



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

När kurativ behandling inte är möjligt -

En kvalitativ intervjustudie om hur patienter med obotlig övre gastrointestinal cancer upplever bästa understödjande behandling (BSC)

Johan Ekström och Sophia Alektoridis

Uppsats/Examensarbete:	15 hp OM5350, Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot kirurgisk vård
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning kirurgisk vård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT/2023
Handledare:	My Engström
Examinator:	Andreas Fors
Titel svensk:	När kurativ behandling inte är möjligt - en kvalitativ intervjustudie om hur patienter med obotlig övre gastrointestinal cancer upplever bästa understödjande behandling (BSC)
Titel engelsk:	When curative treatment is not possible - a qualitative interview study on how patients with incurable upper gastrointestinal cancer experience best supportive care (BSC)
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning Kirurgisk Omvårdnad

Sammanfattning

Bakgrund: Allt fler patienter idag är i behov av palliativ vård. Patienter med obotlig övre gastrointestinal (ÖGI) cancer på Sahlgrenska Universitetssjukhuset erbjuds i dag vårdformen bästa understödjande behandling (BSC). BSC är en palliativ behandling utan livsförlängande åtgärder och som även ges på symtombasis. Med denna vårdform vilar ansvaret på patienten att kontakta sjukvården när nya symtom uppstår eller tidigare symtom förvärras istället för en systematisk uppföljande palliativ vård. Det behövs mer kunskap om hur dessa patienter upplever BSC för att vidareutveckla vården för denna patientgrupp.

Syfte: Att undersöka hur patienter med obotlig ÖGI cancer upplever den palliativa vården de får idag i form av BSC.

Metod: En kvalitativ intervjustudie med semistrukturerade intervjuer. Åtta patienter, fem män och tre kvinnor mellan åldrarna 71-89 år med erfarenhet av BSC intervjuades. Data analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004).

Resultat: Resultatet utmynnade i två kategorier: Brister med BSC och Positiva aspekter med BSC. De underliggande subkategorierna *Otillräcklig information och kommunikation*, *Oklarheter angående ansvarsfördelning mellan organisationen, patienter och anhöriga* och *Otillräckligt stöd vid symtomhantering* beskrev hinder som deltagarna upplevde som brister med BSC. Subkategorierna *God delaktighet för patient och närstående*, *Gott bemötande och god tillgänglighet* och *En känsla av trygghet* beskrev vilka förutsättningar som upplevdes bidra till god BSC. Patienterna upplevde ibland informationen som otydlig vilket bidrog till att utrymme lämnades för egen tolkning av informationen. De var nöjda med bemötandet från vårdpersonalen och kände sig trygga med att kunna kontakta vården när de behövde.

Slutsats: BSC hade vissa brister enligt deltagarna, bland annat var informationen delvis bristfällig och flera deltagare upplevde sig otillräckligt symtomlindrande. Därav behöver informationen anpassas för varje patient och exempelvis ges genom återkommande samtal med patienter och anhöriga. Det skulle kunna främja patientdelaktighet vilket är en viktig aspekt inom personcentrerad palliativ vård.

Nyckelord: palliativ vård, best supportive care, information, kommunikation, symtomhantering

Abstract

Background: More patients than ever are in need of palliative care today. Patients with untreatable upper gastrointestinal cancers at Sahlgrenska University Hospital are today offered best supportive care (BSC). BSC is a form of palliative care focusing on nonlife extending treatments and symptom management. As of now the responsibility is on the patient to report escalating existing and new symptoms instead of a more systematic palliative care. More knowledge is needed about how these patients experience BSC in order to further develop the care for this group of patients.

Aim: To describe patients with untreatable upper gastrointestinal cancers' experiences of the palliative care they receive in the form of BSC.

Method: A qualitative interview study with semi-structured interviews. Eight patients, five men and three women between the ages of 71-89 with experiences concerning BSC were interviewed. The data were analyzed using qualitative content analysis according to Graneheim and Lundman (2004).

Results: The result formed two categories: Shortcomings with BSC and Positive aspects with BSC. The underlying subcategories *Insufficient information and communication*, *Ambiguity in the division of responsibilities between the organization, patients, and relatives* and *Insufficient support with symptom management* described the hindrances' participants experienced to conduct BSC. The subcategories *Active involvement for patients and their relatives*, *Good Approach and accessibility* and *A sense of security* described the prerequisites experienced by the participants to conduct BSC.

Conclusion: According to the participants, BSC had some shortcomings. Some of these shortcomings being that the information was partially inadequate and that several participants experienced insufficient symptom management. The information therefore needs to be adapted for each patient and, for example, given through recurring conversations with patients and relatives. That could promote patient participation which is an important aspect of person-centered palliative care.

Key words: palliative care, best supportive care, information, communication, symptom management

Förord

Vi vill först och främst tacka de patienter som ställde upp på intervjuer, utan er hade studien inte gått att genomföra. Stort tack också till vår handledare My Engström för tålamod med oss, snabb återkoppling och en helt avgörande del i att vår uppsats blivit till. Stort tack även till Tina Björserud och Sara Blomström för hjälp med att inkludera patienter. Slutligen ett stort tack till våra familjer som under uppsatsens period stöttat oss.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Vårdförlopp för patienter med övre gastrointestinala maligniteter	1
Esofagus-/Ventrikeltcancer	1
Periampullär cancer/Pancreascancer	2
Gallgångscancer	2
Palliativ vård	3
“Best Supportive Care”	4
Personcentrerad palliativ vård	5
Problemformulering	6
Syfte	6
Metod	6
Design	6
Urval	7
Datainsamling	7
Dataanalys	8
Forskningsetiska överväganden	9
Resultat	10
Brister med BSC	10
Otillräcklig information och kommunikation	10
Oklarheter angående ansvarsfördelning mellan organisationen, patienter och anhöriga	11
Otillräckligt stöd vid symtomhantering	11
Positiva aspekter med BSC	12
God delaktighet för patient och närstående	12
Gott bemötande och god tillgänglighet	12
En känsla av trygghet	13
Diskussion	13
Metoddiskussion:	13
Resultatdiskussion	15
Slutsats och kliniska implikationer	18
Referenslista	19
Bilagor	25

Inledning

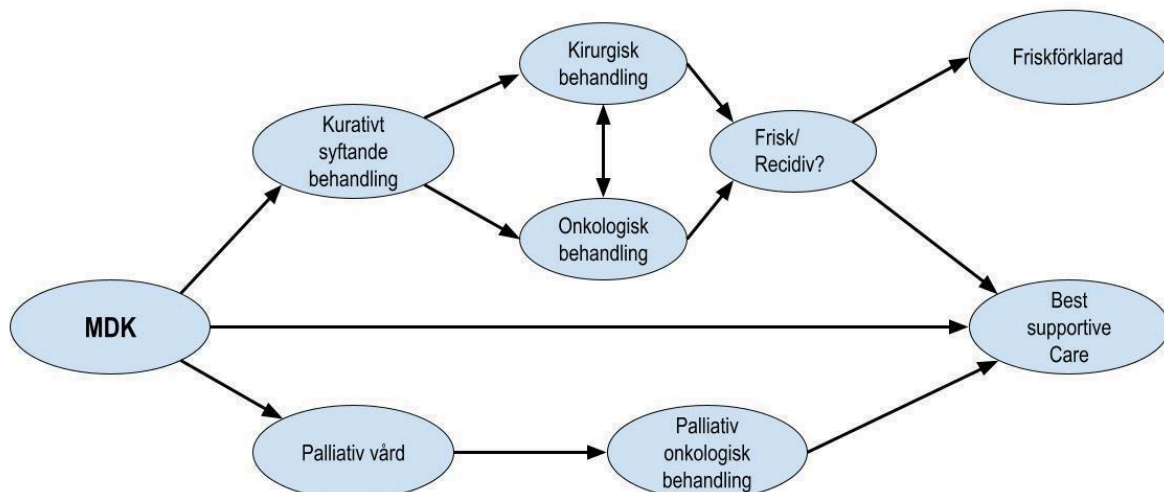
Övre gastrointestinal (ÖGI) cancer visar sig oftast vid ett sent stadium av sjukdomen. Detta bidrar till begränsade möjligheter för kurativ behandling och dessa patienter har oftast kort förväntad överlevnad vilket gör att flertalet är i behov av palliativ vård. Denna studie omfattar patienter med obotlig cancer i pankreas, ventrikel, esofagus och gallvägar. Symtom vid ÖGI-malignitet kan vara viktnedgång, smärta, illamående, kräkning, ikterus, fatigue, anemi med mera. Dessa symtom är ofta uttalade och patienterna kan lida av flera symtom samtidigt (Regionalt Cancercentrum, 2022). Den palliativa vårdtiden för dessa patienter är oftast kort men de lider under den tiden av stor symtombörda. Det saknas idag information och utvärdering i en svensk kontext kring hur dessa patienter upplever att det är att vårdas enligt konceptet bästa understödande behandling (eng. Best Supportive Care eller BSC). Således syftar denna studie till att kartlägga patienter i palliativt stadium med övre gastrointestinal cancer vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, utvärdera nuvarande understödande behandling och patienternas erfarenheter av vården.

"How we care for the dying is an indicator of how we care for all sick and vulnerable people. It is a measure of society as a whole and it is a litmus test for health and social care services"(Department of Health, 2008, s.10).

Bakgrund

Vårdförlopp för patienter med övre gastrointestinala maligniteter

Patienter med övre gastrointestinala maligniteter presenteras vid en multidisciplinär konferens och erbjuds om möjligt kurativt syftande behandling i form av kirurgi, cytostatika eller strålbehandling. I de fall där kurativt syftande behandling eller bromsande behandling inte kan ske erbjuds i hög utsträckning BSC som är en form av palliativ vård (Regionalt Cancercentrum, 2022). Se Figur 1 som beskriver tänkbara vårdförlopp.



Figur 1. Förenklat flödesschema över processen för övre gastrointestinala cancerdiagnoser. Från behandlingsbeslut efter multidisciplinär konferens (MDK) till friskförklaring eller BSC.

Esofagus-/Ventrikelcancer

Esofaguscancer är den åttonde vanligaste cancerformen med cirka en halv miljon drabbade patienter i världen år 2018 (Asplund et al., 2018). Patienter med esofaguscancer diagnosticeras ofta sent och många har en kort förväntad överlevnad. Detta leder till att få kan

genomgå en kurativ behandling eller ens en systemisk palliativ behandling utan vårdas då istället enligt BSC. Det mest förekommande symtomet vid esofaguscancer är dysfagi (vilket drabbar cirka 70%) men även malnutrition och kakexi är vanligt förekommande och kan ibland visa sig redan vid diagnos. Likaså kräkning och illamående är vanliga symtom. Majoriteten av patienterna med esofaguscancer kommer att uppleva smärta någon gång under sjukdomsförloppet och framförallt under slutet av sin sjukdomsperiod. Smärtan kan förekomma vid matintag, sväljning och kan också yttra sig som bröst- och/eller ryggsmärta. Om tumören växer invasivt i nerv plexus kan patienten uppleva neuropatisk smärta. Anemisering på grund av blödning från esofagustumören är ett annat förekommande symtom (Pichel et al., 2022).

Ventrikelcancer var länge den vanligaste cancerformen i världen. Men under de senaste decennierna har en stadigt minskande incidens globalt lett till att ventrikelcancer numera är den femte vanligaste cancerformen med knappt en miljon människor som drabbas årligen (Regionalt Cancercentrum, 2022; Asplund et al., 2018). Trots att förekomsten och dödligheten har minskat markant de senaste åren är ventrikelcancer fortfarande ett globalt hälsoproblem och den fjärde vanligaste orsaken till cancerrelaterade dödsfall i världen (Ilic & Ilic, 2022). Denna patientgrupp drabbas ofta av diffusa buksymtom som buksmärta och dyspepsi-liknande symtom. Vid mer avancerade fall av ventrikelcancer kan symtom som tidig mättnadskänsla, illamående och kräkningar samt viktning uppstå. Symtom som järnbristanemi och gastrointestinal blödning kan även vara tecken på ventrikelcancer (Regionalt Cancercentrum, 2022).

Periampullär cancer/Pancreascancer

Pankreascancer är den mest förekommande tumörformen i den periampullära cancergruppen, där över 80% av fallen är pankreascancer, resterande fall är papill- och duodenalcancer. Bukspottkörtelcancer ger få symtom i tidigt skede, och upptäcks därför sällan innan tumören blivit så stor att den trycker på omkringliggande organ. Ett av de första tecknen är ikterus vilket drabbar cirka 70% av patienterna. Detta beror på att tumören i bukspottkörteln trycker på den djupa gallgången och hindrar galla från att rinna ut i tolvfingertarmen. Även smärtor i övre delen av buken förekommer och strålar då ofta ut i ryggen. Hos hälften av patienterna är smärta ett av de första tecknen på sjukdomen (Socialstyrelsen, 2023).

I Sverige utgör pankreascancer drygt 2% av all nydiagnostiserad cancer samtidigt som tumörformen står för drygt 7% av all död i cancer (Regionalt cancercentrum, 2021; Bengtsson et al., 2020). Detta är ett uttryck för att tumören är svår att diagnostisera tidigt, innan den gett upphov till symtom. När pankreastumören diagnostiseras har lokal spridning utanför körteln respektive fjärrmetastasering redan ägt rum i 75–85% av fallen. Pankreascancer har en genomsnittlig överlevnad på sex till åtta månader där femårsöverlevnaden ligger omkring 6%. För de patienter som erbjuds kurativt syftande kirurgi, omkring 20% av totalen ökar överlevnaden i snitt till 28 månader och femårsöverlevnaden till ca 25% (Regionalt cancercentrum, 2021).

Gallgångscancer

Gallgångscancer är en ovanlig grupp av neoplasmer, gallgångscancer omfattar intrahepatisk och perihilar gallgångscancer. Cancerformen är ovanlig och motsvarar endast cirka 3% av cancer i mag-tarmkanalen. Gallgångscancer debuterar ofta med diffusa symtom som buksmärta, illamående och matleda och dessa symtom är vanliga. Mer specifika symtom som exempelvis ikterus eller palpabel resistens tyder ofta på ett avancerat stadium av tumörsjukdom. Överlevnaden för de olika cancer typerna skiljer sig även. Överlevnaden i snitt

för gallgångscancer anses vara låg. För intrahepatisk gallgångscancer upplevs de som får symtomlindrande behandling eller cellgifter ha en överlevnad i snitt under ett år. För de som opereras ses istället en femårsöverlevnad på 50%. Perihilär gallgångscancer anses ha en femårsöverlevnad på 50% för de som genomgått radikal kurativt syftande kirurgi medan de som genomgått kirurgi som inte anses radikal har en femårsöverlevnad på cirka 20% (Regionalt cancercentrum, 2019; Cidon, 2016).

För patienterna och deras närstående innebär det snabba förloppet vid dessa diagnoser olika grader av fysiska, psykiska, sociala, existentiella och andliga behov, dessa kommer variera och utvecklas över tid som sjukdomen fortskrider. Det innebär att tidig integrering av palliativ vård har stora fördelar (Jordan et al., 2018).

Palliativ vård

Socialstyrelsen (2020) definierar palliativ vård som aktiv vård ur ett holistiskt perspektiv, där fokus ligger på att lindra lidande samt främja och förbättra livskvalitet för patienter med allvarlig obotlig sjukdom fram tills döden. Inom palliativ vård är symtomen oftast multipla samt utvecklas och förändras i snabb takt vid dessa diagnoser. Världshälsoorganisationen (WHO) definierar palliativ vård som ett tillvägagångssätt att förbättra livskvaliteten för patienter och deras familjer i samband med livshotande sjukdomar. Lidande ska förebyggas och lindras genom tidig identifiering, korrekt bedömning och behandling av smärta samt andra problem, vare sig de är fysiska, psykosociala eller andliga (Jordan et al., 2018; World Health Organisation, 2023). I studien av von Post & Wagman (2019) uppskattades det att 2019 var cirka 20 miljoner människor i behov av palliativ vård globalt men att det endast var cirka 14% som fick tillgång till det. Även i Sverige finns ett större behov av palliativ vård än vad som erbjuds patienter i behov av denna vårdform. Beräkningar visar att cirka 600 000 personer i Sverige har diagnostiserats med cancer och minst var tredje person någon gång under sin livstid kommer att drabbas av cancer. Insjuknandet i cancer ökar stadigt och därmed även den sammanlagda sjukdomsburden för de drabbade, närstående och för sjukvårdssystemet (Socialstyrelsen, 2023). Patienter inom palliativ vård kan i viss mån få livsförlängande behandling med till exempel cellgifter och/eller strålning, men den palliativa vårdens syfte är enligt Coelho et al., (2022) & Wittenberg-Lyles (2011) just att lindra smärta och andra symtom, vilket innebär att patientens upplevda symptomkontroll ska öka samtidigt som stress och oro för både patient och anhöriga ska minska. De beskriver vidare att palliativ vård handlar om att stödja patienten i att leva så aktivt som möjligt samt att hjälpa till att hantera de emotionella och andliga aspekterna av sjukdomen. Palliativ vård ges till patienten men ska således även inkludera dennes anhöriga. Vården kan innefatta exempelvis kostrådgivning, motionsråd eller fysiskt/psykiskt stöd. (National Cancer Institute, uå; Regionalt cancercentrum, 2022). Inom palliativ vård används ofta de fyra hörnstenarna: *symtomlindring*, *teamarbete*, *kommunikation* och *närståendestöd* som alla behövs för att lindra fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt lidande. Den palliativa vården strävar även efter att bekräfta livet och att betrakta döendet som en naturlig process (Clark, 2007; Regionalt Cancercentrum, 2022).

Vården idag ses ofta som en process där patientens väg genom vården är i fokus. Det handlar om hur remisser hanteras, att patienten hamnar inom rätt vårdnivå och får adekvat behandling med minskade väntetider. Genom att öka effektiviteten i dessa steg förbättras omhändertagandet vilket är till nytta för patienten. Den palliativa vården måste ta hänsyn till flera olika faktorer, förutom att ”vägen genom vården” ska stå i centrum bör även patientens progredierande sjukdomsförlopp samt dess behov av symtomlindring och stöd vara

vägledande. Istället för en process kan den goda palliativa vården ses som ett nätverk där kontaktsjuksköterskan har en central roll. Genom att samordna vården kring patienten kan både patient och dennes närståendes individuella behov beaktas (Clark, 2007; Regionalt Cancercentrum, 2022).

“Best Supportive Care”

"Bästa understödjande behandling" (eng. Best Supportive Care eller BSC) innebär en form av vård som fokuserar på att lindra symtom och förbättra livskvaliteten för patienter som lider av obotlig cancer eller andra allvarliga, livshotande sjukdomar. Denna vårdform blir aktuell när möjligheterna till kurativ eller palliativ cancerbehandling inte längre finns. Skillnaden mellan BSC och palliativ vård ligger i det faktum att patienten inte erhåller någon behandling med syfte att förlänga livet. Istället är BSC enbart inriktad på att erbjuda optimal symtomlindring samt behandling och lindring av andra medicinska och emotionella symtom som kan uppstå under sjukdomsförloppet (Hui et al., 2012). National Cancer Institute (uå) definierar BSC som vård för individer som lider av allvarlig sjukdom som genom symtomlindring och/eller hantering av biverkningar från behandling syftar till att lindra symtom. På liknande sätt som palliativ vård betraktas BSC som en helhetsvård, med fokus på både patienten och deras närstående. Ytterligare en definition, föreslagen av The Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC), beskriver BSC som *“stödjande vård vid cancer”*. Denna definition omfattar förebyggande och hantering av negativa effekter av cancer och dess behandling. Det inkluderar hantering av både fysiska och psykiska symtom samt biverkningar genom hela sjukdomsförloppet, från diagnos och genom behandling till eftervård. Dessutom innebär denna definition förbättrad rehabilitering, sekundär cancerprevention, överlevnad och vård i livets slutskede som integrerade delar av den stödjande vården (Jordan et al., 2018).

Sammanfattningsvis innebär BSC en helhetsinriktad vård som är inriktad på att lindra och hantera symtom, både fysiska och psykiska, samt biverkningar av behandling. Denna vårdform är särskilt relevant för patienter med allvarliga sjukdomar och strävar efter att förbättra både livskvaliteten och den övergripande hälsan för patienterna och deras familjer.

Patienter på Sahlgrenska Universitetssjukhusets kirurgiska verksamhet erbjuds BSC då livsförlängande behandling som palliativ cytostatikabehandling, strålbehandling eller kirurgi inte längre är eller har varit aktuellt i samband med diagnos av ÖGI cancer. BSC ges på symtombasis, där patienten själv uppmanas att kontakta sjukvården om nya symtom eller besvär uppstår istället för att mer strukturerad understödjande behandling planeras. Detta innebär ett stort ansvar för patienten själv att ta kontakt vid behov. Tidigare studier av Scarpi et al. (2019) & Vanbutsele et al. (2018) visar på att tidig implementering av systematisk palliativ vård och understödjande behandling minskar antalet nytillkomna symtom samt ökar livskvaliteten hos patienter i livets slutskede vilket är viktigt för att bibehålla bästa möjliga välbefinnande för patienten så länge som det är möjligt.

En palliativ forskningsklinik bedrevs vid kirurgkliniken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset mellan 1990-2005. Patienterna blev erbjudna regelbunden uppföljning med BSC och tillägg av farmakologisk, hormonell eller stödjande nutritionsbehandling. Viktiga lärdomar är att hypermetabolism, inflammation och anemi är nyckelfaktorer i den försämring som ses i livets slutskede och att multimodal behandling som syftar till att undertrycka inflammation, förebygga anemi och förbättra energibalansen genom intensiv dietistrådgivning eller stödjande artificiell nutrition leder till ökad fysisk funktion, ökad livskvalitet och förlängd

överlevnad (Fouladiun et al., 2005; Lundholm et al., 2007; Lundholm et al., 2010). Även om en liknande mottagning saknas vid kirurgkliniken idag erbjuds BSC till patienter fortfarande som behandling. Det saknas nyare studier som efterfrågar hur patienterna upplever den palliativa vården de erbjuds idag.

Personcentrerad palliativ vård

Personcentrerad vård enligt de 6 S:N är att patientens behov och berättelser om sig själv relaterat till aktuell hälsostatus, livsstil, livsåskådning, tankar och känslor i den aktuella situationen framkommer (Ternestedt et al., 2017). För att säkerställa att patientens perspektiv kommer med vid planering av vården och vid genomförandet är patientens *självbild* den självklara utgångspunkten för vården. *Självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang* samt val av *strategier* i mötet med döden är alla relaterade till självbilden. De 6 S:N kan beskrivas som olika dimensioner av en helhet och i detta sammanhang representerar olika behov. *Självbestämmandet* speglar patientens psykologiska behov och behovet att vara en aktiv medaktör i sitt liv medan *Sociala relationer* speglar patientens sociala behov, till exempel behovet av gemenskap med andra. *Sammanhang* och val av *strategier* speglar bland annat patientens andliga och existentiella behov. För att kunna bevara sin självbild och för att kunna leva ett så bra liv som möjligt, är en optimal *symtomlindring* central. Vidare behöver det förtydligas att inte alla "S" behöver ha betydelse för alla patienter. Det kan även vara så att patienten inte har behov eller vilja av att tala med vårdpersonal om sitt liv eller hur hen ser på sin framtid. Patientens integritet ska alltid vara i centrum och respekteras (Ternestedt et al., 2017).

I en studie av von Post och Wagman (2019) framkom olika faktorer som patienter i livets slutskede beskrev som viktiga. Att kunna fortsätta vara yrkesverksam i någon form, även om det inte alltid gick att utföra sina vanliga arbetsuppgifter, var viktigt för att ha känslan av att kunna utföra någonting. Patienterna beskrev vidare vikten av att känna sig behövd samt att kunna vara socialt delaktig och att efterlämna en form av arv vilket inte behöver vara i form av tillgångar, utan mer hur livet hade levts och detta var förknippat med vikten av att inte glömmas bort. Sammantaget uttryckte patienterna en önskan om att kunna bevara sitt nuvarande levnadssätt så länge som möjligt. För att möjliggöra det lyfte författarna upp i artikelns diskussion att omvårdnaden av patienten måste inkludera patientens möjlighet att känna hopp trots sin allvarliga sjukdom samt att symtomlindringen optimeras för att patienten ska kunna vara så delaktig som hen önskar.

Palliativ omvårdnad

I kompetensbeskrivningen framtagen av Nationella föreningen för Specialistsjuksköterskor inom kirurgisk omvårdnad (NFSK) förtydligas att specialistsjuksköterskor har en tydlig roll inom palliativ vård. Planering av vården sker i samråd med patienten och specialistsjuksköterskor ska ansvara för upprättande av standardiserade och individuella vårdplaner. De ska även leda omvårdnaden med patienten och dess närstående som utgångspunkt för att främja personcentrerade arbetssätt och skapa förutsättningar för god vård i livets slut (NFSK, 2014). Enligt Regionalt Cancercentrum och organisationen Oncology Nursing Society omfattar sjuksköterskans roll i palliativ vård flera olika dimensioner. Engagemanget och intresset för den specifika patienten behöver yttras i olika typer av medmänskliga samtal under hela vårdtiden. Upplever patienten sig förstådd och respekterad

kan det leda till en ökad känsla av kontroll samt en minskad känsla av ovisshet och stress hos patienten. För att uppnå denna känsla i de vårdande samtalen är det viktigt att sjuksköterskan lyssnar aktivt, är tillgänglig, visar medkänsla, respekt och förståelse. Sjuksköterskan bör även ta ansvar för relationen samt inkludera patienten när olika beslut gällande denne ska fattas. Detta möjliggör att patienten får utrymme och möjlighet att berätta om sin specifika situation. Många gånger kan detta ha ett direkt samband med en ökad känsla av välbefinnande och en ökad känsla av delaktighet (Badger, 2019; Regionalt Cancercentrum, 2022).

I en litteraturöversikt av Dobrina et al., (2014) framkom det att sjuksköterskor är den profession i vårdteamet som har mest kontakt med patienter och anhöriga som står inför en livshotande sjukdom. Genom konsten att vara närvarande på ett autentiskt sätt i en stödjande relation, har sjuksköterskor en speciell och specifik roll i att ge livskvalitet, samt att stödja patienter och deras familjer under patientens svåra sjukdomstid. Sjuksköterskor som arbetar med palliativ vård behöver därför kontinuerlig kompetensutveckling för att vården ska hålla en hög nivå.

Problemformulering

Antalet patienter som är i behov av palliativ vård inom hälso- och sjukvården är fler än antalet som erbjuds denna vårdform. Vidare saknas det kunskap om hur patienterna upplever att det är att vårdas enligt principen BSC, hur de upplever att vården de får idag fungerar samt hur de hade önskat att den skulle vara. Äldre studier finns, men nya studier som efterfrågar patientens upplevelse och perspektiv är mycket få. Då flertalet av patienterna med ÖGI cancer har stor symtombörda och är i behov av palliativ vård samt BSC är detta en patientgrupp vars synpunkter kring vården är viktiga att tillvarata. För att kunna utveckla och förbättra vården för denna patientgrupp kan denna studie bidra till att minska rådande kunskapsluckor inom ämnet. Den kan bidra till att ge sjuksköterskan bättre förutsättningar att bedriva personcentrerad vård där både patienter och anhöriga känner delaktighet. Sjuksköterskans roll och kompetens är av avgörande vikt för att effektivt hantera och lindra symtom, vilket ytterligare framhäver sjuksköterskans betydelse för vården av dessa patienter.

Syfte

Att undersöka hur patienter med obotlig ÖGI cancer upplever den palliativa vården de får i form av BSC.

Metod

Design

Syftet med studien var att fånga deltagarnas upplevelser och erfarenheter och därav valdes att genomföra en kvalitativ intervjustudie med induktiv ansats enligt Graneheim och Lundmans metod (2004). En intervjustudie är ett lämpligt val om det saknas kunskap om hur olika situationer eller fenomen upplevs. Genom semistrukturerade intervjuer med öppna frågor ges utrymme till deltagaren att berätta om sina upplevelser utan att frångå ämnet (Danielson, 2017a). Den djupare förståelse som kvalitativ forskning ämnar att samla in är de individuella, holistiska och komplexa aspekterna av människans liv. Detta kan fångas genom det som sägs direkt av deltagaren genom ord eller kroppsspråk men också genom det latent innehåll

som är den underliggande meningen bakom vad som sagts (LoBiondo-Wood & Haber, 2014; Polit & Beck, 2020).

Urval

För att finna lämpliga deltagare tillämpades ett strategiskt urval. Deltagare identifierades av en forskningssjuksköterska/koordinator på kirurgmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset efter att de hade haft en multidisciplinär konferens med beslut om BSC. Inklusionskriterier för deltagande var:

- Bo inom Göteborgs kommun eller kranskommun
- Kunna tala och göra sig förstådd på svenska alternativt med stöd av anhörig/tolk
- Vara 18 år fyllda

Potentiella deltagare kontaktades först av forskningssjuksköterska eller av någon av författarna via telefon eller vid uppföljningsbesök på kirurgmottagningen. Vid telefonkontakt lämnades information om studien, preliminärt godkännande för deltagande inhämtades muntligen. Skriftlig information om studien skickades därefter ut till de tillfrågade som uttryckt intresse för att delta eller de som uttryckt osäkerhet om att eventuellt delta. I de fall patienten hade ett besök på kirurgmottagningen inbokat fick deltagaren information om projektet både muntligen och skriftligen vid besöket, hen fick sedan möjlighet att ta med den skriftliga informationen hem för att själv återkoppla om sitt deltagande. Samtliga tillfrågade informerades om att deras nuvarande behandling inte skulle påverkas vid deltagande i studien och inte heller om de valde att tacka nej till att delta. Totalt tillfrågades 15 patienter om deltagande. Av dessa accepterade åtta att intervjuas. Deltagarna var fem män och tre kvinnor mellan åldrarna 71-89 år.

De som exkluderades var patienter med kognitiv svikt eller som hade ett alltför dåligt allmäntillstånd. Patienter i regionen utanför Göteborg exkluderades också på grund av att det skulle medföra lång resväg och ett sjukhusbesök som inte är medicinskt motiverat.

Datainsamling

All data samlades in genom semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna bokades i samband med första samtalet eller när sjuksköterskan återkom några dagar senare. Deltagarna erbjöds intervju vid antingen kirurgmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset eller i sitt hem. Intervjuerna spelades in med diktafon som tillhandahållits av forskningsmottagningen och transkriberades därefter ordagrant av en transkriberingstjänst via Lingsoft. För att inte deltagaren skulle hamna i ett numerärt underläge genomfördes intervjun mellan en av författarna och deltagaren. Deltagarna fick välja vart de ville att intervjuerna skulle utföras. Två av intervjuerna utfördes på kirurgmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, i ett ostört samtalsrum. Sex intervjuer utfördes i patienternas hem. Samtliga intervjuer gjordes i en lugn och ostörd miljö. Intervjuerna varade mellan 15 och 35 minuter och genomfördes med hjälp av en intervjuguide som togs fram tillsammans mellan författarna, studieansvarig för huvudprojektet (se forskningsetiska överväganden och bilaga 1) samt handledare. Intervjuguide är bra för att uppmuntra deltagaren att berätta fritt och samtidigt hålla intervjun med relevans för syftet (Danielson, 2017a). Närstående till tre av deltagarna medverkade som stöd vid intervjuerna. Efter intervju nummer två reviderades intervjuguiden marginellt genom att frågorna utökades med följdfrågor som: -hur kände du då? -kan du utveckla ditt svar?, detta för att patienterna skulle ges möjlighet att mer fritt beskriva sin upplevelse. En fråga

ströks då deltagarna hade svårt att förstå innebörden av frågan. De två intervjuerna som gjordes innan revideringen inkluderades i analysen då de ansågs svara på syftet. Data från studien förvarades på Sahlgrenska Universitetssjukhusets lösenordsskyddade server samt i en lösenordsskyddad folder där inga obehöriga hade tillgång till materialet. Vid databearbetning ersattes namn och personnummer med en kod så att enskild individ inte kunde identifieras ur mängden.

Dataanalys

Det insamlade datamaterialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats enligt Graneheim och Lundman (2004). Valet av en induktiv ansats kan vara att föredra då området sedan tidigare är tämligen obeforskat (Elo & Kyngäs, 2008; Graneheim & Lundman, 2004).

Det transkriberade datamaterialet har upprepade gånger lästs igenom av båda författarna enskilt. Meningsbärande enheter identifierades därefter och sedan kondenserades dessa till kortare textstycken med bibehållen innebörd, detta gjordes av författarna enskilt. Därefter kodade vi gemensamt de kondenserade meningsbärande enheterna. Koderna klassificerades efter likheter och skillnader. Tillsammans med handledaren triangulerades materialet och det skapades subkategorier, som därefter abstraherades ytterligare och bildade kategorier som återgav det manifesta innehållet. Att vara fler som gör dataanalysen och således öka perspektiven på materialet kan medföra att validiteten ökar (Graneheim & Lundman, 2004; Polit & Beck, 2020). I tabell 1 visas en översiktsskild av dataanalysen.

Tabell 1. Två exempel på analysprocessen.

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Koder	Subkategorier	Kategorier
<i>“Ja, det är det att jag inte kan göra någonting och att jag får ont i magen och blir illamående. Jag kan inte vara uppe och göra någonting utan jag måste gå och lägga mig genast, annars så kräks jag nog tror jag.”</i>	Rädsla för att få ont i magen, bli illamående och att behöva kräkas.	Rädsla för att må dåligt	Otillräckligt stöd vid symtomhantering	Brister med BSC
<i>Jajamen, jag kunde ringa i stort sett dygnet runt, det spelades in och var det på dagtid så ringde</i>	Kan ringa dygnet runt, och blir sedan uppringd. Känner att hen har direktkontakt med vården.	Känsla av direktkontakt med vården.	Bemötande/tillgänglighet	Positiva aspekter med BSC

<i>de så fort de kunde och var det lite sent så kunde det dröja men då ringde de dagen därpå, så jag hade en känsla av att jag hade direktkontakt med vården.</i>				
---	--	--	--	--

Forskningsetiska överväganden

Detta examensarbete är en del av forskningsprojektet Health related quality of life and optimized care for patients with palliative upper GI cancer (HOPE). Etiskt godkännande finns från Etikprövningsmyndigheten med diarienummer (2022-07049-01-345340). Eftersom studien även utförs som examensarbete finns etiskt godkännande även inhämtat från etikgruppen vid Institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs Universitet. Syftet med etikprövning är att skydda den enskilda individen samt att respektera människovärdet genom att forskningen som bedrivs upprätthåller mänskliga rättigheter och grundläggande friheter (Helsingforsdeklarationen, 2013; SFS 2003:460).

Potentiella deltagare kontaktades först via telefon, alternativt på läkarbesök och tillfrågades muntligt om deltagande samt informerades om syftet och tillvägagångssättet med studien. Forskningspersonsinformation (FPI) skickades därefter ut eller lämnades ut till samtliga potentiella deltagare för att de skulle kunna läsa denna i lugn och ro. Deltagarna informerades även om att deras deltagande var helt frivilligt och att de när som helst kunde välja att avsluta sitt deltagande utan att ange någon anledning.

Deltagarna erhöll vid inkludering för studien ett nummer som identifiering. Samtliga data och personuppgifter förvarades på lösenordsskyddade datorer. Data presenteras sedan med detta nummer som identifikator. På detta sätt hölls personuppgifter konfidentiellt och enskilda individer kunde inte identifieras (Kjellström, 2017). Slutligen, förklarades det för samtliga deltagare att deras medverkan inte skulle påverka deras nuvarande behandlingsregim då syftet med studien var att kartlägga deras upplevelser av sin pågående vård. Forskningens intention är att göra gott men är även motiverad av andra skäl såsom ideologiska och ekonomiska. Författarna behöver reflektera över varför studien görs och hur deltagarna kan skyddas på bästa sätt. Att svara på frågor kring sin sjukdom och behandling kan uppbunga tankar och känslor, såväl positiva som negativa (Cöster, 2014). Författarna är väl bekanta med patientgruppen sedan tidigare och har goda kunskaper om hur eventuella krisreaktioner kan hanteras.

Resultat

Vid analysen av de åtta intervjuerna framkom två kategorier: **Brister med BSC och positiva aspekter med BSC**. Dessa två kategorier bygger i sin tur på sex subkategorier, se tabell 2 för sammanställning av kategorier och subkategorier.

Tabell 2. Sammanställning av kategorier och subkategorier som framkom ur innehållsanalysen

Subkategorier	Kategorier
Otillräcklig information och kommunikation Oklarheter angående ansvarsfördelning mellan organisationen, patienter och anhöriga. Otillräckligt stöd vid symtomhantering	Brister med BSC
God delaktighet för patient och närstående Gott bemötande och god tillgänglighet En känsla av trygghet	Positiva aspekter med BSC

Brister med BSC

Kategorin Brister med BSC bygger på tre subkategorier: *Otillräcklig information och kommunikation*, *Oklarheter angående ansvarsfördelning mellan organisationen, patienter och anhöriga* och *Otillräckligt stöd vid symtomhantering*.

Otillräcklig information och kommunikation

Under intervjuerna framkom det att informationen som delgivits deltagarna inte varit tillräcklig. Flera deltagare berättade att sättet som de fått informationen om sin diagnos eller förklaringen av vad för behandling de ska få ofta gav upphov till missförstånd och oklarheter. En del av deltagarna trodde fortfarande att det inte var uteslutet med operation och att det handlade om att hen skulle förbättras i sitt allmäntillstånd för att få en ny värdering inför en eventuell operation. Detta visar att informationen i sig ofta var utformad på ett sätt som inbjöd till egna tolkningar. En av deltagarna beskrev att det var först hos onkologen som allvaret i situationen framkom då de ansåg att onkologen använde sig mer av klarspråk än vad kirurgen hade gjort.

Även sättet som informationen tilldelades patienten skiljde sig åt mellan deltagare. Några deltagare uppgav att de fick sitta ner med en kirurgläkare tillsammans med anhöriga och gå igenom systematiskt vad beskedet innebar. En deltagare uppgav att de fick sitt besked över telefon på bussen medan en annan uppgav att de berättade för hen mitt i natten när hen var inneliggande på en vårdavdelning på sjukhuset. De berättade även att de hade många frågor kring vad som var okej att göra. Några deltagare beskrev att de gärna hade velat boka en resa

men inte visste om de fick ta med sig sina mediciner på resan eller som de ens skulle klara av att genomföra resan. Deltagarna beskrev även andra frågor som uppkom och det var om försämringen skulle ske gradvis eller plötsligt. Frågor som om försämringen skulle ske gradvis eller plötsligt och hur de skulle hantera detta påverkade ovissheten kring framtiden samt bristen på svar från vårdpersonalen var ett hinder för att deltagarna skulle våga fortsätta leva sitt liv framåt.

“Jag har ju någonting i gallgången som stoppar till, man har inte kunnat avgöra om det är en tumör eller något annat så man vet inte om den är godartad eller inte.”

- Intervju 3

“De sa aldrig tumör eller någonting om inte jag har fattat fel. Men jag visste ju det, jag sa ju till läkaren att jag vet ju för att jag har läst i journalen. Jaså, gör du det sa han då? Jag vet inte om det var därför de inte berättade mer då för att jag redan visste” - Intervju 5.

“Jag är inte rädd för att dö men jag är ängslig för resan dit.” - Intervju 3

Oklarheter angående ansvarsfördelning mellan organisationen, patienter och anhöriga

Deltagare och närstående beskrev i intervjuerna att det var otydligt vart de skulle vända sig, om det var kirurgmottagningen eller primärvården som ansvarade över dem. Deltagarna uppgav vidare att de fått information om att de skulle höra av sig, bland annat upplevde patienterna det svårt att veta vad som räknas som nytillkomna symtom.

“Okej, jag kan väl ringa er då men ska jag kontakta er om det blir sämre? Jag ska väl gå och ringa min vårdcentral? (...) Okej men då upplevde jag att vårdcentralen har tagit över allt för att jag inte behövde störa kirurgen”. -Intervju 3

“När man är sjuk så hänger man upp sig på såna grejer och man tänker att de ringer ju så att man kan prata med dem och när de inte gör det så blir det jobbigt.” -Intervju 6

Deltagarna uppgav att de försökt få kontakt men att de inte blev uppringda som lovat. En del av deltagarna uttryckte en önskan om inbokade möten på sjukhuset så det blev tydligt med uppföljningen.

Otillräckligt stöd vid symtomhantering

De vanligaste symtomen som deltagarna beskrev var uttalad aptitlöshet och fatigue. Andra vanliga besvär som beskrevs var smärta och illamående. Flertalet deltagare uttryckte även en oro över att inte längre kunna göra de aktiviteter de brukade göra innan de blev sjuka, som till exempel motionera eller gå ut och handla. Detta var på grund av en rädsla för att drabbas av sina symtom och därför inte klara av att utföra aktiviteten.

“Ja, det är det att jag inte kan göra någonting och att jag får ont i magen och blir illamående. Jag kan inte vara uppe och göra någonting utan jag måste gå och lägga mig genast, annars så kräks jag nog tror jag.” - Intervju 6

“... för en som är van att gå ut och springa en mil om dagen, fem dagar i veckan så är ju detta konstigt (. ...) Nu när du ändå är uppe och går, kan du inte gå vägen här och sen gå vägen där? Nej jag orkar inte det. Jag känner ju då konditionen, musklerna tappar ju.” - Intervju 7

Vissa deltagare berättade att de hittat sätt att hantera den nedsatta aptiten och orken genom att äta oftare med mindre portioner medan för andra kvarstod problemet då orken inte räckte till. Den nedsatta orken ansågs av vissa deltagare vara förståelig och acceptabel medan andra menade att den gjorde att de var tvungna att ta fler pauser och vila. En del av deltagarna uppgav att smärtlindringen var tillräcklig ungefär hälften av tiden, i deras beskrivningar av hur de tog analgetika framkom att de hade behövt mer stöd och information för att det skulle vara adekvat.

Positiva aspekter med BSC

Kategorin *Positiva aspekter med BSC* bygger på tre subkategorier: *God delaktighet för patient och närstående, Gott bemötande och god tillgänglighet och Känsla av trygghet.*

God delaktighet för patient och närstående

Både deltagare och närstående beskrev att de känt sig delaktiga i beslut som fattats kring patienten och deras vård. De beskrev att läkarna förklarade varför de ansåg att deltagaren inte skulle klara av operation eller cellgiftsbehandling vilket medförde att de kände sig delaktiga i beslutet att avstå. En del deltagare beskrev att de föredrar att inte fatta beslut och vara delaktiga utan föredrog att vården hjälpte dem med att fatta beslut. I det stora hela var patienter och anhöriga nöjda med att de fått vara delaktiga kring både beslut om behandling samt framtida vård. En patient beskrev sin önskan om att få dö hemma och som hen hade förstått skulle vården göra vad den kunde för att försöka hjälpa till med detta.

“Ja, ja de frågar mig allting och så vidare. Jag har hela vägen fått den bästa vården. (...) En superproffsig läkare som gick igenom precis allting och hur jag vill ha det, vi kan göra si eller så.” - Intervju 7.

“...vi kan göra så och det kan vara cellgifter och så vidare. Jag sa att i mitt fall, jag är snart 84 år och jag har levt gott så det räcker till två liv, det är inte det, det enda jag vill är att jag ska vara ganska smärtfri under den tiden, om det är två månader eller ett halvår, eller mer eller mindre, det spelar ingen roll, men att jag inte behöver ligga och plågas och jag har faktiskt inte några plågor.” - Intervju 7.

Gott bemötande och god tillgänglighet

Flera av deltagarna beskrev att de var väldigt nöjda med bemötandet från vårdpersonalen samt att tillgängligheten var bra. De flesta upplevde att de hade fått ett empatiskt bemötande och var väldigt nöjda med vården. De beskrev vidare att det framkom tydligt vart de skulle ringa och att de skulle ringas upp så snart som möjligt. En del av deltagarna beskrev att de hade önskat att vården kontaktade dem med jämna mellanrum medan andra hellre önskade ta den kontakten själva så de slapp bli påmind om sin sjukdom.

“Jajamen, jag kunde ringa i stort sett dygnet runt, det spelades in och var det på dagtid så ringde de så fort de kunde och var det lite sent så kunde det dröja men då ringde de dagen därpå, så jag hade en känsla av att jag hade direktkontakt med vården.” - Intervju 7.

“...ja har alltid blivit väl bemött på kirurgmottagningen, de tycker ja.” - Intervju 4

En känsla av trygghet

Deltagarna beskrev att det kändes tryggt med att veta att de kunde kontakta vården när det uppstod problem och att det var en stor trygghet att ha sin kontaktsjuksköterska. Deltagarna beskrev att även om det många gånger var olika kontaktsjuksköterskor som ringde upp så kändes det som att de ändå hade en samlad bild av patienten och dennes vård. En del av deltagarna upplevde att det kändes bra med den uppföljningen som nu fanns. En deltagare kände sig trygg med att erhålla palliativ vård för att partnern hade haft det.

“Man vet ju aldrig om det blir sämre och rätt som det är måste man in men om det är om en vecka eller om ett halvår det vet man ju inte men jag känner mig lugn i den situation jag befinner mig i.” - Intervju 7

“Ja, det har jag. Det är en sköterska, Ingrid, hon ringer till mig en gång i veckan och kollar läget och om jag har några bekymmer men det har jag väl inte. (...) Ja, det tycker jag är jättebra. (...) Ja, jag vet inget annat, men jag tycker faktiskt att det är lite förnämligt och flott att någon hör av sig.” - Intervju 5

Diskussion

Metoddiskussion:

Eftersom syftet med studien var att undersöka hur patienter med obotlig ÖGI cancer upplever BSC valdes individuella semistrukturerade intervjuer som datainsamlingsmetod då detta gav deltagarna möjlighet att prata öppet om sina erfarenheter samtidigt som intervjuerna höll sig relevanta till syftet med studien (Danielson, 2017a). Om forskningsfrågeställningen hade besvarats genom enkäter skulle fler personer ha kunnat inkluderas och resultatets generaliserbarhet öka. Samtidigt ger enkäter inte en lika fördjupad beskrivning av fenomenet som studeras, och utifrån att författarna avsåg undersöka upplevelsen av BSC valdes därför en kvalitativ metod med intervjuer (Henricson & Billhult, 2017).

Ett strategiskt urval av deltagare till studien var mest lämplig för att få svar på syftet. Fördelen med ett strategiskt urval var att författarna med omsorg kunde välja deltagare som var relevanta för syftet. Genom att inkludera deltagare med varierande bakgrund ökar möjligheten att få en bredare, mer heltäckande förståelse av fenomenet. Ett strategiskt urval kan även ge en ökad mångfald i deltagandes perspektiv och erfarenheter av fenomenet. En eventuell nackdel då gruppen specifikt valts ut kan vara att resultatet anses vara representativt begränsat för den bredare populationen. Slutligen kan ett strategiskt urval leda till bias i valet av deltagare. Forskaren kan vara benägen att välja deltagare som påvisar eller stödjer en förutfattad mening och det är därför extra viktigt att vara medveten om just detta för att kunna förhindra bias (Henricson & Billhult, 2017; Polit & Beck, 2020). Eftersom ÖGI cancer ofta har ett snabbt förlopp, valde författarna att inkludera patienter som haft BSC olika lång tid.

Genom att inkludera deltagare med olika mycket erfarenhet av BSC kunde författarna få en bredare bild av hur vården upplevs allt eftersom patienternas sjukdom progredierar. Enligt Polit & Beck (2020) kan trovärdigheten i arbetet ökas genom triangulering. Genom att triangulera den insamlade datan kan problemet ses ur flera synvinklar. Ett sätt som kunde ha gjort arbetet mer trovärdigt hade varit att återkomma till de patienter som hade kort erfarenhet av BSC och intervjua dem igen vid ett senare skede. Detta för att se om data är i linje med de som blev intervjuade i ett senare skede och som hade längre erfarenhet av BSC.

För författarna var det första gången de utförde en intervjustudie, förberedelser har gjorts noggrant genom att studera litteratur kring hur en intervjustudie går till. Planen var att intervjua 10-15 personer eller tills dess att datamättnad uppstod. Det framkom under studiens gång att det skulle vara problematiskt att inkludera så många på grund av att flera av patienterna var så pass nedsatta i sina allmäntillstånd att de inte klarade av att intervjuas. Efter åtta genomförda intervjuer upplevde författarna ändå att en viss mättnad av data började uppstå och valde då att gå vidare till dataanalysen. Vidare är det värt att diskutera att författarna inte haft möjlighet att få med ett av de viktigaste perspektiven då patienter med för nedsatta allmäntillstånd exkluderats eller själva valt att inte delta. De patienter som intervjuades var de patienter som fortfarande mådde förhållandevis väl. Självfallet hade det varit väldigt intressant att få med upplevelser från de patienter som var i allra störst behov av BSC, men som på grund av sitt nedsatta allmäntillstånd inte kunde delta.

En intervjuguide togs fram i samarbete mellan studieansvarig (se forskningsetiska överväganden och bilaga 1), handledare och författarna. Studieansvarig och handledare har erfarenhet av intervjustudier sedan tidigare. Två intervjuer genomfördes med den första versionen av intervjuguiden innan den sedan reviderades. Revideringen innebar tillägg av eventuella följdfrågor för bättre flyt och mer djupgående beskrivningar under samtalen. Några frågor formulerades även om för att underlätta för deltagaren att förstå frågan. Dessa två första intervjuer användes dock under analysarbetet då författarna ansåg att de fortfarande bidrog med information som var relevant för syftet. Det kan vara fördelaktigt att vid intervjutillfället vara två intervjuare. Författarna ansåg dock att två intervjuare under omständigheterna hade bidragit till en extra stress till en redan utsatt patientgrupp och vi valde därför att utföra intervjuerna enskilt (Danielson, 2017a). En av författarna genomförde fem intervjuer medan den andra genomförde tre. Vid tre av intervjuerna medverkade anhöriga som stöd men det var deltagaren som svarade på majoriteten av frågorna, det ansågs värdefullt och nödvändigt att anhöriga var med då deltagaren själv önskade detta.

Varje intervju transkriberades ordagrant genom en transkriberingsstjänst. Det kan vara en fördel att utföra transkriberingen själv då författarna som utfört intervjuerna enklare kan tyda ljud och nyanser i talet på deltagaren för att ge bättre förståelse (Danielson, 2017b; Polit & Beck, 2020). Författarna ansåg dock att det var motiverat att låta en extern tjänst utföra transkriberingen då det visade sig vara svårare och mer tidsödande än väntat att hitta deltagare som ville delta eller var i tillräckligt bra allmäntillstånd för att klara av att delta i en intervju.

Därefter lästes varje intervju tillsammans med stödanteckningar från intervjutillfället av författarna enskilt flera gånger innan dessa kodades på egen hand. Detta gjordes initialt för att undvika att färga den andre författaren med ens egen uppfattning av texten. Först därefter satte sig författarna tillsammans med det då kodade materialet. Polit & Beck (2020) menar att analysprocessen är icke-linjär, att analysarbetet går fram och tillbaka för att få ut essensen ur data. Att först läsa och koda data på egen hand gav författarna en möjlighet att skapa sin egen

uppfattning av vad data förmedlar. Att därefter gemensamt diskutera samma data igen, med stöd från det som tidigare kodats, adderades ytterligare ett perspektiv. Även att en tredje person, i detta fall handledaren, är med och bearbetar subkategorier och kategorier bidrar till att validiteten ökar.

Förförståelse enligt Mårtensson & Fridlund (2017) och Priebe & Landström (2017) innebär att författarna är bekanta med området som beforskas. En av riskerna med förförståelse är att förberedelserna eller de tidigare kunskaper som finns påverkar analysen. Det är därför viktigt att författarna under hela arbetets gång reflekterar över sin förförståelse och hur den kan påverka processen genom arbetet. Författarna har båda erfarenhet av att arbeta med denna grupp av patienter ineliggande på vårdavdelning. En av författarna har även mångårig erfarenhet av öppenvårdsarbete med denna patientgrupp. Då det inom kvalitativ innehållsanalys innebär att forskaren gör en tolkning av texten ses forskaren som en medskapare av texten. Författarna har därför under studiens gång reflekterat över livserfarenhet, yrkeserfarenhet och kunskap om det fenomen som ska studeras samt kontinuerligt diskuterat med varandra för att öka vår medvetenhet av hur vår förförståelse kan påverka vårt resultat (Henricson & Billhult, 2017). Kvalitativa forskare behöver alltså planera för en mängd olika omständigheter. Genom att tillåta och förutse en utveckling av strategier försöker kvalitativa forskare göra sin forskningsdesign lyhörd för situationen och det fenomen som studeras (Polit & Beck, 2020).

Resultatdiskussion

Patienternas upplevelse av att vårdas enligt BSC utmynnade i två kategorier: *Brister med BSC* och *Positiva aspekter med BSC*.

I studien framkom att informationen och kommunikationen ibland upplevdes bristfällig och otydlig. Detta var problematiskt då det inbjöd till egna tolkningar av informationens innebörd. En del av patienterna hade inte uppfattat informationen som att deras sjukdom var obotlig. Enligt Socialstyrelsen (2020) är god kommunikation av stor vikt för att få patienten att känna sig delaktig i vården. Vårdpersonalen behöver vara lyhörd och kommunicera på patientens villkor för att säkerställa att patienten förstår diagnostiken så att behandlingsbesluten tas på rätt grunder. Kommunikation är även en av kärnkompetenserna för specialistsjuksköterskor inom kirurgisk vård enligt professionsförordningen NFSK, (2014). Utifrån resultatet framkom det att nuvarande informations- och kommunikationssätt tar för givet att deltagarna verkligen förstår innebörden av det som sägs av vårdpersonalen. Resultatet belyser vikten av att en kontaktsjuksköterska närvarar vid de tillfällen patienten och anhöriga delges diagnosbeslut, behandlingsbeslut samt följer upp given information. Detta för att kunna följa upp eventuella oklarheter efteråt och samtidigt vara ett stöd för patienten och anhöriga. I de fall patienterna informeras ineliggande på vårdavdelning är inte kontaktsjuksköterska med, men i bästa fall närvarar patientansvarig sjuksköterska. Närstående har ofta behov av att involveras i samtalen, vilket även är att föredra vid svåra samtal, om inte patienten önskar annat. Detta styrks av Ahalt et al., (2012) forskning där det framkom att en tydlig och öppen kommunikation är avgörande för att skapa en miljö där alla parter kan dela information och ta informerade beslut om vården. Dessutom skulle detta enligt forskarna kunna öka livskvaliteten och vårdkvaliteten, stärka relationen mellan patienten, de närstående och vårdpersonalen.

Vidare beskrivs i Vårdprogrammet Palliativ vård att kommunikation och delaktighet från patienten är centralt för att skapa en personcentrerad vård. En av utmaningarna i den

palliativa vården är att det tidigt i processen handlar om att möta patienters och närståendes behov av samtal och information kring prognos, förväntat sjukdomsförlopp och behandling. En anledning till att detta inte alltid utförs enligt de riktlinjer som finns kan bero på omständigheter som tidsbrist, rädsla för att det finns osäkerhet kring prognosen och därigenom orsaka psykologisk påverkan genom att minska patientens hopp. Det kan även relateras till att vårdpersonalen upplever att hen har otillräcklig kompetens i kommunikation och samtal eller att patienten inte är förberedd eller föredrar att avstå att ta emot information, detta påvisades även i vårt resultat (Regionalt Cancercentrum, 2023a).

I aktuell studie framkom att patienterna ofta känt sig delaktiga i besluten som fattats gällande deras behandling och vård, dock antyder resultatet att det kan vara så att patienterna möjligtvis fattat ett beslut som inte bygger på rätt grunder, exempelvis gällande vilken behandling de ska erbjudas. Om patienten inte tagit till sig informationen till fullo är det svårt att fatta beslut om den fortsatta vården. För att kunna ge personcentrerad vård krävs öppen och noggrann kommunikation. Genom detta möjliggörs att vården anpassas efter patientens behov, resurser och preferenser och säkerställer att en patients värderingar styr alla beslut som tas kring denna (Gonella et al., 2021). Målet med personcentrerad vård inom palliativ vård är att främja patientens självbestämmande och delaktighet i vården, för att skapa bättre förutsättningar att leva ett så gott liv som möjligt, även när döden närmar sig (Ternestedt et al., 2017).

Några av deltagarna och deras anhöriga uppgav att det var svårt att veta vem som hade ansvar för deras vård. Enligt föreskrifter från Regionalt Cancercentrum ska patienter som får information om sin diagnos via öppenvården även delges "Min vårdplan" med en namngiven kontaktsjuksköterska där det tydligt framgår vad nästa steg i processen blir. Även om detta var fallet för flera av deltagarna i studien så påvisar resultatet att flera av deltagarna haft svårt att ta till sig den omfattande och allvarliga information som delgivits dem. Resultatet visar även att flera har behov av att informationen upprepas flera gånger. De uppmanas även att vid viktiga besök ha en anhörig med sig då det ofta är lättare för fler personer att ta in mer information tillsammans än en person ensam (Regionalt Cancercentrum, 2023a).

Känslan av trygghet ansågs vara starkt kopplad till god tillgänglighet samt god kommunikation för många av deltagarna och är en av de positiva aspekterna med BSC. Deltagarna lyfte fram att vetskapen om att de hade direktkontakt med vården, och där de fick ett empatiskt bemötande om de skulle behöva det, ökade känslan av trygghet. Vidare upplevde patienterna trygghet över att även kunna kontakta vården om de behövde hjälp med till exempel läkemedelsadministrering. Dock var det några som ansåg att det var förståeligt men problematiskt att det var olika personal som återkopplade om de hade sökt kontakt. För en del av studiedeltagarna var det en positiv känsla att veta att de själva kunde kontakta sjukvården när nya besvär uppstod. De 6 S:N talar om självbilden som kärnan av dessa och sen om tre lager - *sammanhang och strategier, sociala relationer och symtomlindring*. Dessa delar behöver ge utrymme för självbestämmande, att kunna få bestämma och ha kontroll över vad som spelar roll för patienten själv. Att tappa kontroll såsom att symtomlindring inte fungerar eller att inte längre orka ta sig ut i sociala sammanhang kan skapa otrygghet för många (Ternestedt et al., 2017). Att lyssna samt ta in vad patienten har för önskemål med BSC kan ge goda förutsättningar för att skapa tillit mellan vårdpersonal och patient vilket i sin tur är viktigt i relationsbyggandet.

De vanligaste symtomen som deltagarna drabbades av var aptitlöshet och fatigue. Dessa två symtomen kan vara beroende och oberoende av varandra. I en studie av Agbejule et al.,

(2022) framkom det att sjukvårdspersonal som erbjöd träningsprogram för cancerrelaterad trötthet samt verktyg för att patienterna själva ska hitta olika strategier för att hantera den uttalade tröttheten i huvudsak hade positiva effekter för patienterna. Dessa verktyg kunde vara tillhandahållande av livsstilsråd, information och psykologiska strategier. Det kunde även vara att uppmärksamma cancerrelaterad trötthet och ge stöd i hanteringen av den uttalade tröttheten för att underlätta anpassningen av livet till den nya situationen.

Fatigue orsakad av cancer kan bero på ett nedsatt matintag som i sin tur kan bero på aptitlöshet. Aptitlöshet vid cancer är vanligt och kan i sin tur även bero på en rad andra orsaker (Regionalt cancercentrum, 2023b). Deltagarna blev informerade om att stöd från dietist finns och den vanligaste interventionen var näringsdrycker. Aptitlöshet är vanligt vid illamående och smärta. Redan så tidigt som år 2000 visade Whitman (2000) att äldre personer med cancer som går ner mer än 10% kroppsvikt hade kortare överlevnad än välnutrierade patienter. Författaren till den studien föreslog att anledningar som gör att just äldre personer riskerar att bli undernärda kan vara att det bland annat är svårare för dessa att införskaffa och förbereda mat. Idag 23 år senare är undernäring bland äldre cancerpatienter fortfarande ett omfattande problem som bättre behöver adresseras även inom BSC.

Det framkom även i resultatet hur patienter som upplevde smärta intog analgetika och där det tydligt framgick att de inte hade förstått hur och när medicinen skulle tas. Deltagarnas erfarenheter av dessa symtom var generellt negativa vilket tyder på att symtomlindringen inte varit adekvat. Vidare beskrev deltagarna att de fått information om att de skulle kontakta vården vid nytillkomna symtom, vilket upplevdes problematiskt då de inte visste vad som räknas som nytillkomna symtom. Paralleller kan dras till den personcentrerade modellen, de 6 S:N av Ternstedt et al. (2017), där patienten beskrivs som den som först uppmärksammar förändringar i sin egen hälsa och tolkar denna förändring utifrån sina egna referensramar. Därefter kategoriseras och värderas det som händer vilket ger symtomet en mening. Ett problem som kan uppstå är att patienter värderar sina symtom olika utifrån sina tidigare erfarenheter och eget tänkande. Detta lägger ansvaret helt på patienten att värdera om symtomet är en anledning att kontakta vården eller inte, vilket i sin tur kan leda till obehandlade symtom och en ojämlig vård. Sjuksköterskor inom palliativ vård bör ha god kännedom om en mängd olika stödjande verktyg, som innefattar både läkemedel och andra hjälpmedel för att göra patientens sista tid så bra som det går (Cramer, 2009).

En del deltagare hade en önskan om att sjukvården regelbundet följde upp dem mer strukturerat. De 6 S:N talar om självbestämmande som en stor del i att hantera patientens sjukdom (Ternstedt et al., 2017). Det viktiga är att patienten tillsammans med sjukvården kommer överens om hur patientens självbestämmande kan möjliggöras. Kontaktsjuksköterskan har en central roll i patientens vård. Det är därför viktigt att ta patientens önskemål om regelbunden kontakt eller att själv söka kontakt i beaktning när de tillsammans gör en plan. I den nationella cancerstrategin från 2009 framkommer det att alla patienter med en cancerdiagnos skall erbjudas kontaktsjuksköterska. Syftet med kontaktsjuksköterskor är att öka tillgänglighet, delaktighet och ge individanpassad information samt stöd genom hela vårdkedjan (SOU 2009:11).

Patienterna beskrev att ett hinder för att våga leva fullt ut var en rädsla för framtiden och den ovisshet som dessa diagnoser skapar. Sjuksköterskan har en viktig roll i att kunna ge patienter verktyg för att klara av att leva med den ovisshet som dessa sjukdomar medför. I den personcentrerade modellen, de 6 S:N, beskrivs "Strategier" primärt fokusera på patientens möte med den egna döden och förhållningssättet till den sista tiden i livet. Som vårdpersonal behövs en förmåga till inkännande för just den patient man har framför sig. En del patienter

vill och behöver prata om dessa frågor medan andra kanske undviker att prata om detta, dels för att behovet saknas eller för att de är rädda (Ternestedt et al. 2017). Inom palliativ vård så behöver det finnas mod hos vårdpersonalen för att våga lyfta dessa frågor för att bjuda in patienten till att prata om detta ifall hen önskar. I aktuell studie framkom att en av deltagarna upplevde att vårdpersonalen undvek att prata om att tumören fanns kvar. För att patienterna ska kunna ta ställning till hur de vill ha det är det av största vikt att vårdpersonalen vågar prata om den obotliga sjukdomen (Cramer, 2009). I en artikel av Juliet et al., (2021) har det visats på fördelar att ha återkommande samtal med patienter och anhöriga, hur ofta dessa ska förekomma beror på prognosen och hur lång tid patienten beräknas ha kvar. Beräknas det handla om flera månader kan patienten informeras om prognosen på det sätt hen önskar och sedan förs diskussionen med patienten kring dennes värderingar och önskan om hur sista tiden ska se ut. Dessa samtal ska vara återkommande då de ger möjlighet till förbättrad kommunikation mellan vårdgivare och patienter. Det möjliggör en öppen dialog där patienten och anhöriga kan dela sina känslor, tankar och önskemål angående den fortsatta vården och slutstadiet av livet. Sådana samtal har visat på minskad oro och ångest hos patienterna (Juliet et al, 2021). I samma studie beskrivs också hur svårt det är med dessa samtal och att personal som jobbar med detta behöver kontinuerlig fortbildning inom just kommunikation. Även om det är en läkare som håller första samtalet kring information och prognos med patienten så ser vi att en specialistsjuksköterska med kunskap av palliativ vård skulle kunna ha de återkommande samtalen med patienten.

Slutsats och kliniska implikationer

Patienterna var överlag positiva till att få BSC, men resultatet belyser vikten av tydlig och upprepad information. Deltagarna kände sig delaktiga i besluten som fattades och upplevde sig välinformerade, dock framkom det att det inte alltid varit så tydlig information alternativt för komplicerad information att ta till sig. Detta kunde dels bero på hur informationen var utformad men även på att beskedet i sig gör att patienten kan drabbas av en existentiell kris och inte kan ta till sig informationen. Vidare beskrev patienterna att de emellanåt hade svårt att tyda läkemedelsinformationen och hur och när de ska inta sin medicin. Patienter som vårdas inom slutenvården får i bästa fall en vård- och läkemedelsberättelse när de går hem från avdelningen, ett förslag till förbättring är att även slutenvården börjar använda Min Vårdplan för att tydliggöra denna information för patienterna sedan inom öppenvården.

Ytterligare en klinisk implikation är att personalen som vårdar dessa patienter har återkommande samtal med patienterna på ett mer strukturerat sätt än idag för att öka patienters och närståendes delaktighet i vården, vilket är en viktig aspekt inom personcentrerad palliativ vård.

En svaghet i aktuell studie är att de flesta patienterna är av nordisk härkomst. Det har i en studie av Hénoch et al. (2016) identifierats att även om antalet studier i Sverige gällande palliativ vård ökat de senaste åren så är inte demografin representativ. Det behövs fler insatser för att förhindra uteslutning av etniska minoritetsgrupper, icke-svensktalande personer, icke-verbalt kommunicerande personer, barn och äldre för att skapa mer jämlik vård. Vidare forskning på ämnet behövs för att skapa en mer jämlik och personcentrerad vård.

Referenslista

- Agbejule, O. A., Hart, N. H., Ekberg, S., Crichton, M., & Chan, R. J. (2022). Self-management support for cancer-related fatigue: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 129, N.PAG. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.ijnurstu.2022.104206>
- Ahalt, C., Walter, L. C., Yourman, L., Eng, C., Pérez-Stable, E. J., & Smith, A. K. (2012). "Knowing is better": preferences of diverse older adults for discussing prognosis. *Journal of general internal medicine*, 27(5), 568–575. <https://doi.org/10.1007/s11606-011-1933-0>
- Asplund, J., Kauppila, J. H., Mattsson, F., & Lagergren, J. (2018). Survival Trends in Gastric Adenocarcinoma: A Population-Based Study in Sweden. *Annals of surgical oncology*, 25(9), 2693–2702. <https://doi.org/10.1245/s10434-018-6627-y>
- Badger, T. (2019). Psychological Distress Is Interdependent in Patients With Cancer and Their Caregivers. *ONS Voice*, 34(2), 19
- Bengtsson, A., Andersson, R., & Ansari, D. (2020). The actual 5-year survivors of pancreatic ductal adenocarcinoma based on real-world data. *Scientific reports*, 10(1), 16425. <https://doi.org/10.1038/s41598-020-73525-y>
- Cidon E. U. (2016). Resectable Cholangiocarcinoma: Reviewing the Role of Adjuvant Strategies. *Clinical Medicine Insights. Oncology*, 10, 43–48. <https://doi.org/10.4137/CMO.S32821>.
- Clark D. (2007). From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncology*, 8 1077-4114 (5), 430–438. DOI: 10.1016/S1470-2045(07)70138-9
- Coelho, A., Rocha, A., Cardoso, D., Rodrigues, R., Costeira, C., Gomes, S., & Parola, V. (2022). Monitoring and Management of the Palliative Care Patient Symptoms: A Best Practice Implementation Project. *Nursing Reports*, 12(2), 365–370. MDPI AG. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.3390/nursrep12020035>
- Cramer, Cynthia (2009). To live until you die. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. DOI: 10.1188/10.CJON.53-56
- Cöster, H. (2014). *Forskningsetik och ömsesidighet- vård, social omsorg och skola*. Liber.
- Danielson, E. (2017a). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s.146-151). Lund

Studentlitteratur.

Danielson, E. (2017b). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s.285-300). Lund Studentlitteratur.

Department of Health. (2008). *End of Life Care Strategy - Promoting high quality care for all adults at the end of life*. Retrieved from <https://www.gov.uk/government/publications/end-of-life-care-strategy-15-promoting-high-quality-care-for-adults-at-the-end-of-their-life>

Dobrina, R., Tenze, M., & Palese, A. (2014). An overview of hospice and palliative care nursing models and theories. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(2), 75–81.

Elo, S. and Kyngäs, H. (2008), The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62: 107-115. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>

Fouladiun, M., Körner, U., Bosaeus, I., Daneryd, P., Hyltander, A. and Lundholm, K.G. (2005), Body composition and time course changes in regional distribution of fat and lean tissue in unselected cancer patients on palliative care—Correlations with food intake, metabolism, exercise capacity, and hormones. *Cancer*, 103: 2189-2198. <https://doi.org/10.1002/cncr.21013>

Gonella, S., Basso, I., Clari, M., Dimonte, V., & Di Giulio, P. (2021). A qualitative study of nurses' perspective about the impact of end-of-life communication on the goal of end-of-life care in nursing home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(2), 502–511. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/scs.12862>

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

Henoch, I., Carlander, I., Holm, M., James, I., Kenne Sarenmalm, E., Lundh Hagelin, C., Lind, S., Sandgren, A., & Öhlén, J. (2016). Palliative Care Research - A Systematic Review of foci, designs and methods of research conducted in Sweden between 2007 and 2012. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(1), 5–25. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/scs.12253>

Henricson, M & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s.112-117). Lund Studentlitteratur.

Hiu, D., De La Cruz, M., Mori, M., Parsons, H. A., Kwan, J. H., Torres-Vigil, I., Kim, S. H., Dev, R., Hutchins, R., Liem, C., Kang, D-H & Bruera, E. (2012). Concepts and definitions for “supportive care,” “best supportive care,” “palliative care” and “hospice care” in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer*, (21), 659-685. DOI: 10.1007/s00520-012-1564-y

- Ilic, M., & Ilic, I. (2022). Epidemiology of stomach cancer. *World journal of gastroenterology*, 28(12), 1187–1203. <https://doi.org/10.3748/wjg.v28.i12.1187>
- Jordan, K., Aapro, M., Kaasa, S., Ripamonti, C. I., Scotté, F., Strasser, F., Young, A., Bruera, E., Herrstedt, J., Keefe, D., Laird, B., Walsh, D., Douillard, J. Y., & Cervantes, A. (2018). European Society for Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, 29(1), 36–43. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdx757>
- Juliet Jacobsen, Maria E. C. Schelin & Carl Johan Fürst (2021) Too much too late? Optimizing treatment through conversations over years, months, and days. *Acta Oncologica*, 60:8, 957-960, DOI: [10.1080/0284186X.2021.1945680](https://doi.org/10.1080/0284186X.2021.1945680)
- Kjellström, S. (2017) Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s.57-80). Lund Studentlitteratur.
- LoBiondo-Wood, G. & Haber, J. (2014). Integrating Research, Evidence-Based Practice, and Quality Improvement Processes. I G. LoBiondo-Wood & J. Haber. (Red.), *Nursing Research: Methods and Critical Appraisal for Evidence-Based Practice*. (8.e utg., s. 5-75). Elsevier.
- Lundholm, K., Gunnebo, L., Körner, U., Iresjö, B. M., Engström, C., Hyltander, A., Smedh, U., & Bosaeus, I. (2010). Effects by daily long term provision of ghrelin to unselected weight-losing cancer patients: a randomized double-blind study. *Cancer*, 116(8), 2044–2052. <https://doi.org/10.1002/cncr.24917>
- Lundholm, K., Körner, U., Gunnebo, L., Sixt-Amillon, P., Fouladiun, M., Daneryd, P., Bosaeus, I. (2007). Insulin Treatment in Cancer Cachexia: Effects on Survival, Metabolism, and Physical Functioning. *Clin Cancer Res* 1;13 (9): 2699–2706. <https://doi.org/10.1158/1078-0432.CCR-06-2720>
- Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC) (2023-10-10). *What is Supportive Care?*. Multinational Association of Supportive Care in Cancer. URL: <https://mascc.org/what-is-supportive-care/>
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbetet. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 421-438) Lund Studentlitteratur.
- National Cancer Institute [NIH]. (uå.). *Dictionary of Cancer Terms: Supportive Care*. National Cancer Institute. URL: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/supportive-care>

- NFSK. (2014). Kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot kirurgisk vård. Hämtad 23-10-23 från:
https://nfsk.se/sites/default/files/relaterade-filer/tillampningsanvisning_med_praktiska_exempel_.pdf
- Pichel, R. C., Araújo, A., Domingues, V. D. S., Santos, J. N., Freire, E., Mendes, A. S., Romão, R., & Araújo, A. (2022). Best Supportive Care of the Patient with Oesophageal Cancer. *Cancers*, 14(24), 6268. <https://doi.org/10.3390/cancers14246268>
- Polit, D. F & Beck, C.T (2020). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 11th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. ISBN: 9781975154141
- Priebe, G & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 25). Lund Studentlitteratur.
- Regionalt Cancercentrum (2023b-10-31) Cancerrehabilitering.
<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/cancerrehabilitering/>
- Regionalt cancercentrum (2022-08-23). Nationellt vårdprogram för matstrups- och magsäckscancer.
<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/matstrupe-och-magsack/vardprogram/nationellt-vardprogram-matstrups-magsackscancer.pdf>
- Regionalt cancercentrum (2021-09-06). Nationellt vårdprogram för Bukspottkörtelcancer.
<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/bukspottkortel/wardprogram/nvp-bukspottkortelcancer.pdf>
- Regionalt cancercentrum (2019-09-10). Nationellt vårdprogram för gallblåse- och gallvägs cancer.
<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/lever-och-galla/wardprogram/nationellt-wardprogram-gallblase-gallvagscancer.pdf>
- Regionalt cancercentrum. (2023a-05-23). Nationellt vårdprogram för palliativ vård.
<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-ward/wardprogram/>
- Scarpi, E., Dall'Agata, M., Zagonel, V., Gamucci, T., Bertè, R., Sansoni, E., Amaducci, E., Brogna, C. M., Alquati, S., Garetto, F., Schiavon, S., Quadrini, S., Orlandi, E., Casadei Gardini, A., Ruscelli, S., Ferrari, D., Pino, M. S., Bortolussi, R., Negri, F., Stragliotto, S., ... Early Palliative Care Italian Study Group (EPCISG) (2019). Systematic vs. on-demand early palliative care in gastric cancer patients: a randomized clinical trial assessing patient and healthcare service outcomes. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of*

- Supportive Care in Cancer*, 27(7), 2425–2434.
<https://doi.org/10.1007/s00520-018-4517-2>
- SFS 2003:460. *Etikprovning av forskning som avser människor*.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- Socialstyrelsen. (2023). *Cancer i siffror*. URL:
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/statistik/cancer-i-siffror-2023.pdf>.
- Socialstyrelsen. (2020-06-12). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – information till patienter och närstående*. Socialstyrelsen. URL:
<https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/information-till-patienter/om-publicerade-riktlinjer/palliativ-varld/>
- Statens offentliga utredningar. (2009). *En nationell cancerstrategi för framtiden* (SOU 2009:11). Hämtad 2023-12-17 från
<https://www.regeringen.se/49b6a6/contentassets/e343b40615eb46b395e5c65ca38d1337/en-nationell-cancerstrategi-for-framtiden-sou-200911>
- Ternstedt, B.-M., Henoch, I., Österlind, J., & Andershed, B. (2017). *DE 6 S:N. En modell för personcentrerad vård* (2 uppl). Studentlitteratur AB, Lund.
- Vanbutsele, G., Pardon, K., Van Belle, S., Surmont, V., De Laat, M., Colman, R., Eecloo, K., Cocquyt, V., Geboes, K., & Deliens, L. (2018). Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. *The Lancet. Oncology*, 19(3), 394–404.
[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30060-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30060-3)
- von Post, H., & Wagman, P. (2019). What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient's perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(1), 1–8.
<https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1080/11038128.2017.1378715>
- Whitman, M. (2000). The Starving Patient: Supportive care for People With Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, volym(4), 121–125.
- Wibeck, V. (2017). Fokusgrupper. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s.181). Lund Studentlitteratur.
- Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J., & Ragan, S. (2011). The Shift to Early Palliative Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(3), 304–310.
<https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1188/11.CJON.304-310>

Johan Ekström & Sophia Alektoridis

World Health Organization (2023). *Palliative care*.
<https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

Bilagor

Bilaga 1 Forskningspersonsinformation

Information till forskningspersoner

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för ett projekt och varför vill ni att jag ska delta?

I Sverige diagnostiseras cirka 3600 patienter med cancer i bukspottkörteln, matstrupen/magsäcken eller gallgångarna varje år. Cancer i dessa områden diagnostiseras ofta i ett avancerat stadium och det bidrar till begränsade möjligheter till botande behandling.

Cancer i dessa områden kan ge komplexa sjukdomsrelaterade symtom som t.ex. ofrivillig viktminskning, undernäring, illamående och smärtsyndrom.

Syftet med den här studien är att utvärdera hur livskvaliteten (HRQL) påverkas av hantering av cancerrelaterade symtom i rutinmässig klinisk praxis.

Du tillfrågas om deltagande i projektet eftersom du har en nyupptäckt förändring i bukspottkörteln, matstrupen/magsäcken eller gallgångarna.

Forskningshuvudman för projektet är Västra Götalandsregionen. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för projektet. Ansökan är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är 2022-07049-01.

Hur går projektet till?

Du tillfrågas om att delta i en intervju vars syfte är att undersöka hur du upplever vården du får idag. Om du väljer att delta kommer vi att boka in en tid för intervjun och du bestämmer själv om den ska ske på sjukhuset eller i ditt hem. Beräknad tidsåtgång för intervjutillfället är cirka en timma. Intervjun kommer att spelas in och skrivas ut ordagrant inför analys.

Du kommer också att få besvara tre enkäter avseende livskvalitet och symtomhantering vid flera tillfällen. Enkäterna tar cirka 15 minuter att fylla i per gång. Vi kommer att skicka enkäter till dig med ungefär två månaders mellanrum under den period du följs på kirurgmottagningen. Deltagande i studien kommer inte att påverka din ordinarie vård eller uppföljning.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Vi kan inte garantera att du kommer ha någon personlig fördel av att delta i projektet men ditt deltagande kommer att bidra till forskning och utveckling.

Det finns inga kända risker med att delta i projektet, men att delta och svara på frågor kan väcka olika tankar kring sjukdom och behandling. Om du har några frågor som rör ditt deltagande eller om projektet väcker tankar eller känslor som du vill tala med någon om så kan du kontakta projektansvariga.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig som födelsedatum och hälsodata (så som nuvarande och tidigare sjukdomar). Insamlade uppgifter kommer att lagras i ett register och databehandlas. Ändamålet med detta register är forskning. Då forskning betraktas som allmänt intresse så är det den rättsliga grunden för hantering av personuppgifter. Uppgifterna kommer att hämtas från journalhandlingar och svar från livskvalitetsformulär. Svar och resultat från studien kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Vid databearbetning kommer namn och personnummer att ersättas med en kod så att en enskild individ inte kan urskiljas.

Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem.

Ansvarig för dina personuppgifter är Västra Götalandsregionen. Enligt EU:s dataskyddsförordning GDPR, (EU 2016/679) har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i projektet, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta huvudansvarig forskare Tina Börserud enligt kontaktuppgifter nedan.

När data från studien publiceras kommer den enskilda individen inte att kunna identifieras.

Dataskyddsombud nås på E-post: sahlgrenska.universitetssjukhuset.dso@vgregion.se eller Telefon: 031-343 27 15.

Förutom sjukvårdspersonal kan en person utsedd av kliniken eller en myndighetsperson komma att jämföra insamlade studiedata med din journal i kvalitetssyfte/granskning, för att se om studien har blivit rätt genomförd. Detta får endast ske under förbehåll av sekretess. Studiedata sparas minst 25 år efter att studien är avslutad för att möjliggöra kontroller. Genom att du skriver under samtycket ger du din tillåtelse till denna insyn i din patientjournal.

Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att lämna in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Hur får jag information om resultatet av projektet?

Resultaten kommer att publiceras i vetenskapliga tidskrifter och i populärvetenskaplig form. Du kan kontakta ansvariga för projektet efter att projektet är avslutat för att ta del av resultatet.

Försäkring och ersättning

Den allmänna patientskadeförsäkringen gäller. Det utgår ingen ekonomisk ersättning för deltagande i projektet.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka din framtida vård eller behandling.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för projektet (se nedan).

Ansvariga för projektet

Johan Ekström & Sophia Alektoridis

Huvudprövare:

Tina Börserud, översjuksköterska tfn: 031-342 84 04

e-post: christina.biorserud@vgregion.se

Forskningsmottagning kirurgi SU/Sahlgrenska, Vita stråket 12, 413 45 Göteborg,

Ansvariga läkare:

Bukspottkörtel: Johanna Wennerblom, överläkare tfn: 031-343 99 79

Matstrupe/magsäck: Cecilia Engström, överläkare tfn: 031-342 83 49

Gallgångar: Helena Taflin, överläkare tfn: 070 - 082 47 99

Bilaga 2: Intervjuguide (Uppl. 2)

- Kan du berätta för mig hur du upplever vården du fått på kirurgen efter beskedet från den multidisciplinära konferensen att din cancer är obotlig.
- Är det något specifikt som du tycker fungerat bättre eller sämre?
- Är det någon information du saknat under den här vårdtiden?
 - Eller någon fråga vi borde ställt?
- Om du fick välja, hur hade du önskat att vården följde upp dig?
- Har det varit tydligt för dig vad vården kan hjälpa dig med?
- Har det varit tydligt för dig och dina närstående hur du/ni kommer i kontakt med vården?
- Vilka symtom har du upplevt under senaste tiden?
- Har du fått hjälp att lindra dessa symptom?
 - Om ja, hur?
 - Om nej, hur har du hanterat detta?
 - Har du utarbetat någon strategi för att hantera detta?
- Upplever du att dina närstående har fått det stöd de behöver?
- Upplever du dig delaktig i vården?
 - Har dina närstående önskat och/eller fått möjlighet att vara delaktiga?
- Är det någon fråga som vi inte ställt under intervjun, men som du anser är viktig?
- Du nämnde något om att tex kssk är så bra, kan du ge något exempel på vad/hur du menar? Du sa att tillgängligheten är så bra men har du några ideer om hur de kanske kan bli ännu bättre