

Lungemboli förändrar livet

FÖRFATTARE	Linda Hedin Marjo Faye-Wevle
PROGRAM/KURS	Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning internmedicinsk vård/Examensarbete, OM5360 VT 2015
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Lena Oxelmark
EXAMINATOR	Hanna Falk

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

FÖRORD

Vi vill tacka informanterna som deltagit i studien och vår handledare Lena Oxelmark för all stöd, hjälp och ”peppning” samt docent Leif Lapidus.

Titel (svensk):	Lungemboli förändrar livet
Titel (engelsk):	Pulmonary embolism changes life
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/	Specialist sjuksköterskeprogrammet inriktning internmedicinsk vård, 60 hp/ Fristående kurs/ OM5360
kursbeteckning:	Examensarbete för magister i omvårdnad, 15 Högskolepoäng
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	38
Handledare:	Lena Oxelmark
Examinator:	Hanna Falk

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Ett stort antal personer drabbas varje år av venös tromboembolism i Sverige och ungefär en fjärdedel drabbas av lungemboli. Symtomen kan vara mycket varierande och diffusa vilket gör sjukdomen svårdiagnostiserad. De flesta patienter som kommer till sjukhus och får behandling i tid överlever. Det finns i dag mycket forskning när det gäller riskfaktorer, diagnos och behandling vid lungemboli. Däremot är inte upplevelsen av att drabbas väl studerad, inte heller hur det påverkar patientens livskvalitet. Syftet med studien var att undersöka hur patienter med lungemboli upplever sin sjukdom och påverkan på det dagliga livet. **Metod:** Den forskningsmetod som valdes var kvalitativ och analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Intervjuer gjordes med 15 patienter som strategiskt valdes ut för att få ett så varierat resultat som möjligt. **Resultat:** I analysen framkom följande kategorier, *livet stannar upp och förändras, oro och ångest, bristande kommunikation*. Dessa utgörs av tio subkategorier, *att drabbas av sjukdom, en andra chans, livskvalitet, dödsångest, psykisk påverkan, rädsla på grund av ovisshet, inte bli sedd som människa, att söka information, bristfällig information och bemötande*. **Diskussion:** Resultatet visade att lungemboli är svårdiagnostiserat, akut och potentiellt dödligt samt att patienternas situation måste förstås utifrån denna osäkerhet. Behovet är därför stort att förbättra omhändertagandet då varje patient är unik och upplevelsen av att drabbas av lungemboli kan se väldigt olika ut.

ABSTRACT

Background: A large number of people suffer from venous thromboembolism each year in Sweden and about a quarter of them suffer from. Its symptoms are usually atypical, making the condition difficult to diagnose. However, most patients that are admitted to hospital and receive treatment will survive. A lot has been written about pulmonary embolism in relation to risk factors, diagnosis and treatment, but the experience of being affected is not well studied, nor is the influence of pulmonary embolism on patient's quality of life. The aim of this study was to examine how patients with pulmonary embolism experience their illness and how it impacts on their daily lives. **Method:** The selected design in this study was qualitative and the data was analyzed with a qualitative content analysis. Interviews were conducted with 15 patients whom were strategically chosen to get such varied results as possible. **Results:** The analysis revealed the following categories: *life stops and changes, worry and anxiety, lack of communication*. These consist of ten subcategories: *suffer of illness, a second chance, quality of life, death anxiety, psychological stress, fear due to uncertainty, not to be seen as a human being, searching for information, imperfect information and personal treatment*. **Conclusion:** The results showed that pulmonary embolism is difficult to diagnose, acute and potentially fatal, and that the patients' situation must be understood from this uncertainty. The need is therefore great to improve our disposal when every patient is unique, and then the experience of being affected by pulmonary embolism may look very different.

Keywords: Pulmonary embolism, quality of life, patient's experience, qualitative research.

Innehållsförteckning

INLEDNING	6
BAKGRUND	6
EPIDEMIOLOGI	6
PATOFSIOLOGI	7
RISKFAKTORER.....	7
SYM TOM	8
DIAGNOS	8
BEHANDLING.....	9
Medicinsk	9
Omvårdnad	10
TEORETISK REFERENSRAM.....	11
AKTUELL FORSKNING.....	13
PROBLEMFÖRMULERING	14
SYFTE.....	14
METOD.....	15
URVAL	15
DATAINSAMLING	15
DATAANALYS.....	16
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	16
RESULTAT	17
Livet stannar upp och förändras	20
Oro och ångest.....	21
Bristande kommunikation	22
DISKUSSION	23
METODDISKUSSION	23
RESULTATDISKUSSION.....	24
SLUTSATS	27
REFERENSER.....	29
Bilaga 1	
Bilaga 2	

INLEDNING

Varje år drabbas cirka 20 000 personer i Sverige av venös tromboembolism och ungefär en fjärdedel (5000 personer) av dessa får lungemboli (Jönsson, 2013), det vill säga en blodpropp i lungan som kan ge mycket varierande och diffusa symtom vilket gör sjukdomen svårdiagnostiserad. De flesta patienter som kommer till sjukhus och får behandling i tid överlever. Lungemboli är en följsjukdom till djup ventrombos. Det finns mycket kunskap om riskfaktorer, diagnos och behandling av lungemboli. Däremot är inte upplevelsen av lungemboli så väl studerad, eller hur patientens livskvalitet påverkas. Det är en relativt vanlig kardiovaskulär sjukdom, där tidig diagnos och behandling är av största vikt, vilket kan vara livsavgörande för patientens tillstånd (European Society of Cardiology, 2008). Efter sökning i databaser är det uppenbart att det råder brist på omvårdnadsforskning och därmed evidens för specifika omvårdnadsinsatser vid djup ventrombos och lungemboli. Sjukdomsområdet som sådant avspeglar ett tillstånd där den akuta insatsen gällande diagnostik och behandling är den absolut viktigaste samt där omvårdnadens roll är mer oklar (Socialstyrelsen, 2004). Är lungemboli förknippad med försämrad livskvalitet? Livskvalitet kan ha olika betydelser beroende på varifrån individen kommer och i vilket sammanhang det tagits upp. Behovet är stort av att lyfta fram och belysa ämnet för att på så sätt hjälpa och stötta människor som drabbats av akut lungemboli, för att kunna förbättra vården och bemötandet.

BAKGRUND

EPIDEMIOLOGI

Lungemboli är den allvarligaste formen av venös tromboembolism och leder till att över 30 000 kanadensare, 225 000 amerikaner, 300 000 européer varje år vårdas på sjukhus eller dör (Kahn, Houweling, Granton, Rudski, Dennie & Hirsch, 2013; Lifeblood The Thrombosis Charity, 2014). Antalet patienter har ökat det senaste decenniet, vilket bekräftas av Beckman, Hooper, Critchley och Ortel (2010). I Sverige 2013 var det 6629 individer som i slutenvården diagnostiserades med lungemboli. I Västra Götalands län samma år var det 1124 individer som diagnostiserades med lungemboli (Socialstyrelsens statistikdatabas). Det har visat sig att av de som utreds så är det endast 20 % som har lungemboli och den årliga incidensen beräknas till cirka 0,5-1/1000 invånare i

Sverige och ökar vid åldern > 70 år till 1/100/år (Eriksson, 2012; Skoglund, Trimpou och Eriksson, 2007).

PATOFYSIOLOGI

Venös tromboembolism är samlingsnamnet för lungemboli och djup ventrombos som oftast uppstår i vadens vener, i de venösa klaffarnas fickor där blodflödet är långsamt. Ungefär 90 % av de koagel som orsakar lungemboli härrör ursprungligen från venerna i vaden, men kan också komma från andra ställen så som armens vener, höger kammare och njurens vener samt andra vener i buken, men detta är mer sällsynt (Eriksson, 2012; Morici, 2014; Socialstyrelsen, 2004). Tillväxten av trombosen sker oftast i proximal riktning. Ju mer proximalt trombosen når desto högre risk är det att patienten avlider. Fragment från tromboserna eller hela trombosen kan följa med blodströmmen till hjärtats högra förmak och kammare. Vidare därifrån till lungpulsådern (lungartären) och lungornas blodkärl, där de fastnar. Patienter med symtomgivande djup ventrombos har i de flesta fall även lungembolier, men i 50 % av fallen ger det inga symtom. Det är 10 % av patienter med symtomgivande lungemboli som avlider inom en timma (Socialstyrelsen, 2004). Det var 419 individer som avled i Sverige 2013 i lungemboli (Socialstyrelsens statistikdatabas).

Lika många män som kvinnor drabbas av lungemboli, dock är det lite fler yngre än äldre kvinnor som får lungemboli, relaterat till hormonförändringar i samband med graviditet och användandet av p-piller samt postpartum period. Det är väldigt ovanligt att barn drabbas av lungemboli (<1/100 000 invånare per år) (Västra Götalandsregionen, 2013). I en studie gjord av Kyrle, Minar, Bialonczyk, Hirschl, Weltermann & Eichinger (2004) sågs att kön trots allt har en avgörande faktor för risken för återkommande venös tromboembolism, fem år efter avslutad behandling. Resultatet visade att männen hade fyra gånger högre risk att drabbas av recidiv. Ålder på männen var något högre men bedömdes inte vara orsaken till den stora skillnaden.

RISKFAKTORER

Orsaken till att drabbas av venös tromboembolism är en kombination av olika faktorer såsom genetiska, livsstil men också miljöfaktorer. Det har identifierats en lång rad riskfaktorer för att drabbas av venös trombos och starkast av dem alla är hög ålder (Själänder, 2012; European Society

of Cardiology, 2008). Riskerna för att drabbas kan delas in i förvärvade tillstånd och medfödda biokemiska rubbningar. Förvärvade tillstånd är bland annat, större kirurgiska ingrepp eller cancerkirurgi. Andra sjukdomstillstånd som ökar risken för att drabbas är hjärtinfarkt med samtidig hjärtsvikt, cancer, inflammatoriska tarmsjukdomar, hjärtsvikt, immobilisering. Även tidigare venös trombos, graviditet och läkemedel (östroger, cytostatika, steroider) samt förhöjda nivåer av koagulationsfaktor VIII ger en ökad risk att drabbas av venös tromboembolism. Till de medfödda biokemiska rubbningarna räknas brist på antitrombin, Protein C och Protein S samt andra koagulationsrubbningar med mutation i protrombingenen eller faktor V med APC-resistens. Det är högre risk för att drabbas av venös tromboembolism om det förekommer biokemiska riskfaktorer (Morici, 2008; Socialstyrelsen, 2004).

SYMPTOM

De vanligaste symptomen vid lungemboli är svimning, pleuritmärta, hosta, tachycardi, dyspné och tachypné. Insjuknande kan variera och symptomen beror på lokaliseringen samt på trombosernas utbredning (Nilsson & Stjärnberg-Elofsson, 2010). Vid lungemboli talar man om instabil och stabil lungemboli. Vid instabil ses tecken på cirkulationsstörning med högerkammerbelastning, vilket ger förhöjt tryck i lungkretsloppet och utgör cirka 20 % av lungembolierna. Vid stabil lungembolimed huvudsakligen perifera embolier ses andfåddhet, pleurasmärta, hosta samt ospecifik ångest och oro. Dessa symptom förekommer även vid instabil lungemboli och kan liknas vid bronkopneumoni (Lindqvist, 2012; Jönsson, 2013).

DIAGNOS

Eriksson (2012) förklarar att lungemboli ses som en av de sju dödssynderna vid akutmottagningen. En vanlig orsak till plötslig död kan vara lungemboli, på grund av att lungemboli diagnosen misstolkats som till exempel akut coronart syndrom, insulin och diabeteskoma, meningit eller subarachnoidal blödning (Eriksson, 2012; National Clinical Guideline Centre, 2012). Andra differentialdiagnoser till lungemboli är bland annat pneumoni, astma, tumör, hjärtinfarkt, aortadissection (Fagrell, 2011; Jönsson, 2013; Lind, Olsson & Säfwenbergs, 2009; Nilsson & Stjärnberg-Elofsson, 2010). Det stora problemet är inte att ställa rätt diagnos utan att misstänka lungemboli på rätt patient, detta för att undvika överbehandling så väl som underbehandling (Eriksson, 2012; Skoglund, Trimpou och Eriksson, 2007).

För att värdera behovet av ytterligare utredning av misstänkt lungemboli används Wells score där olika symtom och tecken ger poäng, som till exempel hemoptys, kliniska tecken på djup ventrombos och tidigare verifierad lungemboli eller djup ventrombos. Poängen summeras till en total poäng som visar på hög eller låg klinisk sannolikhet. Utifrån dessa poäng avgörs om blodprovet D-dimer ska tas eller om utredningen direkt ska fortsätta med datortomografisk lungangiografi (DTLA) eller scintigrafi. Det är lika viktigt att bekräfta som att utesluta en lungemboli (Västra Götalandsregionen., 2013; Jönsson, 2013). Bounameaux (2010) förklarar att diagnosen lungemboli inte enbart kan ställas på kliniskt grund, då symtom och tecken är ospecifika för sjukdomen.

BEHANDLING

Tillståndet kan vara livshotande och kräva akut omhändertagande. Kontrollerna av blodtryck, puls, samt saturation är då omfattande med kontroll varannan timma de första sex timmarna. Är patienten stabil fortsätter kontrollerna var fjärde timme det kommande dygnet (Nilsson & Stjärnberg-Elofsson, 2010).

Medicinsk

Behandlingen av lungemboli kan vara trombolys, trombektomi, heparininfusion, lågmolekylärt heparin, warfarin och trombinhämmare samt faktor Xa-hämmare. Vilken behandling som passar patienten avgörs av läkare (Wood, 2013; Västra Götalandsregionen, 2013). Vid en massiv lungemboli kan det bli aktuellt med trombolys och de allra flesta som drabbas av lungemboli vårdas i slutenvården. Det har visats sig att vid små eller medelstora lungembolier där status och den kliniska bilden tillåter det att de kan behandlas poliklinisk med goda resultat (Nilsson & Stjärnberg-Elofsson, 2010). Långtidsbehandling med antikoagulantia kan påverka livskvaliteten då detta ökar risken för allvarliga blödningskomplikationer (Beckman et al., 2010). Fler patienter med akut lungemboli skulle kunna behandlas i hemmet med lågmolekylärt heparin (LMH), men då diagnosen är associerad med mycket högre mortalitet än djup ventrombos så är behandling av lungemboli i hemmet mycket osäker. Patienter med lungemboli som uppfyller följande kriterier så som kliniskt stabila, ej syrgaskrävande, har ett systoliskt blodtryck över 100 mm Hg och ingen aktiv blödning eller bröstsmärta, skulle kunna behandlas i hemmet. Vidare så behöver patienten ha

någon i sin närhet som stöd samt att patienten skall ha god följsamhet till läkemedelsbehandling och vilja bli vårdade i hemmet (Kearon et al. 2012).

Omvårdnad

Tidig mobilisering är av stor vikt om patientens inte är hemodynamiskt påverkad och symtomen är allt för uttalade. Patienter som drabbats av lungemboli ska vara uppe så mycket de orkar då detta förbättrar fibrinolysen (Västra Götalandsregionen, 2013). Patienter med djup ventrombos och lungemboli har ingen ökad risk för ny trombos eller försämring av pågående händelse. Det visade sig att livskvaliteten förbättrades hos de patienter som erhöll behandling med antikoagulantia och tidig mobilisering med kompressionsbehandling (Christakou & Zakynthinos, 2014). Patienter med symptomgivande djup ventrombos om ingen kontraindikation föreligger så som till exempel arteriell insufficiens, tidigare bypass operation, svåra ödem och hudinfektioner rekommenderas kompressionsbehandling. Kompressionsstrumpor kan också användas förebyggande. Vid vila ska det drabbade benet vara i högläge. Sängläge kan öka risken för att djup ventrombos bygger på sig. Vid kliniska symtom från benet ska patienten i det akuta skedet erhålla kompressionsstrumpa klass 1 (15-21 mm Hg) och vid kraftig svullnad då det kan vara svårt att ta på en strumpa skall benet lindas tills att den värsta svullnaden lagt sig. Därefter ska patienten erhålla en klass 2 (23-32 mm Hg) strumpa som rekommenderas bäras i cirka ett år. Detta för att minska risken för posttrombotiskt syndrom och då framför allt venösa bensår (Västra Götalandsregionen, 2013). Snow et al. (2007) beskriver vikten av att kompressionsstrumpa ska användas rutinmässigt, detta för att förebygga posttrombotiskt syndrom med start inom en månad efter ställd diagnos. Behandlingen med kompressionsstrumpan ska sedan pågå i minst ett år efter ställd diagnos. En studie gjord av Kahn et al. (2014) visar på att behandling med kompressionsstrumpa inte förhindrar posttrombotiskt syndrom, dock framkommer det att det behövs fler studier för att bekräfta detta.

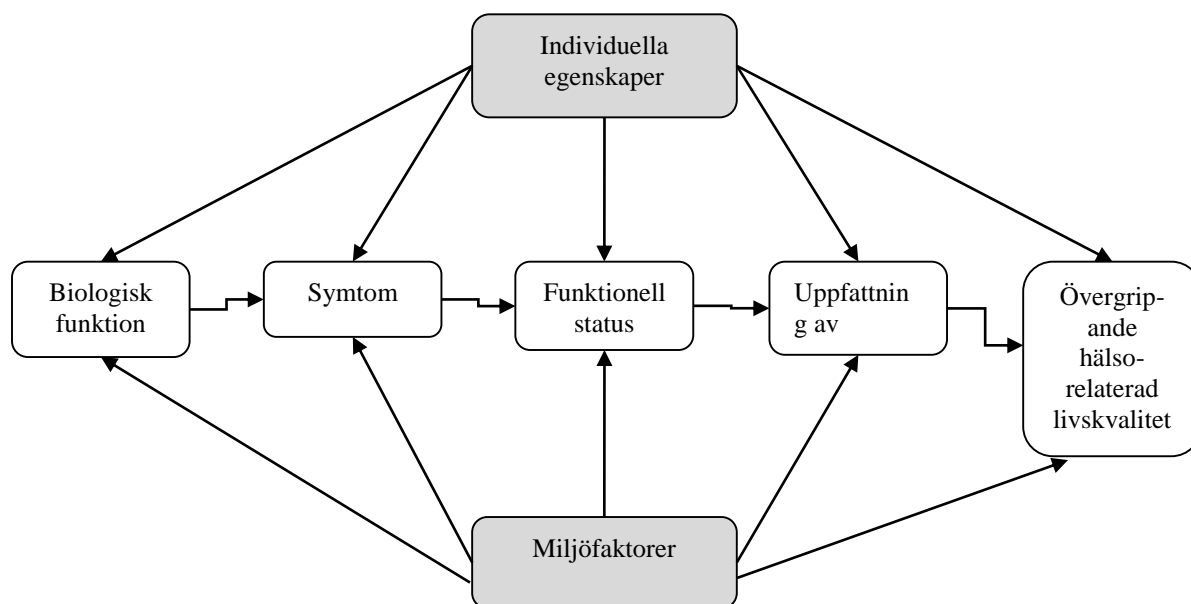
Sjuksköterskan ska informera patienten om att immobilisering bör undvikas, detta för att upprätthålla god cirkulation samt minska risken för nya proppar (Västra Götalandsregionen, 2013). York, Kane, Smith och Minton (2015) beskriver att det är viktigt att sjuksköterskan instruerar patienten om vikten av aktivitet och kompressionsbehandling. Patienten ska även informeras om den medicinska behandlingens risker när det gäller eventuella blödningskomplikationer under behandlingstiden.

Kahn et al. (2013) beskriver att tidigare studier har utvärderat optimala metoder för diagnos och behandling av lungemboli och fokuserat på kortsiktiga resultat, som dödlighet, återkommande venös tromboembolism dagar, veckor eller månader efter ställd diagnos. Risken att dö av lungemboli som behandlas med antikoagulantia är låg, ofta har patienterna med lungemboli en annan bakomliggande medicinsk sjukdom och det är vanligtvis av dessa sjukdomar som patienten dör av. Det är relativt okänt i vilken omfattning och hur länge lungemboli påverkar patientens dagliga liv. Lungemboli är både en vanlig och ovanlig kardiovaskulär sjukdom. Mellan 20-40 % av patienter som behandlas för djup ventrombos utvecklar kronisk posttrombotiskt syndrom (PTS). Kännetecknen på PTS är ihållande symtom från benen, funktionshinder samt nedsatt livskvalitet. Djup ventrombos och lungemboli innefattas i samma sjukdomsbegrepp venös tromboembolism, så sannolikheten att lungemboli precis som djup ventrombos också kan förknippas med kroniska följd tillstånd som på långsikt kan påverka patientens hälsa. Michota (2005) beskriver att venös tromboembolism inte bara orsakar kortsiktiga utan även långsiktiga komplikationer, så som pulmonell hypertension, vilket i sin tur kan påverka patientens livskvalitet.

TEORETISK REFERENSRAM

Den teoretiska referensram som valts till den aktuella studien var hälsorelaterad livskvalitet, det vill säga individens egen värdering av sin fysiska och psykiska hälsa och tillfredsställelse med sin sociala situation (The WHOQOL Group, 1998). Hälsorelaterad livskvalitet (Health Related Quality of Life [HRQoL]) fokuserar på hur livskvalitet påverkar sjukdom och behandling vilket inkluderar flera dimensioner så som biologisk funktion, symtomupplevelse, funktionellt status och personens subjektiva syn på livet. Det finns ett mycket stort antal modeller eller teorier som försöker förtydliga och förklara hur individens bedömning av sin livskvalitet påverkas och förändras under tid. Den modell som valdes att användas i den aktuella studien var Ferrans, Johnson Zerwick, Wilbur och Larson (2005) modell av hälsorelaterad livskvalitet som initialt beskrevs av Wilson och Cleary (1995) och som senare kom att revideras av Ferrans, Johnson Zerwick, Wilbur och Larson (2005). Modellen består av fem olika funktioner som mäter patientens hälsorelaterade livskvalitet. Vilka är biologisk funktion, symtom, funktionellt status, uppfattning av hälsotillstånd och övergripande hälsorelaterad livskvalitet, se (Figur 1). Den biologiska funktionen fokuserar på celler, organ och organsystem. Symtomupplevelsen innefattar alla de fysiska- emotionella- och kognitiva symtom som patienten upplever. Funktionell status

består av fysisk-, social-, roll-, och psykisk funktion och fokuserar på att optimera och bevara den förmåga patienten har trots sjukdom och ohälsa. Uppfattning av hälsotillstånd innebär en subjektiv gradering som inkluderar alla föregående hälsobegrepp. Övergripande hälsorelaterad livskvalitet beskrivs som subjektivt välbefinnande vilket innebär hur tillfreds personen är med sitt liv.



Figur 1. Modell av hälsorelaterad livskvalitet. (Ferrans, Johnson Zerwick, Wilbur & Larson, 2005).

AKTUELL FORSKNING

Det finns en hel del forskning om sjukdomen lungemboli, diagnos och behandling, men inte när det gäller livskvalitet samt hur patienter mår psykiskt. Riskfaktorer för att drabbas av lungemboli är väl kartlagda men upplevelsen av livskvalitet hos patienter efter insjuknande eller återinsjuknande är inte väl beforskat (Klok, van Kralingen, van Dijk, Heyning, Vliegen, Kaptein & Huisman, 2010; Chun-ping, Xiao-mei, Hang-wei, Jun-yu, Li-li, Yu-bin & Xin-li, 2011). Klok et al. (2010) undersökte livskvalitet hos patienter ett år efter insjuknande i akut lungemboli. Resultatet visade att patienter som överlevt en akut lungemboli och som inte led av kronisk lungemboli hade signifikant lägre livskvalitet än normalpopulationen vilket antogs bero på ålder, övervikt och kormorbiditet. I en studie från Kina, framkom det att patienter som drabbats av akut lungemboli hade högre grad av depression och oro jämfört med en kontrollgrupp. Patienterna delades in i högrisk-, mellan- och lågriskgrupp för depression. Alla patienter i högriskgruppen hade högre grad av depression och oro än patienter i mellan- och lågriskgruppen vilket antogs bero på lungembolin i sig och symtom så som andfåddhet samt läkemedelsbehandling. Andra faktorer som också ansågs påverka oro och ångest var att yngre individer var mer oroliga för sin hälsa (Chun-ping et al., 2011). Patienter med anamnes på akut lungemboli visade sig ha en försämrad livskvalitet jämfört med en normalpopulation men bättre livskvalitet än patienter med KOL samt hjärtsvikt och jämförbar livskvalitet med hjärtinfarkt patienter. Studien gav en ökad kunskap om de psykosociala följderna efter en akut lungemboli och dess behandling (van Es et al., 2013).

Hälsorelaterad livskvalitet har blivit associerat med flera sociala och medicinska tillstånd hos patienter med venös tromboembolism. För att titta lite närmre på detta undersöktes relationen mellan livskvalitet och psykologiska faktorer hos denna patientgrupp. Det visade sig att ökade nivåerna av trötthet och psykisk ohälsa var faktorer som påverkade den mental livskvalitet hos patienter som tidigare haft venös tromboembolism. De som drabbats av venös tromboembolism under de sista tolv månaderna hade fysiskt bättre livskvalitet, men inte bättre mental livskvalitet. De som hade lungemboli hade minskad fysisk livskvalitet jämfört med de som hade djup ventrombos, dock var det ingen skillnad när det gäller den mentala livskvaliteten. Vilket kunde bero på att de som fått lungemboli drabbats av sänkt fysisk kapacitet, andfåddhet och bröstsmärta (Lukas, Krummenacher, Demarmels Biasutti, Begre, Znoj & von Känel, 2009). Liknande resultat bekräftas av Moore, Norman, Harris och Makris (2006) som även kom fram till att patienter med

lungemboli visade sig ha lägre fysisk och psykisk hälsa än patienter med hjärtsjukdom. Det visade sig att patienter med hög självkänsla hade mindre oro och bättre psykisk hälsa, än de med låg självkänsla. Detsamma gällde även de med stor optimism.

Det har visat sig att det finns några allvarliga psykosociala klassificeringar som kan påverkas av venös tromboembolism och att dessa ter sig olika när i tiden det sker. De psykosociala klassificeringarna var sociala, emotionella, beteende, kognitivt och hälso- och sjukvård. När i tiden som patienten drabbades av venös trombos var en avgörande och viktig faktor för vilka psykosociala faktorerna som påverkades. De första sex månaderna efter den venösa trombosen, visade sig vara en stressig period för patienterna och att förmågan att ta till sig information påverkades. Ålder var också något som påverkade hur patienten reagerade på diagnosen. Hos de äldre sågs inte sjukdomen påverka i lika stor utsträckning som hos de yngre (Etchegary, Wilson, Brehaut, Lott, Langlois, Wells, 2007). Patienter med venös tromboembolism påverkades så väl fysiskt, psykiskt och socialt. Trots att det gått flera år så var deras livskvalitet fortfarande påverkad. Det framkom också att ju fler gånger de drabbats av venös tromboembolism desto mer påverkad var deras livskvalitet (van Korlaar, Vossen, Rosendaal, Bovill, Cushman, Naud & Kaptein, 2014).

PROBLEMFORMULERING

Lungemboli är den allvarligaste formen av venös tromboembolism och tillståndet kan vara livshotande (European Society of Cardiology, 2008). Det finns mycket beforskat kring lungemboli när det gäller diagnos, behandling och riskfaktorer. Däremot så är inte patientens upplevelse att drabbas av lungemboli och hur patientens liv påverkas väl beforskat. Behovet är därför stort att studera ämnet, detta för att på så sätt kunna få en bättre förståelse över deras situation och på så sätt kunna bemöta samt omhänderta patienten utifrån dennes enskilda behov.

SYFTE

Syftet med studien är att undersöka hur patienter med lungemboli upplever sin sjukdom och påverkan på det dagliga livet.

METOD

Studien hade en kvalitativ ansats (Polit & Beck, 2012) för att beskriva hur patienter med lungemboli upplever sin sjukdom och hur den påverkar dem i deras dagliga liv. För att problematisera och fördjupa förståelsen av patienternas upplevelser användes en modell för hälsorelaterad livskvalitet som teoretisk referensram (Ferrans, Johnson Zerwick, Wilbur och Larson, 2005).

URVAL

Patienter som insjuknat i lungemboli som huvud- eller sekundär diagnos under åren 2010-2011 på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Östra Sjukhuset och Mölndals Sjukhus söktes upp via ett vårdregister. Ett strategiskt urval avseende ålder, kön och varierad bakgrund eftersträvades för att få så varierade samt rik data som möjligt. Antalet deltagare beräknades till 15-20 stycken. Exklusionskriterier var patienter med nedsatt kognitiv förmåga eller de som inte behärskade det svenska språket. Danielsson (2014a) beskriver att urvalet till studien görs utifrån syftet och att urvalet sedan kan ske strategiskt, när de valda intervjupersonerna identifierats. Om för många eller för få forskningspersoner tillfrågas att delta i intervjun, så kan det ge ett senare problem i analysprocessen samt när resultatet ska presenteras (Kvale, 1997).

DATAINSAMLING

Forskningspersonerna kontaktades via telefon och fick muntlig information om studiens syfte och genomförande samt bjöds in till deltagande. Om de tackade ja till deltagande inbjöds de till intervjuer på sjukhuset som skedde på en lämplig ostörd plats eller per telefon. Intervjuerna var semistrukturerade, vilket innebar att frågor inte behövdes ställas i speciell ordning utan anpassades till svaren som gavs. Öppna frågor valdes att användas vid de kvalitativa intervjuerna. Detta gav forskarna en möjlighet att strama upp och ställa de frågor som berörde forskningsområdet (Danielsson, 2014 a). Olsson och Sörensen (2011b) beskriver att den kvalitativa forskningen innebär att forskaren tar del och tolkar informantens inre värld som innefattar värderingar samt erfarenheter. Det är genom frågorna som forskaren ställer, som kunskap och förståelse om informantens värld erhålls. Forskarens möte och situation bör präglas av närhet samt sensitivitet. Vidare behöver forskaren sträva efter att få en bild och förståelse för hur informantens perspektiv och referensram ser ut, för att få en så klar bild som möjligt av dennes liv. Genom att forskaren

skaffar sig goda kunskaper inom problemområdet innan intervjuerna påbörjas nås ett bättre intervjuresultat. Intervju är en dialog mellan två personer och för att få så utförlig information som möjligt måste det skapas ett bra klimat. Det gäller för forskaren att få informanten att känna sig viktig och inte bli avbruten under intervjun. Det gäller också att informanten besvarar det forskaren frågar efter (Olsson & Sörensen, 2011c). En intervjuguide (Bilaga 1) användes som stöd under intervjun (Danielsson, 2014a). Intervjuerna spelades in digitalt och intervjumaterialet förvarades sedan på en säker låst plats där obehöriga ej äga tillträde.

DATAANALYS

Den analysmetod som valdes, var kvalitativ innehållsanalys. Analysen av intervju materialet skedde i sju steg. Intervjuerna transkriberades, avkodades och numrerades. De lästes flera gånger för att sedan ta ut meningsenhet, kondenserad meningsenhet, kod, subkategorier och kategori, vilket gav en trovärdighet (Graneheim & Lundman, 2004).

Olsson och Sörensen (2011b) förklarar att den erfarenhet och kunskap forskarna har inom det aktuella området är forskarens förförståelse, ett kvalitetskrav är att forskaren redogör för den i sin rapport. Förförståelsen som forskaren har förändras under hela tolkningsprocessen och är utgångspunkten i tolkningen. Förförståelse skapas av egna erfarenheter, utbildningar eller annat vetenskapligt arbete och sätter prägel på analysen. Den förförståelse som finns kan aldrig bortses ifrån, utan kommer att vara en viktig del i analysprocessen. I den kvalitativa analysmetoden finns oftast inte en tolkning som är sann utan flera. Forskarna i den aktuella studien hade erfarenhet av att vårda patienter som drabbats av lungemboli, i akutfasen samt i eftervården. Den ena forskaren hade dessutom egen erfarenhet av att själv vara drabbad av lungemboli, vilket forskarna såg som en viktig del i förförståelsen (Lundman & Graneheim, 2009).

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

I den aktuella studien gjordes följande etiska överväganden. Informationskrav innebär att forskaren skall informera forskningspersonerna om den aktuella studiens syfte. Med samtyckeskrav menas att forskningspersonerna i en studie har rätt att själva bestämma över sin medverkan. Konfidentialitetskravet innebär att uppgifter som framkommit i forskningen och personuppgifter skall förvaras säkert, så att obehöriga inte kan ta del av dem. Slutligen innebär nyttjandekravet att

uppgifter om forskningspersonerna endast får användas för forskningsändamål (SFS 2003:460; World Medical Association Declaration of Helsinki, 2014).

Forskningspersonerna har informerats muntligen och skriftligen om studiens syfte och att deltagandet var frivilligt samt att de kunde när som helst under forskningsprocessen avbryta utan att det påverkade fortsatt vård och behandling (Bilaga 2). Forsman (2005) beskriver att det kan vara känsligt att fråga personer om de vill delta i forskningsstudier, speciellt om forskningspersonerna och forskaren möts ansikte mot ansikte. Data kommer att avidentifieras, sammanställas och redovisas på gruppnivå. Inga enskilda personer kommer att kunna identifieras. Allt material om studien förvaras på en säker, låst plats där obehöriga ej äga tillträde. Vid kvalitativa intervjufrågor kan känsliga data framkomma, det bedömdes inte som någon risk att utsätta patienterna för dessa frågor. Den kunskap som studien kommer ge kan användas för att förbättra och utveckla vården för den aktuella patientgruppen. Detta kommer ske genom en större medvetenhet om ur vården uppfattas av patienten, dels genom handledning och utbildning av personal. För de ingående patienterna finns det ingen uppenbar nytta. Eftersom forskningen avsåg människor är studien godkänd av Regionala Etikprövningsnämnden i Göteborg, Dnr 998-13.

RESULTAT

Sammantaget visade resultatet att patienter med lungemboli upplever sin sjukdom och påverkan på det dagliga livet som att livet stannar upp, oro och ångest och bristande kommunikation.

Totalt femton informanter som insjuknat med diagnosen lungemboli under åren 2010 och 2011 har inkluderats i den aktuella studien, tio kvinnor och fem män (Tabell 1). Åtta av intervjuerna genomfördes på sjukhus och sju genomfördes per telefon. Vid de två första intervjuerna närvarade båda forskarna, en intervjuade medan den andra observerade. Då forskarna i den aktuella studien uppmärksammade att informanterna kände sig obekväma med detta förfaringssätt så genomfördes de övriga sex intervjuerna enskilt. Det var sju personer i åldern 20-50 år med medelålder 35,4 år och åtta personer i åldern 50-100 år med medelålder 76,9 år.

I analysen framkom följande kategorier: *Livet stannar upp och förändras*, *Oro och ångest* och *Bristande kommunikation*.

Exempel på meningsbärande enheter ur analysen presenteras i Tabell 1.

Tabell 1

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Subkategori	Kategorier
... det började med att ja att det tryckte i bröstet å sen blev det bara värre och värre å sen åkte jag in till akuten...	Det tryckte i bröstet som sedan blev värre och då sökte jag akut	Tryck i bröstet som blev värre	Att drabbas av sjukdom	Livet stannar upp och förändras
... att jag över huvudtaget inte kunde andas det tyckte jag var det värsta...	Att inte kunna andas var värst	Andningspåverkan var värst		
... Åh ja nej ja trivs med livet kan jag säga det är ju så när man vaknar upp å har varit väldigt, öh, nära att inte överleva då är man tacksam för att man är kvar... åh den känslan lever jag med alltid liksom att jag fick en andra chans va härligt liksom...	Trivs med livet och när man vaknar upp är man tacksam att man är kvar och har fått n andra chans	Trivs med livet är tacksam för att jag fått en andra chans	En andra chans	
... kanske har det att göra med kost och fysik, aktiviteter och jobb och allt...	Det har att göra med kost, fysisk aktivitet och jobb.	Kost, fysisk aktivitet och jobb.	Livskvalitet	
... jag tänkte faan nu dör jag här antagligen...	Nu dör jag	En känsla av att dö.	Dödsångest	Oro och ångest
... det var aldrig nån som fråga hur jag mådde psykiskt å jag mådde urdåligt...	Aldrig någon som fråga hur jag mådde psykiskt	Mådde psykiskt dåligt	Psykisk påverkan	
... det som har vart jobbigast är väl ångestattacken, som jag fortfarande får ibland det är väl det...	Jobbigaste är ångestattacken som jag fortfarande får	Jobbigaste är ångesten	Psykisk påverkan	
... det är klart att man kan känna sig så där lite om man känner sig andfådd så går ju tankarna tillbaka...	Det är klart att man tänker tillbaka när man blir andfådd	Tänker tillbaka vid andfåddhet	Rädsla på grund av ovisshet	Oro och ångest
... Man kanske är lite oroligare än man va förr i världen. Det e troligt att man blir lite mer ömsinnad men att i stort sett tycker jag att det går bra...	Möjligen mer orolig nu än förr. Lite mer ömsinnad men det går bra	Möjlig mer oro		

... jag var lite besviken på öh det hela faktiskt jag var ju inte alls borta på något sätt och öh och min son sa ändå till dom ni kan prata med henne för hon har faktiskt huvudet i behåll...	Jag är besviken för personalen tog för givet att de inte kunde prata med mig	Besviken på personalen	Inte bli sedd som människa	Bristande kommunikation
... jag vet inte om det berodde på mitt eget beteende men jag va ju ganska frustrerad i (skratt)när jag kom in där då om dom tog mig för nån missbrukare eller nånting annat det vet jag inte det tror jag inte men ja...	Var ganska frustrerad när jag kom in så de kan ha tagit mig som missbrukare det vet jag inte	Frustrerad och missbedömd som missbrukare		
... men jag tror att man får måste fråga ... för annars får man inte reda på något...	Jag måste fråga för att få svar	Fråga för att få svar	Att söka information	
... dom behöver inte ha för mycket medicinska termer det krånglar bara till det...	För mycket medicinska termer krånglar till det	Medicinska termer är krångligt	Bristfällig information	
... jag fick över huvudtaget väldigt dålig information måste jag säga...	Jag fick dålig information	Dålig information		
... dess emellan var det ingen som kom och berätta vad dom gjorde eller vad dom hade gjort eller vad som skulle ske eller vad som skulle hända med mig...	Det var ingen som berätta vad de gjorde eller vad som skulle ske eller hända	Ingen berätta vad som skulle ske		
... man kände trygghet att man var omgiven av förstående personal...	Det kändes tryggt att ha förstående personal omkring sig	Trygghet och förstående personal	Bemötande	

Livet stannar upp och förändras

Den här kategorin består av subkategorierna; *att drabbas av sjukdom, en andra chans och livskvalitet.*

Att drabbas av lungemboli beskrevs som andnöd, hosta, allmän sjukdomskänsla så som förkylning och många beskrev symtom som blodiga upphostningar samt svimning. Det framkom att några initialt erhållit felaktig diagnos och behandling, vilket medförde att det blev en fördröjning i diagnostisering och behandling. Många informanter beskrev att de först fått diagnosen pneumoni. Någon beskrev att de blev chockade när de fick diagnosen, detta då de tidigare sökt på vårdcentralen och fått diagnosen pneumoni.

” ... sen när jag låg kvar efteråt så högg det till i hjärtat och så fick jag svårt att andas.”

”jag hade hosta helt plötsligt... Å sen fick jag ont i, kändes som ont i ryggen ungefär, på baksidan av bröstkorgen typ... och sen började jag hosta blod.”

Det var inte bara det som hände vid insjuknandet som återgavs av informanterna, utan hur hela deras liv förändrades efteråt. Informanterna beskrev hur de gjort olika livsförändringar, så som att ändra sina kostvanor, börja träna, ta vara på sin familj, gå utbildning i hjärt- lungräddning och ta vara på dagen samt se över sin livsstil. Vidare framkom det att några blivit mer försiktiga och tänkte på att inte utsätta sig för onödiga risker på grund av pågående antikoagulantibehandling och den ökade blödningsrisken detta medförde.

Några hade svårt att beskriva vad livskvalitet innebar för dem som enskilde individen medan andra menade att det var bland annat att vakna på morgonen och känna att man trivdes med livet samt att familj och anhöriga var friska. Det framkom att livskvalitet varierade beroende på ålder, bakgrund och hälsohistoria samt att det var föränderligt under året. De äldre informanterna beskrev att livskvalitet för dem innebar att vara pigga, vitala samt kunna umgås med familj och vänner. Medan de yngre beskrev att livskvalitet innebar att vara självständig, kunna träna och umgås med vänner samt familj. Hos de som hade barn innebar livskvalitet att barnen var friska och mådde bra. Vidare beskrevs livskvalitet som någonting som berodde på omständigheter samt på en själv. Sjukdom

kunde sänka livskvaliten och de sökte nya strategier för att klara av samt hitta lösningar på uppkomna begränsningar.

”... kanske har att göra med kost, å fysisk aktiviteter och jobb och allt...”

Livskvaliten påverkades till största delen under det första året efter att de fått diagnosen. Informanterna beskrev hur de erhållit hjälp i form av kommunala insatser eller hjälp ifrån familj och anhöriga detta för att klara av den första tiden hemma. Några upplevde att deras livskvalitet fortfarande var begränsad vilket också kunde bero på andra sjukdomar och tillstånd.

”... under den första sjukdomstiden så var det ju tufft att komma tillbaka ... men när jag väl hade börjat öva upp kroppen så kan jag inte säga att jag märker så mycket av det längre...”

Oro och ångest

Den här kategorin består av följande subkategorier; *dödsångest, psykisk påverkan och rädsla på grund av ovisshet.*

Flera av informanterna beskrev dödsångest och oro. De hade upplevt att de var döende när de bland annat hostade blod. Vidare beskrev informanterna en känsla av att symtomen kom från hjärtat, men blev lugnare när de fick veta att diagnosen var lungemboli och inte hjärtinfarkt. Fortfarande än idag kunde minnena och oron komma tillbaka av att åter drabbas om de upplevde en känsla av obehag i bröstet, i samband med andningsproblem eller hosta.

”... Jag frågade är jag döende... men gud då kan jag lika gärna börja skriva vem som ska få vad...”

Ovissheten skrämde många och för att stilla sin oro och ångest sökte de själva svar. Några beskrev hur de i samband med insjuknandet och än idag kände oro och ångest över att somna på kvällen, de hade varit så rädda och oroliga för att inte vakna nästa morgon. Denna rädsla och oro stillades med tanken på att skulle de dö i sömnen så skulle det troligtvis ske smärtfritt och utan deras vetskap. Någon beskrev att de lagt in anhörigs nummer samt larmnummer på sin telefon för att enkelt och smidigt kunna tillkalla hjälp om tillståndet förvärrades.

”... ja jag har varit rädd första tiden... jag var väldigt rädd, men sedan bleknade det bort...”

Bristande kommunikation

Den här kategorin består av följande subkategorier, *inte bli sedd som människa, att söka information, bristfällig information och bemötande.*

Mötet och bemötande i vården beskrevs av många informanter som bra men också bristfällig. De upplevde en nonchalans, en känsla av att inte vara sedd och respekterad samt en känsla av att inte bli tagen på allvar. Bemötandet upplevdes i några fall som oprofessionellt, som när läkare missat att tala om vad det var informanten hade drabbats av. Några ställde sig frågande till varför ingen av hälso- sjukvårdspersonalen reagerat när de berättat om sina symtom och sin hälsohistoria. Några upplevde att hela vårdkedjan varit bra, dock var det de som tyckte att vården på avdelningen var bra men var bristfällig när de sökt på akutmottagningen.

”... ja man känner sig lite så där att dom pratar över huvudet på en ... det är väl lite kanske naturligt när man är gammal men dom får pröva först tycker jag ...”

”... vid akuten där så blev jag kontrollerad efter ungefär två timmar fick jag vänta på akutmottagningen och där dom hade tagit lite prover och sånt på mig så skickade dom ut mig i väntrummet igen då och jag blev sämre och sämre då och öh jag fick nog vänta i tre timmar innan min fru kom på eft... kvällen då och såg att jag var alldeles blå om läpparna och va inte riktigt kontaktbar...”

Informanterna beskrev att de saknade information om vad de drabbats av, om vidare vård och behandling samt vilka risker sjukdomen kunde medföra. Några hade sökt information själv på internet, medan andra var nöjda och ville inte veta för mycket. Någon beskrev hur denne själv skulle fatta beslut om vidare läkemedelsbehandling eller ej. Informanterna upplevde att de var tvungna att fråga för att få information och svar på sina frågor om sjukdomen. De upplevde att de inte fått tillräcklig information från sjukvården och då framför allt från läkare för att kunna förstå samt inse vad de drabbats av. Det var först en tid efteråt som dom några av informanterna insett hur allvarlig sjukdomen var som de drabbats av.

”... jag fick inte så bra information... jag hade velat att man hade ett möte med hela familjen...”

Upplevelsen av informationen var olika beroende på ålder, där den äldre generationen inte behövde svar i samma utsträckning som den yngre generationen som aktivt sökte egna svar.

”... jag tycker den är bra ...”

”... Jag hade vela ha bättre information om risker för komplikationer vid lungemboli medan jag låg inne. För det första jag hörde talas om att man kunde få komplikationer på hjärtat till exempel det var när de körde iväg mig till ultraljud och det var ju lite dåligt informerat. Det mesta man fick lära sig fick man ju googla fram...”

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Den forskningsmetod som valdes var kvalitativ, detta i syfte att fånga patienters upplevelser så som de uttrycks, vilket ger en djupare förståelse av det studerade fenomenet (Polit & Beck, 2012). Det finns lite empirisk kunskap om patienters upplevelse av att drabbas av lungemboli. Den aktuella studien ingår i en större studie som kommer att använda sig av kvantitativ metod. En styrka med den kvalitativa metoden som användes i studien var att informanterna gavs utrymme att berätta om sina upplevelser fritt och utan avbrott (Kjellström, 2014).

Intervjuerna genomfördes både per telefon och med personligt möte. Båda intervjumetoderna gav ett bra och rikt datamaterial. Vilket tros bero på att de informanter som tillfrågades att delta i studien hade intresse av att dela med sig av sina upplevelser av att drabbas av lungemboli. Forskarna valde att genomföra två provintervjuer, dessa gav innehållsrik data och därav inkluderades de i resultatet (Paulsson, 2009). Att båda forskarna deltog i de två första intervjuerna anses inte påverkat trovärdigheten av analysen. Då informanterna inte var bekväma med att båda forskarna var närvarande vid provintervjuerna så genomfördes övriga intervjuer enskilt. Intervjuerna transkriberades av ansvarig forskare, vilket kunde påverkat trovärdigheten. För att undvika detta läste forskarna igenom alla transkriberade texter och lyssnade av alla intervjuer upprepade gånger, detta för att undvika feltolkning av text. Analysen granskades upprepade gånger

av forskarna och diskuterades med handledaren, som alla var väl insatta i ämnet, för att uppnå konsensus. Resultatet som framkom i analysprocessen bedöms därför ha en hög trovärdighet. Polit och Beck (2012) beskriver att trovärdighet innebär att resultat är överförbart till andra grupper eller situationer.

Datamaterialet som samlades in tolkades metodiskt och mycket noga. Då informanterna var informerade om studiens syfte är det högst sannolikt att deras berättelser var uppriktiga, vilket stärker studiens giltighet (Paulsson, 2009). Studiens giltighet stärks också av vald metod samt urvalet med lika många män som kvinnor med varierad ålder. Resultat som tydligt visar på patienters upplevelse, stärker giltigheten tillsammans med citaten som valts att belysas (Lundman & Hällgren Graneheim, 2009).

RESULTATDISKUSSION

Syftet med studien var att undersöka hur patienter med lungemboli upplever sin sjukdom och påverkan på det dagliga livet. Studien har resulterat i tre kategorier, *livet stannar upp och förändras*, *oro och ångest* samt *bristande kommunikation*.

I kategorin *livet stannar upp och förändras* beskrev informanterna hur de upplevde det att drabbas av lungemboli. Upplevelserna beskrevs olika och ingen var exakt den andra lik. Symtomen som beskrevs var bland annat dyspné, trötthet och hosta samt i några fall hemoptys. Att några av informanterna initialt fått annan diagnos är inte så märkligt då lungemboli är en svår diagnos att ställa på grund av att fynden inte är lungemboli specifika. Det finns även ett stort antal olika differentialdiagnoser, vilket kan försvåra det för läkarna att ställa korrekt diagnos. Därför bör läkarna alltid ha i åtanke att det kan vara lungemboli som patienten drabbats av. Läkare måste därför enligt Morici (2014) få ökad medvetenhet när det gäller att misstänka lungemboli och följa evidensbaserade rekommendationer för diagnostik och behandling. Försenad diagnos förekommer enligt Ozsu, Oztuna, Yilmaz, Topbas, Ozlu, Kosucu och Ozsu, (2011) oftare hos patienter men medicinsk riskfaktor än hos de som drabbats postoperativt. Det finns därför ett behov av nya strategier för att öka medvetenheten framför allt hos de med medicinska riskfaktorer.

Många av informanterna gjorde livsförändringar efter att de drabbats av lungemboli, såsom att göra förändringar i kosten och börja motionera. Några hade efter insjuknandet blivit mer försiktiga med att utsätta sig för olika faror på grund av ökad blödningsrisk relaterat till pågående läkemedelsbehandling. Wood (2013) förklarar att det finns en ökad blödningsrisk med antikoagulantia behandling, dock har denna blödningsrisk minskat i vissa avseenden i och med introduceringen av de nya peroral antikoagulantia preparaten. För många av informanterna påverkades livskvaliteten olika det första året. Patienter som drabbas av akut lungemboli har enligt van Es et al. (2013) initialt en påverkan på sin livskvalitet under den akuta fasen, men detta förbättras över tid. I den aktuella studien sågs ingen skillnad i ålder, kön eller bakgrund och några upplevde än i dag en påverkan på livskvaliteten, men då på grund av annan sjukdom. Ålder sågs som stor betydelse i hur livskvalitet värderades, där de yngre såg det som att vara självständig medan den äldre såg det som att vara pigg och vital.

I kategorin *oro och ångest* var det några av informanter som beskrev hur de trott att de var döende innan diagnosen lungemboli ställts. Några beskrev en känsla av lugn och att de först en tid efter insett allvaret i diagnosen samt att den obehandlad kunde ha lett till plötslig död. Tapson (2008) förklarar att patienter som behandlas för akut lungemboli löper fyra gånger så hög risk att dö i återfall av lungemboli kommande år än patienter som behandlas för djup ventrombos.

Det var flera av informanterna som mådde psykiskt dåligt och att de upplevde det jobbigt att detta inte uppmärksammades. Ekhlās (2014) menar att det är viktigt att sjuksköterskan ökar sin förståelse för patienten och erbjuder psykologiskt stöd och ger adekvat information. Tidig psykologiskt stöd till patient medför att de lättare kan klara behandlingstiden. Professionell utbildning behövs så att vårdpersonal kan förstå psykisk påverkan, för att på så sätt lättare bemöta och hantera det på rätt sätt. Det var flera som än idag upplevde en oro över att drabbas av lungemboli igen. Någon hade än idag jobbigt med ångestattacker som kommit i samband med insjuknandet samt att flera hade efter insjuknandet haft svårt att somna om kvällen. Morrison (2006) beskriver att de som nyligen drabbats av tromboembolism kan drabbas av psykisk påverkan som extrem oro och en konstant oro för att dö.

I kategorin *bristande kommunikation* beskrevs bemötandet som mest bristande på akutmottagningen men när de kom till vårdavdelningen blev det i de flesta fall bättre. Flera beskrev även en frustration över att bli missbedömda, inte blir tagna på allvar eller blir sedda. Det fanns de informanter som beskrev bemötandet som bra från början. Det visade sig att kommunikationen är det patienterna är mest missnöjda med, men även den behandling som de får på akutmottagningen. Ekwall (2013) beskriver att det är viktigt för patienterna på akutmottagningen att känna sig sedda och får den information de behöver om vård och behandling. Både att få besked om väntetiden och att bli tilltalad under väntetiden ansågs som mycket viktigt, dock var det viktigaste var att få svar på sina frågor och funderingar. Vilket också styrks av McD Taylor, Wolfe och Cameron (2002) som vidare förklarar att det är ungefär en tredjedel som är missnöjda med den medicinska vården samt kommunikationen.

Upplevelsen av informationen var olika beroende på ålder, de flesta tycktes sakna information av vad de drabbats av, vård och behandling samt risker. Det var flera av informanterna som än idag inte förstått allvaret i att drabbas av lungemboli. De yngre eftersökte ytterligare information på internet medan de äldre var nöjda med att få veta vad de drabbats av. Informanterna efterfrågade bättre individanpassad information samt en utarbetad patientinformation. Enligt Patientlag (SFS 2014:821) har patienten rätt till att få information om sitt hälsotillstånd, planerad vård och behandling samt förväntad vård- och behandlingstid. De ska även bli informerade om risker, komplikationer, biverkningar och eventuell eftervård.

Information skall anpassas till den enskilde individens förutsättningar. Den som lämnar informationen har ett ansvar att försäkra sig om att individen har förstått innebörden och innehållet i den givna informationen. Om individen efterfrågar skriftlig information eller att bedömning görs att denne behöver det skall detta tillgodoses. Om inte patienten vill ha information skall detta respekteras. Vården skall så långt som det är möjligt utformas tillsammans med patienten, där dennes självbestämmande och integritet ska respekteras. Några informanter beskrev hur de upplevde att bemötandet var bristfälligt och kompetensen ifrågasattes när ingen, detta då ingen reagerat på patientens symtom samt att information om ställd diagnos ej givits. Vidare framkom det att någon informant själv skulle ta beslut om vidare vård och behandling. Enligt

Patientsäkerhetslag (SFS 2010:659) ska en patient ges sakkunnig och omsorgsfull vård. Vården ska utformas och genomföras med omsorg och respekt för patienten samt i samråd med denne.

God information var för många en viktig del i att känna sig trygga. De uppgav att avsaknaden av information skapade en ökad oro. Patienter på akutmottagningen är ofta påverkade av sin situation och är oroliga. Sjuksköterskan ska bemöta patienten varsamt genom att kommunicera och vara öppen och ärlig. Genom att ge kontinuerlig information och upprätthålla en god kommunikation med patienten, leder detta till att patienten känner sig delaktig i vården samt att dennes oro lindras. Det gäller som vårdpersonal att vara lyhörd och observant på hur mycket information den enskilde patienten vill ha (Frazier et al., 2003; Malkin, 2000; Muntlin, Gunninberg & Carlsson, 2008; Wiman & Wikblad, 2004; Wiman, Wikblad & Idvall, 2007). En kontaktperson var något som flera informanter efterfrågade vid utskrivning. Enligt Patientlag (SFS 2014:821) har patienten rätt till att få en vårdkontakt om denne efterfrågar detta eller att sjukvården gör bedömningen att det behövs.

SLUTSATS

Det har tydligt framkommit i studien att lungemboli är en svårdiagnostiserad sjukdom och kan vara förenat med livsfara och därför prioriteras också den medicinska behandlingen framför omvårdnad. Behovet är stort att förbättra omhändertagande av patienterna och se till den enskilda individen. Vi som vårdpersonal måste förbättra vår kunskap och medvetenhet om sjukdomen och dess symtom, men också den psykologiska påverkan den har på patienten.

Behovet är stort att förbättra omhändertagande och individanpassa informationen till patienterna, för att skapa trygghet och minska oro och ångest i samband med insjuknandet. Detta genom att bland annat utbilda personal och utarbetad en patientinformation. De har rätt att få stöd och information om vad som hänt, vård och behandling samt vilka risker det medför att drabbas av lungemboli. De ska också få veta vart de kan vända sig med eventuella frågor och funderingar.

Resultatet från denna studie kommer att användas i en större planerad studie, där frågeformulär kommer att skickas ut till alla som drabbats av lungemboli mellan åren 2010-2011. Denna studie görs för att kvalitetssäkra och optimera vård och behandling samt bemötandet av patienter som drabbats av lungemboli.

Arbetet med uppsatsen har genomförts gemensamt med undantag av att intervjuer och transkribering som gjorts enskilt.

REFERENSER

- Beckman, M-G., Hooper, C-W., Critchley, S-E. & Ortel, T-L. (2010) Venous Thromboembolism, a public health concern. *American journal of preventing medicine*, 38, 495-501.
- Bounameaux, H. (2010). Contemporary management of pulmonary embolism: the answers to ten questions. *Journal of Internal Medicine*, 268, 218-231.
- Christakou, A., Zakyntinos, S. (2014) The effectiveness of early mobilization in hospitalized patients with deep venous thrombosis. *Hospital Chronicles*. 9(11):11-16.
- Chun-ping, L., Xiao-mei, L., Hang-wei, C., Jun-yu, C., Li-li, N., Yu-bin, H., & Xin-li, T. (2011). Depression, anxiety and influencing factors in patients with acute pulmonary embolism. *Chinese medical journal*, 124 (16), 2438-2442.
- Danielsson, E. (2014a). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 163-174). Lund: Studentlitteratur.
- Eide, T & Eide, H. (2011). *Kommunikation i praktiken – relationer, samspel och etik inom socialt arbete, vård och omsorg*. Malmö: Liber AB.
- Ekhlas, A-G. (2014). Quality of life, Anxiety and depression among patients with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Issues in mental health nursing*, 35:761-767.
- Ekwall, A. (2013). Acuity and anxiety from the patient's perspective in the emergency department. *Journal of emergency Nursing*. 39:534-538.
- Eriksson, H. (2012). Akut lungembolism. I A. Gottsäter & P.J. Svensson (Red.), *Klinisk handläggning av venös tromboembolism* (s.85-109). Lund: Studentlitteratur.
- Etchegary, H., Wilson, B., Brehaut, J., Lott, A., Langlois, N. & Wells, P-S. (2007). Psychosocial aspects of venous thromboembolic disease: An exploratory study. *Thrombosis research*. 122: 491-500.
- European Society of Cardiology. (2008). *Guidelines of diagnosis and management of acute pulmonary embolism*. European Society of Cardiology.
- Fagrell, B. (2012). Lungemboli. I H. Lind (Red.), *Internmedicin* (s.278-288). Stockholm: Liber AB.
- Ferrans E. C., Zerwic Johnson, J., Wilbur, J-E. & Larson, J. L. (2005). Conceptual model of health related quality of life. *Journal of nursing scholarship*. 37:4, 336-342.
- Forsman, B. (2005). *Etik i biomedicinsk forskning - en orientering*. Lund: Studentlitteratur.

- Frazier, S-K., Moser, D-K., Daley, L-K., McKinley, S., Riegel, B., Garvin, B-J., "...” An, K. (2003). Critical care nurses beliefs about and reported management of anxiety. *American journal of critical care*. 12, 19-27.
- Fridlund, B. (2014). Kritisk incident teknik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 177-190). Lund: Studentlitteratur.
- 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.
- Lundman, B & Hällgren Graneheim, U. (2009). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (Red.), *Tillämpad Kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159-172). Lund: Studentlitteratur.
- Jönsson, K-Å. (2013). Venös tromboembolism. I N. Grefberg (Red.), *Medicinboken orsak symtom diagnostik behandling* (s. 301-317). Stockholm: Liber AB.
- Kahn, R. S., Houweling, H. A., Granton, J., Rudski, L., Dennie, C. & Hirsch, A. (2013). Long-term outcomes after pulmonary embolism: current knowledge and future research. *Blood Coagulation and Fibrinolysis*, 25, 407-415.
- Kahn, R. S., Shapiro, S., Wells, S. P., Rodger, A. M., Kovacs, J. M., Anderson, R. D.”...” Ginsberg, S. J. (2014). Compression stockings to prevent post-thrombotic syndrome: a randomized placebo-controlled trial. *Lancet*, 383, 880-888.
- Kearon, C., Akl, E-A., Comerota, A-J., Prandoni, P., Bounameaux, H., Goldhaber, S-Z. "...” Kahn, S-R. (2012). Antithrombotic therapy for VTE disease. *Chest*, 141, v. 2, 419-494.
- Kjellström, S. Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 70-92). Lund: Studentlitteratur.
- Klok, et al. (2010). Quality of life in long- term survivors of acute pulmonary embolism, *Chest*, 138(6): 1432-1440.
- Kvale, S (1997). Den kvalitativa forskningsintervjun. Lund: Studentlitteratur.
- Kyrle, P-A., Minar, E., Bialonczyk, C., Hirschl, M., Weltermann, A., Eichinger, S. (2004) The risk of recurrent venous thromboembolism in men and women. *The new England journal of medicine*, 50, 2558-2563.
- Lifeblood The Thrombosis Charity. (2014). Hämtad 2015-03-04, från <http://www.thrombosis-charity.org.uk/index.php#11>

- Lindqvist, P. (2012). Venös tromboembolism vid graviditet och förlossning. I A. Gottsäter & P.J. Svensson (Red.), *Klinisk handläggning av venös tromboembolism* (s.195-208). Lund: Studentlitteratur.
- Lukas, P-S., Krummenacher, R., Demarmels Biasutti, F., Begre, S., Znoj, H & von Känel, R. (2009). Association of fatigue and psychological distress with quality of life in patients with previous venous thromboembolic event. *Thrombosis and Haemostasis*.102: 1219-1226.
- Malkin, K-F. (2000). Patient perceptions of a pre- admission clinic. *Journal of nursing management*. 8, 107-113.
- McD Taylor, D., Wolfe, R. & Cameron, P-A. (2002). Complaints from emergency department patients largely result from treatment and communication problems. *Emergency Medicine*. 14, 43-49.
- Michota, F. (2005). Venous Thromboembolism: Epidemiology, characteristics, and consequences. *Clinical Cornerstone*, 7 (4) 8-15.
- Morici, B. (2014). Diagnosis and management of acute pulmonary embolism. *Journal of the American academy of physician assistant*. 27(4), 18-22.
- Moore, T., Norman, P., Harris, R., P. & Makris, M. (2006). Cognitive appraisals and psychological distress following venous thromboembolic disease: An supplication of the theory of cognitive adaptation. *Social science & medicine*, 63, 2395-2406.
- Morrison, R. (2006). Venous thromboembolism: Scope of the problem and nurses role in risk assessment and prevention. *Journal of vascular nursing*. 24: 82-90.
- Muntlin, Å. M., Y., Gunninberg, L., A., C. & Carlsson, M., A. (2008). Different patient groups request different emergency care- A survey in a Swedish emergency department. *International Emergency Nursing*. 16, 223-232.
- National Clinical Guideline Centre. (2012). *Venous thromboembolic diseases: the management of venous thromboembolic diseases and the role of thrombophilia testing*. London: National Institute for health and clinical excellence.
- Nilsson. C., Stjärnberg-Elofsson, C. (2010) Omvårdnadsaspekter vid VTE. I A. Gottsäter & P.J. Svensson (Red.), *Klinisk handläggning av venös tromboembolism* (s.345- 353). Lund: Studentlitteratur.
- Olsson, S. & Sörensen, S. (2011a). Kvalitativ respektive kvantitativ ansats. I M. Widegren (Red.), *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv* (17-34). Stockholm: Liber AB.

- Olsson, S., Sörensen, S. (2011b) Användning och integration av olika forskningsmetoder. I M. Widegren (Red.), *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv* (95-128). Stockholm: Liber AB.
- Olsson, S., Sörensen, S. (2011c) Metoder för datainsamling. I M. Widegren (Red.), *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv* (129-156). Stockholm: Liber AB.
- Ozsu, S., Oztuna, F., Yilmaz, B., Topbas, M., Ozlu, T., Kosucu, P. & Ozsu, A. (2011). The role of riskfactors in delayed diagnosis of pulmonary embolism. *The American journal of emergency medicine*. 29, 26-32.
- Paulsson, G. (2009). Fenomenografi. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (Red.), *Tillämpad Kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 73-84). Lund: Studentlitteratur.
- Polit, F., P & Beck Tatano, C. (2012). *Nursing Research Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Lippincott Williams & Wilkins.
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Sverige: Riksdag.
- SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag*. Sverige: Riksdag.
- Själänder, A (2012) Riskfaktorer, förvärvad trombofili. I A. Gottsäter & P.J. Svensson (Red.), *Klinisk handläggning av venös tromboembolism* (s.59-62). Lund: Studentlitteratur.
- Skoglund, K., Trimpou, P & Eriksson, H. (2007). ABC om akut lungemboli. *Läkartidningen*, nr 14-15, volym 104, 1148-1153.
- Snow, V., Qaseem, A., Barry, P., Hornbake, R., Rodnick, E. J., Tobolic, T.,”...” Owens, K. D. (2007). Management of Venous Thromboembolism: A Clinical Practice Guideline from American College of Physicians and the American Academy of Family Physicians. *Annals of International Medicine*, 146, 240-210.
- Socialstyrelsen. (2004). *Socialstyrelsens riktlinjer för vård av blodpropp/venös tromboembolism 2004 Faktadokument och beslutsstöd för prioriteringar*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsens statistikdatabas för diagnoser i slutenvården, ICD I26. Hämtad 2015-01-27, från <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/diagnoserislutenvard>
- Tapson, V-F. (2008) Acute pulmonary embolism. *The new England journal of medicine*, 358, 1037-1052.
- The WHOQOL Group (1998)*. Development of the WHOQOL; rationale and current status. *Social Science & Medicine*, 46, 1569-1585.

- van Es, J., den Exter, P., L., Kaptein, A., A., Andela, C., D., Erkens, P., M., G., Klok, F., A., "..."
Middeldorp, S. (2013). Quality of life after pulmonary embolism as assessed with SF-36 and PEmb – QoL. *Thrombosis Research*, 132, 500-505.
- van Korlaar, I-M., Vossen, C-Y., Rosendaal, F-R., Bovill, E-G., Cushman, M., Naud, S. & Kaptein, A., A. (2014). The impact of venous thrombosis on quality of life. *Thrombosis research*, 114, 11-18.
- Västra Götalandsregionen. (2013). *Vårdprogram för venös tromboembolism. Antikoagulation behandling hos vuxna. Venös tromboembolism och graviditet*. Västra Götalandsregionen.
- Wilson, I. B. & Cleary, P. D. (1995). Linking Clinical Variables With Health-Related Quality of Life a conceptual model of patient outcomes. *The journal of American medical association*, 273, 59-65.
- Wiman, E. & Wikblad, K. (2004). Caring and uncaring encounters in nursing in an emergency department. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 422-429.
- Wiman, E., Wikblad, K. & Idvall, E. (2007). Trauma patients' encounters with the team in the emergency department – A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 714-722.
- Wood, P. (2013). New oral anticoagulants: An emergency department overview. *Emergency medicine Australia*. 25, 503-514.
- World Medical Association Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, 2014. Hämtad 2015-01-04, från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>
- York, N-L., Kane, C-J., Smith, C. & Minton, L-A. (2015). Care of the patient with an acute pulmonary embolism. *Dimension of Critical Care Nursing*, vol. 34, No 1, 3-9.

Intervjuguide

Upplevelsen av att få lungemboli

- Beskriv när du blev sjuk i lungemboli.
- Hur upplevde du att få diagnosen lungemboli?
(Var vårdades du? Hur kom du till sjukhuset? Hur var det att drabbas?)
- Varför tror du att du drabbats av lungemboli?
- På vilket sätt har sjukdomen lungembolin påverkat dig? (fysiskt, psykiskt och emotionellt)
- Beskriv hur din upplevelse varit under sjukdomstiden?

Bemötande av vårdpersonal

- Beskriv mötet och omhändertagandet i vården?
- Kände du dig delaktig i vården? (fick du information, var det någon som lyssnade på dig?)

Framtiden och förbättring

- Vad skulle kunna förbättras? (Hade något kunnat göras annorlunda eller förbättras?)

Upplevelsen av livskvalitet

- Begränsar sjukdomen dig i det vardagliga livet?
- Vad innebär livskvalitet för dig?
- Hur har sjukdomen påverkat din livskvalitet?
- Hur mår du i dag? (Jobbar du igen?)

Patientens upplevelse av sjukdom och livskvalitet vid lungemboli.

1. Varför ska studien göras?

Blodpropp i lungan eller lungemboli som det också heter, är en sjukdom som kan vara mycket svår att diagnostisera. Varje år drabbas ca 15 000 invånare i Sverige av blodproppar, så kallad venös tromboembolism, ca en fjärde del av dessa drabbas av proppar i lungorna (lungembolier). I Göteborg insjuknar årligen ca 450 personer i lungemboli. Det finns en hel del forskning om sjukdomen lungemboli, diagnos och behandling men inte när det gäller livskvalitet och hur patienter mår psykiskt.

Syftet med studien är att undersöka hur patienter med lungemboli upplever sin sjukdom och påverkan på det dagliga livet.

2. Varför frågar vi dig?

Du har någon gång mellan åren 2010-2011 vårdats på Sahlgrenska, Mölndals eller Östra och fått diagnosen Lungemboli. Vi tror att du har viktiga erfarenheter av lungemboli som är värdefulla för att utveckla och förbättra vården och omhändertagandet. Vi skulle därför vilja intervjua dig om din upplevelse av sjukdom och livskvalitet vid lungemboli.

3. Vad innebär deltagandet?

Studien genomförs i form av en intervju där frågorna kommer att handla om hur du upplevt sjukdomen och hur den påverkat ditt dagliga liv och livskvalitet. Den som intervjuar är sjuksköterska. Intervjun beräknas ta 30-60 minuter och kommer spelas in digitalt. Därefter kommer den att skrivas ut till text för att sedan analyseras. Det du berättar kommer inte skrivas in i journalen.

4. Finns det några risker?

Intervju kan eventuellt väcka känslor, men vi bedömer det inte som någon risk för dig. Du kan när som helst avbryta intervjun. Den vanliga patientskadeförsäkringen gäller.

5. Finns det några fördelar?

Syftet med intervjun är att belysa patienters upplevelse av att drabbas av blodproppar i lungorna. Resultaten av studien kan förväntas leda till att du eller andra patienter som drabbas av lungemboli i framtiden kan få förbättrad vård och bemötande.

6. Hantering av data och sekretess

Intervjuerna kommer att spelas in digitalt och skrivas ut ordagrant. Intervjuerna avidentifieras så att det inte går att koppla inspelningar till särskild person. Avskrifter bearbetas för analys på lösenordskyddad dator. Inspelade intervjuer och kodlista kommer att förvaras inlåst hos huvudansvarig forskare.

Dina svar behandlas strikt konfidentiellt, obehöriga kommer inte att kunna ta del av dem, enligt personuppgiftslagen (PUL). Ingen enskild person kommer att kunna identifieras. Resultatet kommer att redovisas i vetenskapliga tidskrifter och konferenser. Du kan utan kostnad, en gång per år begära information om hur dina personuppgifter behandlats. Begäran skall vara skriftlig.

Bilaga 2

Forskningspersonsinformation

Intervju

Du kan även begära att felaktiga uppgifter rättas. Personuppgiftsansvarig är personuppgiftsombudet vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Susan Lindahl, kontakt: 031- 343 27 26 eller susan.lindahl@vgregion.se.

7. Hur får jag information om studieresultat?

Om du vill ha information om studiens resultat så bör du ta kontakt med ansvarig forskare, kontaktuppgifter ses nedan.

8. Frivillighet

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst avbryta studien utan att uppge några skäl till varför, det kommer inte att påverka din framtida vård och behandling.

9. Ansvariga

Kontaktperson, ansvarig forskare:

Linda Hedin

Leg. sjuksköterska

Medicinkliniken SU/Sahlgrenska

Blå stråket 5, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

413 45 Göteborg

Tel 031-342 89 73

Marjo Faye-Wevle

Leg. sjuksköterska

Övriga kontaktpersoner:

Björn Andersson

Överläkare

Medicinkliniken, SU/ Sahlgrenska

Blå Stråket 5, Sahlgrenska Universitetssjukhus

413 45 Göteborg

Tel: 031-342 24 00

Lena Oxelmark,

Universitetslektor, med. dr., leg. sjuksköterska

Medicinkliniken, SU/Sahlgrenska

Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg, samt

Bilaga 2

Forskningspersonsinformation

Intervju

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska Akademin,

Göteborgs Universitet,

405 30 Göteborg

Tel: 031-786 60 89

Patientens upplevelse av sjukdom och livskvalitet vid lungemboli.

Samtyckesformulär

Jag har fått muntlig och skriftlig information kring studien och vad deltagande i studien innebär.

De frågor jag har kring deltagande i studien har besvarats.

Jag samtycker till att delta i studien och till att resultatet av mitt deltagande används inom studien.

Jag samtycker till att mina personuppgifter och material från intervju används och lagras i enlighet med den information jag har fått.

Datum

För- och efternamn