p>Syfte</p> <p>Att identifiera och beskriva vilken social inverkan socialt stöd och ett socialt nätverk har hos vuxna som nyligen diagnostiserats med lungcancer i Sverige.</p>	<p>Metod</p> <p>Kvalitativ intervju metod.</p>	<p>Urval</p> <p>Nydiagnostiserade patienter med lungcancer, 10 patienter deltog i studien 47-88 års ålder.</p>	<p>Resultat</p> <p>Resultatet indelas i en huvudkategori "Att bli bekräftad som person". Utifrån detta bildas sedan fyra underkategorier "Bra relationer i nätverket, Konversation ger möjlighet till stöd, Förtoende till situationen, Att klara sig på egen hand."</p>	<p>Kvalitet</p> <p>20p Hög Kvalitet</p>

2008						
Land Sverige						
Titel Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patient's perspectives of how it affects their life situation and quality of life	Design Fenomenologisk tolkningsansats, inspirerad av Heidegger.	Syfte Syftet med studien är att identifiera och beskriva hur människor som diagnostiserats med inoperabel lungcancer upplever att detta inverkar på deras livssituation samt livskvalitet.	Metod Kvalitativa intervjuer.	Urval Personer med inoperabel lungcancer, från två olika sjukhus i södra Sverige. -Vuxna, >18 år. -Vara under någon pågående behandling för sin sjukdom. -En vilja att dela med sig av sin levda erfarenhet. 23 patienter deltog, mellan 36-86 år.	Resultat Resultatet utgörs av olika teman utifrån en kärna ”Leva som vanligt”. De teman som vidare utvecklas utifrån denna kärna utgörs av ”Upplevelser av ovisshet, upplevelser av hopp, Nätverk som stöder, Tankar kring döden, Skam och skuld känsla, Familjens reaktioner.”	Kvalitet 19p Hög Kvalitet.
Författare Carina Berterö, Maria Vanhanen & Gunilla Appelin						
Tidsskrift <i>Acta oncologica</i> vol. 47, s. 862-869						
Årtal 2008						
Land Sverige						
Titel	Design Induktiv	Syfte Att	Metod Intervjuer	Urval 15 patienter	Resultat I resultatet	Kvalitet 19p

<p>A Qualitative study of the experiences during radiotherapy of Swedish patients suffering from lung cancer</p> <p>Författare</p> <p>Helene Ekfors & Kerstin Petersson</p> <p>Tidsskrift</p> <p><i>Oncology Nursing Forum</i> vol.31, nr. 2 s.329-334</p> <p>Årtal</p> <p>2004</p> <p>Land</p> <p>Sverige</p>	<p>Kvalitativ</p>	<p>beskriva upplevelser under strålningsbehandling utifrån patienter som lider av lungcancer .</p>	<p>od för att studera varje patient i ett naturligt sammanhang.</p>	<p>deltog i studien mellan 54-81 års ålder. Patienterna skulle inte delta i någon annan studie under tiden. De skulle även vara förmögna att kommunicera verbalt.</p>	<p>framkom vad som upplevdes mest ansträngande under behandlingsperioderna, både fysiska samt psykiska påfrestningar hos patienterna.</p>	<p>Hög kvalitet.</p>
<p>Titel</p> <p>Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: Qualitative</p>	<p>Design</p> <p>Kvalitativ studiedesign.</p>	<p>Syfte</p> <p>Syftet var att genom berättande intervjuer med patienter som har lungcancer utveckla</p>	<p>Metod</p> <p>Intervju metod.</p>	<p>Urval</p> <p>45 patienter med lungcancer deltog i studien. För att få upplevelser i alla olika studier av</p>	<p>Resultat</p> <p>I resultatet framkommer det att många deltagare upplever stigmatisering då de har sin sjukdom. Att associationen</p>	<p>Kvalitet</p> <p>17p Medelhög kvalitet.</p>

study.		deras uppfattningar och upplevelser av stigma.		sjukdomen kludrades män/kvinnor , Gamla/unga, olika sociala bakgrunder samt olika typer av cancer hos de som intervjuades. De hade även genomgått olika behandlingar.	mellan sjukdomen och rökning fanns med hos människornas upplevelser och att det därmed skulle vara en självorsakas sjukdom.	
Författare						
A.Chapple, S. Ziebland & A. McPherson						
Tidsskrift						
<i>British Medical Journal,</i> 328(7454), 1470-1473						
Årtal						
2004						
Land						
Storbritannien (UK)						

Bilaga 2

Litteratursökning

Sök system	Sökord	Träffar	Granskade abstrakt	Använda
Samsök	Lung neoplasms and	194	7	0
Cinahl	Lung neoplasms, and qualitative study	48	14	2 “A Qualitative study of the experiences during radiotherapy of Swedish patients suffering from lung cancer” “Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: Qualitative study.”
Pubmed	Lung cancer, nursing and qualitative research	30	7	2 “Dyspnea experience and management strategies in patients with lung cancer” “Diagnostic delay in lung cancer: a qualitative study”
Pubmed	Lung cancer, qualitative study and family	30	8	2 “The Role of the Family in Treatment Decision

				Making by Patients With Cancer” “Continued Family Smoking After Lung Cancer Diagnosis: The Patient’s Perspective”
Medline	Lung neoplasms and narratives	6	2	0
Medline	Lung neoplasms, Qualitative research and Quality of life	4	2	2 “Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patient’s perspectives of how it affects their life situation and quality of life” “The Significance of social support and social networks among newly diagnosed lung cancer patients in Sweden”