



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

PATIENTERS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED PANKREASCANCER OCH BEHOVET AV STÖD FRÅN SJUKSKÖTERSKAN

Författare: Birgitta Pleil och Anna Sandberg
Program: Examensarbete i omvårdnad - inriktning mot onkologisk vård
Nivå: Avancerad nivå
Termin/år: Ht 2020
Handledare: Ingalill Koinberg
Examinator: Sofie Jakobsson

SAMMANFATTNING

Titel:	Patienters upplevelser av att leva med pankreascancer och behovet av stöd från sjuksköterskan
Examensarbete:	15 hp
Program:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot onkologisk vård/examensarbete/OM5370
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht 2020
Handledare:	Ingalill Koinberg
Examinator:	Sofie Jakobsson
Nyckelord:	Pankreascancer, omvårdnad, patientupplevelse, stöd, sjuksköterska, palliativ vård

Bakgrund: Patienter som drabbas av pankreascancer är ofta i stort behov av vård och omsorg redan när de får sin diagnos. Sjukdomen har en dålig prognos med begränsad överlevnad. Sjukdomsförloppet kan snabbt försämras, vilket innebär att sjuksköterskan måste agera snabbt för att kunna stödja patienten och deras närstående.

Syfte: Syftet med studien är att beskriva hur patienter med pankreascancer upplever sin sjukdom under cytostatikabehandling och vilket behov av stöd som efterfrågas från sjuksköterskan.

Metod: Designen är kvalitativ latent innehållsanalys med ett strategiskt urval på åtta personer som intervjuades med semistrukturerade intervjuer. Det insamlade materialet analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Det framkom tre övergripande kategorier: Leva med allvarlig sjukdom, Stödjande faktorer och Resurser.

Slutsats: Patienter med pankreascancer upplever ofta en oro inför framtiden och en bristande kontroll eftersom de inte kan påverka sjukdomsförloppet. Deltagarna hade olika strategier för att hantera sin vardag, och den mest framträdande var en önskan om att få leva som vanligt. Kontinuitet och tillgänglighet bidrog till en ökad trygghet. Delaktighet i vården gjorde att personen fick inflytande över sin livssituation. Deltagarna var många gånger beroende av stödet från närstående för att få vardagen att fungera. Det var betydelsefullt med en personlig relation med sjuksköterskan och att bli sedd som en person trots sin sjukdom.

ABSTRACT

Title:	Patients´experience of living with pancreatic cancer and the need for support from the nurse
Master thesis:	15 ECTS
Course:	Masterdegree Project in Nursing OM5370
Level:	Advanced level
Term/year:	At 2020
Supervisor:	Ingalill Koinberg
Examiner:	Sofie Jakobsson
Keywords:	Pancreatic cancer, nursing, patient experience, support, nurse, palliative care

Background: Patients who suffer from pancreatic cancer are often in great need of care and attention already when they get their diagnosis. The disease has a poor prognosis with a short expected survival. The course of the disease can quickly deteriorate, which means that the nurse must act quickly to be able to support the patients and their relatives.

Aim: The purpose of the study is to describe how patients with pancreatic cancer experience their disease during chemotherapy and what need for support is requested from the nurse.

Method: The design is qualitative latent content analysis with a strategic selection of eight people who were interviewed with semi-structured interviews. The collected material was analyzed using qualitative content analysis.

Results: There are three prominent categories: Living with serious illness, Supporting factors and Resources.

Conclusion: Patients with pancreatic cancer often experience anxiety about the future and a lack of control because they can not influence the course of the disease. The participants had different strategies for managing their everyday lives, and the most prominent was a desire to live as usual. Continuity and accessibility contributed to increased security. Participation in care meant that the person gained influence over their life situation. The participants were often dependent on the support of relatives to make everyday life work. It was important to have a personal relationship with the nurse and to be seen as a person despite their illness.

Förord

Ett stort tack till alla deltagare som ställde upp på intervjuer och delade med er av era erfarenheter och upplevelser. Tack vare Er kunde vi genomföra studien.

Stort tack även till vår handledare Ingalill Koinberg för ditt stöd och uppmuntran till vårt examensarbete.

Tack till Viktoria Larsson för korrekturläsning.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Pankreascancer	1
Behandling vid pankreascancer.....	2
Medicinsk behandling	2
Biverkningar.....	2
Palliativ vård.....	3
Sjuksköterskans omvårdnadsansvar och stödjande roll inom onkologisk vård.....	3
Teoretisk utgångspunkt: Personcentrerad vård	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE.....	5
METOD.....	6
Design.....	6
Urval.....	6
Datainsamling.....	6
Dataanalys	7
Etiska överväganden.....	9
RESULTAT	10
Leva med allvarlig sjukdom	10
Oro inför framtiden	10
Strategier	11
Acceptans	12
Stödjande faktorer	12
Kontinuitet.....	12
Tillgänglighet	13
Delaktighet	13
Resurser	14
Närståendes betydelse	14
Sjuksköterskans betydelse.....	15
Självkänedom	15
DISKUSSION	16
Metoddiskussion.....	16
Planerandet av studien.....	16
Urval.....	17
Datainsamling.....	17

Dataanalys	18
Resultatdiskussion	18
Leva med allvarlig sjukdom	19
Stödjande faktorer	20
Resurser	20
Slutsatser	22
Studiens betydelse för klinik och forskning	22
REFERENSER	23

Bilaga 1 Informationsbrev till verksamhetschef och skriftligt samtycke

Bilaga 2 Forskningspersonsinformation och skriftligt samtycke

INLEDNING

Pankreascancer har en dålig prognos med ett snabbt förlopp och är vanligtvis inte botbar, vilket innebär ett lidande för patienter och närstående. Båda författarna arbetar inom onkologisk vård och möter dessa utsatta patienter och deras närstående. Det snabba sjukdomsförloppet gör att det ställs höga krav på sjuksköterskan och omvårdnaden för denna patientgrupp.

Frågan vi ställde oss var: Hur är det att leva med pankreascancer? Vilket stöd behöver denna patientgrupp av sjuksköterskan? Många patienter med pankreascancer har ett stort behov av omvårdnad då sjukdomen ofta ger symtom som påverkar deras livskvalité. Vi anser att det är viktigt att ta reda på hur denna patientgrupp påverkas av sin sjukdom samt vilket stöd som är värdefullt för dem under cytostatikabehandling. Vår önskan är att öka kunskapen om patienternas behov av stöd och på så sätt bidra till en säker-, och humanistisk vård för både patienter och dess närstående.

BAKGRUND

Pankreascancer

Varje år får 60 000 människor en cancerdiagnos i Sverige. Av dessa får ca 1300 personer diagnosen pankreascancer. Pankreascancer tillhör de diagnoser med sämst prognos. Incidensen är densamma för män och kvinnor. Det är den 4:e vanligaste cancerrelaterade dödsorsaken i Europa, och utgör 2,6 % av de som får cancer varje år (Nash-Smyth, Bapat, Ball, André & Kaye, 2015). I Sverige står sjukdomen för drygt 2 % av all nydiagnostiserad cancer, och för drygt 7 % av all dödlighet i cancer (Cancercentrum, 2020).

Hög ålder, rökning, snusning, övervikt, typ II-diabetes, alkoholmissbruk och kronisk pankreatit innebär en ökad risk för att utveckla sjukdomen. Sjukdomen kan i ca 5-10 % av fallen bero på ärftlighet, och delas in i två grupper. Den första gruppen innebär en förhöjd risk för pankreascancer som en del av ett syndrom. Syndromen kallas för hereditär pankreatit, Peutz-Jeghers syndrom, hereditär bröstcancer med mutation i BRCA 2 samt ärftlig malignt melanom. Den andra gruppen kallas för familjär pankreascancer, och innebär att minst två förstagsradsläktingar har pankreascancer. På grund av att incidensen är låg finns ingen allmän screening för denna diagnos. Däremot erbjuds screening och remiss till onkogenetisk mottagning till personer med ärftlig form av pankreascancer (Cancercentrum, 2020). Symtomen är ospecifika och uppkommer ofta sent i sjukdomsförloppet. Vilket innebär att sjukdomen ofta upptäcks i ett sent skede med begränsande behandlingsmöjligheter och en hög dödlighet (Wong m.fl., 2018; Nash-Smyth et al., 2015).

Enligt en studie av Herman m.fl. (2019) innebär sjukdomen och dess behandlingar en betydande inverkan på livet. Sjukdomen leder till en förändrad ämnesomsättning och malabsorption på grund av pankreasinsufficiens vilket bidrar till deras viktnedgång. En del av de symtom som fanns innan diagnos beskrevs som vaga och på grund av detta negligerades symtomen. Fatigue, aschites, aptitlöshet, illamående och kräkningar är ofta symtom på att sjukdomen är spridd (Tang, Draucker, Tejani & Von, 2018; Herman m.fl., 2019).

Av de som får diagnosen pankreascancer har 80 % en lokalt avancerad sjukdom med metastaser vid upptäckt (Vincent, Herman, Schulick, Hruban & Goggins, 2011). På grund av att sjukdomen ofta är spridd vid upptäckt är den inte botbar, och palliativ behandling kan då bli aktuellt

(Herman m.fl., 2019; Kamisawa, Wood, Itoi, & Takaori, 2012). Sjukdomen har ofta ett snabbt förlopp med en medianöverlevnad på 4-6 månader oberoende av vilket stadie sjukdomen är i. Enligt pankreasregistrets årsrapport 2015 ligger femårsöverlevnaden på 5-6 %. Endast 15-20 % av patienterna kan erbjudas kurativt syftande operation, och av dessa får cirka 90 % återfall av sjukdomen. Medianöverlevnaden för de som opereras kurativt är 28 månader och 5-årsöverlevnaden 25 % för de som opererats och fått adjuvant cytostatikabehandling (Wong m.fl., 2018; Cancercentrum, 2020).

Behandling vid pankreascancer

Medicinsk behandling

Patienter som har symtom på pankreascancer ska utredas skyndsamt enligt standardiserade vårdförlopp för att öka chansen till kurativ behandling. Behandlingen för patienter med pankreascancer delas in i kurativt eller palliativt syftande behandling. Pankreascancer kan endast botas genom kirurgiskt ingrepp. Om sjukdomen upptäcks i ett tidigt skede utan spridning kan det vara aktuellt med en Whipples operation. Som tilläggsbehandling erbjuds patienten cytostatikabehandling som vanligtvis ges under sex månader (Regionala Cancercentrum, 2017). Enligt en studie av Herman m.fl. (2019) hade många patienter besvär som smärta, trötthet, matsmältningsproblem och illamående postoperativt. Studien visade även att det tog ca 6–12 månader att återhämta sig fysiskt efter en sådan operation. Det emotionella tog ofta längre tid att återhämta sig från enligt Herman m.fl., (2019).

Patienter med avancerad eller metastaserad sjukdom med ECOG ≤ 2 , dvs relativt gott allmäntillstånd erbjuds palliativ cytostatikabehandling. Det finns olika cytostatikabehandlingar som då kan vara aktuella (Regionala cancercentrum, 2017). Flera mindre studier visar att patienter som fått palliativ cytostatikabehandling hade en högre överlevnad och en längre bibehållen livskvalitet jämfört med kontrollgrupper som enbart erbjöds best supportive care (Sultana m.fl., 2007).

Biverkningar

Behandlingarna är krävande och enligt Herman m.fl. (2019) beskrivs biverkningar av cytostatikabehandlingen som akuta och övergående. Många av de biverkningar som beskrevs var illamående, förstoppning, diarré, gaser, uppblåst buk samt håravfall. En del fick även påtagliga problem med neuropatier vilket påverkade dem i deras vardag. Patienterna påverkades både fysiskt och psykiskt av sin sjukdom och behandling, vilket hade en negativ inverkan på deras livskvalitet (Herman m.fl., 2019). En del av de symtom som kunde uppkomma var exempelvis matsmältningsbesvär. Många gånger var det svårt att avgöra om dessa besvär berodde på sjukdomen, behandlingen eller pankreasinsufficiens (Gooden & White, 2013).

I en artikel med Tang m.fl., (2018) framkom det att fatigue påverkade både patientens och närståendes liv, speciellt när det gällde att utföra dagliga aktiviteter. Behandlingens effekter och biverkningar ska följas upp kontinuerligt vid spridd cancer, och justeras eller avbrytas vid svåra biverkningar eller behandlingssvikt. Vården bör då övergå till att sträva efter att uppnå bästa möjliga livskvalitet (Regionala cancercentrum, 2017; Herman m.fl., 2019).

Palliativ vård

När en patient inte kan botas från sin cancer övergår den kurativa vården till palliativ vård. Palliativ vård sker utifrån en helhetssyn på människan för att uppnå bästa möjliga livskvalitet (Axelsson, 2015). Världshälsoorganisationen (WHO, 2020) definierar palliativ vård som ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och närstående, genom att förebygga och lindra lidande med hjälp av tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom.

Den palliativa vården utgår från fyra hörnstenar: symtomlindring, kommunikation och relation, samarbete och stöd till närstående. Döendet skall ses som en normal process och får varken förhindras eller påskyndas (Socialstyrelsen, 2013). De flesta patienter som insjuknar i pankreascancer är inte aktuella för kirurgi på grund av redan spridd sjukdom vid diagnos, eller recidiv av sjukdomen. Vilket innebär att många i denna patientgrupp omfattas av den palliativa vården (Cancercentrum, 2020). Vid en cancerdiagnos oavsett kurativ eller palliativ intention har patienten rätt till rehabilitering. Syftet är att upprätthålla samt förbättra patientens funktioner och ta tillvara patientens resurser. Här ingår fysiska, psykiska, psykosociala och existentiella aspekter. Ett palliativt förhållningssätt bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process (Cancercentrum, 2016).

Den cancersjuka genomgår flera faser under sjukdomsförloppet. Beroende på vilken diagnos och vilket stadium sjukdomen har så skiljer sig förloppet åt. Pankreascancer har ofta ett snabbt sjukdomsförlopp jämfört med bröstcancer där patienten i vissa fall kan leva i många år med sin sjukdom (Cancercentrum, 2016). Enligt Axelsson (2015) delas den palliativa vården in i två olika faser. I den tidiga fasen ligger fokus på att öka livskvaliteten och de livsförlängande insatserna är anpassade efter patientens behov och önskemål. I den sena fasen är målet med vården att lindra lidande och främja livskvalitet. Övergången mellan dessa faser är ofta flytande. Det är betydelsefullt att patienten får information om att vården har en palliativ inriktning. Vid övergången mellan tidig och sen fas skall det hållas ett brytpunktsamtal. Vid samtalet skall läkare, närstående samt patienten medverka (Axelsson, 2015). Det krävs ofta upprepade brytpunktssamtal i takt med att sjukdomen progredierar (Regionala cancercentrum, 2017).

Sjuksköterskans omvårdnadsansvar och stödande roll inom onkologisk vård

Cancervården ska sträva efter att ge patienter och närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt trots sjukdom. Stödet innefattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov (Regionala cancercentrum, 2019; Sjuksköterskor i cancervård & svensk sjuksköterskeförening, 2017). I den nationella cancerstrategin från 2009 framkommer det att alla patienter med en cancerdiagnos skall erbjudas en kontaktsjuksköterska. Syftet med kontaktsjuksköterskor är att öka tillgänglighet, delaktighet och ge individanpassad information samt stöd under hela vårdkedjan (SOU 2009:11). Även i Patientlagen står det att patienten har rätt till delaktighet och kontinuitet med syfte att öka tryggheten för patienten (SFS 2014:821). Delaktighet i vården bidrar till ökad motivation för patienten, vilket kan leda till bättre behandlingsresultat och större tillfredsställelse med den givna vården (Larnebratt m.fl., 2018). Enligt Beesley m.fl. (2018) kan förbättringar av emotionellt stöd och utbildning om egenvård förbättra livskvaliteten genom att minska symptom, ångest och depression hos patienter med

pankreascancer. Specialistsjuksköterskor inom onkologisk vård ska ha kunskap om att möta patienter och närstående i samtliga steg i omvårdnadsprocessen. Hälsoplanen/vårdplanen ska utgå från patientens problem, behov och situation i relation till diagnos, behandling och rehabilitering (Sjuksköterskor i cancervård & Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Kontaktsjuksköterskans uppgift är att ha det övergripande ansvaret i vårdkedjan för både patienten och närstående, samt att informera om kommande steg i vårdprocessen. För detta krävs bland annat kunskap om diagnosen och aktuella behandlingar (SOU, 2009:11). I uppdraget ingår det att förmedla kontakter med andra vårdenheter vid behov, vara tillgänglig, samt stödja patienten och närstående vid en normal krisreaktion. Enligt Herman m.fl. (2019) upplevde många patienter med pankreascancer en oro och rädsla när de fick sin diagnos. En studie visade att rädslan för återfall var speciellt framträdande hos patienter som genomgått resektion av tumören, särskilt när patienten var i slutet av sin behandling. Det framkom att även om närstående fick goda besked om sjukdomsläget så levde de alltid med en rädsla för att sjukdomen skulle komma tillbaka (Wong, Georg Jr, Godfrey, Le & Pereira, 2019).

Tillsammans med patienten skall en hälsoplan upprättas, där det skall stå viktiga telefonnummer, namngiven kontaktsjuksköterska, läkare, tider för undersökningar, planering och patientens rättigheter (Regionala cancercentrum, 2020). Sjuksköterskan ska tillsammans med patienten och närstående bedöma, planera och genomföra omvårdnaden samt utvärdera dessa omvårdnadsåtgärder regelbundet (Sjuksköterskor i cancervård & svensk sjuksköterskeförening, 2017). En kvalitativ studie av Ibrahim, Sandström, Björnsson, Lindhoff-Larsson & Drott (2018) av patienter som genomgått operation av övre buken visade att individanpassad information samt att föra en dialog är betydelsefullt för att patienten ska känna sig delaktig i vården. Studien visade att om patientinformationen är individanpassad resulterar det i kortare vårdtid, förbättrad postoperativt allmäntillstånd, mindre smärtupplevelse och minskad oro.

Teoretisk utgångspunkt: Personcentrerad vård

Personcentrerad vård handlar om ett möte mellan människor. Patienten skall ses som en person, där deras vilja, känslor och behov ska tas hänsyn till (Ekman m.fl., 2011). När det talas om patienter så är det något man är, en roll man har, medan en person är ens identitet (Kristensson-Uggla, 2014). Ett personcentrerat förhållningssätt innebär en medvetenhet om att relationen inte är jämbördig, och förutsättningen är att det finns förtroende mellan personen och vårdaren (Ekman, Norberg & Swedberg, 2014). En studie om patienter med huvud- och halscancer visar att en av fördelarna med personcentrerad vård är att patienten själv inte behöver ta rollen som koordinator i vården. Istället fokuseras det på delat beslutsfattande och patienten kan koncentrera sig på hur de kan ta tillvara sina resurser och hitta lösningar på sina problem (Koinberg, Hansson Olofsson, Carlström & Olsson, 2018).

Personcentrerad vård består av tre delar: patientberättelsen, partnerskap och dokumentation. I ett personcentrerat arbetssätt sker ett samarbete mellan personalen, patienten och närstående (Ekman & Norberg, 2013). Specialistsjuksköterskor inom onkologisk vård ska bedöma patientens resurser och använda sig av deras förmågor för att möjliggöra delaktighet i vården (Sjuksköterskor i cancervård & svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Enligt Wallström och Ekman (2018) utgår den personcentrerade vården ifrån etiken. Patientberättelsen innebär att patienten med egna ord berättar om sin situation, symtom och hur det påverkar dem i livet. Vilket hjälper sjuksköterskan att få en inblick i vad patienten behöver för stöd (Ekman, Norberg & Swedberg, 2014). En studie av Wolf m.fl. (2017) visade att partnerskap bildas då vårdpersonalen aktivt lyssnar, ställer frågor och delger sin professionella kunskap. Patienterna i studien ansåg att en personlig relation var det viktigaste. Genom partnerskap sker ett samarbete mellan vårdpersonal och patienten vilket bidrar till gemensamma beslut. Patientberättelsen, partnerskapet samt dokumentationen skall ses som en triangel där alla delar berör varandra och är beroende av varandra (Ekman, Norberg & Swedberg, 2014). I en studie gjord i Australien av Janda m.fl. (2017) framkom det att 70 % av patienter med pankreascancer och 58 % av deras anhöriga upplevde en lägre livskvalitet jämfört med genomsnittet av befolkningen. Dessa resultat understryker vikten av att stödja både patienten och anhöriga som en del av en holistisk personcentrerad vård.

Syftet med personcentrerad vård inom den palliativa vården är att stärka personens självbestämmande och delaktighet i vården och göra det möjligt att leva ett så bra liv som möjligt trots att döden närmar sig (Ternestedt, Henoch, Österlind & Andershed, 2017). I den palliativa vården uttrycks den personcentrerade vården genom de 6 S:n. De 6 S:n avspeglar en helhetsbild på vem personen är och vad som är viktigt. Självbestämmande speglar patientens psykologiska behov och vilja att styra sitt eget liv. Sociala relationer innebär behovet av gemenskap med andra. Sammanhang och strategier speglar behov av andlig och existentiell karaktär. Symtomlindring är betydelsefullt för att patienten ska kunna leva så bra som möjligt. Enligt Ternestedt m.fl. (2017) är alla S:n relaterade till självbilden som visar vem personen är och vad som är viktigt i deras liv.

PROBLEMFORMULERING

Patienter som drabbas av pankreascancer är ofta i stort behov av vård och omsorg redan när de får sin diagnos. Många av de symtom som beskrivs innebär en stor påverkan på deras liv. Patienterna får genomgå krävande behandlingar som påverkar deras livskvalitet och kan medföra ineliggande vård. Sjukdomen har en dålig prognos med kort förväntad överlevnad. Sjukdomsförloppet kan snabbt försämrats, vilket innebär att sjuksköterskan måste agera snabbt för att kunna stödja patienten och deras närstående. Sjuksköterskor som arbetar inom onkologi och möter denna patientgrupp har ett ansvar att stödja patienten till att bibehålla välbefinnande trots allvarlig sjukdom.

Det finns ett antal kvalitativa studier som beskriver vilka symtom som dessa patienter upplever. Emellertid finns det få kvalitativa studier som belyser vilket stöd som patienter med pankreascancer efterfrågar från sjuksköterskan. Denna studie syftar till att beskriva hur patienter med pankreascancer upplever sin sjukdom under cytostatikabehandling och vilket behov av stöd som efterfrågas.

SYFTE

Syftet med studien är att beskriva hur patienter med pankreascancer upplever sin sjukdom under cytostatikabehandling och vilket behov av stöd som efterfrågas från sjuksköterskan.

METOD

Design

För att svara på syftet användes en kvalitativ metod med induktiv ansats, vilket innebär att finna mönster mellan olika fenomen och sedan kunna dra slutsatser baserade på observationer. Kvalitativ metod valdes eftersom det var deltagarnas upplevelser som var i fokus. Datamaterialet inhämtades genom semistrukturerade individuella intervjuer (Polit & Beck, 2017). Det insamlade materialet analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys, där det latenta innehållet tolkades enligt Graneheim och Lundman (2004).

Urval

Deltagarna i studien var personer med pankreascancer från två onkologiska enheter i Västra Götalandsregionen. Urvalet av deltagare gjordes av kontaktsjuksköterskor på respektive mottagning med hjälp av strategiskt urval, vilket innebar att deltagarna valdes medvetet för att kunna ge svar på syftet. Inklusionskriterier var att deltagarna hade diagnosen pankreascancer samt pågående cytostatikabehandling. Det fanns ett önskemål om att urvalet skulle innefatta olika socioekonomiska faktorer för att få en bredd i studien, tex kön, ålder och utbildning (Wihlborg, 2017). Verksamhetschefen kontaktades via mail på respektive orter och fick en kort information om studiens syfte och tillvägagångssätt. Därefter lämnades en skriftlig information som undertecknades av respektive verksamhetschef, (bilaga 1). Deltagarna som tillfrågades om studien fick först en muntlig information av sin kontaktsjuksköterska. Därefter fick de som visat intresse att delta i studien en skriftlig information i form av en forskningspersonsinformation, (bilaga 2) där syfte, tillvägagångssätt och genomförande presenterades. Ett skriftligt samtycke lämnades av de deltagare som ville vara med i studien. Enligt ICN etiska kod för sjuksköterskor (2012) är det betydelsefullt att deltagarna får den information som krävs för att kunna fatta beslut om samtycke. Elva deltagare tackade ja till att delta i studien, tre deltagare exkluderades på grund av progress i sjukdomen och fick därför avsluta sin cytostatikabehandling. Deltagarna bestod av fem män och tre kvinnor i åldrarna 36 år till 77 år. Två av deltagarna hade adjuvant cytostatikabehandling och sex deltagare hade palliativ cytostatikabehandling.

Datainsamling

Författarna valde att göra var sin provintervju för att se om frågorna behövde justeras. Provintervjuerna inkluderades inte i studien. Tillsammans med handledaren diskuterades intervjufrågorna. Därefter kontaktades deltagarna via telefon för att boka tid för intervjun. Författarna valde att genomföra intervjuerna på varandras enheter för att undvika att deltagarna hamnade i en beroendeställning (Cöster, 2014).

Datainsamlingen utfördes av båda forskarna som intervjuade fyra deltagare var. Intervjuerna genomfördes i ett ostört rum i anslutning till mottagningarna. Semistrukturerade intervjuer användes, vilket enligt Polit och Beck (2017) innebär att frågorna utformas innan och ställs till samtliga deltagare. Det ställdes öppna frågor vilket innebär att deltagaren fritt kunde berätta och beskriva sin situation. Frågorna behöver inte tas i en viss ordning, utan anpassas efter deltagaren. Följdfrågor ställdes för att få en djupare förståelse av det som tidigare berättats (Polit & Beck, 2017). Deltagarna fick berätta om vilket stöd de upplevde var betydelsefullt under cytostatikabehandlingen. Följdfrågor var tex: Hur påverkar sjukdomen ditt liv? Vilket

stöd behöver du? Vad är viktigast för dig i din situation? Kan du utveckla det? Intervjuerna tog ca 30–45 minuter, och spelades in och transkriberades ordagrant av respektive författare i nära anslutning till intervjun.

Dataanalys

Denna studie analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys, vilket innebär att texten tolkas på olika nivåer. Det manifesta innehållet är mer uppenbart, medan det latent innehåller ett mer tolkande budskap. Vid kvalitativ innehållsanalys granskas och tolkas materialet i sitt sammanhang, vilket förutsätter kunskap om deltagarna som ingår i studien (Graneheim & Lundman, 2004). Det är forskningsfrågan som styr valet av metod, och kvalitativ innehållsanalys passar studien då den är användbar på olika texter och tolkningar. Metoden är användbar på ostrukturerade texter som intervjuer för att få en bredare kunskap om ämnet. Kvalitativ innehållsanalys passar när likheter och skillnader ska studeras, och därför ansåg författarna att metoden var lämplig (Polit & Beck, 2017). Kvalitativ innehållsanalys tillhör det hermeneutiska paradigmet och används inom vård- och omvårdnadsforskning för att granska och tolka texter. Syftet med hermeneutik är att den egna förförståelsen fördjupas och bidrar till att ny kunskap uppstår. En forskare med hermeneutisk utgångspunkt strävar efter att vara nära deltagaren, och under intervjun sker ett samspel mellan forskaren och deltagaren (Graneheim, Lindgren & Lundman, 2017).

Författarna transkriberade intervjuerna individuellt. Därefter lästes samtliga texter flera gånger av båda författarna för att få en djupare förståelse för helheten. Författarna reflekterade sedan tillsammans över det insamlade materialet för att söka efter sammanhang och mönster. Vid tolkning av texter är det betydelsefullt att ta hänsyn till kontexten i sammanhanget (Polit & Beck, 2017). Texterna delades upp i meningsbärande enheter som svarade på studiens syfte. De meningsbärande enheterna kondenserades sedan för att korta ner texten men samtidigt behålla det väsentliga innehållet. Den kondenserade texten koncentrerades och kodades. Koder som hade något gemensamt grupperades till begrepp som sedan blev preliminära kategorier, som i sin tur delades upp i underkategorier. Enligt Graneheim, Lindgren & Lundman (2017) är det betydelsefullt att visa logiken i hur koder och kategorier kondenseras, tolkas och kopplas till varandra och till syftet. Handedaren hjälpte författarna att reflektera över innehållet under hela analysprocessen. Det framkom tre huvudkategorier och nio underkategorier i resultatet. Exempel på analysprocessen visas i tabell 1.

Tabell 1. Exempel på analysprocess.

Meningsenhet	Kondenserad mening	Kod	Underkategori	Huvudkategori
Jag kan inte göra någonting...det är ju så. Antingen så kan jag deppa ihop eller så kan jag liksom fortsätta som vanligt. Åh jag vill fortsätta som vanligt, så att...då gör jag det. Jag fundera inte så mycket utan jag åker med den här svängen.	Antingen så kan jag deppa ihop eller så kan jag fortsatt som vanligt. Jag funderar inte så mycket, utan åker med den här svängen.	Livsval	Strategier	Leva med allvarlig sjukdom
Ja det är ju trevligt för då har man ju nåt att prata om. Då har man ju liksom lite mer personkemi eller vad jag ska säga. Och då kan ju hon veta mer om hur jag mår. Det är ju klart om det är samma person, den har ju mer koll på mig än om det kommer nya varena gång.	Det är trevligt att ha nåt mer att prata om och då kan hon ju veta mer hur jag mår. Om det är samma person så har den mer koll på mig.	Kontinuitet skapar personlig relation.	Kontinuitet	Stödjande faktorer
Jag har väldigt stöd, för mina döttrar har ju ställt upp hela tiden och varit med mig till Göteborg. Dom ställer ju upp hela tiden och ringer ju i stort sett varje dag	Mina döttrar har ställt upp hela tiden och ringer i stort sett varje dag.	Stöd av anhöriga.	Närståendes betydelse	Resurser

Etiska överväganden

Studiens genomförande godkändes av Göteborgs Universitet - institutionen för vårdvetenskap och hälsa och av verksamhetschefer på respektive ort. Då studien genomfördes på avancerad nivå inom högskoleutbildning krävdes ingen etikprövning (SFS, 2003:460). Syftet med denna lag är att skydda den enskilda individen samt att människovärdet respekteras vid forskning (Cöster, 2014).

Forskarna har tillämpat ett etiskt förhållningssätt under hela studiens gång enligt Vetenskapsrådet (2003). Nyttjandekravet har beaktats och resultatet kommer att användas i vetenskapligt syfte. Tillsammans med handledaren diskuterades riskerna med att vara med i studien. Riskerna med studien ska ställas mot nyttan av den. Riskerna som sågs var att deltagarna fick spendera sin tid, samt att en del frågor kunde upplevas som känsliga (Cöster, 2014). Författarna var tydliga med att kurator fanns tillgänglig om behovet fanns hos deltagaren. Nyttan med studien anses vara att den nya kunskapen kan leda till förbättring av vården för denna patientgrupp.

Deltagarna informerades både muntligt och skriftligt om studiens syfte, tillvägagångssätt och genomförande. Det framgick även att den som önskar kommer att få ta del av resultatet. Kravet på samtycke beaktades genom att deltagarna informerades om att studien var frivillig och att de när som helst kunde avbryta utan att ange orsak. Verksamhetschefer och deltagare lämnade skriftligt godkännande och samtycke innan studien genomfördes (Cöster, 2014). Kravet på konfidentialitet beaktades genom att deltagarna inte kunde identifieras. De transkriberade intervjuerna avidentifierades och gavs ett nummer som endast författarna kände till. Datamaterialet har förvarats så att ingen obehörig haft tillgång till materialet (SFS:2018:218). Efter avslutad studie kommer datamaterialet att förstöras. Enligt Cöster (2014) är det viktigt att deltagaren inte känner sig tvingade att delta i en studie för att få fortsatt vård. Med detta i åtanke valde författarna att göra intervjuerna på annan ort för att deltagarna inte skulle hamna i en beroendeställning.

Enligt Helsingforsdeklarationen (2018) ska individen sättas i centrum, vilket innebär att vetenskapens och samhällets intressen kommer i andra hand. I de nya riktlinjerna tas större hänsyn till individernas skydd och rättigheter. ICN:s etiska kod (2012) hjälper sjuksköterskor internationellt att arbeta mot gemensamma förhållningssätt, vilket bland annat innebär att bevara integritet, visa respekt och låta patienten vara delaktig i sin egen vård. Sjuksköterskan har ett ansvar att främja insatser som bidrar till ökad hälsa i samhället. Studien ska i ett vårdetiskt perspektiv gagna patienter, och sjuksköterskan har ett ansvar att informera deltagarna i studien, värna om deras integritet och alltid göra gott och aldrig skada (Svensk sjuksköterskeförening, 2012; CODEX, 2020). Vi anser att denna studie har tagit hänsyn till detta, och ser därför inget hinder med studien.

RESULTAT

Ur analysen av datamaterialet framkom tre huvudkategorier och nio underkategorier som presenteras nedan (Tabell 2).

Tabell 2. Presentation av huvudkategorier och underkategorier som baseras på hur patienter med pankreascancer påverkas av sin sjukdom under cytostatikabehandling samt vilket stöd de efterfrågar från sjuksköterskan.

HUVUDKATEGORI	UNDERKATEGORI
LEVA MED ALLVARLIG SJUKDOM	Oro inför framtiden Strategier Acceptans
STÖDJANDE FAKTORER	Kontinuitet Tillgänglighet Delaktighet
RESURSER	Närståendes betydelse Sjuksköterskans betydelse Självkänedom

Leva med allvarlig sjukdom

Dessa kategorier beskriver hur deltagarna påverkas av sin sjukdom under cytostatikabehandling. Deltagarna beskrev olika former av kriser. Det mest framträdande var oro inför framtiden. Framtiden upplevdes som oviss och skrämmande. Några av deltagarna uppgav att de upplevde en bristande kontroll. Behandlingarna var många gånger krävande, och biverkningarna var för några påfrestande. Deltagarna beskrev biverkningar i form av extrem trötthet, nedstämdhet, håravfall och stickningar i händer och fötter. Biverkningarna upplevdes inte som ett stort problem, utan det viktiga var att de fick sin behandling. Många av deltagarna uppgav att de hade olika strategier för att hantera sin vardag. En av de mest framträdande strategierna var en önskan om att få leva som vanligt. Deltagarna uppgav att sjukdomen gjorde att de fick ett annat förhållningssätt till livet.

Oro inför framtiden

Sjukdomen påverkade deltagarna både fysiskt och psykiskt, vilket gjorde att vardagen förändrades. Många kände sig utlämnade eftersom de inte kunde påverka sjukdomsförloppet. Ordet cancer väckte många känslor och gjorde att framtiden kändes skrämmande.

”Man är helt utlämnad. Man kan liksom inte påverka något själv, utan cancern gör ju som den vill typ...”

Deltagarna upplevde ofta en oerhörd press inför återbesök samt när de skulle få besked om röntgen. Många beskrev en känsla av bristande kontroll och oro när de exempelvis fick kallelse till röntgen, provtagning och återbesök hem i brevlådan. En deltagare beskrev en rädsla över att öppna breven eftersom det kunde innehålla dåliga besked. Att inte veta vad eller varför en undersökning skulle göras upplevdes skrämmande. En deltagare hade en önskan att veta hur det skulle gå med sjukdomen, samtidigt ville hen inte veta för mycket.

”...men just när man gjort den stora röntgen som är så väldigt avgörande hur det ser ut, äh ja det går inte att förklara hur jobbigt det är.”

”...jag vill inte ställa för många frågor heller...jag vill inte att en läkare säger att jag bara har tre månader kvar att leva...det vill jag inte veta. Då vill jag inte ställa frågor.”

En deltagare beskrev att det var en stor omställning från att ha varit helt frisk och jobbat till att plötsligt utredas och få besked om en livshotande sjukdom. Känslan av att benen slogs undan för dem var något som en del av dem beskrev. Funderingar om framtiden gjorde att många av deltagarna kände sig ledsna.

”Ja...jag har ju funderingar...och då blir man ledsen (tårar). För man vet ju att det går åt fel håll...en vet ju att den dagen kommer men...jag hoppas det dröjer.”

Sjukdomen gjorde att det blev svårt att planera för framtiden. En del av deltagarna nämnde att de planerade för en kortare period framåt. Samtidigt levde de alltid med en känsla av att kanske inte finnas med då. Deltagarna i studien beskrev att framtiden kändes oviss eftersom sjukdomen kunde blomma upp precis när som helst.

Strategier

I studien framkom det att flera av personerna uttryckte en stark önskan om att fortsätta leva som vanligt, vilket gav dem livskvalitet. Många av deltagarna uttryckte en livsvilja att fortsätta kämpa eftersom de ville vara med ett tag till. En del hade behov av att prata om sin sjukdom, medan andra inte ville älta det som de inte kunde påverka själva.

”Antingen så kan jag deppa ihop eller så kan jag liksom fortsätta leva som vanligt. Äh jag vill fortsätta som vanligt, så...då gör jag det. Jag funder inte så mycket utan jag åker med den här...svängen.”

En av strategierna som framkom var att hålla sig sysselsatt för att inte tänka så mycket på sjukdomen. Det framkom även att det var viktigt att utnyttja tiden man hade till att göra roliga saker som förgyllde tillvaron. En av deltagarna uttryckte en egen strategi som utgick ifrån att alltid utgå ifrån det värsta och sedan hoppas på det bästa. Många av deltagarna saknade det vardagliga livet och längtade tillbaka till arbete och aktiviteter som de hade innan de blev sjuka.

”Att man inte kan ta något för givet längre utan man lever mer, äh dag för dag och är tacksam för det lilla.”

Personliga egenskaper hade ofta en stor betydelse för hur personerna hanterade sin situation. En del av deltagarna belyste att det var viktigt att ha ett positivt tänkande för att klara av situationen. Det var viktigt att känna ett hopp och kunna blicka framåt för att undvika att gräva ner sig. Några av deltagarna försökte att ta dagen som den kom och tänkte inte så långt fram.

”...för man vill ju se det ljusa i allting och inte det mörka. Och det tror jag man har en väldig nytta av just i en sån här sjukdom.”

Acceptans

Flera deltagare uttryckte en önskan om att se framåt och tyckte inte att det skulle få ta slut med detta. Samtliga var medvetna om den allvarliga diagnosen. Några av deltagarna uttryckte en medvetenhet om att tiden var begränsad.

”En vill ju veta (hostar) säger dom att man en månad kvar att leva då gör man ju mycket grejer som man måste göra. Nu bryr jag mig inte om det...eftersom jag kanske har ett år kvar att leva.”

Endast ett fåtal av deltagarna uttryckte en acceptans över sin sjukdom och situation. Däremot framkom att deltagarna planerade sin tillvaro efter behandling, undersökningar och läkarbesök. Behandlingen kom oftast i första hand. Vardagen förändrades och formades efter hur de påverkades av sin behandling. Det framkom även att deltagarna vände sig vid att deras liv förändrades.

”Det är jobbigt att tänka på att man ska åka någonstans, man kan inte veta hur man mår efteråt...Man får planera veckan efter behandlingen, det är ju så. Behandlingen kommer först.”

”Men sen blir det till en vana också, ja så här är det att leva (skrattar)...man får vänja sig till saker och ting.”

Stödjande faktorer

I dessa kategorier beskrev deltagarna vilket stöd som efterfrågades från sjuksköterskan. Kontinuitet och tillgänglighet bidrog till en ökad trygghet. Det var även viktigt att vara delaktig i vården för att få inflytande över sin livssituation. Deltagarna i studien uppgav att de var nöjda med vården, och att de hade fått det stödet som de önskade. Några uppgav att de inte visste vilket stöd de hade behövt om de hade mått sämre. Mycket innebar planering kring behandling för att kunna leva så fritt som möjligt.

Kontinuitet

Deltagarna uppgav att det var viktigt att få träffa samma sjuksköterska vid besöken för att slippa upprepa informationen varje gång. Kontinuitet gav en känsla av trygghet, och om de fick välja skulle de ha samma sjuksköterska hela tiden. Samtidigt var de medvetna om att de inte alltid kunde ha samma sjuksköterska.

”När man är sjuk så känns det tryggare att ha någon som man pratat med innan och känner till själv också, för då blir det lättare att komma till sjukhuset också.”

Kontinuitet gjorde att sjuksköterskan blev mer insatt i personens situation. Det framkom även att det var viktigt att få prata med sjuksköterskan om allmänna saker som inte hade med sjukdomen att göra. En risk som en deltagare nämnde med att inte ha samma sjuksköterska vid behandlingen var att deltagarna kunde undvika att ta upp vissa saker.

”Det är ju klart om det är samma person, den har ju mer koll på mig än om det kommer nya varenda gång.”

”...för vet man att det är olika jämt så är det ingen ide att prata om någonting för man vet inte om man får träffa samma igen.”

När de hade samma sjuksköterska som de lärt känna, upplevde många att det var lättare att komma till sin behandling. Eftersom behandlingarna är krävande kändes det lugnare och lättare att klara av sin situation om de träffade samma sjuksköterska.

”...att man helst får en och samma sjuksköterska i den mån det går, för du lär känna patienten och du lär känna sjuksköterskan på ett sätt och du kan liksom prata om det mesta...”

Tillgänglighet

Deltagarna tyckte att det var viktigt för dem att kunna få kontakt med sin sjuksköterska när frågor uppstod. Många uttryckte vikten av att sjuksköterskan tog sig tid för samtal för deras skull. Tillgängligheten till sjukvården gjorde att deltagarna kände sig trygga. En deltagare beskrev att när sjukdomen gick två steg framåt och ett steg bakåt, var det tryggt att kunna ringa sin sjuksköterska. Deltagaren upplevde samtalet som värdefullt då hen fick information om varför något sker. Det var lättare att hantera sin situation när de fick information och råd.

”Äh, men då hade jag en kontaktsjuksköterska i xxx och då så ringde jag ju henne och frågade, och hon har ju varit jättebra. Äh, ja liksom tagit sig tid och jag har ringt och frågat om något och suttit en halvtimme och pratat med mig...”

Det var viktigt att även närstående kunde ringa och få svar på sina frågor eftersom det underlättade för deltagarna i slutändan. Genom att stödja de närstående ökade förståelsen för deltagarens behov.

”Alltså de har haft möjlighet att ringa sjuksköterskor också om situationen eller saker som händer eller sker som jag inte har reagerat på. Dom vill ha mer information som jag inte har.”

Behovet av stöd upplevdes som mest framträdande i början av sjukdomsförloppet. Stödet bestod framförallt av att lösa praktiska problem, exempelvis när de skulle ringa samt vem de skulle ringa. En osäkerhet i hur de skulle hantera biverkningar av behandlingen, samt i vilken situation de skulle kontakta sjukvården var framträdande.

”Jag hade ju mer behov i början kan man tycka, för då hade jag ju så många frågor som var outhärliga liksom äh, och egentligen mycket, ja man vet ju inte så mycket, så är det ju.”

Delaktighet

Det var betydelsefullt för deltagarna att kunna vara med i beslut som gällde deras behandling. Deltagarna upplevde att det var positivt att kunna få vara delaktig i vilken dag som behandlingen skulle ske.

”...med i beslut i sånt som sker och vad som ska ske så jag tycker att jag har varit delaktig i och kunnat dels bestämma lite eller vara medbestämmande i vilken dag som är bäst för behandling och lite såna saker...”

Några av deltagarna bodde långt från sjukhuset vilket innebar lång resväg till sjukhuset. Det var viktigt för deltagarna att de kunde vara med och påverka vården. Samtliga deltagare upplevde att de fick vara delaktiga i planeringen av sin behandling, läkarbesök samt röntgenundersökningar. Deltagarna var medvetna om att vissa saker kunde de inte vara med och påverka.

”Har ni ingen tid i xxx så får det vara, då blåser vi av allt ihop. Punkt slut, tänker inte sitta och åka 17 mil och sen samma väg hem, det är 34 mil och så är man sjuk. Nä nä, glöm det...”

Resurser

Dessa kategorier beskriver vilket stöd som deltagarna upplevde var viktigt. Här menar vi att både närstående, sjuksköterskan och självkänedom kan ses som en resurs. Närstående spelade en stor roll i deltagarnas liv. Många fann närstående som ett stöd i vardagen. Även relationen till sjuksköterskan sågs som en tillgång. Deltagarna uppgav att en personlig relation med sjuksköterskan ingav ett förtroende. Om deltagarna hade en god självkänedom så kunde de oftast hantera sin situation lättare.

Närståendes betydelse

De närstående spelade en stor roll för deltagarna. Samtliga uppgav att stödet från sina närstående var ovärderligt. När de pratade om närstående menade de inte bara de i sin närmsta familj, utan vänner var också viktiga i deras liv.

”Jag har en svägerska som heter xxx som jag i princip...hon är i princip hos mig varje dag. Och hon är ett gigantiskt stöd för mig...jag hade inte klarat mig utan henne.”

Deltagarna beskrev att det var viktigt att få känna stöd från den närmaste familjen och även av vänner. Det var betydelsefullt att ha en nära relation och vara öppna med varandra. Det var också viktigt att få berätta om sina känslor och att det fanns någon som lyssnade på dem. Sjukdomen gjorde att närheten till anhöriga blev ännu mer betydelsefull än tidigare.

”Det är ju mina anhöriga att dom finns, det har dom ju alltid varit. Jag har ju mina anhöriga runt omkring mig...”

Deltagarna i studien var ofta beroende av närstående för att få vardagen att fungera. Det kunde till exempel vara att få skjuts till behandlingen. En av deltagarna beskrev att hen inte klarade att vila middag om hen var ensam, men om det var någon där så gick det bra. Närstående ingav en känsla av trygghet.

” Jag har väldigt stöd, för mina döttrar har ju ställt upp hela tiden och varit med till Göteborg. Dom ställer ju upp hela tiden och ringer ju i stort sett varje dag.”

Sjuksköterskans betydelse

En personlig relation med sin sjuksköterska var något som deltagarna upplevde var viktigt. Även fast behandlingarna fick dem att må dåligt, var det lättare att komma till sjukhuset och få sin behandling när de upplevde att de blev sedda som en person. Många tyckte det var positivt att de kunde skoja och skratta under behandlingen.

”Alla har varit trevliga att prata med och väldigt tillmötesgående. Och...det tycker jag är viktigt att man kan prata.”

Alla deltagare betonade vikten av att få tid för samtal och att sjuksköterskan fanns där och lyssnade till deras berättelse. Det var viktigt att få dela både motgångar och medgångar. När de lärde känna sjuksköterskan så kunde de prata om allt möjligt, vilket gjorde att det kändes lättare.

”Väldigt bra sjuksköterskor som tog sig tid också, för mådde jag dåligt så fanns det alltid någon att prata med...”

”...jag har lärt känna dom liksom mer som personer, inte som kompisar, men ja nån som man kan prata med om allt möjligt.”

Deltagarna poängterade även att sjuksköterskans bemötande var viktigt och de ventilerade ofta sina tankar med sjuksköterskan. Personerna uttryckte att de hade blivit väl omhändertagna redan från de fick sin diagnos. Många av deltagarna upplevde det värdefullt att få prata med sin kontaktsjuksköterska om annat än bara sin sjukdom.

”När man ringer så är det inte bara att dom svarar ja eller nej, utan de frågar lite hur man mår. Det kan ju betyda jättemycket för en själv som bara går hemma och har mycket tankar.”

Självkänedom

Deltagarna uttryckte att de var medvetna om att sjukdomen hade en dålig prognos. Det var viktigt för dem att få bli sedda som en person trots sin sjukdom. En deltagare uttryckte att hen inte ville bli identifierad med sin sjukdom. Det framkom även att det lätt kunde bli rykten som spreds när personerna bodde på mindre orter, vilket kunde såra den som var drabbad.

”Jo jag vill prata med folk, men jag vill inte prata om min sjukdom. För varför...det är som så här, jag är fortfarande xxx men jag har en sjukdom. Och folk som ringer till mig och frågar: Hur är det med dig? Vart sitter det? Men snälla nån, ska du inte fråga hur jag mår? Ska du inte fråga hur det är...”

Flera av deltagarna hade en stark vilja att bevara sin självständighet och kände en rädsla för att vara en belastning för sina närstående. Det framkom även att de ville undvika att belasta sjukvården i onödan.

”Jag vill inte att jag ska bli till någon belastning. Det är väl det jag tänker mest på...eller att det går fort så att man slipper att belasta och bli till besvär för alla där hemma.”

Om deltagarna var sjukskrivna så förlorade de mycket av den sociala kontakten utanför hemmet vilket kunde påverka självkänslan negativt. Två av deltagarna beskrev en känsla av otillfredsställelse över att inte kunna arbeta. Personerna som medverkade i studien hade oftast en sjukdomsinsikt och kunde även förmedla vad som var viktigt för den enskilde individen.

Deltagarna med adjuvant behandling strävade efter att bli friska och de med palliativ behandling uttryckte en önskan om livsförlängande behandling.

”Jag har förmodligen bara några veckor kvar att leva...vill åka hem till mitt hus och vara där sista tiden. Jag kommer inte att vara ensam...någon kommer att finnas hos mig hela tiden.”

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet var att ta reda på upplevelser av ett fenomen och därför ansåg författarna att en kvalitativ intervjustudie passade bra (Polit & Beck, 2017). Valet av metod styrs av forskningsfrågan, och kvalitativ innehållsanalys är användbar på olika texter och tolkningar vilket gjorde att författarna ansåg att denna analysmetod var lämplig. Metoden är speciellt lämplig på ostrukturerade texter som intervjuer (Graneheim & Lundman, 2004). Eftersom det saknas tidigare forskning som liknar studiens syfte ansåg författarna att en induktiv ansats var att föredra för den här studien (Elo & Kyngnäs, 2008). I kvalitativa studier är det ofta ett mindre antal personer som ingår, där syftet är att undersöka ett fenomen på djupet. Enligt Polit & Beck (2017) analyseras innehållet i en kvalitativ innehållsanalys för att identifiera framträdande mönster och teman, och för att få en ökad förståelse studeras helheten. Strävan var att finna en ökad förståelse för deltagarnas upplevelser genom att tolka datamaterialet (Graneheim, Lindgren & Lundman, 2017).

Planerandet av studien

Forskningsproblemet utgick ifrån författarnas egen erfarenhet och *förförståelse* om sjukdomen. Innan en studie påbörjas bör den egna *förförståelsen* tas i beaktning. Författarna arbetar på två olika onkologimottagningar i Västra Götaland och har erfarenhet av denna patientgrupp. Enligt Graneheim och Lundman (2004) kan *förförståelsen* påverka analysens *tillförlitlighet* och därför är det viktigt med en medvetenhet om detta när datamaterialet tolkas. Under arbetets gång diskuterades *förförståelsen* om hur det är att ha en allvarlig diagnos samt vilket stöd de hade behov av. Författarna hade en föreställning om att deltagarna skulle må sämre än vad de gjorde. Det kan ses som en styrka att *förförståelsen* diskuterades under analysens gång (Polit & Beck, 2017). Vid en kvalitativ innehållsanalys krävs det att materialet tolkas i sin kontext. Det förutsätter att kunskap finns om deltagarna, vilket innebär att hela deras situation måste tas hänsyn till. Texten kan inte tas ur sitt sammanhang utan påverkas av situationen och dess kontext (Polit & Beck, 2017). Hermeneutiken handlar om tolkning, där den egna *förförståelsen* spelar stor roll. För att minska risken att vår *förförståelse* skulle påverka resultatet användes Graneheim och Lundman (2004) kvalitativa innehållsanalys.

Urval

Verksamhetschefer på två onkologimottagningar kontaktades via mail, för att informeras om syftet med studien, samt för att få ett godkännande. Deltagarna informerades om studiens syfte och tillvägagångssätt både muntligt och skriftligt och gav därefter sitt skriftliga godkännande och samtycke till studien innan den påbörjades (CODEX, 2020).

Enligt Kvale och Brinkmann (2014) är det svårt att säga exakt hur många deltagare som behöver vara med i en intervjustudie. Något som måste tas i beaktning är att antalet deltagare ska kunna svara på vad studien vill ta reda på. Det viktiga är kvalitén i de intervjuer som görs. Författarna strävade efter att få minst åtta deltagare till studien. För att hitta deltagare till studien som skulle kunna svara på syftet användes ett strategiskt urval. Enligt Polit och Beck (2017) innebär ett strategiskt urval att personer väljs ut efter kön, ålder samt socioekonomisk status. Med ett strategiskt urval är syftet att få en bredare kunskap om ämnet. Det är en styrka att ha med deltagare av olika kön, ålder, adjuvant behandling, palliativ behandling och bakgrund (Polit och Beck, 2017). Inklusionskriterierna var att deltagarna hade pankreascancer samt pågående cytostatikabehandling. Elva deltagare tackade ja till att delta i studien, men tre deltagare exkluderades på grund av progress i sjukdomen och fick därför avsluta sin cytostatikabehandling. Urvalet visar att det är en sårbar patientgrupp. En nackdel med urvalet kan vara att det var kontaktsjuksköterskor på respektive enhet som valde ut och tillfrågade deltagarna. Risken finns att personer uteslöts på grund av deras allvarliga sjukdom. Författarna var medvetna om detta, och det var något som reflekterades över innan studien startade. Deltagarna bestod av fem män och tre kvinnor i åldrarna 36 år till 77 år. *Trovärdigheten* i studien stärks genom att det är en någorlunda jämn fördelning mellan könen, stor spridning av deltagarnas ålder samt att deltagarna hade olika familjesituationer (Polit & Beck, 2017).

Datainsamling

Författarna valde att göra var sin provintervju för att undersöka om frågorna kunde besvara syftet med studien. Frågorna kunde på så sätt justeras ytterligare för att säkerställa att de kunde ge svar på syftet. För att undvika påverkan av deltagarna och deras svar valde författarna att inte intervjuas på sin egen enhet (Polit & Beck, 2017).

Enligt Kvale och Brinkmann (2014) ska den som intervjuar presentera sig för den som ska intervjuas. Detta möjliggör att den som ska intervjuas bildar sig en uppfattning om vem intervjuaren är. Vilket innebär att det blir lättare att tala fritt och berätta vad de verkligen menar. Författarna hade det i åtanke, och innan intervjuerna startade presenterade de sig för deltagarna. Deltagarna fick ännu en gång information om studiens syfte och vad deras intervjuer skulle användas till. Deltagarna fick möjlighet att ställa frågor både innan och efter intervjun.

Intervjuerna genomfördes enskilt av båda författarna. Samtliga deltagare intervjuades i ett ostört rum i samband med sitt besök på onkologimottagningen. Deltagarna hade önskemål om att få göra intervjuerna i samband med behandlingen. Semistrukturerade frågor utformades i en intervjuguide för att kunna svara på problemformulering och syfte. Det finns en risk med att använda sig utav en intervjuguide. En risk är att svaren blir riktade samt att viktiga följdfrågor missas att ställas (Polit & Beck, 2017). För att undvika detta hade författarna detta i åtanke under intervjuerna. Författarna reflekterade en stund efter intervjuerna. Detta kan bidra till en ökad förståelse av materialet när det senare ska analyseras (Kvale och Brinkmann, 2014). Författarna anser att detta ökar *trovärdigheten* i materialet.

Dataanalys

Analysen startade efter att samtliga intervjuer var genomförda. Författarna transkriberade de intervjuer som de genomfört. Materialet analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys, där det latenta innehållet tolkades. Innehållsanalysen fokuserar på att tolka texter, där fokus ligger på att beskriva skillnader och likheter i en text (Lundman & Graneheim, 2017). Det manifesta innehållet handlar om det uppenbara, och det latenta är det som sägs mellan raderna. För att tolka texter och förstå det manifesta och det latenta krävs en viss abstraktionsnivå, vilket innebär att innehållet ska förstås på en högre logisk nivå. Det finns en risk att resultatet blir för ensidigt om analysen endast fokuserar på det manifesta innehållet (Lundman & Graneheim, 2017). Därför valde författarna att fokusera på det latenta innehållet.

Intervjuerna transkriberades ordagrant, inklusive skratt, gråt och pauser. Materialet lästes sedan igenom flera gånger av båda författarna. Tillsammans reflekterade författarna över innehållet i materialet. Att analysera en text på detta sätt ökar *trovärdigheten* i analysen. Det finns en risk vid detta moment att viktig information som beskriver olika delar i en analys försvinner i resultatet, vilket då påverkar *pålitligheten* (Elo & Kyngäs, 2008). Författarna har haft en diskussion med erfaren handledare under arbetets gång och fått nya infallsvinklar och idéer, vilket stärker *tillförlitligheten* (Graneheim & Lundman, 2004). *Förförståelse* kan medföra förutfattade meningar, men kan också innebära att forskaren får en djupare förståelse för det som studeras (Lundman, & Graneheim, 2017).

Författarna valde att genomföra samtliga steg i analysen tillsammans vilket vi tror stärker *trovärdigheten* . Materialet delades in i meningsbärande enheter som svarade på syftet, och det som inte var relevant uteslöts. De meningsbärande enheterna kondenserades, kodades och delades in i huvudkategorier samt underkategorier. För att få en överblick av analysen använde författarna sig av olika tabeller. Huvudkategorierna markerades med olika färger för att få en bättre överblick. Författarna upplevde att det var svårt med de olika kategorierna. Speciellt med tanke på att en del meningsbärande enheter kunde tillhöra flera kategorier. Enligt Graneheim och Lundman (2004) kan en text ha olika tolkningar, och då måste författarna bestämma sig för var de passar bäst. En styrka i analysen är att handledaren var med och hade synpunkter om de olika kategorierna. Resultat i sig är inte *generaliserbart* , men det går att överföra på liknande kontext (Lundman & Graneheim, 2017).

Resultatdiskussion

Resultatet av studien visar att deltagarna har liknande upplevelser av att leva med en allvarlig sjukdom som pankreascancer. Både de med adjuvant och palliativ behandling inkluderades för att få tillräckligt med deltagare till studien. Deltagarna med adjuvant behandling uttrycker en oro för recidiv av sin sjukdom, medan de övriga deltagarna som har en palliativ behandling upplever en oro över att de inte ska finnas med så länge till.

Deltagarna uppger att framtiden känns oviss och skrämmande och att de ofta upplever en bristande kontroll. För att ta sig igenom livskrisen så använder de sig av olika strategier. Endast några av deltagarna uttrycker en acceptans för sin livssituation. Stödet från närstående kan ha en avgörande betydelse för att personen ska kunna klara av att vistas hemma. Det som framkommer är framförallt att det är viktigt med kontinuitet, tillgänglighet samt delaktighet. Sjuksköterskan ses som en resurs, och relationen med sjuksköterskan gör att det är lättare att klara av krävande cytostatikabehandlingar.

Leva med allvarlig sjukdom

Resultatet visar att deltagarna påverkas både fysiskt och psykiskt av sjukdomen. Deltagarna lever med en rädsla inför framtiden. En studie med Uitdehaag m.fl. (2015) visade att emotionella problem är vanliga hos patienter med pankreascancer. En oro för framtidens oförutsägbarhet var framträdande i vårt resultat. Enligt Källerwald (2007) innebär livet med allvarlig sjukdom en väntan på många olika betydelsefulla besked som inte går att påverka, och därför upplevs skrämmande. Samtliga deltagare i vår studie beskriver att de inte kan påverka sin sjukdom. Deltagare uttrycker en rädsla och oro, speciellt i samband med att de ska få besked om sin röntgenundersökning. Detta beskrivs även i en studie av Jeyathevan, Lemonade och Coop Brathwaile (2017) där patienter som drabbas av cancer ofta upplever en bristande kontroll. Genom att göra patienten delaktig i vården kan det bidra till att minska känslan av bristande kontroll. Enligt Ekman m.fl. (2011) är det viktigt att göra personen delaktig i sin vård, samt att se personen bakom sjukdomen. Deltagarna i studien upplevde inflytande över sin livssituation när de fick vara med i beslut som gällde deras behandling. Enligt Wolf m.fl. (2017) skapas ett partnerskap genom ett förtroende mellan patienten och vårdpersonalen. Partnerskapet bidrar till att de tillsammans kan planera den fortsatta vården.

Resultatet i studien visar att både sjukdomen och behandlingen medför förändringar i deltagarnas liv. Att leva med en allvarlig sjukdom innebär att leva nära döden. Många söker en stabilitet i sitt liv, och där kan cytostatikabehandlingen innebära en möjlighet till fortsatt liv (Källerwald, 2007; Bergqvist och Strang, 2017). Trots biverkningar av cytostatikabehandlingen ville deltagarna i studien inte avsluta behandlingen eftersom det kändes som att ge upp hoppet. Samtliga deltagare i studien hade olika strategier för att hantera sin livssituation. En av de tydligaste strategierna som framkom var att deltagarna hade en stark önskan att få fortsätta leva som vanligt. Det vanliga livet gav dem livskvalitet och en mening med livet. Enligt Karlsson, Friberg, Wallengren och Öhlen (2014) blir patienters dagliga rutiner viktiga. Strävan efter att leva ett normalt liv blir framträdande. I vårt resultat framkommer att en av strategierna var att hålla sig sysselsatt för att skingra tankarna på sjukdomen, vilket kan tolkas som ett sätt hålla döden på avstånd.

Resultatet visar att de personliga egenskaperna har en stor betydelse för hur deltagarna hanterar sin situation. Det är viktigt att tänka positivt, känna hopp och blicka framåt för att undvika att gräva ner sig. Ett positivt tänkande innebär inte att patienten tror att de ska överleva sin cancer, utan det blir ett sätt att hantera sin vardag (Karlsson m.fl., 2014). Samtliga deltagare i vår studie var medvetna om den dystra prognosen och några uttryckte även en medvetenhet om att tiden var begränsad för dem. Endast ett fåtal av deltagarna uttryckte att de accepterade sin situation. Deltagarna var tydliga med att behandlingen kom i första hand, vilket skulle kunna tolkas som acceptans. Resultatet visar att förhållningssättet till livet kan förändras vid allvarlig sjukdom samt att de inte tar något för givet längre. Deltagarna i studien uppgav en bättre hälsa än vad författarna hade förväntat sig. Som sjuksköterska är det viktigt att lyssna på personens berättelse för att få reda på vilka behov de har. Av berättelsen kan sjuksköterskan identifiera personens egna resurser och förmågor, och på så sätt involvera dem i sin vård (Ekman, 2011; Sjuksköterskor i cancervård & svensk sjuksköterskeförening, 2017). Resultatet i studien visar att sjuksköterskan kan identifiera patientens sociala kontaktnät via patientberättelsen. Både närstående, sjuksköterskan och självkänedom identifierades som viktiga resurser för patienten.

Stödjande faktorer

Resultatet i vår studie visar att det är viktigt med kontinuitet, tillgänglighet och delaktighet eftersom det skapar en trygghet för deltagarna. Detta är något som alla patienter har rätt till enligt Patientlagen (SFS 2014:821). Cancervården ska sträva efter att stödja personen och närstående att leva ett så normalt liv som möjligt trots sjukdom (Regionala Cancercentrum, 2019).

Många i studien upplever att det är en trygghet att träffa samma sjuksköterska varje gång. Då slipper de upprepa vad som sagts gången innan, och det är lättare att prata om annat än sjukdomen. Enligt Jeyathevan, Lemonade och Cooper Brathwaile (2017) kunde tillgängligheten till sjuksköterskan undanröja hinder som patienten kunde känna. Det framkom att patienter som kontaktades av sin sjuksköterska upplevde att hen visade empati och medlidande för deras situation. Vårt resultat visar att det är viktigt för deltagarna att även närstående får möjligheten att kontakta sjuksköterskan vid behov. Stödet till närstående ökar förståelsen för deltagarnas behov. Resultatet i studien visar att några av deltagarna vill ha tydliga besked, fast samtidigt vill de inte veta för mycket då det kan göra dem ledsna. Enligt Karlsson m.fl. (2014) ökade patientens existentiella trygghet när sjuksköterskan tog sig tid för samtal och gav tydliga besked om sjukdomen.

I början av behandlingen bestod stödet mer av praktiska saker, exempelvis vem de ska kontakta samt när de ska kontakta vården. Enligt Pedersen m.fl. (2014) kan stödet från vården vara praktiskt. Studien visar att sjuksköterskan ses som en resurs som kan förklara vad som exempelvis framkommit vid läkarbesöket. När en patient blir involverad i beslut som rör deras vård kan ångesten de känner minska (Jeyathevan m.fl., 2017). Om patienten ges möjlighet att vara med och bestämma över sin behandling kan de planera att göra saker som känns värdefullt för dem. Risken med att inte få vara delaktig är att saker skjuts upp, vilket kan innebära sämre livskvalité. Vårt resultat visar att deltagarna upplever en delaktighet i vården. Trots detta uttrycker de en oro över olika besked samt över framtiden. Att vänta på olika besked kan enligt Källerwald (2007) upplevas skrämmande, vilket innebär att denna oro kan vara oundviklig. Sjuksköterskan behöver därför vara lyhörd för vad personen uttrycker och stödja personen och deras närstående. Tillsammans med personen, närstående samt sjuksköterskan ska personliga mål utformas i form av en hälsoplan (Ekman m.fl., 2011). Resultatet i studien visar att det som är viktigast för deltagarna är att få leva som vanligt, vilket skulle kunna vara ett av målen i hälsoplanen.

Resurser

Resultatet visar att både närstående, sjuksköterskan och självkänedom ses som viktiga resurser för deltagaren. Närstående spelar en stor roll i deltagarnas liv genom att stötta dem i vardagen. Deltagarna i studien är ofta beroende av närstående för att få vardagen att fungera. Sjukdomen gör att närheten till närstående blir ännu mer betydelsefull än tidigare. Av resultatet framkommer betydelsen av en nära relation med familj och vänner och att kunna vara öppna med varandra. Det finns studier som visar att stödet från närstående är betydelsefullt, speciellt att de kunde känna sig förstådda och fick möjlighet att prata om sin situation (Karlsson m.fl., 2014).

Deltagarna beskriver att det är viktigt med en personlig relation med sjuksköterskan eftersom det skapar ett förtroende. Bemötandet är betydelsefullt och deltagarna ventilerar ofta sina tankar

med sjuksköterskan när de får tid för samtal. Resultatet visar att det är viktigt att sjuksköterskan tar sig tid och lyssnar på deltagarens berättelse och att de blir sedda som en person. Några av deltagarna berättade att de haft kontakt med kurator, men att de saknade den personliga relationen, vilket gjorde att kontakten avslutades. Enligt Wolf m.fl. (2017) ansåg patienter att den personliga relationen till vårdpersonalen var viktig. I vårt resultat framgår det att deltagarnas mål varierar beroende på var de befinner sig i sjukdomsförloppet. I en studie med Douglas, Pignatello, Park & Lipson (2020) användes en VAS skala för att bedöma vad cancerpatienter hade för mål i vården. Genom att utvärdera patientens mål över tid så kan teamet erbjuda mer skräddarsydda samtal med patienten beroende på deras mål.

Relationen med sjuksköterskan gjorde det lättare att klara av behandlingarna. Detta är något som även Duthie, Strohschein och Loisselle (2017) beskriver i sin studie. Sjuksköterskan sågs som en viktig resurs i form av information, känslomässigt stöd samt att de underlättade för patienterna. Vid personcentrerad vård berättar personen med egna ord hur sjukdomen påverkar dem. Detta kan bidra till ett samförstånd mellan patienten och sjuksköterskan och partnerskapet som bildas underlättar planeringen av den fortsatta vården (Ekman m.fl., 2011; Wolf m.fl., 2017). Vårt resultat visar att sjuksköterskan spelar en betydelsefull roll i deltagarnas liv. När patienten ges tillfälle att nyttja sina egna resurser kan en känsla av gemenskap infinna sig. Att skapa en Vi-känsla med patienten kan innebära att behandlingen samt sjukdomen känns lättare. Personen bör ses som en människa som har en egen inneboende resurs. Tillit och ömsesidighet är två faktorer som ska uppfyllas för att detta ska vara möjligt. Mötet som uppstår kan ses som en resurs eftersom det kan innebära att personen orkar kämpa lite till (Källerwald, 2007). Detta är något som deltagarna i vår studie beskriver, framförallt att det underlättar att ha en personlig relation.

Deltagarna i studien har självinsikt om att sjukdomen har en dålig prognos. Det framkommer att det är viktigt att få bli sedd som den personen man är även när man är sjuk. Deltagarna vill inte bli identifierade med sin sjukdom. Flera av deltagarna vill bevara sin självständighet och känner en rädsla för att belasta sina närstående. Det framkom även att de vill undvika att belasta sjukvården i onödan. Sjukskrivningar gör ofta att deltagarna förlorar den sociala kontakten utanför hemmet, vilket kan påverka självbilden negativt. Delaktighet i vården kan få personen att känna sig värdefull i samhället trots sjukdom och kan betyda mycket för personens välbefinnande (Karlsson m.fl., 2014). I vårt resultat är det tydligt att några av deltagarna upplever det positivt när de får prata om annat än sin sjukdom. De upplever på så sätt att de inte bara är sin sjukdom. Självkänndomen visar sig i att deltagarna vet vad de kan, vad de vill och vad de känner. Om deltagarna har en god självkänndom så kan de oftast hantera sin situation lättare. Enligt Ternstedt m.fl. (2017) förändras och utvecklas självbilden kontinuerligt, vilket stämmer överens med vad deltagarna i vår studie beskriver.

Slutsatser

Patienter med pankreascancer upplever ofta en oro inför framtiden och en bristande kontroll eftersom sjukdomsförloppet vanligtvis har en snabb progression. Deltagarna har olika strategier för att hantera sin vardag, och den mest framträdande är en önskan om att få leva som vanligt. Kontinuitet och tillgänglighet bidrar till en ökad trygghet. Delaktighet i vården gör att personen får inflytande över sin livssituation. Personerna är många gånger beroende av stödet från närstående för att få vardagen att fungera. Det är betydelsefullt med en personlig relation med sjuksköterskan och att bli sedd som en person trots sin sjukdom.

Specialistsjuksköterskor inom onkologisk vård ska tillsammans med personen och dess närstående skapa en hälsoplan utformad efter deras behov, resurser och erfarenheter. Detta kan skapa tydlighet för personen och dess närstående och bidra till en ökad trygghet. Patienter som lever med allvarlig sjukdom som pankreascancer ska inte behöva upprepa samma saker vid varje behandlingstillfälle. Därför är det viktigt med kontinuitet och att sjuksköterskan dokumenterar det som framkommit, för att underlätta för patienten och dess närstående.

Studiens betydelse för klinik och forskning

Resultatet från studien visar att tydlig information om planering av vården är viktigt och bidrar till minskad oro. För patienter med allvarlig sjukdom är det viktigt med kontinuitet, tillgänglighet samt delaktighet vilket en personcentrerad dokumentation kan åstadkomma. Patienterna bör erbjudas en fast vårdkontakt som tillgodoser deras behov. Resultatet visar att en personlig relation är viktigt för dem.

Det kan vara betydelsefullt att tidigt koppla in andra professioner för att underlätta för patienten och dess närstående. För icke botbara patienter är det värdefullt med tidig kontakt med palliativa teamet, så att de ges möjlighet att etablera en relation. Insatserna ska ge patient och närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt.

Som förslag till fortsatt forskning vore det intressant att undersöka hur sjuksköterskor anser att de stödjer denna patientgrupp.

REFERENSER

Axelsson, B. (2015). Palliativ medicin i praktiken. Studentlitteratur: Lund.

Beesley, V.L., Janda, M., Burmeister, E.A., Goldstein, D., Gooden, H., Merret, N.D.,...Neale, R.E. (2018). Association between pancreatic cancer patientes' perception of their care coordination and patient-reported and survival outcomes. *Palliative and Supportive Care*, 16, 534-543. <https://doi:1017/S1478951517000608>

Bergqvist, J., & Strang, P. (2017). The will to live- breast cancer perceptions of palliative chemotherapy. *Acta Oncologica*, 56(9), 1168-1174. Doi 10/1080/0284186x.2017.13277719

Cancercentrum, (2020). Cancer i Sverige- registerdata över förekomst och dödlighet 1970-2017. Hämtad 2020-10-09 från https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/statistik/cancer_i_sverige_registerdata_forekomst_dodlighet_1970-2017.pdf

CODEX regler och riktlinjer för forskning. (2020). Hämtad 2020-10-25 från <http://www.codex.vr.se/forskninghumsam.shtml>

Cöster, H. (2014). Något om regelverk. *Forskningsetik och ömsesidighet – vård, social omsorg och skola*. Liber AB: Stockholm.

Douglas, S.L., Pignatello, G., Park, S., & Lipson, A.R. (2020). Psychometric properties of a single-item visual analog scale measuring goals of care in patients with advanced cancer. *Quality of Life Research*, 29, 1999-2005. <https://doi.org/10.1007/s1136-020-02458-w>

Duthie, K., Strohschein, F., & Loiselle, C. (2017). Living with cancer and other chronic conditions: Patients' perceptions of their healthcare experience. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 27(1), 43-48. doi: 10.5737/236880762714348

Elo., S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advances Nursing*, 62 (1), 107-115. Doi 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

Ekman, I. Norberg, A. & Swedberg, K. (2014). Tillämpning av personcentrering inom hälso- och sjukvård. I Ekman, I. (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård. från filosofi till praktik* (s.69-92). Liber AB Stockholm.

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A.,...Brink. E. (2011). Person-centered care- Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, (1-4), doi 10. 1016/j.ejnurse.2011.06.008

Ekman, I. & Norberg, A. (2013). Personcentrerad vård - teori och tillämpning. I Edberg, A-K. (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå - kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (s.29-53). Studentlitteratur AB Lund.

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. <http://doi:10.1016/j.nedt.20003.10.001>

Graneheim, U.H., Lindgren, B-M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29-34. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>

Herman, J-M., Kitchen, H., Degboe, A., Aldhouse, N., Trigg, A., Hodgins, M.,...Johnson, C. (2019). Exploring the patient experience of locally advanced or metastatic pancreatic cancer to inform patient-reported outcomes and assessment. *Springer*, (28), 2929-2939. Doi <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02233-6>

Ibrahim, F., Sandström, P., Björnsson, B., Lindhoff-Larsson, A., & Drott, J. (2018). 'I want to know why and need to be involved in my own care...': a qualitative interview study with liver, bile duct or pancreatic cancer patients about their experiences with involvement in care. *Supportive Care in Cancer*, 27, 2561-2567. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4548-8>

ICN (2012). ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor. *Svensk sjuksköterskeförening*. Hämtad 2020-09-02 från www.icn.ch/about-icn/code-ofethics-for-nurses

Janda, M., Neale, R.E., Klein, K., O'Connell, D.L., Gooden, H., Goldstein, D., ...Beesley, V. L. (2017). Anxiety, depression and quality of life in people with pancreatic cancer and their carers. *Pancreatology* 17, 321-327. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pan.2017.01.008>

Jeyathevan, G., Lemonde, M., & Cooper, A. (2017). The role of oncology nurse navigators in facilitating continuity of care within the diagnostic phase for adult patients with lung cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 27(1), 74-80. doi: 10.5737/236880762717480

Kamisawa, T., Wood, L., Itoi, Y., & Takaori, K. (2016). Pancreatic cancer. *The Lancet*, (388), 73-85. Doi 10.1016/s0140-6736(16)00141-0

Karlsson, M., Friberg, F., Wallengren, C., & Öhlen, J. (2014). Meanings of existential uncertainty and certainty for people diagnosed with cancer receiving palliative treatment: a life-world phenomenological study. *BMC Palliative Care* (). Doi 10.1186/1472-684x-13-28

Koinberg, I., Hansson Olofsson, E., Carlström, E., & Olsson, L-E. (2018). Impact of a person-centered intervention for patients with head and neck cancer: a qualitative exploration. *BMC Nursing*, 17(48). doi:10.1186/s12912-018-0319-6

Kristensson-Uggla, B. (2014). Personcentrerad vård - teori och tillämpning. I Edberg, A-K. (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå - kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialområden* (s.29-53). Studentlitteratur AB Lund.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). Den kvalitativa forskningsintervjun. Studentlitteratur AB Lund

Källerwald, S. (2007). *I skuggan av en hotad existens- om den onödiga striden mellan biologi och existens i vården av patienter med malignt lymfom* (Doktorsavhandling). Växjö: Växjö University Press. Hämtad 2020-11-04 från <https://www.divaportal.org/smash/get/diva2:205402/FULLTEXT01.pdf>

Larnebratt, A., Fomichov, V., Björnsson, B., Sandström, P., Lindhoff-Larsson, A. & Drott, J. (2018). Information is the key to successful participation for patients receiving surgery for upper gastrointestinal cancer. *European Journal of Care*, 28:e, 1-7. <https://doi.org/10.1111/ecc.12959>

Lundman, B. & Graneheim, U.H. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I Höglund-Nielsen, B. & Granskär, M. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Studentlitteratur AB Lund.

Nash-Smyth, E., Bapat, B., Ball, D.E., André, T., & Kaye, J.A. (2015). Metastatic Pancreatic Adenocarcinoma Treatment Patterns, Health Care Resource Use, and Outcomes in France and the United Kingdom Between 2009 and 2012: A Retrospective Study. *Clinical Therapeutics*, Volume 37, Number 6, 1301-1316. <http://dx.doi.org/10.1016/j.clinthera.2015.03.016>.

Patientlag (2014:821) Hämtad från Riksdagens webbplats: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Pedersen, A. E., Hack, T. F., McClement, S. E., & Taylor-Brown, J. (2014). An exploration of the patient navigator role: perspectives of younger women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum* 41(1), 77-88. doi: 10.1188/14.ONF.77-88

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2017). *Qualitative Data Analysis. Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer.

Regionala cancercentrum (2017). *Bukspottkörtelcancer – Nationellt vårdprogram*. Hämtad 2020-09-28 från <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/bukspottkörtelcancer/vardprogram/symtom-och-tidig-utredning/>

Regionala cancercentrum. (2016). *Nationellt vårdprogram palliativ vård*. Hämtad 2020-10-09 <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-var/vardprogram/>

Regionala cancercentrum i samverkan. (2019). *Min vårdplan i cancervården*. Hämtad 2020-09-06 från <http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/min-varoplan>

Regionala cancercentrum i samverkan. (2020). *Kontaktsjuksköterska*. Hämtad 2020-09-14 från <https://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjukskotersk>

Regionala cancercentrum. (2019). *Cancer-rehabilitering. Nationellt vårdprogram*. Hämtad 2020-09-09 från <http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/cancer-rehabilitering>

SFS 2003:460. Lag om etikprovning av forskning som avser människor. Hämtad 2020-09-09 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

SFS 2018:218. *Lag om kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning*. Hämtad 2020-09-09 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2018218-med-kompletterande-bestammelser_sfs-2018-218

Sjuksköterskor i cancervård & Svensk sjuksköterskeförening. (2013). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot Onkologisk vård. Hämtad 2020-10-16 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning_sjukskoterska_med_inriktning_onkologisk_vard.pdf

Socialstyrelsen. (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Hämtad 2020-09-14 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Statens offentliga utredningar. (2009). En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11). Hämtad 2020-10-09 från <https://www.regeringen.se/49b6a6/contentassets/e343b40615eb46b395e5c65ca38d1337/en-nationell-cancerstrategi-for-framtiden-sou-200911>

Sultana A, Smith CT, Cunningham D, Starling N, Neoptolemos JP, Ghaneh P. Meta-analysis of chemotherapy for locally advanced and metastatic pancreatic cancer. *J Clin Oncol*. 2007;25(18):2607-15. DOI: [10.1200/JCO.2006.09.2551](https://doi.org/10.1200/JCO.2006.09.2551)

Tang, C.C., Draucker, C., Tejani, M., & Von, D. (2018). Symptom experiences in patients with advanced pancreatic cancer as reported during healthcare encounters. *European Journal Cancer Care*, 27:e, 1-11. <https://doi.org/10.1111/ecc.12838>

Ternstedt, B.-M., Hensch, I., Österlind, J. & Andershed, B. (2017) *De 6 S:N En modell för personcentrerad palliativ vård*. Studentlitteratur AB, Lund.

The World Medical Association. (2018). *WMA Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 2020-05-05 från www.wma.net/policiespost/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/

Uitdehaag, M.J., Verschuur, E.M.L., Eijck, C.H.J., Gaast, A., Rijt, C.C.D., Man, R.A.,...Siersema, P.D. (2015). Problems and Needs in Patients With Incurable Esophageal and Pancreaticobiliary Cancer. *Gastroenterology Nursing, Volume 38, number 1*, 42-54. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000088>

Vetenskapsrådet (2003). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 2020-08-28 från www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf

Vincent, A., Herman, J., Schulick, R., Hruban, R-H., & Goggins, M. (2011). Pancreatic cancer. *The Lancet*, (378), 607-620. doi 10.1016/S0140-6736(10)62307-0.

Wallström, S., & Ekman, I. (2018). Person-centred care in clinical assessment. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, (00) 1-4. doi 10.1177/1474515118758139

WHO (2020). Definition of Palliative Care. Hämtad 20-10-26 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Wihlborg, M. (2017). Fenomenografi. I Höglund-Nielsen, B. & Granskär, M. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Studentlitteratur AB, Lund.

Wolf, A., Moore, L., Lydahl, D., Naldemirci, Ö., Elam, M. & Britten, N. (2017). The realities of partnership in person-centred care: a qualitative interview study with patients and professionals. *BMJ Open*, Volyme 7, Issue 7, 1-8. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016491>

Wong, S.S., George Jr, T.J., Godfrey, M., Le, J., & Pereira, D.B. (2019). Using photography to explore psychological distress in patients with pancreatic cancer and their caregivers: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 27, 321-328. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4330-y>



Till Verksamhetschef

Förfrågan om genomförande av studie

Bakgrund

Patienter som drabbas av pankreascancer är ofta i stort behov av vård och omsorg redan när dom får sin diagnos. Patienten får genomgå krävande behandlingar som påverkar deras livskvalitet och även kan medföra ineliggande vård. Sjukdomen har en dålig prognos med kort förväntad överlevnad. Vad är viktigt för denna patientgrupp?

Studiens syfte

Syftet med studien är att beskriva behovet av stöd hos patienter med pankreascancer under onkologisk behandling. Resultatet av studien kommer att presenteras i en magisteruppsats i omvårdnad på 15 högskolepoäng vid Göteborgs Universitet.

Genomförande

Vi planerar att utföra en kvalitativ studie med individuella intervjuer där vi intervjuar 4-5 patienter var. Urvalet av deltagare kommer att göras av kontaktsjuksköterskor på respektive mottagning med hjälp av ett bekvämlighetsurval. Deltagarna kommer först att få en muntlig information om studien. Därefter kommer deltagarna att få en skriftlig information och sedan lämna samtycke till att delta. Författarna planerar att göra intervjuerna på annan ort för att deltagarna inte ska hamna i en beroendeställning.

Vid frågor kontakta oss gärna

Birgitta Pleil, Leg. sjuksköterska Onkologimottagningen Skövde

Epost: birgitta.pleil@vgregion.se

Anna Sandberg, Leg. sjuksköterska Onkologimottagningen Uddevalla

Epost: anna.rv.sandberg@vgregion.se

Handledare: Ingalill Koinberg, Leg. Sjuksköterska, universitetslektor, docent.

Epost: ingalill.koinberg@gu.se

Skriftligt tillstånd för genomförande av kvalitativ studie med intervjuer

Härmed ges tillåtelse

.....

Underskrift

.....

Namnförtydligande

.....

Ort och datum

Med vänlig hälsning

Birgitta Pleil och Anna Sandberg



FORSKNINGSPERSONSINFORMATION

Studien avser att beskriva behovet av stöd hos patienter med pankreascancer under onkologisk behandling.

Bakgrund och syfte

Patienter som drabbas av pankreascancer är ofta i stort behov av vård och omsorg. Vi är intresserade av att veta vilken hjälp som Du tycker är viktig. Syftet med den här studien är att få del av Din uppfattning om vilket stöd som är betydelsefullt för Dig.

Förfrågan om deltagande

Du tillfrågas om att delta i studien eftersom Du tillhör den diagnos som vi har valt att studera. Om Du väljer att delta lämnas ett skriftligt samtycke.

Hur går studien till?

En sjuksköterska med erfarenhet av onkologisk vård kommer att intervjua Dig i anslutning till onkologimottagningen. Intervjun kommer att spelas in och sedan skrivas ner som text och därefter analyseras för att uppnå syftet. Intervjun beräknas att ta ca 45-60 minuter.

Vilka är riskerna?

Det finns inga risker med att delta i studien. Om Du skulle uppleva att intervjun är känslomässigt påfrestande finns möjlighet till kuratorkontakt.

Vilka är fördelarna?

Studiens syfte är att ge oss ökad kunskap och förutsättningar att främja hälsa och livskvalitet hos patienter med pankreascancer.

Hantering av data och sekretess

Intervjun kommer att spelas in via mobiltelefon. Personliga uppgifter förvaras så att ingen obehörig får tillgång till materialet. Efter att uppsatsen är färdig kommer ljudfilen att förstöras.

Frivillighet

Deltagandet i studien är frivilligt. Du kan när som helst välja att avbryta och detta kommer inte att påverka Din fortsatta vård.

Ersättning

Ingen ersättning eller annan kompensation utgår.

Information om studiens resultat

Studien görs på avancerad nivå inom omvårdnad med inriktning på onkologi. Om Du önskar ta del av färdiga uppsatsen kan Du kontakta någon av oss ansvariga för studien.

Ansvariga för studien

De som utför studien är legitimerade sjuksköterskor med erfarenhet av onkologisk vård.

Birgitta Pleil

Leg. Sjuksköterska

birgitta.pleil@vgregion.se

XXXX-XX XX XX

Anna Sandberg

Leg. Sjuksköterska

anna.rv.sandberg@vgregion.se

XXXX-XX XX XX

Handledare för studien

Ingalill Koinberg, leg. sjuksköterska, universitetslektor, docent.

Göteborgs Universitet – Institutionen för vårdvetenskap och hälsa

ingalill.koinberg@gu.se



Skriftligt samtycke till deltagande i forskningsstudie

Behovet av stöd hos patienter med pankreascancer under onkologisk behandling.

Jag har fått både muntlig och skriftlig information om studiens syfte och tillvägagångssätt och ger mitt samtycke till att delta i studien.

.....

Underskrift

.....

Namnförtydligande

.....

Ort och datum

Med vänlig hälsning

Birgitta Pleil och Anna Sandberg