

Att möta och hantera det svåra

Upplevelsen av att leva med kolonstent vid metastaserande kolorektal cancer

FÖRFATTARE: Marilou Esguerra Kölbrant
Anneli Ringström

PROGRAM/KURS: Specialistsjuksköterske-
programmet med inriktning
mot kirurgisk vård,
60 högskolepoäng
Kurs OM 5350

HT 2011

HANDLEDARE: Kristin Falk

EXAMINATOR: Lars-Eric Olsson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Tack!

*Vi vill tacka våra familjer som stöttat och uppmuntrat oss
under arbetets gång.*

*Tack även till våra kollegor som kommit med tips och hejarop
när vi tvivlat.*

*Vi vill även rikta ett stort tack till vår handledare Kristin som
öppnat portarna till den grundade teorins värld.*



Titel (svensk):	Att möta och hantera det svåra. Upplevelsen av att leva med kolonstent vid metastaserande kolorektal cancer.
Titel (engelska):	To face and managing the difficult. The experience of living with colon stent in metastatic colorectal cancer.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot kirurgisk vård, 60 hp Kurs OM 5350
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Antal sidor:	40
Författare:	Marilou Esguerra Kölbrant Anneli Ringström
Handledare:	Kristin Falk
Examinator:	Lars-Eric Olsson

SAMMANFATTNING

Introduktion

På kirurgklinikerna finns det i dag en ökande patientgrupp med metastaserande kolorektal cancer som inte blir opererade utan istället får kolonstent som palliativ behandling. Det finns inga tidigare kvalitativa studier på dessa patienter där man tittat på deras upplevelser av att leva med palliativ kolonstent och ha sin primärtumör kvar.

Syfte

Syftet är att beskriva patientens upplevelse av att leva med kolonstent och ha sin primärtumör kvar vid metastaserande kolorektal cancer.

Metod

Den här studien genomfördes som en kvalitativ studie enligt Charmaz tolkning av grundad teori. En pilotstudie med två intervjuer ligger till grund för denna uppsats. I den storskaliga studien kommer troligtvis tolv till femton informanter ingå, tills mättnad nås.

Resultat

Vår analys av de två intervjuerna gav 20 stycken koder som resulterade i 6 kategorier. Dessa kategorier sammanfördes i tre övergripande kategorier ”att normalisera sitt tillstånd”, ”att hantera svår sjukdom” och ”att känna hot mot livet” som tillsammans beskriver upplevelser och strategier med att leva med stent.

Diskussion

Vilket skede av sjukdomsförloppet som patienterna befinner sig i kan ha stor betydelse för vilken inställning till sjukdomen de har. Båda informanterna hade fullt fungerande stentar och deras upplevelse av stent var enbart positiva. Fler och större studier behövs för att öka kunskapen om denna patientgrupps upplevelse och erfarenhet av att leva med palliativ kolonstent, detta för att kunna bedriva en god personcentrerad vård.

Key words:

Kolorektalcancer, stent, palliativ vård, personcentrerad vård, kvalitativ metod, grundad teori.

Title:	To face and managing the difficult. The experience of living with colonic stent in metastatic colorectal cancer.
Programme/Code:	Postgraduate Programme in Specialist Nursing - Surgical Care Degree project in nursing with emphasis on surgical care, OM 5350
The extent of the paper:	15 higher education credits
Number of pages:	40
Authors:	Marilou Esguerra Kölbrant Anneli Ringström
Supervisor:	Kristin Falk
Examiner:	Lars-Eric Olsson

ABSTRACT

Introduction

In the surgical clinics, there is now a growing group of patients with metastatic colorectal cancer that are not operated, but instead get colon stent as palliative treatment. There are no previous qualitative studies on these patients where they viewed their experiences of living with palliative colon stents and have their primary tumour remained.

Aim

The aim is to describe the patient's experience of living with colon stents and have their primary tumour remain in metastatic colorectal cancer.

Method

Data analysis will be performed according to the method of Charmaz interpretation of grounded theory. A pilot study with two interviews forms the basis of this paper. In the large-scale study will probably twelve to fifteen informants be included, until saturation is reached.

Results

Our analysis of the two interviews yielded 20 pieces of codes that resulted in six subcategories. These subcategories were combined into three categories "to normalize their condition," "to deal with serious illness" and "to feel the threat to life," which together describe the experiences and strategies to live with stents.

Discussion

In what stage of the disease process as patients fine themselves in can have a major impact on their attitude of the disease. Both informants had fully functional stents and their experiences of stenting were only positive. More and larger studies are needed to increase knowledge of this patient group's experience of living with palliative colon stent in order to conduct a good person-centered care.

Key words:

Colorectal cancer, stents, palliative care, person-centered care, qualitative methodology, grounded theory.

INNEHÅLL

INNEHÅLL	5
INLEDNING	6
PROBLEMPRESENTATION.....	6
BAKGRUND	6
KOLOREKTAL CANCER	6
<i>Symtom och utredning</i>	6
<i>Behandling</i>	7
<i>Prognos vid kolorektal cancer</i>	8
SJÄLVEXPANDERANDE STENT	9
SYMPTOM VID METASTASERANDE KOLOREKTAL CANCER.....	10
<i>Smärta</i>	10
<i>Illamående och kräkningar</i>	11
<i>Tarmrubbingar</i>	11
<i>Anemi</i>	11
<i>Fatigue</i>	12
<i>Psykosociala problem</i>	12
UPPLEVELSEN AV ATT LEVA MED OBOTBAR SJUKDOM	13
PALLIATIV VÅRD	15
PERSONCENTRERAD VÅRD	16
AKTUELLT FORSKNINGSLÄGE	18
SYFTE	19
METOD	19
INTERVJUFRÅGOR	19
TANKEKARTA:	19
GRUNDAD TEORI (ENG. GROUNDED THEORY).....	20
URVAL ENLIGT GRUNDAD TEORI	21
ANALYSPROCESSEN	22
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÅGANDEN.....	23
<i>Forskningspersoninformation</i>	24
RESULTAT	25
ATT NORMALISERA SITT TILLSTÅND.....	25
<i>Att leva med stent – ett alternativ till operation?</i>	26
<i>Att sträva efter det normala</i>	27
ATT HANTERA SVÅR SJUKDOM	27
<i>Att ha en dödlig sjukdom</i>	27
<i>Att förhålla sig till sjukdom och omgivning</i>	28
ATT KÄNNA HOT MOT LIVET.....	29
<i>Att vara frihetsberövad</i>	29
<i>Att leva med en oviss framtid</i>	30
DISKUSSION	31
METODDISKUSSION	31
RESULTATDISKUSSION	33
<i>Att normalisera sitt tillstånd</i>	33
<i>Att hantera svår sjukdom</i>	34
<i>Att känna hot mot livet</i>	35
<i>Palliativ vård</i>	36
<i>Personcentrerad vård</i>	37
<i>Fortsatt forskning</i>	37
SAMMANFATTNING	38
REFERENSER	39
BILAGA 1. FORSKNINGSPERSONSINFORMATION	44

Inledning

Problempresentation

På kirurgklinikerna finns det i dag en ökande patientgrupp med metastaserande kolorektal cancer som inte blir opererade utan istället får kolonstent som palliativ behandling. Om inga komplikationer tillstöter har dessa patienter stenten fram till sin död. En del av patienterna får även palliativ cytostatikabehandling. Stentinläggning som behandlingsform är ofta att föredra eftersom komplikationerna är färre än vid kirurgiskt ingrepp. De komplikationer som emellertid kan uppstå kan röra sig om att stenten ändrar läge eller till och med åker ut, tumör genomväxning eller tarmperforation. Många patienter uttrycker även en oro över att primärtumören inte är bortopererad.

De senaste åren (2000-talet) har metoderna för att utföra kolonstentning utvecklats och förfinats. Riskerna med denna metod jämfört med tidigare operationer är betydligt färre, vilket gör att det blir mer och mer vanligt. Vinsterna är större både ur ett patientperspektiv och ur ett samhällsperspektiv. Hitintills har de studier som utförts varit medicinska studier som främst granskat metoder, komplikationer, materialval, förlängd överlevnad m.m. Ingen av dessa studier har varit intervjustudier där man tittat på patientens upplevelse av att leva med palliativ kolonstent och ha sin primärtumör kvar. Vi vill därför intervjua denna patientgrupp för att få kunskap om deras tankar kring att leva med avancerad kolorektal cancer där primärtumören inte är bortopererad utan behandlad med kolonstent.

Bakgrund

Kolorektal cancer

Symtom och utredning

I Europa insjuknar ca 250 000 personer i kolorektal cancer varje år och sjukdomen står för 9 % av alla cancerfall (Labianca et al, 2010). I Sverige är kolorektal cancer den näst vanligaste cancersjukdomen hos kvinnor och den tredje vanligaste hos män. År 2007 fick sammanlagt 3885 personer i Sverige kolorektal cancer (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2009). Av dem som insjuknar är cirka 70 % över 65 år och det är mycket sällsynt före 45 års ålder. Kolorektal cancer uppträder ofta sporadiskt och ärftlighet står

för endast ca 5 % av cancerfallen. Orsaken till utvecklande av kolorektal cancer är till viss del okänd, men bidragande orsaker anses vara dieten med lågt fiberintag, hög fett- och köttkonsumtion samt inaktivitet och övervikt (Labianca et al, 2010).

Man kan dela kolorektal cancer i tre grupper utifrån symtomsynpunkt. Dessa är cancer i högerkolon, cancer i vänsterkolon och rektalcancer. Symtom som leder till utredning kan vara avföringsrubbingar, trötthet, ibland avmagring, anemi, blod och/eller slem i avföringen (Andersson, 2004., Järhult & Offenbartl, 2002., Labianca et al, 2010).

Anamnes och fysikalisk undersökning är viktigt vid utredning av kolorektal cancer. Rektalpalpation kompletteras med rektoskopi med vävnadsprov vid tumörfynd. Vidare utredning av tjocktarmen utförs och i första hand med koloskopi då denna undersökning möjliggör biopsitagande. I andra hand med dubbelkontraströntgen av kolon (Jeppsson, 2005., Labianca et al, 2010).

Eftersom levern följt av lungorna är de organ som oftast är involverade vid metastasering av kolorektal cancer rekommenderas CT buk och thorax för komplett kartläggning av tumörstadium inför planering av behandlingsstrategi (Andersson, 2004., Jeppsson, 2005., Labianca et al, 2010).

Behandling

Den enda kurativa behandlingen vid kolorektal cancer är kirurgisk med resektion av det drabbade tarmsegmentet. Operation kan utföras både laparoskopiskt eller genom laparotomi. Det är viktigt att ge adjuvant cytostatikabehandling postoperativt, vid växt i lymfkörtlar, för att minska risken för återfall (Andersson, 2004., Jeppsson, 2005., Labianca et al, 2010). Vid rektalcancer ges i regel preoperativ strålbehandling under fem dagar, vilket visar sig minska risken för lokalt recidiv (Jeppsson, 2005). En randomiserad studie med totalt 1861 patienter som undersökte värdet av preoperativ kortsiktig strålbehandling i kombination med total mesorektal excision (TME), med en median uppföljningstid på 12 år, påvisade att preoperativ strålbehandling minskade den 10-åriga lokalrecidivrisken med mer än 50 % jämfört med enbart kirurgi (van Gijn W et al, 2011).

Det är viktigt att skilja mellan kurativ behandling och rent palliativ behandling. Syftet med palliation är framför allt att behandla smärta, illamående, dyspné, dålig matlust och dåligt allmäntillstånd. Det kan bli aktuellt med kirurgiska ingrepp eller röntgenledda procedurer vid passagehinder i tarm, urinvägs- eller gallobstruktion samt vid tappning av ascites, pleuravätska och perikardvätska (Reitan & Schölberg, 2003).

Leverresektioner efter metastasering från kolorektal cancer är erkänd behandling, och ett ökat antal leverresektioner vid metastaser utförs i dag. Efter resektion har metastaskirurgi en 5-årsöverlevnad på 30 – 40 %. Lungresektioner vid metastaserande kolorektal cancer ligger i samma utvecklingsläge och följer samma riktlinjer som gäller vid leverresektioner (Labianca et al, 2010., Reitan & Schölberg, 2003).

Strålbehandling ger god smärtlindring vid metastas i skelett, hjärna och ryggmärg samt vid lokalt växande tumörer. Strålbehandlingen kan förhindra plågsamma symtom om den inleds på ett tidigt stadium (Falkmer U et al, 2003., Labianca et al, 2010).

Patienter med avancerad kolorektal cancer som inte är lämplig för kirurgisk behandling bör bedömas för palliativ cytostatikabehandling. Med cytostatikabehandling hoppas man kunna uppnå symtomlindring och en förbättrad livskvalitet, en förlängd symtomfri period, förlängd överlevnad. Som palliativ cytostatikabehandling ges 5-FU/leucovorin oftast med tillägg av Irinotikan eller Oxaliplatin (Douillard JY et al, 2003., Labianca et al, 2010). De senare åren har förutom cytostatika även antikroppar använts i behandlingen men nyttan av detta är diskutabel. En randomiserad studie, inkluderande 1630 patienter, visade att användningen av cetuximab i kombination med oxaliplatin och capecitabin i första linjens kemoterapi hos patienter med metastaserande kolorektal cancer inte kunde rekommenderas (Maughan TS et al, 2011).

Prognos vid kolorektal cancer.

Under de senaste 40 åren har 5-årsöverlevnaden vid kolorektal cancer förbättrats från 30 till 50 %. Patienter med lokalt växande tumörer (Dukes A och B) har sammanlagd överlevnad på 80 %. Den kirurgiska behandlingen av rektalcancer har genomgått en viktig utveckling i och med att tekniken med skarp dissektion längs anatomiska strukturer, dvs. total mesorektal excision (TME) införts i Sverige. I och med införandet av TME-kirurgin har 5 årsöverlevnaden vid rektalcancer förbättrats från 45-50 % till 75

%. Samtidigt har risken för lokalt recidiv minskat från 30 % till 5-8% (Reitan & Schölberg, 2003).

Medianöverlevnaden vid inoperabel kolorektal cancer (stadium IV) är 5 - 6 månader utan behandling. Med cytostatikabehandling, 5-FU, blir medianöverlevnaden 10 – 12 månader med knappt 5 % 5-års överlevnad från diagnos. Vid tilläggsbehandling i form av Irinotekan eller Oxaliplatin förlängs överlevnaden ytterligare till 18 – 24 månader (Labianca et al, 2010).

Självexpanderande stent

En stent är ett rörformat nät tillverkat av olika metallegeringar och av varierande längd. Metallstentar har använts i ca 25 år för att häva obstruktioner och säkra passagen av föda och galla i esofagus och gallvägar. Stenten kan fällas ihop inne i en kateter och vecklas ut likt ett paraply när den skjuts in på plats. 1991 utförde Dohmoto med medarbetare den första stentimplantationen vid kolorektal cancer, ingreppet gjordes med endoskopisk teknik i palliativt syfte (Smedh, Birgisson, Raab, Strand, & Karlsson, 2003)

I fortsättningen av uppsatsen så avses kolonstent när vi talar om stent och inget annat.

Akut malign kolonobstruktion är ett kritiskt kirurgiskt läge. Vid icke-botbar obstruktiv kolorektal cancer har en avlastande kolostomi varit den brukliga behandlingen. Emellertid har akutkirurgi vid kolonobstruktion en hög mortalitetsgrad som spänner mellan 10 - 30%. Det är också väl känt att akut kolonkirurgi har en högre dödlighet och fler komplikationer än elektiv kirurgi (Siddiqui et al., 2007).

Insättande av kolorektal själv-expanderande metallstent (SEMS) har blivit etablerat som ett attraktivt behandlingsalternativ för att undvika operation – framför allt hos högriskpatienter eller patienter med lokal inoperabel tumör. SEMS kan även användas som en ”bro till kirurgi” i vissa fall, vilket ger tid att förbättra villkoren, optimera näringstillförseln och lindra symtomen hos patienten. Operationen kan därefter göras som en enstegs-operation utan att först anlägga en avlastande stomi (Soriano & Davis, 2011., Smedh et al., 2003).

Stentinläggning är ett minimalt invasivt ingrepp som snabbt avhjälpes obstruktion av tarmen och underlättar återhämtning. Stentning har även kortare vårdtid jämfört med kirurgi och därmed lägre vårdkostnader som följd (Siddiqui et al., 2007., Soriano & Davis, 2011., Smedh et al., 2003). Men även om kirurgi har en högre initial mortalitet och morbiditet så är det en mer varaktig behandling som sällan kräver förnyade åtgärder jämfört med SEMS. Det är inte ovanligt att några månader efter SEMS behöva byta stent p.g.a. att den gamla förflyttat sig ur läge eller ockluderat p.g.a. tumör genomväxt (Siddiqui et al., 2007).

Trots att kolonstentning är ett väl använt alternativ till kirurgi vid akut, obstruerande inoperabel koloncancer finns det inga randomiserade studier som jämfört kliniska eller ekonomiska utfall mellan de båda behandlingsformerna (Socialstyrelsen, 2007., Siddiqui et al., 2007). Siddiqui et al. (2007) har gjort en medicinsk beslutsanalys (*decision analysis*) för att fastställa den optimala behandlingsformen för ett givet kliniskt scenario. Deras konklusion var att SEMS var det behandlingsalternativ vid akut malign kolonobstruktion som hade flest lyckade ingrepp, lägst andel komplikationer över en 6-månaders period och var mest kostnadseffektivt. Mortaliteten hos kirurgi-gruppen var 25 gånger mer än i SEMS-gruppen.

Symtom vid metastaserande kolorektal cancer

Smärta

Ett av de vanligaste symtomen vid cancer är smärta. Beroende på personliga egenskaper och erfarenheter upplever och uttrycker olika personer samma fysiska smärta på olika sätt. Personer med obotlig cancer har oftast kronisk smärta med akuta inslag. Kronisk smärta hos en cancerpatient betyder i regel att orsaken till smärtan inte går att avlägsna. I de allra flesta fall kan man dock lindra smärtan i tillfredsställande utsträckning. Genombrottssmärter kan lättas med framför allt med fentanylcitrat-opioider (Zeppetella & Ribeiro, 2009). Smärtan hos palliativa kolorektalcancerpatienter kan exempelvis utgå från skelettmetastasering eller förstoppningssmärter från tarmen. Tumörvävnad kan även växa in i strukturer som har rikligt med smärtreceptorer och ge upphov till mycket plågsamma smärter, såsom vid leverkapsel- eller pleuraengagemang (Kaasa, 2001).

Illamående och kräkningar

Hos patienter med avancerad kolorektal cancer är illamående och kräkningar vanligt förekommande och ofta mycket besvärande. Behandlingen kompliceras eftersom orsakerna kan vara många. Det är viktigt att försöka finna de olika tänkbara anledningarna till illamåendet och i möjligaste mån behandla dessa. Exempel på orsaker kan vara läkemedel såsom cytostatika. Andra orsaker kan vara smärta, förstoppning, levermetastaser eller vätskebalansrubbing. I de flesta fall hittar man ingen specifik orsak utan får behandla symtomet som sådant. Effekten av farmakologisk behandling varierar i studierna (25-90 %) och ofta provar man sig fram till vad som verkar fungera bäst för den enskilde patienten (Glare et al, 2004).

Tarmrubbingar

Obstipation är ett vanligt och besvärande symptom hos cancerpatienten. Inom den palliativa vården är användning av opioider den viktigaste orsaken till att förstoppning uppstår. Andra orsaker till obstipation hos cancerpatienter kan vara minskat vätskeintag, antikolinerg medicinering, fiberfattig kost, immobilisering eller låg fysisk aktivitet (Kaasa, 2001., Reitan & Schölberg, 2003). Hos patienter med kolonstent är det extra viktigt att förebygga förstoppning bl.a. genom behandling med volymökande tarmreglerande medel som t.ex. Movicol.

Cancerpatienten kan även drabbas av diarré och orsaken kan vara obstruktiva tillstånd p.g.a. ofullständig passage eller långvarig obstipation, behandlingsbiverkningar t.ex. antibiotika, cytostatika eller laxantia. Vid diarré orsakad av antibiotika eller cytostatika försvinner oftast besvären vid seponering av läkemedlet (Tønnessen, 1991).

Anemi

Många kolorektalcancerpatienter drabbas av symptomgivande anemi. Det kan vara en konsekvens av flera orsaker, bland annat av benmärgspåverkan efter cytotoxisk behandling eller blödande tumörmassa. Anemin kan bland annat leda till fatigue, yrsel och huvudvärk samt försämra den kognitiva funktionen och påverka patientens livskvalitet. De vanligaste behandlingarna vid anemi är blodtransfusion och erytropoitin (EPO). Behandling med EPO mot anemi är effektivt avseende minskning av antalet

blodtransfusioner och kan även höja patientens livskvalitet. Däremot ökar risken för tromboembolism (Bohlius et al, 2009).

Fatigue

Fatigue anses idag som det mest frekvent rapporterade symtomet i samband med cancersjukdom. Att under lång tid uppleva sjukdomsrelaterad trötthet kan ha negativ påverkan på patientens fysiska, psykiska och sociala liv. Fatigue beskrivs som ett tillstånd då patienten känner sig onormalt trött eller blir utmattad efter aktiviteter som normalt inte brukar leda till trötthet. Fatigue kan även uppträda när patienten inte gjort någonting alls (Carlsson, 2007). Motion beskrivs i litteraturen kunna ge viss hjälp för att minska fatigue (Galvão & Newton, 2005) .

Psykosociala problem

Att vara ledsen, sorgsen, rädd och orolig är naturliga reaktioner på en cancerdiagnos. De flesta får hjälp att hantera dessa känslor med stöd av anhöriga, vänner eller genom det stöd från vårdpersonal som erbjuds inom ramen för cancerbehandlingen. Det är svårt att dra en skarp gräns mellan vad som är normal reaktion och vad som inte är det i den mångfald av reaktioner som patienter med cancerdiagnos uppvisar. Det är dock viktigt att upptäcka de patienter där särskilda psykosociala åtgärder bör vidtas (Ronson, 2004).

Flera av de karakteristiska symtom på depression kan även bero på sjukdomen eller behandlingen, såsom vikt- och aptitförändringar, sömnstörningar, nedsatt aktivitet, trötthet och brist på energi. Ett visst mått av nedstämdhet är även normalt när man är svårt sjuk (Kaasa, 2001).

I en svensk studie (Nordin & Glimelius, 1997) av psykiska reaktioner hos nydiagnostiserade patienter med gastrointestinal cancer rapporterade 24 % av dem med icke-botbar sjukdom ångest. Behandling av ångesttillstånd vid allvarlig sjukdom skiljer sig inte i något väsentligt avseende från generell behandling av ångest. Hos patienter med palliativ sjukdom är man mera liberal med beroendeframkallande anxiolytika än man bör vara i annan klinisk verksamhet (Kaasa, 2001).

Svår sjukdom, så som icke-botbar kolorektal cancer, orsakar ofta även en social kris. Eventuell palliativ cytostatikabehandling tar tid ifrån vänner och familj. Patienten kan få biverkningar som till exempel illamående, diarréer eller trötthet, vilket gör att det sociala livet påverkas i allra högsta grad. En del vänner drar sig även undan och vill inte ”störa” den sjuke. Den största delen av patienterna är även heltidssjukskrivna och tappar därmed kontakten med sina arbetskamrater och förlorar sin yrkesidentitet. Behandlingen innebär att mycket av den kontroll man vanligtvis har över sitt liv måste överlåtas till andra. Patienten kan uppleva att han eller hon förlorar fotfästet och handlingsförmågan i den nya situationen, och därmed får svårt att identifiera sig med de nya relationerna till sig själv och omvärlden (Kaasa, 2001).

Upplevelsen av att leva med obotbar sjukdom

Att bli diagnostiserad med obotbar cancer är en omskakande och överväldigande upplevelse som väcker frågor om liv och död. En cancerdiagnos uppfattas av de flesta som liktydigt med lidande, smärta och död. Patienter uttrycker ofta en oro för att mista kontrollen över sig själva och för att sjukdomen skall bli okontrollerbar. Cancer är en sjukdom som inte bara drabbar den enskilde individen utan hela familjen (Reitan & Schölberg, 2003).

Att leva med diagnosen avancerad kolorektal cancer

Shaha och Cox (2003) har studerat fenomenet att leva med en kolorektal cancerdiagnos med utgångspunkt från Heideggers filosofiska verk ”Varat och tiden”. Sju patienter deltog i intervjustudien varav två av deltagarna dog innan studien var slut. Deltagarna intervjuades under ett flertal tillfällen; första månaden en gång i veckan, de nästa två månaderna varannan vecka, för att till slut glesas ut till en gång i månaden. Intervjuspannet varade från 6 månader till 13 månader. Resultatet blev två subkategorier: ”Mot en äkta Tillvaro” och ”Kartlägga framtiden”. Patientens sinnestillstånd, sjukdomsförståelse, vara-med-andra och de saker som är viktiga för dem, vävs in i sjukdomserfarenheten. En oförmåga att själv ta kontroll får patienten att lämna över kontrollen till andra som bestämmer vad som är ”bäst” för att hantera sjukdomen. Under sjukdomsprocessen upptäcker patienten sin egen förgänglighet, livets ändlighet och sin förestående död. Således, i ”Mot äkta Tillvaro” har cancerdiagnosen en överväldigande inverkan på patientens känslor och förståelse för livet. Diagnosen hotar själva grunden för deras förståelse av att vara-i-världen: deras ”Tillvaro”.

Allteftersom patienten börjar ta kontroll över sitt liv igen i subkategorin "Kartläggning av framtiden", fattar patienten beslut om att genomgå ytterligare behandlingar. Oavsett om patienten är "botad", i en medicinsk mening, eller i "palliativ vård", blir cancerdiagnosen en del av patientens liv. Den blir "Helt och hållet närvarande (eng. Omnipresence)". I denna studie uppskattade alla deltagare möjligheten att tala om sina erfarenheter av att ha fått en cancerdiagnos. Även om några av patienterna hade erbjudits möjlighet att tala med en psykolog, välkomnade de plattformen som studien erbjudit dem. De ansåg att berättandet var ett forum för diskussion och ett sätt att reflektera över sin förståelse av sin livssituation. I vissa fall var berättandet ett sätt att hantera svårigheter (antingen egna eller familjens) och acceptera hotet mot livet som en cancerdiagnos innebär (Shaha & Cox, 2003).

Livskvaliten hos patienter med avancerad cancersjukdom

Giesinger med flera (2011) har gjort en kvantitativ studie för att följa livskvalitetsförlopp under det sista levnadsåret hos patienter med avancerad cancer. De fann att under de sista tre månaderna inträffade en påtaglig försämring vad beträffar fysik, daglig aktivitet, kognitiv förmåga, fatigue och generell livskvalité. En stadig nedgång påträffades för emotionell funktion, smärta, aptitlöshet och smakförändringar. Den dagliga aktiviteten, sömnstörningarna, och smakförändringarnas inverkan på den generella livskvaliteten ökade under de senaste tre månaderna i livet. Således visar detta att fram till de sista tre månaderna innan döden är de flesta områdena vad avser livskvaliteten relativt stabila om än på en lägre nivå än normalt, för att sedan göra en kraftig nedgång.

I en studie utförd på Göteborgs Universitet beskriver palliativa cancerpatienters uppfattning om livskvaliteten i livets slutskede. Fem patienter deltog i upprepade fokusgrupper. Innehållsanalysen visade att patienterna fokuserade på vad de kunde utföra och njuta av i det dagliga livet, inte på sina brister. Fem teman utvecklades: "värdera det vardagliga i livet", "upprätthålla ett positivt liv", "lindrat lidande", "betydande relationer" och "hantera livet som sjuk". Dessa teman beskriver hur patienterna kunde delta i det dagliga och sociala livet trots sin cancersjukdom. Relationen med familj och det palliativa teamet fördjupades under sjukdomsprogressen så att en förståelse utvecklades i kommunikationen. Andra viktiga fynd var att patienternas minnen hjälpte dem att bevara ett positivt liv och att patienter använde

individuella strategier för att lindra smärtan genom känslomässiga och fysiska distraktioner. För patienterna, innebar ”hantera livet som sjuk” att vidta åtgärder genom kreativt tänkande för att lösa problem som ett sätt att klara av och uppnå livskvalitet (Johansson, Axelsson & Danielsson, 2006).

Palliativ vård

WHO's (Världshälsoorganisationen) definition av palliativ vård är att den är helhetsvård av patienter i ett skede när sjukdomen inte längre svarar på behandling, och där fysiska, psykologiska och existentiella aspekter förenas i en helhet i vården, för att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj. Vården innefattar en livssyn som bejakar livet och betraktar döendet som en normal process. I den palliativa vården ingår ett system av stödåtgärder för att hjälpa familjen att orka med situationen under patientens sjukdom. Det är en aktiv helhetsvård av hela människan och dennes närstående under tiden fram till döden (SOU 2000:6).

Patienter med obotlig koloncancer lever allt längre med sin sjukdom vilket innebär att den enskilde har kortare eller längre perioder av stabil sjukdom utan besvärande symtom. Dessa perioder växlas med skeden med stor sjukdomspåverkan (Socialstyrelsen, 2007). Palliativ vård syftar till att lindrar de symtom som den svårt sjuka patienten upplever. Vanliga symtom är smärta, fatigue, tarmpåverkan, illamående och depression. Vårdinsatserna är inte botande, utan endast omvårdande. Det innebär också att den svårt sjuke inte får utsättas för en meningslös behandling som kan förlänga lidandet. Omvårdnad och medicinerna är de åtgärder som är viktigast. Andra behandlingar utförs endast om det på kort sikt gör det bättre för patienten (Beck-Friis & Strang, 2005). Den palliativa behandlingen för patienten med kolorektal cancer kan delas in i två steg. Det första steget är behandlingen som symtomförebyggande. Där syftet är att fördröja och skjuta upp plågsamma symtom, som med all sannolikhet snabbt skulle uppträda utan behandling. Detta kan röra sig om stentimplantation, operation med t.ex. avlastande stomi och/eller cytostatikabehandling. Nästa steg är den symtomlindrande behandlingen, där syftet är att lindra plågsamma symtom som smärta, illamående eller ångest (Kaasa, 2001).

Den palliativa vården har vuxit fram ur hospicefilosofins vårdideologi med dess helhetssyn på människan, som inbegriper fysiska, psykiska samt existentiella aspekter. Enligt Eriksson (1997) är människan av naturen någonting helt och odelbart som består av ett oändligt antal delar. Endast genom att utforska och förstå delarna kommer insikten om helheten. Enligt Beck-Friis & Strang (2005) har den palliativa vården fyra mål: *God symtomkontroll*, oavsett om symtomet eller problemet är av fysisk, psykisk, social eller existentiell natur. *Teamarbete*, som omfattar närståendevård, hemsjukvårdspersonal samt distriktsvård som tillsammans med läkare samt sjuksköterska ger vård och omsorg utifrån patientens behov. *God kommunikation och relation* med både patienten och dess anhöriga samt aktivt *stöd till anhöriga* både under sjukdomstiden och efter dödsfallet.

En helhetssyn på palliativ vård ser att patientens fysiska, psykosociala och andliga behov ofrånkomligt flätas samman. Vårdaren måste se att det är patienten, och inte vårdaren, som är den med mest kunskap om sin livssituation. Det är patientens berättelse som är utgångspunkten för att ge den bästa palliativa vården (Romanoff & Thomsson, 2006).

Personcentrerad vård

Inom vården arbetar vi efter målet att göra gott för patienten. Det kan handla om att bota, förbättra eller lindra (Arlebrink, 2006). Syftet med god omvårdnad är att bevara, åstadkomma, påskynda och underlätta en förbättring eller fördröja, försvåra samt förhindra en försämring av patientens tillstånd (Ljungquist, 2004).

Personcentrerad vård kan beskrivas som en etisk riktig och god omvårdnad som strävar efter att synliggöra hela personen och prioriterar tillgodoseende av andliga, existentiella, sociala och psykiska behov i lika hög utsträckning som fysiska behov. Med ett sådant personcentrerat synsätt är det inte befogat att urskillningslöst behandla alla sjukdomar och symtom utan att först fråga vad en sådan behandling får för konsekvenser och hur den inverkar på möjligheten att leva ett gott liv för patienten. Att sätta personen i centrum, och inkludera denna i alla vårdbeslut och vårdprocesser är viktig del av den personcentrerade vården (Edvardsson, 2010).

Patientgruppen i vår studie har tidigare studerats utifrån ett biomedicinskt perspektiv, där fokus legat på bl.a. teknik och materialval, komplikationer och eventuell förlängd

överlevnad. En personcentrerad vård handlar om att se personen, bekräfta hans/hennes upplevelser, tankar och tolkningar av vad sjukdomen betyder för dennes liv. Att låta patienten få sätta ord på och berätta om upplevelsen av att leva med kolonstent och ha sin primärtumör kvar bidrar till att synliggöra hela personen och dennes livsvärld. Personens livsberättelse är det centrala i omvårdnaden där personen står i centrum. Livsberättelsen förmedlar det hopp, de drömmar och förväntningar personen bär på, oavsett tillstånd eller livssituation och har således alltid en plats i vården för att kunna förstå den enskilde personen. Speciellt viktig är den för att kunna möta upp och bidra till handlingar som motsvarar den andres verkliga behov. Det krävs en god kunskap om personen och hans/hennes behov, synsätt, intressen m.m. för att kunna ge en personcentrerad vård och stödja personen i den roll han/hon vill behålla trots sin sjukdom (Edvardsson, 2010).

För att få verktyg att implementera personcentrerad vård (PCC) i det dagliga omvårdnadsarbetet har Inger Ekman med medförfattare (2011) föreslagit några enkla rutiner för att underlätta övergången till PCC. De menar att om rutinerna används medvetet och systematiskt kan de bidra till att sätta PCC i fokus och ge stöttning vid vård av kroniska sjukdomstillstånd. De rutiner som de föreslår, tre till antalet, är:

1. Att inleda samarbete – patientens berättelse. Personcentrerad vård sätter patientens livsberättelse i centrum och berättelsen är den sjuka personens egna beskrivning av sjukdom, symtom, lidande och sjukdomens inverkan på vardagen.
2. Att samarbeta – dela beslutsprocessen. Narrativ kommunikation innebär utbyte av erfarenheter och att lära av varandra. Att berätta och lyssna är ett sätt att skapa gemensam förståelse av sjukdomsupplevelsen som, tillsammans med symtom, ger vårdaren en god grund för att tillsammans med patienten diskutera och planera vård och behandling. Vid diagnos bör vårdteamet tillsammans med patienten utvärdera alla aspekter av vården, med hänsyn tagen till behandlingsalternativ som är anpassad till patientens livsstil, önskemål, värderingar, övertygelser och hälsoproblem.
3. Att säkerställa samarbetet – dokumentera berättelsen. Att dokumentera patientens önskemål, värderingar och övertygelser samt engagemang i vård- och behandlingsbeslut ger legitimitet till patientens perspektiv, synliggör samspelet

mellan patient och vårdare och underlättar kontinuiteten i vården (Ekman et al, 2011).

Aktuellt forskningsläge

Våra sökningar i databaserna CINAHL och PubMed resulterade inte i några artiklar som berörde patientens upplevelse av att leva med kolonstent och ha sin primärtumör kvar, vi hittade enbart en artikel som beskrev Quality of Life hos dessa patienter. Avsaknaden av studier ur ett omvårdnadsperspektiv kan bero på att tekniken att utföra stentimplantationer i kolon är relativt ny och har framför allt de senaste 5 åren blivit en mer etablerad behandlingsform. Vid sökning i CINAHL och PubMed med sökorden "colonic neoplasms" AND "stents" AND "palliative care"/"Quality of Life"/"experience" hittades enbart artiklar som beskrev metoder, komplikationer, materialval, riskfaktorer, förlängd överlevnad och säkerhet. Som nämnts ovan fann vi endast en artikel (Nagula et al, 2010) har utfört en prospektiv studie där man jämförde symptom respektive Quality of Life efter palliativ stentimplantation vs kirurgi. Övriga artiklar nämner enbart Quality of Life i sina diskussioner där de menar att eftersom stent ger upphov till bland annat minskade symptom borde detta bidra till ett ökat välbefinnande (Quality of Life), men inga mätningar har gjorts. Ingen av dessa studier har heller varit intervjustudier där man tittat på patientens upplevelse av att leva med palliativ kolonstent och ha sin primärtumör kvar. Inte heller om vi bytte ut sökordet "stents" till "intestinal obstruction" blev resultatet annorlunda.

Nagula med flera (2010) har i sin studie inkluderat femtio patienter, varav 7 exkluderades innan den slutliga analysen. Syftet med studien var att mäta QoL och longitudinell symptomkontroll hos patienter som genomgått stentimplantation alternativt kirurgi som palliation vid obotbar koloncancer. FACT-C (Functional Assessment of Cancer Therapy – Colorectal) användes som instrument för att mäta QoL hos patienterna. Colon Obstruction Score, ett lokalt designat frågeformulär, användes för bedömning av symptom som buksmärta, uppspänd buk, illamående, kräkningar och avföringsfrekvens. Mätningarna gjordes vid baseline, innan palliation, samt vid 1, 2, 4, 8, 12 och 24 veckor efter ingreppet. Symtomen förbättrades omedelbart efter stentimplantationen och fortsatte sedan successivt under hela studieperioden att förbättras. En tillfällig tidig förbättring sågs även hos kirurgi-gruppen, men resultatet försämrades sedan gradvis under resten av studieperioden. Den självskattade QoL förbättrades

initialt för båda grupperna, men minskade efter 8 veckor hos kirurgi-gruppen. Patienterna i båda grupperna rapporterade en mild förbättring i förmågan att hantera sjukdomen samt en liten förbättring i deras generella hälsa.

Syfte

Syftet är att beskriva patientens upplevelse av att leva med kolonstent och ha sin primärtumör kvar vid metastaserande kolorektal cancer.

Metod

Vi har valt att göra en kvalitativ intervjustudie för att fördjupa förståelsen för mänskliga upplevelser och uppfattningar. Kvalitativa studier syftar ofta till att belysa individers upplevelser och forskaren strävar efter att finna mönster och kännetecken. Det är en holistisk forskningsansats som innebär att det är helheter som studeras och inte variabler. Den kvalitativa forskningen har en induktiv ansats och ger beskrivande data. Vid studier av människors uppfattningar, upplevelser och erfarenheter är det kommunicerade ordet ofta det bästa sättet att beskriva dessa företeelser på (Willman, Stoltz, Bahtsevani, 2006).

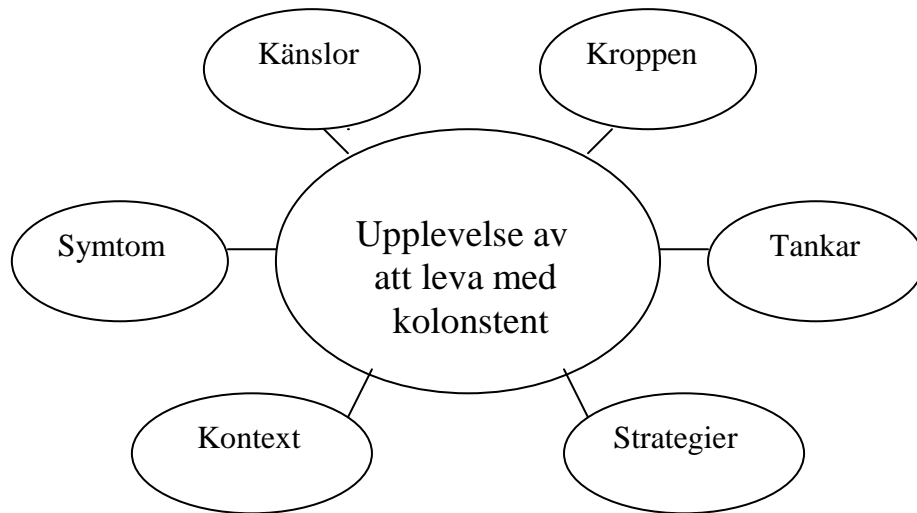
Intervjufrågor

Under intervjuerna använde vi oss av fem öppna frågor:

- Kan du berätta för mig hur det är att leva med din sjukdom?
- Hur tänker du kring detta att du har fått en stent insatt i tarmen och att din tumör är kvar?
- Kan du berätta hur det påverkar din vardag och ditt sociala liv?
- Har du haft några problem med din stent? Hur har du i så fall löst dessa?
- Hur tänker du om framtiden?

Tankekartan:

För att säkerställa att alla aspekter/infallsvinklar av vår frågeställning täcktes in upprättade vi en tankekartan innan intervjuerna (Figur 1).



Figur 1

Grundad teori (eng. Grounded Theory)

Den grundade teorins komparativa metod användes för den kvalitativa dataanalysen och för att skapa teoretiska kategorier ur det insamlade materialet. Grundad teori är en strategi för att samla och analysera kvalitativa data som syftar till att utveckla teorier grundad i verkliga observationer (Polit & Beck, 2011). Metoden utvecklades under 1960-talet utav Barney Glaser och Anselm Strauss och har sitt ursprung i studier inom området socialt vetande, vård och omsorg (Charmaz, 2006).

Kathy Charmaz (2006) har vidareutvecklat Strauss och Glasers teori och enligt henne så är vi som forskare en del av den värld vi studerar och den data vi samlar in. Detta till skillnad från tidigare antaganden om att data "finns där ute" och forskarens uppgift är att upptäcka och samla in den. Vi konstruerar vår grundade teori genom vår förförståelse och interaktion med människor, vårt perspektiv och vår forskningstradition. Charmaz utgår från att varje teoretisk rendering ger en tolkande illustration av den studerande verkligheten och inte en exakt bild av den. Tillsammans skapar forskaren och studiedeltagaren en konstruktion av verkligheten.

Datainsamling och analys i denna studie utgår från antagandet att handling förmedlar mening, och mening formar handling, vilket kan ses som ett resultat av relationer, snarare än ursprunget ur individen själv. Forskarens och informantens handlingar och

berättelser ses som konstruktioner, placerade i särskilda situationer, platser och tider, och processen att skapa teori betonas snarare än strukturering av data. En annan central tillämpning av grundad teori är att den möjliggör en samtidig integrering av formell och informell förståelse av världen. Det första steget i dataanalysen var att meningsbärande enheter från de transkriberade intervjuerna kodades och jämfördes för att sedan bilda mönster av samband och företeelser. Genom att gå från konkreta uttalandena i datan mot en alltmer abstrakt och begreppslig sammanfattande nivå förstås processer och handlingar. De transkriberade intervjuerna lästes flera gånger för att få en helhetssyn och förståelse för hur personer med metastaserande kolorektal cancer upplever det att leva med kolonstent och ha sin primärtumör kvar. Den transkriberade datan lästes sedan rad för rad och segment av data som ingår i förklaring av erfarenhet, handlingar, tankar, känslor och händelser relaterade till livet med kolonstent markerades och namngavs (Charmaz, 2006).

Urval enligt grundad teori

Urvalet i denna studie är initialt ändamålsenligt, enligt grundad teori, och styrs inte av förutsatta idéer om vad som är viktigt. Det betyder att man kommer att söka det som verkligen är viktigt och inte det som man tror är viktigt. Idéerna har i stället utvecklats ur insamlad data som sedan styr den fortsatta datainsamlingen. Det är detta som kallas ett teoretiskt urval. Inriktningen i den teoriska datainsamlingen och parallella jämförande analysen är att utveckla och förfina kategorierna. Urvalet bestäms kontinuerligt genom databearbetningen, inte inledningsvis en gång för alla. Detta är möjligt just därför att analys och urval följs åt under hela undersökningen, vilket betyder att urvalet hela tiden kommer att vara väl genomtänkt och flexibelt (Hartman, 2001).

Intervjupersonerna i denna studie är patienter med metastaserande kolorektal cancer som erhållit kolorektal stent i palliativt syfte utan avsikt till operation. Informanterna skulle vara svensktalande och ha intakt kognitiv förmåga. För att patienterna skulle ha hunnit skapa sig en erfarenhet av att leva med stent och ha fått ett vardagsliv i sjukdomen valde vi patienter som haft sin stent i minst två månader.

Vi gick igenom Östra sjukhusets gastroendoskopiska avdelnings (GEA) samlade dokument över kolorektala stentinsättningar under 2010 och 2011 (tom 1 juni), totalt

37 patienter. Tjugo patienter hade metastaserande koloncancer varav 13 stycken fick stent i palliativt syfte utan avsikt till operation. Ur detta material sorterades de patienter bort som inte motsvarade inklusionskriterierna eller som var i sent palliativt eller terminalt skede. Totalt tillfrågades tre patienter om deltagande i studien, varav två tackade ja. De patienter som var aktuella för studien hade kontakt med antingen kirurgmottagningen eller onkologmottagningen på Östra Sjukhuset. Deras kontaktsjuksköterska på aktuell mottagning tillfrågade patienterna om vi fick lov att informera om vår studie.

Patienterna tillfrågades om var de ville att intervjun skulle äga rum. Vi erbjöd oss att komma till deras hem om de skulle föredra detta framför att komma till sjukhuset. En föredrog att komma till onkologmottagningen, där intervjun genomfördes i samtalsrummet medan den andra informanten valde att ha intervjun i hemmet.

Båda informanterna i studien är män strax över 70 år, som diagnostiserades med sigmoideumcancer med multipla levermetastaser och en av informanterna har även metastaser i ländryggen. En av informanterna är besvärsfri vid tiden för intervjun och lever ett aktivt liv med familj och vänner medan den andre har mer symtom i form av smärtor, anemi och besvär i form av frekventa toalettbesök av urgent-karaktär på grund av försämrad sfinkterfunktion. Dessa besvär gör att patienten ogärna lämnar hemmet. ASIH-teamet (avancerad sjukvård i hemmet) är inkopplat i hans fall och ansvarar nu för omvårdnaden och den medicinska vården.

Analysprocessen

Initialkodning innebär att forskaren, enligt Grounded Theory, analyserar den tidiga datan genom att separera, sortera, jämföra meningsbärande uttryck. Efter detta sätter forskaren etiketter på dessa företeelser eller begrepp som framkommit, initialkoder. Kodning är första steget från konkreta händelser och beskrivning av dem till teoretiska insikter och teoretiska möjligheter (Charmaz, 2006). Den första intervjun transkriberades redan ett par dagar efter det att intervjun ägt rum för att få en uppfattning av innehållet och om hur intervjufrågorna och tankekartan hade fungerat. Detta för att se om något behövde justeras inför nästa intervju. När båda intervjuerna var klara och transkriberade påbörjade vi vår initiala kodning. Utskrifterna lästes igenom flera gånger för att få ett helhetsintryck av intervjuerna. Minnesanteckningar

gjordes i kanterna för att fånga tankar som dykt upp under läsningen. Materialet gick därefter igenom rad för rad, och de meningsbärande styckena klipptes isär och de med likalydande betydelse lades i grupper under samma kod. Dessa koder grupperades, syntetiserades och jämfördes med andra initiala koder med liknande innehåll för att på så sätt bilda övergripande kategorier och söka efter mönster av samband eller företeelser. Rörelsen fram och tillbaka mellan olika kategorier och data i den teoretiska datainsamlingen främjar till att höja den konceptuella nivån av kategorierna och utvidga deras räckvidd (Charmaz, 2006). I denna pilotstudie ingick enbart två informanter, vilket innebär att vi inte har kunnat utveckla våra kategorier genom fortsatt teoretisk datainsamling.

Forskningsetiska överväganden

Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2007) är sjuksköterskan skyldig att främja hälsa, förebygga sjukdom, lindra lidande samt utveckla sin egen och andras kompetens genom att ta fram ny kunskap utifrån egen eller annans forskning.

Lag (2003:460) påbjuder att forskaren vid forskning som avser människor skall ansöka om tillstånd hos den etiska prövningsnämnden före studiens start. Lagen är bl.a. tillämplig på forskning som innebär ett fysiskt ingrepp på en forskningsperson eller utförs enligt en metod som syftar till att påverka forskningspersonen fysiskt eller psykiskt, samt studier på till enskilda personer härledbart biologiskt material. Grundläggande är att forskning bara får godkännas om den kan utföras med respekt för människovärdet och att mänskliga rättigheter och grundläggande friheter alltid skall beaktas vid etikprövningen. Människors välfärd skall ges företräde framför samhällets och vetenskapens behov. Denna studie faller under § 2 som påvisar att inom ramen för högskoleutbildning på avancerad nivå behövs ingen etikprövning sålunda har därför ingen prövning gjorts avseende denna studie.

Grundregeln, enligt lag (2003:460), är att forskning bara får utföras om forskningspersonen har samtyckt till den forskning som avser henne eller honom. Samtycket skall vara frivilligt, uttryckligt och preciserat till viss forskning, samt skall dokumenteras. Dessutom skall forskningspersonen dessförinnan ha fått information om forskningen för att samtycket skall gälla. Enligt 16 § i samma lag skall

forskningspersonen informeras om

- den övergripande planen för forskningen,
- syftet med forskningen,
- de metoder som kommer att användas,
- de följder och risker som forskningen kan medföra,
- vem som är forskningshuvudman,
- att deltagande i forskningen är frivilligt, och
- forskningspersonens rätt att när som helst avbryta sin medverkan.

Forskningspersoninformation

Deltagarna i denna studie informerades via en forskningspersoninformation (bilaga 1) att deltagandet var frivilligt och att de hade rätt att när som helst avbryta sin medverkan i enlighet med Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 1964). Vidare informerades de om studiens syfte, genomförande och att alla uppgifter skulle behandlas konfidentiellt samt att om resultatet från studien publiceras kommer enskilda individer inte att kunna identifieras. Deltagarna upplystes även om att hanteringen av deras uppgifter reglerades av Personuppgiftslagen (SFS1998:204).

Studien genomfördes som en intervjustudie och informanterna informerades om att det var vår förhoppning att de inte skulle uppleva något obehag i samband med deltagandet och att det eventuellt kan upplevas positivt att få dela med sig av sina erfarenheter. Om deltagarna ändå skulle bli känslomässigt berörda av intervjun skulle de erbjudas kontakt med klinikens kurator för stöd alternativt med sin behandlande sjuksköterska eller läkare, beroende på vad informanten själv önskade.

Innan intervjun startade lämnade intervjupersonerna sitt skriftliga accepterande på samtyckesblanketten och informerades på nytt om att deltagandet var frivilligt och att de när som helst kunde avsluta sin medverkan. Intervjuerna spelades in på bandspelare och skrevs sedan ut ordagrant av oss själva. Detta för att ingen utomstående skulle identifiera patienterna via deras röster. Forskningsmaterialet förvarades inlåst under arbetets gång så att inga obehöriga kunde komma åt uppgifterna.

Resultat

Vår analys gav 20 stycken koder som resulterade i 6 kategorier. Dessa kategorier sammanfördes i tre övergripande kategorier ”att normalisera sitt tillstånd”, ”att hantera svår sjukdom” och ”att känna hot mot livet” som tillsammans beskriver upplevelser och strategier med att leva med stent. Detta redovisas i Tabell 3 nedan.

Tabell 3.

Övergripande kategori	Kategori	Koder
Att normalisera sitt tillstånd	Att leva med stent – ett alternativ till operation?	stent – ett bra alternativ till operation
		att ha tumören kvar
	Att sträva efter det normala	att inte ha problem från tarmen
		att berätta för omgivningen
Att hantera svår sjukdom	Att ha en dödlig sjukdom	att leva som vanligt
		att man får ta det med jämnmod
	Att förhålla sig till sjukdom och omgivning	att känna sorg
		att inte vara sjuk trots cancerdiagnos
Att känna hot mot livet	Att vara frihetsberövad	att ansvara för den egna hälsan
		omgivningens attityd
		att hindras av yttre faktorer
		att inte få ro
		att ha värk
	Att leva med en oviss framtid	att ha problem från tarmen
		att vara beroende av blodtransfusioner
		att vara beroende av andra
		att känna kvalité i tiden som är kvar
		att känna hopplöshet
	att känna ovisshet	
	att känna att tiden är utmätt	

Att normalisera sitt tillstånd

Den övergripande kategorin ”att normalisera sitt tillstånd” innefattar dels en kroppslig återanpassning till normal tarmfunktion etc. men också en intention att skapa ett normalt liv. Fysiskt innebär det att tarmfunktionen har återgått till det normala efter stentimplanteringen och att patienterna inte känner av sin tumör. Socialt känner

patienterna behov av att livet skall fortgå som vanligt. Genom att informera och tala öppet med släkt och vänner förhindras ryktesspridning och man kan umgås normalt med varandra.

Att leva med stent – ett alternativ till operation?

Kategorin innefattar både den emotionella och fysiska upplevelsen av att leva med kolonstent och ej fått tumören bortopererad. En av informanterna hade stora besvär från tarmen innan han fick sin kolonstent, han hade förstoppningsproblem, smärtor och kunde inte sova om nätterna. Ett par dagar efter inläggningen började stenten fungera och sedan dess har han varit besvärfri.

Vad gäller tankarna kring att inte fått tumören bortopererad så var båda informanterna positiva till att inte blivit opererade. Orsakerna till att stent var bättre än operation var bland annat att ha undvikit att få stomi, med de problem som det kan innebära med till exempel läckage och påsbyte. Ett annat skäl var en medvetenhet om att operation kunde innebära stora risker vad gäller sårhäkning, återhämtning och eventuella komplikationer.

... i stället för... han (läkaren) menade på det att... äldre människor skall inte opereras, det blir mycket elände i och runt en operation och så... och det kan bli värre än det är innan då, va. Så det är en himla bra grej med stenten"

Informanterna hade olika känslor och funderingar kring att ha sin tumör kvar. En av informanterna hade inga problem med att tumören fanns kvar, den växte sakta och hade ännu inte vållat honom några bekymmer sedan han fick sin stent. Den andre informanten däremot uttryckte en viss önskan om att operera bort sin tumör, kanske lite i taget för att undvika ett stort ingrepp, trots att han vet att det inte går.

"- Ja, att de skulle ta lite i kanten, ja en bit idag och lite nästa vecka och så vidare..."

Båda informanterna har fullt fungerande kolonstentar som inte vållat några besvär över huvud taget. Stenten har normaliserat tarmfunktionen jämfört med tidigare då det var

problem med förstoppningar och smärtor. De är båda två mycket nöjda med behandlingen.

Att sträva efter det normala

Informanterna ansåg att det var viktigt att familj och omgivning informerades om sjukdomen. Att ha en öppenhet med släkt och vänner för att undvika ryktesspridning och felaktig information var av stor betydelse för att patienten själv och hans familj skulle må bra. Det underlättade även för ett normalt umgänge med släkt och vänner.

"... det blir ju naturligt då med en gång för alla... och det... är bäst för mig och bäst för familjen.... definitivt. Och bäst för alla bekanta som smyger sig undan, då... jag vet ju andra fall, då jag ju haft släktingar då som hade cancer... och det var sånt snurreri runt omkring... man kan inte ha det så. Du talar om att du är sjuk så är saken klar..."

Att inte "lägga sig ner och deppa ihop" utan ha en positiv inställning gör att vardagen klaras av lättare. Att försöka leva som vanligt och se till det som *kan* göras istället för till det som *inte* kan göras får patienten att må mycket bättre.

Att hantera svår sjukdom

Den övergripande kategorin "att hantera svår sjukdom" avser insikten om att ha en dödlig sjukdom och hur man förhåller sig till den. Att kunna se tillbaka på ett innehållsrikt liv och ha fått se familjen växa gjorde det lättare att hantera sjukdomen. Hur mycket sjukdomen har gett sig till känna d.v.s. var i sjukdomsförloppet de befann sig påverkade också.

Att ha en dödlig sjukdom

Att ha uppnått en ålder över sjuttio år gjorde det lättare att acceptera sjukdomen. Det kändes inte heller så fruktansvärt att ha fått cancer när man levt ett långt och innehållsrikt liv där man sett barnbarn och barnbarnsbarn komma och växa upp. Att relatera sig till andra, inse att man inte är ensam om att drabbas av cancer och se att sjukdom och död är en naturlig del av livet gjorde det lättare att finna sig i diagnosen.

Båda patienterna har två cancerformer, prostatacancer och koloncancer. Sorg över att ha blivit drabbad av cancer två gånger uttrycks i ord:

"Jag...jag tyckte inte jag var värd det va. Men så är det ju..."

Att förhålla sig till sjukdom och omgivning

Att inte vara sjuk trots cancerdiagnos handlar om att inte ha symtom av sin cancersjukdom och därför uppleva sig som frisk. Men det fanns en medvetenhet om att sjukdomen bara går i en riktning och att synen på situationen troligen påverkas av ålder och symtomfrihet och att det förmodligen hade varit annorlunda om patienten varit i trettioårsåldern eller haft svåra smärtor.

*"Hoppas jag får...vara...frisk framigenom
så länge som möjligt då...så får vi se sen"*

Det fanns två helt skilda sätt att förhålla sig till ansvaret för den egna hälsan. Ett var att helt överlämna sig till sjukvården på grund av svårigheter att själv tolka symtom och vidta åtgärder. ASIH-teamet kom regelbundet för kontroller av bland annat blodvärde samt utvärdering av omvårdnadsbehov. Det andra var att ansvara för sin hälsa genom att ta hand om sin kropp. En av informanterna ansåg att han mårde så bra som han gjorde just nu på grund av att han lagt om sin kost, gått ner i vikt och börjat motionera för några år sedan. Han försöker även nu hålla sig aktiv för att bibehålla kroppens vitalitet.

En av informanterna anser att det är du själv som ansvarar för din hälsa och att du bäst känner din kropp och därför skall söka vård direkt när du känner att något är fel.

Omgivningens förhållning till sjukdomen stämmer inte alltid överens med den sjukes. Många gånger förstorar släkt och vänner upp sjukdomen och är mer pessimistiska än vad patienten själv är. Det kan vara svårt att behålla sin positiva syn då omgivningen fäller kommentarer som inte är så upplyftande för den sjuke.

*"För folk pratar upp det här med cancer många gånger något
fruktansvärt"*

Att känna hot mot livet

Med ”att känna hot mot livet” avses att både fysiskt känna sin kropp få större och fler symtom på sjukdomen samt att känslomässigt inse att livet är på väg att rinna ut. Den fysiska kroppens sönderfall ger sig till känna genom till exempel smärta, behov av blodtransfusioner, större fysiska begränsningar och svårigheter att klara sig själv. Emotionellt lever patienterna med en oviss framtid där kvalitén i tiden som är kvar är viktigare än hur lång den blir. De är båda mycket medvetna om att tiden är utmätt.

Att vara frihetsberövad

Att besväras av smärtor, täta trängningar och svårigheter att förflytta sig leder till frustration och ilska över att inte vara fri att göra vad man vill. Yttre faktorer så som att bo på tredje våningen utan hiss, behöva rollator vid förflyttning och att snabbt behöva tillgång till toalett leder också till en känsla av att vara frihetsberövad.

”Om jag inte hade sån värk...så var det mycket bättre...så kunde man gå ut och så lite grand gå runt och så ...en timme om dan eller nånting sånt. För annars jag kan inte göra nånting, jag blir så jäkla arg!”

En av informanterna sover inte längre i sovrummet tillsammans med hustrun utan i soffan i vardagsrummet där han har lättare att komma i och ur och inte heller stör hustrun vid sina nattliga toalettbesök. Han har även svårigheter att komma till ro och hitta en bra sovställning på nätterna på grund av smärtan.

Täta, plötsliga trängningar gör att en av informanterna har stort behov av att alltid ha en toalett nära till hands. Tid och kraft går åt till att ”jaga” toaletter när han är ute, men det är inte alltid som det kommer något, vilket leder till irritation. Rädslan och skammen för att inte hinna till en toalett i tid gör att han hellre stannar hemma.

”Bums, det bara släppte! Som en kanon! Hela byxorna och allting...när jag kom dit ut...som ett småbarn.”

Oro för förstoppning som leder till skada på stenten finns också i tankarna. Detta gör att de måste hitta en balans vad gäller intag av laxantia, undvika förstoppning men samtidigt undvika diarré.

Behov av återkommande blodtransfusioner förstärker också känslan av att inte vara fri. Tidigare gick det åt mycket tid och kraft för att ta sig till sjukhuset för blodtransfusion där patienten kunde bli liggande till sent på kvällen enbart i väntan på utskrivning.

Numera sköts detta av ASIH-teamet i hemmet vilket underlättar för patienten och hans anhöriga.

Allt eftersom sjukdomen framskrider blir patienterna mer beroende av hjälp från sin omgivning. Hustrun till en av informanterna arbetar på dagarna men innan hon går till jobbet ger hon honom frukost och förbereder lunchen som han kan värma i mikron. Sedan gör hon middag när hon kommer hem på eftermiddagen. Patienten kan inte heller ta sig någonstans utan att hustrun eller någon annan hjälper honom ner för trapporna och med rollatorn.

Att leva med en oviss framtid

En av informanterna uttryckte att det är oviktigt hur lång tid han har kvar, huvudsaken var att han får må bra den tiden som återstår och inte bli liggandes som "ett vrak" någonstans. Kvalitén i tiden som är kvar är viktigare än kvantiteten.

"Och hur länge det sen blir det...har ingen betydelse...bara man mår bra den tiden när man är kvar, va"

Den andre informanten har insett att det inte finns mycket kvar att göra och att han inte har långt kvar. Han har även talat med sina släktingar om att de inte kommer att återses någon mer gång.

De båda informanterna uttrycker olika typer av ovisshet. För den ene innebär det en ovisshet i hur lång tid som är kvar tills han börjar känna av sin sjukdom, hur länge till han får må bra. För den andre handlar ovissheten om döden och hur länge till han får leva.

*"- Nej det behövs inte nu, det är inte mycket ... det är inte mycket kvar...
- Inte mycket kvar av... ?
- Det... almanackan... den blir kortare och kortare... för jag...kommer jag...
- Du tänker på framtiden?
- Den är ... den är svart! Det finns ingenting att tänka på... Om ingen kan säga nånting som jag kan bli bättre av..."*

Diskussion

Metoddiskussion

Denna pilotstudie har utgått från att personens livsberättelse är en väsentlig del i omvårdnaden därför att den förmedlar det hopp, de drömmar och förväntningar personen bär på, oavsett tillstånd eller livssituation. Därför var det naturligt för oss att använda en kvalitativ intervjumetod för att på så sätt få ta del av dessa berättelser. Fördelen är att vi får mer uttömmande och nyanserade svar jämfört med till exempel enkätfrågor. Kvalitativ metod är dessutom lämplig om man vill utforska ett område som man inte vet något om medan enkätstudier utgår från att forskaren redan vet vad hon skall fråga efter. Kritiken mot kvalitativ metod är att det är färre och selektivt utvalda informanter, vilket gör att insamlad data blir begränsad till deras specifika situation och att resultatet därför blir svårt att överföra till andra personer.

Enligt vad vi kan erfara så har på denna patientgrupp inga kvalitativa studier gjorts tidigare vad gäller upplevelsen av att leva med palliativ kolonstent. Vi valde att använda oss av grundad teori eftersom metoden används om forskaren är intresserad av hur människor tänker och handlar i det dagliga livet. Fokus är också att identifiera processer i livet såsom relationer, tidsperspektiv eller strategier att hantera problem i vardagen. Enligt grundad teori bör man närma sig forskningsområdet helt förutsättningslöst och inte vara så inläst på ämnet. Kathy Charmaz (2006) menar däremot att forskaren har sin förförståelse, patienten sin upplevelse och tillsammans konstruerar de en verklighet. Vår förförståelse inom området består i att vi båda arbetar med patientgruppen och vi har även läst medicinska artiklar som behandlar kolonstent. Risken med att inte helt förutsättningslöst närma sig ämnet kan vara att vår förförståelse medvetet eller undermedvetet styr valet av frågeställning.

I denna pilotstudie ingick två informanter. Vår förhoppning var att ha fyra intervjuer, men patienturvalet var begränsat. Efter att hänsyn tagits till våra inklusionskriterier återstod enbart tre patienter varav en tackade nej till att delta i studien. På grund av att det är ett litet patientunderlag får man räkna med att det kommer att ta tid att genomföra en fullskalig studie. Informanterna i vår pilotstudie var båda män, strax över sjuttio år. Upplevelsen av stent och sjukdom kan troligen variera beroende på var i livet patienten befinner sig.

Informanterna tillfrågades av sina kontaktsjuksköterskor om vi fick kontakta dem. Vi översände därefter Forskningspersonsinformation till dem och efter ett par dagar ringde vi upp dem för att höra om de ville delta. Vi ville att de i lugn och ro skulle läsa igenom informationen hemma. Ämnet kan uppfattas som känsligt för vissa personer samt att detta gav dem tid att tänka igenom frågeställningen. Nackdelen kan vara att spontaniteten i samtalet försvinner, men vi såg det som en fördel att personen reflekterat över sin situation före intervjun. Informanterna fick själva bestämma tid och plats. Ingen av informanterna valde en neutral plats såsom till exempel ett kafé eller bibliotek, utan den första intervjun hölls i ett mottagningsrum och den andra i hemmet. Vid intervjun som hölls i hemmet var en anhörig till informanten hemma. Detta kan ha påverkat hur intervjufrågorna besvarades då informanten kanske inte kunde eller ville ta upp sina funderingar i närvaron av hustrun.

Vi var noviser vad avser intervjueteknik, vilken kan ha påverkat hur intervjuerna utföll. Vid transkriberingen av intervjuerna upptäckte vi att vi ibland missade att ställa relevanta följdfrågor eller avbröt informanten med en ny fråga. Båda intervjuerna tog ca 45 minuter, därefter var det naturligt att avsluta då informanterna inte hade något mer att tillägga till våra frågor. Under intervjun använde vi oss av intervjufrågor och även av en tankekarta. Tankekartan underlättade för oss att se om alla aspekter av frågeställningen var täckta. Vi skrev ut första intervjun redan ett par dagar efter att den spelats in för att se om det var något vi behövde ändra på eller tänka på inför den andra intervjun. Det resulterade i att vi ändrade på ordningen på frågorna. Genom att ställa frågan om tankarna kring att ha sin primärtumör kvar och istället fått en stent i tarmen så lyftes den frågan fram tidigt i intervjun. I den första intervjun gällde första frågan hur det var att leva med sin sjukdom och detta bidrog till att fokus flyttades från frågan om upplevelsen av att inte blivit opererad utan fått stent i stället. Om vi istället hållit oss

mer till frågan om tankarna kring att inte opererat bort sin tumör så hade kanske informanten reflekterat mer kring det och gett ett annat svar. Det är något som vi får ta med oss till en eventuell fullskalig studie.

Vår pilotstudie inbegrep två informanter, vilket betyder att vi inte har genomfört något teoretiskt urval. Vi har inte uppnått någon mättnad i vårt material ännu. Syftet i grundad teori är både att skapa nya teorier och att grunda de idéer och den teori som genereras utifrån empiriska data, för att skapa ordning i den så kallade verkligheten för att bättre kunna förstå den. I grundad teori är syftet också att generera nya teoretiska förklaringsmodeller som gör att det går att förstå och förklara sammansatta fenomen (Guvå & Hylander, 2003). Vi har med vår pilotstudie inte nått fram till att utforma en fullständig teoretisk förklaringsmodell men ambitionen har varit att hitta samband som tydligare förklarar den komplexa verkligheten. Nästa steg i en storskalig studie blir att gå ut och fördjupa oss i de kategorier vi fått fram för att förskjuta analysen från en deskriptiv till en mer teoretisk nivå, där inga nya insikter eller tolkningar tycks framgå ur ytterligare kodningar (Kvale & Brinkmann, 2009).

Resultatdiskussion

Resultatet av vår pilotstudie blev de tre övergripande kategorierna ”att normalisera sitt tillstånd”, ”att hantera svår sjukdom” och ”att känna hot mot livet”.

Att normalisera sitt tillstånd

Att normalisera sitt tillstånd innefattade att sträva efter att leva som vanligt och att sjukdomen skulle ta så lite plats i vardagen som möjligt. En av informanterna tyckte att det var viktigt att vara tydlig med sin sjukdom för släkt och vänner för att umgänget inte skulle förändras jämfört med innan. Efter stentinfläggningen hade tarmfunktionen återgått till det normala och de hade inte längre problem med förstoppning eller smärtor. På det hela taget var båda informanterna nöjda med sin stent. Detsamma såg Nagula m.fl. (2010) i sin studie vad gäller symtomlindring vid stentinfläggning. Symtomen förbättrade omedelbart efter ingreppet och fortsatte sedan successivt under hela studieperioden att förbättras, vilket reflekterar effektiviteten av kolonstent som palliativ symtomkontroll hos kolorektalcancerpatienter.

Att inte ha blivit opererad utan ha kvar sin primärtumör i tarmen verkade inte ha så stor betydelse, vilket vi trodde att det skulle ha innan intervjuerna gjordes. Vi antog att vetskapen om att tumören inte avlägsnats skulle ha inverkan på upplevelsen av den egna kroppen. En av informanterna menade att tumören växte så långsamt och det gav honom inga problem i nuläget och att det i hans ålder och med hans sjukdomar var bra att undvika operation. Stentinfläggningen innebar även att uppläggning av stomi kunde undvikas vilket ansågs vara ett viktigt argument mot operation. En av informanterna uttryckte ändå en viss önskan att ta bort tumören. Vi får intrycket av att patienten har förstått att riskerna med operation är stora och att stentinfläggning är ett bättre alternativ men att han hade svårt att acceptera att tumören var kvar.

Att hantera svår sjukdom

Att hantera svår sjukdom innefattade informanternas uppfattningar om att ha en dödlig sjukdom och hur de förhåller sig till den. Båda patienterna hade uppnått en ålder på över 70 år och hade sett barn och barnbarn växa upp vilket gjorde det lättare för dem att acceptera diagnosen. Vi upplevde de två informanterna som mycket olika varandra i hur de såg på livet, för den ene verkade glaset alltid ”halvfullt” medan det för den andre alltid verkade ”halvtomt”. Kanske berodde dessa olikheter på att de befann sig i olika stadier av sjukdomen. Winterling med medförfattare (2004) har i sin studie, där de intervjuat 14 patienter med nyligen diagnostiserad avancerad gastrointestinal cancer och deras makar, sett att de flesta patienterna hanterade situationen genom att acceptera att sjukdom och lidande är en del av den normala livsprocessen. En kategori visade på att de var tacksamma för det liv de haft och att man får räkna med att få obotlig sjukdom när man nått en viss ålder. En annan kategori var att man måste göra det bästa av situationen. Man ger inte upp, tittar framåt, är stark och bibehåller en positiv inställning. Man får göra det man kan och inte se till det som inte kan göras och leva från en dag till en annan. De försökte njuta av livet som det är och känna glädje åt vad de har (Winterling et al, 2004). En av informanterna upplevde starkt kroppens försämring och att han visste att han inte hade långt kvar att leva, vilket med all sannolikhet avspeglade hans upplevelse av sin situation, där vardagen präglades av smärtor och svårigheter att sova.

En av informanterna uttryckte en nära sammanhållning i familjen och de talar mycket med varandra. Detta har högst sannolikt gett honom stöd och hjälpt honom i

bearbetningen av sjukdomsdiagnosen. Han fann tröst i att han levtt ett gott och långt liv där han sett barn och barnbarn växa upp. Han har även tidigare drabbats av svåra diagnoser med hot mot livet. Detta tror vi har betydelse för hur han nu förhåller sig till sjukdom och död då han tidigare hanterat och gått igenom traumatiska kriser (Reitan & Schölberg, 2003).

De två informanterna hade olika uppfattningar om ansvaret för den egna hälsan. En av informanterna tog ett större eget ansvar för den egna hälsan. Han drabbades för några år sedan av livshotande livsstilsrelaterad sjukdom som fått honom att tänka om vad gäller mat, motion och rökning. Denna livsstilsförändring ansåg han gör honom bättre rustad för att hantera sin cancersjukdom idag. Den andre informanten hade uppmuntrats till att försöka röra sig mer men han hade svårt att hitta motivationen till detta. Han hade även svårt att tolka sina symtom, därför var han väldigt tacksam över att ASIH-teamet blivit inkopplat. Teamet tar regelbundna kontroller och blodprover då han tidigare ej kopplat samman sin stora trötthet med svår anemi. Shaha och Cox (2003) såg detta även i sin studie att oförmågan att själv ta kontroll får patienten att lämna över kontrollen till andra som bestämmer vad som är ”bäst” för att hantera sjukdomen. Den förste informanten däremot menade att det är du själv som känner din kropp och känner du att något inte är som det brukar så skall du söka vård.

En av informanterna tyckte att omgivningen ibland har mer pessimistisk syn på sjukdomen än vad han själv har. Detta kan vi tänka oss kan påverka patienten negativt då han inte känner det stöd som han skulle behöva.

Att känna hot mot livet

Här avses både att fysisk känna hot mot livet som att på ett medvetet plan förstå att livet är på väg att rinna ut. En av informanterna menade att det inte är viktigt hur lång tid han har kvar, bara kvalitén i den är god. Ovissheten för hans del handlade om hur länge han fick fortsätta må så bra som han gör idag.

Det är intressant och betydelsefullt i en kvalitativ studie att ha informanter som befinner sig i olika skeden av sitt sjukdomsförlopp. Det kan ha stor betydelse för vilken inställning till sjukdomen de har. En av informanterna som befinner sig i början av sjukdomsförloppet hade en mer ”tar dagen som den kommer”-inställning till

sjukdomen. Han mår i dag bra och det är det som betyder något, inte vad som eventuellt händer i morgon. Kanske är det för att han just nu inte har någon påverkan på vardagen eller den fysiska personen av sjukdomen. Kanske är döden i nuläget abstrakt och avlägsen. När det inträffar en försämring så blir den kanske mer konkret och allvaret sjunker in. En pilotstudie som nyligen gjorts på Göteborgs universitet (Jepsen & Lindberg, 2011) visar att även om patienterna och deras anhöriga fått upprepade information om sjukdomens allvarlighet och att den leder till döden så är det inte förrän det sker en påverkan på det dagliga livet och vardagen som informationen ”sjunker in”. Här befann sig vår andre informant. Han hade en stor påverkan på vardagen av sin sjukdom, han hade värk, svårigheter att förflytta sig, behov av upprepade blodtransfusioner och klarade sig inte utan hjälp från andra. Han visste att ”almanackan blir kortare och kortare”, som han själv uttryckte det. Hoppet om att sjukdomen skall kunna hållas stabil var borta och han hade indirekt börjat ta farväl av anhöriga. Giesinger med medförfattare (2011) visade i sin studie att livskvaliteten kraftigt försämrades de sista tre månaderna i livet i samband med att de fysiska symtomen ökade. Detta kunde urskiljas i våra intervjuer, även om ingen livskvalitetsmätning gjordes så var det en stor skillnad mellan de två informanterna.

Palliativ vård

Båda patienterna hade med sin stentimplantering uppnått symtomlindring. De hade återfått sin normala tarmfunktion och sluppit förstoppningsproblematik och buksmärtor. Eftersom de löper större risk för komplikationer i samband med operation på grund av ålder och eventuell andra sjukdomar kan stentning vara ett mindre riskfyllt ingrepp. Här kan vi se lösningen med stent som ett exempel på den palliativa vårdens princip att skjuta upp och lindra plågsamma symptom samt att inte ge meningslös behandling som kan ge upphov till mer lidande. Symtomlindring omfattar, enligt Beck-Friis & Strang (2005) även problem i sociala relationer. I vårt resultat framgick detta tydligt. Det var viktigt för informanterna att ha en öppenhet om sin sjukdom och att tala med sina anhöriga och vänner för att de själva skulle må bra samt för att undvika missförstånd och att vänner drog sig undan. Ett annat mål för god palliativ vård är förutom ovan nämnda symtomlindring även ett gott teamarbete mellan olika vårdgivare, såsom hemsjukvård och slutenvård. En av informanterna hade ett ASIH-team som underlättade mycket för honom. De gav honom avancerad sjukvård i hemmet till exempel

blodtransfusion samt skötte kontakten med slutenvård och andra vårdgivare. Det hade ökat patienternas trygghet och underlättat vardagen.

Personcentrerad vård

Vi har i vår studie intervjuat två patienter med metastaserande kolorektalcancer som har fått kolonstent i palliativt syfte. För att kunna ge bra personcentrerad vård behöver dessa patienters livsberättelser lyftas fram och utgör basen för den gemensamt utvecklade vårdplanen (Ekman et al, 2011). Andra viktiga ståndpunkter i personcentrerad vård är att interventionerna är fokuserade på människan och inte sjukdomen eller diagnosen. Ett salutogent perspektiv, där människans resurser och förutsättningar att hantera sin vardag är utgångspunkten för vårdhandlingar, är ytterligare en princip som utgör den personcentrerade vården (Edvardsson, 2010).

Båda patienterna hade blivit upplysta om fördelarna och nackdelarna med operation respektive stentinläggning. Hänsyn hade tagits till deras ålder och sjukdomstillstånd när kirurgerna i samråd med patienterna valde att göra stentlinläggning, risken för allvarliga konsekvenser var betydligt större vid kirurgi. Enligt tidigare forskning så är vinsterna med stentinläggning större både ur ett patientperspektiv och ur ett samhällsperspektiv (Siddiqui et al., 2007., Soriano & Davis, 2011., Smedh et al., 2003). Ingen av våra informanter insisterade på att opereras, utan var införstådda att stent var det bästa alternativet som läget var. En av dem hade trots det frågat sin kirurg om det ändå inte gick att ta bort tumören en liten bit i taget, han menade att om man bara tog en bit i taget så var det inte ett så stort ingrepp.

Båda informanternas upplevelser till stent var enbart positiva. Men det finns ju vissa risker och komplikationer även med stent. Det hade varit intressant att ta del av de upplevelser och tankar kring stent vs operation hos patienter där stenten har krånglat. Är de lika positiva som våra informanter var?

Fortsatt forskning

För att kunna bedriva god personcentrerad vård samt för att kunna förbättra och utveckla densamma är det viktigt och nödvändigt att ta tillvara på patienternas

erfarenheter och livsberättelser. Resultatet som tyder på en komplex vårdproblematik gör att det kan vara av vikt att genomföra en storskalig studie. Detta för att kunna få fram fördjupad kunskap om patienternas upplevelse av att leva med kolonstent och hur de hanterar vardagen och vilka strategier de utvecklar för att klara av de eventuella problem och symtom som uppkommer. Enligt vad vi kan erfara så har på denna patientgrupp inga kvalitativa studier gjorts tidigare vad gäller upplevelsen av att leva med palliativ kolonstent.

Sammanfattning

På kirurgklinikerna finns det i dag en ökande patientgrupp med metastaserande kolorektal cancer som inte blir opererade utan istället får kolonstent som palliativ behandling. Det finns inga tidigare kvalitativa studier på dessa patienter där man tittat på deras upplevelser av att leva med palliativ kolonstent och ha sin primärtumör kvar. Vår studie genomfördes som en kvalitativ studie enligt Charmaz tolkning av grundad teori. En pilotstudie med två intervjuer ligger till grund för denna uppsats. Vår analys av de två intervjuerna gav 20 stycken koder som resulterade i 6 kategorier. Dessa kategorier sammanfördes i tre övergripande kategorier ”att normalisera sitt tillstånd”, ”att hantera svår sjukdom” och ”att känna hot mot livet” som tillsammans beskriver upplevelser och strategier med att leva med stent. Vi har med vår pilotstudie inte nått fram till att utforma en fullständig teoretisk förklaringsmodell men ambitionen har varit att hitta samband som tydligare förklarar den komplexa verkligheten. Nästa steg i en storskalig studie blir att gå ut och fördjupa oss i de kategorier vi fått fram för att förskjuta analysen från en deskriptiv till en mer teoretisk nivå, där inga nya insikter eller tolkningar tycks framgå ur ytterligare kodningar.

Referenser

Andersson, R. (red.) (2004). *Kirurgiska sjukdomar: patofysiologi, behandling, specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Arlebrink, J. (2006). *Grundläggande vårdetik: teori och praktik*. (2., omarb. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Beck-Friis, B. & Strang, P. (red.) (2005). *Palliativ medicin*. (3. uppl.) Stockholm: Liber.

Bohlius J, Wilson J, Seidenfeld J, Piper M, Schwarzer G, Sandercock J, Trelle S, Weingart O, Bayliss S, Brunskill S, Djulbegovic B, Bennett C, Langensiepen S, Hyde C, Engert A, Editorial Group: Cochrane Haematological Malignancies Group. (2009). Erythropoietin or Darbepoetin for patients with cancer. *The Cochrane Collaboration*. Published Online: 21 JAN. DOI: 10.1002/14651858.CD003407.pub4

Carlsson, M. (red.) (2007). *Psykosocial cancervård*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis*. London: SAGE.

Douillard JY, Sobrero A, Carnaghi C, Comella P, Díaz-Rubio E, Santoro A, Van Cutsem E. (2003). Metastatic colorectal cancer: integrating irinotecan into combination and sequential chemotherapy. *Ann Oncol*. 14 Suppl 2:ii7-12.

Edvardsson, D. (2010). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Brink E, Carlsson J, Dahlin-Ivanoff S, Johansson I-L, Kjellgren K, Lidén E, Öhlén J, Olsson L-E, Rosén, Rydmark M, Stibrant Sunnerhagen K. (2011). Person-centered care — Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. Volume 10, Issue 4, December, Pages 248-251.

Eriksson, K. (1997[1987]). *Vårdandets idé*. (1. uppl.) Stockholm: Liber AB.

Falkmer U, Järhult J, Wersäll P, Cavallin-Ståhl E. (2003). A systematic overview of radiation therapy effects in skeletal metastases. *Acta Oncol.* 42(5-6):620-33.

Galvão D A., Newton R U. (2005). Review of exercise Intervention Studies in Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology.* 23 (4).

Giesinger JM, Wintner LM, Oberguggenberger AS, Gamper EM, Fiegl M, Denz H, Kemmler G, Zabernigg A, Holzner B. (2011). Quality of life trajectory in patients with advanced cancer during the last year of life. *J Palliat Med.* Aug;14(8):904-12.

Glare P, Pereira G, Kristjanson LJ, Stockler M, Tattersall M. (2004). Systematic review of the efficacy of antiemetics in the treatment of nausea in patients with far-advanced cancer. *Support Care Cancer.* Jun;12(6):432-40.

Guvå, G. & Hylander, I. (2003). *Grundad teori: ett teorigenererande forskningsperspektiv*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Hartman, J. (2001). *Grundad teori: teorigenerering på empirisk grund*. Lund: Studentlitteratur.

Jeppsson, B. (red.) (2005). *Kirurgi*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Jepsen, A., Lindberg, I. *Hur kunskap växer fram - hur närstående till personer med avancerad kolorektal cancer får veta och förstår att sjukdomen kommer att leda till döden*. Göteborgs universitet, 2011. Göteborg.

Johansson CM, Axelsson B, Danielson E. (2006). Living with incurable cancer at the end of life--patients' perceptions on quality of life. *Cancer Nurs.* Sep-Oct;29(5):391-9.

Järhult, J. & Offenbartl, K. (2002). *Kirurgiboken: vård av patienter med kirurgiska, urologiska och ortopediska sjukdomar*. (3., [omarb. och rev.] uppl.) Stockholm: Liber.

Kaasa, S. (red.) (2001). *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur.

Kvale S & Brinkmann S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur

Labianca R, Beretta GD, Kildani B, Milesi L, Merlin F, Mosconi S, Pessi MA, Prochilo T, Quadri A, Gatta G, de Braud F, Wils J. (2010). Colon cancer. *Crit Rev Oncol Hematol*. May;74(2):106-33.

Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. Hämtad från <http://62.95.69.3/SFSdoc/03/030460.PDF>

Ljungquist, M, *Moraliska dygder och god omvårdnad*, 111-120 In Huugas J.V, Hummelvol J K., Solli H M. (red.) 2004. *Helse og helhet. Ethiske og tverfaglige perspektiver på helsefaglig teori och praksis*. Oslo: Unipub förlag.

Maughan TS, Adams RA, Smith CG, Meade AM, Seymour MT, Wilson RH, Idziaszczyk S, Harris R, Fisher D, Kenny SL, Kay E, Mitchell JK, Madi A, Jasani B, James MD, Bridgewater J, Kennedy MJ, Claes B, Lambrechts D, Kaplan R, Cheadle JP; MRC COIN Trial Investigators (2011). Addition of cetuximab to oxaliplatin-based first-line combination chemotherapy for treatment of advanced colorectal cancer: results of the randomised phase 3 MRC COIN trial. *Lancet*. Jun 18;377(9783):2103-14.

Nagula S, Ishill N, Nash C, Markowitz AJ, Schattner MA, Temple L, Weiser MR, Thaler HT, Zauber A, Gerdes H (2010). Quality of Life and symptom Control after Stent Placement or Surgical Palliation of Malignant Colorectal Obstruction. *American College of Surgeons*. 210:45-53.

Nordin K, Glimelius B. (1997). Psychological reactions in newly diagnosed gastrointestinal cancer patients. *Acta Oncol*. 36(8):803-10.

Personuppgiftslagen. (1998). SFS 1998:204. Hämtad från
<http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1998:204>

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2011). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9.ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Reitan, A.M. & Schølberg, T.K. (red.) (2003). *Onkologisk omvårdnad: patient, problem, åtgärd*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Romanoff BD, Thompson BE. (2006). Meaning Construction in Palliative Care: The Use of Narrative, Ritual, and the Expressive Arts. *Am J Hosp Palliat Care*. 23: 309

Ronson A. (2004). Psychiatric disorders in oncology: recent therapeutic advances and new conceptual frameworks. *Curr Opin Oncol*. Jul;16(4):318-23.

Shaha M, Cox CL. (2003). The omnipresence of cancer. *Eur J Oncol Nurs*. Sep;7(3):191-6.

Siddiqui, A., Khandelwal, N., Anthony, T., Huerta, S. (2007). Colonic stent versus surgery for the management of acute malignant colonic obstruction: a decision analysis. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 26, 1379-1386.

Smedh, K., Birgisson, H., Raab, Y., Strand, E., Karlsson, C. (2003). Vinster med självexpanderande stent vid obstruerande kolorektal cancer. *Läkartidningen*, 100(22), 1982-1986

Socialstyrelsen (2007). *Nationella riktlinjer för kolorektalcancersjukvård: medicinskt och hälsoekonomiskt faktdokument*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen., Cancerfonden. (2009). *Cancer i siffror 2009*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Soriano, A., Davis, D P. (2011). Malignant bowel obstruction: Individualized treatment near the end of life. *Cleveland clinic journal of medicine*, 78(3), 197-206.

SOU 2000:6. Statens offentliga utredningar. (2000). *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut*. Hämtad från <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/2867>

Svensk sjuksköterskeförening. (2007). *ICN's etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm. Svensk sjuksköterskeförening.

Tønnessen, T.I. (1991). *Smärta och andra symptom hos cancerpatienten: diagnos och behandling*. (2., [omarb. och utök.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

van Gijn W, Marijnen CA, Nagtegaal ID, Kranenbarg EM, Putter H, Wiggers T, Rutten HJ, Pählman L, Glimelius B, van de Velde CJ; Dutch Colorectal Cancer Group. (2011). Preoperative radiotherapy combined with total mesorectal excision for resectable rectal cancer: 12-year follow-up of the multicentre, randomised controlled TME trial. *Lancet Oncol*. Jun;12(6):575-82. Epub 2011 May 17.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Winterling J, Wasteson E, Glimelius B, Sjöden P, Nordin K. (2004). Substantial changes in life: perceptions in patients with newly diagnosed advanced cancer and their spouses. *Cancer Nursing*. Sep-Oct; 27 (5): 381-8

World Medical Association. (1964). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

Zeppetella G, Ribeiro MDC, Editorial Group: Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group. (2009). Opioids for the management of breakthrough (episodic) pain in cancer patients. Published Online: 21 JAN. DOI: 10.1002/14651858.CD004311.pub. *The Cochrane Collaboration*. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Bilaga 1. Forskningspersonsinformation



GÖTEBORGS UNIVERSITET SAHLGRENSKA AKADEMIN

Forskningspersonsinformation

Studiens bakgrund

På kirurgklinikerna finns det i dag allt fler patienter med tumör i tjocktarmen som inte blir opererade utan istället får ett avlastande rör (stent) som behandling för att undvika stopp i tarmen. Stentinläggning som behandlingsform är att föredra eftersom komplikationerna är färre än vid kirurgiskt ingrepp. I medicinska vetenskapliga studier har metoder, komplikationer eller materialval studerats. Ingen av dessa studier har dock närmare undersökt patientens upplevelse av att leva med stent i tjocktarmen och ha tumören kvar, vilket är syftet med denna studie.

Vi tillfrågar Dig om att delta i denna studie, eftersom Du har erfarenhet av att leva med stent och har en tumör i tjocktarmen. Du har till Din sjuksköterska på kirurg- alternativt onkologmottagningen på Östra Sjukhuset godkänt att bli kontaktad av oss.

Studiens genomförande

Studien kommer att genomföras i form av en intervju. Vårt samtal kommer att spelas in på bandspelare. Under intervjun kommer det att ställas frågor om Dina upplevelser av att leva med stent i tarmen och ha tumören kvar. Efter intervjun kommer vi att skriva ut Din berättelse till en text och analysera innehållet. Resultatet kommer att redovisas i en uppsats vid Göteborgs Universitet och utgöra en grund för eventuellt fortsatt arbete som kan publiceras i en vetenskaplig tidskrift. Resultatet av studien kan Du ta del av genom kontakt med nedan angivna personer.

Det är vår förhoppning att Du inte skall uppleva något obehag i samband med studien och att det eventuellt kan upplevas positivt att få dela med sig av sina erfarenheter. Om resultatet från studien publiceras kommer enskilda individer inte att kunna identifieras. Hanteringen av Dina uppgifter regleras av Personuppgiftslagen (SFS1998:204). Kassetbanden förvaras i ett låst skåp och den skrivna texten från intervjun kommer inte att kunna kopplas till Dig som person. Deltagandet är frivilligt. Du kan avbryta Ditt deltagande i studien när Du vill utan att ange skäl och det kommer inte att påverka Din framtida vård. Ingen ekonomisk ersättning kommer att utgå.

Ansvariga för studien

Marilou Esguerra Kölbrant
leg. sjuksköterska
Tfn: 031-343 47 77

Anneli Ringström
leg. sjuksköterska
Tfn: 031-343 6897

Kristin Falk
Universitets lektor, handledare
Tfn: 031-786 60 10



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN

Jag har tagit del av ovanstående information om att delta i en studie om min upplevelse av att leva med stent i tjocktarmen och ha tumören kvar. Jag är medveten om att mitt deltagande är frivillig och att jag när som helst kan avbryta min medverkan.

Jag samtycker till att delta i studien.

Datum _____

Namnunderskrift

Namnförtydligande