



EXAMENSARBETE

Våren 2011

Sektionen för hälsa och samhälle

Att leva med lungcancer

- Ur ett patientperspektiv

Författare

Victoria Karlsson

Jenny Liedholm

Handledare

Marina Sjöberg

Examinator

Eva Clausson

Att leva med lungcancer

Ur ett patientperspektiv

Författare: Victoria Karlsson, Jenny Liedholm

Handledare: Marina Sjöberg

Litteraturstudie

Datum Juni 2011

Sammanfattning

Bakgrund: I världen dör ca 1,4 miljoner människor av lungcancer varje år. Prognosen för lungcancer är sämre än vid insjuknande i andra cancerformer. Mer än fem års överlevnad är ovanlig bland både kvinnor och män. Kunskap om erfarenheter av lungcancer är viktiga eftersom det kan leda till bättre vårdupplevelse för patienten. **Syfte:** Att beskriva personers erfarenheter av att leva med lungcancer. **Metod:** Studien genomfördes som en litteraturstudie där vetenskapliga studier söktes genom databassökning samt manuell sökning. Tolv vetenskapliga studier analyserades. **Resultat:** Resultatet baseras på fysiska-, psykiska- och sociala erfarenheter. Det framkom att fysisk- och mental trötthet, smärta, andningssvårigheter, rädsla, hopp, ångest och oro, förlust av relationer samt skuld känslor är erfarenheter som personer med lungcancer har. **Slutsats/konklusion:** God kommunikation/information mellan sjuksköterska och patient är viktigt. Medvetenhet om erfarenheter av lungcancer kan leda till att livskvalitén höjs och att vårdupplevelsen förbättras.

Nyckelord: Lungcancer, personer, erfarenheter, att leva med

Living with lung cancer

From a patient perspective

Author: Victoria Karlsson, Jenny Liedholm

Supervisor: Marina Sjöberg

Literature review

Date June 2011

Abstract

Background: In the world around 1.4 million people are dying from lung cancer each year. The prognosis is worse than for other diagnosis. More than five year survival is rare among both women and men. Awareness of experiences of lung cancer is important and it can lead to a better experience for the patient. **Aim:** To describe people's experiences of living with lung cancer. **Method:** The study was a literature review and scientific studies were found in databases and in manual searches. Twelve scientific studies were analyzed. **Results:** The results are based on physical, psychological and social experiences. The findings resulted in nine themes: physical- and mental fatigue, pain, breathing difficulties, fear, hope, worry and anxiety, loss of relationships and feelings of guilt. These are experiences that people with lung cancer have. **Conclusion:** Good communication/ information between the nurse and patient are important. Awareness of the experiences of lung cancer may improve patient's quality of life and experiences of care.

Keywords: Lung cancer, persons, experiences, to live with

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|-----------------------------|-----------|
| BAKGRUND | 5 |
| SYFTE | 6 |
| METOD | 7 |
| Design | 7 |
| Urval..... | 7 |
| Datainsamling..... | 7 |
| Analys och Granskning | 7 |
| Etiska överväganden..... | 8 |
| RESULTAT | 8 |
| Fysiska erfarenheter | 8 |
| Psykiska erfarenheter | 10 |
| Sociala erfarenheter | 14 |
| DISKUSSION | 14 |
| Metoddiskussion | 15 |
| Resultatdiskussion..... | 15 |
| REFERENSER | 21 |

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

Bilaga 3-4 Kvalitetsbedömning för granskning av artiklar

BAKGRUND

När en person får besked om att han/hon har drabbats av cancer kan det upplevas som mycket svårt, det är vanligt att det leder till oro och nedstämdhet (Cancerfonden 2010). Personen kan även reagera med ångest, rädsla, förnekande samt skamkänslor (Reitan & Schølberg 2003). En person som får en cancerdiagnos förknippar ofta det med döden, de tänker sig den värsta sjukdomsprognosen. Känslan av att de blir påminda om att deras liv inte kommer att vara för evigt är mycket påfrestande (a.a.). Personer med lungcancer kan behöva hjälp att hantera dagligt liv (Sanders, Bantum, Owen, Thornton & Stanton 2009).

I världen dör ca 1,4 miljoner människor av lungcancer varje år (WHO 2011). I Sverige var antalet dödsfall ca 3200 människor år 2007 (Klint 2009). Detta gör att det är den femte vanligaste cancerformen i Sverige, dock är det den vanligaste cancerrelaterade dödsorsaken. Det är vanligast att insjukna i 70-års ålder och cirka hundra om året insjuknar innan de fyllt femtio år (a.a.).

Lungcancer delas in i två huvudgrupper, det vill säga småcellig- och icke småcellig (Ericson & Ericson 2009). Sjukdomen behandlas med cytostatika i kombination med strålning och/eller kirurgi (a.a.). Behandlingen kan leda till oro och osäkerhet hos personen på grund av ovissheten om den har god effekt eller inte (Reitan & Schølberg 2003). Individens levnadsvanor samt miljöfaktorer ökar risken för att drabbas av lungcancer (Ringborg, Dalianis & Henriksson 2008).

Vid insjuknande i lungcancer är hosta det viktigaste symptomet att uppmärksamma i det tidiga stadiet (Ringborg et al. 2008). Andra symptom kan vara andfåddhet, smärta i bröstkorgen, trötthet, avmagring, dyspné samt metastaser i andra organ. Även emotionella besvär i form av oro, ångest och depression kan erfaras (a.a.). Dock kommer de fysiska symptomen oftast i ett senare stadium av sjukdomen, vilket leder till att personernas chans för att botas minskar (Klint 2009). Studier har påvisat att många patienter inte uppmärksammar hostan som ett symptom till lungcancer (Tod & Joanne 2010). De anser att hostan är oväsentlig och att den ska gå över av sig själv, det kan leda till att patienten ofta inte söker vård för besvären. Detta är en av orsakerna till att

lungcancer inte upptäcks förrän i ett senare stadie, vilket resulterar till en försämrad överlevnadsprognos (a.a.).

Prognosen för lungcancer är sämre än vid insjuknande i andra cancerformer (Ringborg et al. 2008). Mer än fem års överlevnad är ovanlig, det beror ofta på att personen också lider av annan avancerad sjukdom vid diagnostillfället. En annan orsak är att det bara är få som kan behandlas med kirurgi på grund av att sjukdomen diagnostiseras i ett för sent stadie (a.a.).

En patients kroppsliga sjukdomsupplevelse beskrivs bäst utifrån engelskans tre begrepp för sjukdom: illnes, disease och sickness (Birkler 2007). Illnes kan beskrivas som själva sjukdomsförloppet och dess upplevda lidande. Disease avser själva diagnosen/sjukdomsförklaringen. Tredje och sista begreppet, sickness riktar sig till sjukdomens samhälleliga roll, alltså att personen intar en sjukdomsroll i samhället, exempelvis rollen som cancersjuk (a.a.).

Personer med diagnosen lungcancer kan påträffas på region- och universitetssjukhusen där behandling och specifika undersökningar görs (Socialstyrelsen 2011). Även i hemsjukvården kan de påträffas, då avancerad vård i hemmet är en möjlighet för personer att vara hemma in i det sista (Hjort 2009). Vård i hemmet innebär att man får samma vård som den som ges på exempelvis sjukhus (a.a.). Omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee (1999) anser att omvårdnad ska handla om att hjälpa patienten hantera sin sjukdom. Personen ska också kunna känna mening i de erfarenheter som följer med sjukdomen. Omvårdnad ska även handla om att främja hälsa och förebygga sjukdom. Hon menar att omvårdnadens syfte och mening är att stödja hoppet hos patienterna. Genom att som sjuksköterska göra det kan personernas hopp ge mer hanterbarhet i sjukdomen (a.a.).

Kunskap om personers erfarenheter av att leva med lungcancer är viktig, då det kan leda till bättre möte mellan sjuksköterskan och patienten, vilket i sin tur kan leda till bättre vårdupplevelse för henne/honom.

SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att beskriva personers erfarenheter av att leva med lungcancer.

METOD

Design

Studien genomfördes som en allmän litteraturstudie, för att undersöka kunskapsläget inom ett speciellt område (Forsberg & Wengström 2003). Studien baseras på empiriska studier som är publicerade i vetenskapliga tidskrifter.

Urval

Avgränsningar var studier publicerade år 2000-2011, skrivna på engelska eller/och svenska. Inklusionskriterier var humans samt kvinnor och män i alla åldrar. Exklusionskriterier var studier som inte hade ett omvårdnadsfokus samt studier som framkommit i tidigare sökningar, där de redan blivit valda att användas. Både kvalitativa och kvantitativa studier användes.

Datainsamling

Sökning gjordes i databaserna Cinahl, Pubmed, PsykInfo, ScienceDirect samt Medline, med följande sökord: *problems, symptoms, nurs*, lung cancer, pulm neoplasm, patient*, experience* och *lived experience*, i olika kombinationer. Trunkering användes på *nurs* och *patient*. För att täcka in sökområdet användes MeSH-termer. AND användes som Boolesk sökoperatör vid artikelsökningen. Manuella sökningar från referenslistor gjordes också (Friberg 2006). Sökningarna resulterade i tolv stycken vetenskapliga studier. Efter sökning av artiklar lästes först dess titlar. Om titeln passade till syftet gjordes även en genomläsning av abstract och fulltext.

Analys

De vetenskapliga studierna granskades enligt William, Stoltz och Bahtsevani (2006) granskningsmall (bilaga 3 och 4). Under granskningen deltog båda författarna. Ett poängsystem användes för att ge de vetenskapliga studierna en likvärdig granskning. Maxpoängen var 14 poäng för kvalitativa studier och 16 poäng för kvantitativa studier, varav tio samt tolv poäng eller mer gav studien bra kvalité, sex till nio samt åtta till elva poäng gav en medelkvalité. Ur kvalitetsgranskningen framkom det att nio studier var av god kvalitet och tre var av medelkvalitet. Vid analysen genomlästes studierna av båda författarna var för sig. Under läsningen markerades delar som gav svar på syftet med färgpenna. Efter

genomläsningen jämfördes fynden tillsammans. Av informationen som framkom efter färgmärkningen kunde det utläsas att många studier visade liknande fynd. Huvudkategorierna: fysiska-, psykiska- och sociala erfarenheter bildades därefter. Underkategorier som skapades var trötthet, smärta, andningssvårigheter, mental trötthet, rädsla, nedstämdhet, hopp, skuld känslor, ångest och oro samt förlust av relation.

Etiska överväganden

För att granskningen av litteraturen skulle få en god kvalitet så strävades objektivitet vid granskningen, det vill säga att även resultat som var motsägelsefulla inkluderades. Samtliga studier som valdes ut var etiskt granskade, vilket bland annat innebar att deltagarna kunde avbryta deltagandet när de ville.

RESULTAT

Resultatet presenteras utifrån huvudkategorierna fysiska-, psykiska- och sociala erfarenheter. De mest påtagliga erfarenheter som personer med lungcancer har utgår ifrån fysisk och mental trötthet, smärta, andningssvårigheter, rädsla, hopp, ångest och oro, skuld känslor samt förlust av relationer.

Fysiska erfarenheter

Trötthet

Många personer som drabbats av lungcancer upplevde trötthet som ett problem (Ekfors & Petersson 2003). Den känsla som upplevdes förklarades som en slags svaghetskänsla i hela kroppen. Personerna i studien beskrev att tröttheten kunde variera från dag till dag (a.a.). Trötthet kunde också upplevas som ett problem vid aktiviteter som till exempel promenader och vid dessa tillfällen var de ofta tvungna att pausa (Tishelman, Petersson, Degner & Sprangers 2007). Vissa fick stanna kvar i sängen eller blev sittande i fåtölj hela dagen på grund av sin trötthet (a.a.). En studie har påvisat att under tiden som behandling pågick upplevdes en försämring av trötthetskänslan (Lövgren, Tishelman, Sprangers, Koyi & Hamberg 2008). I en annan studie framkom det att personer upplevde fatigue (Sarna, Brown, Cooley, Williams, Chernecky, Padilla & Layo Danao 2005). Det erfors som en kraftlöshet och trötthet både mentalt och fysiskt, vilket resulterade till att de ofta behövde vila (a.a.).

Tröttheten ledde till att personer i flera studier kunde upplevda sömnsvårigheter (Ekfors & Petersson 2003) (Sarna et al. 2005) (Tishelman et al. 2007). Vilket en person beskrev så här:

*”Now I have had some pain so I, in principle,
have been awake all day and night.”*
(Ekfors & Petersson 2003, s.331)

Personer beskrev att fatiguen ökade i takt som sjukdomen försämrades, de personer vars lungcancer ytterligare hade progredierat var mer besvärade av trötthet (Tishelman et al 2007).

Smärta

Personer som var drabbade av sjukdomen kände smärta (Ekfors & Petersson 2003). En sorts smärta förklarades som en känsla av spänning över den zon som hade blivit strålbehandlad (a.a.). Smärta kunde uppkomma vid dyspné, då över bröstet och hos vissa patienter också över skuldran (Tod, Craven & Allmark 2007). I studien av Lai, Chan & Lopez (2007) framkom det att dyspné kunde vara mycket smärtsam om den varade i längre än tio minuter, det beskrevs även att den kunde smärta över ryggen. De kunde känna stickande känsla i armar och/eller i bröstet (Tod, Craven & Allmark 2007). Personer beskrev att smärtan kunde upplevdes vid aktiviteter (Tishelman et al. 2007). Ofta ökade smärtorna ju längre gången lungcancer var (a.a.). I en studie upplevde de personer med långt gången lungcancer, och som var nära slutet, att de kände mer dyspné och smärta i bröstet och i arm/skuldran, än de personer som nyligen fått diagnosen (Tod, Craven & Allmark 2007).

Andningssvårigheter

I Ekfors & Petersson (2003) och Tot et al. (2007) studier påvisades att många personer upplevde andfåddhet, framför allt vid fysisk aktivitet. En annan studie visade att de flesta upplevde att dyspnén kunde uppkomma vid olika tillfällen (Lai et al. 2007). Det framkom att personerna kunde erfara detta varje dag, oftast i samband med hosta (Hench et al. 2007). Själva känslan beskrevs som om någon höll hårt runt halsen, eller att ett rep var lindat hårt runt den (Lai et al. 2004). En patient beskrev det såhär:

*”It feels like a huge stone is pressing my chest... severe suffering.
Even can't speak a word...like someone holding my chest,
couldn't speak...severe suffering. At that moment, I couldn't stand
it...extremely tight over chest. I can't breathe.” (Lai et al. 2004 s.E3)*

För vissa patienter var dyspnén kontrollerbar och för andra så kom den under perioder, i fasta cyklar (Lai et al. 2007). Något som ofta var den utlösande faktorn för dyspnén var fysisk aktivitet, exempelvis att bädda sängen. Många upplevde den som värre vid extrema temperaturskillnader, följaktligen upplevdes dyspnén som värre vid hög värme samt extrem kyla. Den orsakade att personen kände brist på energi och påverkade hela deras vardag vilket kunde innebära att äta, laga mat eller diska blev en energiböv, detta resulterade till att personernas livskvalité minskade (a.a.). Det har även påvisats att dyspnén kunde leda till att personens röstläge ändrades (Tishelman et al. 2007). Dyspnén förvärrades ju längre personen hade varit drabbad av lungcancer (a.a.). Då personerna upplevde dyspné blev de rädda för att inte få tillräckligt med luft. Vid dessa tillfällen hade några av patienterna en dödslängtan och även självmordstankar. (Lai et al. 2007).

Psykiska erfarenheter

Mental trötthet

Mental trötthet kunde upplevas som att vara trött utan att ha några kroppsliga tecken på det (Ekfors & Petersson 2003). En person beskrev att det kändes som en matthet/trötthet i huvudet (a.a.). Det beskrevs så här:

*” If you say you've been working for a hole day
And still 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 2003 s.331)*

Tröttheten beskrevs kunna variera från dag till dag (Ekfors & Petersson 2003). Andra personers erfarenheter visade att denna trötthet bidrog till att deras dagliga aktiviteter försvårades som på så sätt minskade (Tod et al. 2007).

Rädsla

En studie visar att personer med sjukdomen kände rädsla över att göra saker, den hindrade dem från att kunna hantera sina liv (Ekfors & Petersson 2003). Personerna hade också en rädsla över eventuella symptom som de i framtiden skulle kunna få. De upplevde även denna känsla eftersom de inte visste vad framtiden skulle frambringa. Något annat som förknippades med rädsla var den ovissa väntetiden gällande behandlingssvar. Erfarenheter av rädslor beskrevs som obehagliga att gå och bära på. (a.a.). En person beskrev det såhär:

*“...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, Vanhanen & Pappelin 2008 s. 864).

I situationer där personen kände att den fick många frågor gällande sitt sjukdomstillstånd, av till exempel vänner och bekanta, kunde det även frambringa en slags rädsla (Ekfors & Petersson 2003). I en annan studie framkom att rädsla uppkom då personer med sjukdomen inte hade någon kunskap om vilka behandlingar som fanns att tillgå eller om vad lungcancer innebar för dem (Tod et al. 2007). Det upplevdes också en rädsla över om de fanns något botemedel eller inte (Berterö, Vanhanen & Pappelin 2008). Något som personerna kände att de hade en rädsla över var döden och hur den skulle ske (a.a.) (McCarthy & Dowling 2009). De kunde också känna en stor rädsla över att få ett hälsoutlåtande från läkaren, detta var främst hos de personer som tidigare fått dåliga besked (Tod et al. 2007). I en annan studie upplevdes det rädsla över att cancer kunde ge metastaser på andra ställen i kroppen, detta bidrog även till oro över nya undersökningar där syftet var att få reda på eventuell spridning (Sarna et al. 2005). De var också rädda för att de skulle bli en börda för familjen i ett senare

skede av sjukdomstiden (Berterö et al. 2008) (Lai et al. 2007). Det beskrevs att deltagare kände rädsla som infann sig på grund av att de inte visste vad som skulle hända med deras familj när de själva inte fanns i livet längre (Lai et al. 2007)

Hopp

Vissa personer hade en stark vilja att överleva och de kände att livet gick vidare trots sjukdomen (Berterö et al. 2008). De upplevde att symptomen och biverkningarna från sjukdomen och behandlingarna var värre än själva sjukdomen, och de kände att om de kunde hantera och klara av behandlingen, så skulle de övervinna lungcancern. Många upplevde att de inte ville lämna livet för att de kände att de hade mycket kvar att uppleva och leva för (a.a.). I en studie framkom det att något som gav dem hopp om att överleva var deras familj (Lai et al. 2007). I en annan studie kom det fram att stora delar av personerna upplevde att sjukdomen var något negativt och dåligt och de hade en negativ syn till lungcancern, medans det också fanns personer som upplevde mer optimism kring sjukdomen och försökte ha en mer positiv syn kring det (Ekfors & Petersson 2003). En del upplevde även en känsla av hopplöshet, de tyckte att det var slöseri att behandla dem eftersom de kände att de ändå inte kunde bli friska (Lai et al. 2007). De kunde känna sig bestraffade från högre makter och såg sjukdomen som en fiende och de upplevde att de hade tappat hoppet (Sarna et al. 2005).

Ångest och oro

Det framkom att sjukdomen bidrog till ångest och de drabbade kunde drabbas av depression (Hench et al. 2007). Ångest, oro och spändhet var upplevelser som personer beskrev sig ha, dessa känslor ökade ju längre de hade varit drabbade av sjukdomen och ju sämre deras tillstånd blev (Tishelman et al. 2007). Efter personernas bortgång framkom det, genom tillbakablick i undersökningens tidigare fynd, att de hade haft den högsta känslan av ångest i jämförelse med andra som befann sig i ett tidigare sjukdomsstadie. Minnessvårigheter och koncentrationssvårigheter var också rapporterade som påfrestande tillstånd för dem (a.a.). Ångesten kunde uppstå på grund av andra problem som till exempel smärta, fatigue, andningssvårigheter, sömnsvårigheter eller nervositet (Graves, Arnold, Love, Kirsh, Moore & Passik 2006). Det påvisades även att vid depression och nedstämdhet utlöstes det ångestkänslor hos personerna. Ålder hade påverkan på upplevelsen, ju yngre den drabbade var ju mer ångest upplevdes (a.a.). Personerna kunde känna osäkerhet och oro över att behöva

vänta på behandlingen och dess resultat, vilket ledde till en sämre livskvalité (Berterö et al. 2008).

Det påvisades att efter behandling kände personerna mer osäkerhet och sårbarhet än innan behandlingen (Sandeman & Wells 2010). De kunde känna sig oroliga innan de gick till kliniken, då de väntade på behandlingsresultatet (a.a.). Det framkom även att de upplevde stress över kommande behandlingar (Sarna et al. 2005). Personerna kunde uppleva en känsla av att det inte kunde kontrollera sin sjukdomssituation, och de kände då sig värdelösa (Sarna et al. 2005). Dessa känslor skapade ångest hos de lungcancerdrabbade personerna som deltog i studien (a.a.). Det påvisades att personer kunde känna sig deprimerade och de såg allt negativt med sjukdomen, vilket gjorde att deras livskvalitet sjönk (Sarna et al. 2005). De personer som hade långt framskriden lungcancer upplevde sig mer deprimerade än de som nyligen fått diagnosen (Tishelman et al. 2007). De sade sig även känna irritation mot sjukdomen och dess situation (a.a.).

Skuldkänslor

Många personer kunde känna att vårdpersonal tog för givet att de hade rökt och att det därför var orsaken till sjukdomen, även om rökning aldrig hade varit en del i deras liv (Chapple et al. 2004). De som hade rökt kände sig anklagade, de upplevde att människor i deras omgivning tyckte att lungcancer var deras eget fel (Tod et al. 2007). De personer som aldrig hade rökt kände detta som mycket upprörande och de tog väldigt illa upp. De upplevde att vårdpersonalen inte var engagerade i deras situation. Personerna kunde känna att det var deras eget fel att de hade drabbats av lungcancer och att de hade påverkat det själv via deras val i livet. De kände sig stämplade på grund av dessa livsval som kunde vara exempelvis, stress, jobbsituationer och tobaksvanor. Både rökare och före detta rökare tyckte att media påverkade detta genom att de framställde rökning som den enda orsaken till att personer drabbas av lungcancer. Detta upplevde deltagarna i studien som mycket jobbigt och påfrestande (a.a.). De kände att det var deras eget fel och de skyllde på sig själva (Berterö et al. 2008). De som hade rökt kände att de endast kunde beskylla sig själva för att det inte hade sökt hjälp för symptomen tidigare (a.a.). Även känslor av skam och skuld upplevdes av dessa personer (Berterö et al. 2008). De kunde också känna sig arga och upprörda över att de kände sig anklagade över att ha orsakat deras lungcancer (Chapple et al. 2004).

Sociala erfarenheter

Förlust av relationer

I en studie framkom det att personerna hade erfarenheter av att de ville upprätthålla ett normalt liv, det beskrevs som något av det viktigaste (MaCarthy & Dowling 2009). Det beskrevs som en känsla av att de förlorade mycket, exempel jobbet, det finansiella oberoendet, vänskapen och rollen inom familjen. Att förlora detta upplevdes som något mycket negativt för deras liv.

*"I would tell them (family) that I'm fine,
I'm fine but because they couldn't see me;
It is hard when you can't see someboby I suppose,
so yeah you would find that at times you would put on a brave face.
So you know it is not easy." (MaCarthy & Dowling 2009 s. 583)*

Utifrån ett familjeperspektiv så hade personer med sjukdomen erfarenheter av att de kunde känna sig isolerade (Lai et al. 2007). I en studie upplevde kvinnor att det förlorade sin kvinnlighet/sexualitet vilket även kunde leda till känslor av isolering (Sarna et al. 2005). Det framkom att det var obehagligt med alla blickar och de kände att de trampade in på deras revir. De kände att de inte hade några val under sin behandling, de kände sig fast i en cykel som de inte kunde ta sig ur (a.a.). Det framkom att familjemedlemmar kunde bli avvaktande och de upplevdes också höra av sig mer sällan än innan (Sarna et al. 2005). Personer kunde känna stress över familjens situation och upplevde att de var i vägen för deras aktiviteter (a.a.). De upplevde att det var påfrestande när de anhöriga reagerade värre än vad de själva gjorde (Berterö et al. 2008). De ville skydda dem, så att de skulle klara av livet efter deras död (a.a.) (McCarthy & Dowling 2009).

Stödet från de anhöriga var viktigt, vissa personer ville dela med sig av sina känslor, medan andra valde att dölja dem (Berterö et al. 2008). En del personer valde att dölja sina känslor under en mask för omvärlden (McCarthy & Dowling 2009). Några ville inte be sina anhöriga om hjälp på grund av en ovilja av att acceptera att de var allvarligt sjuka (Berterö et al. 2008).

De kände att det var viktigt att resten av familjen kunde leva ett normalt liv trots hans/hennes sjukdomstillstånd (McCarthy & Dowling 2009). Något som var viktigt var att inte lasta familjen med mer arbete som det kunde medföra i och med att deras tillstånd gradvis försämrades (Lai et al. 2007). Det erfors/upplevdes som pressande att de andra familjemedlemmarna blev försummade (Sarna et al. 2005).

I en studie framkom det att personerna upplevde att deras vänner och bekanta tog avstånd från dem efter att de fått reda på deras diagnos (Chapple, Ziebland, & McPherson 2004). Eftersom de inte hade möjlighet att delta i olika sociala aktiviteter, på grund av bristande energi, ledde detta till förlust av det sociala livet. Det sociala samspelet upplevdes även bli sämre för att de kände att det blev för krävande att prata (Lai et al. 2007).

Personerna i en studie beskrev att deras sociala funktion försämrades genom att de kände sig begränsade i sitt arbete och/eller i deras dagliga verksamhet under behandlingen för sjukdomen (Lövgren et al. 2008). De som deltog i studien var oroliga över förändringar vad det gällde deras kroppsliga funktioner samt hur de framställdes som människa (McCarthy & Dowling 2009).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studiens tidsintervall i sökningarna valdes eftersom en begränsning av antalet sökträffar ville uppnås samt att informationen som framkom skulle vara så aktuell som möjligt. Eftersom forskning är en färskvara och är ständigt under förändring (Forsberg & Wengström 2003). En risk med att avgränsa kan vara att värdefull data riskerar att falla bort. Valet av språk vid sökningarna angavs som svenska och/eller engelska eftersom författarna förstår och behärskar dessa språk bra. Inklusionskriterierna användes för att endast få upplevelser från den specifika patientgruppen. De gjorde att antalet sökträffar blev specificerade och därmed passade bättre till syftet. Eftersom många som drabbas av sjukdomen är i medelåldern eller äldre så framkom det inte några studier angående

barn eller ungdomar. Studier som inte var etiskt granskade exkluderades, vilket kan ha lett till att relevant fakta kan ha fallit bort.

För att få ett bredare perspektiv användes både kvalitativa och kvantitativa studier. Kvalitativa studier syftar till att få förståelse för patientens situation, detta gör att det blir lättare att utläsa och få en inblick i patienters erfarenheter och upplevelser (Friberg 2006). Kvantitativa studier får inte samma inblick i livssituationen (a.a.). En litteraturstudie som innehåller både kvalitativa och kvantitativa studier kan studera problemet ut olika perspektiv vilket Willman et al. (2006) menar leder till en bra förståelse. De kvalitativa studierna ökade tillförlitligheten eftersom dess svar var från personerna själva. Detta är något som Polit & Beck (2008) också upplyser om, då de menar att risken är större i kvantitativa studier att svaren kan vara opålitliga (a.a.). Giltigheten och trovärdigheten för studien ökade, då de kvalitativa och kvantitativa studiers resultat ofta frambringade samma erfarenheter.

De databaser som användes valdes för att de är inriktade på ämnet omvårdnad. Sökorden *patient experience*, *lived experience* och *life changes events* gav inga träffar, detta tyder på att de tidigare använda sökorden var tillräckligt täckande. Med tanke på att författarna först läste titeln/abstracten när de vetenskapliga studierna skulle väljas ut, kan detta lett till att viss fakta har fallit bort. För att öka trovärdigheten av de vetenskapliga studierna var båda författarna närvarande vid granskningen. Vid tveksamheter har författarna tagit hjälp av varandra, de anser därför att granskningen är tillförlitlig. Studier från olika områden i världen användes, dessa var Sverige, Storbritannien, Skottland, Irland, USA och Kina. Eftersom studiens syfte var att fånga personer med erfarenheter av lungcancer så ansågs inte skillnader i vårdssystemet ha någon större betydelse. Det visade sig att personer med olika etnicitet hade liknande upplevelser angående sjukdomen och sitt tillstånd.

Resultatdiskussion

Personers erfarenheter är i högsta grad individuella, på det sättet att deras livsvärld är en subjektiv känsla (Birkler 2007). Erfarenheter som utmärkte sig var andningssvårigheter och rädsla och skuld känslor, därför har dessa valts att diskuteras.

Andningssvårigheter

Många personer med lungcancer drabbas av andningssvårigheter, dessa upplevs som krävande och mycket obehagliga (Lai et al. 2007) (Molassiotis, Lowe, Blackhall & Lorigan 2010) (Joyce, Schwartz & Huhmann 2008). Flera studier framkom det också att dyspné påverkade personernas vardagsliv så pass att den orsakade energibrist till att äta, laga mat och diska, vilket resulterade i att deras livskvalité minskade (Lai et al. 2007) (Gooneratne, Dean, Rogers, Emeka Nkwuo, Coyne och Kaisers 2007). Det är viktigt att vårdpersonalen har en inblick i vad som styrker just denna patientens livskvalité. Genom att personen bland annat får symptomkontroll och att personen känner att vårdpersonalen har förståelse hans/hennes känslor kan detta resultera i att dennes livskvalité styrks (Montazeri, Gillis & McEwen 1998). I Reitan & Schölberg (2003) påvisas det att många personer uppfattar känslan av att inte få luft som krävande och skrämmande, vilket styrker studiens resultat. Det påvisas att personer i samband med andningssvårigheter kan ha en rädsla över att kvävas av dem trots att syremättnaden i blodet är god, och att denna rädsla ofta minskar under syrgasbehandling då personen känner sig tryggare, och detta är något som de nationella riktlinjerna för lungcancervård (Socialstyrelsen 2011) tar upp som en viktig kunskap. Eftersom andningssvårigheter kan erfaras som mycket obehagliga och krävande av personer med lungcancer är det viktigt att det uppmärksammas av sjuksköterskan och i vården (Socialstyrelsen 2011). Det är viktigt att det görs en utredning om vad som är orsaken eller vad som påverkar själva dyspné för att kunna effektivisera behandlingen (Silvestri, Sherman, Williams, Leong, Flume & Turrisi 2002). Personer med lungcancer ska ha möjligheten att få syrgasbehandling vid andningssvårigheter, detta för att förbättra deras livskvalitet (Socialstyrelsen 2011). Det framkom i resultatet att personer kunde känna smärta i samband med dyspné. Omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee (2006) betonar att det är viktigt att som sjuksköterska vara medveten om att varje person är unik och erfarenheter av smärta upplevs olika (a.a.). Smärtbehandling ska vara av största prioritet, varje individ ska ha rätt till att leva ett liv utan svår smärta (Joyce et al. 2008). I sjuksköterskans kompetensbeskrivning framgår det att hon/han bland annat ska ha en förmåga att kunna tillgodose personers olika omvårdnadsbehov, ha ett bra bemötande och kunna identifiera och förebygga hälsorisker (Socialstyrelsen 2005). Denna uppgift är en av de viktigaste att vidhålla för att patienten ska få en så bra livskvalitet som möjligt.

Rädsla

I resultatet framkom det att personer med lungcancer kunde känna rädsla, ofta kunde denna rädsla utspela sig på grund av en ovisshet gällande vad framtiden skulle frambringa eller att de inte hade någon kunskap om sin sjukdom (Ekfors & Petersson 2003) (Tod et al. 2007). Att dessa personer kan känna rädsla över vad som ska hända i framtiden stöds även av Reitan & Schölberg (2003). De beskriver att många personer är oroliga och rädda över vad som kommer ske vid försämring av sjukdomen och de undrar vilka fysiska symptom som de kommer få (a.a.). Information är en viktig faktor till att personen bland annat kan känna sig mindre rädd, detta är något som Maguire (1999) styrker. I studien visades det att genom att personen fick information och möjlighet till att själv vara delaktig i beslut rörande sjukdomen ökade deras välbefinnande. Det påvisades också att om personen fick information angående sin situation och vad som skulle hända, var det viktigare än att känna sig delaktig (a.a.). Som sjuksköterska är det då viktigt att vara lyhörd efter patientens behov (Socialstyrelsen 2011). Det är också viktigt att sjukvårdspersonalen har en god kommunikation med patienten (a.a.). Detta är något som Travelbee (1999) framhåller, hon menar att kommunikationen mellan sjuksköterskan och patienten är den viktigaste faktorn till att en mellanmänsklig relation kan utvecklas. Genom god kommunikation kan sjuksköterskan få en inblick i hur patienten känner sig och är som person vilket kan skapa en mellanmänsklig relation. Känslan av rädsla som upplevdes anses kunna mildras om patienten känner en stor tilltro till sin sjuksköterska, och att han/hon känner att denna är någon man kan lita på (a.a.). Kommunikation är lika viktigt i vården oberoende på vilken cancerform patienten lider av vilket även stöds av Maguire (1999). Det visade sig att kommunikationen hade en inverkan på personernas liv på så sätt att den psykiska hälsan blev bättre och då även deras livskvalitet (a.a.). God kommunikation och information anses ge personer bättre välbefinnande, vilket kan minska deras rädsla. Ovissheten kan vara den känsla som utlöser mest rädsla och påverkar många olika negativa känslor. Om sjuksköterskan kan minska personens känsla av ovisshet kan möjligen deras livskvalité och välbefinnande öka.

Skuldkänslor

Något som utmärkte sig i studiens resultat var att rökare ofta tog på sig skulden för sin sjukdom (Berterö et al. 2008). Detta visar på hur viktigt det är att sjuksköterskans arbete i

vården ska vara jämlikt, (Socialstyrelsen 2011). Det vill säga att alla patienter får samma åtgärder, oavsett deras bakgrund (a.a.). Varje person ska få de omvårdnadsåtgärder tillgodosedda som behövs för att styrka personens livskvalité oavsett vilket stadie de befinner sig i sjukdomen (Montazeri et al. 1998). Reitan & Schölberg (2003) menar att skuld känslor kan resultera i att personen inte vill tala om sin sjukdom för vårdpersonalen. Att personen i fråga försöker uttrycka de känslor i ord är mycket viktigt, att uppmuntra personen att våga prata om sina skuld känslor är en betydelsefull faktor till att personen känner att han/hon inte behöver bära på dessa känslor ensam. Som sjuksköterska är omsorgen en viktig uppgift att ge, den ska innebära att patienten känner förtroende för sin sjuksköterska samt att han/hon känner sig förstådd (a.a.). I resultatet framkom det personer med lungcancer kunde känna skuld på grund av hur media vinklar lungcancer och dess orsak, alltså att den enda orsaken är rökning (Tod et al. 2007). De kände då att omvärlden beskyllde dem till att det var deras eget fel (a.a.). Därför är det viktigt att patienten känner att sjuksköterskan kommer att ge all den omvårdnaden som behövs. Sjuksköterskans uppgift är således ej att döma någon och under det arbete som hon gör ska hennes egna åsikter läggas åt sidan. I kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor framkommer det att en viktig uppgift är att identifiera och tillgodose patientens omvårdnadsbehov, detta gäller bland annat psykiska och sociala behov (Socialstyrelsen 2005). Detta är något som även Travelbee (1999) håller med om, sjuksköterskan ska kunna genom observationer se de omvårdnadsbehov som personen behöver samt att hon/han ska se till att dessa omvårdnadsbehov tillgodoses så mycket som det är möjligt. Möjligen kan den skam och skuld som de personer som hade rökt kände, resultera i till att de väntade med att söka vård. Vilket då kan vara en bidragande faktorerna till att lungcancer ofta diagnostiseras i ett sent sjukdomsstadium. Denna tanke bekräftas av Reitan & Schölberg (2003) då de uppger att personer inte tar kontakt med sjukvården direkt när de börjar få besvärande symptom (a.a.).

Resultatet visade också att andra erfarenheter som till exempel trötthet, ångest och oro samt smärta, gemensamt tydde på att kommunikation och information är viktiga om personen ska kunna känna välbefinnande i sin livssituation. Eftersom brist på detta kunde leda till sämre livskvalité. Detta visar att sjuksköterskans omvårdnad och förståelse för dessa personer är av stor betydelse.

Slutsats

Erfarenheter som utmärkte sig i resultatet var andningssvårigheter, rädsla och skuld känslor.

För en god livskvalité är det viktigt att personerna får en god symptomkontroll.

Sjuksköterskans uppgift är således att göra honom/henne så symptomfri som det går. Palliativ vård är speciellt viktig i detta sammanhang eftersom den syftar till att förbättra patientens livskvalitet. Behovet av god kommunikation mellan sjuksköterskan och patienten är återkommande i många av studierna. Patientens livskvalité kan förbättras betydligt om kommunikationen mellan de båda är god. Målet för omvårdnaden bör vara att skapa en så bra livskvalité som möjligt. Det är då viktigt att sjuksköterskan har kunskap om vad personen anser är livskvalitet, eftersom alla individer ser på det olika. Sjuksköterskans uppgift är då att vägleda personen till att exempelvis välja den behandling som ger bäst förutsättningar att uppnå deras livsönskan. Det framkom erfarenheter av att de inte fick tillräckligt med information gällande deras situation. För att livskvaliteten ska kunna bli bättre behövs stöd från vårdpersonalen, genom möjlighet till samtal om livssituationen, behandlingen och om vad som skulle hända efteråt. Att vara medveten om personers erfarenheter av lungcancer kan leda till att deras livskvalité höjs och att deras vårdupplevelse förbättras.

REFERENSER

Berterö, C., Vanhanen, M. & Pappelin, 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, 862-869.

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad Etik och människosyn*. Stockholm: Liber.

Cancerfonden. (2010). *Lungcancer*. Hämtad 2011-02-16, 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. *British Medical Journal* 328(19), 1-5.

Ekfors, H. & Petersson, K. (2003). A Qualitative Study of the Experiences During Radiotherapy of Swedish Patients Suffering From Lung Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 31(2), 329-334.

Ericson, E. & Ericson, T. (2009). *Illustrerade Medicinska sjukdomar specifika omvårdnad medicinsk behandling patofysiologi*. Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Gooneratne, N., Dean, G., Rogers, A., Emeka Nkwuo, J., Coyne, J. & Kaiser, L. (2007). Sleep and quality of life in long-term lung cancer survivors. *Lung cancer*, 58, 403-410.

Graves, K., Arnold, S., Love, C., Kirsh, K., Moore, P. & Passik, S. (2006). Distress screening in a multidisciplinary lung cancer clinic: Prevalence and predictors of clinically significant distress. *Lung Cancer*, 55, 215-224.

Henoch, I., Bergman, B., Gustafsson, M., Gaston-Johansson, F. & Danielson, E. (2007). Dyspnea experience in patients with lung cancer in palliative care. *European Journal of Oncology Nursing*, 12, 86–96.

Hjort, P. (2009). *Sjukvård i hemmet*. Hämtad 2011-02-11, från <http://www.varguiden.se/Sa-funkar-det/Halso-och-sjukvard/Narsjukvard/Vard-i-hemmet/>

Joyce, M., Schwartz, S. & Huhmann, M. (2008). Supportive care in lung cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(1), 57-67

Klint, Å. (2009). *Populärvetenskapliga fakta om cancer. Cancer i siffror 2009*. Hämtad 2011-02-08, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8348/2009-126-127_2009126127.pdf

Lai, Y., Chan, C. & Lopez, V. (2007). Perceptions of Dyspnea and Helpful Interventions During the Advanced Stage of Lung Cancer: Chinese Patients' Perspectives. *Cancer Nursing*, 30(2), E1-E8.

Lövgren, M., Tishelman, C., Sprangers, M., Koyi, H. & Hamberg, K. (2008). Symptoms and problems with functioning among women and men with inoperable lung cancer – A longitudinal study. *Lung Cancer*, 60, 113-124.

Magurie, P. (1999). Improving Communication with Cancer Patients. *European Journal of Cancer*, 35 (10), 1415-1422.

- McCarthy, I. & Dowling, M. (2009). Living with a diagnosis of non-small cell lung cancer: patients' lived experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(12), 579-587.
- Molassiotis, A., Lowe, M., Blackhall, F. & Lorigan, P. (2010). A qualitative exploration of a respiratory distress symptom cluster in lung cancer: Cough, breathlessness and fatigue. *Lung Cancer*, 71, 94-102.
- Montazeri, A., Gillis, C-R. & McEwen, J. (1998). Quality of life in patients with lung cancer: a review of literature from 1970 to 1995. *Chest*, 113(2), 467-481.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (8. ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Ringborg, U. & Dalianis, T. & Henriksson, R. (2008). *Onkologi*. Stockholm: Liber.
- Reitan, A.M. & Schølberg, T.K. (red.) (2003). *Onkologisk omvårdnad: patient, problem, åtgärd*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.
- Sandeman, G. & Wells, M. (2010). The meaning and significance of routine follow – up in lung cancer – A qualitative study of patients' experiences and interpretations. *European Journal of Oncology Nursing*, 2010, 1-8.
- Sanders, S., Bantum, E., Owen, J., Thornton, A. & Stanton, A. (2009). Supportive care needs in patients with lung cancer. *Psycho-Oncology*, 19, 480-489.
- Sarna, L., Brown, J., Cooley, M., Williams, R., Chernecky, C., Padilla, G. & Layo Danao, L. (2005). Quality of Life and Meaning of Illness of Women With Lung Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32(1), E9-E19.

Silvestri, G., Sherman, C., Williams, T., Leong, S-S., Flume, P. & Turrisi, A. (2002). Caring for the dying patient with lung cancer. *Chest*, 122, 1028-1036.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2011-02-08, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen. (2011). *Nationella riktlinjer för lungcancervården 2011 – stöd för styrning och ledning*. Hämtad 2011-05-27, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18241/2011-3-2.pdf>

Tishelman, C., Petersson, L-M., Degner, L. & Sprangers, M. (2007). Symptom prevalence, intensity, and distress in patients with inoperable lung cancer in relation to time of death. *Journal of Clinical Oncology*, 25(34), 5381-5389.

Tod, A., Craven, J. & Allmark, P. (2007). Diagnostic delay in lung cancer: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 61(3), 336–343.

Tod, AM. & Joanne, R.(2010). Overcoming delay in the diagnosis of lung cancer: a qualitative study. *Nursing standard*, 24 (31): 35-43.

Travelbee, J (2006) *Mellemmenneskelige aspekter i sygepleje*. (1. utg., 3. upl.) Köpenhamn: Munksgaard .

Travelbee, J (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget.

WHO. (2011). *Cancer*. Hämtad 2011-02-08, från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>

WHO. (2011). *Cancer Palliative Care*. Hämtad 2011-05-27, från

<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

| Datum | Databas | Sökord och boolesk operator (and, or, not) | Begränsningar | Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term) | Antal träffar | Motiv till exklusion av artiklar | Utvalda artiklar |
|--------|---------|---|---------------------------|---|---------------|--|--------------------|
| 6/4-11 | Cinahl | Lung cancer AND nurs* AND patient* AND experience | English, human, 2000-2011 | Abstract | 19 | Svarade ej till syftet pga. fel perspektiv. Samt att vissa innehöll en blandning av olika sorters cancer. | 2,6,7,13,14,15, 16 |
| 6/4-11 | Medline | Lung cancer AND nurs* AND patient* AND experience | English, human, 2000-2011 | Abstract | 30 | Svarade ej till syftet pga. fel perspektiv. Samt att vissa innehöll en blandning av olika sorters cancer. De som svarade till syftet fanns i tidigare sökning. | |
| 6/4-11 | Pubmed | Lung cancer AND nurs* AND patient* AND experience | English, human, 2000-2011 | Title/Abstract | 22 | Svarade ej till syftet pga. fel perspektiv. Samt att vissa innehöll en blandning av olika sorters cancer. De som svarade till syftet fanns i tidigare | |

| | | | | | | | |
|--------|-------------------------|---|----------------------------|--------------------------|------|--|------|
| | | | | | | sökning. | |
| 6/4-11 | PsykInfo | Lung cancer AND nurs* AND patient* AND experience | English, human, 2000-2011 | Abstract | 1010 | | |
| 6/4-11 | PsykInfo | Lung cancer OR pulm neoplasm AND nurs* AND patient experience | English, human, 2000-2011 | Abstract | 15 | Svarade ej till syftet pga. fel perspektiv. Samt att vissa innehöll en blandning av olika sorters cancer. | |
| 8/4-11 | Medline, Pubmed, Cinahl | Pulm neoplasm AND nurs* AND patient* AND experience | English, human, 2000-2011 | Abstract, Title/Abstract | 0 | | |
| 11/4 | PubMed | Lung cancer AND symptoms AND Problems | English, human, 2000-2011 | Title/Abstract | 36 | Svarade ej till syftet pga. fel perspektiv. Samt att vissa innehöll en blandning av olika sorters cancer. | 7, 8 |
| 11/4 | Cinahl | Lung cancer AND symptoms AND Problems | English, human, 2000-2011 | Abstract | 10 | Svarade ej till syftet pga. fel perspektiv. Samt att vissa innehöll en blandning av olika sorters cancer. De som svarade till syftet fanns i tidigare sökning. | |
| 11/4 | Medline | Lung cancer AND symptoms AND Problems | English, hanuma, 2000-2011 | Abstract | 37 | Svarade ej till syftet pga. fel perspektiv. Samt | 2 |

| | | | | | | | |
|------|---------------|---|------------------------|---------------------------|----|--|---|
| | | | | | | att vissa innehöll en blandning av olika sorters cancer. De som svarade till syftet fanns i tidigare sökning. | |
| 11/4 | ScienceDirect | Lung cancer patient* AND experience nurs* | Medicine and dentistry | Abstract, title, keywords | 15 | Svarade ej till syftet pga. fel perspektiv. Samt att vissa innehöll en blandning av olika sorters cancer. De som svarade till syftet fanns i tidigare sökning. | 2 |

Bilaga 2

Artikelöversikt

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsmetod | Genomförande Analys | Resultat | Kvalitet |
|--|--|---|--|--|---|-----------------|
| Tod AM, Craven J & Allmark P. UK 2007. | Diagnostic delay in lung cancer: a qualitative study | Att identifiera faktorer som påverkar fördröjning av rapporteringen av symtom vid lungcancer. | 20 stycken personer deltog. Datainsamling skedde med hjälp av halvstrukturerade enskilda intervjuer. Intervjuerna bandinspelades och transkriberades. | Individuella intervjuer som varade mellan 30-60 minuter. Innehållet skrevs ner. Två författare granskade innehållet oberoende. Därefter diskuterades materialet och tolkades. | Deltagarna hade erfarenheter av brist på information och kunskap gällande bland annat sjukdomen. Patienterna upplevde hosta, rädsla, dålig aptit, andfåddhet och smärta. Rökare kände sig anklagade och skuldbelagda. | Bra |
| Henoch I, Bergman B, Gustavsson M, Gaston- Johansson F & Danielson E. Sverige 2007. | Dyspnea experience in patients with lung cancer in palliative care | Att beskriva upplevelser av dyspné och undersöka relationen av det till andra symptom. | 105 stycken personer deltog. Datainsamlingen skedde med hjälp av enkäter. Som verktyg användes olika skalor. | Efter datainsamling gjordes bedömningar på svaren och de kategoriserades, sedan mätes medianen. Även standardavvikelse presenterades för att kunna göra en jämförelse med andra studier. | Patienter upplevde dyspné vid fysisk aktivitet, det gav emotionell stress, trötthet, smärta, depression och ångest. | Bra |

| | | | | | | |
|---|--|---|--|--|---|-----|
| Sarna L, Brown JK, Cooley ME, Williams RD, Chernecky C, Padilla G & Layo Danao L. USA 2005. | Quality of Life and meaning of illness of women with lung cancer. | Att beskriva livskvalitet bland kvinnor som lever med diagnosen lung cancer | 231 stycken personer deltog. Databeskrivning skedde med hjälp av enkäter och intervjuer. De svarade på frågor vars svar senare angavs med poäng. Även intervjuer gjordes i hemmet eller inom forskningskontoret. | Alla frågeformulär granskades för fullständighet. Det gjordes ett slumpmässigt urval för att kontrollera dess tillförlitlighet. Varje symptom gavs en poäng, ju högre poäng ju värre upplevelse. Därefter kunde svaren tolkas. | Patienterna upplevde stress, rädsla, trötthet och att familjesituationen var påfrestande. Många patienter fann en mening med sjukdomen. | Bra |
| McCarthy, I. & Dowling, M. Ireland 2009. | Living with a diagnosis of non-small cell lung cancer: patients' lived experiences | Att upptäcka patientens upplevelse av att leva med små-cellig lungcancer | 6 stycken personer deltog. Databeskrivning skedde med hjälp av intervjuer som hade öppna frågor. Deltagaren bestämde platsen för intervjun. | Intervjuerna varade mellan 45-60 minuter. Materialet transkriberades och lästes om flera gånger. Detta resulterade i 4 stycken huvudkategorier. | Patienterna upplevde att de ville upprätthålla deras liv. De kände att de förlorade arbetet, vänner och de fick ekonomiska problem. | Bra |
| Ekfors, H. & Petersson, K. Sverige 2003. | A Qualitative Study of the Experiences During Radiotherapy of Swedish Patients Suffering From Lung Cancer. | Att beskriva upplevelser av patienter med lungcancer under radioterapi behandling | 15 stycken personer deltog. Databeskrivning skedde genom intervjuer som transkriberades. | Intervjuerna varade i ca 40 minuter, intervjun ansågs som slut när deltagaren kände sig nöjd. Materialet tolkades med hjälp av en innehållsanalys. Granskningen gjordes av författarnas medarbetare. | Patienterna upplevde trötthet, fysisk stress och lidande och rädsla. | Bra |

| | | | | | | |
|---|---|--|--|--|---|-------|
| Lai, Y., Chan, C. & Lopez, V. Kina 2007. | Perceptions of Dyspnea and Helpful Interventions During the Advanced Stage of Lung Cancer: Chinese Patients' Perspectives | Beskriva upplevelser av dyspné hos kinesiska patienter med lungcancer i sent stadium | 11 stycken personer deltog. Datainsamling skedde med hjälp av semistrukturerade och öppna intervjuer. Intervjuerna var bandinspelade och transkriberade. | Intervjuerna varade i 20-35 minuter. Författarna lyssnade på resultatet om och om igen för att inte feltolka eller missa något. Materialet kodades och tilldelades huvud- och underkategorier. | Patienter upplevde tryck runt halsen och över bröstet. Det upplevdes smärtsamt och utlöstes ofta av fysisk aktivitet. Detta ledde till brist på energi. | Bra |
| Graves, K., Arnold, S., Love, C., Kirsh, K., Moore, P. & Passik, S. USA 2006. | Distress screening in a multidisciplinar y lung cancer clinic: Prevalence and predictors of clinically significant distress | Att undersöka lungcancer patienters förekomst av ångestkänslor | 333 stycken personer deltog. Datainsamling skedde med hjälp av deltagarnas journaler samt korta intervjuer. Deltagarna svarar även på frågor i frågeformulär, med hjälp av en skala. | Intervjuerna ägde rum innan läkarbesök. Författarna delade in upplevelsens styrka i olika kategorier, de använde sedan tabell för att utläsa resultatet. | Patienter upplevde att ångest uppkom i samband med andra upplevelser, som exempelvis fatigue, smärta och andningsbekymmer. | Medel |
| Tishelman, C., Pettersson, L-M., Degner, L. & Sprangers, M. Sverige 2007. | Symptom Prevalence, Intensity, and Distress in Patients With Inoperable Lung Cancer in Relations to Time of Death | Att undersöka förekomsten av symptom och intensitet i samband med ångest hos patienter med inoperabel lungcancer, i relation till döden. | 400 stycken personer deltog. Datainsamling skedde med hjälp av enkäter och korta intervjuer. Deltagaren bestämde platsen för intervjun. | Svaren gavs poäng och på så sätt kunde utläsa ett resultat. Deltagarna delades in i grupper efter överlevnadsprognos. Intensiteten av fynden visades med hjälp av medelvärde samt standardavvikelse. | Ju närmre döden patienterna befann sig ju fler symptom upplevdes. | Medel |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|--|-------|
| Lövgren, M., Tishelman, C., Sprangers, M., Koyi, H. & Hamberg, K. Sverige 2008. | Symptoms and problems with functioning among women and men with inoperable lung cancer – A longitudinal study. | Att jämföra förekomsten och skillnader av intensiteten av symptom och problem mellan män och kvinnor med inoperabel lungcancer. | 159 stycken personer deltog. Datainsamling skedde med hjälp av enkäter och intervjuer. Deltagaren bestämde platsen för intervjun. | Författarna samlade in data från enkäterna. Svaren som angavs tilldelades poäng. Utifrån detta jämföres kvinnors och mäns resultat. Medelvärde redovisas. Analysen skedde i fem steg. | Upplevelser av trötthet, dyspné, hosta och sänkt social funktion. Känslor av oro och medstämdhet. Försämring av många symptom skedde över tiden. | Medel |
| Sandeman, G. & Wells, M. UK 2010. | The meaning and significance of routine follow – up in lung cancer – A qualitative study of patients´ experiences and interpretations | Att undersöka patienters upplevelser av uppföljning och innebörden och betydelsen av den efter behandling efter lungcancer | 10 stycken personer deltog. Datainsamling skedde med hjälp av semistrukturerade intervjuer. Det användes fenomenologi som metod. Alla intervjuer utom en skedde i hemmamjlo. | Urvalet var medvetet angående ålder, kön, typ, sjukdomsstadium och behandling. Intervjuerna bandades och transkuberades med hjälp av en metod för analys. Materialet sorterades till teman. | Vikten av god kommunikation och kontinuitet. Många kände mer osäkerhet och sårbarhet efter behandlingen. | Bra |
| Berterö, C., Vanhanen, M. & Pappelin, G. Sverige 2008. | Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients´ perspectives of how it affects their life situation and quality of life. | Att beskriva hur diagnosen påverkar patienternas liv och livskvalité. | 23 stycken personer deltog. Datainsamling skedde med hjälp av intervjuer. Intervjuerna bandinspelades och transkriberades ordagrant .Till hjälp användes en intervjumall. Dessa skedde i hemmet eller på sjukhus. | Intervjuerna varade i mellan 40-100 minuter. Analysen skedde i fem steg som bestod av att läsa, läsa om, tolka och få djupare förståelse. Till analysen användes en fenomenologisk hermeneutisk ansats. | Patienterna upplevde rädsla, oro, osäkerhet och hopp. De var rädda för att bli en börda för familjen. Patienterna ville vara självständiga. | Bra |

| | | | | | | |
|--|---|--|---|---|---|-----|
| | | | Fenomenologisk metod användes. | | | |
| Chapple, A., Ziebland, S. & McPherson, A. UK 2004. | Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: Qualitative study. | Att undersöka känslan av stigma, skam, och att vara utpekad. | 45 stycken personer deltog. Datainsamling skedde med hjälp av intervjuer. Intervjuade deltagarna i sina hem. Intervjuerna blev bandinspelade och transkriberades. | Intervjuerna varade i 1-3 timmar. Använde ett dataprogram för att med hjälp av det hitta likheter. Fynden delades in i teman samt att de fick en kodning. | Patienter upplevde att de blev beskyllda för lungcancer och att vänner och familj tog avstånd från dem. | Bra |

Bilaga 3 Kvalitetsbedömning för granskning av artiklar

Evidensbaserad omvårdnad

Bilaga H

Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristika

Antal

Ålder

Man/kvinna

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

– Relevant? Ja Nej Vet ej

– Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

– urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

– datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

– analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

– Råder datamättnad? Ja Nej Vet ej

– Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

– Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

122

Bilaga H

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....
.....
.....
.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra Medel Dålig

Kommentar

.....
.....

Granskare (sign)

122

Bilaga 4

Kvalitetsbedömning för granskning av artiklar

Evidensbaserad omvårdnad

Bilaga G

Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod

Beskrivning av studien

Forskningsmetod RCT CCT (ej randomiserad)
 multicenter, antal center
 Kontrollgrupp/er

Patientkaraktäristika Antal
 Ålder
 Man/Kvinna

Kriterier för exkludering Adekvata exklusioner Ja Nej

Intervention

Vad avsåg studien att studera?
 Dvs. vad var dess primära resp. sekundära effektmått

Urvalsförfarandet beskrivet? Ja Nej
Representativt urval? Ja Nej
Randomiseringsförfarande beskrivet? Ja Nej Vet ej
 Likvärdiga grupper vid start? Ja Nej Vet ej
 Analyserade i den grupp som de randomiserades till? Ja Nej Vet ej

Bilaga G

Blindning av patienter? Ja Nej Vet ej
 Blindning av vårdare? Ja Nej Vet ej
 Blindning av forskare? Ja Nej Vet ej

Bortfall

Bortfallsanalysen beskriven? Ja Nej
 Bortfallsstorleken beskriven? Ja Nej

Adekvat statistisk metod? Ja Nej

Etiskt resonemang? Ja Nej

Hur tillförlitligt är resultatet?

Är instrumenten valida? Ja Nej

Är instrumenten reliabla? Ja Nej

Är resultatet generaliserbart? Ja Nej

Huvudfynd (hur stor var effekten?, hur beräknades effekten?, NNT, konfidensintervall, statistisk signifikans, klinisk signifikans, powerberäkning)

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra Medel Dålig

Kommentar

Granskare sign: