

**Återhämtning och upplevd livskvalitet efter
övre gastrointestinal kirurgi
-
ett patientperspektiv**

Ulla Olsson

Göteborg 2009

COPYRIGHT © Ulla Olsson
ISBN 978-91-628-7814-6

Printed in Sweden by Intellecta Docusys AB Västra Frölunda

ABSTRAKT

Bakgrund: Tidigare forskning som rör cancersjukdomar i matstrupe, magsäck och bukspottkörtel har beskrivits utifrån olika perspektiv såsom symtombild behandlingsmöjligheter, operationsteknik och komplikationer och har i de flesta fall haft ett medicinskt perspektiv. Vilken omvårdnad som behövs i samband med det kirurgiska ingreppet och hur patienterna återhämtat sig, har inte i någon större utsträckning varit föremål för studier. Detta har möjligen medfört att vårdandet i samband med och efter det kirurgiska ingreppet inte har utvecklats optimalt. Det är viktigt att utveckla kunskap om patienters upplevelser av sin återhämtning efter det kirurgiska ingreppet eftersom detta innebär en permanent funktionsnedsättning då flera organ helt eller delvis avlägsnats.

Syfte: Avhandlingens övergripande syfte är att beskriva patienternas upplevelser av att återhämta sig efter övre gastrointestinal kirurgi, deras upplevda livskvalitet och välbefinnande före operation och vid tre och tolv månader efter operation.

Metod: En beskrivande kvalitativ ansats har använts i tre delstudier och en delstudie har en beskrivande kvantitativ design. I delstudie I deltog tio patienter. Femton patienter deltog i vardera delstudien II och IV. Tjugofyra patienter var engagerade i delstudie III som besvarade tre olika mätinstrument samt ett frågeformulär. Vid tolkningsprocessen i delstudie I och IV har en hermeneutisk ansats använts i delstudie II har kvalitativ innehållsanalys tillämpats. Beskrivande statistik användes i delstudie III.

Resultat: Vid patienternas återhämtning tre månader efter det kirurgiska ingreppet gav patienterna uttryck för känslor som övergivenhet och besvikelse och att befinna sig på ”djupet”. Återhämtning upplevdes först när kraft och energi började återvända och de fysiska besvären inte ständigt var närvarande. Behovet att få tala med någon professionell för att få svar på oroande frågor var ett önskemål som framfördes av de flesta patienterna. Fastandet före undersökningar, det kirurgiska ingreppet och avsaknad av aptit och hungerskänslor bidrog till att patienterna förlorade i vikt, vilket innebar att kroppen förändrades och kändes främmande. Sammanfattningsvis kan sägas att patienterna upplevde väntetiden mellan diagnos och operation och vårdtiden tre månader efter operation som en tid med känslor av oro, rädsla och ensamhet. Resultaten vid tolv månader visade att de flesta patienterna återhämtat sig och att de kunnat återvända till vissa aktiviteter och vanor de hade före operationen, men att antalet patienter som kände sig besvikna ökat med tiden. Kvarvarande besvär tolv månader efter operation framkallade tankar om att tumören/cancersjukdomen inte var helt borta. Den årslånga återhämtningen hade för de flesta patienterna inneburit ett kämpande för att komma över och att bli fri från besvärande symtom och obehag som sjukdomen och operationen medfört. En del patienter kände en underliggande oro och osäkerhet om sjukdomens utveckling och kroppens reaktioner särskilt som de fortfarande hade besvärande obehag och inte fått sina frågor besvarade.

Konklusion: Tecken på att återhämtning skett var att patienterna återfick sina krafter och sin energi och att fysiska besvär tonade bort eller försvann. Trots att sjukdomen inte ständigt var närvarande innebar det inte att alla besvärande symtom försvunnit efter tolv månader. Människors inställning till sin livssituation är minst lika viktig som kroppens fysiologiska begränsningar och möjligheter. En möjlighet för människan att gå vidare trots kvarvarande besvär efter sjukdomen är att flytta fokus på de fysiska besvären/hindren och istället fokusera på de möjligheter som kroppen har kvar. Det finns behov av fortsatt forskning som utvärderar en kontinuerlig kontakt med sjuksköterska, och där en fungerande och förtrolig vårdrelation etablerats

Keywords: cancer, gastrointestinal, hermeneutic, interpretation, quality of life, life-understanding, nutrition, recovery, suffering surgery

ORIGINALARTIKLAR

Avhandlingen baseras på följande delarbeten:

- I. Olsson U., Bergbom I. & Bosaeus I. (2002) Patients' experiences of the recovery period 3 months after gastrointestinal cancer surgery.
European Journal of Cancer Care. **11**, 51-60.
- II. Olsson U., Bergbom I. & Bosaeus I. (2002) Patients' experiences of their intake of food and fluid following gastrectomy due to tumor.
Gastroenterology Nursing. **25**(4), 146-153.
- III. Olsson U., Bosaeus I., Svedlund I. & Bergbom I. (2006) Patient' subjective symptoms, quality of life and intake of food during the recovery period 3 and 12 months after major upper gastrointestinal surgery.
European Journal of Cancer Care. **16**(1), 74-85.
- IV. Olsson U., Bosaeus I. & Bergbom I. Patients' experiences of the recovery period 12 months after upper gastrointestinal cancer surgery.
Manuscript.

Artikel I, II och III publiceras med tillstånd från tidskrifterna

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	7
BAKGRUND	8
Problemområde	8
Förekomst av sjukdom i övre buken, vård och behandling	9
Cancer i matstruken	9
Cancer i magsäcken	9
Cancer i bukspottkörteln	10
Vård- och behandlingsrutiner	11
Tidigare forskning	12
Komplikationer	12
Viktnedgång och avsaknad av aptit och hunger	12
Livskvalitet och hälsorelaterad livskvalitet	13
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	15
TEORETISK REFERENSRAM	16
Livsförståelse	16
Hälsa, ohälsa och lidande	18
Återhämtning	21
METODOLOGI	23
Hermeneutisk ansats	23
Empirisk analytisk ansats	24
Forskningsprojektets bakgrund	24
Delstudiernas upplägg och genomförande	25
Patienter	25
Datansamlingsmetoder och tillvägagångssätt	27
Intervjuer	27
Mätinstrument	28
Frågeformulär	28
Tolkning, bearbetning och analys av intervjutexter	29
Delstudie I och IV	29
Delstudie II	30
Statistisk analys	30
Delstudie III	30
Etiska övervägande	31
RESULTAT	32
Delstudie I	32
Delstudie II	33
Delstudie III	34
Delstudie IV	34

DISKUSSION OCH REFLEKTIONER	37
Resultatdiskussion	37
Fysiska besvär och ovisshet	37
Att kunna äta och dricka och att inte gå upp i vikt	38
Det ”normala” livet tar mer och mer plats	40
Sammanfattande reflektioner och förståelse	42
Metoddiskussion	44
FORTSATT FORSKNING	50
KONKLUSION	51
SAMMANFATTNING PÅ ENGELSKA	52
TILLKÄNNAGIVANDE	58
REFERENSER	59
STUDIE I-IV	

INLEDNING

Avhandlingen handlar om människor som fått besked om att de har en elakartad sjukdom i något av de övre bukorganen, att prognosen är god och att de med stor sannolikhet kommer att tillfriskna efter operation och eventuell annan behandling. Det betyder att det är en liten grupp av patienter eftersom dödligheten är relativt hög och prognosen därmed vanligtvis inte så god (Rouvelas et al. 2005, Grobmyer 2008). Fokus i avhandlingen är patienternas besvär efter ett omfattande kirurgiskt ingrepp och om och hur dessa med tiden avklingar, det vill säga hur återhämtningen sker och vad återhämtning innebär, samt hur det påverkar dem och deras rapporterade livskvalitet.

Övre gastrointestinal (GI) cancer är en av de vanligaste cancersjukdomarna som är väl beskriven i olika studier (Parkin 2001, Enzinger & Mayer 2003). Den huvudsakliga forskningen har varit sjukdomsspecifik och koncentrerats på den kirurgiska behandlingen och orsaker till postoperativa komplikationer samt behandling av dessa. Däremot har studier med ett vårdvetenskapligt perspektiv som beskriver patienternas egna upplevelser av sjukdomen och under återhämtningsperioden inte dokumenterats i lika stor utsträckning.

Detta har möjligen medfört att vårdandet i det postoperativa förloppet inte har utvecklats optimalt eftersom vårdandet i stort sett överlämnats till patienterna själva och deras närstående utan att vetenskapliga fynd finns som bekräftar att detta är det bästa för patienten. Vilken omvårdnad som behövs i samband med det kirurgiska ingreppet har heller inte varit föremål för studier i någon större utsträckning och inte heller hur patienterna återhämtar sig efter behandlingen.

Wiklund (2005) beskriver i en studie med kvantitativ ansats hur patienter som opererats för cancer i matstrupen fortfarande efter sex månader lider av sämre livskvalitet och matstrupsspecifika komplikationer. Vårdandet under den kirurgiska behandlingsperioden såväl som under återhämtningsperioden liksom forskningen bör baseras på patienters upplevelser och perspektiv så att de åtgärder som föreslås och genomförs kan utvärderas om de verkligen är till hjälp för patienten, och minskar patientens lidande. Målet för omvårdnaden och återhämtningen efter sjukdom är att patienter uppnår en ur deras eget perspektiv acceptabel livskvalitet och hälsa. Därför är det viktigt att öka förståelsen för vad det är patienterna genomgår och upplever i samband med sjukdom och efter kirurgisk behandling och vad som är viktigt för att de skall kunna återhämta sig.

Avhandlingen avser därför att bidra med en ökad förståelse för patienternas upplevelser av återhämtning efter GI kirurgi så att det kan leda till en utveckling av vårdåtgärder och insatser som hjälper patienten att åter få uppleva hälsa och välbefinnande. Dessutom vill avhandlingen bidra till en kunskapsutveckling om återhämtning och hälsa inom vårdvetenskap. I bakgrunden behandlas avhandlingens problemområde med beskrivningar av förekomst, prognos och risker för komplikationer och därefter de vårdrutiner som förekommer samt tidigare forskning.

BAKGRUND

Problemområde

Cirka 2300 människor i Sverige drabbas årligen av cancer i matstrupen, magsäcken och bukspottkörteln (Cancer i siffror 2005). I samband med det kirurgiska ingreppet är sjukdomsvistelsen numera oftast kort trots att ingreppet är omfattande. Det kirurgiska ingreppet innebär att delar eller hela organ såsom magsäck, matstrupe och bukspottkörtel tas bort, vilket har till följd att funktioner som intag av mat och dryck, aptit, hungerskänslor och uttömningar radikalt förändras. Frånsett den kroppsliga omställningen och läkningen kan patienten också känna oro för att operationen inte medfört att tumören är borta. Till följd av att födointaget och andra mag-tarmfunktioner förändras eller påverkas kan det leda till att också patienternas sociala liv påverkas. Detta kan i sin tur resultera i att tidigare traditioner och vanor som varit gällande förändras för hela familjen vilket kan påverka patienten på många olika sätt. Det som kanske varit meningsfullt och betydelsefullt för patienten saknar förutsättningar eller är inte möjliga längre. Det kan innebära att tillvaron upplevs främmande och svårbegriplig. Att få en cancerdiagnos eller få veta att man har en hotfull och allvarlig sjukdom som kräver omfattande behandling och vård kan innebära att tillvaron raseras eller att meningssammanhang förloras.

Tidigare forskning som rör cancersjukdomar i matstrupe, magsäck och bukspottkörtel har beskrivits utifrån olika perspektiv såsom symtombild, behandlingsmöjligheter, operationsteknik och komplikationer. Wiklund et al. (2006) beskriver i sin studie att hög ålder, strål- och kemisk behandling innan operation samt stor blödning under det kirurgiska ingreppet ökar risken för komplikationer. Däremot påverkar inte kön eller tumörens typ och lokalisering förekomsten av komplikationer. Cirka 40 procent av patienterna drabbas av någon form av komplikationer i den postoperativa fasen (Hulsher et al. 2002, Mc Culloch et al. 2003). Anastomosläckage, bukabscesser och sårinfektioner är vanligt förekommande komplikationer vid magsäckskirurgi orsakad av tumörer (Mackara et al. 1995).

Studier visar att överlevnadstiden är beroende på i vilket stadium canceren befinner sig (Stenbeck & Rosen 1995). Jamieson et al. (2004) redogör i sin studie för perioden 1990-2000, inkluderande 70756 patienter som opererats för matstrupscancer att dödligheten har minskat med 6-7 procent. Den ökade överlevnaden beror till största delen på förbättrad vård före operationen, bättre operationsteknik och eftervård samt bättre nutritionellt stöd. Fyrtio procent av patienterna överlever emellertid inte ett år efter operationen och når aldrig den livskvalitet de hade före operationen (Bartels et al. 1998, Jamieson et al. 2004).

Patienter som genomgått övre GI kirurgi orsakad av tumörsjukdom behöver ur vårdsynpunkt en längre tids uppföljning avseende födointag, fysisk och mental aktivitet, vilket Ishihara (1999) beskriver i en studie omfattande 51 patienter som opererats med magsäcksresektion på grund av cancersjukdom. Studien genomfördes två år efter operationen. Resultatet visade nödvändigheten av att patienterna följdes upp lång tid efter operationen för att diskutera problem och få svar på oroande frågor som gällde sjukdomen och operationen samt de fysiska och funktionella förändringar som

operationen orsakat. Patienterna hade också behov av att obehindrat kunna diskutera känsloupplevelser, upplevelser av ångest samt olika möjligheter att kontrollera känsloutbrott.

De flesta studierna som hittills publicerats har som utgångspunkt ett medicinskt perspektiv. Studier som beskriver patienternas upplevelser av näringsintag, aptit och hunger och återhämtning efter övre GI kirurgi saknas, vilket gör det svårt att utveckla vårdandet av dessa patienter i samband med och efter operationen. Hur människan anpassar sig och lever med konsekvenserna av dessa förändringar är också relativt okänt.

Förekomst av sjukdom i övre buken, vård och behandling

I avhandlingen avses med sjukdomar i övre buken, cancer i matstrupe, magsäck och bukspottkörtel. Inledningsvis beskrivs sjukdomarna och deras förekomst kortfattat samt prognos och behandling.

Cancer i matstrupen

Cancer i matstrupen är en sjukdom med hög dödlighet och klassificeras som den åttonde vanligast förekommande cancerformen i världen (Parkin 2001). Cancer i matstrupen är dubbelt så vanlig hos män som hos kvinnor. Av alla cancerfall i Sverige år 2003 insjuknade 6,8 procent män att jämföra med 2,3 procent för kvinnor. Svenska cancerregistret redovisar en femårsöverlevnad av 12 procent för både män och kvinnor år 2003 (Cancer i siffror 2005).

Rouvelas et al. (2005) påpekar i sin studie omfattande 764 patienter, att överlevnaden för cancer i matstrupen sedan 1987 fram till år 2000 ökat i Sverige. Resultaten för den ökade överlevnaden sattes i relation till tumörens indelning i olika stadier, tidigare diagnostik, förbättrad operationsteknik, förbättrad anestesi- och intensivvård samt att operationerna utfördes vid specialiserade enheter.

Den dåliga prognosen vid cancer i matstrupen anses bero på den sena symtombilden och att det sällan genom kirurgiskt ingrepp går att avlägsna all tumörvävnad. Svårigheter att svälja är ett av de första symtomen och utgör ofta en anledning till att patienten söker vård. Försämrade aptit och vikt förlust är andra symtom (Quinn & Reedy 1999).

Den radikala behandlingen är kirurgisk som oftast kompletteras med strål- och/eller cytostatikabehandling. Tumörens läge avgör den kirurgiska behandlingen. Är tumören orienterad till antingen nedre tredjedelen av matstrupen eller vid övre magmunnen görs en transiental oesophagoektomi (Wu & Posner 2003).

Cancer i magsäcken

Magsäckscancer har tidigare ansetts vara en av de vanligast förekommande cancerformerna och drabbar framförallt äldre män över 65 år. Denna form av cancer har glädjande nog minskat kraftigt i Sverige. Av alla diagnostiserade cancerformer i Sverige

under år 2003 diagnostiserades 2.4 procent män och 1.7 procent kvinnor. Femårsöverlevnaden var 17 procent för män respektive 21 procent för kvinnor (Cancer i siffror 2005).

Symtomen vid magsäckscancer är smygande och upptäcks vanligtvis först i ett senare skede av sjukdomen (O'Conner 1999). Sjöstedt och Pieper (1986) genomförde en studie inkluderande 141 patienter med syfte att undersöka faktorer som påverkade överlevnaden efter operation av cancer i magsäcken. Femårsöverlevnaden var sju procent. Endast 30 procent av patienterna kunde radikalopereras och överlevnaden i denna grupp var 25 procent. Det nedslående resultatet ansågs bero på svårigheter att ställa en tidig diagnos.

Vid cancer i magsäcken är kirurgisk behandling den enda effektiva behandlingen (Brennan & Karpen 1996). Tumörens lokalisation avgör hur det kirurgiska ingreppet görs. Är tumören belägen i övre eller mellersta delen av magsäcken eller då tumörbildningen är diffus innebär operationen att hela magsäcken och nedre delen av matstrupen opereras bort. Den återstående delen av matstrupen sammankopplas sedan med tunntarmen. Då tumören är lokaliserad till nedre delen av magsäcken opereras den delen bort och resten av magsäcken ansluts antingen med en förbindelse mellan magsäck och tolvfingertarmen eller mellan magsäcken och tunntarmen (O'Conner 1999).

I en retrospektiv studie av Cunningham et al. (2005) där 436 patienter opererats för cancer i magsäcken de senaste 18 åren framkom att inga signifikanta skillnader fanns mellan patienternas överlevnad och tumörens lokalisation, behandlingstid eller kompletterande behandling. Dessa resultat kan tyda på att det finns många andra faktorer som kan inverka och påverka överlevnaden.

Cancer i bukspottkörteln

Cancer i bukspottkörteln är en besvärlig sjukdom som ger sena symtom vilket också komplicerar resultatet av operationen (Lerut, et al. 2005). Sjukdomen är inte så vanlig i Sverige. År 2003 registrerades 893 fall av cancer i bukspottkörteln i Sverige. Av dessa utgjordes 427 av män och 466 av kvinnor. Av alla cancerformer i Sverige utgörs 1.7 procent av män med bukspottkörtelcancer och 2 procent av kvinnor. Femårsöverlevnaden var ungefär lika för män och kvinnor 3,7 procent respektive 3,3 procent (Cancer i siffror 2005).

Symtomen vid cancer i bukspottkörteln är ofta vaga och sena varför den kirurgiska behandlingen kommer ganska sent och har till följd att endast 20 procent av patienterna är aktuella för ett kirurgiskt ingrepp (Lillemoe 1996). Det mest framträdande symtomet är gulsot. Anledningen är att tumören oftast etablerar sig i närheten av stora gallgängen och hindrar gallflödet. Andra vanliga symtom är trötthet, nedsatt aptit, avmagring och smärta som strålar ut i ryggen (Sauter & Coleman 1999).

Vid kirurgisk behandling avlägsnas vanligen den högra delen av bukspottkörteln där de flesta tumörerna etablerat sig. För att minska risken för metastaser avlägsnas som regel också tolvfingertarmen, gallblåsa, gallgångarna samt nedre delen av magsäcken

(Lillemoe 1996). Denna typ av operation kallas Whipples operationsteknik och anses ha ökat långtidsöverlevnaden (Crist et al. 1987). Oftast kompletteras den kirurgiska behandlingen med strålbehandling (Neoptolemos et al. 2001). Flera studier betonar att det kirurgiska ingreppet vid cancer i bukspottkörteln är en komplicerad operation och bör utföras vid specialistkliniker. (Lieberman et al. 1995, Lerut et al. 2005, Wenner et al. 2005). Cooperman et al. (2002) beskriver i en översiktsartikel omfattande åren 1990 till 1999 betydelsen av tidig diagnostisering för ett lyckat kirurgiskt resultat. Det konstaterades att så länge det inte finns känsliga biokemiska markörer kan inte cancer i bukspottkörteln upptäckas på ett tidigt stadium. Överlevnadstiden efter operation ökade om den kirurgiska behandlingen kombinerades med strålbehandling.

Vård- och behandlingsrutiner

I de flesta fall söker patienter sig till sjukvården på grund av att de har besvärande symtom såsom svårigheter att svälja, blodiga uppstötningar, försämrad aptit, trötthet, avmagring, smärta och värk från magtrakten eller gulsot. Efter diagnosens fastställande planeras vanligtvis operation. En behandlingsplan fastställs beroende på diagnosen, som kan innebära att strål- och kemisk behandling med cytostatika också inkluderas. Tiden mellan fastställande av diagnos och operation kan variera mellan en och sex veckor. Rutinerna i samband med operation är att patienterna kommer en vecka innan operation till avdelningen för provtagning. Dagen innan det kirurgiska ingreppet läggs patienten in på den kirurgiska vårdavdelningen. Inför operationen informeras patienterna om operation och behandling av sjukgymnast, dietist, och läkare. Sjuksköterskans information innehåller vanligtvis vad alla förberedelser inför operationen innebär. Sweed et al. (2002) betonar betydelsen av att informera och förbereda patienten på de problem som kan uppstå efter det kirurgiska ingreppet för att på så sätt minska upplevelser av osäkerhet och känslor av ångest.

Efter operation vårdas patienten i de flesta fall något eller några dygn på intensivvårdsavdelningen och därefter på vårdavdelningen i cirka en vecka beroende på patientens återhämtning och medicinska tillstånd. Omvårdnaden omfattar vanligtvis att möta patientens grundläggande fysiska behov, men också arrangemang av eventuell konvalescenstid på vårdinrättning eller i hemmet inkluderande kontakt med distriktsjuksköterska. Beroende på den nutritionella behandlingen har patienten fortlöpande kontakt med både distriktssköterska och dietist. De patienter som erhåller artificiell nutrition får assistans av distriktssjuksköterska företrädesvis nattetid för att inte störa de dagliga rutinerna. Samtliga patienter har fortsatt kontakt med dietist vid 1, 3, 6 och 12 månader. Omvårdnaden präglas huvudsakligen av generell omvårdnad, information som är av betydelse för patienten samt att identifiera patientens uttalade och outtalade behov. Patienterna följs sedan upp med återbesök hos respektive läkare beroende på deras tillstånd och kvarvarande besvär.

Kirby (1999) betonar vikten av att samarbetet fungerar mellan patient och sjuksköterskor, dietister och läkare i vården efter operationen. I studien diskuteras också betydelsen av att patienten får kontakt med andra patienter som genomgått liknande operationer och som kan dela med sig av sina erfarenheter. Dessutom påpekas att förutom de mer traditionella vårdåtgärderna bör också sjuksköterskan tänka på att tillgodose patientens andliga och existentiella behov genom samtal. I en studie omfattande 120

patienter som nyligen fått diagnosen cancer betonar Papadimitriou, et al. (1998) betydelsen av emotionellt stöd. Även Kulik och Mahler (1993) framhåller sambandet mellan livskvalitet och emotionellt stöd i sin uppföljningsstudie av hjärtopererade vid en, fyra och tretton månader inkluderande 85 män. I studien beskrivs hur patienter som saknar stöd blir mer ångestfyllda, inåtvända och mer sårbara.

Tidigare forskning

Den forskning som hitintills gjorts har i huvudsak koncentrerats på funktionsförändringar och komplikationer som följd av sjukdomen och operationen, såsom viktnedgång och avsaknad av aptit och hunger.

Komplikationer

Illamående är en väl känd komplikation efter övre bukkirurgi liksom diarré och förstoppning (Quinn & Reedy 1999). Trötthet efter operationen påverkar det postoperativa förloppet och försvårar de dagliga rutinerna (Yarbro 1996). Edell-Gustafsson och Hetta (1999) intervjuade 38 män en månad efter kärllkrampsoperation och följde upp med ett frågeformulär sex månader senare. Syftet var att undersöka hur känslor av ångest och depression påverkade männens sömn. Resultatet visade att postoperativ trötthet leder till känslomässig stress och mer splittrad sömn där behovet att sova på dagen blev större. Den postoperativa tröttheten kunde också ge upphov till ångestkänslor.

En inte så ovanlig komplikation som kan uppstå efter magsäcksoperationer är dumping. De mest uttalade symtomen är smärta som åtföljs av illamående, yrsel, svettningar, blekhet, hjärtklappning och diarré. Så fort tarmen har tömt sig försvinner symtomen (Schölmerich 2004). Andra komplikationer är sårinfektioner, läckage från anastomoser, tarmvred, postoperativ lunginflammation samt försämrad hjärt- och njurfunktion, vilket ytterligare kan komplicera återhämtningen (Leite et al. 1987, Shchepotin et al. 1996). Komplikationer efter övre bukkirurgi leder till reoperationer, förlängd sjukhusvistelse innebärande ökade kostnader samt för patienten ett ökat lidande (Niedergethman et al. 2004).

Viktnedgång och avsaknad av aptit och hunger

Återhämtningen efter övre GI kirurgi påverkas bland annat av möjligheten att få tillräcklig näring genom intag av mat och dryck. Tidigare studier visar att patienter som genomgått övre bukkirurgi på grund av cancer visar en signifikant viktnedgång (Symreng et al. 1983, Eagon et al. 1992, Bae et al. 1998, Waitzberg et al. 2004). Anledningen till viktförlusten utgörs många gånger av ett minskat intag av mat och dryck (Symreng et al. 1983, Avinoah et al. 1992, Bae et al. 1998, Wilmore 1999, Liedman 1999). Bozetti (1992) beskriver i en studie att viktförlusten var mer uttalad hos patienter där hela magsäcken opererats bort jämfört med patienter som hade en del av magsäcken kvar. Gupta och Ihmaidat (2003) anser att de flesta patienter med gastrointestinal cancer redan vid diagnostillfället har förlorat i kroppsvikt. Samtidigt påpekas i studien att patienternas livskvalitet och psykologiska funktion påverkas negativt av ofrivillig viktförlust.

Den största vikt förlusten sker under de tre första postoperativa månaderna (Solem et al. 1963, Hessow 1978, Braga et al. 1988, Bae et al. 1998). Liknande resultat framkom i en studie av Yu et al. (2002) som omfattade 672 patienter som opererats för magcancer. Miyoshi et al. (2001) anser att för tidig mättnadskänsla hos patienter där magsäcken opererats bort är orsaken till förlorad aptit. Studier beskriver också att förlust av smak kan utgöra en anledning till försämrad aptit (Harris & Griffin 2003).

Livskvalitet och hälsorelaterad livskvalitet

Redan Aristoteles talar om livskvalitet som att ett gott liv är att uppleva lycka (Morgan 1992), vilket tyder på att livskvalitet är komplext och innehåller många olika aspekter. I samband med sjukdom och ohälsa måste därför flera olika infallsvinklar beaktas då livskvalitet skall undersökas eller utvärderas. Izsak och Medalie (1971) till exempel beskriver betydelsen av att inte enbart utvärdera postoperativa komplikationer utan också patienternas upplevda livskvalitet.

Begreppet livskvalitet har alltså ett brett spektrum och används inom många discipliner till exempel litteratur, filosofi, vårdvetenskap, medicinska och sociala vetenskaper. Inom omvårdnad beskrivs livskvalitet från en helhetssyn på människan (Oleson 1990, Padilla et al. 1990, Farquhar 1995) medan andra inkluderar symtom från specifika sjukdomstillstånd i deras uppfattning och mätning av livskvalitet (Laborde & Powers 1980, Ferrans 1990, Ferrell et al. 1992). Det finns således ingen konsensus om definitionen av begreppet livskvalitet, utan livskvalitet beskrivs utifrån olika perspektiv och discipliner (Melin-Johansson 2007).

Generellt kan sägas att fysisk hälsostatus, psykologisk status och social funktion inkluderas i begreppet. The WHOQol (1998 sid 551) group redogör för begreppet som "individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value, systems in where they live, and in relation to their goals, expectations, standards and concerns". Smith et al. (1999) dokumenterar i en metaanalysstudie att livskvalitet och hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL) är två olika begrepp. De påstår att livskvalitet är mer relaterat till mental hälsa medan hälsorelaterad livskvalitet är relaterad till fysisk upplevelse av hälsa.

Vid utvärdering av en persons livskvalitet utifrån ett hälsoperspektiv har det blivit mer vanligt att använda begreppet HRQOL (Anderson et al. 1999). Begreppet HRQOL skiljer sig från begreppet livskvalitet genom att HRQOL, har ett varierande spektrum som inkluderar arbete, ekonomisk situation, religion, fysisk psykisk och social hälsa det vill säga en persons hela livssituation. Begreppet HRQOL anses mer lämpat för att bedöma livskvalitet ur ett hälsoperspektiv vilket överensstämmer med WHO's definition av hälsa.

I litteraturen är beskrivningen av begreppet HRQOL varierande. Schipper (1990) beskriver begreppet som patientens upplevelse av sjukdom och sjukdomens behandling. Aaronson et al. (1993) anser att HRQOL innehåller minst fyra komponenter: fysisk aktivitet, effekter av sjukdom och dess behandling, psykologiskt status samt social funktion. De anser också att andra begrepp såsom body image bör observeras

vid olika cancersjukdomar, kognitiv funktion vid hjärntumör och sexuell funktion vid bröst- och gynekologisk cancer, vilket inte alltid inkluderas i de instrument som mäter HRQOL.

Apolone (1998) anser att HRQOL är en subjektiv upplevelse varför varje komponent kan upplevas olika, vilket resulterar i olika svar vid en enkätundersökning trots likartad diagnos och kondition hos patienten. Hjortswagn et al (2003) betonar att HRQOL bör utvärderas utifrån både ett professionellt och personens eget perspektiv. Att mäta hälsorelaterad livskvalitet kan därmed också ses som motsägelsefullt och omöjligt. I avhandlingen som använder ett hälsorelaterat och symtomriktat livskvalitetsinstrument sätts den mätbara hälsan i relation till de besvär och upplevelser som patienten har av sjukdomen och sjukdomens påverkan på det dagliga livet, men livskvalitetsmätningar kan inte fånga alla hälsans dimensioner.

Endast ett fåtal vårdvetenskapliga studier finns publicerade som beskriver patienters upplevda livskvalitet efter övre GI kirurgi. Watt och Whyte (2003) beskriver i en studie med både kvantitativ och kvalitativ ansats hur dysfagi påverkade patienternas psykiska, känslomässiga och sociala välbefinnande negativt och därmed deras livskvalitet. Spector et al. (2002) fann att det fanns ett samband mellan symtom och livskvalitet efter GI kirurgi det vill säga ju fler symtom desto sämre livskvalitet. Resultaten från studien baserades på svaren från mätinstrumenten Gastroenterology Quality of Life Index (Eypasch et al. 1995) samt ett av studiens författare konstruerat och validitets- och reliabilitetstestat instrument Life after Gastroesophageal Surgery. Instrumenten används för att beskriva och jämföra patienters upplevda livskvalitet efter kirurgisk behandling vid GI kirurgi. Räsänen et al. (2001) beskriver i sin studie hur återhämtningen efter GI kirurgi sker långsamt och att patienternas upplevda HRQOL bör följas minst 12 månader efter operationen.

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Avhandlingens övergripande syfte är att beskriva patienters upplevelser av att återhämta sig efter övre gastrointestinal kirurgi, deras upplevda livskvalitet och välbefinnande före operation och vid tre och tolv månader efter operationen.

Delstudie I syftar till att fokusera på patienters beskrivningar av sina upplevelser av konvalescent- och återhämningsperioden tre månader efter stor bukkirurgi.

Följande frågor ställdes: Vad är karakteristiskt för återhämningsprocessen? Vad är patienternas upplevelser? Finns det en återhämtning från patienternas perspektiv?

Delstudie II syftar till att redogöra för och beskriva patienters upplevelser av intag av mat och dryck, aptit, hunger och viktförändringar under tre månaderna efter GI kirurgi.

Delstudie III syftar till att undersöka patienternas upplevda livskvalitet, välbefinnande och symtom både före övre GI kirurgi och tre respektive tolv månader efter operationen. Studien syftar också till att beskriva och jämföra patienternas upplevelser av aptit, födointag, viktförändring, trötthet och sovnmönster under återhämningsperioden tre och tolv månader postoperativt.

För att besvara syftet har följande frågor ställts: Finns det någon skillnad i patienternas livskvalitet, välbefinnande och upplevelser av gastrointestinala symtom före och efter operation vid tre och tolv månader? Upplever patienterna någon skillnad i sinnesstämning vid tre och tolv månader i jämförelse med innan operationen? Har patienterna upplevt några förändringar i sovanor eller deras vanliga aktiviteter upptill 12 månader efter operationen? Har patienterna upplevt förändringar beträffande aptit, födointag, och kroppsvikt tre och tolv månader efter operation.

Delstudie IV. Studien syftar till att beskriva och utforska patienternas upplevelse av deras återhämtning från övre GI kirurgi under tolv månader efter operationen.

TEORETISK REFERENSRAM

Den teoretiska referensramen presenteras här eftersom den har betydelse för hur forskningen har planerats, genomförts och hur tolkning och analys av resultaten skett. De vårdvetenskapliga studierna har genomförts utifrån en hermeneutiskt inspirerad ansats, vilken innebär att kunskap kan nås genom förståelse och tolkning av människors utsagor i olika sammanhang och utifrån den tid då de uttrycks. Hermeneutik ses som förståelsens vetenskap. Både Heidegger (1993) och Gadamer (1997) framhåller att i all förståelse finns också en brist på förståelse och förståelsen kan aldrig vara absolut. Enligt Gadamer (1997) är förståelse först och främst samtycke i den meningen att man är överens om vad som skall bli förstått och att dialogen vilar på den sak som samtalet handlar om, det vill säga språkets och sammanhangets införståddhet (Cöster 2001).

Livsförståelse

Att drabbas av en allvarlig sjukdom är en livshändelse som aktualiserar frågan om människans existens och hur livet kan förstås. Därför har tankar om människans livsförståelse valts som teoretisk bakgrund. Med människans existens menas här tillgången till livet genom den kroppsliga och själsliga existensen.

Ett livsförståelseperspektiv har valts när det gäller tolkningen av patienternas utsagor om deras upplevelser av att vara och känna sig sjuk och ha olika besvär, samt att försöka återhämta sig och i viss mån återfå ett ”normalt” liv. I samband med detta kan det som känns meningsfullt och betydelsefullt vara en hjälp. Med livsförståelse menas det som är meningsfullt, betydelsefullt och värdefullt för den enskilda människan i livet (Cöster 2001) och i detta sammanhang är en fungerande kropp väsentlig för att kunna göra det som känns meningsfullt. Tankar om livsförståelse är enligt Lögstrup (1994) baserade på antaganden om människors beroende av varandra, dels de människor man lever tillsammans med och dels de vårdare som är involverade i vård och behandling. Beroendet mellan människor kan också ses som ett ontologiskt beroende benämnt interdependens. I samband med allvarlig sjukdom som cancer tydliggörs detta beroende påtagligt för de närstående men det finns också ett interrelaterat beroende.

När en människa drabbas av allvarlig/dödlig sjukdom eller är i ett livsavgörande skede kan livet upplevas oförutsägbart, obegripligt eller meningslöst. Rhensfeldt och Eriksson (2004) menar att människans livsförståelse i sådana skeenden blir förändrad och människan kan befinna sig i ett livsförståelsemörker och därmed ett outhärdligt lidande. Grundvalarna för det som i människans tillvaro utgjort det trygga och meningsfulla eller fundamenten i tillvaron har ryckts undan genom denna avgörande händelse och människan förstår sig inte längre på livet och sitt eget liv. Livsförståelse utgör grunden för människans medvetenhet om förståelsen av sitt liv både konkret och abstrakt, det vill säga vad som gäller i den konkreta situationen ”att stå här och nu” med problem och möjligheter. Men livsförståelse innefattar också medvetenheten om upplevelser och erfarenheter av existentiell eller andlig natur och livsyttringar (Cöster 2001, Rehnsfeldt & Arman 2005). När människan börjar reflektera över al-

ternativ till ”där hon står” så menar Cöster (2001) att bilder och språk utvecklas som kan uttrycka vad människan skulle kunna vara eller var andra ”står”. Dessa uttrycks i olika kulturella fenomen såsom berättelser, riter, seder och bruk, artefakter och sociala strukturer.

Livsförståelse utgör grunden för det som människan betraktar som de avgörande värdena i livet och det som ger livet värde och mening, det till vilket man sätter sin yttersta tillit (Cöster 2001). Utan dessa förlorar livet sitt fundament och sitt värde eller mening. Det viktigaste är att den enskilda människan upplever att hennes liv har en mening. Barbosa da Silva (1991) diskuterar meningen med livet och menar att det kan ses som objektivt ontologiskt, fenomenologiskt eller utgöra en kombination av dessa två, medan mening i livet kan betyda att människan själv och även andra upplever eller tror att livet har en mening. I en begreppsanalys av Nyman och Sivonen (2005) kan begreppet livsmening förstås som sättet att leva, att livet ger möjlighet till att fullfölja tankeytringar och handlingar mot ett visst mål, samt att meningsinnehållet i livet är individuellt.

Inledningsvis beskrevs att sjukdomen och operationen medfört omfattande kroppsliga förändringar för patienterna, men också förändringar i deras dagliga liv och tillvaro liksom för de närstående. Återhämtningen efter operationen sker vanligtvis i patientens eget hem, vilket innebär att patienten och de närstående, om sådana finns, måste försöka klara av ”situationen”, det vill säga den stora omvälvning och förändring som sjukdom och behandling medfört. I tidigare forskning har framhållits att patienterna kan uppleva osäkerhet och ångest och ha behov av både emotionellt och existentiellt stöd i återhämningsperioden (Papdimitrou et al. 1998, Sweed et al. 2002). Detta eftersom omställningen efter operationen och vetskapen om den allvarliga sjukdomen kan omkullkasta det som tidigare i patientens liv upplevts som meningsfullt. Människans inre oro för sjukdomen och dess eventuella utveckling, besvärande symtom och hur livet skall förstås är förmodligen ett svårt lidande. Detta bekräftas också av Browalls (2008) studie som beskriver bröstcanceropererade kvinnors upplevelser vid cytostatikabehandling och hur känslomässiga reaktioner hade den största påverkan på den upplevda livskvaliteten. Om återhämtningen är lyckosam upplever patienten att en förbättring sker, att besvärande symtom avtar, krafterna återvänder och därmed friheten att göra det som upplevs meningsfullt det vill säga att ohälsa övergår i hälsa och att livskvaliteten förbättras. Med utgångspunkt från detta kan ett livsförståelseperspektiv i tolkningen av patienternas utsagor vara väsentligt för förståelsen av hur vårdandet kan utformas för att möjliggöra ett upplevt återhämtande efter övre GI kirurgi och elakartad allvarlig sjukdom.

De kroppsliga besvär som sjukdomen och operationen innebär är för människan livsavgörande upplevelser av lidande och som tydliggör hennes livsförståelse. En sjuk kropp ger en dualistisk upplevelse av den egna kroppen, vilket innebär en splittrad självupplevelse varvid kroppen blir oförutsägbar och okontrollerbar (Heggdal 2004). Dessutom kan det kirurgiska ingreppet framkalla obehag och smärta, vilket också ger upphov till en känsla av att befinna sig i en delad kropp (Galpin 1996). Den dualistiska upplevelsen av den sjuka kroppen innebär också en förändring i människans livsvärld.

Att insjukna och plötsligt anses vara sjuk kan upplevas som att hamna i något okänt, vilket också medför att de förväntningar som människan haft på livet förändras och en helt ny situation råder (Berterö 1998).

Tidigare studier (Arman et al. 2002) har visat att konfrontationen med frågor om existensen, om hotande död leder till en djup önskan om starka, medlidande, stödjande och nära autentiska relationer. Lidandet kan, fastän det ses som meningslöst i sig, leda till en fördjupad livsförståelse och kanske därmed en återvunnen upplevelse av hälsa.

Hälsa, ohälsa och lidande

Enligt WHO:s definition innebär hälsa ett fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte endast frånvaro av sjukdom (WHO 1998). Hälsa är ett centralt begrepp inom omvårdnad och vårdvetenskap och är ett av de konsensusbegrepp som angetts av International Nursing Council (ICN) (Fawcett 2001) och därmed ett grundläggande begrepp (Nightingale 1989, Eriksson 1989, 1992, King 1990, Henderson 1991). De flesta omvårdnadsteorier understödjer en helhetssyn på hälsa (Reynolds 1988) och en viss enighet finns om att hälsa är ett multidimensionellt begrepp som inbegriper fysiska, psykiska och sociala dimensioner (Ferrell et al. 1992, Ferrans 1990, 1996).

Upplevelsen av hälsa är alltid individuell och enligt Gadamer (2003) ses hälsan som gåtfull. Den kan inte påtvingas eller mätas efter några standardvärden. Hälsa är livets rytmik det vill säga ett oavbrutet skeende där jämvikt eftersträvas och på nytt stabiliseras. Till livets rytmik hör andningen, ämnesomsättningen och sömnen. Dessa tre rytmiska fenomen åstadkommer energi, återuppbyggnad och återhämtning. Det innebär en rytmisk harmoni som det gäller att återvinna om den blivit rubbad. Hälsa är också ett tillstånd av att vara involverad, att vara i världen och att vara tillsammans med andra i aktiviteter och engagemang. Det verkliga mysteriet är dolt i hälsans karaktär och hälsan presenterar sig inte för människan, den blir enbart påtaglig när den är förlorad (Gadamer 2003). Hälsa handlar alltså inte enbart om ingrepp och resultat utan om en harmoni som skall återvinnas och som ligger bakom tillfrisknande.

Hälsa sett ur ett humanvetenskapligt perspektiv bygger på antagandet att människan är en helhet/enhet av kropp, själ och ande (Eriksson 1989). Hälsa kan alltså inte delas upp i kropp och själ – i somatiskt och psykiskt – den utgör ett helhetstillstånd där vi lever i samklang med världen runt omkring oss. Eriksson et al. (1995) beskriver också hälsa i en vidare bemärkelse som inbegriper friska och goda hälsovanor, goda människorelationer, relationer till naturen och goda relationer till abstrakta andra. Hälsa ses som en helhet och en rörelse mot helhet och integration, medan ohälsa är desintegration. Eriksson (1976) definierar hälsa som ”ett tillstånd av sundhet, friskhet samt en känsla av välbefinnande men inte nödvändighetsvis frånvaro av sjukdom eller lyte” (s. 59). Med stöd av Frankls (1947) teori att livet måste ha en mening anser Eriksson (1984) att livet har en subjektiv och en objektiv dimension. I det vårdvetenskapliga hälsobegreppet innefattas den subjektiva hälsan i välbefinnandedimensionen och det

objektiva innefattas i ett biologiskt, medicinskt och psykologiskt välbefinnande som inte kan påverkas av människan (Eriksson 1977).

Utgående från dessa tankar kan hälsan ses som unik trots att människor beskriver sina hälsomönster olika. Fagerström et al. (1998) beskriver att hälsa kan ses som ett individuellt och dynamiskt tillstånd, som ständigt varierar och kan betraktas som en process. Vidare beskrivs att hälsa för många människor innebär ett sammanhang mellan hälsa och vård. Människors uppfattning om hälsa grundar sig på erfarenheter av och upplevelser av hälsa och ohälsa och är ett uttryck för värderingar om ett liv som är värt att leva. Helheten kropp, själ och ande utgör en förutsättning för en integrerande hälsoprocess, en process som förutsätter att människan känner sig bekräftad och har en egen plats i tillvaron.

Sjukdom och ohälsa eller då människan förlorar sin hälsa innebär att människan förlorar sin ”ostörda frihet”, vilket alltid innebär ett slags exkluderande från livet. Ohälsa berör hela personen och ger även en viss maktlöshet. Uppmärksamheten riktas av en själv mot sig själv genom lidandet. Genom detta visar sig varje sjukdom/ohälsa på ett unikt sätt. Fromm (1968) menar att vid ovisshet om en svår sjukdoms utgång utgör hoppet en motkraft och en möjlighet att gå vidare och att ta kontroll över sjukdomen. I vårdandet ges möjlighet att hjälpa patienten att uttrycka hopp och att uppleva det som en resurs att övervinna sitt lidande och att hoppet kan ses som en resurs förbundet med liv och växt (Cutcliffe 1995). Calman (1984) ansåg att hälsa är beroende av en individs upplevelser av hopp och förväntan vid ett givet tillfälle och individens verkliga upplevelser vilket förutsätter en bedömning utifrån patientens perspektiv och att hoppet kan ses som en motkraft mot lidande en möjlighet för en person att klara av sjukdom och lidande. Heggdal (2003) menar att information som styrker hoppet frigör patienten från onödig ångest och dämpar den ovisshet som är knuten till att förlora kontrollen över kroppens funktioner. Denna process beskrivs av Heggdal (2003) som ovissheten att inte förstå symtomen och hur lidandet skall lindras. Symtomen blir skrämmande och kroppen blir okontrollerbar. Patienten försöker fly från det onda och hoppas att symtomen skall försvinna.

Eriksson (1984) anser att lidande och hälsa utgör två olika sidor i människans livsprocess som är integrerade med varandra och alltid närvarande i människans liv. En förutsättning att ha hälsa är att lidandet upplevs uthärdligt (Eriksson 1992). Enligt Casell (1996) kan lidandet inte enbart beskrivas i medicinska termer, utan hänsyn måste också tas till fysiska, psykiska och sociala aspekter. Vidare definierar Casell lidandet som ett tillstånd av svåra plågor, vilka har samband med händelser som hotar människans helhetsupplevelser och att lidandet är en personlig fråga - endast den lidande vet om i vilken omfattning hon eller han lider. Frankl (1986) hävdar att lidandet innebär avsaknad av mening i livet men det kan uthärdas så länge en människa ser en möjlig mening i lidandet. Casell (1996) anser också att lidandet kan av en person upplevas positivt så länge det leder fram till andra dimensioner i människans tillvaro än de som sjukdomen orsakat. Efter svår sjukdom kan meningen med lidandet utgöras av ett hopp och en tro på ett tillfrisknande. Morse och O'Brien (1995) anser att det krävs en emotionell styrka för att människan skall kunna vidkännas sitt lidande, som inkluderar smärta, hjälplöshet och osäkerhet inte bara på ett fysiskt utan även ett

andligt/existentiellt plan. Oftast är patienterna rädda för att de skall bli en börda för andra (Dildy 1996), men enligt Morse & O'Brien (1995) kan närstående bidra till att lidandet blir uthärdligt.

Eriksson (1994) beskriver olika former av lidande i samband med vård, sjukdom och ohälsa som sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande är ett lidande som har ett samband med sjukdom och behandling, där smärta oftast har två dimensioner; kroppslig smärta som orsakas av sjukdomen och behandlingen samt ett själsligt lidande. Vårdpersonalens fördömande attityd kan vara en anledning till själsligt och andligt lidande. Vårdlidande innebär ett lidande som hör ihop med vårdsituationen och är inte något symtom på sjukdom utan ett svar på otillräcklig vård. En kränkning av patientens värdighet och hennes värde som människa är exempel på vårdlidande. Livslidandet innebär att det invanda livet rubbas och tas plötsligt ifrån människan och är relaterat till vad det innebär att leva. Livslidandet hos en människa kan innebära att en människa som upplevt sig som hel känner att hela identiteten blir upplöst. En möjlighet att lindra livslidandet är att bekräfta hennes lidande och värdighet.

Stettbacher (1991) beskriver det lidande som drabbar människor vid akut sjukdom det vill säga att kroppsliga och själsliga skador som tillfogats omedvetet, lidande som orsakats men inte tycks ha någon grund, bestämmer hur människans krafter används. Lidande som orsakas av sjukdom innebär att livsbehoven störs och att patienten inte kan uppleva någon ro. Slutligen hamnar lidandet i en slutposition där en känsla av fruktan är förhärskande.

Lindholm och Eriksson (1993) beskriver att patienter kan uttrycka sitt lidande på olika sätt. Den ”direkte” patienten berättar om sitt lidande och vad som smärta. Den ”verbale” patienten ger uttryck för sitt lidande både känslomässigt och verbalt. Aggressivitet är ytterligare en annan uttrycksform av lidande. Det finns också patienter som isolerar sig och inte vill berätta om sitt lidande utan döljer eller uttrycker det med tystnad, lidandet blir instängt.

Det dolda lidandet är svårt att upptäcka och förstå vilket finns dokumenterat i flera studier (Morse & Johnson 1991, Eriksson 1992). Det tysta svårfångade lidandet kan inte lindras i det konventionella vårdandet då patienten inte med ord kan beskriva sitt lidande (Frank 2001). En möjlighet är då för patienten att komma in i ett aktivt lidande vilket möjliggörs genom att vårdaren bekräftar dennes lidande och försöker ge tröst. Patienter kan dock uppmanas att försöka ge lidandet en röst men det förutsätter att det finns en annan människa som kan bekräfta patientens lidande och som visar medlidande eller försöker trösta. ”The way out of isolated, mute suffering leads through expression of suffering with a compassionate other“ (Younger 1995 s. 66).

Eriksson (1992) betonar att lidandet kan vara en rörelse från obearbetat lidande till möjligheten att bearbeta sitt lidande. Förutsättningen för att lidandet skall vara en del av hälsa är att den bearbetas. När lidandet blir så svårt eller outhärdligt att det över-skuggar människans hela tillvaro behöver människan hjälp att bearbeta sitt lidande (Fagerström et al. 1998). Också Morse och O'Brien (1995) beskriver det nödvändiga i att erkänna sitt lidande som en förutsättning för att det skall kunna accepteras och

bearbetas. Först när människor blir medvetna om sitt lidande och kan uttrycka det i ord når patienten en ”vändpunkt” och kan börja bearbeta det (Rehnsfeldt & Eriksson 2004).

Aterhämtning

Patienternas återhämtning efter övre GI kirurgi kan ses som en process som går från ovisshet och fruktan för den sjukdom som drabbat dem till att försöka få ett svar på frågan om det onda som drabbat dem och sedan försöka återvända till ett ”normalt” men annorlunda liv. Processen kan sägas nå ett slut då patienten försonats med det nya liv som sjukdomen medfört. Det kan emellertid diskuteras när återhämtningen egentligen börjar och avslutas. Återhämtningen kan alltså både ses som en process och ett tillstånd. I den här studien finns en tidsaspekt, eftersom patienternas upplevda återhämtning efterfrågats vid flera tillfällen upp till ett år efter genomgången kirurgiskt ingrepp.

När människor blir sjuka och måste leva med olika besvär och hinder genomgår de en komplex process som innehåller både vändpunkter och strategier (Neill 2002). Lawler (1993) beskriver hur återhämtningsprocessen kan jämföras med dödsprocessen beskriven av Glaser och Strauss (1965). Likheterna består i exemplifiering av ”turning points”, kritiska ögonblick i döendet och återhämtning. Återhämtningsprocessen är dock baserad på patientens önskan att överleva.

Att få besked om sjukdom eller att få en diagnos kan innebära att tvivel kan uppstå om det besked som givits (Wainwright 1997, Sutherland & Jensen 2000). Detta kan liknas vid en process, som inleds med att patienterna först försöker samla sina inre resurser för att söka efter den identitet som förlorats i och med att de blivit konstaterade sjuka eller att de söker efter mening med den situation de befinner sig i. Detta resulterar ofta i att patienten drar sig undan, ett skeende som är nära förknippat med människans övriga livserfarenhet (Wainwright 1997). Stettbacher (1991) beskriver processen från att vara frisk till sjuk som en konstant inre oro, fruktan, skuld, ångest och kampberedskap. Detta lidande inkluderar ett sökande efter förändring eller ett undvikande, en ökad inre spänning med både ilska och fruktan, men också förtvivlan, resignation, sorg och utmaning.

I första hand strävar patienten att återfå sina fysiska och kognitiva funktioner i andra hand sina sociala förhållanden (Kirkevoid et al. 1996). Emellertid konstaterade Wyatt, et al. (1996) i sin studie hur existentiellt välbefinnande prioriterades framför fysiskt välbefinnande under återhämtningsperioden. Om människan ses som en enhet där kroppsligt välbefinnande samspelar med ett psykiskt/existentiellt välbefinnande kan kanske prioriteringar skifta från tid till en annan. Tankar som påverkar återhämtning från trauma är tron på sig själv och sin egen förmåga, en tro på att livet har en mening och en existentiell tro på att livet är unikt för var och en (Wagnild & Young 1993). Heggdal (2003) betonar att detta inte är detsamma som att acceptera den nya situationen utan i stället ett liv med den nya kroppens möjligheter. Att försonas med sin diagnos och behandling kan liknas vid en sorgprocess som tar och måste få ta lång tid. Sorgprocessen når ett slut när patienten ser en möjlighet att gå vidare i livet med de förutsättningar och möjligheter som den ”nya” kroppen har (Heggdal 2003).

Salik och Auerbach (2006) fann liknande i en kvantitativ studie, där patienterna efter stort trauma kom till en vändpunkt, och kunde se framåt, genom att se en möjlighet att leva sitt liv trots sina motgångar.

Återhämtningen har en inre såväl som en yttre sida, vilket innefattar det människan upplever och erfar och sådant som har att göra med närstående, andra och livet. Relationerna till både närstående och personens eget liv får stor betydelse för förståelsen av vad det innebär att leva med sin sjukdom. Flach (1988) beskriver återhämtningen som en process där stress kan orsaka störningar i normala rutiner och till och med ge upphov till en känsla av kaos. Återhämtningen från kaoset leder till reintegration och en högre funktionell nivå. Eriksson (1993) anser att begreppen upplevd återhämtning och upplevd hälsa hör intimt samman och kan ses som en rörelse mellan en känsla av att känna sig bra och dålig.

Relationerna till närstående och patientens egen vilja och självständighet berörs också. Om processen att försonas med de förändringar som sjukdom och behandling medfört förlöper lyckosamt kan ett nytt perspektiv på livet växa fram och människan kan ta ställning till hur livet skall gestalta sig och levas. Taylor (2000) anser att denna process initieras av hotet om död och att människan oroas av att leva med dödens närhet och att processen påverkas av både positiva och negativa faktorer och av hur svårt lidandet är. Taylor (2000) menar att patienten själv kan påverka återhämtningsprocessens riktning och att det är viktigt för den upplevda hälsan att människan själv ger sig ett värde och ett ansvar. Detta är beroende av de livs- och hälsostyrkor människan har.

METODOLOGI

Hermeneutisk ansats

Eftersom det övergripande syftet i delstudier I, II och IV var att undersöka, beskriva och belysa patienters upplevelser av att återhämta sig efter stor övre bukkirurgi, samt deras upplevda livskvalitet, välbefinnande och vårdande tre och tolv månader efter ingreppet har en hermeneutisk ansats använts. Forskningens fokus har varit hur återhämtningen har upplevts och vilken mening och innebörd den har, vad den bestod av och vilken betydelse den har för människan.

Den hermeneutiska filosofin har sitt fokus i mötet med den existens som förmedlas genom språk (Gadamer 1997). Intervjuer har använts eftersom det som inte kan bli språk inte kan bli förstått (Grondin 2003). Att förstå en fras eller mening, tystnad eller gester, vilka alla är språk, är att höra ett svar på en fråga, ett lidande eller en konstellation. Om vi verkligen vill förstå måste vi tränga in i detta språk, vilket kräver en samsättning mellan vad som skall förstås och den person som förstår. Dialogen eller det som samtalats om har, i den här forskningen överenskommit att vara upplevelser och erfarenheter av sjukdomen och operationen upp till 12 månader efter ingreppet. I samtal människor emellan görs alltid tolkningar av vad som sägs och sagts, men det är emellertid först när utsagorna transkriberas till text som en förståelsens spiral mellan delar och helhet och mellan förförståelse/antaganden och förståelse varit möjlig.

Språket är instrumentellt men människan är också sitt språk. Människan kan alltså inte särskiljas från sitt språk, vilket gör att språket är bundet till tid, rum och historia (Gadamer 1997). Det kan betyda att de ord som använts kan ha en annan betydelse eller betonad nyans än det som läsaren lägger i ordens betydelse. Målet för den hermeneutiska forskningen är att söka efter möjliga innebörder hos uttalande av sina informanter, vilka studeras som texter och språk (Ödman 2001). Huvudtemat för hermeneutiken är att meningen i en del av texten endast förstås om den sätts i samband med helheten och helheten kan endast förstås ur delarna. Analysen sker systematiskt där svar söks på handlingar, utsagor och sekvenser vilka ingår i undersökningen (Ödman 2001). Tolkningen är central i hermeneutik, vilket innebär att inte enbart beskrivningar av forskningspersonernas upplevelser presenteras. Det är den som tolkar som får texten att tala genom att veta vilka frågor som skall ställas till texten (Grondin 2003). I den här forskningen ställdes frågor som avsåg att få svar på hur återhämtningen upplevdes, vad som upplevdes och vilken innebörd, betydelse eller mening detta kunde ha för patienten. För att förstå tolkades dessa beskrivningar och tolkningarna analyserades sedan i relation till den valda teoretiska referensramen. Den hermeneutiska undersökningsmetoden har som utgångspunkt forskarens förförståelse i form av professionella kunskaper, tidigare forskning och valda teorier eller teoretiska referensramar. Det är av vikt att forskaren är medveten om sin förförståelse och kan använda den i tolkningen av utsagorna så att ny förståelse eller annorlunda förståelse nås som i sin tur blir den nya förförståelsen. Genom detta kan nya frågor ställas till texten. I föreliggande forskning utgörs författarens förförståelse av yrkesmässiga erfarenheter av patienter med cancersjukdomar samt de teoretiska utgångspunkter som beskrivits i den teoretiska referensramen.

I de delstudier där intervjuer är gjorda har forskningspersonerna fokuserat på sina upplevelser och erfarenheter över tid, det vill säga upp till ett år efter det kirurgiska ingreppet. Förståelsen av dessa upplevelser och erfarenheter och deras innebörder byggs på tolkningar. Den hermeneutiska ansatsen avser delstudierna I, II och IV.

Empirisk analytisk ansats

En empirisk analytisk ansats har använts i delstudie III. Kvantitativa undersökningsmetoder omfattar ett systematiskt insamlande av data i numerisk information. Statistiska metoder används för att analysera sådan information. Denna metodik bygger på en empirisk analytisk ansats eller positivistisk forskningstradition och avsikten är i huvudsak att göra uttalanden om orsak/verkan, förhållanden och variabelers variation och samband (Notter & Hott 1994). Det är forskaren som bedömer vilka problem som skall studeras bland annat genom att använda relevanta mätinstrument och frågeformulär som forskaren kontrollerar och utgår ifrån. Det är dessa på förhand utsedda frågor eller företeelser som forskningspersonen skall svara på. Forskaren är på detta sätt en auktoritet. I den empiriskt analytiska forskningstraditionen eftersträvas exakthet och objektifierande statistik och hypoteser förkastas eller accepteras. Detta för att kunna diskutera resultatens generaliserbarhet utanför undersökningssituationen (Ruth 1991).

Den grundläggande tanken har varit att förstå vad i forskningspersonernas återhämtning efter det kirurgiska ingreppet som varit problematiskt och om dessa fynd harmonierar med det som framkommit i de övriga delstudierna. Det har också funnits en ambition att undersöka omfattningen av de fysiska besvären eftersom det kirurgiska ingreppet så radikalt och oåterkalleligt förändrat kroppsliga funktioner som har att göra med intag av mat och dryck, samt elimination.

I delstudie III har en kvantifiering av svar på förutbestämda frågor skett, utgående från problem och frågor som delvis bygger på tidigare forskning och delvis på behovet av kunskaper om patienters problem, svårigheter och besvär efter övre GI kirurgi. Tanken med studien har varit att komplettera intervjustudierna och att göra jämförelser av patienternas rapporterade livskvalitet och besvär mellan tre och tolv månader efter operationen för att se vilka förändringar som sker i en tidsperiod.

Forskningsprojektets bakgrund

Delstudierna i föreliggande avhandling utgjorde en del i ett forskningsprogram vid kirurgiska kliniken Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg. Forskningsprogramets syfte var att studera effekten av längre tids postoperativ nutritionsbehandling genom att använda olika mätinstrument såsom antropometri, biokemiska mätningar, fysisk prestationskapacitet och livskvalitetsmätningar under och efter postoperativ nutritionsbehandling efter övre GI kirurgi (Hyltander et al. 2005).

Patienter som inkluderades i forskningsprogrammet genomgick övre GI kirurgi av matstrupe, magsäck och bukspottkörtel. Studien omfattade 126 patienter; matstrupe

(n=48), magsäck (n=28) och bukspottkörtel (n=50). De patienter som var tillgängliga för deltagande i studien bedömdes att ha en god prognos efter kirurgisk behandling. Samtliga patienter led av malign sjukdom förutom 10 patienter som diagnostiserades med kronisk inflammation i bukspottkörteln (n=6) eller akalasi (n=4). Patienterna inkluderades i forskningsprogrammet utifrån kriterierna: kirurgisk resektion i övre gastrointestinala området med R0 resektion och radikal operation av den maligna tumören. Exklusionskriterier var: försämrad njur- eller leverfunktion, utbredd malign sjukdom och pågående corticosteroid behandling. Patienterna randomiserades under det operativa ingreppet till att erhålla antingen total parenteral nutrition (TPN), enteral nutrition (EN) eller konventionell nutritionsbehandling. De stratifierades också utifrån medicinsk behandling med beta-blockerande agenter, NSAID corticosteroid eller en kombination av dessa.

Patienternas upplevda fysiska, mentala och sociala status utvärderades med hjälp av fem olika mätinstrument: Eating Dysfunction Scale (EDS) är ett sjukdomsspecifikt instrument som associeras till patienters ätande efter gastrectomy (Svedlund et al. 1999), Gastrointestinal Symptom Rating Scale (GSRS) är ett instrument som utvärderar patienters GI symtom (Svedlund et al. 1988) och Psychological General Well-Being Index (PGWB) beskriver förnöjsamhet eller sorg (Dupuy 1984). Detta instrument är en förkortad form av Comprehensive Psychopathological Rating Scale (CPRS). Detta fjärde instrument beskriver patienters upplevelse av psykiatriska symtom (Svanborg & Asberg 1994) samt det femte och sista instrumentet European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) som mäter patienters livskvaliteter vid cancersjukdom (Aaronson et al 1993). Instrumenten fylldes i av patienterna innan operation och i samband med deras återbesök hos behandlande läkare 3 och 12 månader efter operationen.

Delstudiernas upplägg och genomförande

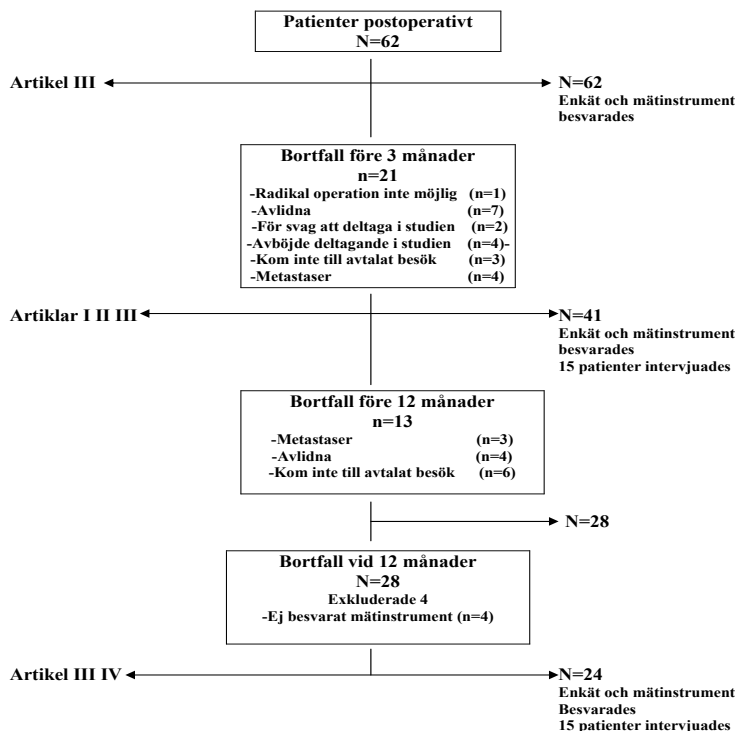
I den aktuella forskningen fanns 62 patienter som skulle opereras tillgängliga för deltagande i studierna. Vid tre månader hade 21 patienter utgått på grund av olika skäl (se figur 1) och vid 12 månader kvarstod 24 patienter, vilka besvarade frågeformuläret. Femton patienter intervjuades 12 månader efter genomgången operation. I forskningsprojektet, som avhandlingen avser, ingår enbart de patienter som bedömdes ha en god prognos. I tabell I beskrivs de olika delstudiernas design, antalet deltagare och datainsamlingsmetoder.

Patienter

I delstudie I var patienternas upplevelser under återhämningsperioden tre månader efter det kirurgiska ingreppet i fokus. Studien omfattade tio patienter; fyra kvinnor och sex män, med olika sjukdomsdiagnoser såsom cancer i matstrupen, övre magmunnen, magsäcken och bukspottkörteln.

Femton patienter (sex kvinnor och nio män) delvis samma patienter (n=4) som i delstudie I deltog i studie II. Ålder och diagnos samt olika former av postoperativt näringsintag såsom parenteral, enteral och traditionell näringsbehandling varierade.

Flödesschema som beskriver tillvägagångssätt och antal patienter som ingått i studien.



Figur 1. Flödesschema som beskriver antalet patienter i de olika delstudierna samt bortfall före operation, tre och tolv månader efter operation.

Tabell I. Delstudiernas design, antal patienter och datainsamling

	Design	Antal patienter	Datainsamling
Delstudie I	Beskrivande kvalitativ ansats	10 patienter	Intervjuer tre månader efter operation
Delstudie II	Beskrivande kvalitativ ansats	15 patienter	Intervjuer tre månader efter operation
Delstudie III	Beskrivande och jämförande kvantitativ ansats	24 patienter	Postoperativt, tre och tolv månader efter operation <u>Mätinstrument</u> EDS GSRS EORTCQLQ-C30 Enkät
Delstudie IV	Beskrivande kvalitativ ansats	15 patienter	Intervjuer tolv månader efter operation

I delstudie III ingick 24 patienter (9 kvinnor och 15 män) med olika diagnoser. Fyra patienter som inkluderades i delstudie I och II återkom också i delstudie III.

I delstudie IV intervjuades femton patienter (5 kvinnor och 10 män) med varierande diagnos. Fyra patienter från studie I och II deltog också i denna studie.

Urvalet av informanter till intervjustudierna gjordes med syfte av att få en så stor variation som möjligt beträffande kön, ålder, postoperativ nutritionsbehandling och kirurgisk behandling även om gruppen av informanter var relativt begränsad. Enligt Malterud (1998) ökar möjligheten att uppvisa olika reaktioner och upplevelser med variationen på undersökningsmaterialet.

Datinsamlingsmetoder och tillvägagångssätt

Intervjuer

Forskningsintervjun är ett samtal mellan två personer där den intervjuade personen ombeds att berätta vad han/hon upplevt i en speciell situation (Kvale 1997). Intervjuaren försöker skapa en situation där den intervjuade kan berätta och förmedla kunskap om det som samtalet avser. Frågor bör ställas på ett sådant sätt så att svaren blir specifika för det som vi vill veta (Malterud 1998). Intervjuaren bör skapa ett klimat som inbjuder till förtrolighet. Upplevelsen av intervjun bör vara en positiv upplevelse för patienten och utformas så att patienten upplever trygghet. Intervjuerna gjordes i form av en konversation där patienterna ombads att berätta hur de upplevt sin tid efter operationen. Den inledande frågan var: ”Hur har du upplevt tiden efter operationen” ofta följt av frågor som ”vad tänkte du då, hur kände du då”.

Intervjuer har gjorts med tio patienter tre månader efter operation i studie I och med 15 patienter i studie II. I studie IV gjordes intervjuerna 12 månader efter operation med 15 patienter. Av dem som deltog i intervjuerna vid tre månader deltog även fyra vid tolv månader vilket innebar att fyra patienter intervjuades två gånger. Patienterna inbjöds till intervjuerna i samband med planerat läkarbesök på sjukhuset både vid tre och tolv månader. Intervjuerna skedde i ett ostört rum på sjukhuset. På grund av svårigheter att samordna två av patienternas intervjuer med läkarbesök förlades dessa intervjuer till respektive patients bostad.

Patienterna informerades att deltagandet var frivilligt och att de hade möjlighet att avbryta när de önskade. Det finns alltid en risk att patienter glömmer vad de upplevt endast berättar delar därav, varför följdfrågor ställdes. Följdfrågor ställdes också med utgångspunkt från syftet för att få förståelse och/eller förklaringar samt att klargöra det som sagts så att missförstånd kunde undvikas. Under den första intervjun ställdes också frågor om patienternas upplevelser av intag av mat och dryck, lukt och smak samt hunger och aptit (delstudie II). Varje intervju tog mellan 45 och 60 minuter. Alla intervjuerna spelades in på band som sedan transkriberades ord för ord. Efter utskrift kunde det konstateras att intervjutexterna var rika på både innehåll och nyanser. Den första intervjun med tio patienter resulterade i 75 A4 sidor text och andra med 126 A4 sidor.

Mätinstrument

I delstudie III besvarade 24 patienter före operation, tre månader och tolv månader efter operation följande mätinstrument: European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30), Eating Dysfunction Scale (EDS) och Gastrointestinal Symptom Rating Scale (GSRS).

EORTC QLQ-C30 är ett cancerspecifikt och väletablerat instrument och består av fem funktionsskalor; fysisk funktion (5 frågor), fysisk rollfunktion (2 frågor), känslomässig funktion (4 frågor) kognitiv funktion (2 frågor), social funktion (2 frågor) hälsorelaterad livskvalitet (2 frågor) samt tre symtomskalor; trötthet (3 frågor), illamående och kräkning, smärta (2 frågor vardera), och enstaka frågor för andnöd, sömnproblem, aptitlöshet, förstoppning, diarré och ekonomiska problem. Frågorna var konstruerade som en Likert skala med fyra alternativa svarsmöjligheter förutom hälsorelaterad livskvalitet som innehöll sju svarsalternativ. Instrumentet innehåller inte många frågor vilket underlättar ifyllandet speciellt då patienterna genomgått ett stort kirurgiskt ingrepp. Instrumentet är använt i svenska studier och är reliabilitets- och validitetstestat (Lönroth 2000, Strid et al. 2002).

EDS är ett instrument som består av en fråga med sju steg (0-6) där 0 indikerar inget ätande. Instrumentet är konstruerat speciellt för de symtom som ätandet ger efter borttagandet av magsäcken. Instrumentet är reliabilitets- och validitetstestat (Svedlund et al. 1999).

GSRS är ett instrument konstruerat för att användas vid utvärdering av GI symtom. Instrumentet består av en sjugradig Likert skala med svarsalternativ från ”inga besvär” till ”mycket svåra besvär” och inkluderar följande frågeområden: regurgationsproblem (2 frågor), buksmärter (3 frågor), obstipationsbesvär (3 frågor), matspjälkningsbesvär (4 frågor) samt diarréer (3 frågor). Instrumentet har testats i studier av Junghard et al. (1998) och av Strid et al. (2002) i en undersökning av gastrointestinala symtom hos patienter med kronisk njursjukdom. Cronbach's alpha användes för att bedöma mätinstrumentens reliabilitet och denna prövning visade värden mellan .76 och .98 vilket enligt Altman (1995) motsvarar god reliabilitet.

Frågeformulär

Då det inte finns något etablerat mätinstrument som beskriver patienters upplevelser av specifika förändringar efter GI operationer när det gäller aptit, födointag viktförlust, trötthet, sovvanor, aktiviteter och sinnesstämningar konstruerade författarna ett frågeformulär. Detta formulär innehöll 86 frågor indelade i olika teman: intag av mat och dryck (20 frågor), vikt och kroppsförändringar (7 frågor), sömn, vila och aktivitet (16 frågor), tankar som berörde hopp och välbefinnande (35 frågor), samt fysiska obehag (8 frågor). Nitton frågor utgjordes av en Likert skala med fyra svarsalternativ från ”instämmer helt till” ”instämmer inte alls”, tre frågor hade fem svarsalternativ och 64 hade två alternativ Ja och Nej. Frågor som berör viktförlust, aptit, intag av mat och dryck baserades på en studie omfattande 230 patienter på olika medicinska och kirurgiska vårdavdelningar (Olsson et al. 1998). Svårigheter att äta och dricka samt malnutrition stödjer sig på resultat från studier av Bruera et al. (1984) och Windsor

och Hill (1988). Studier som utgjort underlag för frågor som trötthet och motion grundar sig på studier av Mock et al. (1998) och Magnusson et al. (1999).

Tolkning, bearbetning och analys av intervjutexter

Delstudie I och IV

I delstudie I var patienternas upplevelser i fokus under återhämningsperioden tre månader och i delstudie IV 12 månader efter det kirurgiska ingreppet i fokus. Patienterna ombads berätta i en intervju om hur återhämtningen upplevts efter operationen och hur de kände sig vid intervjutillfället. En hermeneutisk ansats har använts som bygger på Gadamers (2003) tankar om att en analys förutsätter både tolkning och förståelse, men själva analysen har varit systematisk och kan liknas vid det analysförfarande som sker i en innehållsanalys dock utan att vara reducerande. Enligt Ödman (2001) består analysen av en rörelse mellan förståelse och förklaring och det har funnits en strävan att i tolkningen och analysen både förstå och förklara. Tolkningen av texterna är baserad på forskarnas förförståelse. Samma analysförfarande av intervjutexterna användes i både delstudie I och IV.

Den transkriberade intervjutexten lästes flera gånger av två av författarna för att få en överblick över innehållet i varje intervju. Därefter lästes varje text återigen med syfte att identifiera speciella uttryck och fraser som kan ses som meningsbärande enheter och som sade något om vad som upplevdes av sjukdomen och återhämtningen efter operationen. Dessa meningsbärande enheter bildade unika mönster. Därefter jämfördes de meningsbärande enheterna i varje intervjutext med övriga intervjutexter i syfte att söka efter både motsägande och likartade utsagor. Liknande utsagor av upplevelser samlades sedan i olika grupper och gavs rubriker. Dessa rubriker var beskrivningar på patienternas upplevelser och känslor under återhämningsperioden.

I nästa steg sammanställdes alla meningsbärande enheter varvid ett gemensamt mönster för alla intervjutexter framträdde. Detta gemensamma mönster sammanställdes i subkategorier, vilket ledde fram till nya frågor, där svar söktes i Erikssons, Frankls och Stettbachers teorier och tankar om lidandet. Som ett exempel på en sådan fråga kan nämnas "Vad är innebörden i att känna sig sjuk och hur kan detta förstås". Svaret kunde vara att känna sig sjuk var att leva med diarréer, illamående och att alltid känna sig orkeslös. När svaret sattes i relation till Stettbachers (1991) tankar om lidandet kan det förstås som att människan förlorat sitt "normala" liv och sin hälsa och är inne i ett lidande. Processen mellan frågor och svar kan ses som en rörelse mellan förståelse och förklaringar (Ödman 2001) men också som en rörelse mellan förförståelse förståelse och ny förförståelse i en hermeneutisk spiral. Efter detta återvändande vi till texten, de meningsbärande enheterna och subkategorierna, för att se om denna tolkning var rimlig. Resultatet av tolkningarna har i artikel I presenterats som sammanfattningar av huvudkategorin och inte detaljerat för varje subkategori för sig. I delstudie I kunde femton kategorier urskiljas och dessa grupperades under fem huvudkategorier.

I delstudie IV där frågor ställdes till texten om hur patienterna hade upplevt återhämtningstiden 12 månader efter det kirurgiska ingreppet, genomfördes analysprocessen

i enlighet med de steg som beskrivits av Lagerström och Bergbom (2007). Utgående från de meningsbärande enheterna bildades subteman som i sin tur bildade fem huvudteman och slutligen ett gemensamt huvudtema.

Delstudie II

I delstudie II beskrevs patienternas upplevelser och erfarenheter av intag av mat och dryck efter det kirurgiska ingreppet och fram till intervjutillfället tre månader efter operationen. Studiens fokus var patienternas erfarenheter av intag av mat och dryck, aptit, hunger- och viktförändringar. Vid tre månader kan det antagas att patienterna återhämtat sig från själva det kirurgiska ingreppet och kanske börjat vänja sig vid ett visst sätt att äta och dricka och att en viss stabilitet i de nya vanorna skett.

Vid analys av innehållet i intervjuerna användes kvalitativ innehållsanalys. Enligt Berg (2001) innebär innehållsanalys ett systematiskt och objektivt analyserande av olika former av kommunikation i verbal, visuell eller skriven form. Fokus var det latenta innehållet i intervjuerna vilket förutsatte ett sökande efter underliggande data i intervjumaterialet som beskrev patienternas upplevelser i samband med intag av mat och dryck tre månader efter det kirurgiska ingreppet. Motsatsen till latent innehållsanalys beskrivs som ett sökande efter ett manifest innehåll som enligt Kondracki et al. (2002) beskriver vad en text säger. Analysförandet skedde induktivt där slutsatser utvecklades från de enskilda intervjuerna till att gälla en allmän nivå (Krippendorf 2004). Vid användandet av latent innehållsanalys måste det enligt Krippendorf (2004) vara klart från vilken population den är tagen, vilket i den här studien är angivet. Vid intervjutillfället ombads patienterna berätta hur de upplevde intag av mat och dryck, upplevelser av aptit och hunger, lukt och smak samt upplevelsen av viktförändringar.

De transkriberade intervjutexterna lästes flera gånger av två av författarna för att få en överblick över materialet. De analyserades sedan med användande av tematisk innehållsanalys, vilket innebar att frågor ställdes till texten t ex. vilka problem att äta hade patienterna? Detta utgjorde en första organisation av materialet. Nästa genomgång av texten innebar identifiering av fraser och ord som hade olika innehåll och dessa benämndes subtema. I den tredje fas grupperades subteman i teman. Enligt Graneheim och Lundman (2004) avses med subtema en mening, ord, åsikter eller paragrafer som är relaterade till varandra genom sitt innehåll och kontext. Vid analysen systematiserades textens meningsbärande enheter i koder som hade ett samband med de teman som identifierades. Koderna kontrollerades flera gånger mot de meningsbärande enheterna samtidigt som en revision skedde av koderna i förhållande till de meningsbärande enheterna. (Denzin & Lincoln 2003)

Statistisk analys

Delstudie III

Delstudie III är en deskriptiv och jämförande studie som fokuserar på patienters subjektiva symtom, livskvalitet, intag av föda före operation och vid tre och tolv månader efter det kirurgiska ingreppet är i fokus. Data från de aktuella mätinstrumenten och frågeformuläret har redovisats med beskrivande statistik såsom median och medelvär-

de, frekvens och variationsvidd. Spridningsmättet som användes var median för kvartilavstånd och motsvarande för medelvärde var standardavvikelse (Altman 1995).

På grund av urvalets storlek och variabler på ordinalskalenivå har icke-parametriska tester använts för att analysera mätinstrumentens och frågeformulärets svar. McNemars test har använts för att jämföra två lika grupper då variabler är på ordinalskalenivå. Vid analysen användes fyrfältstabell, varför frågeformulärets svarsalternativ har dikotominiserats till att bara innehålla två svarsalternativ ”Ja eller Nej” (McNemar 1969). Vid uppdelning av mätning före operation, efter tre månader och tolv månader och då materialet var mindre än 30 samt att analysen omfattades av tre eller flera beroende stickprov har Friedmans test använts (Altman 1995). Wilcoxon´s tecken range test har används då materialet utgjordes av två beroende observationer och variablerna var på ordinalskalenivå. Statistisk signifikans accepterades om $p < 0.05$. Insamlade data analyserades med hjälp av statistikprogrammet Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

Etiska övervägande

Patienter som just fått veta att de har en cancer är sårbara. En förfrågan om deltagande i ett forskningsprojekt vid sådan tidpunkt eller situation kan innebära eller upplevas som ett visst tvång och upplevas som ett tvång eller att de i den situationen inte vet riktigt vad de svarar ja till, eftersom de kan befinna sig i ett chockartat tillstånd. I detta forskningsprojekt tillfrågades patienterna första gången av behandlande läkare. Vid varje intervjutillfälle och då de skulle fylla i mätinstrumenten och frågeformuläret tillfrågades de på nytt om deltagande.

I intervjuerna har hänsyn tagits till informanternas integritet och säkerhet. Patienterna har informerats både skriftligt och muntligt om studien och dess syfte. De informerades också om att de utan förklaring kunde avbryta sitt deltagande samt att intervjuerna omfattades av full konfidentialitet. Det större forskningsprogrammet vilket inkluderats i avhandlingens ingående delstudier har godkänts av Forskningsetiska kommittén vid Göteborgs universitet 1995.

RESULTAT

Delstudie I

Tolkning och analys av patienternas utsagor om sin återhämtning vid tre månader efter övre GI kirurgi resulterade i fem huvudkategorier: Att befinna sig på ”djupet”, Ensamhet, besvikelse och övergivenhet, Att dela, Att återfå kraft och energi som ett tecken på återhämtning och att finna sig själv och Att nå en vändpunkt och att återvända till livet om än med en viss tvekan.

Kategorin ”att befinna sig på ’djupet’” sammanfattades av subkategorierna ”förlust av det normala livet, hot mot hopp, överlevnad, tillfrisknande och hälsa, frånvaro av frihet” och ”att ej bli sedd”. Ensamhet, besvikelse och övergivenhet inbegriper kategorierna ”att förlora sina vänner och kränkande behandling”. Att dela innebar ett sökande om att ha någon att dela sina tankar och upplevelse av sjukdom och behandling med. Att återfå kraft och energi som ett tecken på återhämtning och att finna sig själv innebar att patienterna började bli fria från fysiska besvär, och att en förändring och omvärdering av livet skedde. Att nå en vändpunkt och återvända till livet om än med en viss tvekan medförde en känsla av att det normala livet började ta större plats en känsla av att sjukdomen inte var ständigt närvarande.

När patienterna tre månader efter operationen ser tillbaka på det som hänt uppgav de att väntetiden mellan diagnos och operation innebar en tid med känslor av oro, rädsla och ensamhet. De gav uttryck för ett behov av att samtala med professionella så att de kunde få svar på oroande frågor. Även under väntan på operation gav patienterna uttryck för behov av att få tala med någon som kunde besvara de frågor som bekymrade dem. Sjukdomsdiagnosen innebar att de tyckte sig ha förlorat sitt normala liv, sin frihet och att de blivit beroende av andra. Efter det kirurgiska ingreppet dominerades tillvaron av fysiska besvär såsom diarré, smärta, infektioner i såret, illamående, svårigheter att behålla maten, trötthet, kraftlöshet och allmän svaghet. En patient uttryckte det: ”Du är så djupt nere utan någon kraft i musklerna och ingen energi”. Patienterna kände sig tvungna att anpassa sig till sin nya kropps begränsningar. Detta framkallade känslor av dåligt humör och en känsla av hopplöshet, känslor som hade till följd att de inte orkade ta initiativ att be om hjälp. Patienterna förlorade också kontakten med vänner och bekanta då de inte orkade ta egna initiativ till kontakt.

Patienterna uttryckte att de hade ett behov av att få veta orsaken till sjukdomen och om de själva bidragit till den. De trodde att läkarna hade all information om deras sjukdom, operation och vad som eventuellt kunde inträffa i framtiden i form av komplikationer. Patienterna ursäktade emellertid läkarna för att de inte gav information eller samtalade med dem, för de upplevde att läkarna hade så mycket att göra att ”de hinner inte”. En patient sa: ”Dom har all information men dom har aldrig tid....jag tycker att de kan ge mer tid till patienterna. Ibland får man svar men många gånger inte”. Då patienterna inte fick möjlighet att diskutera sina problem med läkarna upplevdes en känsla av övergivenhet, de blev inåtvända och upptagna av sina egna tankar och fick inte ro i sinnet.

Under tiden på vårdavdelningen berättade patienterna att de delade sina tankar om sjukdom och behandling med medpatienterna - till exempel när de skulle kunna återvända till arbetet och om möjligheten att överleva operationen. Anhöriga och barn var till stort stöd för patienterna bland annat genom att de hjälpte dem med praktiska göromål men också att de kunde prata med dem om sjukdomen och andra oroande tankar. Flera patienter upplevde att de blev beroende av sina anhöriga och oroades av att de skulle bli det för alltid. Det fanns också en känsla av otillfredsställelse av att vara beroende av närstående och vänner. Det fanns dock patienter som saknade möjligheten att samtala med anhöriga om sina oroande tankar.

Tecken på återhämtning upplevdes då smärtan, svårigheterna att svälja och diarréer avtog samt när aptiten förbättrades. Patienterna hade också lärt sig att lyssna till sin egen kropps begränsningar. Några kände att bara om de kunde återgå till sina arbeten och uppleva kontakten med arbetskamraterna skulle det ge en känsla av återhämtning. De flesta patienterna längtade efter och väntade på att de skulle känna sig bättre och må bättre. Om förbättringen gick sakta upplevde de en besvikelse och frustration. Tecken på återhämtning var när orken återkommit och de fysiska besvären försvunnit eller var överkomliga och när de kunde återgå till det liv de hade innan operationen. När de återfått kraft och energi kunde de omvärdera sina liv och det liv de levt innan sjukdomen, vilket innebar att de kände en viss hoppfullhet.

Delstudie II

I delstudie II sammanfattades patienternas upplevelser av att äta och dricka tre månader efter övre GI kirurgi i tre teman med ett antal underteman: 1. Kampen att kunna äta och dricka med underteman: förlust av aptit och hunger, svårigheter att äta och dricka, illamående samt ett kämpande och anpassande. 2. Kroppsligt främlingskap med underteman: sinnesförändringar och förändrat utseende. 3. Nutritionella behandlingsregimer med underteman: beroende och anpassning, isolering och intrång samt fysiska besvär.

De flesta patienter kände varken aptit eller hunger utan fick tvinga i sig maten, svårigheter som en del patienter också upplevt innan operationen. ”Jag har förlorat min aptit, jag måste tvinga mig att äta” uttryckte en patient. Avsaknad av aptit och hunger innebar också för en del patienter en känsla av sorgsenhet. Patienter som fick tvinga i sig maten upplevde ätandet som ett obehag istället för glädje. Flera patienter uppgav dock att aptiten återkom när de kom hem och kunde tillreda den mat de var vana vid. Samtliga patienter uppgav svårigheter att äta och dricka så mycket som de blivit rekommenderade och de näringsdrycker de blivit rekommenderade upplevdes som smaklösa och ”äckliga”.

Patienterna berättade att de hade svårigheter att följa de kostråd de fått. Oftast kolliderade de med den övriga familjens kostvanor. Män med ingen erfarenhet av matlagning kände sig tvingade att äta den mat som serverades. Ett problem som följande citat illustrerar: ”Problemet är att min fru är lite ‘knubbig’. Hon behöver gå ner i vikt men tycker det är svårt hon kan inte äta den mat jag måste äta så nu måste vi kompro-

missa". De patienter som levde ensamma och inte lagade mat själva utan var vana vid att "gå ut och äta" kände sig generade att berätta om sin situation och åt den mat som serverades. Flera patienter upplevde smakförändringar som innebar att de önskade mer kryddad mat. Någon förlorade sin smakupplevelse helt och längtan efter kaffe hade försvunnit för flera patienter.

Patienterna ansåg att fastandet före undersökningar och det kirurgiska ingreppet liksom avsaknad av aptit och hungerskänslor gjorde att de förlorade vikt. Viktförlusten innebar också en sorg över att kroppen blivit förändrad och att den kändes främmande. Några framhöll att de ständigt tänkte på att öka sin vikt så att de kunde använda de kläder som de tidigare haft. De kände sig isolerade då de inte kunde bestämma över sin tid på grund av den nutritionella regimen och att de inte kunde umgås med sina vänner på kvällar och helger och upplevde också ett visst beroende av anhöriga.

Delstudie III

I delstudie III gjordes jämförelser av patienternas upplevda livskvalitet och besvär under tre tidsperioder; med mätningar före operation, tre och tolv månader efter operation. Patienternas besvär av refluxsymtom hade ökat mellan tre till tolv månader ($p=0.008$). Genom att mäta besvären av diarréer med hjälp av GRSR instrument framkom att dessa besvär ökade från perioden strax före operation. Däremot minskade besvären efter tre månader och vid mättillfället tolv månader efter operation. Den fysiska funktionen mätt med EORTC QLQ-C-30 var efter tolv månader jämförbar med före operationstillfället men hade försämrats vid tre månader jämfört med före operationen ($p=0.027$). Den emotionella funktionen enligt EORTC-QLQ-C-30 förbättrades däremot efter operationen ($p=0.001$). Nio patienter kände sig nedstämda vid tre månader jämfört med 5 patienter ($p=0.001$) vid 12 månader. Vid tre månader uppgav en patient sig vara besviken och vid tolv månader hade antalet stigit till tolv ($p=0.004$). Vid tre månader uppgav 58 procent av patienterna att de ägnade sig åt fysiska aktiviteter jämfört med 79 procent ($p=0.007$) vid 12 månader. En majoritet av patienterna (96 %) hade tre månader efter operationen förändrat sina sovvanor, medan vid tolv månader var motsvarande siffra 48% ($p=0.001$). När patienterna ombads att jämföra sitt intag av mat vid tre respektive tolv månader i förhållande till situationen före operationen uppgav 50 procent att de vid tre månader återgått till att äta samma mängd mat som innan operationen. Vid tolv månader var motsvarande siffra 75 procent. Vid tre månader deklarerade 68 procent att deras favoriträtter smakade detsamma som före operation och vid tolv månader var motsvarande siffra 20 % ($p=0.014$).

Sammanfattningsvis hade de flesta besvärande symtom avtagit eller försvunnit vid tolv månader och var ungefär på samma nivå som före operationen. Det verkar som att patienterna återhämtat sig och att de har kunnat återvända till vissa aktiviteter och vanor som de hade före operationen. Antalet besvikna ökade dock med tiden.

Delstudie IV

Patienternas utsagor av sina upplevelser av det gångna året efter operationen sammanfattas i delstudie IV i ett huvudtema "Allting tycktes så blekt och grått" och fem

teman: 1. Att känna osäkerhet, 2. Att känna besvikelse, 3. Att aldrig känna sig bra, 4. Att känna sig förändrad och 5. Att känna sig fri från sjukdomen.

Den årslånga återhämtningen hade för de flesta patienterna inneburit ett kämpande för att komma över och bli fri från besvärande symtom och obehag som sjukdomen och operationen medfört. Det hade upplevts svårt och arbetsamt. Livet hade varit färglöst och inneburit ett balanserande av känslor och tankar som att överleva eller att inte överleva, det vill säga, som att leva ”på en knivsegg”. En del patienter kände en underliggande oro och osäkerhet om sjukdomens utveckling och kroppens reaktioner särskilt då de som fortfarande hade besvärande obehag och inte fått sina frågor besvarade, frågor om vad som hände under operationen och vad som kunde inträffa efter operationen i form av komplikationer och sidoeffekter. Att inte få information om komplikationer ledde till en misstänksamhet om att cancern egentligen inte hade försvunnit eller inte kunnat tas bort helt och hållet.

De återkommande besöken hos läkaren upplevdes positivt men samtidigt kände patienterna en viss ovisshet när de inte fick svar på alla provtagningar/och undersökningar som gjorts. Deras frågor blev ofta obesvarade och återbesöket upplevdes som ineffektivt och mindre värdefullt. Patienterna beskrev också känslor som besvikelse, brustna förväntningar och att de alltid kämpade mot upplevelser av oro och tankar om livets meningslöshet när de inte kunde leva ett normalt liv och inte fick någon hjälp eller stöd från andra. En besvikelse var att tillfrisknandet tog så lång tid och tärde på deras hopp om tillfrisknande. En patient förklarade: ”Jag förväntade mig att jag skulle vara ’uppe’ ganska snabbt efter utskrivningen, men det var jag inte så dom talade inte om hela sanningen eller hur?” En annan besvikelse var att de inte kunde göra sådant som de kunnat före sjukdomen på grund av svaghet. Trots alla negativa tankar upplevdes också tecken på återhämtning såsom att kunna äta som innan sjukdomen, att aptiten hade återkommit, samt att de återfått sin ork och att de inte längre behövde vila flera gånger om dagen, samt att de kände sig mer lugna inombords, mådde bättre och kunde börja planera för framtiden. En del kunde trots detta inte försona sig med det liv de levde utan upplevde att de inte hade någon framtid då livet inte riktigt kunnat återgå till det normala.

Patienterna upplevde att det som de gått igenom hade förändrat dem som människor. Några ville eller kunde inte acceptera förändringar utan kände sig svikna. De levde i ett liv av misströstan och besvikelse över att inte må bättre. Andra hade förändrat sin livsinställning, ansåg att livet hade fått en annan mening och att de hade fått andra värderingar och gladdes åt ”de små tingen i livet”. Attityder och värderingar som tidigare hade varit betydelsefulla ansågs inte så viktiga längre och att planera för framtiden var inte längre så viktigt, man ”tog dagen som den kom”. Närståendes stöd var till stor tröst för patienterna. Men då stödet sviktade upplevde patienterna en känsla av besvikelse och det påverkade dem negativt. Besvikelsen innebar en känsla av att inte må så bra och att de var till besvär.

Då patienterna efter ett år informerades om att nu var allt bra, kunde eller vågade de inte tro på beskedet utan kände sig osäkra speciellt om de fortfarande hade kvar besvärande symtom såsom diarréer, gaser i magen, magknip, dålig smak i munnen, illaluktande uppstötningar och rapningar, överproduktion av saliv och sväljningssvårigheter.

Infekterade sår som förlängde sår läkningen och orsakade smärta innebar svårigheter att planera för framtiden. De kvarstående symtomen och att inte känna sig helt alert innebar också en begränsning i det sociala livet. De flesta patienterna hade återgått till tidigare matvanor men uppgav att de åt oftare och mindre portioner. Orsaken var att åt de för mycket eller för fort kunde det leda till illamående och kräkningar.

Upplevelsen av förbättring hörde enligt patienterna samman med att deras kondition förbättrats, att de hade återfått sin ork "I feel as if I could go on for ever". Inte alla patienter upplevde en positiv livsförändring. Några sa att de hade gett upp och kände sig övergivna, deprimerade och värdelösa "Jag trodde att allt var bra när dom sa att jag skulle vara frisk nu. Men fortfarande känner jag mig inte bra jag har ingen energi eller styrka". Upplevelsen av att ha någon framtid saknades, aptiten var förlorad, intresset för arbetet hade försvunnit.

Viktförlusten innebar för flera patienter att kroppens utseende hade förändrats. Spegelbilden visade förändringar som ett skrynkligt ansikte och en kropp som hade sjunkit ihop. De kroppsliga förändringarna innebar att patienterna blivit mer uppmärksamma på vad den förändrade kroppen gav för signaler. Möjligheten att återgå till sitt tidigare arbete och att kunna återuppta det sociala liv de tidigare levtt innebar en bekräftelse på att sjukdomen försvunnit. Då tankarna på sjukdomen inte ständigt var närvarande upplevdes det som ett tecken på återhämtning från sjukdomen.

DISKUSSION OCH REFLEKTIONER

Resultatdiskussion

I diskussionen diskuteras några av de viktigaste resultaten avseende patienternas fysiska besvär, vikt förlust, nutritionella behov, de förändringar sjukdomen och operationen medfört, samt om och hur en återhämtning upplevts och hur dessa livshändelser påverkat deras liv och livsförståelse.

Fysiska besvär och ovisshet

Fysiska besvär var för de flesta patienterna dominerande tre månader efter operationen. Tecken på att de blev ”bättre” eller återhämtade sig var att de återfick sina krafter och sin energi genom att de fysiska besvären tonade bort eller försvann. Smärta, bortfall av viktiga kroppsfunktioner såsom kontroll av urinblåsa och tarm liksom svårigheter att inte kunna äta som tidigare gav upphov till en känsla av osäkerhet och funderingar om tumören i sin helhet verkligen var borta. Det var viktigt att dessa besvär minskade eller försvann för att patienterna skulle tycka och känna att de återhämtat sig. Upplevelsen av att befinna sig i ”ingenmansland” det vill säga en ovisshet om de skulle ”klara sig eller ej” var överskuggande. Vid tre, men även vid 12 månader hade patienterna fortfarande besvärande diaréer och reflux besvär. Refluxsyndromet är en vanlig komplikation efter övre GI kirurgi (Whitney & Burrows 2004) och var fortfarande efter tolv månader besvärande för flera patienter. Orsaken är den förändrade anatomin efter det kirurgiska ingreppet. En adekvat information som förklarar varför patienten drabbas av reflux kan kanske bidra till att patienten bättre tolererar obehaget och kanske då inte förknippar det med misstankar om att tumören inte blivit helt avlägsnad. Det diskuteras också om orsaken till reflux kan minimeras med hjälp av förändrad operationsteknik (Aly & Jamieson 2004).

Patienternas sovvanor var förändrade vid tre månader efter operationen. Mer än 50 procent av patienterna angav i studie I och III att de vaknade flera gånger per natt i jämförelse med vad de gjort innan operationen och fortfarande efter tolv månader var sömnbristen besvärande. Ständigt återkommande sömnbrist orsakar en trötthet som inte kan kompenseras genom att ta igen den förlorade sömnen nästa dag eller natt (Wu & McSweeney 2007). Tidigare forskning om ändrade sömnvanor efter kirurgiska ingrepp beskrivs bland annat av Edell-Gustafsson (2001) i en studie omfattande 92 personer. Fortfarande ett år efter hjärt-kärloperation led 42 procent av deltagarna i studien av sömnproblem som orsakade onormal trötthet, vilket gjorde att patienterna inte orkade delta i det sociala livet på samma sätt som innan operationen. Detta överensstämmer med de resultat Curt et al. (2000) kom fram till i sin studie. I litteraturen beskrivs också hur ettårsöverlevnaden påverkas negativt vid brist på sömn (Healy et al. 2008). Patienters upplevda HRQOL påverkas också enligt Orwelius et al. (2008) negativt på grund av brist på sömn i det postoperativa förloppet

Flera patienter upplevde en besvikelse efter operationen som var större vid tolv månader i jämförelse med tre månader. En anledning kan vara att patienterna saknade en människa att dela sin oro och sina tankar om sjukdom och behandling med. Flera patienter hade behov av att få tala med professionell hälso- och sjukvårdspersonal som

hade möjlighet att ge svar på frågor som: sjukdomsorsak, om deras livsstil var orsak till sjukdomen och hur livet skulle gestalta sig i fortsättningen, det vill säga frågor av både fysisk och existentiell karaktär. Detta kräver emellertid att en fungerande förtroendefull relation byggts upp och varar under en längre tid. Den oro patienterna upplevde på grund av sina kroppsliga besvär efter operationen kan till viss del undvikas, enligt Sweed et al. (2002), genom att ge adekvat information om kroppens förväntade reaktioner och att olika fysiska besvär kan uppstå flera månader efter operationen och är att betrakta som "normala". Flera patienter kunde dela sin oro med anhöriga och med andra patienter men någon professionell vårdare att samtala med saknades.

Nåden och Saeteren (2006) anser att det är sjuksköterskans uppgift och ansvar att hjälpa patienterna i sin kamp i lidandet att nå en helhet som människa och då måste sjuksköterskan vara tillgänglig och erbjuda samtal. Frankl (1986) beskriver att genom samtal med andra finns det en möjlighet att finna en mening med lidandet vilket också Heggdal (2003) anser - att prata om sin sjukdom med någon som förstår är en hjälp att försona sig med sin sjukdom. I dialogen upplever patienterna också en bekräftelse på vad de själva uppfattat att kroppen gett signaler om, vad kroppen har uttryckt. Att inte bli sedd och inte kunna diskutera sina innersta tankar om oro och fruktan för hur livet kommer att gestalta sig i framtiden innebär en stor ovisshet och kan medföra att patienten inte aktivt orkar söka information (Mishell 1981). Att inte få veta vad som hänt under operationen vad som tagits bort och hur det skulle påverka dem i fortsättningen ingav stor ovisshet. Ovisshet menar Heggdal (2003) upplevs när patienten tappar kontrollen över sin egen kropp. Att tappa kontrollen över kroppen att inte känna sin egen kropps reaktioner innebär en isolering som är svår att bryta. En konsekvens av ovissheten i studien blev att patienterna inte visste hur de skulle leva för att kunna hjälpa sig själva.

Att kunna äta och dricka och att inte gå upp i vikt

En viktig del i människors liv är intag av mat och dryck, där förmågan att ha aptit, att vara hungrig och törstig är förenad med en känsla av att vara frisk eller åtminstone att inte vara sjuk. Vid sjukdom påverkas vanligtvis törst-, aptit- och hungerskänslor. I delstudie II fokuserar på patienternas upplevelser av näringsintag efter det kirurgiska ingreppet. I intervjuerna framkom att patienterna tappade både aptit och lusten att äta och dricka och att de fick tvinga i sig mat. Ätandet är inte bara en fysisk aktivitet utan inbegriper också sociala relationer. I en studie omfattande 110 patienter beskriver Fang (2004) hur minskat intag av mat och dryck blir förknippat med obehag och isolering och resulterar i en sämre överlevnad. Liknande resultat framkom i en mindre studie av Blazeby et al (1995) omfattande 59 patienter.

Fortfarande ett år efter operationen var aptiten sämre än före operationen hos deltagarna i föreliggande studie. När inga förbättringar av aptiten inträder tycks det som om patienterna förlorar tron på att de skall återhämta sig och kunna få ett "normalt" liv och därmed tycks de bli fast i nuet och kan inte se framåt. Samtidigt verkar det som att de sörjer de uteblivna funktionerna och att det liv de inte kan leva men har kunnat leva. De beskrev också olika svårigheter att följa givna ordinationer om vad de fick och inte fick äta och dricka. En svårighet var att givna ordinationer inte var anpassade till patienternas och den övriga familjens tidigare matvanor. De patienter som erhö

traditionell diet uttryckte att de kunde äta och dricka den mat de tidigare ätit, trots vissa restriktioner. Lassen et al. (2008) fann i sin studie att patienter som tilläts äta vad de önskade från första dagen efter övre bukoperation inte hade fler komplikationer än de patienter som erhöll traditionell diet eller enteral nutrition efter operationen. I litteraturen finns inte mycket beskrivet hur patienter som genomgått GI kirurgi skall uppmuntras att kunna äta igen men Wainright (2007 sid 759) betonar i sin studie hur möjligheten till en god återhämtning påverkas av "Successful recovery depends on patients' learning how to eat again". Vidare framhåller Wainright att lära en patient att äta efter matstrupsoperation kräver lika mycket professionell hjälp som att lära patienten att gå efter en underbensamputation. En förutsättning att kunna följa givna instruktioner om näringsintag är att anpassa dessa till varje patients livssituation, till det liv de lever tillsammans med andra. Resultaten i studien pekar på att patienterna i större utsträckning bör vara delaktiga i kostbehandlingen efter övre GI kirurgi och att mer hänsyn tas till de omständigheter patienten lever i. Ätandet skall inte i första hand ses som en behandling utan bör också innebära både en umgängesform och ett tillfälle till njutning.

Den grupp av patienter som erhöll parenteral nutrition upptill tre månader efter operation hade daglig kontakt med distriktssköterska och fick då möjlighet att diskutera olika problem som uppstod under konvalescenstiden. Hylander et al. (2005) redovisar i sin studie att de patienter som fick parenteral nutritionsbehandling upplevde bättre livskvalitet både vid sex och tolv månader efter operation i jämförelse med de patienter som fick traditionell diet eller enteral nutritionsbehandling. Vid tre månader förelåg en signifikant skillnad, däremot inte efter tolv månader. Detta kan tyda på att patienternas livskvalitet ökar om det finns någon kontaktperson (sjuksköterska, sakkunnig) som kan besvara oroliga patients frågor även efter sjukhusvistelsen. Men det kan också vara så att den parenterala tillförseln av näring tillåter patienten ett andrum när det gäller intag av mat och dryck, där längtan att få äta och dricka som tidigare gör att patienten har ett tidsbestämt mål. Å andra sidan kan det också vara så att intag av mat och dryck inte blir förknippat med obehag som då de måste tvingas i sig mat trots att de mår illa och inte har någon matlust.

En annan sida av den regelbundna kontakten med distriktssjuksköterskan var också att patienterna kunde eller fick tillfälle att diskutera sina tankar till exempel om att de själva varit orsak till sjukdomen genom sitt sätt att leva. Genom samtal med distriktssjuksköterskan kanske de också fick bekräftelse på vad de själva uppfattat att kroppen givit signaler om och vad kroppen uttryckt (Heggdal 2003), eftersom patienterna känt ett mått av ovisshet och osäkerhet inför sina förändrade kroppsliga funktioner. Att få samtala om detta skulle kunna underlätta för patienter att förstå sina egna kroppars signaler och förändringar, men kanske också bidra till att förstå sig på livet och att vara drabbad. Genom samtal om den "förändrade" kroppen skulle kanske också de existentiella frågorna kunna diskuteras och det lidande som upplevs kunna lindras. Trots både ökad måltidsfrekvens samt lika stora måltider som innan operation hade sjuttio procent av deltagarna inte återgått till den vikt de hade innan operationen.

En anledning kan vara att jämförelsen görs med det matintag patienterna hade då de redan insjuknat i sin cancersjukdom. Martin et al. (2008) fann i sin studie, omfattande

340 patienter som opererats för cancer i matstrupen, att de patienter som förlorat i vikt innan operation hade mindre viktförlust efter operationen. En möjlig förklaring ansågs vara att dessa patienter ägnades mer uppmärksamhet då det gällde kostintaget. En anledning till patienternas viktförlust kan vara att den mat de äter inte är rätt sammansatt eller att de faktiskt inte hunnit "äta upp sig" och ökat i vikt eftersom de vid tre månader fortfarande hade problem med matlusten och intag av mat och dryck, samt besvärades av illamående. Svårigheter att förändra den negativa viktutvecklingen beskrivs i en studie av Copland et al. (2006) där patienter fortfarande fem år efter total gastroectomi inte hade nått den vikt de hade innan operationen. Trots intensiv kostbehandling under ett år hade endast 50 procent av patienterna ökat i vikt men den andra hälften snarare minskade sin vikt i jämförelse med vikten innan studien startade.

Viktförlusten efter operationen innebär inte bara ett förändrat utseende utan kan också upplevas av patienten som att behandlingen inte lyckats och att sjukdomen inte är be-segrad. något som också bekräftas i en studie av (Wainwright et al. 2007). Viktförlust associerades till försämrad livskvalitet och kan utgöra en risk för olika komplikationer och ökad dödlighet vilket Ravasco et al. (2004) bekräftar i en studie, som inkluderade 271 patienter, där hals, matstrupe, mage och tjocktarm opererats på grund av cancer. Bristfälligt nutritionellt intag påverkade den upplevda livskvaliteten mer än själva sjukdomsprocessen. Däremot var en återgång till den preoperativa vikten en bekräftelse på att cancer var försvunnen. Waitzberg (2003) beskriver också i en studie omfattande 709 patienter med kardiovaskulära, gastrointestinala, gynekologiska, urologiska sjukdomar samt respiratoriska problem hur livskvaliteten påverkas negativt vid malnutrition. Sextiofem procent av patienterna ansågs vara malnutrierade och tjugotre procent var svårt malnutrierade. Liknande resultat fann också Nourissat (2008) i sin studie som beskriver patienters upplevda livskvalitet efter att ha drabbats av cancer i matsmältningsorganen. Patienternas nutritionsproblem samt andra problem under det postoperativa förloppet aktualiserar frågor som har med en fortlöpande vårdande relation att göra.

Skulle kontakten med en sjuksköterska underlätta konvalescenstiden för patienterna? En sådan åtgärd skulle kunna erbjuda patienterna kontinuitet och en förtroendefull relation, men också möjligheter att få hjälp med de sidoeffekter som det kirurgiska ingreppet inneburit och eventuella komplikationer. Denna kontakt skulle också kunna underlätta för patienterna att förstå den information som de fått av läkare, sjuksköterskor och dietister under vårdtiden.

Det "normala" livet tar mer och mer plats

I den fjärde delstudien beskriver patienterna det år som gått, efter operationen, som svårt och arbetsamt. Trots att patienterna tolv månader efter operationen hade olika kvarvarande besvär upplevdes dessa inte vara lika besvärande som i början av konvalescenstiden. Att nå hälsa begränsades av att patienterna fortfarande vid tolv månader hade vissa fysiska besvär och att de kände sig besvikna över att de inte kunnat återgå till det liv de levt innan sjukdomen. I delstudie III beskriver patienterna också hur de kvarstående besvären/illabefinnandet tolv månader efter operationen framkallade tankar om att tumören/cancersjukdomen inte var helt borta och allt fler rapporterade att de kände sig besvikna.

Besvikelsen består inte enbart av att patienterna hade kvar besvärande fysiska symtom utan också i osäkerheten och ovissheten om sjukdomen och vilka begränsningar som är konsekvenserna av operation och annan behandling. Detta kan förstås som en misströstan över att framtiden inte innehåller en förbättring jämfört med det nuvarande tillståndet. Känslan av besvikelse ligger också i ”utestängdheten” från vården, att de inte vet eller förmår få kontakt med någon hälso- och sjukvårdspersonal som har tid att samtala med dem och besvara alla frågor de samlat på sig. För att gå vidare i processen behöver patienten någon som de känner tillit till som kan möta dem med sin egen livsförståelse och kunskap.

Arman et al. (2002) förklarar det som att vara öppen för existensens grundvillkor. Det innebär att lidandet blir en realitet i livet och patienten når en vändpunkt med andra ord en förändring från livsförståelsemörker mot livsförståelseljus eller från ett outhärdligt lidande till ett uthärdligt lidande. Människans inställning till sin livssituation är minst lika viktig som kroppens fysiologiska begränsningar och möjligheter. Ett sätt för människan att gå vidare trots kvarvarande besvär efter sjukdom är att flytta fokus från de fysiska besvären/hindren till de möjligheter som kroppen har kvar (Heggdal 2003). Det innebär att patienterna får ett nytt perspektiv på livet, att de fokuserar på positiva upplevelser och kan uppleva hälsa trots kvarvarande besvär. Wainwright (2007) beskriver det som en nödvändighet för patienterna att känna att de har kontroll över kroppen och att den inte sviker dem framförallt inte i umgänget med andra.

Eriksson (1993) menar att ett accepterande av konsekvenserna av sjukdomen och dess behandling och en försoning med lidandet möjliggörs genom att patienten blir sedd i sitt lidande av vårdpersonal eller andra professionella som finns i närheten. Att bli sedd i sitt lidande kräver också kontakt med vårdpersonal även efter det att patienten lämnat sjukhuset. För många patienter räcker det inte med att det finns anhöriga eftersom de vanligtvis inte vill diskutera sina farhågor med dessa för att inte orsaka dem ytterligare lidande. Om inte lidandet kan delas med någon annan tycks det som om återhämtningen avstannar eller att människan aldrig känner sig återhämtad eller fri från sin sjukdom. Trots att sjukdomen inte ständigt var närvarande innebar det inte för patienterna att alla besvärande symtom försvunnit efter tolv månader. Det kirurgiska ingreppet innebär en permanent funktionsnedsättning eftersom vitala organ inte kan ersättas. De mekanismer som orsakar en permanent funktionsnedsättning är okända vilket gjorde det svårt för patienterna att förklara varför de inte kände sig bra. Således kunde de inte förvänta sig att få tillbaka den kropp de hade innan operationen, men att livet ändå kunde återvända till relativt normala former. Heggdal (2003) uttrycker det som att den förändrade kroppen inte kan väljas bort men man kan välja att leva med den, som för patienten ofta innebär en omställning. Denna omställning tycks ta tid, men en klar förbättring av det fysiska tillståndet för de flesta patienterna rapporterades dock.

Sammanfattande reflektioner och förståelse

De första månaderna efter det kirurgiska ingreppet upplevde patienterna som omvälvande och som om de tappade fotfästet och sjönk ner i djupet eller in i ett mörker, vilket uttrycktes som att hamna i djupet. Detta kan ses som att de drabbades av ett

outhärdligt lidande. Även om de fått veta att operationen skulle medföra att tumören togs bort och att prognosen för överlevnad och tillfrisknande var god, var det ändå en kamp, att befinna sig i ett tillstånd mellan liv och död. Återhämtningen efter beskedet om sjukdomen och efter genomgången operation är präglad av vetenskapen om sjukdomen som tar sig uttryck i upplevd ofrihet. Denna ofrihet innehåller tvivel, en upptagenhet av sig själv och sina fysiska besvär, initiativlöshet och beroende. Eriksson (1994) anser att ofrihet är ohälsa och ohälsan är ofrihet. En människa som är ohälsa behöver möta människor i vården som kan styrka människans hopp om förbättring.

I ett livsförståelseperspektiv kan ofriheten främst förstås som det som gör livet obegripligt, det som gör att det som tidigare var menings- och värdefullt inte längre är det eller kan vara det. Ofriheten tvingar till något värdefullt eller till en resignation, en rörelse mot hälsa eller en orörlighet i lidande. De tvivel som utgör en del av patienternas ofrihet är tvivel på livet, om sjukdomen är borta, om de kommer att överleva eller om de skall dö. Dessa tvivel är plågsamma och patienterna längtar efter någon att samtala med som kan svara på alla deras frågor, om sjukdomen, operationen, vad som tagits bort, vilka besvär som är ”normala”, vilka komplikationer man kan räkna med, hur lång tid det tar att ”komma igen”, hur man skall leva och om man själv kan påverka sjukdomsförloppet.

Sjukdomen som ”drabbar” slår människan till marken, det vill säga kraften i detta är större än människan själv. Stettbacher (1992) menar att bli ”akut sjuk”, att få en allvarlig diagnos att man är svårt sjuk, innebär att människan blir upptagen av sig själv, vänd mot sig själv eller tvingas möta sig själv. Även Gadamer (2003) beskriver hur ohälsa är att vara fången i sig själv medan hälsa är att vara vänd utåt. Det sker en ständig återuppbyggnad av hälsan, som enligt Gadamer (2003) är beroende av andning, ämnesomsättning och sömn, och där en strävan efter jämvikt sker. Hälsa är ett tillstånd att vara involverad, att vara tillsammans med andra i aktiviteter och engagemang. Det verkliga mysteriet är dolt i hälsans karaktär och hälsan presenterar sig inte för människan, den blir enbart påtaglig då den är förlorad. Sjukdomen innebär att människan förlorar sin hälsa och därmed sin jämvikt och att hon inte längre är densamma. Vårdarens uppgift blir då att inte enbart korrigera det biologiska sammanhanget utan också att lyssna och tolka och att ta hand om patientens egenvärde. Ofriheten och upptagenheten i och med sig själv gör det omöjligt för människan att själv i den situationen ta initiativ och söka kontakter och hjälp. Människan kan inte vrida och vända sig utåt i mening att vara beredd att möta andra. Underlåtenheten att ge vård i dessa sammanhang är att åstadkomma ett lidande som Eriksson (1994) benämner vårdlidande. Vårdaren skulle här kunna möta med sin egen livsförståelse och enligt Rhensfeldt och Arman (2005) lindra den andres lidande.

Ofriheten kan också innebära en känsla eller tankar om skuld, att man själv bidragit till sin sjukdom, att det är ett straff, eller att man inte lyssnat på sin kropp. När man inte brytt sig om att vara rädd om sig själv eller levt ett liv som kanske inte varit så hälsosamt kan människan uppfatta att kroppen förråder henne. Kroppen kan hysa sjukdom utan att signalera det tydligt och man kan då uppleva att man får betala sin ”skuld” (Lindwall 2004). Kroppen och de kroppsliga besvären blir påtagliga hinder för människan att göra det hon vill och tycks styra hela tillvaron, vilket förstärker

självupptagenheten och gör det omöjligt att vara vänd utåt och därmed glömma sig själv. Istället gör kroppen hela tiden människan medveten om sin existens. Den är inte längre en tjänare utan en ”herre” över människan själv.

De kroppsliga symtomen efter operationen gör patienten beroende av andra för sitt dagliga liv. Inledningsvis är de beroende av andra för praktiska göromål och för att få mat eller nutritionsbehandling. Men de är också beroende av andras närvaro för att få möjlighet att slippa tankar på sjukdomen, skulden och tvivlen. I beroendet finns något negativt det vill säga patienterna tror att deras beroende av de närstående är tärande och besvärande och att det inte kommer att orka eller att de kommer att tröttna. Alla har sina liv att leva och patienterna vill inte besvära eller slita på sina relationer med barn, anhöriga och vänner. De vill inte vara beroende, eftersom det upplevs som en ofrihet. Dessutom upplever de att de redan genom sin sjukdom åsamkat de närstående ett lidande. Traditioner i samband med måltiderna har rubbats på grund av att det inte är tillåtet att äta vissa maträtter, äta oftare, äta mindre portioner och att dricka en viss mängd. Alla dessa förändringar påminner och signalerar ohälsa, att man inte är frisk. Det förändrade utseendet, att människan blivit magrare, gör att hon upplever ett främlingskap inför sin kropp, en upplevelse som är förenad med sorg.

Ur ett livsförståelseperspektiv kan denna ofrihet förstås som ett lidande som innehåller en längtan. Denna längtan uttrycktes av patienterna som en önskan att ha någon att samtala med, till vilken man kunde prata med om frågor och farhågor, någon som kunde ge svar, någon som såg lidandet. Emellertid fanns inga vårdare (läkare och sjuksköterskor) till hands, de hade inte tid. Patienterna orkade inte själva ta initiativ eller kontakt. Under vårdtiden på sjukhuset blev medpatienterna de som lyssnade och blev samtalspartner, med andra ord patienterna blev varandras vårdare och kunde trots det egna lidandet, dela varandras bördor. Anhöriga och närstående var också till stor hjälp, men det fanns en spärr hos den sjuke att ”utnyttja” de närstående. Det kan bero på att det i dessa relationer inte går att samtala om allt. Kanske att oron och tvivlen inte går att prata om för att det skulle väcka den andres oro och kanske därmed lidande. Däremot kan det upplevas enklare att prata om praktiska göromål som till exempel matintag och matlagning. Finns det inte någon som kan ge svar, någon att fråga och samtala med upplever patienten en övergivenhet, som tvingar denne in i sig själv, sina tvivel och kroppsliga besvär, det vill säga ofrihet, lidande och ohälsa.

I den tredje delstudien framkom att med tiden upplevde fler patienter besvikelse. En viktig fråga är om denna besvikelse står för övergivenhet och om denna brist på vårdande kan hindra människan i hennes livsförståelse? Kan det då innebära att återhämtningen inte blir en återhämtning – att återfå en känsla av hälsa och välbefinnande utan istället ett kvarhållande i upplevd ohälsa och lidande.

Livsförståelse innebär en förståelse av livet i den konkreta situationen men det handlar också om hur människan förstår sitt liv också i ett existentiellt och ontologiskt/andligt perspektiv. Patienterna upplevde de första månaderna efter det kirurgiska ingreppet som omvälvande och som om de tappade fotfästet och sjönk ner i djupet eller in i ett mörker. Detta kan ses som att de drabbades av outhärdligt lidande. Även om de fått

veta att operationen skulle medföra att tumören togs bort var det ändå en kamp att befinna sig mellan liv och död.

Återhämtningen efter beskedet om sjukdomen, efter genomgången operation är präglad av just vetskapen om sjukdomen som tar sig uttryck i en upplevd ofrihet. Också i ett livsförståelseperspektiv kan ofriheten förstås som det som gör livet obegripligt, det som gör att det som tidigare var menings- och värdefullt inte längre är det eller kan vara det. Ofriheten tvingar till värdefullt reflekterande det vill säga en rörelse mot hälsa eller resignation – en orörlighet i lidande. De tvivel som utgör en del av ofriheten är tvivel på livet, om sjukdomen är borta, om de kommer att överleva eller om de skall dö.

Sammanfattningsvis är återhämtning i samband med allvarlig sjukdom och kirurgiskt ingrepp av komplex natur som kan ses både som en process och ett tillstånd. Som process framstår den kontinuerliga känslan av förbättring som central det vill säga sömnavanor och aptit återvänder, man börjar delta i sociala aktiviteter, har mindre fysiska besvär och en känsla av att bli mer och mer fri från sjukdomen och de konsekvenser den medfört. Som tillstånd är känslan av frihet central, det vill säga att kunna göra det som känns meningsfullt i livet och en känsla av att må bra här och nu. Detta betyder en befrielse från lidande och tankar på sjukdomen och döden och att livet återvänder till att vara ”normalt” även om vissa förändringar inträffat. Återhämtning är nära förknippat med både subjektiva och objektiva företeelser, men som tillstånd förutsätter återhämtning en subjektiv dimension av att må bra som både relaterar till kroppsliga, känslomässiga och andliga/existentiella aspekter. Om återhämtningsprocessen innehåller tillfälliga och ofta förkommande förändringar eller inte innebär kontinuerlig förbättring minskar hoppet till förmån för tvivel och frågor om mening och därmed svårigheter att förstå sig på livet, vilket gör att människan stannar kvar i ett lidande. Detta lidande tycks enbart kunna lindras genom att få dela det med andra.

Metoddiskussion

En hermeneutisk ansats har valts som metod därför att den erbjuder möjligheter och öppenhet i tolkningssituationen och att ingen exakt analysmetod i tolkningsprocessen föreskrivs. Däremot skall forskarens förförståelse inklusive antaganden eller ”fördomar” redovisas, samt hur forskaren arbetat med texten. Författarens förförståelse har redovisats bland annat i den presenterade tolkningsramen och i metodkapitlet där tidigare yrkeserfarenheter av vård av patienter med cancer beskrivits. Tolkningen startar ofta med en genuin missuppfattning något som Ödman (2001) menar är en förutsättning för tolkningen, vilken är nära förknippad med uttolkarens förförståelse. Ett sådant missförstånd kan vara författarens antagande om att återhämtningen sker tidsmässigt successivt och att en patient som är väl förberedd och informerad inför operationen kommer att ha realistiska föreställningar om återhämtandet. Missförståndet utgör enligt Ödman (2001) en utmaning, och en öppen uttolkare ser att tolkningen är felaktig och går vidare genom att fördjupa sig i data och struktur. Den förklarande fasen tillsammans med den kritiska distansen till objektet gör det möjligt att betrakta objektet som ett ting, ett fenomen i världen och i denna fas utvecklas den strukturella förståelsen. Efter denna del inleds den existentiella tolkningen, där målet är att nå en

hermeneutisk förståelse. Den existentiella tolkningen skall leda fram till att uttolkaren sätter sig i samma stol som den andre och ser den horisont som framträder (Ödman 2001).

I resultatdelen har därför resultaten beskrivits och tolkats utifrån patientens utsagor både beskrivits och tolkats. Denna första tolkning utgör då grunden för ytterligare tolkning i relation till den teoretiska referensramen det vill säga livsförståelse, hälsa, lidande och återhämtning. När tolkningen av intervjutexterna påbörjades i delstudie IV hade således förförståelsen förändrats i förhållande till tolkningen vid tre månader. Förståelsen av patienternas situation ingick alltså som förförståelse då tolkningsprocessen inleddes vid tolv månader.

Det har funnits en ambition att inte fragmentera och reducera intervjutexterna i presentationen av teman/kategorier och därmed riskera att enbart presentera en beskrivning av patienternas utsagor. I hermeneutiskt inspirerade studier är resultatet både beskrivningar och tolkningar. Den förförståelse som erhållits har sedan reflekteras mot tidigare forskning och den redovisade teoretiska referensramen. Att verifiera resultaten i termer av validitet, reliabilitet och generaliserbarhet är begrepp som är hämtade från den kvantitativa forskningstraditionen och kan inte direkt överföras till kvalitativ forskningstradition. I kvalitativ forskning är begrepp som trovärdighet som ersättning för intern validitet, bekräftande som ersättning för extern validitet och överförbarhet som ersättning för generaliserbarhet är mer adekvata uttryck (Miles & Huberman 1994, Kvale 1997).

Larsson (1993) anser att kvalitet i studier kan sammanfattas i följande tre rubriknivåer: 1. Kvaliteter i framställningen som helhet, det vill säga, perspektivmedvetenhet, intern logik och etiskt värde, 2. Kvaliteter i resultaten såsom innebördsrikedom, struktur och teoritillskott. Slutligen framhålls 3. Validitetskriterier såsom: diskurskriteriet, heuristiskt värde, empirisk förankring, konsistens och det pragmatiska kriteriet. Perspektivmedvetenheten i den hermeneutiska traditionen innebär en redovisning av det egna perspektivet i tolkningsprocessen. Redovisningen utgör då ett kvalitetskrav antingen i form av en redogörelse av forskningsläget genom att presentera tidigare forskning inom området. I föreliggande avhandling innebär detta patienternas upplevelser av återhämtningen efter övre bukkirurgi, val av tolkningsteori eller redogörelse av personliga erfarenheter i form av yrkeserfarenhet och ett professionellt kunnande. Perspektivet har redovisats under rubrikerna ”Tidigare forskning” och ”Teoretisk referensram” och i beskrivningen av förförståelsen.

Den interna logiken innebär att det finns en idé om en helhet som alla delar relateras till. Larsson (1993) beskriver det som: ”Harmoni bör råda mellan forskningsfrågan, antaganden om forskning och det studerade fenomenets natur, datainsamlingen och analystekniken” (sid. 199). I föreliggande forskning är ideén återhämtning.

Det etiska värdet står i relation till forskarens sanningsenlighet, vilket innebär att forskaren redovisar allt som framkommit vid undersökningen, att slutsatserna är förankrade, att inte något är tillagt som inte hör hemma i studien, att slutsatserna är förankrade i materialet och att inte olika vikt har tillmätts resultaten för att passa studiens

syfte (Ekholm et al. 1983). Det har funnits en ambition att behandla allt material på ett sanningsenligt och rättvist sätt. Tolkningar och analyser har hela tiden kontrollerats med patienternas utsago. Dessutom har materialet lästs och analyserats av två av forskarna.

Etiskt värde innebär också att skyddet för individer som deltar i studien skall vägas mot intresset av ny kunskap. Detta kan innebära att forskaren måste avstå från full tydlighet i slutsatserna. Detta kan i sin tur innebära en konflikt mellan validitet och etik. De etiska principerna har följts enligt lagen (2003:460) om etikprövning som avser människor. Etiskt värde innebär också individskydd där patienternas integritet och säkerhet måste skyddas och att deltagandet inte upplevs som något tvång. Inför varje datainsamlingsmoment har patienterna därför åter tillfrågats om fortsatt medverkan i forskningsprojektet.

Det andra kvalitetsbegreppet, kvaliteter hos resultaten, innefattar innebördsrikedom, struktur och teoritillskott. Antalet patienter som intervjuats har varierat mellan tio och femton personer per studie. Patienterna gav intrycket av att de kände sig fria att berätta om sina upplevelser, vilket delvis kan förklaras av att forskaren som genomförde intervjuerna inte tillhörde vårdpersonalen på det aktuella sjukhuset. Att de flesta intervjuerna skedde i samband med läkarbesöket kan ha inneburit att patienterna aktualiserade frågor och funderingar som rört sjukdomen och återhämtningen, samt reflekterat över sin situation.

Antalet personer i en kvalitativ undersökning är inte det mest betydelsefulla däremot att ett tillräckligt antal kvaliteter finns representerade hos informanterna och att textmaterialet är rikt (Kvale 1997). I urvalet av patienter som intervjuades eftersträvades en variation avseende ålder, kön, diagnos, olika former av nutritionsbehandling och kirurgiska ingrepp. I kvalitativ forskningstradition är det helt legitimt att handplocka individer för att så många sidor som möjligt skall kunna belysas. Det intressanta är också att finna de kvaliteter som skiljer företeelserna åt (Ruth 1991). Det kan tyckas att samtliga 24 patienter som fanns tillgängliga vid tolv månader kunde ha intervjuats men efter 15 intervjuer upplevdes textmaterialet från intervjuerna vara både omfattande och nyansrikt. Enligt Kvale (1997) kan ett alltför stort material grundat på ett stort antal intervjuer leda till att det inte går att göra några mer ingående tolkningar.

I hermeneutisk tradition innebär struktur en spänning mellan innebördsrikedomen och strukturkravet men också en balans så att viktiga fakta får mer utrymme än mindre viktiga fakta. I föreliggande forskning har fakta som är grundade på patienternas upplevelser av återhämtning bedömts som viktiga. Enligt Larsson (1993) innebär teoritillskottet hur väl man kunnat relatera sig till tidigare teorier. Resultatet i den här forskningen kan ses som en början på en teoriutveckling av återhämtning efter allvarlig sjukdom och operation men också som ett bidrag till redan befintlig kunskap om återhämtning.

Det tredje kvalitetskriteriet är de så kallade validitetskriterierna såsom diskurskriteriet, heuristiskt värde, empirisk förankring och konsistens. Diskurskriteriet innebär att det påstådda resultatet i en studie kan hävda sig väl i jämförandet mellan olika alterna-

tiva resonemang. Bernstein (1991) förklarar det som ett dialektiskt sanningsbegrepp, där sann kunskap söks genom rationell argumentation av den som deltar i en diskurs.

Att förmedla kunskap till andra med utgångspunkt från forskning i syfte att ge läsaren en ökad förståelse för att kunna se verkligheten innebär ett heuristiskt värde. Forskningen har ett sådant värde eftersom den skildrar patienternas verklighet och på detta sätt kan läsaren öka sin förståelse för patienterna och deras upplevelser.

Enligt Ödman (2001) blir förmedlingens uppgift att öka den intersubjektiva förståelsen. Förmedlingsproblemet har flera aspekter som kan påverka: uttolkarens språkbruk, hur förståelsen är redovisad och vilken möjlighet läsaren har att kontrollera tolkningarna. Med redovisning av meningsbärande enheter kan läsaren själv kontrollera tolkningarna, det vi har förstått av resultatet och tolkningen. Larsson (1993) uttrycker det ”i vilken utsträckning som läsaren genom framställningen kan övertygas om att se någon aspekt av verkligheten på ett nytt sätt” (sid 206). Kunskapstillskottet kan ses på ett annorlunda sätt och inte enbart som en tidsmässig process.

Empirisk förankring innebär att det som tolkats har en förankring i verkligheten det måste med andra ord finnas belägg för det som kan hävdas vara en rimlig tolkning. Det kan alltid diskuteras om tolkningar är rimliga. Emellertid kan läsaren bedöma rimligheten genom att de meningsbärande enheterna, citaten och tolkningarna har redovisats. Inga anspråk görs på att dessa är de enda tolkningarna som kan göras. Ödman (2001) förklarar det som en kontroll mot tolkningsmaterialet. Larsson (1993) beskriver tolkningens förankring i ett empiriskt underlag som ett resultats kvalitetskriterium. I föreliggande forskning finns ett empiriskt material i form av intervjutexter. Trovärdigheten kan bedömas av hur noggrant analysförfarandet är beskrivet. Denna beskrivning står också i proportion till styrkan i reliabiliteten (Schulz Jorgensen 1989). De olika stegen i analysprocesserna har beskrivits mer ingående i de olika delstudiernas artiklar och kompletteringar har gjorts i ramberättelsen. En styrka med tolkningsförfarandet har varit att alla de transkriberade intervjutexterna lästes och tolkades av två av författarna var för sig. Därefter diskuterades teman/kategorier gemensamt tills enighet uppnåddes.

Konsistenskriteriet innebär hög kvalitet då delarna i en text beskrivs på ett sådant sätt att det råder så liten motsägelse som möjligt mellan helheten och delarna vilket beskrivs som inre logik av Ödman (2001). Läsaren kan kontrollera i de tabeller som presenteras hur underkategorier och kategorier eller teman och underteman står i förhållanden till huvudkategorier eller huvudteman.

Slutligen beskriver Larsson (1993) det pragmatiska kriteriet som konsekvenserna av en studies resultat. Larsson (1993) hänvisar till Marton (Muntlig kommunikation 1991) som menar att kvaliteten i analysen är beroende av i vilken mån resultatet av en studie är användbar i undervisning för att ge ökad förståelse av ett visst innehåll. Resultaten i denna studie skall öka förståelsen för patienters upplevelser av återhämtning efter övre bukkirurgi. De fynd som gjorts har en klinisk relevans som kan förbättra inte bara vårdandet av patienterna, utan också kunskapen om återhämtningens komplexa natur efter övre gastrointestinal kirurgi.

Den kvantitativa forskningen har som uppgift att beskriva och förklara resultatet av genomförda mätningar. Så långt det är möjligt skall det subjektiva inslaget neutraliseras och informationen skall behandlas så objektivt som möjligt. Denna förutsättning är nödvändig vid den kvantitativa bearbetningen och analysen. Den kvantitativa forskningen innebär ett sökande efter lagar, systematiska relationer och förklaringar av fenomen. Dessa skall vara möjliga att bearbeta statistiskt. Kvantitativ forskning kan utgöra ett komplement till kvalitativ forskning eller tvärtom. Ödman (2001) uttrycker det som att förhållandet mellan kvantitativa och kvalitativa perspektiv, skildrar verkligheten ur olika perspektiv som inte utesluter varandra utan var för sig uttrycker väsentliga sidor av det studerade objektet. De olika perspektiven stödjer och kompletterar varandra. Som ett exempel kan nämnas att patienternas upplevelser och fysiska besvär efter ett stort kirurgiskt ingrepp kan inte till fullo utvärderas genom att använda olika former av frågeformulär. I litteraturen beskrivs också att vård inte enbart kan bestämmas utifrån svaren i frågeformulär utan bör kompletteras med intervjuer (Andersson et al. 1999). Salick och Auerbach ((2006) beskriver hur kvantitativa metoder negligerar patienternas egna upplevelser och kan ha till följd att en posttraumatisk utveckling missats och orsakat en synlig försämring hos patienten. Dock gav enkätsvaren i de olika frågeformulären som användes i studierna svar på frågorna om förändrade sovvanor, viktförändringar och nutritionella förändringar men inte svar på hur förändringarna påverkade patienternas livssituation.

Ett annat exempel är att i artikel III uppgav de flesta patienterna att de kunde utföra samma aktiviteter som innan operationen. Patienter i studie IV svarade att de inte kunde genomföra meningsfulla och viktiga aktiviteter som de önskade.

De statistiska metoder som används i en undersökning måste vara sådana att en annan oberoende person skall kunna göra om undersökningen. Hur undersökningen gått till har redovisats. Frågorna i instrumenten och frågeformuläret (delstudie III) besvarades ett år efter operationen i samband med läkarbesök. Detta kan ha inneburit att patienternas upplevelser av återhämtning till vissa delar fallit i glömska men också att det upplevdes stressande att svara på frågor i samband med läkarbesöken. Vid datainsamlingen tolv månader efter operationen kan en viss förändring i patientens egen bedömning om ”styrkan” i besvaren ha påverkats eftersom patienten kan ha vant sig vid besvaren och därmed ändrat sina referensramar. Å andra sidan framkom inte detta i samband med inbjudan till deltagande i forskningsprojektet, vid ifyllande av frågeformulären eller under intervjuerna.

Det är möjligt att patienterna upplevt det som stressande att besvara frågorna i de olika instrumenten och frågeformuläret och att intervjuerna skedde i samband med läkarbesök. När det gäller valet och användningen av olika instrument för att mäta livskvalitet och besvär av symtom valdes sådana som dels var specifika för förhållanden eller symtom efter GI kirurgi och dels för cancersjukdomar. EORTC QLQ-C30 är ett instrument konstruerat för att täcka in olika former av cancersjukdomar och beskrivs som ett hälsorelaterat livskvalitetsinstrument, som också innehåller frågor som berör besvärande symtom. Trots att det använts i ett flertal svenska undersökningar finns alltid en risk att vissa frågor är kulturspecifika och inte direkt överförbara till svenska förhållanden. En nackdel för denna studie är att instrumentet anses väldigt allmänt.

Däremot är GSRS mer specifikt och konstruerat för GI symtom. GSRS är utvecklat för svenska förhållanden och är tidigare använt och testat i svenska studier (Lönroth 2000, Strid et al. 2002). EDS är associerat till åttandet och är tidigare använt av Svedlund et al. (1999).

God reliabilitet och validitet är ett krav för att instrumenten skall vara tillförlitliga. De använda instrumenten är väl kända och testade efter svenska förhållanden vilket garanterar god validitet. För att få reda på mer specifika gastrointestinala symtom konstruerades en enkät som komplement till mätinstrumenten som omfattade 86 frågor inklusive delfrågor. Endast 26 frågor utnyttjades, eftersom övriga frågor inte var aktuella för syftet i delstudie III. Vissa frågor var motfrågor och förtydliganden. En svaghet är att enkäten inte har testats i någon pilotstudie. Denna speciella grupp av patienter med en malign diagnos och att tumören förutsattes kunna opereras radikalt med god prognos, utgör en liten grupp. På grund av att de kirurgiska ingreppen omfattar en liten population har möjligheterna att utföra en pilotstudie som vänt sig till patienter som skall eller har opererats för övre GI kirurgi varit små. Däremot testades frågeformuläret av ett antal experter väl förtrogna med forskningsfältet för att bedöma enkätens validitet.

FORTSATT FORSKNING

Kvalitativa studier som beskriver patienters upplevelser efter övre bukkirurgi är inte dokumenterade i någon större utsträckning varför fortsatt forskning är aktuell. Mot bakgrund av de resultat som framkommit i de olika studierna vore det intressant att göra en interventionsstudie för att undersöka om kontakt med sjuksköterska eller distriktssjuksköterska både före operation och ett år efter operationen skulle ha någon inverkan på patienternas återhämtning, överlevnad och upplevda livskvalitet. Skulle kontakten med en sjuksköterska underlätta konvalescenstiden för patienten? En sådan åtgärd skulle kunna erbjuda patienterna kontinuitet och en förtroendefull relation där existentiella frågor skulle kunna diskuteras, men också möjligheter att få hjälp med de sidoeffekter som det kirurgiska ingreppet inneburit och eventuella komplikationer. Denna kontakt skulle också underlätta för patienterna att förstå den information de fått av läkare, sjuksköterskor och dietister under vårdtiden och kanske erbjuda möjligheter till en ny livsförståelse utgående både från den förändrade kroppen och nya utgångspunkter för mening och betydelse i livet.

KONKLUSION

Det övergripande syftet var att beskriva patienters upplevelser av att återhämta sig efter övre gastrointestinal kirurgi, deras upplevda livskvalitet och välbefinnande före operation och vid tre och tolv månader efter operation. Vid tre månader upplevde de flesta patienterna en viss återhämtning vilket förklarades av att tankar på "cancer" inte var ständigt närvarande, att fysiska besvär inte längre var så dominerande och att tröttheten hade försvunnit. Patienternas upplevda livskvalitet berodde till stor del på de fysiska besvär de fortfarande upplevde vid tre månader efter operation. Dessa besvär gjorde att patienterna inte vågade/kunde planera för framtiden. Tre månader efter operationen upplevde de flesta patienter en känsla av att pendla mellan hopp och förtvivlan och de förstod sig inte på hur den egna kroppen fungerade, eftersom det var svårt att tyda dess signaler. Det fanns en önskan att tala med någon om sina oroande tankar, om tumören var försvunnen eller inte och om de skulle kunna leva sitt liv som före operationen. Fortfarande tolv månader efter operationen uppgav flera patienter att de hade besvär med sömn, trötthet, viktförlust och sämre aptit och allt fler kände sig besvikna att de inte blev bättre vilket fick dem att tvivla på om de någonsin skulle bli bättre. Patienterna beskrev också svårigheter och problem att följa ordinationer avseende födointag. Nutritionsbehandling bör därför anpassas till patienternas speciella levnadsvillkor och fysiska förutsättningar, där också den övriga familjens matvanor bör respekteras. Detta visar att patienterna behöver fortsatt stöd även ett år efter operationen. För en del patienter var bekräftelsen någon form av återhämtning genom att patienterna upplevde en förbättrad kondition och att kunna återgå till det sociala liv de tidigare levde, samt att tankar på sjukdomen inte var ständigt närvarande.

Vid tolv månader förväntade sig patienterna att åter kunna njuta av den livskvalitet de hade innan de blev sjuka. På grund av att ingreppet utgör en permanent funktionsnedsättning innebär det svårigheter att återgå till det liv de hade innan sjukdomen och de måste lära sig att leva med den nya kroppens möjligheter. Fortsatt kontakt med sjuksköterska där en fungerande och en förtrolig vårdrelation etableras skulle förmodligen underlätta eller öka möjligheterna för patienterna att leva ett bra liv trots den nya kroppens begränsningar. Eftersom återhämtningen tycks ta tid, upp till ett år och kanske längre, kan patienterna behöva fortsatt stöd även ett år efter operationen.

SUMMARY IN ENGLISH

Background

Upper gastrointestinal (GI) tract surgery is common, most cases arising from some form of cancer. About 2290 people are diagnosed as having cancer of the oesophagus, stomach or pancreas per year in Sweden. The five-year survival rate for those with cancer of the oesophagus is 12 percent, for both women and men, for cancer of the stomach 17 percent for men and 21 for women, while corresponding values for cancer of the pancreas are similar for men and women, being 3.7 and 3.3 respectively.

Being diagnosed as having cancer or life-threatening disease that requires extensive treatment and care can turn a person's world upside down. The surgical procedure involves the removal of part or all of an organ, such as the oesophagus, stomach or pancreas, which has radical effects on eating and drinking, feelings of hunger and appetite, and the emptying of the stomach. Previous research into cancer of the oesophagus, stomach and pancreas has been based on physiological perspectives such as symptoms, possible forms of treatment, surgical techniques and complications. Most of the studies published to date are thus of a purely medical nature, while studies are lacking in the way in which patients experience eating and drinking, appetite and hunger, and their general recovery after upper GI surgery. This makes it difficult to offer and develop appropriate care for these patients in connection with, and after, surgery. The most common complications are nausea, diarrhoea and constipation. Fatigue and insomnia also have negative effects on the postoperative course. A not uncommon complication following surgery is dumping syndrome, with symptoms such as pain, nausea and palpitations. Other complications include wound infection, leakage from connection between anatomises, twisting of the volvulus, postoperative pneumonia and impaired heart and kidney function. Such complications lead to re-operations and prolonged hospitalisation, and thus increased health care costs and suffering of the patient.

Most patients suffer weight loss before and after upper GI surgery due to cancer, which has negative effects on their quality of life and psychological state. Impaired nutritional intake also impedes their recovery.

The nursing care required in cases of upper GI tract surgery has not been investigated to any significant degree, nor has the patients' recovery after treatment. This may mean that the care of these patients has not been optimally developed.

Aim

The main aim of the work described in this thesis was to describe how patients perceive their recovery from upper GI tract surgery, their perception of their quality of life and well-being before the operation, and three and twelve months after operation.

Study I. The aim of study I was to describe and illuminate patients' experiences of the convalescent or recovery period of three months after gastrointestinal surgery.

Study II. The aim of study II was to record and describe patients' experiences of the intake of food and fluid, appetite, hunger and changes in weight during the three months following GI surgery.

Study III. The aim of study III was to investigate patients' experienced life quality, well-being and symptoms both before upper GI surgery and at 3 and 12 months following the operation. Another purpose was to describe and compare patients' experiences of appetite, food intake, weight changes, tiredness and sleeping habits in the recovery period 3 and 12 months postoperatively.

Study IV. The aim of study IV is to describe and explore patients' experiences of their recovery from upper GI surgery during the 12 months following their operation.

Method

Both Qualitative and quantitative methods were used. In studies I, II and IV a qualitative, descriptive approach was employed, while in study III a descriptive and comparative quantitative approach was used. As the aims of studies I, II and IV was to describe the experiences of the patients during recovery from upper GI tract surgery, as well as their perceived quality of life, well-being and care, three and twelve months after surgery, a hermeneutic approach was applied to the interpretations of the interview-texts. Research was focused on their perceptions and feelings during recovery, and the meaning and significance of recovery, what it consisted of and its importance to the person concerned.

Patients

In study I the focus was directed towards the patients' experiences during recovery up to three months after surgery. The study included ten patients: four women (aged 57-75 year) and six men (aged 52-84 years), with diagnose such as cancer of the stomach, pancreatitis, cancer of cardia lymphoma ventricularly and cancer of oesophagus.

Fifteen patients took part in study II: six women an nine men. Their age and diagnoses differed, as did their postoperative method of nutritional intake, such as parenteral, enteral and traditional nutritional treatment. The study encompassed a recovery period of three months following surgery.

Twenty four patients were included in study III: nine women and fifteen men, with different diagnoses. In study IV, fifteen patients with different diagnoses were interviewed (five women and ten men) with regard to their experiences during recovery twelve month s after surgery. The patients participating in studies I, II an IV was

selected so as to ensure as large variation as possible in gender and age, and surgical and postoperative treatment.

Data collections methods

In studies I, II and IV the patients were interviewed at a planned visit to their doctor at the hospital. The interviews were carried out three months after surgery (studies I and II) and twelve months after surgery (study IV). The interviews were recorded and then transcribed verbatim. The patients in study III replied before surgery, and three and twelve months after surgery, using three instruments: the European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30), the Eating Dysfunction Scale (EDS) and the Gastrointestinal Symptom Rating Scale (GSRS). As there is no established instrument to describe the specific changes following upper GI surgery, such as the patient's experiences of appetite, nutritional intake, weight loss, fatigue, sleeping patterns, activities and mood a questionnaire was developed by the authors.

Interpretation, adaptation and analysis of the patients' responses

A hermeneutic approach was used in studies I and IV, where the analysis involved both interpretation and understanding, but the actual analysis was systematic, and can be compared to content analysis with out being reduced. The responses were interpreted based on the researchers preunderstanding. The transcribed responses were read several times by two of the authors in order to obtain an overview of the content of each interview. Each interview was then read again with the aim of identifying specific expressions and phrases. That could be regarded as having meaningful units, and which gave information on the patient's experiences of their disease and recovery after surgery. The expressions identified as having meaningful content in each interview were then compared with those in the other interviews in order to identify both similar and contradictory expressions. In the next stage, the meaningful expressions from all the interviews were compiled in order to identify any pattern that emerged. The pattern was arranged in sub-categories, after which the interviews, the meaningful expressions and the sub-categories were re-examined to confirm that the interpretation was reasonable.

In study IV where questions were brought to the text regarding the patients' perception of recovery twelve months after surgery, the analysis was carried out as described above. This resulted in meaningful expressions which were sorted into sub-themes, leading to five themes, and finally one main theme.

Qualitative analysis of the responses to the interviews in study II was carried out. The focus was on the latent content of the responses. Which provided a searching after underlying data in the interview material that described the patients' experiences regarding food and eating three months after surgery. The transcribed texts were read several times by the both researches to obtain an overview of the material. The material was then analysed using thematic content analysis. The following examination of the text

involved the identification of phrases or words that were connected to the various themes with the questions were concerned. The third phase consisted of collecting the identified sentences into various sub-themes and themes.

Statistical analysis

The data from the current instruments and questionnaire are presented using descriptive statistical measures such as the median and mean values. The measure of variation used for the median was the interquartile range, and that used for the mean value was the standard deviation. Due to the size of the sample and the variables on the ordinal scale level, non-parametric tests were used to analyse the responses to the instruments and questionnaire. McNemar's, Friedman's and Wilcoxon's signed rank test were used. Statistical significance was defined as $p < 0.05$. The data were analysed using the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

Results

Three months after surgery, patients described feeling "as low as one can get". The patients also expressed feelings of being abandoned and disappointment. While still on the ward, the patients had shared their anxiety with other patients, and when they left the hospital relations were mostly very supportive. They felt they were recovering when their strength and energy started return, and physical symptoms were not continuously present. Most of the patients expressed a wish to question a professional about their worries. In general, it can be said that the patients felt that the time between diagnosis and surgery, and the three months of care after their operation was one of anxiety, fear and feeling alone.

The patients experiences regarding eating and drinking, despite a loss of appetite and feeling of hunger, the physical changes in their body resulting from the operation and the dietary regimens affected their recovery during the first three months after surgery. Most of the patients felt no hunger or appetite and had to force themselves to eat. However, several of them reported difficulties in following the dietary advice they had been given when this clashed with the family's eating habits. Fasting before examinations, the surgical procedure and the loss of appetite and hunger contributed to a loss of weight. They were also saddened by the changes in their body, and the fact that it felt foreign to them.

Comparison of the patients' perceived quality of life and physical complaints before three and twelve months after surgery showed that most of their physical complaints had increased three months after surgery, but returned to the same level as before, twelve months after surgery. However, some patients reported greater disappointment twelve months after surgery than three months after surgery. In general, most of their symptoms had decreased or disappeared twelve months after surgery and were about the same as before their operation. The results of the study seem to show that the patients recovered, could return to some of the activities and routines they had before the operation, but the number of patients who were disappointed increased with time.

For most of the patients, the year-long recovery period was a struggle to get over the symptoms and discomforts caused by their disease and their operation. Some of the patients were still anxious about the development of their disease and the reactions of their body, especially those who still suffered discomfort and those who had not received answers to questions about what happened during the operation, and what could happen after operation, in terms of complications and side effects. A lack of information on complications led to suspicion that the cancer had not disappeared, or that their expectations had not been met, as well as always having to fight against feelings of anxiety, and the meaningless of life if they could not live normally and did not receive any help or support from others.

Despite all these negative thoughts, they also reported signs of recovery, such as being able to eat in the same way as before their disease, the return of appetite, regaining their strength and not having to rest several times each day, as well feeling greater inner calm and being able to start planning for the future. The elimination of their disease was also confirmed by the return of some patients to the social life they previously had. However, others could not return to normal.

Discussion

Physical complaints dominated in most of the patients three months after surgery. Signs of recovery were the return of strength and energy as their physical problems receded or ceased. The patients expressed insecurity as they were not informed about what had happened during the operation, what had been removed, and how this would affect them in the future. This meant that they no longer felt they were in control of their bodies, not being able to control bodily function led to isolation which can be difficult to reverse. Life became unpredictable affecting their understanding of life.

The patients expressed a need for someone to share their worries with; a health care professional who could answer questions such as: what was the cause of their disease and whether their lifestyle had played a role in causing it, what life would be like in the future, in other words, questions of both physical and existential nature. Talking to someone who understands a one's disease provides a means of coming to terms with it, but not being able to discuss one's worries and fears about how life will be in the future leads to great uncertainty, and the patient may not have the energy to actively seek information. It can be understood as suffering caused by lack of care.

Eating and drinking are important aspects of life. Being hungry and thirsty and having an appetite are associated with feeling healthy, or at least not being ill. When patients do not recover their appetite, they seem to appear to lose faith in recovering and being able to live a "normal" life. They thus seem to become stuck in the present and are not able to think about the future. For patient to follow nutritional advice it is necessary to adapt that advice to the patient's domestic situation. The results of this study show that patients should be paid to the situation under which they live.

Although their disease did not make itself continuously, that does not mean to say that all their symptoms had disappeared after twelve months. Present symptoms twelve

months after surgery led to thoughts that the tumour or the disease had not been completely removed, and more of the patients expressed disappointment. Surgical interventions of this kind lead to a permanent impairment in function, as vital organs can not be replaced. The mechanism that cause this impairment are not known, which makes it difficult for patients to explain why they do not feel well.

People's attitude to life is at least as important as their body's physiological functions. One way of moving on, despite physical complaints resulting from disease, is to shift the focus away from physical restrictions on to the remaining capabilities of the body. Continued contact with a nurse, providing a relationship of trust has been established, would probably improve the chances of the patient being able to live a good life, despite impaired bodily function.

TILLKÄNNAGIVANDE

Det är många som hjälpt och stöttat mig och bidragit till förverkligandet av denna avhandling och till vilka jag vill rikta ett särskilt tack

Först och främst vill jag tacka min huvudhandledare professor *Ingegerd Bergbom* för aldrig svikande engagemang, uppmuntran och konstruktiv kritik som fört mitt arbete framåt. Jag känner stor beundran och respekt för dina kunskaper inom området vårdforskning.

Ett tack vill jag också rikta till min handledare professor *Ingvar Bosaeus* som bidragit med värdefulla kommentarer och alltid engagerat svarat på mina frågor.

Tack alla patienter som varit villiga att berätta om sina upplevelser under och efter den kirurgiska behandlingen. Tack också till enhetschef och övrig vårdpersonal som gjorde det möjligt för mig att träffa patienterna

Till professor *Kent Lundholm* och docent *Anders Hylltander*. Tack för att jag fick medverka i den studie som möjliggjorde kontakten med de patienter som deltagit i min avhandling. Ett speciellt tack till forskningssjuksköterska *Ulla Körner* för gott och värdefullt samarbete samt att du hjälpte mig med patientkontakterna.

Min avhandling har granskats vid olika seminarier. Tack professor *Ella Danielsson*, professor *Anna-Lena Hellström* och lektor *Solveig Lundgren* för värdefulla synpunkter.

Till dietist *Marie Åhs* vill jag rikta ett stort tack för att jag fick möjligheten att medverka i projektet som beskrev patienters nutritionsbehov. Det gav mig inspiration till fortsatta studier av patienters upplevelser under och efter sjukhusvistelse.

Tack *Jon-Paul Wood* för granskning av den engelska texten i de fyra artiklar, vilka utgör grunden för min avhandling.

Till mina tidigare kollegor vid Vårdhögskolan i Borås vill jag framföra ett tack för ert intresse och den uppmuntran jag fått. Ett speciellt tack till *Margareta Carlsson* för alla konstruktiva diskussioner vi haft och för hjälp med att klarlägga de statistiska problem jag kämpat med.

Tack alla vänner som har uppmuntrat mig då arbetet med avhandlingen känts tungt. Tack mina barn med familjer för ert intresse och för orden ”du klarar det” när jag känt mig vilsen. Min man *Olle*, tack för ditt tålmod när jag isolerat mig vid ”datorm” och inte varit närvarande. Tack för att du alltid har stöttat och trott på mig.

REFERENSLISTA

- Aaronson N. K., Ahmedzai S., Bergman B., Bullinger M., Scole A. C., Duez J., Filiberti A., Flechtner H., Fleishman S. B., de Haes J. C. J. M., Kaasa S., Klee M., Osoba D., Razavi D., Rofe P. B., Scaraub S., Sneeuw K., Sullivan M. & Takeda F. for the European Organization for Research and Treatment of Cancer Study Group on Quality of Life. (1993) The European Organization for research and treatment of cancer QIQ.C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials oncology. *Journal of the National Cancer Institute*. **85**(5), 364-375.
- Altman D. G. (1995) *Practical Statistics for Medical research*. Chapman & Hall 2-6 Boundary Row, London.
- Aly A. & Jamiesson G. G. (2004) Reflux after oesophagectomy. *British Journal of Surgery*. **91**(2), 137-41.
- Andersson G., Feleke E. & Perski A. (1999) Patient-perceived quality of life after coronary bypass surgery. Experienced problems and reactions to supportive care one year after operation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. **13**(1), 11-7.
- Andreyev H.J.N., Norman A. R., Oates J. & Cunningham D. (1998) Why do patients with weight losws have a worse outcome when undergoing chemotherapy for gastrointestinal malignancies? *European Journal of Cancer*. **34**(4), 503-509.
- Apolone G. (1998) Defining and measuring quality of life in medicine. *JAMA*. **279**(6), 431.
- Arman M., Rehnsfeldt A. Lindholm L. & Hamrin E. (2002) The face of suffering among women with breast cancer – being in field of forces. *Cancer Nursing*. **25**(2), 96-103.
- Avinoah E., Ovnat A. & Charuzi I. (1992) Nutritional status seven years after Roux-en-Y gastric bypass surgery. *Surgery*. **111**(2), 137-42.
- Barbosa da Silva (redaktör). (1991) *Vårdteologi. Vårdforskning Rapport 3*. Institutionen för vårdvetenskap, Vasa, Åbo Akademi, 144-203
- Bartels H., Stein H. J. & Siewert J. R. (1998) Preoperative risk analysis and postoperative mortality of oesophagectomy for respectable oesophageal cancer. *British Journal of Surgery*. **85**(6), 840-4.
- Benzein E. & Saveman B. I. (1998) Nurses perception of hope in patients with cancer a palliative care perspective. *Cancer Nursing*. **21**(1), 10-6.
- Berg B. L. (2004) *Qualitative research methods for the social sciences* Boston Mass.: Allyn and Bacon.
- Bernstein R. (1991) *Bortom objektivism och relativism: vetenskap, hermeneutik och praxis*. Daidalos, Göteborg.
- Berterö C. M. (1998) Transition to becoming a leukaemia patient: or putting up barriers which increase patient isolation. *European Journal of Cancer Care*. **7**(1), 40-6.
- Blazeby J. M., Kavadas V., Vickery C. W. Greenwood R., Berrisford R. J. & Alderson D. (2005) A prospective comparison of cuality life measures for patients with esophageal cancer. *Quality of Life Research*. **14**, 387-393.
- Bozzetti F. (1992) Total versus subtotal gastrectomy in cancer of the distal stomach: facts and fantasy. *European Journal of Surgical Oncology*. **18**(6), 572-9.

- Braga M., Cristallo M., De Franchis R., Mangiagalli A., Agape D., Primignani M. & Di Carlo V. (1988) Correction of malnutrition and maldigestion with enzyme supplementation in patients with surgical suppression of exocrine pancreatic function. *Surgery, Gynecology and Obstetrics*. **167**(6), 485-92.
- Brennan M. F. & Karpen M. S. (1996) Surgery for gastric cancer. The American view. *Seminars in Oncology Nursing*. **23**, 352-359.
- Browall M. (2008) *Experience of adjuvant treatment among postmenopausal women with breastcancer*. Doctoral dissertation. Institute of Health and Care Sciences, University of Göteborg, Sweden.
- Bruera E., Carraro S., Roca E., Cedaro L. & Chacon R. (1984) Association between malnutrition and caloric intake, emesis, psychological depression, glucose taste and tumour mass. *Cancer Treatment Reviews*. **68**(6), 873-6.
- Cancer I Siffror 2005*. Cancerfonden Epidemiologiskt Centrum.
- Casell E. J. (1996) *Lidandets natur och medicinens mål*. Studentlitteratur Lund.
- Copland L., Liedman B., Rothenberg E. & Bosaeus I. (2006) Effects of nutritional support long time after total gastrectomy. *Clinical Nutrition*. **26**, 605-613.
- Cooperman A. M., Fader A., Cushin B., Golier F., Feld M., Kasmin F., Cohen S., Mahadevia P. & Shah K. (2002) Surgery and cancer of the pancreas: will common sense become common practice? *Hematology/Oncology Clinics of North America*. **16**(1), 81-94.
- Crist D. W., Sitzman J. V. & Cameron J. L. (1987) Improved hospital morbidity, mortality and survival after the Whipple procedure. *Annual Surgery*. **206**(3), 358-65.
- Cunningham S.C., Kamanger F., Kim M. P., Hammoud S., Haque R., Maitra A., et al. (2005) Survival after gastric adenocarcinoma resection: Eighteen-year experience at a single institution. *Journal of Gastrointestinal Surgery*. **9**(5), 718-725.
- Curt G. A., Breitbart W., Cella D., Groopman J. E., Horning S. J. Itri L. M., Johnson D. H., Miaskowski C., Scherr S. L., Portenoy R. K. & Vogelzang N. J. (2000) Impact of cancer-related fatigue on the lives of patients: new findings from the Fatigue Coalition. *Oncologist*. **5**(5), 353-60.
- Cöster H. (2001) *Människa bland människor – inbjudan till teologisk reflektion*. Karlstads universitet Institutionen för samhällsvetenskap, Religionsvetenskap. Karlstad.
- Denzin N. K. & Lincoln Y. S. (1998) *Collecting and interpreting qualitative materials*. London: Sage.
- Dildy S. P. (1996) Suffering in people with rheumatoid arthritis. *Applied Nursing Research*. **9**(4), 177-83.
- Dupuy H. J. (1984) *The Psychological General Well-being (PGWB) Index*. In: Wenger N.K., Mattson M. E., Furberg C. F. et al. eds. Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies. New York; Le Jacq. Publishing INC, 170-183.
- Eagon J. C., Miedema B. W. & Kelly K. A. (1992) Post gastrectomy syndromes. *Surgical Clinics of North America*. **72**(2), 445-65.
- Edell-Gustafsson U. M. & Hetta J. E. (1999) Anxiety, depression and sleep in male patients undergoing coronary artery bypass surgery. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. **13**(2), 137-43.

- Ekholm M. H., Eklund T. E., Eriksson H. & Werdelin I. (1983) *Fem uppsatser om handledning och avhandlingsarbete*. Rapport LiU PEKR-82. Pedagogiska institutionen. Universitetet i Linköping.
- Enzinger P. C. & Mayer R. J. (2003) Esophageal cancer. *The New England Journal of Medicine*. **349**(23), 2241-52.
- Eriksson K. (1977) *Hälsa: En teoretisk och begreppsanalytisk studie om hälsan och dess natur som mål för hälsovårdsutbildning*. Publikationer/Helsingfors Svenska Sjukvårdsinstitutet.
- Eriksson K. (1984) *Hälsans Ide'*. Stockholm, Almqvist och Wiksell.
- Eriksson K. (1989) Caring paradigms. A study of the origins and the development of caring paradigms among nursing students. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. **3**(4), 169-76.
- Eriksson K. & Herberts S. (1992) *Den mångdimensionella hälsan En studie av hälsobilden hos sjukvårdsledare och sjukvårdspersonal*. Projektrapport 2 Vasa sjukvårdsdistrikt kf och Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademin, Vasa.
- Eriksson K. (1992) The alleviation of suffering: the idea of caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. **6**(2), 119-123.
- Eriksson K. (1993) *Möten med lidande*. Åbo Akademi.
- Eriksson K. (1994) *Den lidande människan*. Liber AB, Stockholm
- Eriksson K., Bondas-Salonen T., Herberts S., Lindholm L. & Matlainen D. (1995) *Den mångdimensionella hälsan: Verklighet och visioner*. Vasa, Finland: Åbo Akademi University.
- Eypasch E., Williams J. I., Wood-Dauphinee S., Ure B. M., Schmullig C., Neugebauer E, & Troidl H. (1995) Gastrointestinal quality of life index: development, validation and application of a new instrument. *British Journal of Surgery*. **82**(2) 216-22.
- Fagerström I., Eriksson K. & Bergbom I (1998) The patient's perceived caring needs as a message of suffering. *Journal of Advanced Nursing*. **28**, 978-987.
- Fang F. M., Tsai W. L., Chiu H. C., Kuo W. R. & Hsiung C. Y. (2004) Quality of life as a survival predictor for esophageal squamous cell carcinoma treated with radiotherapy. *International Journal of Clinical Oncology*. **58**(5), 1394-404.
- Farquhar M. (1995) Elderly people's definition of quality of life. *Social Science Medicine*. **41**(10), 1439-46.
- Fawcett J. (2001) The nurse theorists: 21st. century up—dates Dorothea E. Orem. *Nursing Science Quarterly*. **14**(1), 34-8.
- Ferrans C. E. (1990) Quality of life: conceptual issues. *Seminars in Oncology Nursing*. **6**(4), 248-54.
- Ferrans C. E. (1996) Development of a conceptual model of quality of life. *Scholarly Inquire for Nursing Practice*. **10**(3), 293-304.
- Ferrell B. R., Grant M., Rhiner M. & Padilla G. V. (1992) Home care: maintaining quality of life for patient and family. *Oncology*. **6**(2 suppl), 136-40.

- Flach F. (1988) Mental illness and creativity. *American Journal of Psychiatry*. **145**(6), 771-2.
- Frank A. W. (2001) Can we research suffering? *Qualitative Health Research*. **11**, 353-362.
- Frankl V. (1947) *Ein Psychologe erlebt das Konzentrationslager (Livet måste ha en mening*. 1969 Stockholm, Aldus).
- Frankl V. (1986) *Viljan till mening*. Lund Bokförlaget natur och kultur
- Fromm E. (1968) *The revolution of hope towards a humanized technology*. New York, Harper & Row.
- Gadamer H-G. (1997) *Truth and Method*. New York The Continuum Publishing Company.
- Gadamer H-G. (2003) *Den gåtfulla hälsan*. Ludvika Dualis Förlag AB
- Galpin C. (1996) Body image changes associated with surgery. *British Journal of Theatre Nursing*. **6**(7), 22-3.
- Glaser B. G. & Strauss A. L. (1965) Temporal aspects of dying as a non-scheduled status passage. *AJS*. **71**, 48-59.
- Graneheim U. H. & Lundman B (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. **24**,105-112
- Grobmyer S. R., Hollenbeck S. T., Jaques D. P., Jarnagin W. R., DeMatteo R., Coit D. G., Blumgart L. H., Brennan M. F. & Fong Y. (2008) Roux-en-Y reconstruction after pancreaticoduodenectomy. *Archives of Surgery*. **143**(12), 1184-8.
- Grondin J. (2003) *The philosophy of Gadamer*. Acumen publication LT, Great Britain.
- Gupta R. & Ihmaidat H. (2003) Nutritional effects of oesophageal, gastric and pancreatic carcinoma. *European Journal of Surgical Oncology*. **29**(8), 634-643.
- Harris A. M. & Griffin S. M: (2003) Postoperative taste and smell deficit upper gastrointestinal cancer surgery – an unreported complication. *Journal of Surgery Oncology*. **82**, 147-152.
- Healy L. A., Ryan A. M., Moore J., Rowley S., Ravi N., Byrne P. J. & Reynolds J. V. (2008) Health-related quality of life assessment at presentation may predict complications and early relapse in patients with localized cancer of the oesophagus. *Disease of the Esophagus*. **21**, 522-528.
- Heggdal K. (2003) *Kroppskunnskaping En grunnleggende process for mestring av kronisk sykdom*. Institutt for Samfunnsmedicinske fag Seksjon for sykepleievitenskap Universitet i Bergen.
- Heidegger M. (1993) *Varat och tiden Del I*. Göteborg, Daidalos.
- Henderson V.(1991) *Grundprinciper för patientvårdande verksamhet*. Solna Almqvist & Wiksell.
- Hessov I. B. (1978) Detecting deficient energy and protein intake in hospital patients: a sample recert method. *British Medical Journal*. **1**(6128), 1667-8.
- Hjortswang H., Jarnerot G., Curman B., Sandberg-Gertzen H., Tysk C., Blomberg B., Almer S. & Strom M. (2003) The influence of demographic and disease-related factors on health-related quality of life in patients with ulcerative colitis. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*. **15**(9), 1011-20.

- Hulscher J. B. F., van Sandick J. W. & de Boer A. G. E. M. (2002) Extended transthoracic resection compared with limited transhiatal resection for adenocarcinoma of the esophagus. *The New England Journal of Medicine*. **347**, 1662-1669.
- Hyltander A., Bosaeus I., Svedlund J., Liedman B., Hugosson I., Wallengren O., Olsson U., Johnson E., Kostic S., Henningsson A., Körner U., Lundell L. & Lundholm K. (2005) Supportive nutrition on recovery of metabolism, nutritional state, health-related quality of life, and exercise capacity after major surgery: a randomized study. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*. **3**(5), 466-74.
- Ishihara K. (1999) Long-term quality of life in patients after total gastrectomy. *Cancer Nursing*. **22**(3), 220-227.
- Izsak F. C. & Medalie J. H. (1971) Comprehensive follow-up of carcinoma patients. *Journal of Chronical Diseases*. **24**(2), 179-191.
- Jamieson G. G., Mathew G. & Ludemann R. (2004) Postoperative mortality following oesophagectomy and problems in reporting its rate. *British Journal of Surgery*. **91**(2004), 943-947.
- Junghard O., Lauritsen K., Talley N. J. & Wiklund I. K. (1998) Validation of even graded diary cards for severity of dyspeptic symptoms in patients with non ulcer dyspepsia. *European Journal of Surgery Supplement*. **583**, 106-11.
- King I. M. (1990) Health as the goal for nursing. *Nursing Science Quarterly*. **3**, 123-128.
- Kirby M. (1999) Quality of life after oesophagectomy: the patients' perspective. *Disease of the esophagus*. **12**(3), 168-171.
- Kirkeveld M., Gortner S. R., Berg K. & Saltvold S. (1996) Patterns of recovery among Norwegian heart surgery patients. *Journal of Advanced Nursing*. **24**(5), 943-51.
- Kondracki N. L., Wellman N. S. & Amundson D. R. (2002) Content analysis: review of methods and their applications in nutrition education. *Journal of Nutrition Education and Behaviour*. **34**(4), 224-230.
- Krippendorff K. (2004) *Content analysis: an introduction to its methodology*. Sage publications, Ltd. London.
- Kulik J. A. & Mahler H. I. (1993) Emotional support as a moderator of adjustment and compliance after coronary artery surgery: a longitudinal study. *Journal of Behavioral Medicine*. **16**(1), 45-63.
- Kvale S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Steinar Kvale och Studentlitteratur Lund.
- Laborde J. M. & Powers M. J. (1980) Satisfaction with life for patients undergoing hemodialysis and patients suffering from osteoarthritis. *Research in Nursing and Health*. **3**(1), 19-24.
- Lagerström E. & Bergbom I. (2006) The care given when undergoing operations and anaesthesia - the patients' perspective. *Journal of Advanced Perioperative Care*. **2**(4), 183-192.
- Lassen K., Kjaeve j., Fetveit T., Trano G., Sigurdsson H. K., Horn A. & Revhaug A. (2008). Allowing normal food at will after major upper gastrointestinal surgery does not increase mortality: a randomized multicenter trial. *Annual of Surgery*. **247**(5), 721-9
- Larsson S. (1993) *Om kvalitet i kvalitativa studier*. Nordisk Pedagogik.4, 194-211.

- Lawler J. (1993) *Behind the Screens Nursing, Somology and the Problem of the Body*. The Benjamin/Cummings Publishing Company, Inc. Redwood City, California.
- Leite J. F., Amtunes C. F., Monteiro J. C. & Pereira B. T. (1987) Value of nutritional parameters in the prediction of postoperative complications in elective gastrointestinal surgery. *British Journal of Surgery*. **74**(5), 426-9.
- Lerut T., Naftoux P., Moons J., Coosemans W., Decker G., De Leyn P. & Van Raemdonck D. (2005) Quality in the surgical treatment of cancer of the oesophagus and gastroesophageal junction. *European Journal of Surgical Oncology*. **31**(6), 587-94.
- Lieberman M. D., Kilburn H., Lindsey M. & Brennan M. F. (1995) Relation of preoperative deaths to hospital volume among patients undergoing pancreatic resection for malignancy. *Annals of Surgery*. **222**, 638-645.
- Liedman B. (1999) Symptoms after total gastrectomy on food intake, body composition, bone metabolism, and quality of life in gastric cancer patients – is reconstruction with a reservoir worthwhile? *Nutrition*. **15**(9), 677-82.
- Lindholm L. & Eriksson K. (1993) To understand and alleviate suffering in caring culture. *Journal of Advanced Nursing*. **18**(9), 1354-61.
- Lindwall L. (2004) *Kroppen som bärare av hälsa och lidande*. Åbo Akademis Förlag, Åbo Finland.
- Lillemoe K. D. (1996) Current management of pancreatic carcinoma. *Annual of Surgery*. **221**, 133-148.
- Lonroth H. (2000) Efficacy of and quality of life after antireflux surgery. *The European Journal of Surgery. Supplement*. (585), 34-6.
- Lögstrup K. E. (1994) *Det etiska kravet*. Media Print AB, Udevalla.
- Makara P. (1995) The effect of social changes on the population's way of life and health: a Hungarian case Study. *WHO Regional Publications. European Series*. **54**, 77-94.
- Magnusson K., Moller A., Ekman T. & Wallgren A. (1999) A qualitative study to explore the experience of fatigue in cancer patients. *European Journal of Cancer Care*. **8**(4), 224-32.
- Malterud K. (1998) *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund. Studentlitteratur.
- Martin L., Jia C., Rouvelas I. & Lagergren P. (2008) Risk factors for malnutrition after oesophageal and cardia cancer surgery. *British Journal of Surgery*. **95**(11), 1362-1368.
- McCulloch P., Ward J. & Tekkis P. P; (2003) ASCOT group of surgeons; British Oesophago-Gastric Cancer Group. Mortality and morbidity in gastro-oesophageal cancer surgery: initial results of ASCOT multicentre prospective cohort study. *British Medical Journal*. **327**(7425), 1192-7.
- McNemar Q. (1969) *Psychological statistics*. John Wiley & Sons, Inc USA.
- Melin-Johansson C., Axelsson B. & Danielson E. (2007) Caregivers' perception about terminally ill family members' quality of life. *European Journal of Cancer Care*. **16**(4), 338-45.
- Miles M. B. & Huberman A. M. (1994) *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*. Thousand Oaks, Ca: Sage, cop.

- Mishell M. H. (1981) The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research*. **30**(5), 258-263
- Miyoshi K., Fuchimoto S., Ohsaki T., Sakata T., Ohtsuka S & Takura N. (2001) Long-term effects of jejunal pouch added to Roux-en-Y reconstruction after total gastrectomy. *Gastric Cancer*. **4**, 156-161.
- Mock V., Ropka M. E., Rhodes V. A., Pickett M., Grimm P. M., McDaniel R., Lin E. M., Al-locca P., Dieneman J. A., Haisfield-Wolfe M. E. Stewart K. J. & McCorkle R. (1998) Establishing mechanism to conduct multi-institutional research – fatigue in patients with cancer: an exercise intervention. *Oncology Nursing Forum*. **25**(8), 1391-7.
- Moinpour C. M. (1994) Measuring quality of life: an emerging science. *Seminars in Oncology Nursing*. **21**(5 Suppl 10), 48-60.
- Morgan M. L. (1992) *Classics of moral and political theory*. Hackett, Indianapolis. Indiana.
- Morse J. M. & Johnson J. L. (1991) Towards a theory of illness: the illness-constellation model. In Morse . M. Johnson J. L. eds. *The Illness Experience: Dimension of Suffering*. Newbury Park, CA: Sage Publications; 315-342.
- Morse J. M. & O'Brien B. (1995) Preserving self: from victim, to patient, to disabled person. *Journal of Advanced Nursing*. **21**, 886-896.
- Neill J. (2002) Transcendence and transformation in the life patterns of women living with rheumatoid arthritis. *Advances in Nursing Science*. **24**(4), 27-47.
- Neoptolemos J. P., Dunn J. A., Stocken D. D., Almond J., Link K., Beger H., Bassi C., Falconi M., Pederzoli P., Dervenis C., Fernandez-Crus L., Lacaine F., Pap A., Spooner D., Krr D. J., Friess H. & Buchler M. W. European Study Group for Pancreatic Cancer (2001) Adjuvant chemoradiotherapy and chemotherapy in respectable pancreatic cancer , a randomised controlled trial. *Lancet*. **358**, 1576-85.
- Niedergethmann M., Farag Soliman M. & Post SW. (2004) Postoperative complications of pancreatic cancer surgery. *Minerva Chirurgica*. **52**(2) 175-83.
- Nightingale F. (1989) *Anteckningar om sjukvård: - ur vårt tidsperspektiv*. Skellefteå: Artemis; Stockholm SHSTF
- Notter L. E. & Hott J. R. (1996) *Essentials of nursing research*. New York: Springer Pub. Co, cop.
- Nourissat A., Vasson M. P. Merrouche Y., Bouteloup C., Goutte M., Mille D., Jacquin J. P., Collard O., Michaud P. & Chauvin F. (2008) Relationship between nutritional status and quality of life in patients with cancer. *European Journal of Cancer Care*. **44**, 1238-1242.
- Nyman A-C, Sivonen K. (2005) Livsmening som vetenskapligt begrepp. *Vård i Norden*, **25**(4), 20-24
- Nåden D. & Saeteren B. (2006) Cancer patients' perceptions of being or not being confirmed. *Nursing Ethics*. **13**(3), 222-235.
- O'Conner K. (1999) Gastric cancer. *Seminars in Oncology Nursing*. **15**(1), 26-35.
- Oleson M. (1990) Subjectively perceived quality of life. *Image Journal of Nursing Scholarship*. **22**(3), 187-90.

- Olsson U., Bergbom-Engberg I. & Ahs M. (1998) Evaluating nurses' knowledge and patients energy intake after intervention. *Clinician Nurse Specialist*. **11**(6), 217-25.
- Orwelius L., Nordlund A., Nordlund P., Edell-Gustafsson U. & Sjöberg F. (2008) Prevalence of sleep disturbances and long-term reduced health-related quality of life after critical care: a prospective multicenter cohort study. *Critical Care*. **12**(4), 1-11.
- Padilla G. V., Ferrell B., Grant M. M. & Rhiner M. (1990) Defining the content domain of quality of life for cancer patients with pain. *Cancer Nursing*. **13**(2), 108-15.
- Papadimitriou M., Argyrou E. & Paleogianni V. (1998) Emotional support of cancer patients: The nursing approach. *Cancer Nursing*. **21**(4), 246-251.
- Parkin D. M. (2001) Global cancer statistics in the year 2000. *Lancet Oncology*. **2**(9), 533-543.
- Polit D. F. & Hungler B. P. (1995) *Nursing research. Principles and Methods*. Philadelphia, Lipincott Company.
- Quinn K. & Reedy A. (1999) Esophageal cancer: Therapeutic approaches and nursing care. *Seminars in Oncology Nursing*. **15**(1), 1999.
- Ravasco P., Monteiro-Grillo I., Vidal P. M. & Camilo M. (2004) Cancer: disease and nutrition are determinants of patients' quality of life. *Supportive Care in Cancer* **12**, 246-252.
- Rehnsfeldt A. & Eriksson K. (2004) The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. **18**, 264-272.
- Rehnsfeldt A. & Arman M. (2005) Livsförståelseetik och vittnesbörd – vårdetiska aspekter. *Vård i Norden*. **25**(3), 19-23.
- Reynolds C. L. (1988) The measurement of health in nursing research. *ANS Advances in Nursing Science*. **10**(4), 23-31.
- Rouvelas J., Zeng W., Lindblad M., Viklund P. Ye W. & Lagergren J. (2005) Survival after surgery for oesophageal cancer: a population-based study. *The Lancet Oncology*. **6**(11), 864-870.
- Ruth J-E. (1991) Reliabilitets- och validitetsfrågan i kvantitativ respektive kvalitativ forskningstradition. *Gerontology*. **5**(4), 277-290.
- Räsänen J. V., Niskanen M. M., Miettinen P., Sintonen H. & Alhava E. (2001) Health-related quality of life before and after gastrointestinal surgery. *European Journal of Surgery*. **167**(6), 419-25.
- Salick E. C. & Auerbach C. F. (2006) From devastation to integration: Adjusting to and growing from medical trauma. *Qualitative Health Research*. **16**, 1021-1036.
- Sauter P. K. & Coleman J. (1999) Pancreatic cancer: A continuum of care. *Seminars in Oncology Nursing*. **15**(1), 36-47.
- Shchepotin I. B., Evans S. R., Chorny V. A., Shabahang M., Buras R. R. & Nauta R. J. (1996) Postoperative complications requiring relaparotomies after 700 gastrectomies performed for gastric cancer. *American Journal of Surgery*. **171**(2), 270-3
- Schipper H. (1990) Guidelines and caveats for quality of life measurement in clinical practice and research. *Oncology*. **4**(5), 51-7.
- Schultz Jörgensen P. (1989) Om kvalitative analyser og deres gyldighed. *Nordisk Psykologi*. **4**, 25-41.

- Schölmerich J. (2004) Postgastrectomy syndromes – diagnosis and treatment. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*. **18**(5), 917-933.
- Sjöstedt S. & Pieper R. (1986) Gastric cancer. Factors influencing longterm survival and post-operative mortality. *Acta Chirurgica Scandinavica Supplement*. **530**, 25-9.
- Smith K. W., Avis N. E. & Assmann S. F. (1999) Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta analysis. *Quality of Life Research*. **8**(5), 447-59.
- Solem G., Olesen E. S. & Amdrup E. (1963) Pre- and postoperative intake of protein and calories in gastrectomy and colon resection. Experiences with protein-rich diet. *Nordisk Medicin*. **10**(70) 1103-8.
- Spector N. M., Hicks F. & Pickleman J. (2002) Quality of life and symptoms after surgery for gastroesophageal Cancer: A pilot study. *Gastroenterology Nursing*. **25**(3), 120-125.
- Stenbeck M. & Rosen M. (1995) Improved cancer survival in Sweden? *Lakartidningen*, **92**(49), 4710-4.
- Stettbacher J. K. (1991) *Om lidandet skall ha en mening. Det helande mötet med den egna historien*. Helsingborg, Wahlström & Widstrand.
- Strid H., Simren M., Johansson A. C., Svedlund J., Samuelsson O. & Bjornsson E. S. (2002) The prevalence of gastrointestinal symptoms in patients with chronic renal failure is increased and associated with impaired psychological general wellbeing. *Nephrology Dialysis Transplantation*. **17**(8), 1434-9.
- Sutherland B. & Jensen L. (2000) Living with change: elderly women's perceptions of having a myocardial infarction. *Qualitative Health Research*. **10**(5), 661-76.
- Svanborg P. & Asberg M. (1994) A new self-rating scale for depression and anxiety states based on the Comprehensive Psychopathological Rating Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. **89**, 21-28.
- Svedlund J., Sullivan M., Liedman B. & Lundell L. (1999) Long term consequences of gastrectomy for patient's quality of life: the impact of reconstructive techniques. *The American Journal of Gastroenterology*. **94**(2), 438-45.
- Svedlund J., Sjödin I. & Dotevall G. (1988) GSRS – a clinical rating scale for gastrointestinal symptoms in patients with irritable bowel syndrome and peptic ulcer disease. *Dig Dis Sciencie*. **33**(2), 129-34.
- Sweed M. R., Schiech L., Barsevick A., Babb J. S. & Goldberg M. (2002) Quality of life after esophagectomy for cancer. *Oncology Nurse Forum*. **29**(79), 1127-31.
- Symregn T., Anderberg B., Kagedal B., Norr A., Schildt B. & Sjudahl R. (1983) Nutritional assessment and clinical course in 112 elective surgical patients. *Acta Chirurgica Scandinavica*. **149**(7), 657-62.
- Taylor E. J. (2000) Transforming of tragedy among women surviving breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, **27**, 781-788.
- Wagnild G. M. & Young H. M. (1993) Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*. **1**(2), 165-78.
- Wainwright S. P. (1997) Transcending chronic liver disease: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. **6**(1), 43-5

- Wainwright D M., Donovan J. L., Kavadas V., Crameer H. & Blazeby J. M. (2007) Remapping the body: learning to eat again after surgery for esophageal cancer. *Qualitative Health Research*. **17**(6), 759-71.
- Waltzberg D. L., Correia M. I., Echenique M., Ize –Lamache L. et al. (2004) Total nutritional therapy: a nutrition education program for physicians. *Nutricion Hospitalaria*. **19**(1), 28-33.OBS!
- Watt E. & Whyte F. (2003) The experience of dysphagia and its effect on the quality of life of patients with oesophageal cancer. *European Journal of Cancer Care*. **12**(2), 183-93.
- Wenner J., Zilling T., Bladström A. & Alvegard T. A. (2005) The influence of surgical volume on hospital mortality and 5-year survival for carcinoma of the oesophagus and gastric cardia. *Anticancer Research*. **25**(IB), 419-24.
- WHO (1998) *Statement developed by WHO quality of life working group*. Published in WHO Health Promotion Glossary 1998. WHO/HPR/HEP98. 1, Geneva:World Health Organization.
- Wiklund P., Lindblad M. & Lagergren J. (2005) The influence of surgery-related factors on quality of life after oesophageal or cardia cancer resection. *World Journal of Surgery*. **29**(7) 841-848.
- Wiklund P., Lindblad M., Lu M., Ye W., Johansson J. & Lagergren J. (2006) Risk factors for complication after eosophageal cancer resection. *Annals of Surgery*. **243**(2), 204-211.
- Wilmore D. W. (1999) Growth factors and nutrients in the short bowel syndrome. *JPEN Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*. **23**(5 Suppl), 117-20.
- Windsor J. A. & Hill G. L. (1988) Weight loss with physiologic impairment. A basic indicator of surgical risk. *Annual Surgery*. **207**(3), 290-6.
- Wu P. C. & Posner M. C. (2003) The role of surgery in the management of oesophageal cancer. *The Lancet Oncology*. **4**(8), 481-488.
- Wu H-S. & McSweeny M. (2007) Cancer-related fatigue: “It’s so much more than just being tired”. *Oncology Nursing*. **11**, 117-125.
- Wyatt G., Kurtz M. E., Friedman L. L., Given B. & Given C. W. (1996) Preliminary testing of the long-term quality of life (LTQL) instrument for female cancer survivors. *Journal of Nursing Measurement*. **4**(2), 153-70.
- Yarbro C. H. (1996) Intervention for fatigue. *European Journal of Cancer Care*. **582** suppl 9, 35-8.
- Younger J. (1995) The alienation of the sufferer. *Advances in Nursing Science*. **17**(4), 53-72.
- Yu W., Seo B. Y. & Chung H. Y. (2002) Postoperative body-weight loss and survival after curative resection for gastric cancer. *British Journal of Surgery*. **89**, 467-470.
- Ödman P-J. (2001) *Tolkning förståelse vetande. Hermeneutik i teori och praktik*. Nordstedt Stockholm