

Upplevelser av vårdkontakter för svårt sjuka patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL)

FÖRFATTARE: Susanne Stenberg
Maria Svensson

PROGRAM/KURS: Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot
distriktssköterska, 75 högskolepoäng
OM5310
HT 2012

OMFATTNING: 15 högskolepoäng

HANDLEDARE: Susann Strang

EXAMINATOR: Eva Lidén

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

A large maroon banner with the text "Sahlgrenska akademien" in white serif font. The banner has a decorative background of thin white lines forming abstract shapes.

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Vi vill framföra ett stort tack till vår handledare Susann Strang för hennes engagemang, stöd och goda råd under arbetet med vår uppsats.

Titel: Upplevelser av vårdkontakter för svårt sjuka patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL)

Title: Experiences of health care contacts for severe ill patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD)

Arbetets art: Självständigt arbete

Program/Kurs: Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot distriktssköterska, 75 högskolepoäng

Kursbeteckning: OM5310

Arbetets omfattning: 15 Högskolepoäng

Sidantal: 32

Författare: Susanne Stenberg och Maria Svensson

Handledare: Susann Strang

Examinator: Eva Lidén

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) karaktäriseras av nedsatt lungfunktion och andnöd. I Sverige är drygt en halv miljon drabbade och sjukdomen ökar i förekomst. Ett gott bemötande är avgörande för hur patienter upplever omvårdnaden. Individuellt anpassad information till patienten är en förutsättning för att de skall bli delaktiga i sin vårdsituation. Tidigare forskning visar att ungefär 1/3 av patienterna någon gång har upplevt sig illa bemötta när de sökt vård. Det visar sig att information om sjukdom och behandling är av stor betydelse. Flera studier har visat att många patienter upplever en bristande information gällande sjukdomstillstånd från sjukvårdens sida.

Syfte: Att undersöka hur patienter med svår KOL upplever bemötande och information från sjukvården.

Metod: Kvalitativ metod med induktiv ansats. Intervjumaterial från 31 intervjuer genomförda med patienter som lider av svår KOL har analyserats med kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Av analysprocessen framkom två teman; vad som skapar trygghet respektive otrygghet för svårt sjuka patienter med KOL i kontakten med sjukvården. Kategorierna fungerande vård och information har resulterat i temat trygghet. Från kategorierna brister i vården och bristande information framkom temat otrygghet.

Sjukvårdspersonalens egenskaper skapar upplevelser av en god omvårdnad. Stressad personal är främsta källan till att patienter upplever brister i omvårdnaden. Det varierar mellan olika patienter i vilken omfattning som information om sjukdomen önskas samt på vilket sätt de tillskansar sig information om sjukdomen.

Diskussion: Personalens förhållningssätt är av betydelse för hur patienter upplever bemötande. Bemötande innefattar aspekter som att bli personligt bemött, att bli sedd samt bli tagen på allvar. Patienter önskar information i olika omfattning. Att inte vilja ha information om sjukdomen kan vara ett sätt att skydda sig själv från det som är svårt att ta till sig.

Nyckelord: Kronisk obstruktiv lungsjukdom, bemötande, information och kvalitativ innehållsanalys.

ABSTRACT

Background: Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is characterized by impaired lung function and breathlessness. In Sweden, more than half a million are affected and the disease is increasing in incidence. A good treatment is crucial to how patients experience healthcare. Individually tailored information to the patient is prerequisite for them to be involved in their care situation. Previous research shows about 1/3 of patients have felt badly treated when they sought care. It also shows that the information about the disease and treatment is of great importance. Several studies have shown that many patients experience a lack of information regarding the condition of their disease from the health care.

Purpose: To investigate how patients with severe COPD experience treatment and information from health care.

Method: Qualitative method of inductive approach. Interview data from 31 interviews conducted with patients suffering from severe COPD, have been analyzed using a qualitative content analysis.

Results: The analysis process revealed two themes: what creates security and insecurity for severely ill patients with COPD in contact with health care. The categories effective care and information has resulted in the theme of security. From the categories deficiencies in care and lack of information emerged the theme of insecurity. Medical professional's characteristic creates experiences of good nursing. Stressed staff is the main source of patients experience deficiencies in care. It varies between patients in the degree to which they desire information the disease and how they get information about the disease.

Discussion: Staff attitude is relevant to how patients experience treatment. Treatment includes aspects that will be personally responded, to be seen and be taken seriously. Patients want information to different degrees. Not wanting to have information about the disease can be a way to protect oneself from what is hard to absorb.

Keywords: Chronic obstructive pulmonary disease, treatment, encounters, information and qualitative content analysis.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	Sida
INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Kronisk obstruktiv lungsjukdom	1
Distriktssköterskans profession	2
Teoretiska begrepp	3
<i>Hälsa</i>	3
<i>Känsla av sammanhang</i>	3
<i>Bemötande</i>	4
<i>Information och kommunikation</i>	4
Teoretisk referensram	5
Tidigare forskning	6
<i>Brister i bemötande</i>	6
<i>Upplevelse av information</i>	6
<i>Information och uppföljning</i>	7
<i>Skilda informationsbehov i livets slut</i>	7
PROBLEMFÖRMULERING	8
SYFTE	8
METOD	9
URVAL	10
DATAINSAMLING	10
DATAANALYS	11
FORSKINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	12
RESULTAT	13
TEMA TRYGGHET	14
Fungerande vård	14

<i>God omvårdnad</i>	14
<i>Gott bemötande</i>	16
<i>Tillgänglighet</i>	17
Information	18
<i>Kunskap om sjukdom</i>	18
<i>God kommunikation</i>	19
TEMA OTRYGGHET	19
Brister i vården	19
<i>Bristande omvårdnad</i>	19
<i>Bristande bemötande</i>	20
<i>Bristande tillgänglighet</i>	21
Bristande information	21
<i>Bristande kunskap om sjukdom</i>	21
<i>Bristande kommunikation</i>	21
DISKUSSION	22
METODDISKUSSION	22
RESULTATDISKUSSION	24
FRAMTIDA FORSKNING	28
REFERENSLISTA	29

INTRODUKTION

INLEDNING

Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en allvarlig och dödlig sjukdom som ökar i förekomst. I Sverige är ungefär en halv miljon individer drabbade av KOL och sjukdomen är således en folksjukdom (1). Sjukdomen karaktäriseras av nedsatt lungfunktion och andnöd (2), vilket bidrar till psykiska symtom som ångest och depression (3). Avgörande för huruvida patienten upplever en god omvårdnad är ett gott bemötande (4). Individuellt anpassad information till patienten är en förutsättning för att de skall bli delaktiga i sin vårdssituation (5). Distriktssköterskans arbetsfält innefattar både primärvård och hemsjukvård, vilket innebär att hon i sin profession möter patienter som lider av KOL.

BAKGRUND

Kronisk obstruktiv lungsjukdom

KOL kännetecknas av kronisk luftrörsinflammation med andningssvårigheter, nedsatt lungfunktion och hosta med slembildning. Tillståndet är inte helt reversibelt. KOL orsakas av giftiga och skadliga partiklar eller gaser, oftast tobaksrök. Sjukdomen är förknippad med kronisk bronkit och emfysem (6, 7).

Tidiga fysiska symtom är hosta och pip i bröstet, medan dyspné vid ansträngning och vilodyspné uppkommer senare i sjukdomsutvecklingen (8). Vanliga fysiska symtom är andnöd och trötthet (2). Även smärta är ett vanligt fysiskt symtom vid KOL, medan depression, ångest och sömnsvårigheter är vanliga psykiska symtom (3). Sjukdomen upptäcks ofta sent på grund av att försämringen sker långsamt och patienten anpassar sig till den nedsatta lungfunktionen. Tillfälliga försämringsperioder, det vill säga exacerbationer, orsakas oftast av luftvägsinfektioner (9). KOL delas in i svårighetsgrad beroende på återstående lungkapacitet och mäts genom spirometri. Vid spirometri mäts forcerad utandningsvolym i liter under en sekund (FEV_1). Svårighetsgraderna delas in i stadium ett till fyra; lindrig, måttlig, svår och mycket svår (6, 7).

Samsjuklighet existerar i alla stadier av KOL. Vanligast förekommande är hypertoni och hjärt-kärlsjukdom (1, 2, 7). Även diabetes (1, 2), stroke, osteoporos och

malnutrition är vanligt förekommande (1). När patienter uppnått stadium fyra är dödligheten i sjukdomen 30 % efter ett år och efter 10 år uppgår denna siffra till 95 %. Vanliga komplikationer som patienter avlider av är akut lungsvikt, pneumoni, pneumothorax, hjärtarytmier eller lungembolier (7).

Förekomsten av KOL beräknas uppgå till drygt en halv miljon i Sverige och uppträder främst från 40 års ålder till 70 års ålder (1, 7, 8). KOL är numera lika vanligt hos kvinnor som hos män. Ungefär 20 % av de individer som lider av sjukdomen är diagnostiserade och kända av sjukvården. De återstående 80 % är de individer som framför allt lider av en lindrigare form av lungfunktionsnedsättning och därför inte sökt för sina besvär (8).

Den viktigaste riskfaktorn för att utveckla KOL är tobaksrökning. Även ärftlighet för obstruktiv lungsjukdom, yrkesmässig exponering och låg socioekonomisk tillhörighet är andra exempel på riskfaktorer (8). Av dödliga sjukdomar i Sverige är KOL den enda som ökar i förekomst och varje år avlider ungefär 2800 individer av sjukdomen. KOL beräknas vara den tredje vanligaste dödsorsaken i världen år 2020 (1).

Distriktssköterskans profession

Distriktssköterskans arbete skall grunda sig på vetenskap och beprövad erfarenhet i vilket författningar och riktlinjer skall följas. Distriktssköterskan skall besitta ett etiskt och hälsofrämjande förhållningssätt. I varje arbetssituation som kan uppstå skall patientens integritet respekteras. Distriktssköterskan möter individer i olika åldrar och med skilda hälso- och sjukdomstillstånd. Det är av stor vikt att distriktssköterskan har förmåga att främja enskilda individers hälsa samt kompetens att bedöma övergång från sjukdomsbehandlande vård till palliativ vård. Hon bör kunna reflektera och kritiskt analysera olika situationer, ha förmåga att identifiera omvårdnadsåtgärder och utvärdera dess effekt (10). Inom vårdvetenskapen fokuseras det på enskilda individers hälsa medan folkhälsovetenskapen inriktar sig på hela befolkningens hälsa.

Folkhälsovetenskapen fokuserar på vilka insatser som främjar en god hälsa och hur den fördelar sig över befolkningen. Att arbeta som distriktssköterska inom primärvården innebär att arbeta både förebyggande och hälsofrämjande. I det vardagliga arbetet möter distriktssköterskan patienter som är i behov av primärprevention genom hälsorådgivning för att förhindra att sjukdom uppstår. För att upptäcka sjukdom och

förhindra utveckling till kroniska tillstånd har distriktssköterskan en viktig uppgift i det sekundärpreventiva arbetet. Distriktssköterskan möter även patienter som är behov av tertiärprevention när sjukdom redan uppstått och behov finns av att förhindra komplikationer, förbättra livskvalitet och prognos (11). Patienter med KOL är en vanligt förekommande patientgrupp inom hälso- och sjukvården. Som distriktssköterska på vårdcentral eller inom hemsjukvård möter hon patienter med KOL och kommer särskilt i kontakt med patientgruppen i rollen som astma- och KOL sjuksköterska.

Teoretiska begrepp

Hälsa

Hälsa är ett av de fyra konsensusbegreppen inom vårdvetenskapen och kännetecknas av en humanistisk inriktning med en holistisk ansats. I det holistiska perspektivet betraktas människan som en helhet av kropp, själ och ande. Begreppet hälsa syftar till hela människan och är beroende av varje individs subjektiva upplevelser. Hälsa är en del av människans liv och är beroende av hur hon erfar omvärlden (11). Perspektivet utgår från individens förmåga till självständigt fattade beslut gällande sina handlingar samt förmågan att interagera i sociala relationer. I den holistiska ansatsen framhålls två motsatsförhållanden i begreppet hälsa; välbefinnande kontra lidande. Upplevelsen av välbefinnande stärker individens förmåga att vara handlingskraftig och fatta självständiga beslut. Däremot kan upplevelsen av smärta, ångest och depression vara en starkt bidragande orsak till upplevelsen av ett lidande och hindra individens handlingsförmåga (12).

Känsla av sammanhang

Aaron Antonovsky var en israelisk professor i medicinsk sociologi (11). Den traditionella synen på hälsa och sjukdom som innebar att en person antingen hade hälsa eller var sjuk avfärdades i Antonovskys salutogena perspektiv. Det salutogena synsättet fokuserar på villkoren för hälsa istället för orsakerna till ohälsa och sjukdom. Alla individer utsätts för stressorer och påfrestningar i varierande grad, men vissa individer förblir friska trots hög grad av påfrestning. Det som bidrar till att människor kan hantera påfrestningar är avhängigt av om de är begripliga för den enskilda individen. Antonovsky myntade begreppet "känsla av sammanhang" (KASAM) som innefattar komponenterna *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet*. *Begriplighet* syftar på i vilken omfattning individen upplever stimuli som ordnad, sammanhängande och tydlig

snarare än som oordnad, slumpmässig, oväntad och oförklarlig. Om en individ förstår vad som händer, underlättar det för personen att hantera sin livssituation. *Hanterbarhet* definieras som i vilken mån individen upplever sig ha resurser att hantera stimuli. En individ som har en hög känsla av hanterbarhet kommer inte känna sig som ett offer för omständigheterna eller uppleva livet som orättvist. *Meningsfullhet* är begreppets motivationskomponent och syftar till i vilken omfattning livets utmaningar är värda investeringar och engagemang. Att finna en mening i olika livssituationer kan innebära en trygghet för individen. Däremot kan motsatsen medföra att personen drabbas av vanmakt och därmed ohälsa. Individens känsla av sammanhang är beroende av i vilken mån de tre komponenterna förhåller sig och påverkar varandra (13).

Bemötande

Rätten till en god vård beskrivs i Hälso- och sjukvårdslagen. Vården skall ges på lika villkor för hela befolkningen med respekt för alla människors lika värde. Den skall vara lättillgänglig och av god kvalitet. Patientens integritet och självbestämmande skall beaktas, likväl som kontinuiteten i vården för att skapa goda kontakter mellan patient och sjukvårdspersonal (14). Ett gott bemötande är avgörande för hur patienten upplever omvårdnad. Sjuksköterskan har ett moraliskt ansvar i mötet med patienten när det gäller bemötande, vilket kan ses som den etiska aspekten av omvårdnad (4). Grundläggande för omvårdnaden är mötet mellan sjuksköterska och patient (15). Målet med vårdrelationen är att patienten känner sig trygg och respekterad som individ samt känner sig delaktig i omvårdnaden (4). Ett gott bemötande handlar om kommunikation mellan människor och om att möta förväntningar och krav. Avgörande för om patienten upplever bemötande och kommunikation som tillfredsställande, beror på om mötet mellan patient och sjukvårdspersonal motsvarar de förväntningar som individen har i den aktuella situationen. Närvaro, lyhördhet och försiktighet är förutsättningar för ett respektfullt bemötande. Enbart fysisk närvaro är inte tillräcklig, utan sjukvårdspersonalen måste visa ett uppriktigt intresse och engagemang (16).

Information och kommunikation

Hälso- och sjukvårdslagen säger att sjukvården är skyldig att ge patienter information om hälsotillstånd, undersökningsmetoder, vård och behandling som är anpassad till varje individ (14). Som patient har man rätt till att bli informerad om vilka åtgärder och resultat som kan förväntas i vården. Information är en förutsättning för att patienten

skall kunna fatta välgrundade beslut (15). Vårdsituationen kan te sig ojämlig. Patienten är expert på sig själv men är beroende av vårdpersonalens professionella kunskap, kompetens och beslut för att bli delaktig i sin vårdsituation. Därför är det viktigt med individuellt anpassad information gällande hälsotillstånd, diagnos och behandlingsmetoder. Information bör utbytas i en dialog för att patienten skall bli delaktig och kunna medverka i sin vård. Kommunikation och information kan ses som en process som behöver få ta tid med förtydliganden och upprepningar (5). Information som ges i flera omgångar är att föredra framför ett längre informationssamtal (17). Det är av stor betydelse att under samtalet ta reda på hur patienten uppfattar informationen. Information bör anpassas till varje enskild individs behov vilket innebär att hänsyn tas till språk, hälsotillstånd, mognad och erfarenhet, kognitiv förmåga och kulturell bakgrund (5). Människor har behov av att få olika mycket information. Trots livshotande sjukdom önskar merparten av patienterna en ärlig information. Dock undviker somliga patienter känslig information om sitt sjukdomstillstånd för att kunna bevara sitt hopp. För andra kan det vara en överlevnadsstrategi att inte efterfråga information (17).

Teoretisk referensram

Joyce Travelbees teori om omvårdnadens mellanmänskliga aspekter beskriver kommunikation som ett medel för att etablera mellanmänskliga relationer. Skapandet av mellanmänskliga relationer är en process som passerar fem olika stadier. Det första mötet mellan sjuksköterska och patient präglas av deras första intryck från liknande situationer. Det är viktigt att sjuksköterskan betraktar patienten som en unik människa och bortser från sin egna förförståelse. I nästa stadium sker en framväxt av identiteter i vilken sjuksköterskan och patienten ser varandra som unika individer. Utvecklandet av empati är nästa steg i processen. En förutsättning för vårdrelationens utveckling är huruvida sjuksköterskan kan förhålla sig empatisk gentemot patienten. I fjärde fasen sker en övergång från empati till sympati, i vilken sjuksköterskan visar omtanke och intresse för patienten. Den ömsesidiga förståelsen och kontakt är det sista stadiet och karaktäriseras av ömsesidig tillit. Sjuksköterskans förmåga att bemöta patienten som en enskild individ beror till stor utsträckning på hennes intresse för andra människor och hennes förmåga att sätta sig in i patientens situation. Kommunikation kan ses som en ömsesidig process mellan sjuksköterska och patienter där tankar och känslor förmedlas och är en förutsättning för att en mellanmänsklig relation etableras (18).

Tidigare forskning

Databassökningar har genomförts i syfte att kartlägga tidigare forskning om patienters upplevelser av bemötande och information i kontakter med vården. Sökningarna har i första hand inriktats på patienter med svår KOL och har gjorts i PubMed och Cinahl. Sökord som användes i olika kombinationer var pulmonary disease chronic obstructive, patient satisfaction, experience, patient, treatment, information, communication, nursing, interaction, respectful encounters och sence of coherence. Urvalskriterierna i sökningarna var engelskspråkiga artiklar och begränsade till att vara publicerade från och med år 2002. Vi har även funnit artiklar manuellt i andra studiers referenslistor. De artiklar vi bestämde oss för att använda överensstämmer med vårt syfte. Dock var det svårt att finna artiklar om hur patienter upplever bemötande i vården. Vi fann inga artiklar specifikt om hur patienter med KOL upplever bemötande i vården.

Brister i bemötande

Skilda patientgruppers upplevelse av bemötande i vården studerades i två olika svenska studier. Det visade sig att 30 % respektive 38 % upplevde att de blivit illa bemötta någon gång när de sökt vård (19, 20). Anledningarna till att patienterna upplevde sig dåligt bemötta i vården var upplevelsen av att inte bli tagna på allvar, att vårdpersonalen inte tog sig tid att lyssna, långa väntetider och dålig kontinuitet, brister i uppföljning av sjukdomsprogress och behandling samt stressad och nonchalant personal (19).

Upplevelse av information

Övervägande delen av patienterna i en svensk studie upplevde att de hade fått tillräcklig information om vård och behandling (19). En studie genomförd på vårdavdelningar i Norge, visade att patienter med en stark känsla av sammanhang hade mer positiva erfarenheter av information (21). Att information om sjukdom och behandling är av stor betydelse kan ses i en finsk studie där övervägande delen av patienterna var nöjda med den information de erhölet. Däremot var bara en minoritet av patienterna nöjda med den information de fått om behandlingsalternativ, risker relaterade till behandling och prognos och sjukdomsutveckling. Det motsvarade inte deras behov av information (22).

En engelsk studie visar i motsatt riktning än föregående finska studie. Patienter i slutstadiet av KOL upplevde informationen om sin sjukdom som otillfredsställande. Nästan en tredjedel av patienterna upplevde att informationen om diagnos hade varit

bristande eller hade framförts på ett okänsligt sätt. Övervägande delen av patienterna uttryckte att de inte fått tillräcklig information angående prognos och framtida hantering. Det framgick att patienter i många fall hade blivit medvetna om sin prognos från annan sjukvårdspersonal än läkaren, exempelvis genom samtal med distriktssköterska. Vissa patienter med KOL upplevde att de fått lite information och de kände sig oförberedda på sitt dåliga hälsotillstånd. Andra patienter med KOL klagade på att de inte förstod termer som läkaren använde vid samtal om sjukdomen. Patienters behov av information var ibland tvetydig och motsägande. Nästan alla patienter visste att de hade en livshotande sjukdom, men hela 26 % hade inte kännedom om att de skulle dö av sjukdomen (23). I en engelsk studie uppgick denna siffra till 40 % (24). Det visade sig att det förkom många missförstånd om KOL och dess orsaker och behandling. Några deltagare trodde att KOL hade bättre prognos än lungcancer, andra att de hade sämre prognos. Ingen av deltagarna uttryckte att de hellre hade velat undanhållas sin prognos (25).

Information och uppföljning

I Australien har en interventionsstudie genomförts huruvida hembesök av sjuksköterska påverkade patienter med KOL som nyligen blivit utskrivna från sjukhus. Patienterna fick muntlig utbildning och ett utbildningshäfte om KOL. Vid uppföljningen visade det sig att de patienter som ingått i interventionsgruppen hade bättre kunskap och förståelse om sin sjukdom, jämfört med de patienter som ingått i kontrollgruppen. Däremot visade det ingen signifikant skillnad mellan interventionsgrupp och kontrollgrupp avseende påverkan på livskvalitet i positiv riktning eller minskat antal återinläggningar på sjukhus (26). I Spanien visade det sig i likhet med i ovanstående studie att patienterna i interventionsgruppen hade större kunskap om KOL. Det framkommer även i denna studie att det inte föreligger någon signifikant skillnad mellan interventionsgrupp och kontrollgrupp avseende återinläggningar på sjukhus. Däremot upplevde patienterna i interventionsgruppen större livskvalitet (27).

Skilda informationsbehov i livets slut

Nästan hälften av patienterna i en studie hade önskat att de fått mer information angående sjukdom och framtida behandling. Däremot uttryckte endast ett fåtal personer att de önskade detaljerad information och exakta beskrivningar av sjukdomsförsämring, eftersom det upplevdes smärtsamt (23). Att patienter har ett stort behov av information

om sin sjukdom framkommer även i en engelsk studie genomförd på patienter med syrgasberoende KOL. En aspekt av informationsbehovet var att kunna planera för framtiden, en annan för att kunna planera för livets slutskede (25).

Omvårdnadsbehovet hos patienter med svår KOL i livets slut, har undersökts i England. Hälften av patienterna upplevde behov av ytterligare information gällande framtida prognos för att kunna hantera sin livssituation. I motsats till detta upplevde resterande del av patienterna att ytterligare information inte skulle hjälpa dem eller att de var rädda över vad informationen skulle innehålla (28).

Patienter med svår KOL i USA upplevde att uppriktig information om prognos påverkade deras hopp negativt och resulterade i ökad ångest och depression (29). I flera studier har patienter uttryckt vikten av lyhördhet och individanpassad information om prognos (28, 29). Det varierar hur varje individ hanterar dåliga nyheter och detta påverkar i förlängningen huruvida hoppet upprätthålls (29).

PROBLEMFÖRMULERING

KOL är en dödlig och allvarlig sjukdom som ökar i förekomst. Patienter med svår KOL lider av allvarliga symtom och har därför behov av välfungerande vårdkontakter. Det finns få studier som belyser hur svårt sjuka patienter med KOL upplever bemötande från vårdpersonal. Det finns ett antal utländska studier som belyser patienters upplevelser av information i samband med kontakten med sjukvården, men vi har dock inte funnit någon svensk forskning i ämnet. Med åtanke på den bristfälliga forskning som finns om patienternas upplevelse av bemötande och information i kontakten med sjukvården, finner vi det motiverat att undersöka detta.

SYFTE

Syftet med studien är att undersöka hur patienter med svår KOL upplever bemötande och information i kontakten med sjukvården.

METOD

Studien bygger på en kvalitativ metod med induktiv ansats. Ordet kvalitativ har sitt ursprung i det latinska ordet *qualitas* som betyder beskaffenhet, egenskap eller sort. Kvalitativ metod används för att beskriva hur något är utformat eller vilken egenskap det har (30). Avsikten med en kvalitativ undersökning är att studera företeelser, tolka upplevelser och erfarenheter i syfte att fördjupa förståelsen för subjektiva uppfattningar (31). Ansatsen är holistisk och strävar efter förståelse av en helhet (32). Kvalitativa forskningsmetoder kännetecknas av ett så kallat inifrånperspektiv med ett nära samspel mellan forskare och informant. En förutsättning för den kvalitativa forskningen är förståelsen av den subjektiva upplevda livsvärlden och tolkningen av den inhämtade informationen (30). Subjektiva upplevelser är av den karaktär att de inte går att mäta eller kvantifiera (33). Induktiv ansats innebär att analys av textmaterial är grundad på människors upplevelser, exempelvis hur det är att leva med en svår och livshotande sjukdom (34).

Det finns olika ansatser som kan appliceras inom kvalitativ forskning för att tolka textmaterial. Fenomenologi fokuserar på essensen av fenomen så som de upplevs av människor och betydelsen av den mänskliga levda erfarenheten. Målet med tolkning ur ett fenomenologiskt perspektiv är att förstå fullständiga levda erfarenheter i det som framträder (32). Vid tolkningen skall forskarens egen förförståelse sättas åt sidan (33). Hermeneutik är nära besläktat med fenomenologin avseende tolkning av livsvärden. Hermeneutik tolkar unika mänskliga handlingar och levda erfarenheter för att bättre förstå dem ur ett socialt, kulturellt, politiskt och historiskt sammanhang. Ansatsen fokuserar på att synliggöra hur olika livsvillkor kan te sig för olika människor och på hur individer tolkar sin livsvärld (32, 33).

Vid datainsamlingen för aktuell studie har intervjuarna utgått från ett livsvärldsperspektiv, men under analysprocessen av materialet som rör patienternas upplevelse av kontakten med sjukvården har författarna valt att använda sig av kvalitativ innehållsanalys. Kvalitativ innehållsanalys kan beskrivas som en process för att organisera och integrera kvalitativ information. Den används vid analys av innehållet i berättelser för att identifiera framträdande teman och mönster bland dem (32). För att identifiera skillnader och likheter i intervjumaterialet och för att redogöra för variationer

har vi valt att använda oss av kvalitativ innehållsanalys. Metoden är applicerbar vid tolkning av olika texter och är en process som sker i olika steg och på olika nivåer. Metoden är vanligt förekommande inom vårdvetenskaplig forskning (34).

URVAL

Personer med svår eller mycket svår KOL rekryterades från en öppenvårdsmottagning med specialistinriktning mot lungsjukdomar i ett område med stor andel rökare och med låg socioekonomisk status i Västra Götalandsregionen. Inklusionskriterierna bestod i att deltagarna skulle vara över 18 år, vara diagnostiserade med KOL i stadium III eller IV och inte lida av någon uppenbar psykiatrisk diagnos. Sammanlagt ingick 31 patienter i studien. En betydande del av forskningsprocessen är urvalet av informanter. Urvalet får inte ske slumpmässigt eller av en tillfällighet, eftersom det kan orsaka att undersökningen inte uppfyller sitt syfte (35). Urvalet skall ske systematiskt enligt vissa kriterier och vara ändamålsenligt för att få en så stor variationsbredd som möjligt, vilket har skett i den aktuella studien. Informanterna valdes ut efter ett antal variabler såsom kön, ålder, etnicitet, psykosocial bakgrund och fysisk funktion. Dessa var av betydelse för studiens syfte och för att få en spridning inom undersökningsgruppen (36). För att få en så stor variationsbredd som möjligt krävs således goda kunskaper om den grupp som skall undersökas. För att forskning skall tillföra största möjliga information är det viktigt att informanter har omfattande kunskap gällande det som undersöks. Även informanternas vilja att delta i studien är viktigt att ta hänsyn till när det gäller urvalet. Aktuell studie genomfördes med intervjuer med patienter med svår KOL (35).

DATAINSAMLING

Undersökningssituationen vid en kvalitativ intervju liknar ett vardagligt samtal (35). Samtalet förs mellan två subjekt om ett ämne som båda har gemensamt intresse av (30, 37). Forskaren sätter upp ramarna för samtalet, men utövar minsta möjliga påverkan på informanterna och låter dem styra samtalets utformning. En förutsättning för studien är dock att forskaren får svar på ämnet som studeras (35). Intervjuerna utfördes av en forskningssköterska som utgick från Göteborgs Universitet förutom sex av dem som utfördes av två sjuksköterskor anställda på närsjukhuset. Syftet med intervjuerna var att undersöka upplevelsen av att leva med svår KOL. Under intervjuerna berördes ämnen om livet, döden, ångest, glädjeämnen och upplevelser av

kontakten med sjukvården. Intervjuerna varade mellan 17-76 minuter och genomfördes mellan juni 2011 och mars 2012. De genomfördes antingen i patienternas hem eller på närsjukhuset, förutom med en deltagare som insisterade på en telefonintervju på grund av akut sjukdom.

I aktuell studie har en intervjuguide använts av intervjuarna. En intervjuguide kan ses som ett manus som i förväg har upprättats över vilka ämnen som skall behandlas. Guidens omfattning kan variera från att innehålla några få ämnen till mer detaljerade frågor (37). Så länge intervjun täcker de områden som är tänkt är det inte en nödvändighet att forskaren slaviskt följer guiden (35).

DATAANALYS

Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant av forskningssköterskan. Även anteckningar gjordes för att stödja den muntliga informationen. Vid intervjuerna ställdes frågor om hur det är att leva med KOL. Från de 31 intervjuerna har författarna tagit del av de avsnitt som rör frågor om patienters upplevelser av sjukvården. Från intervjuavsnitt som rör sjukvården har patienters upplevelser av bemötande och information analyserats. I analysprocessen har kvalitativ innehållsanalys använts. Centrala begrepp i den kvalitativa innehållsanalysen är meningsenhet, kondenserad meningsenhet, kod, underkategori, kategori och tema.

Intervjumaterialet har noggrant lästs igenom av båda författarna. Vid första genomläsningen av intervjuerna förde författarna en diskussion och reflekterade över textmaterialet. Intervjuerna har därefter lästs igenom ytterligare två gånger. Därefter påbörjades arbetet med att identifiera meningsbärande enheter. En meningsbärande enhet är en del av texten som utgörs av meningar och stycken av texten som hör ihop genom sitt innehåll. De meningsbärande enheterna förkortades och gjordes till kondenserade meningsenheter. Att skapa kondenserade meningsenheter innebär att texten görs kortare och därmed mer lätthanterlig utan att kärnan i innehållet försvinner. Därefter abstraherades materialet från de kondenserade meningsenheter till koder. Denna process innebär att innehållet lyfts till en högre logisk nivå. Koderna beskriver kortfattat innehållet i meningsenheter. Från koderna skapades subkategorier, vilka fördes samman till olika kategorier. De koder som har likartad innebörd bildar en kategori. En kategori kan innefatta flera olika underkategorier. Under analysprocessens

gång har författarna ändrat och bytt namn på vissa koder och underkategorier. Detsamma har gjorts på vissa kategorier. Några av underkategorierna och kategorierna har även fått nya namn som bättre beskriver innehållet. Ett fåtal kategorier har även sammanfogats och på så sätt bildat nya kategorier. I analysen har vi även funnit två motsatta poler avseende kategorierna, vilket har resulterat i två teman. I ett tema ingår flera kategorier som avspeglar det underliggande innehållet i dem, vilket sker på en tolkande nivå (34).

Tabell 1. Exempel på innehållsanalysens steg.

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori	Tema
... när jag var här förra veckan i torsdags jag var väldigt dålig. Jag menar hon ringde hem dagen efter för att kolla och ringde hem på måndag och. Bara sånt, vilket sjukhus gör det.	Jag var här förra veckan, var väldigt dålig. Hon ringde hem dagen efter för att kolla.	Engagerad personal	God omvårdnad	Fungerande vård	Trygghet

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Vid forskning som rör människors liv såsom inom omvårdnadsforskningen är kunskap och förståelse för etiska överväganden en förutsättning. De forskningsetiska kraven härrör från FN:s deklaration om de mänskliga rättigheterna samt från Helsingforsdeklarationen. De fyra etiska principerna utgörs av autonomi, att göra gott, att inte skada samt av rättvisa. *Principen om autonomi* innebär att forskningsdeltagarnas personlighet och kropp skall skyddas samt att deras värdighet, integritet och sårbarhet respekteras. Forskningen skall leda till en möjlig nytta för omvårdnaden för de grupper

som avses med forskningen, vilket är kontentan av *principen om att göra gott*.

Principen om att inte skada handlar om att forskningen inte får skada

forskningsdeltagarna och deras säkerhet skall garanteras. Att forskningsdeltagarna skall behandlas lika och svaga grupper skall skyddas för att motverka att de blir utnyttjade i forskningen är innebörden av *principen om rättvisa* (38).

En forskningsplan skall presenteras av forskaren avseende etiska överväganden. Den skall godkännas av en regional forskningsetisk kommitté (38). Aktuell studie har godkänts av Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg. Forskare har ett ansvar att följa etiska riktlinjer och uppfylla fyra specifika krav. *Informationskravet* innebär att forskare skall ge information både muntligt och skriftligt till forskningsdeltagare om syftet, risker och fördelar med studier. Även information om att deltagandet är frivilligt och kan avbrytas när som helst skall framgå. Forskare skall försäkra deltagare om konfidentialitet gällande uppgifter som kan avslöja deltagares identitet. Insamlad data skall förvaras oåtkomligt för obehöriga för att *konfidentialitetskravet* skall vara uppfyllt (37, 38). *Nyttjandekravet* innebär att insamlad forskningsmaterial endast får användas för det ändamål som forskningen syftar till och får inte lämnas ut. I aktuell studie har ett informationsbrev skickats till deltagarna där samtliga krav är uppfyllda. Deltagarna har även fått skriva under ett samtycke om att delta i studien. *Samtyckeskravet* innebär att forskning endast får bedrivas om ett frivilligt samtycke från forskningsdeltagare finns (38).

RESULTAT

För många patienter med svår KOL är kontakten med sjukvården inget som sker lättvindigt. Den oro och de tankar som följer och överskuggar tillvaron för patienten i flera dagar i förväg handlar om både fysisk och psykisk ansträngning. Att överhuvudtaget förflytta sig hemifrån är en fysisk belastning där symtomen av sjukdomen gör sig påtagligt påmind. Den enskilda individen kan känna oro för hur andnöden som följer av den fysiska ansträngningen skall kunna bemästras. Även rädsla för att läkaren kan lämna negativa besked avseende sjukdomen kan bidra till oro och ångest.

Kategorierna fungerande vård och information resulterade i temat trygghet. Kategorierna brister i vården och bristande information resulterade i temat otrygghet. Varje kategori har resulterat i varierande antal subkategorier. Kategorierna med tillhörande subkategorier presenteras i tabell 2.

Tabell 2. Teman, kategorier och subkategorier.

Tema	Kategori	Subkategori
Trygghet	Fungerande vård	God omvårdnad Gott bemötande Tillgänglighet
	Information	Kunskap om sjukdom God kommunikation
Otrygghet	Brister i vården	Bristande omvårdnad Bristande bemötande Bristande tillgänglighet
	Bristande information	Bristande kunskap om sjukdom Bristande kommunikation

TEMA TRYGGHET

Patienter med svår KOL har besvärliga symtom och kan känna oro i kontakten med sjukvården. Upplevelsen av en god omvårdnad och ett gott bemötande kan vara avgörande för att dessa patienter ska kunna känna trygghet.

Fungerande vård

God omvårdnad

De flesta informanter uttryckte att de var nöjda med vården på närsjukhuset. Det som framkommit i intervjuerna är att god omvårdnad till stor del handlar om personalens sätt att vara gentemot patienterna. Patienterna framhöll att personalen är omhändertagande och visar engagemang gentemot dem. En patient beskrev specifikt att detta engagemang kom till uttryck genom att personal ringde upp henne dagen efter ett besök för att kontrollera hur hon mår. Att som patient uppleva att personalen genuint bryr sig om

hur jag mår är en källa till trygghet.

”... när jag var här förra veckan i torsdags jag var väldigt dålig. Jag menar hon ringde hem dagen efter för att kolla och ringde hem på måndag och. Bara sånt, vilket sjukhus gör det?”

Engagemang hos personalen på närsjukhuset förefaller genomsyra hela personalgruppen. En patient gav en ingående beskrivning på hur detta kan ta sig i uttryck i verkligheten. Mannen beskrev att han blev erbjuden vatten av en av läkarna när han suttit i väntrummet och hostat. Att läkaren visade på engagemang även utanför sitt arbetsrum är ett uttryck för en god omvårdnad som skapar trygghet för patienterna.

Att personalen på närsjukhuset är trevlig, rar och hjälpsam är egenskaper som speglar upplevelsen av god omvårdnad, vilket fyra patienter gav uttryck för. En patient beskrev personalens sätt att vara som om de vore änglar.

”... och sedan säger alla som går här att här är det bara änglar. Alla säger att det finns ingen finare vård än här.”

Det var inte lika vanligt förekommande att patienterna var nöjda med vården under inneliggande sjukhusvård. Dock gav två av informanterna uttryck för att de upplevde kontakten med personalen vid inneliggande sjukhusvård som empatisk, engagerad, snäll och hjälpsam. Detta är en betydande del i upplevelsen av god omvårdnad.

”... jag har fått alltså en fantastisk fin hjälp på sjukhusen. Både vad gäller faktisk hjälp... men också vad gäller engagemang och empati.”

Specialistenheten på närsjukhuset är inriktad endast på lungsjukdomar och bedrivs i mindre skala jämför med de större sjukhusen i regionen. Många patienter beskrev att det är en vårdform som fungerar bra för dem. Tacksamheten över den goda omvårdnaden som ges på närsjukhuset beskrev särskilt en patient. En annan patient uttryckte förtroende för personalen. Trots att patienten hade träffat många olika läkare på enheten upplevde hon att personalen har kontroll, vilket är en källa till trygghet.

Det förekom att patienter gav uttryck för att de kände sig väl omhändertagna och var nöjda med vården i stort; både på vårdcentral, närsjukhuset och på sjukhus inom regionen. Detta uttrycktes av tre patienter. Särskilt en man kunde inte förstå varför sjukvården anklagas i negativa ordalag i media, utan ansåg att alla som arbetar inom sjukvården är värda en stor ros.

God omvårdnad har olika innebörd för var och en. För två av patienterna stod god omvårdnad för att bli omhändertagen av sjukvården vid försämring i sjukdomen. För en av patienterna innebar det att veta att den dagen hon blir sämre skall hon kunna få bli inlagd på sjukhus för att få hjälp. För en annan patient stod god omvårdnad för vetskapen om att få all den hjälp hon behöver i livets slut genom att få tillgång till vård på hospice.

”Jag tror att jag skulle nog önska typ något hospiceliknande dit man fick lov att komma och blev omhändertagen och fick all den hjälp som fanns att få.”

Gott bemötande

En annan aspekt som skapade trygghet för patienterna på närsjukhuset var upplevelsen av personalens personliga bemötande. Betydelsen av att bli personligt bemött framhölls av fem patienter på närsjukhuset. Det är lättare att skapa en personlig kontakt på en mindre enhet såsom på närsjukhuset jämfört med de större sjukhusen i regionen, vilket en patient framhöll. Det personliga bemötandet kan tas sig i uttryck genom att personalen hälsar när patienterna kommer innanför entrédörren. Att personal hälsar på patienterna är en betydande orsak till att de känner sig välkomna och ”sedda”.

”Jag tycker att alla har varit personliga sådär så man känner att de ser patienten.”

Upplevelsen att bli personligt bemött beskrev en av patienterna när hon varit på akuten och inneliggande på vårdavdelning på ett av de stora sjukhusen i regionen. Patienten berättade att förutom att de var snälla och tog väl hand om henne, ägnade de uppmärksamhet åt hennes minderåriga son. Personalen hämtade spel och ordnade med mat till hennes son om de fick vänta länge på akuten. Det goda bemötandet är särskilt viktigt i en utsatt situation som vid exacerbationer. Att bli väl bemött skapar trygghet och är särskilt betydelsefullt när en patient är tvungen att ta med sig sitt barn vid akut

insjuknande.

Att känna sig tagen på allvar är av stor betydelse för upplevelsen av ett gott bemötande, vilket två av patienterna poängterade. En kvinna beskrev hur kontakten med närsjukhuset fått henne att för första gången känna sig tagen på allvar. För henne betydde det att få respons på sina undringar och frågor kring sjukdomen. Att som patient känna sig tagen på allvar skapar känslor av att känna sig sedd.

”Jag hade med mig två frågor idag... hon tog med sig frågorna direkt till honom och jag fick svar på en gång. Det betyder otroligt mycket att få respons på en gång på de frågor och undringar man har. För då känner man att man är sedd...”

En annan orsak till upplevelsen av ett gott bemötande är att personalen tar sig tid att lyssna, vilket framfördes av tre av patienterna på närsjukhuset. En patient berättade att den tid som en av läkarna på närsjukhuset ägnar åt henne, har hon aldrig tidigare upplevt inom sjukvården.

Tillgänglighet

En tillgänglig vård skapar trygghet för patienterna, vilket drygt 1/3 av dem särskilt poängterade. Patienterna definierade tillgänglig vård på olika sätt. Att ha en fast vårdkontakt och att regelbundet bli kallad till läkarbesök, upplevdes som lättillgänglig vård för tre av patienterna på närsjukhuset. I motsats till detta uttryckte en kvinna önskemål om att regelbundet bli kallad för provtagning och undersökning, utan att själv behöva ringa till närsjukhuset för att beställa tid. En patient uttryckte att hon var nöjd med tillgängligheten på sin vårdcentral.

Tillgänglig vård beskrev även tre patienter i termer att de fått information om att kunna ringa till närsjukhuset om de har frågor som rör sjukdomen. Vetskapen om att tillgänglig vård bara finns ett telefonsamtal bort skapar trygghet.

”Hon menar med nu när jag träffade henne att vi finns här och det är bara att ringa och har jag ledigt så finns det andra folk...”

KOL-teamet är ett samarbete mellan närsjukhuset och ett av de stora sjukhusen i

regionen. De kan göra hembesök efter hemkomst från sjukhus efter inneliggande vård om behov finns. KOL-teamets betydelse för upplevelsen av trygghet framhölls av två patienter. Vetskapen om KOL-teamets tillgänglighet bidrog för en man till en känsla av trygghet och säkerhet efter hemkomst från sjukhuset.

”Men sen har KOL-teamet varit här två gånger efter att jag varit på sjukhus och det har varit väldigt trygghet faktiskt.”

Patienter med KOL har konstant problem med andningen. Vikten av tillgänglig vård i form av astma- och KOL sjuksköterskor poängterades särskilt av en patient. Mannen beskrev att vid problem med andningen kan han antingen åka till sin vårdcentral eller till närsjukhuset.

Information

Kunskap om sjukdom

Kunskap om KOL är viktigt för att förstå sambanden mellan symtom och mående. En god förståelse för tillståndet för med sig att patienter lättare kan bemästra olika situationer och skapar trygghet. Patienter kan tillskansa sig kunskap om sjukdomen på olika sätt. Från två patienter framkom att de själva aktivt sökt information och därmed erhållit kunskap om KOL. Andra patienter berättade att de hade fått information från sjukvården på olika sätt. KOL-skola innebär patientundervisning som ges i grupp vid fem tillfällen och erbjuds till samtliga patienter med KOL på närsjukhuset. Från tre av patienterna framkom att genomgången kurs i KOL-skolan bidragit till deras kunskap om sjukdomen och de var nöjda med utbildningen.

”Ja jag tycker det var jättebra att jag gick den där KOL-skolan här. För det var jättebra undervisning. De gjorde det överskådligt och lättillgängligt...”

Råd och förklaringar från sjukvårdspersonal är en annan källa till kunskap om sjukdomen. En av patienterna på närsjukhuset berättade att en av läkarna rekommenderat honom att styrketräna, vilket har medfört att patienten tränar varannan dag för att stärka sina muskler. Patientundervisning från sjukvårdspersonal är ett annat exempel på hur kunskap kan förvärfvas av patienter. En patient berättade att läkarens förklaringar bidragit till kunskap om sjukdomen.

”Jag får förklaring på allt. Jag kunde fråga om allt. Speciellt läkaren här, han är jättesnäll människa, han förklarar, han visar på datorn, mina lungor, allt.”

God kommunikation

Alla patienter har individuella behov av i vilken utsträckning och på vilket sätt de önskar få information från sjukvårdspersonal för att känna trygghet. En god kommunikation innebär att personalen är lyhörd och har en förmåga att läsa av patientens signaler och är i detta sammanhang av största vikt. En patient framhöll vikten av lyhördhet hos sjukvårdspersonal när de ger information om sjukdomen och att den skall vara begränsad i de fall patienten signalerar om att inte vilja veta allt.

”Alltså att man ska, signalerar man att, då tycker jag att då får man vara lite lyhörd. Och det är nog de flesta tror jag.”

TEMA OTRYGGHET

Likväl som att det finns flera faktorer som skapar trygghet för patienter finns det olika anledningar till att patienter i kontakten med sjukvården upplever otrygghet.

Brister i vården

Bristande omvårdnad

Det framkom att nio av patienterna gav uttryck för bristande omvårdnad i någon form. Av fyra patienter framkom ett särskilt påpekande om missnöje med vården på sin vårdcentral. Stressad personal är ett hinder för god omvårdnad och skapar otrygghet. Upplevelsen av att inte få adekvat vård beskrev två patienter. En kvinna berättade att hon återkommande sökt vård på sin vårdcentral, men endast fått mediciner utskrivna och upplevde därför att hon inte fått adekvat vård.

”Ja vårdcentralen blev jag väldigt besviken på förra året... jag hade en infektion som man inte kom på.”

Även när det gäller missnöje med omvårdnaden på sjukhus återkom upplevelsen om stressad personal. En patient berättade att vården påverkades negativt av stressad personal och att de inte hinner visa empati. En annan åsikt som fördes fram som sannolikt har med stress att göra, var händelsen att en läkare uteblev från ett

patientbesök och uppfattades därför som nonchalant. Platsbrist på sjukhusen och konsekvenser som följer av detta är ytterligare ett exempel på varför patienter upplevde bristande omvårdnad. En man ger en utförlig beskrivning om upplevelsen att ”bollas runt” och få träffa nya läkare. Patienten upplevde att läkarna endast ändrade mediciner och därefter skickade hem honom.

”Ja de vet ingenting. Nya läkare som inte känner mig. Skall de bara titta i journalerna så ändrar de mediciner och grejer. Ja visst och sedan skickar de hem mig efter ett par dagar. Ja visst då är jag lika dålig när de skickar hem mig.”

En patient framförde sin åsikt om bristande omvårdnad gällande rehabiliterings- och eftervården.

Bristande bemötande

I det goda bemötandet ligger att känna sig personligt bemött och sedd. Motsatsen till det ger två patienter uttryck för. En patient berättade att hon kände sig som en i mängden vid besök hos ett av de stora sjukhusen i regionen. En annan patient upplevde att datoriseringen inom sjukvården förhindrar kontakt med läkaren, vilket medförde att patienten inte kände sig sedd när hon besökte vårdcentralen.

”Det var bättre förut när man kunde prata med läkare i lugn och ro och titta honom i ögonen. Nu är det bara den där datan som fungerar, man får ingen kontakt... nej, jag tycker inte om det.”

Det är viktigt att som sjukvårdspersonal stötta patienten även om det är en utmaning. Stödet kan uppfattas som otillräckligt med tanke på sjukdomens allvarlighetsgrad. Att uppleva att sjukvården inte kan göra någon skillnad gällande sjukdomstillstånd och att sjukvårdspersonal inte kan hjälpa, upplevde en av patienterna. En patient upplevde att personalen stöttar, men att det är otillräckligt.

”Nej, dom kan ju inte göra... dom kan ju ställa upp och det dom också, tar blodtryck och pratar och grejar, men, resten får man sköta själv.”

Bristande tillgänglighet

Bristande tillgänglighet kan te sig på skilda sätt för olika individer, vilket framhölls av fyra patienter. En man berättade om svårigheter att över huvud taget ta sig till sjukvården på grund av svåra symtom. För de sjukaste patienterna skulle tillgängligheten av vården underlättas om den anpassades med fler hembesök av läkare. En kvinna tog upp att avsaknaden av en astma- och KOL sjuksköterska på vårdcentralen orsakade problem för henne. Svårigheter att få läkartid på vårdcentral och till lungkliniken på ett av sjukhusen i regionen, poängterades av två patienter. En kvinna berättade om att hon återkommande gånger sökt vårdcentralen för att boka tid till sin läkare i syfte att få uppföljande information om prover. Brist på läkartider kan förorsaka att återkopplingen till patienter brister, vilket i sin tur skapar otrygghet i en utsatt situation.

”De hade tagit olika grejer och jag sökte och sökte tid hos henne men fick ingen tid...”

Bristande information

Bristande kunskap om sjukdom

Varför patienter inte tar till sig eller vill ha kunskap om KOL kan tänkas vara ett sätt att skydda sig själv. Patienter berättade om olika anledningar till sina bristfälliga kunskaper om sjukdomen. Att inte vilja veta detaljer om sjukdomen är en anledning till bristande kunskap som en av patienterna uttryckte. En annan patient uppgav att hon hade fått en broschyr om KOL men inte hade läst den. En kvinna beskrev att hon inte vet någonting om sjukdomen.

”... jag har någonting i lungorna men vete fasen vad det är. ”

Bristande kommunikation

Otydlig information från läkare till patient kan skapa otrygghet. Tydlig kommunikation är särskilt viktig när patienter har svårt att uppfatta nyanser i språket, såsom när svenska inte är modersmål. En patient beskrev hur en läkare vid ett besök på vårdcentralen sagt att han inte vet hur han skall behandla henne, medan patienten tyckte att läkaren borde veta att hon behövde antibiotika och kortisonbehandling.

Att en läkare inte lämnade besked om orsaker till förfarandet kring behandling och vård är ett annat exempel bristande information som skapar otrygghet hos en av patienterna.

”Jag tycker att hålla på o ta prover och skicka hit och dit och fram o tillbaka. Jag får ju inte veta någonting om varför jag gör detta... Jag är så orolig... när jag inte får veta nåt.”

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Kvalitativa metoder möjliggör genom sin närhet till det som undersöks, både en förståelse för sammanhang och processer, likväl en förståelse för enskilda individers livssituation. En styrka med metoden är en djupare förståelse av insamlad information jämförelsevis med kvantitativ metod. Kvalitativa metoder präglas även av att forskaren håller sig öppen för ny kunskap och förståelse för det som undersöks. Metoderna är flexibla i den mening att frågeställningar och frågor kan omformuleras samt ordningsföljd och vilka frågor som ställs kan ändras allt eftersom undersökningen fortgår. En svaghet som kan ses avseende metodens flexibilitet gäller svårigheter att jämföra information mellan informanter, eftersom det rör sig om subjektiva upplevelser (35). Resultaten från kvalitativa studier åskådliggörs ofta på ett konkret sätt och kan därför upplevas mer lättbegripliga. Däremot kan kvalitativa metoder uppfattas som icke representativa för befolkningen, eftersom de bygger på små urval (36).

Kvalitativa intervjuer karaktäriseras av att intervjupersonens enkla och raka frågor ger innehållsrika svar av informanterna (36). En risk vid intervjuer är att det föreligger en ojämlik maktsituation mellan intervjuare och informant på det sätt att intervjuaren har vetenskaplig kompetens, definierar intervjuämnet och dess frågor (37).

Studien som författarna har genomfört bygger på 31 intervjuer med patienter med svår KOL. Att använda intervju som datainsamlingsmetod är ett adekvat sätt för att undersöka informanters synpunkter om deras livsvärld (37). De flesta av intervjuerna är genomförda av en forskningssjuksköterska på närsjukhuset som i sitt arbete vanligtvis

inte har patientkontakt. Av de 31 intervjuerna är dock sex av dem genomförda av sjuksköterskor som arbetar på närsjukhuset. Det skulle kunna föreligga en risk för påverkan av informanternas svar när personal som i sin profession har patientkontakt utför intervjuerna. Författarna bedömer dock att det inte påverkar helheten av resultatet, eftersom den endast rör sig om mindre antal intervjuer. Andra intervjuare än forskaren är acceptabelt att använda såvida de är insatta i studiens syfte (36).

Materialet var således insamlat och transkriberat när vi tog del av det. I en intervjusituation är det inte bara det som sägs som är av vikt och ger styrka till ämnet utan även intervjupersonens tonfall, ansiktsuttryck och kroppsspråk som förstärker de sagda orden (36, 37). Att författarna inte har någon förförståelse och är objektivt inställda till forskningsmaterialet kan anses vara en styrka i processen. Författarna bedömer därför att trovärdigheten i studien är stark. Motiveringen utgörs av att vi inte själva har genomfört intervjuerna, vilket har medfört att förförståelse saknas av både informanter och intervjusvar. Ett etiskt övervägande har gjorts av forskningsansvarig avseende i vilken omfattning materialet skulle lämnas ut. Författarna har endast tagit del av det material som berör patienternas upplevelse av sjukvården. Det skulle kunna ses som en svaghet att författarna inte kunnat se hela sammanhanget. Dock har forskningsetiska överväganden gjorts om att inte lämna ut det fullständiga intervjumaterialet till författarna med dess känsliga uppgifter om enskilda individer, vilket inte skulle vara etiskt motiverbart.

I analysarbetet har en kvalitativ innehållsanalys gjorts av intervjumaterialet. Metoden har valts eftersom den förutsättningslöst fokuserar på tolkning av texter som är baserade på människors subjektiva upplevelser. Något som kan utgöra både en styrka och en svaghet med metoden är att det inte endast finns en enda given sanning, utan flera tolkningar är möjliga och kan vara giltiga även om de skiljer sig (34). En svaghet som kan ses med metoden innebär att forskaren har tolkningsföreträde av intervjumaterialet och olika forskare fokuserar på olika meningsbärande enheter (37). Författarna till uppsatsen har vid flertal tillfällen läst intervjuerna och har tillsammans reflekterat och diskuterat texterna. Genom hela processen med analysarbetet har författarna gemensamt deltagit. Tillförlitligheten i studien anses därför vara acceptabel (34).

Det som studerats är hur patienter med svår KOL upplever sjukvården. Urvalet har skett

på ett adekvat sätt för en kvalitativ studie, vilket både styrker överförbarheten och studiens giltighet. Analysen har skett i enlighet med metoden för kvalitativ innehållsanalys och författarna har varit noggranna i analysprocessens olika steg, vilket styrker studiens giltighet. Det faktum att citat från informanterna presenteras i resultatet stärker även det giltigheten. En påverkan på studiens giltighet kan hänföras till att frågorna som berörde sjukvården ställdes i slutet av intervjuerna. Med tanke på sjukdomens art kan det ha inneburit att patienterna var trötta och andningspåverkade och kan i vissa fall ha medfört mindre uttömmande svar. Studien berör flera instanser inom sjukvården; både specialistenhet, primärvård och sjukhusvård. Patienter med svår KOL är en patientgrupp som kan tänkas vara utsatta för moraliserande av både sjukvårdspersonal och övriga samhällsmedborgare. Sammantaget bedömer författarna att resultatet kan överföras till de sjukvårdsinstanser som möter patienter med KOL inte minst hemsjukvården. Resultatet kan även överföras på alla patienter som kommer i kontakt med sjukvården, men särskilt andra utsatta patientgrupper (34).

RESULTATDISKUSSION

Resultatet har utmynnat i två teman som är varandras motpoler; vad som bidrar till att skapa trygghet respektive otrygghet för patienterna inom sjukvården. Studien visar att det som skapar trygghet respektive otrygghet beror på flera faktorer. Överlag framkommer att informanterna var nöjda med vården på närsjukhuset. Drygt hälften av informanterna poängterade särskilt att de var nöjda med denna form av vård. Det som tydligt framträder är att personalens sätt att vara samt att deras egenskaper skapar upplevelser av en god omvårdnad. Personalen visar upp ett engagemang som beskrevs att vara något utöver det vanliga inom sjukvården. En annan anledning till att patienterna var nöjda med vården på närsjukhuset var upplevelsen av en personlig kontakt med personalen. Sannolikt är att detta möjliggörs i större utsträckning på en mindre enhet såsom närsjukhuset. En annan möjlig faktor kan vara att personalens förhållningssätt gentemot patienterna är en fråga som prioriteras och är på agendan både i personalgruppen och av ledningen. I vårdpersonalens profession ligger att bemöta varje patient som unik och behandla dem efter sina förutsättningar (4).

Stressad personal är den främsta källan till att patienter upplever brister i omvårdnaden, vilket skapar otrygghet. Detta gäller både vid besök på vårdcentral och vid inneliggande sjukhusvård. I en svensk studie framkommer att stressad och nonchalant personal

medför missnöje med vården (19). Detta är ett resultat i samma riktning som vår studie visar på. Travelbees teori beskriver att en förutsättning för vårdrelationen är att sjuksköterskan kan förhålla sig empatisk mot sina patienter (18). En patient i vår studie uttryckte att personalen på grund av stress inte har tid att visa empati. Det är allvarlig brist i någon form när patienters upplevelser av vården tar sig uttryck i dessa termer. Frågan är om det endast är en brist på resurser eller om det även handlar om förhållningssätt som inte motsvarar vad som kan förväntas?

Bemötandet från sjukvårdspersonal utgör en betydande del i att skapa trygghet för patienter. En så pass enkel handling som att personalen på närsjukhuset hälsar på patienterna när de kommer innanför entrédörren gör att patienterna känner sig personligt bemötta och sedda. Känslan att bli tagen på allvar och att personalen tar sig tid att lyssna har en väsentlig betydelse i upplevelsen av ett gott bemötande. I motsats till detta framkommer att patienter upplevde brister i bemötandet när de besökte vårdcentral och vid inneliggande sjukhusvård. Bristerna handlade om ett opersonligt bemötande som medförde att patienterna inte kände sig sedda. I tidigare nämnda studie visar det sig även att så många som 38 % upplevde att de någon gång blivit illa bemötta när de sökt vård. I likhet med vårt resultat visar studien att det bland annat rörde sig om personal som inte tog sig tid att lyssna och att patienterna upplevde att de inte blev tagna på allvar (19).

Få patienter uttryckte att de var nöjda med vården som sjukhusen i regionen erbjuder. De patienter som uttryckte att de upplevde en god omvårdnad vid inneliggande sjukhusvård, beskrev likväl som patienterna på närsjukhuset, att det var personalens egenskaper som bidrog till trygghet. Detta ligger i linje med den holistiska utgångspunkt inom vårdvetenskapen, där människan betraktas som en unik individ, och som skall behandlas och bemötas efter sina förutsättningar. I mötet med människor skall sjukvårdspersonalen se varje individ som en helhet och besitta ett etiskt förhållningssätt (10). Travelbees teori betonar olika aspekter för hur vårdrelationer kan utvecklas i positiv riktning. Förutsättningen för att en god vårdrelation utvecklas är beroende av huruvida sjukvårdspersonalen visar omtanke och intresse för sina patienter (18).

Tillgänglig vård är en annan aspekt som skapar trygghet för patienter. Patienterna på närsjukhuset var nöjda med tillgängligheten på enheten. Det uttrycktes i termer som att

ha en fast vårdkontakt, att regelbundet bli kallad, lättillgänglig telefonkontakt och tillgång till KOL-teamet. I enlighet med detta visar en studie att övervägande delen av patienterna kände sig trygga med att läkaren skulle finnas till hands för dem vid försämring av KOL (39). Brist på läkartider på vårdcentral och lungmottagningen på ett av de stora sjukhusen i regionen, är brister i tillgängligheten som skapar otrygghet för patienter. Brist på läkare och därmed svårigheter att få läkartider är en klinisk erfarenhet som ofta är en realitet på vårdcentraler. För många patienter, inte minst en utsatt grupp som de med svår KOL, är det av största vikt att känna sig trygg med vetskapen att kunna få läkartid när behov finns.

För den patient som framförde åsikter om bristande tillgänglighet, handlade det om svårigheter att över huvud taget ta sig till sjukvården, vilket relaterades till svåra symtom. "Telecare" är vanligt förekommande bland annat i England och är ett system som innebär fjärrövervakning av patienter, vilket underlättar att svårt sjuka patienter kan bo kvar i sina hem. En studie visar att känslan av säkerhet, trygghet och tillgänglighet ökar bland patienter som är en del av "telecare"-systemet (40). Vid svår KOL befinner sig patienten i en utsatt situation med allvarliga symtom såsom andnöd. Att veta att vården omgående finns till hands kan skapa trygghet. Det kan vara en möjlig lösning att implementera denna typ av vård som komplement även i Sverige, för att öka tillgängligheten för de svårast sjuka patienterna med KOL.

När en patient befinner sig i en utsatt situation som vid svår sjukdom är känslan av att bli omhändertagen särskilt viktig. En patient framhöll att hon önskar sig vård på hospice när hennes sjukdomstillstånd försämras. I en studie jämförs patienter med svår KOL med patienter med icke behandlingsbar lungcancer. Det förekom stora skillnader i vilka resurser som erbjöds de båda patientgrupperna. Ingen av patienterna med KOL erbjöds palliativ vård, trots att dessa patienter i högre utsträckning hade ångest, depression och var bundna till sina hem jämfört med patienterna med lungcancer. Av patienterna med lungcancer erbjöds drygt hälften av dem palliativ vård (23). Det faktum att läkare inte lyfter frågan om hur patienter med KOL önskar sin vård i livets slutskede är en orsak till bristande palliativ vård för denna patientgrupp (39, 41). En patient framhöll upplevelsen att sjukvårdens insatser inte kan göra någon skillnad och detta är ett uttryck för uppgivenhet i situationen. Att bli omhändertagen och känna stöd är särskilt betydelsefullt i en situation som karaktäriseras av uppgivenhet. Ett adekvat

omhändertagande hade i detta fall kunnat vara vård på hospice. Det förefaller vara en skillnad i omhändertagandet mellan patienter i slutstadiet av KOL, jämfört med svårt sjuka patienter med cancer. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen skall vård ges på lika villkor för hela befolkningen och människors lika värde skall beaktas (14). Att skillnaderna förekommer kan vi bara konstatera, men det är en fråga som är av yttersta vikt att uppmärksamma och bör lyftas på en politisk nivå för att kunna åtgärdas i vårdsystemet.

I vårt resultat framkommer att ett fåtal patienter själva aktivt sökt information om sin sjukdom. Andra patienter gav uttryck för att inte vilja ha information om sjukdomen, att inte vilja veta detaljer om sjukdomen eller att de inte tagit till sig information om sjukdomen. Anledningen till detta kan tänkas bero på försvarsmekanismer för att skydda sig själv från det som upplevs för svårt att ta till sig. I likhet med vårt resultat har tre studier visat i samma riktning. Att vara rädd för vad informationen skulle innehålla (28) samt att uppriktig information påverkar hoppet negativt är resultat som framkommer (29). En studie styrker våra tankar om försvarsmekanismer som anledning till att patienter inte vill ha eller tar till sig information. Den visar att endast ett fåtal patienter önskar detaljerad information om sin sjukdom, eftersom det upplevs som smärtsamt (23).

Enligt Antonovskys begrepp ”känsla av sammanhang” är det viktigt att en individ uppfattar sin situation som begriplig, hanterbar och meningsfull. Om en individ inte tar till sig information om sin KOL blir den inte begriplig och svår att hantera på ett adekvat sätt. Om individen dessutom inte förstår orsaker och samband kring sjukdomen är det svårt att finna mening i livssituationen, vilket kan bidra till en bristande känsla av sammanhang och upplevd ohälsa (13). En studie visar att det föreligger ett samband mellan positiva erfarenheter att få information och en stark känsla av sammanhang (21).

Patienter berättade om olika sätt att tillskansa sig information om KOL. Flera patienter har positiva erfarenheter av erhållen utbildning genom KOL-skolan. Andra patienter beskrev att de tagit till sig råd och förklaringar från sjukvårdspersonal, vilket har bidragit till att stärka hälsan. En patient berättade att han till följd av läkarens råd har börjat styrketräna. I det salutogena perspektivet fokuseras det på villkoren för hälsa istället för orsakerna till sjukdom (13). Läkarens förklaringar och råd har bidragit till att

göra sjukdomen begriplig. Patienten hanterar sin situation genom att investera sitt engagemang i träningen för att förbättra sin hälsa och tycks finna en mening i sin livssituation.

God kommunikation innebar för flera patienter att sjukvårdspersonal har en förmåga att vara lyhörda och läsa av patienternas signaler. Flera studier har kommit fram till att patienter uttrycker vikten av lyhördhet hos personal och individanpassad information om prognos (28, 29), vilket är ett liknande resultat som vårt. I Travelbees teori anses kommunikation vara ett medel för att etablera mellanmänniska relationer, vilket är ett sätt att skapa trygghet för patienter i vårdsituationer (18). Däremot kan bristande kommunikation föra med sig missförstånd mellan sjukvårdspersonal och patienter när det gäller förfarandet kring behandling, vilket framkommer i vårt resultat. Det visade sig även i en studie att det förekom missförstånd om KOL och dess behandling (25).

FRAMTIDA FORSKNING

Det finns sparsamt med forskning om hur patienter med KOL upplever bemötande och information från sjukvården. I vårt resultat har det framkommit önskemål om omhändertagande för de svårast sjuka patienterna med KOL. En förutsättning för att patienter med KOL skall bli en bättre prioriterad patientgrupp krävs mer forskning av dem. Resultatet av vår uppsats bör kompletteras med ytterligare studier med kvalitativ ansats med specifika frågeställningar som belyser upplevelsen av bemötande och information från sjukvården. Även forskning som undersöker hur patienter vill bli omhändertagna i livets slut är av största vikt att studera för att möjliggöra en förändring för patientgruppen.

REFERENSLISTA

1. Gars T, Ekberg-Jansson A, Löfdahl C-G, Lindberg A. RiksKOL årsrapport 2011. Registercentrum Västra Götaland; 2011 [2012-08-31]; Tillgänglig: <http://www.ucr.uu.se/rikskol/index.php/moeten-kongresser/71-arsrapport-2011-finns-nu-tillgaenglig>.
2. Jablonski A, Gift A, Cook KE. Symptom assessment of patients with chronic obstructive pulmonary disease. Western journal of nursing research. 2007;29(7):845-63.
3. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. Journal of pain and symptom management. 2006;31(1):58-69.
4. Omvårdnad och god vård. Svensk sjuksköterskeförening; 2009 [2012-09-04]; Tillgänglig: <http://www.swenurse.se/Publikationer--Remisser/Publikationer/Svensk-sjukskoterskeforening-om/OMVARDNAD-och-GOD-VARD/>.
5. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. Socialstyrelsen; 2012 [2012-09-18]; Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18552/2012-1-5.pdf>.
6. Grefberg N, Johansson L-G. Medicinboken: vård av patienter med invärtes sjukdomar. Stockholm: Liber; 2007.
7. Hunskaar S, Hovellius B, Wallgren GA, Jones L, Toverud KC, Reppe A, et al. Allmänmedicin. Lund: Studentlitteratur; 2007.
8. Läkemedelsbehandling av kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) Behandlingsrekommendationer. Läkemedelsverket; 2009 [2012-08-31]; Tillgänglig: <http://www.lakemedelsverket.se/malgrupp/Halso---sjukvard/Behandlings--rekommendationer/Behandlingsrekommendation---listan/KOL/>.
9. Läkemedelsboken 2011-2012. Stockholm: Läkemedelsverket; 2011.
10. Kompetensbeskrivning för distriktssköterskor. Distriktssköterskeföreningen; 2009 [2012-09-28]; Tillgänglig: <http://www.distriktsskoterska.se/dokument.php?cat=1&id=1>
11. Andersson I, Ejlertsson G. Folkhälsa som tvärvetenskap: möten mellan ämnen. Lund: Studentlitteratur; 2009.
12. Nordenfelt L. Livskvalitet och hälsa: teori & kritik. Solna: Almqvist & Wiksell; 1991.

13. Antonovsky A. Hälsans mysterium. Stockholm: Natur och kultur; 2005.
14. SFS 1982:763 Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialdepartementet; [2012-09-14]; Tillgänglig: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/.
15. Sjuksköterskans profession. Svensk sjuksköterskeförening; 2009 [2012-09-04]; Tillgänglig: http://www.swenurse.se/PageFiles/6023/OM_professionen.pdf.
16. Croona G. Etik och utmaning: om lärande av bemötande i professionsutbildning. Växjö: Växjö Univ. Press; 2003.
17. Strang P, Beck-Friis B. Palliativ medicin och vård. Stockholm: Liber; 2012.
18. Kirkevold M, Larsson-Wentz K. Omvårdnadsteorier: analys och utvärdering. Lund: Studentlitteratur; 2000.
19. Jakobsson U. Möten och bemötande i hälso- och sjukvården. Socialmedicinsk tidskrift. 2007(6):541-48.
20. Lynöe N, Wessel M, Olsson D, Alexanderson K, Helgesson G. Respectful encounters and return to work: empirical study of long-term sick-listed patients' experiences of Swedish healthcare. BMJ 2011;1(2):e000246.
21. Veenstra M, Hofoss D. Patient Experiences with Information in a Hospital Setting: A Multilevel Approach. Medical Care. 2003;41(4):490-9.
22. Suhonen R, Nenonen H, Laukka A, Välimäki M. Patients' informational needs and information received do not correspond in hospital. Journal of Clinical Nursing. 2005;14(10):1167-76.
23. Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. Thorax. 2000;55(12):1000-6.
24. Elkington H, White P, Addington-Hall J, Higgs R, Edmonds P. The healthcare needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life. Palliative Medicine. 2005;19(6):485-91.
25. Robinson T. Living with severe hypoxic COPD: the patients' experience. Nursing times. 2005;101(7):38-42.
26. Hermiz O, Comino E, Marks G, Daffurn K, Wilson S, Harris M. Randomised controlled trial of home based care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. BMJ. 2002;325(7370):938-.
27. Abad-Corpa E, Royo-Morales T, Iniesta-Sánchez J, Carillo-Alcaraz A, Rodriguez-Mondejar J J, Saez-Soto A R, et al. Evaluation of the effectiveness of hospital discharge planning and follow-up in the primary care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. Journal of Clinical Nursing. 2012.

28. Jones I, Kirby A, Ormiston P, Loomba Y, Chan K-K, Rout J, et al. The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community. *Family practice*. 2004;21(3):310-3.
29. Curtis JR, Engelberg R, Young JP, Vig LK, Reinke LF, Wenrich MD, et al. An approach to understanding the interaction of hope and desire for explicit prognostic information among individuals with severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer. *Journal of palliative medicine*. 2008;11(4):610-20.
30. Olsson H, Sörensen S. *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber; 2011.
31. Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C. *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur; 2006.
32. Polit DF, Beck CT. *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia PA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2010.
33. Starrin B, Svensson P-G. *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur; 1994.
34. Granskär M, Höglund-Nielsen B. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur; 2008.
35. Holme IM, Solvang BK, Nilsson B. *Forskningsmetodik: om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur; 1997.
36. Trost J. *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur; 2010.
37. Kvale S, Brinkmann S, Torhell S-E. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur; 2009.
38. *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning* Vetenskapsrådet [2012-09-27]; Tillgänglig: <http://www.codex.uu.se/texts/HSFR.pdf>.
39. Janssen DJA, Curtis JR, Au DH, Spruit MA, Downey L, Schols JMGA, et al. Patient-clinician communication about end-of-life care for Dutch and US patients with COPD. *The European respiratory journal : official journal of the European Society for Clinical Respiratory Physiology*. 2011;38(2):268-76.
40. Horton K. The use of telecare for people with chronic obstructive pulmonary disease: implications for management. *Journal of Nursing Management*. 2008;16(2):173-80.
41. Curtis JR. Palliative care for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory Medicine: COPD Update*. 2006;2(3):86-90.