

D-uppsats i Omvårdnad

Hälsa är att vara delaktig

En studie av hur patienten återfår hälsa efter Whipplekirurgi

Författare	Thomas Andersson
Fristående kurs	Omvårdnad – Självständigt arbete II VEA010 HT 2007
Omfattning	15 hp
Handledare	Anna Forsberg
Examinator	Barbro Robertsson

Titel:	Hälsa är att vara delaktig. En studie av hur patienten återfår hälsa efter Whipplekirurgi.
Titel (eng):	Health is being involved. Patients' experiences of regaining health after pancreaticoduodenectomy
Arbetets art:	Självständigt arbete II VEA010
Arbetets omfattning:	15 hp
Sidantal:	21 sidor
Författare:	Thomas Andersson Leg. sjuksköterska vid Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg e-post: thomas.k.andersson@vgregion.se
Handledare:	Anna Forsberg
Examinator:	Barbro Robertsson

Abstrakt

Introduktion

Det finns flera studier som lyfter fram livskvalitet hos patienter som genomgått pankreatikoduodenektomi men få som tar upp omvårdnadsperspektivet på ett tydligt sätt.

Syfte

Syftet med studien var att belysa patienters upplevelser och erfarenheter efter pankreas resektion ad modum whipple, och ur detta finna betydelsefulla aspekter för sjuksköterskan att ta hänsyn till i omvårdnaden.

Metod

Data insamlades genom intervjuer med sex patienter. Materialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys.

Resultat

Patienterna har upplevelser och erfarenheter som påverkar dem i det dagliga livet. För att hantera detta utvecklar de strategier för att återfå hälsa och att anpassa sig till en ny livssituation.

Diskussion

Pankreatikoduodenektomi ad modum whipple är ett omfattande ingrepp där det finns risk för allvarliga komplikationer. Individen har en lång konvalescens framför sig efter utskrivning och har upplevelser och erfarenheter som visar att det finns ett behov av en bättre uppföljning och stöd för dessa patienter. Sjuksköterskan befinner sig i en unik position att med ett subjektcentrerat synsätt kunna hjälpa och stödja såväl patienter som närstående till att uppnå hälsa med hjälp av evidensbaserade åtgärder.

Key words: Omvårdnad, pankreatikoduodenektomi, livskvalitet och hälsa

Inledning	3
Förekomst och behandling	3
BAKGRUND	4
Vårdvetenskapliga utgångspunkter	4
Teorier om hälsa	5
Aktuellt forskningsläge	6
Syfte	9
Forskningsetiska överväganden	9
Metod	10
Urvalsgruppen	10
Datainsamling	10
Analys	10
Resultat	11
Kategorier	11
<i>Ätande</i>	11
<i>Symtom</i>	12
<i>Behandling</i>	13
<i>Bemästrande</i>	13
Temat	13
<i>Att vara en del av ett sammanhang</i>	13
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	15
Klinisk tillämpning	18
<i>Trötthet</i>	18
<i>Nutritionsproblem</i>	18
<i>Förstärkt copingförmåga</i>	18
<i>Stöd till närstående</i>	18
<i>Smärta</i>	18
<i>Egenvård/behandling</i>	18
Referenser	20
Bilaga 1. Brev till informanterna	22

Inledning

I den postoperativa vården fokuseras mycket på sjukdom och de symtom som patienten uppvisar. När patienten sedan lämnar slutenvården efter ett omfattande kirurgiskt ingrepp med lång konvalescens får patienten ta ett stort eget ansvar för att återfå sin hälsa. Samtidigt tar den professionella vården ett steg tillbaka. På vilket sätt och i vilken omfattning patienten återfår sin hälsa är en viktig fråga för sjuksköterskan att beakta. Genom den kunskapen kan sjuksköterskan ge stöd och uppmuntran åt patienten i strävan att återfå en optimal hälsa.

Människor med cancer i bukspottskörteln (pankreascancer) har en femårsöverlevnad på under 2 %. Mortalitet till följd av denna cancerform rankas som den åttonde mest förekommande när det gäller cancerrelaterad död i världen. Pankreascancer är vanligast förekommande i utvecklingsländerna där två tredjedelar av dödsfallen sker (1). I Sverige stod pankreascancer för 1,8 % av alla nyupptäckta cancerfall 2003 och i Västra Götalandsregionen var motsvarande siffra 1,6 % samma år. Periampullär cancer har något bättre prognos och är ett samlingsnamn på cancer i distala gallgången, papillen och duodenum. Femårsöverlevnaden för de sistnämnda är något bättre, kring 20 % (2).

Som de flesta former av cancer är pankreascancer vanligast hos äldre, endast 10 % är yngre än 50 år. I och med en åldrande befolkning kan man förvänta sig en ökning av antalet insjuknade. Dock så kan denna ökning kompenseras i och med att färre människor röker. Rökning innebär en dubbling av risken att drabbas av pankreascancer. Benigna sjukdomar som kronisk pankreatit och diabetes typ 2 innebär också en ökad risk att utveckla pankreascancer (1). Pankreaskancer uppstår i hela pankreas men den utgår i majoriteten av fallen från caputdelen. Dessa tumörer ger oftare tidiga symtom än de som utgår från corpus eller cуда p.g.a. gallstas som uppstår. Så kallad periampullär cancer innefattar tumörer i caput, distala gallgången och duodenum (1).

Tidiga symtom på pankreascancer är anorexi, viktnedgång, obehag från magen samt illamående. Eftersom symtomen är så diffusa fördröjs ofta en korrekt diagnos. Smärta är också ett vanligt förekommande symtom och beskrivs då som utgående från epigastriet och strålade ut i ryggen. Symtom som diabetes samt obstruktion av duodenum med påföljande illamående och kräkningar innebär ofta att sjukdomen har avancerat och är då ofta inoperabel (2).

Förekomst och behandling

Kirurgi är den enda behandling som kan erbjudas patienter med pankreas- och periampullär cancer (3). Femårsöverlevnaden för de som genomgår operation är mellan 10-29 %, medan de som inte kan opereras har en förväntad överlevnad på 3-4 månader efter diagnos (4).

Operationen pankreatoduodenectomi ad modum whipple (Whipple) kan delas in i tre steg:

1. exploration,
2. resektion och
3. rekonstruktion.

Först undersöks operationsområdet noggrant för att finna tecken till spridning, därefter sker resektion av pankreashuvudet, gallblåsan, distala gallgången, tolvfingertarmen och distala delen av ventrikeln bort. Slutligen gör man en rekonstruktion för att säkerställa passage av föda, galla och pankreasenzymer (3).

Whipple var från början ett mycket komplicerat ingrepp uppdelat i flera seanser. Nu har tekniken förfinats och den perioperativa vården förbättrats och pankreaskirurgi har blivit ett säkert ingrepp med låg mortalitet. Dock finns det risk för postoperativa komplikationer där framför allt fyra faktorer har identifierats (3):

1. Utveckling av pankreasfistel
2. Försämrad motorik i mag-tarmkanalen (eng. delayed gastric emptying)
3. Intraabdominell abcess
4. Blödning

BAKGRUND

Vårdvetenskapliga utgångspunkter

Människan är att betrakta som en helhet bestående av kropp själ och ande. Hälsa är också helhet eller att vara hel (5). Hälsa är definierat utifrån varje enskild människa. Således är hälsa och vad som uppfattas som hälsa helt individuellt (6). Enligt Eriksson uppnår individen välbefinnande genom fenomenen ansa, leka och lära. Ansningen är grunden i omvårdnaden, den är närhet och beröring. Den kan ta sig konkreta uttryck genom att tillhandahålla skydd och näring eller påverkan på kroppens olika funktioner. Beröring som uttryck för ansning kan innebära mer än att bara rent fysiskt ta i någon. Det kan också innebära att vara nära och att se individen. Med enkla handlingar visar ansaren att han eller hon bryr sig och att individen har ett värde som människa, skänker kroppsligt välbehag och uppmuntrar individen till egna aktiviteter (5).

Det andra fenomenet är leken. I leken får individen möjlighet att forma sin egen hälsa. Leken är i sig ett uttryck för hälsa och den kan anta olika former. Leken kan vara assimilerande och ger individen möjlighet att anpassa verkligheten till de egna kraven. Lustbetonad lek är just lust, livslust samt att undvika olust. I lusten finns möjlighet till vila.

I den skapande leken, som kan vara både spirituell och mer konkret handlingskraftig skapar individen sin egen hälsa. Skapande lek kräver dock att individen redan har en viss nivå av hälsa och kan prestera hälsofrämjande handlingar och tankar. Leken som uttryck för önsknings låter individen för en stund vara den han eller hon vill vara, att dra sig undan verkligheten för ett tag. I detta kan individen finna kraft genom vila och rekreation. Kraften ger sedan möjlighet för individen att konfronteras med en besvärlig vardag. I leken som prövning och övning tillåts individen pröva sig fram och göra misstag i syfte att finna handlingar och aktiviteter som är hälsofrämjande (5).

Tredje fenomenet är lärande. Lärande betyder förändring och utveckling. Utveckling och förändring kan ske på olika sätt och på olika nivåer hos individen. Genom att förändras och utvecklas kan individen förverkliga sig själv och skapa en bättre värld för sig själv och andra (5).

Hälsoprocessen eller vägen till hälsa kan utgå från positiva eller negativa modeller. Utifrån den positiva modellen pågår en fortlöpande vård där individen får stöd att bevara sin hälsa och att utvecklas. Negativa modeller syftar till att utifrån den ohälsa individen upplever hjälpa henne att nå hälsa (5).

Förutsättningarna att få eller bevara hälsa styrs också av inre och yttre förhållanden hos individen. De inre består av kropp, själ, ande, och de yttre är beroende av individens förhållande och relationer till omgivningen. De yttre kan åskådliggöras av tre olika rum:

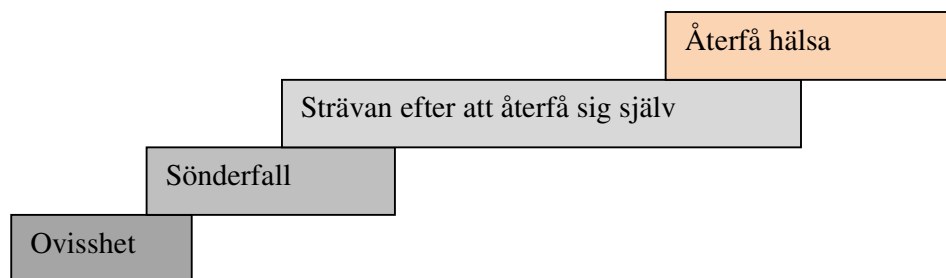
1. Det fysiska rummet står för kroppsliga och livsuppehållande funktioner.
2. I det psykosociala rummet samverkar individen med andra; vänner, familj, arbete etc.
3. Det tredje livsrummet är det andliga och här behandlas förhållande det abstrakta t.ex. förhållande till Gud.

Det är dessa rum som individen ansar, leker och lär, och det är i de här rummen som den professionella vården kommer in för att stötta individen när ansning, lek och lärande inte är optimalt. I slutändan är det summan av de olika livsrummen som avgör i vilken utsträckning som individen uppnår eller bevarar hälsa (5).

För att studera fenomenet hälsa hos patienter som genomgått pankreatikoduodenektomi behöver man få tillträde till dessa personers livsvärld för att se hur de tillämpar ansa, leka och lära. Livsvärlden hos patienten sträcker sig utanför sjukhusets väggar och är mer komplicerad än det sjukdomsfokus som råder där. Eriksson (5) anger individens förmåga att fungera med andra i de olika livsrummen som nivå-mätare i vilken mån individen uppnår hälsa. För att se begränsningarna eller möjligheterna i hälsan hos individen är det nödvändigt att få tillgång till patienten i de olika livsrummen. Genom att ta del av individens subjektiva upplevelser och erfarenheter i det fysiska, psykiska och sociala rummet får man en bild av vad som är viktigt för individen och hur individen tolkar dessa upplevelser i förhållande till sin omgivning.

Teorier om hälsa

Hälsa är ett tillstånd med bästa möjliga välbefinnande som då och då störs av ett sjukdomstillstånd. Även om sjukdom påverkar individen fysiskt så kan det psykiskt påverka hela individens omgivning. Enligt Morse (7) kan sjukdom beskrivas som: den drabbades upplevelse av symtom, eller den sjukes beteende, bemästrande och hur han eller hon fungerar i sjukdomsprocessen. The Illness Constellation Model framtagen av Janice Morse (7) är en modell som försöker förklara individens och omgivningens beteende i sjukdomsprocessen och är uppbyggda av fyra steg enligt figur 1.



Figur 1. Sjukdomsprocessens fyra steg enligt The Illness Constellation Model (7).

Steg 1: övisshet

Individen upptäcker eller misstänker att han eller hon har tecken som tyder på sjukdom. Individen försöker förstå dem och bestämma sig för om huruvida detta är någonting allvarligt.

De närstående observerar att individen mår dåligt men deras uppfattning står inte i paritet med den sjukes upplevelse eller så måste individen berätta för de närstående om hur han eller hon mår.

Steg 2: sönderfall

Individen som har kommit fram till att känslan är verklig och allvarlig beslutar sig för att söka hjälp. Detta innebär en kris och att individen helt släpper kontrollen över sig själv, drar sig tillbaka och distanserar sig från situationen. Nu är personen helt beroende av professionella vårdare och närstående. Anhöriga ser vad som händer men kan bara lida med den sjuke och i vissa fall erbjuda praktiskt stöd.

Steg 3: strävan efter att återfå sig själv

Individen kämpar för att göra sjukdomen begriplig. I det här steget söker individen i det förgångna efter orsaker till det som skett och försöker förutse de begränsningar som sjukdomen för med sig. Närstående ansluter sig och arbetar med och stöttar i behandlingar. Individen hushållar med sina krafter och sparar energi. Närstående försöker minska påfrestningar i omgivningen. Den sjuke har nu intagit en passiv roll men där det ändå sker en växelverkan mellan den sjuke och närstående.

Genom att bevisa för närstående att han eller hon har kapacitet att klara av ansvar och praktiska handlingar återtar individen kontrollen och sitt människovärde allt eftersom hälsan återvänder. Närstående skall tillåta individen att vara beroende, och inte tvinga ansvar på honom eller henne. Samtidigt skall de förstå att om den sjuke är för passiv kan detta vara till nackdel i den fortsatta hälsoprocessen. Balansen mellan individ och närstående upprätthålls vanligen genom att den sjuke sätter upp mål. Närstående ger stöd och hjälper till att göra målen realistiska. Uppfyllelse av målen indikeras genom fysiska förbättringar eller återgång till någon social funktion.

Steg 4: återfå hälsan

Nu återtar individen herraväldet genom att han eller hon har fått tillbaka kontrollen över sig själv. Individen bestämmer sig för om han eller hon mår bättre eller måste anpassa sig till en eventuellt sämre funktionsnivå. Medan närstående hjälper till och låter individen successivt återta kontrollen fokuserar individen på att återta kommandot över sin kropp och sig själv. Han eller hon lär sig lita till sin kropp, känna igen och övervaka symtom och att leva inom de gränser hans eller hennes förmåga medger.

Aktuellt forskningsläge

Forskningsläget avseende hur genomgången pankreatikoduodenektomi påverkar livskvalitet och hur återhämtningen ser ut för patienten har kartlagts via litteratursökning i databaserna Pubmed och Cinahl. Utfallet av litteratursökningen redovisas i tabell 1. För att begränsa litteraturen till området för studien lades begränsningar till. Dessa åskådliggörs också i tabell 1. Begreppet neoplasms är MeSh-termen för malign sjukdom som i studien var indikationen för operation.

Tabell 1.

<i>DATABAS</i>	<i>SÖKORD</i>	<i>LIMIT</i>	<i>ANTAL ARTIKLAR</i>	<i>ANVÄNDA ARTIKLAR (REFERENS NR)</i>
Pubmed	Pancreaticoduodenectomy AND quality of life AND neoplasms	English Links to full text	47	8-14
Pubmed	Pancreaticoduodenectomy AND quality of life AND neoplasms	English Links to full text Nursing journals	3	15
Pubmed	Pancreaticoduodenectomy	English Links to full text Nursing journals	6	15
Pubmed	Pancreaticoduodenectomy AND patients´ experience AND neoplasms	English Links to full text Nursing journals	0	
Pubmed	Pancreaticoduodenectomy AND caring	English Links to full text	1	
Pubmed	Pancreaticoduodenectomy AND health experience	English Links to full text	12	
Cinahl	Pancreaticoduodenectomy AND neoplasms	English Links to full text Peer reviewed	3	
Cinahl	Pancreatic neoplasms AND quality of life	English Links to full text Peer reviewed	12	18
Cinahl	Pancreatic neoplasms AND patients´ perspective		0	
Cinahl	Pancreatic neoplasms AND caring		5	16
Cinahl	Pancreatic neoplasms AND health experience		0	

Pankreatikoduodenektomi är numera ett ingrepp som kan göras relativt riskfritt på större kirurgiska centra. Med större erfarenhet minskar antalet dagar patienten vistas på sjukhuset samt de totala kostnaderna för vården (8). Skillnaden avseende livskvaliteten hos patienter som genomgått whipple har också studerats utifrån varianter på operationen (standard whipple eller pylorusparande pankreatikoduodenektomi). Dock har man kunnat konstatera att det på sikt är liten eller ingen skillnad när det gäller livskvalitet och överlevnad.

Seiler et al. (9) kom fram till att båda ingreppen var lika effektiva när det gällde pankreas- och periampullär cancer. I det tidiga postoperativa förloppet kunde man se en viss fördel med det pylorusparande ingreppet avseende blodförlust och möjlighet att återgå till arbete 6 månader efter kirurgi. På längre sikt fanns ingen skillnad i överlevnad, recidiv eller livskvalitet. Inte heller Patel et al. (10) fann någon skillnad i överlevnad, men i motsats till föregående så var förekomsten av delayed gastric emptying mer förekommande i den grupp som gjort ett pylorusparande ingrepp.

Schniewind et al. (11) undersökte skillnaden i livskvalitet mellan de som genomgått pylorusparande ingrepp respektive standard pankreatikoduodenektomi. De utvärderade också effekten av lymfkörtelutrymning. Livskvaliteten var nedsatt under 3-6 månader för att sedan återgå till pre- operativa nivåer. Det fanns inte heller någon skillnad i långtidsöverlevnad mellan de båda grupperna, men de med extensiv lymfkörtelutrymning hade en sämre livskvalitet då smärta och diarré var mer förekommande i den gruppen. Van Dijkum et al. (12) fick liknande resultat gällande livskvaliteten då patienten fick en temporär försämring av fysisk och gastrointestinal funktion, men som efter 3 månader återgick till preoperativa nivåer.

Farnell et al. (13) jämförde pankreatikoduodenektomi med extensiv lymfutrymning med standard pankreatikoduodenektomi och fann ingen skillnad i överlevnad på längre sikt men att de som genomgått extensiv utrymning av lymfkörtlar skattade tarmkontroll, kropps- uppfattning och diarré som större problem än den andra gruppen.

Huang et al. (14) visar i en livskvalitetsstudie att vanliga problem efter ”Whipple”- kirurgi är viktnedgång, buksmärta, trötthet, illaluktande avföring och diabetes. Patienter med malign diagnos (adenocarcinom) hade en signifikant sämre livskvalitet beträffande fysiska och psykosociala aspekter jämfört med kontrollgruppen.

Nolans et al. studie (15) på 80 opererade patienter som följdes upp var sjätte månad under två år visade att livskvaliteten var god under det första året för att därefter sakta falla tillbaka. Dock var trötthet mer frekvent förekommande än andra symtom. I studien gjordes ingen skillnad på bakomliggande orsaker till kirurgi.

Ulander et al. (16) genomförde en journalgranskning på patienter som genomgått pankreaskirurgi. Resultatet visade att symtomen som patienterna upplevde påverkade deras liv på många sätt. Smärta, störd sömn och humörsvingningar fanns noterade hos flera patienter. Tyvärr var dokumentationen så bristfällig att studien inte kan ge svar på hur vilka omvårdnadsåtgärder som utfördes för att stödja patienterna. Slutsatsen blev att sjuksköterskan kan göra mer för att hjälpa patienterna att förbättra sin livskvalitet. Även Wilson et al. (17) beskriver liknande resultat i en studie av patientens upplevelser och hur vårdpersonalen mötte dessa upplevelser. Dokumentationen av vården kring patienten var ofullständig och det fanns ingen organisation eller planering för dessa patienter.

Fitzsimmons et al. (18) jämförde i en intervjustudie vårdpersonals och patienters upplevelse av sjukdom, behandling och vård. Samstämmigheten var stor mellan de båda grupperna men vårdpersonalen hade ett mer mekaniskt synsätt på symtom som en direkt påverkan på livskvaliteten hos patienterna. Patienternas upplevelse av livskvaliteten påverkades också av olika copingstrategier och var därmed annorlunda jämfört med vårdpersonalens.

Användandet av copinstrategier grundade sig i två faktorer. För det första hur stort hot som det aktuella symtomet eller upplevelsen representerade för patienten och för det andra med vilken framgång patienten använde sig av copingstrategier för att bemöta detta hot och behålla kontrollen. Studien tydliggjorde fem olika copingstrategier hos patienterna: värna/undvika, skuldbelägga, rationalisera, att vända sig till omgivningen samt direkt handling.

Sammanfattningsvis är livskvalitet och hälsa efter pankreatikoduodenektomi studerat i liten omfattning utifrån ett omvårdnadsperspektiv. Detta åskådliggörs också av Ulander et al (16) som visat att dokumentationen är bristfällig och inte visar hur sjuksköterskan arbetar för att främja hälsa hos den här patientgruppen. Studier avseende smärtlindring i samband med palliativ vård finns liksom studier kring cellgiftsbehandling.

Flera av artiklarna var litteraturstudier om pankreas- och periampullära tumörer och inte empiriska studier. Nolan (15) visade dock på ett motsatt resultat med initialt hög livskvalitet som sedan minskade successivt under de två år som patienterna kontinuerligt utvärderades. I den studien gjordes dock ingen skillnad i sjukdomsbakgrund.

Syfte

Syftet med studien var att belysa patienters upplevelser och erfarenheter efter pankreas resektion ad modum whipple, och ur detta finna betydelsefulla aspekter för sjuksköterskan att ta hänsyn till i omvårdnaden.

Forskningsetiska överväganden

Enligt ICN (International Council of Nurses) är sjuksköterskan skyldigt att främja hälsa, förebygga sjukdom, lindra lidande samt utveckla sin egen och andras kompetens genom att ta fram ny kunskap utifrån egen eller andras forskning (21). Då studien inte innefattar inhämtning av biologiskt material eller försök att påverka informanten fysiskt eller psykiskt faller den inte under lag (2003: 463) om etikprövning (22).

I studien har tagits hänsyn till de forskningsetiska principer som finns inom humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning samt Helsingforsdeklarationen (22). Informationskravet innebär att informanten skall vara informerad om syftet med studien och informantens funktion. Vidare skall informanterna informeras om att deltagande är frivilligt och att de när som helst kan dra avbryta sitt deltagande.

Om informanterna skulle uppleva intervjuerna som påfrestande eller att de skulle skapa ökade ångest fanns en kurator i beredskap om informanterna så önskade. Ingen av informanterna hade några negativa upplevelser relaterade till intervjuerna så denna resurs behövde inte utnyttjas.

Då informanterna hör till den egna kliniken fanns det en risk att de kunde uppleva en press att delta. Viktigt i denna studie har varit att betona att deltagande inte skulle komma att påverka pågående eller framtida vård.

Den insamlade informationen kommer endast att användas i studien enligt nyttjandekravet. Att vårda och samtidigt utföra studier på patienter inom den egna kliniken innebär att forskaren kan ställas inför frestelsen att använda informationen till annat än forskning. Enligt konfidentialitetskravet skall informanternas identitet skyddas så att obehöriga inte kan ta del av dem. I analysen är informanterna avidentifierade och inga uppgifter kan härledas till enskild person.

Ursprungsmaterialet förvarades så att ingen obehörig kunnat ta del av det. I samtyckeskravet ingår att informanten frivilligt medverkat i studien. Informanterna skrev också under ett så kallat skriftligt samtycke att delta i studien (22).

Dessa fyra huvudprinciper (konfidentialitetskravet, samtyckeskravet, informationskravet och nyttjandekravet) har tillgodosetts i studien och informanterna har fått skriftlig information i form av den skriftliga förfrågan som sänts ut (se bilaga 1). Vid det uppföljande telefonsamtalet samt vid intervjutillfället gavs muntlig information om studiens syfte, informantens uppgifter och rättigheter enligt informationskravet.

Metod

Urvalsgruppen

Urvalet bestod av patienter som opererats med pankreatikoduodenektomi p.g.a. pankreascancer eller periampullär cancer. Patienterna hade opererats på Sahlgrenska universitetssjukhuset under 2006. Det totala antalet opererade på kliniken under året var 22 personer. Inklusionskriterierna var patienter som genomgått pankreasresektion ad modum whipple med ett okomplicerat postoperativt förlopp och hade varit utskrivna från sjukhuset mer än fyra veckor. Exklusionskriterierna var aktiv psykisk sjukdom och tidigare erfarenheter av större abdominell kirurgi. Efter att tillstånd inhämtats från verksamhetschefen sändes ett brev (bilaga 1) med en förfrågan om deltagande samt skriftligt samtycke till studien. Nio patienter tillfrågades konsekutivt och sex personer tackade ja till att delta, tre kvinnor och tre män. Medelåldern i gruppen var 67, 8 år. Tid för intervju bokades i samband med ett uppföljande telefonsamtal till var och en.

Datainsamling

Intervjuerna genomfördes antingen i en lokal på Sahlgrenska universitetssjukhuset eller i patientens hem. Patienten fick själv välja. Fyra patienter valde att intervjuas i det egna hemmet och två på Sahlgrenska i samband med planerade återbesök. Intervjuerna spelades in på band och tog mellan 25 och 45 minuter. Sedan skrevs intervjuerna ut ordagrant. Intervjuerna gjordes med öppna frågor om vilka upplevelser och erfarenheter de haft sedan de blivit utskrivna från sjukhuset. De fick också frågor om hur de upplevde sin hälsa utifrån sina förutsättningar.

Analys

Studien utfördes kvalitativt och metoden syftar till att identifiera kännetecken eller egenskaper som gör ett specifikt fenomen till vad det är. Det innebär att forskaren identifierar, studerar

och analyserar subjektiva och objektiva data för att förstå människors interna och externa livsvärld(19).

Analysmetoden som användes var kvalitativ innehållsanalys som är en empirisk vetenskaplig metod för att analysera och dra slutsatser om innehållet i olika typer av kommunikation. I analysen kan forskaren sedan fokusera det som uttrycks i texten, det manifesta innehållet. Eller så eftersöks det bakomliggande budskapet, det latent innehåll. Det sistnämnda innebär en individuell tolkning av materialet (20).

Analysen delades in i steg. För att få en känsla för innehållet läses intervjutexten igenom flera gånger. Delar av texten som var relevanta för frågeställningen lyftes ut tillsammans med omgivande text. Den omgivande texten är viktig för att sammanhanget skall finnas kvar. Dessa textdelar, s.k. meningsbärande enheter kondenserades ner ytterligare men behöll ändå sitt innehåll. Nästa steg var att koda och dela in de kondenserade meningsbärande enheterna i subkategorier och kategorier. Kategorierna är det som kallas för manifest innehåll. Till sist formulerades teman som stod för det latent innehåll i texten (20).

Resultat

Kategorier

Informanterna beskrev olika aspekter av den postoperativa fasen. Dessa aspekter är redovisade i form av fyra kategorier och fem subkategorier i enlighet med tabell 2. Ett centralt tema i informanternas berättelser var viljan att bli frisk, att vägra vara sjuk.

Tabell 2. Kvalitativt innehåll i sex patienters berättelser efter operation för pancreascancer.

Kategori	Ätande	Symtom	Behandling	Bemästrande	
Subkategori	Mat som överlevnad	Oönskade kroppsliga sensationer	Kontroll över sin behandling	Strategier	Emotioner
Koder	Mat som tvång	Illamående	Egenkontroll av B-glukos	Tänka positivt	Vrede
	Motstånd mot att äta	Trötthet	Ge sig själv insulin	Undvika	Nedstämdhet
	Känner sig mätt	Flatulens	Tappa sig själv på urin	Inte prata om sitt hälsotillstånd	Oroa sig
	Förändrad smakupplevelse	Smärta	Reflektera över prognos	Grubbla	Hopp
	Äta ofta	Viktnedgång	Reflektera över patientinformation	Anpassa sig	
	Återfå aptit	Försämrad kondition		Uthärda	

Ätande

Den första tiden efter utskrivning präglades av ett flertal negativa upplevelser hos patienten. De kände ett motstånd mot att äta och maten smakade inte som den brukade innan det kirurgiska ingreppet. Försök att laga till sina favoriträtter underlättade till viss del, men den förändrade smakupplevelsen innebar ändå besvär. Ett problem var snabb mättnadskänsla när man åt, varför mängderna som konsumerades var små och i stället fick man äta tätare

måltider. Detta kunde upplevas som hinder i det dagliga livet i och med att maten fick en så central del i vardagen att dagen planerades efter när man skulle äta.

"...Motståndet var det att jag ska få ner mat. Det kändes tjuvtjockt, det var fullt. Jag ville inte äta. Det var något negativt med det att äta."

"...mat smakade ju ingenting, jag kunde ju knappt svälja, det ville fastna i halsen, så att de första veckorna var väldigt tuffa."

Måltiden förvandlades från att vara en lustfylld upplevelse med social betydelse till något som i stället ledde till isolering. Det fanns en längtan efter aptit och det lustfyllda kring mat och måltid. I och med det så härdade man ut och anpassade sig. När aptiten återkom successivt blev också måltider tillsammans med andra något man längtade efter.

"...Nu har jag väldig aptit, när det gäller mat, det är ju jättegott. Risken är ju att man äter för mycket så att man får ont eftersom att magen är liten, att man glömmer det."

Symtom

Informanterna upplevde också andra symtom som var besvärande av varierande grad. Illamående som kom och gick utan synbar orsak, smärta och flatulens var mycket besvärande symtom när de uppkom. Men när patienten upplevde dessa var de också relativt lätta för patienten att bemästra med hjälp av t.ex. olika läkemedel med bra resultat. Med tiden så växte också den egna kunskapen om symtomen och hur dessa kontrollerades och därmed var det lättare att bemästra situationen. Egenvård och egenkontroll blev en del av det dagliga livet

"...då fick jag grejer så jag tappar mig själv och det håller jag på med tre gånger om dagen. Och det tycker jag det fungerar det också. Det blir liksom, det ingår i rutinen till slut att det ska göras och det går bra."

Många av informanterna hade före operationen gått ner mycket i vikt och åter gått upp i vikt, om än lite. Detta var en sporre då de såg att all kraft som lagts ner på att äta och planera sitt näringsintag gav resultat. Samtidigt så kunde en tillfällig viktnedgång påverka mycket negativt och leda till en känsla av misslyckande och ett steg tillbaka. Reflektion över prognos och information förekom i form av funderingar över betydelsen av den information som givits av läkare och vilken inverkan detta hade på prognosen och hur läkarens åsikt var överensstämmande med den egna upplevelsen.

"...man grubblar ibland, man blir orolig, hur det ska gå. För att dom tror ju att det kan ta upp mot ett år innan man blir, om man nu blir återställd va. Och då är jag den typen som att allting ska gå så fort, det går för sakta detta här, det händer ingenting och det är ju fel. Så att jag vet inte."

Trötthet och försämrad allmänkondition var något som upplevdes som ett stort hinder i det dagliga livet. Tröttheten förklarade och hindrade från deltagande i de aktiviteter man tidigare med lätthet kunnat ägna sig åt. Den medförde också att man avstod från socialt umgänge under den första tiden i hemmet eller anpassade formerna för den. Men i och med att krafterna återkom och kontrollen över den egna kroppen förbättrades trappades engagemanget upp i det sociala livet.

"..Ja, orkade inte om man säger så, ta itu med någonting utan det enda jag kände för det var att lägga mig och sova och det höll väl på i ja över en månad det här att jag låg och sov varje dag, men nu är det över en månad sedan jag sov sist på dagarna, nu räcker det om jag lägger mig på kvällen och sover till morgonen så det har gått över det där trötta."

Behandling

Att ha kontroll över sin behandling och egenvård var viktigt för informanterna och bidrog till en förbättring av den totala hälsoupplevelsen. Flera av informanterna utförde egenvård i form av blodsockerkontroller och administrering av insulin. Det förekom även andra åtgärder så som att tappa sig själv på urin regelbundet. Inledningsvis hade detta begränsat informanterna i det dagliga livet. Informanternas oro grundade sig i en osäkerhet inför en ny situation och en oro för att inte kunna hantera detta. Efter hand så lärde sig informanterna att hantera det nya och i och med att informanterna blev tryggare så växte osäkerhet och oro bort successivt. Att utföra egenvård blev en rutin som allt annat i tillvaron och informanterna upptäckte att det inte behövde innebära att man var tvungen att avstå från saker som man gjort tidigare.

"...man funderar ju på det men sedan ta dom sprutorna och det fem gånger om dagen och anteckna värden och sådant det tycker jag inte är någonting, det går bra."

Det förekom att informanterna funderade kring behandling i relation till den egna prognosen och informationen som de fått av vårdpersonal. Exempel på frågor som uppstod var: Vad innebar olika provresultat? Beror en variation i något värde på att jag gjort fel eller inte skött mig? Hur kan jag må som jag gör när proverna indikerar en obalans av någon form, kanske är något fel ändå? När informanterna fick sådana här tankar var det viktigt att de hade möjlighet att fråga vårdpersonal och att de blev tagna på allvar i sin oro för att inte hamna i en spiral av negativa tankar.

"...jag tycker att det är lite förteget av doktorn att säga att den är borta, för man vet ju att ibland kan det ju ta upp till fem år innan dom säger någonting sådant. Nu har det ju bara gått då när var blir det, så hade det ju bara gått 4 månader efter operationen."

"...jag fick aldrig någon uppfattning om det var cancer i dom eller inte när han pratade om det, så det är väl det som gör att jag fortfarande går och tänker på det."

Bemästrande

Informanterna utvecklade olika strategier för att bemästra sina olika upplevelser. Att tänka positivt och se framåt samtidigt som de undvek att göra sådant som de inte klarade av var några exempel. Anpassning skedde också som tidigare nämnts efter den egna förmågan. Ibland uppstod en känsla av vrede och nedstämdhet över det man upplevde. Men man uthärdade mycket av de negativa upplevelserna och var hoppfull inför framtiden.

"...det händer det som händer, det kan jag inte göra något åt. Men någonstans mittemellan, inte fatalist men något som stärker på ett positivt sätt alltså, inte på det negativa sättet som man ser det på utan på ett positivt sätt Jag tror att man får en skjuts framåt.."

Teman

Att vara en del av ett sammanhang

En återkommande fråga under intervjuerna var hur informanterna upplevde sin hälsa och om de upplevde att det hade en god hälsa utifrån sina förutsättningar. Här identifierades sju subteman och ett centralt tema i form av att vara en del av dagligt liv enligt tabell 3. För informanterna var det viktigt att kunna klara sig själva. Att klara sig själv innebar frihet och ett oberoende av hjälp. Initialt var de mer eller mindre beroende av omgivningen för att sköta saker i sitt dagliga liv. Successivt återkom krafterna och de upplevde mer självständighet och frihet. Närstående var en viktig faktor för hur konvalescensen fortskred. Ett sedan tidigare stort socialt nätverk innebar ett värdefullt stöd inte bara praktiskt utan också känslomässigt

genom uppmuntran och det positiva inflytande de närstående gav. Det gjorde det lättare att uthärda de svåra stunderna.

"...jag känner mig starkare, jag orkar mer. Det upplever jag som att det är hälsa. Att jag kommer tillbaka. Jag blir mer som jag var förr, innan jag blev sjuk,"

"...föret hade jag alltid en följeslagare med mig, men det har jag inte längre, jag sköter mig själv. Så det är bara det att jag kan är ju en sporre också. Och då blir man inte trött på samma vis heller."

Tabell 3: Upplevelser av hälsa hos patienter som opererats för pancreascancer (n=6).

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Tolkning av underliggande betydelse	Subtema	Tema
Kan göra saker och ting utan att be om hjälp (4)	Klarar mig utan hjälp	Det är viktigt att klara sig själv Frihet att delta	Hälsa som oberoende Frihet	Att vara en del av dagligt liv
Jag hjälper till och grejar (2)	Att kunna hjälpa till	Det är viktigt att kunna tillföra något genom sina handlingar	Hälsa som att kunna handla	
Jag tror inte jag klarat mig utan det stödet (6)	Utan stöd hade jag åkt in på ett hem	Att vara omsluten av socialt stöd är nödvändigt för att få hälsa	Att vara omsluten i gemenskap	
Har jobbat mycket, hälsa är att kunna vara med (2)	Hälsa är att kunna vara med.	Att känna att man räknas med är viktigt	Att vara betydelsefull	
"Du vet att det inte är bra", säger dom. Dom har så bråttom	Jag och Dem	Att vara ett objekt Jag och Dem hindrar delaktigheten	Att inte tillhöra vårdgemenskapen	
De släppte mig och nu bryr de sig inte lika mycket	Om någon hade ringt hade det känts tryggt	När vårdgivaren inte tar kontakt känner man sig övergiven	Att vara utesluten ur vårdgemenskapen	

Hälsa var också att känna sig betydelsefull, att vara en uppskattad och nödvändig person i bekantskapskretsen eller på arbetet. Det innebar att man inte bara klarade sig utan själv utan också att andra behövde en och ens unika kompetens eller person. Att kunna bidra med praktisk handling och att någon räknar med en som en värdefull resurs upplevdes som en sporre i återhämtningsprocessen.

"... Jag har varit med grabben ute och jobbat mycket, jag tycker att det är roligt och det är hälsa det att kunna vara med."

"...jag mår bra och att jag kan gå ut, kan göra saker och ting utan att behöva be om hjälp, bara det gör ju att man, det får man ju en kick utav, att man klarar saker och ting"

"... Det kommer att kännas ganska bra, framför allt jag ser ju hur mina arbetskamrater är fullkomligt handfallna för jag har ett så unikt jobb som ingen annan fixar, fick anlita konsulter plus två inhemska som hjälper konsulten att förstå vad som, så det är dubbelt, dels så känner jag att jag behövs och sedan komma tillbaka och, ja, det känns väldigt bra."

Ibland uppstod behov av att komma i kontakt med vården. Kontinuerlig och tillgänglig kontakt ansågs var något mycket positivt då det fanns frågor eller tankar kring sina upplevelser och ett behov av att prata om dessa. Tyvärr kunde ibland upplevelsen av vården vara opersonlig, med ett bemötande som ett objekt som det pratades om och inte till. Informanterna upplevde en alienation från vårdgemenskapen, och till och med att vara övergiven av vårdgivaren om de inte fick den kontakt de ansåg sig behöva. Från att ha gått från en nära gemenskap med personal på vårdavdelningen hamnade man helt plötsligt ensam i en svår och okänd situation utan att veta vad som skulle ske. Detta ingav en känsla av svek från vårdens sida.

"... Jag hade önskat att någon sjuksköterska, det behöver inte vara läkare, hade ringt till mig och frågat hur, hur är det. En vecka eller två veckor eller eventuellt tre veckor efter, så man visste någonting om hur länge man skulle ta tabletter och, ja om det hade varit något annat om smärta och man hade behövt fråga det."

"... Det hade varit bra i alla fall om någon hade ringt, det hade känts tryggare och att någon tänker på en och, ja, vill höra hur man mår, det tycker jag, det hade varit bra."

Metoddiskussion

Möjligheten att få ta del av informantens livsvärld är beroende av att intervjuaren kan skapa en förtroendefull relation och att man som intervjuare är medveten om det ojämlika i intervjusituationen och att intervjuaren har tolkningsrätt till det som framkommer (23). Att ge informanterna möjligheten att välja plats för intervjun kan bidra till att de känner sig mer bekväma i situationen.

I innehållsanalysen av intervjutexterna innebär valet av meningsbärande enheter ett moment som kan innebära svårigheter. Att välja för små eller för stora meningsbärande enheter kan innebära att viktig information går förlorad för att enheter varit för små lika väl som att för omfattande meningsbärande enheter döljer information. Den omgivande texten är viktig för att helheten skall finnas med och utan den så tappar man kärnan i budskapet (14). Det latent och manifesta innehållet analyserades av författare och handledare oberoende av varandra och när analyserna sedan sammanställdes var kodningen den samma hos båda.

Resultatdiskussion

I litteraturgenomgången framkom att patienter som genomgått pankreatoduodenectomi ad modum whipple har en försämrad livskvalitet den första tiden efter operationen men att de efter en tid återfick den livskvalitet som de hade före operationen (9,11,12), dock fanns också motsägande resultat beskrivna (15). De besvärades av fysiska symtom såsom smärta, nutritionsproblem och diarréer. Under intervjuerna framkom också andra upplevelser och hur de påverkades av och bemästrade dessa upplevelser.

Informanterna beskriver hur de successivt återfår hälsan efter utskrivning från sjukhuset. Den process de går igenom kan beskrivas utifrån Erikssons beskrivning av hälsoprocessen och fenomenen anså, leka och lära (4). Så gott som samtliga informanter beskriver närståendes stöd och närvaro som betydelsefull. Samtidigt uttrycks också en besvikelse över att den professionella vården inte visar samma intresse och närhet när de skrivits ut från sjukhuset, de

utesluts ur den intima vårdrelation som skapats under sjukhusvården. Kontrasten blir således total när patienten skrivs ut till en mycket ensam tillvaro.

Eftersom den närheten som är så viktig och som också efterfrågas inte är optimal kan konsekvensen bli att patientens hälsoprocess stannar upp. Detta kan bli särskilt tydligt i de fall där det sociala nätverket är litet eller kanske inte finns alls. Ansningen är grunden i omvårdnaden och att inte få den bekräftelse och närhet som krävs för att leken och lärandet skall kunna fortgå hindrar att hälsoprocessen fortgår.

För informanterna var hälsa starkt förknippat med att kunna delta och vara efterfrågade som resurs antingen socialt eller professionellt. Allt eftersom krafterna återkommer får individen större möjligheter att delta i aktiviteter eller skapande lek.

Eriksson (4) beskriver skapande lek som ett sätt att ytterligare förstärka den egna hälsan. Exempel på skapande lek är att kunna erbjuda sina kunskaper och färdigheter som man gjorde innan man blev sjuk. En informant beskrev hur han kunde vara med sin son och jobba, en annan hur han var efterfrågad på sitt arbete för sina unika kunskaper. Även om intensiteten inte är den samma så börjar individen se att han har förmågan. Att upptäcka detta ger i sig hälsa eftersom individen får självförtroende i det att han fysiskt orkar mer och sedan får bekräftelse från omgivningen.

Det tredje fenomenet är lärandet. Utifrån det som informanterna beskriver så kommer mycket av lärandet ur leken. Att kunna skapa ger självförtroende och möjlighet att förvekliga sig själv utifrån de nya förutsättningar som råder.

Utifrån Morse modell (figur 1) befinner sig de opererade individerna i steg tre och fyra i och med att de kommer hem från sjukhuset. Nu börjar de att försöka föreställa sig hur deras nya livssituation kommer att se ut den närmsta tiden. Informanterna i studien reflekterade kring sin behandling och hur den skulle påverka dem i det dagliga livet. De började nu också att försöka återta kontrollen över sig själva och sina liv genom att bedriva egenvård samt att successivt pröva sina fysiska krafter i det dagliga livet. Närstående beskrivs som viktiga och absolut nödvändiga för en lyckad konvalescens. Morse beskriver i sin modell hur närstående sluter upp för att hjälpa individen och informanterna i studien nämner alla närståendes stora betydelse för just detta. I det fjärde och sista steget återtar informanterna kontrollen över sig själva.

Informanterna beskrev hur de mätte relativt bra, men hade tvingats att anpassa sig till en försämrad fysisk kapacitet. Graden av anpassning varierade beroende på funktion. De var också observanta på symtom som kunde innebära en försämring. Också här överensstämmer resultatet i denna studie med Morses modell i och med att informanterna reflekterade mycket kring tecken hos sig själva. I sådana situationer fanns ett behov av stöd från en professionell vårdare. Men i och med utskrivningen från sjukhuset bröts den etablerade kontakten och utan uppföljning upplevde individen det som ett svek från vårdens sida.

I studien behandlades två huvudteman: det första att vilja bli frisk – att vägra vara sjuk tolkas som individens förmåga att anpassa sig och att hantera upplevelser i det dagliga livet så att hälsan upprätthålls på bästa möjliga sätt i interaktion med närstående och professionella vårdare. Det andra temat – att vara en del av ett sammanhang tolkas som att hälsa kommer genom delaktighet i gemenskap.

I Morses modell beskrivs i steg fyra hur individen steg för steg utifrån sina möjligheter återkommer till gemenskapen men att individen kan behöva anpassa sig till en annan interaktionsnivå än tidigare. Informanterna upplevde att tröttheten påverkade dem mycket och var svår att hantera. Att äta var förenat med flera negativa upplevelser. Men återigen så anpassar sig individen och utvecklar strategier för att bemästra situationen. Och strategierna undvika och att anpassa sig återfinns också i Morses modell och kan även ses i Fitzsimmons studie (18) där det framkom att patienten upplever symptom och att dessa har en inverkan på livskvalitet. Men hur stor inverkan blir är beroende av vilka copingstrategier individen förmår att använda.

I studien framkom att informanterna använder sig av strategier för att bemästra sina upplevelser och erfarenheter. Dessa var i det närmaste identiska med de som Fitzsimmons (18) fick fram. Informanterna beskrev också emotioner så som vrede, nedstämdhet och oro över framtiden. Dessa känslor var förknippade med cancerdiagnosen och möjligheten att ett recidiv skulle uppstå. Det beskrivs också av Huang (14) att patienter som opererats på basen av adenocarcinom hade en signifikant sämre livskvalitet än de i kontrollgruppen.

Även om individer som opererats mår förhållandevis bra så kvarstår dock faktum att de efter operationen har symptom och upplevelser som de behöver hjälp med. De efterfrågar stöd från sjukvården efter utskrivning och de som har en kontinuerlig kontakt beskriver den som mycket värdefull. Med detta som utgångspunkt så finns det en viktig funktion för sjuksköterskan att fylla i att hjälpa individen med att lindra lidande och att främja hälsa hos individen.

Det har gjorts försök att i två journalgranskningar (16-17) utreda vad sjuksköterskan konkret kan göra för patienter som behandlats för pankreascancer. Författarna gick igenom patientjournaler för att undersöka vilka omvårdnadsåtgärder som utfördes och dess effekter. Dokumentationen i journalerna var så bristfällig att några slutsatser inte kunde dras.

Hawleys (23) explorativa studie på patienter kartlade strategier som sjuksköterskan använder i vården av akut sjuka patienter och delade in dessa i fem olika kategorier:

- snabb och kompetent teknisk/fysisk vård,
- stödjande samtal,
- uppmärksamhet,
- lindra fysiskt lidande och
- se till närståendes behov.

Kortfattat innebär dessa att sjuksköterskan snabbt ser behovet av akuta åtgärder och utför dessa på ett kompetent sätt. Samtal med patienten kan innebära undervisning, lugna, uppmuntra och att visa individen empati i den svåra situation som han eller hon befinner sig i samt att hjälpa patienten att ta och behålla kontrollen över situationen. Uppmärksamhet innebär att individen vet att sjuksköterskan finns tillgänglig om behov skulle uppstå. Lindra fysiskt lidande kan innebära att ge läkemedel. Se till närståendes behov innebär att lugna och stödja närstående så att de kan bli ett bättre stöd till individen.

Ovanstående kan också implementeras i den fortsatta vården av den opererade individen under dennes väg till att uppnå optimal hälsa. Framförallt kan man se att det är viktigt att sjuksköterskan är tillgänglig för patienten när han eller hon har upplevelser som är svåra att

bemästra på egen hand. Uppföljande telefonsamtal eller öppna mottagningar för patienter som är i behov av dessa kan vara två fungerande sätt att möta patientens behov.

Som ett stöd i omvårdnaden av patienterna kan sjuksköterskan använda sig av Nursing Interventions Classification (NIC) (24). Det är en sammanställning av evidensbaserade och standardiserade omvårdnadsåtgärder som sjuksköterskor använder sig av. De omfattar åtgärder för fysiologiska och psykiska problem såväl som hälsofrämjande och förebyggande åtgärder. Varje omvårdnadsåtgärd är listad utifrån diagnos och innehåller en uppsättning av olika omvårdnadsåtgärder för sjuksköterskan att använda sig av.

Kanske kan det finnas en viss risk med standardiserade åtgärder då det kan vara frestande att standardisera individen, men man skall komma ihåg att dessa är ett stöd och det är upp till sjuksköterskan att välja de omvårdnadsåtgärder som passar den unika individen bäst i den situation han eller hon befinner sig.

Klinisk tillämpning

Utifrån resultatet av studien så framkommer behov av strategier för att främja hälsa hos patienter som genomgått pankreatikoduodenectomi ad modum whipple. Här följer förslag på omvårdnadsåtgärder (NIC) utifrån upplevelser och erfarenheter hos informanterna.

Trötthet

- Kartlägg patientens fysiska begränsningar, involvera närstående och lyssna till deras upplevelse av situationen.
- Kartlägg orsaken till tröttheten (läkemedel, smärta eller annan behandling)
- Hjälpt patienten att planlägga fysiska aktiviteter

Nutritionsproblem

- Undersök patientens förmåga att möta sitt behov av näring
- Hjälpt patienten att sätta upp realistiska lång- och kortsiktiga mål för näringsintag
- Diskutera näringsbehov och patientens upplevelser av rekommenderad diet

Förstärkt copingförmåga

- Bedöm påverkan på patientens livssituation, roller och relationer
- Bedöm och diskutera alternativa sätt att möta en situation
- Uppmuntra patienten att verbalisera känslor, uppfattningar och oro

Stöd till närstående

- Lyssna till närståendes funderingar, frågor och känslor
- Bedöm närståendes känslomässiga reaktion på patientens tillstånd
- Arbeta för en förtroendefull relation med närstående

Smärta

- Genomför en utförlig smärtanalys
- Bedöm smärtans påverkan i patientens dagliga liv (sömn, aptit, aktivitet m.m.)
- Tillse att patienten har effektiv behandling mot smärta
- Utvärdera effekt av given behandling

Egenvård/behandling

- Övervaka patientens förmåga att utföra/genomgå egenvård/ behandling
- Uppmuntra oberoende men assistera om patienten inte har tillräcklig förmåga
- Hjälpa till att skapa rutiner kring egenvård och behandling

Sjukdom kan beskrivas utifrån två olika dimensioner, eng. *illness* och *disease*. *Illness* innebär oförmåga eller försämrad möjlighet att fungera i ett socialt sammanhang medan *disease* är kopplat till fysisk upplevelse i samband med sjukdom eller skada. *Illness* upplevs när han eller hon på grund av till exempel fysisk eller psykisk oförmåga inte kan ta del av sin livsvärld på samma sätt som tidigare.

De som opererats med whipple kan i och med det omfattande ingreppet och de risker för komplikationer som det medför i det initiala postoperativa skedet förväntas uppleva *disease* i någon omfattning. Individen är begränsad i sin fysiska förmåga och kan uppleva olika tecken på denna oförmåga. I det här skedet blir sjuksköterskans omvårdnadsarbete inriktat på att observera och behandla tecken på sjukdom eller *disease*.

Allt eftersom individen återhämtar sig och blir mer självständig ändras omvårdnaden inriktning. Nu har patienten blivit så stark att det är tid för utskrivning och lämna sjukhuset och återta sin plats i sitt sociala liv. Fortfarande finns det kvar en upplevelse av *disease* som individen måste hantera efter hemgången. Informanterna i studien beskriver olika tecken på sjukdom och hur de påverkas av och hanterar dessa. Beroende på förmåga att hantera dessa upplever de i olika omfattning *illness* och därmed olika nivåer av hälsa. Ett symptom kan vid en första anblick förefalla vara obetydligt, men det är individens subjektiva upplevelse som styr och i första hand är det påverkan på det dagliga livet och förmågan att vara delaktig och användbar för omgivningen som avgör och inte symtomet i sig.

Hälsa kan beskrivas som helhet, att man är hel som person och har tillgång till sitt sociala liv som det var från början. Allt detta är en process som patienten får hantera själv med stöd av omgivningen. Sjuksköterskan kan då, när patienten har en gynnsam hälsoutveckling, bekräfta individen i detta och uppmuntra honom eller henne att fortsätta på den inslagna vägen.

Sammanfattningsvis kan sägas att pankreatikoduodenektomi ad modum whipple är ett omfattande ingrepp där det finns risk för allvarliga komplikationer. Individen har en lång konvalescens framför sig efter utskrivning och har upplevelser och erfarenheter som visar att det finns ett behov av en bättre uppföljning och stöd för dessa patienter. Sjuksköterskan befinner sig i en unik position att med ett subjektcentrerat synsätt kunna hjälpa och stödja såväl patienter som närstående till att uppnå hälsa med hjälp av evidensbaserade åtgärder. I och med detta stöd kan sjuksköterskan främja hälsa och minska lidande hos patient och närstående.

Referenser

1. Lowenfels A.B. Epidemiology and risk factors for pancreatic cancer. *Clinical Gastroenterology*, 2006; 20(2): 197-209.
2. Pancreascancer. Regionala vårdprogram/riktlinjer 2006. Onkologiskt Centrum. Västra sjukvårdsregionen.
3. Michalski C W et al. Surgery Insight: surgical management of pancreatic cancer. *Nature Clinical Practice Oncology* 2007; 4(9): 526-535
4. Königer J. Surgical palliation in patients with pancreatic cancer. *Langenbecks Arch Surgery* 2007; 392: 13-21
5. Eriksson K. Vårdandets idé. Första uppl. Liber utbildning, Stockholm 1995
6. Eriksson K. Vårdprocessen. Fjärde uppl. Nordstedts förlag AB, Stockholm 1998
7. Morse M, Johnson J L. *The Illness Experience: Dimensions of Suffering*.
8. Alexander S et al. Frequency with which surgeons undertake pancreaticoduodenectomy determines length of stay, hospital charges and in-hospital mortality. *Journal of gastrointestinal Surgery* 2001; 5: 21-26
9. Seiler. C.A et al. Randomized clinical trial of pylorus-preserving duodenopancreatectomy versus classical whipple resection – long term results. *British Journal of Surgery* 2005; 92: 547-556
10. Patel AG. Pylorus-preserving Whipple resection for pancreatic cancer. Is it any better? *Archives of Surgery* 1995; Aug 130(8): 838-42
11. Schniewind. B et al. Quality of life after pancreaticoduodenectomy for ductal adenocarcinoma of the pancreatic head. *British Journal of Surgery*. 2006; 93: 1099-1107
12. Van Dijkum et al. Quality of life after curative or palliative surgical treatment of pancreatic and periampullary carcinoma. *British Journal of Surgery* 2005; 92: 471-477
13. Farnell MB et al. A prospective randomized trial comparing standard pancreaticoduodenectomy with extended lymphadenectomy in resectable pancreatic head adenocarcinoma. *Surgery* 2005 Oct; 138;(4): 618-630
14. Huang J.J. Quality of Life and Outcomes after Pancreaticoduodenectomy. *Annals of Surgery* 2000; 231(6): 890-898
15. Nolan M.T et al. Unifying Organizational Approaches to Measuring and Managing Patient Outcomes. *JONA The Journal of Nursing Administration* 2000; 30(1) January: 27-33.
16. Ulander K et al. Needs and care of patients undergoing subtotal pancreatectomy for cancer. *Cancer Nursing* 1991; 14(1): 27-34.
17. Wilson H et al. Providing care to patients with pancreatic cancer: A retrospective chart review. *Canadian Oncology Nursing Journal* 2000 Fall; 10(4): 134-8
18. Fitzsimmons D et al. Differences in Perception Of Quality of Life Issues Between Health Professionals And Patients With Pancreatic Cancer. *Psycho-Oncology* 1999; 8:135-43.
19. M.M Leinger. *Qualitative Research Methods in Nursing*. Grune & Stratton. Orlando.
20. Granheim U.H, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 2004; 24: 105-112.
21. www.icn.ch (tillgänglig 071011)
22. www.codex.uu.se (tillgänglig 070311)
23. Kvale S. Dominance through interviews and dialogues. *Qualitative Inquiry* 2006;12(3):480-500

24. Hawley M.P. Nurse Comforting Strategies. *Clinical Nursing Research* 2000; 9(4): 441-459
25. . Nursing Interventions Classification second edition. McCloskey et al. Mosby-Year Book, Inc. 1996

Bilaga 1. Brev till informanterna

Bäste/Bästa _____

Jag arbetar som sjuksköterska på avdelning 31, Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg.

Under den tid som jag har arbetat här har jag blivit särskilt intresserad av följande fråga:
Vilka upplevelser och erfarenheter har patienterna av tiden efter utskrivning från avdelningen efter att ha genomgått en operation i bukspottskörteln?

Jag undrar nu om jag kan få intervjua Dig om Dina upplevelser och erfarenheter efter att Du skrivits ut från sjukhuset. Det kommer att vara öppna frågor där Du får berätta om Dina upplevelser. Intervjun kommer att spelas in och förvaras så att utomstående inte kommer åt den. Intervjun skrivs ut ordagrant och analyseras sedan tillsammans med andra intervjuer enligt en särskild analysmetod. Banden kommer att förvaras inlåsta och kommer att förstöras efter avslutad studie.

Deltagandet är frivilligt och Du kan avbryta deltagandet när som helst om Du så önskar. Intervjumaterialet kommer att hanteras konfidentiellt. Det utgår ingen ekonomisk ersättning.

Jag kommer att ringa upp Dig cirka en vecka efter att Du fått detta brev, för att höra om Du vill delta i studien. Du får själv bestämma var intervjun skall äga rum, på sjukhuset eller hemma hos Dig. Jag ber Dig att fundera över Dina upplevelser och erfarenheter sen Du skrivits ut från sjukhuset.

Min handledare är Anna Forsberg, Leg. Sjuksköterska och medicine doktor, samt lektor vid Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet

Med vänliga hälsningar

Thomas Andersson
Sjuksköterska kirurgkliniken/avd 31
Sahlgrenska sjukhuset Göteborg
Telefon: 031- 3421031

Ja, jag ger mitt samtycke till att delta i studien

.....
Namn Datum Ort