



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Upplevelser av informationsstöd hos kvinnor med nydiagnostiserad bröstcancer.

– en litteraturstudie

Författare: Carolin Ahlgren & Kira Ivanova

Handledare: Marie Cedereke

Kandidatuppsats

Våren 2013

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Upplevelser av informationsstöd hos kvinnor med nydiagnostiserad bröstcancer.

– en litteraturstudie

Författare: Carolin Ahlgren & Kira Ivanova

Handledare: Marie Cedereke

Kandidatuppsats

Våren 2013

Abstrakt

Att få cancerdiagnos innebär stora livsförändringar för den som drabbas. Studier visar att patienter med nydiagnostiserad bröstcancer är i stort behov av information och stöd. Syftet med denna studie var att belysa upplevelser av informationsstöd hos kvinnor med nydiagnostiserad bröstcancer. En litteraturstudie gjordes med sju kvalitativa och tre kvantitativa studier. Data analyserades och sammanställdes, utifrån detta framkom två huvudteman: behov av hälsorelaterad information samt behov av stöd i vardagen. Resultatet visar att behovet av information är stort hos kvinnor med nydiagnostiserad bröstcancer. Det finns brister i information om biverkningar av behandlingar. Information till yngre patienter behöver anpassas till ålder och livssituation. Fysiska biverkningar av behandling leder till ett ökat behov av stöd i vardagen. Dessa behov är individuella och kan vara svåra att identifiera och förblir därför ofta otillfredsställda.

Nyckelord

Bröstcancer, nydiagnostiserad, behov, information, stöd

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	3
Introduktion	4
Problemområde	4
Bakgrund	5
Perspektiv och utgångspunkter	5
Att få diagnosen bröstcancer	5
Incidens och prevalens	6
Symtom och diagnostisering av bröstcancer	7
Behandling och omvårdnad	7
Riktlinjer för information	9
Syfte	10
Metod	11
Urval	11
Datainsamling	11
Data analys	12
Forskningsetiska avvägningar	13
Resultat	13
Behov av hälsorelaterad information	13
Faktorer som har samband med informationsbehovet	14
Informationskällor	15
Upplevelser av informativt stöd	15
Behov av stöd i vardagen	16
Stödbehov	16
Fysiska förändringar	17
Behov av hjälp i hemmet	17
Diskussion	18
Diskussion av vald metod	18
Diskussion av framtaget resultat	20
Slutsats	23
Kliniska implikationer	24
Författarnas arbetsfördelning	24
Referenser	25
Bilaga 1 (1)	30

Introduktion

Problemområde

Att få en cancerdiagnos är ofta en stor chock för patienten och innebär stora livsförändringar för den som drabbas och dennes familj. Patienter med nydiagnostiserad bröstcancer är i stort behov av information och stöd (Schou, Ekeberg, Sandvik, Hjermland & Ruland, 2005; Carlsson, 2007). Får patienten dessa behov av information och stöd tillfredsställda kan det hjälpa att behålla den känslomässiga- och sociala funktionen (Schou, Ekeberg, Sandvik, Hjermland & Ruland, 2005) samt minska ångest och göra situationen hanterbar (Carlsson, 2007).

För att kunna förstå och acceptera sjukdom samt för att kunna fatta beslut om behandling måste patienten få information om både sjukdom och behandlingsalternativ (Drageset, Lindstrøm & Underlid, 2009). Människor är ofta rädda för det okända därför kan kunskap om sjukdomen öka trygghetskänslan och minska onödig oro (Boehmke & Dickerson, 2006).

Patienter med nydiagnostiserad bröstcancer är i en övergång mellan att vara frisk och sjuk. Denna övergång kan upplevas hända plötsligt (Boehmke & Dickerson, 2006) men övergången innebär även att kvinnorna i vissa situationer är sjuka men i de flesta faktiskt är friska. Dock upplever många kvinnor biverkningar vid behandling mot bröstcancer som gör att de inte kan sköta hemmet som tidigare (Boehmke & Dickerson, 2006). Då kan sjuksköterskan informera om att det finns möjlighet till hjälp med att sköta dagliga aktiviteter.

Enligt kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor (Socialstyrelsen, 2005) ska sjuksköterskor arbeta för att lindra lidande och tillgodose patienters behov. Olika individer hanterar bröstcancerdiagnosen på olika sätt därför är det viktigt att möta deras individuella behov av stöd och information. Det är viktigt att sjukvårdspersonal möter varje individs behov. Genom att göra en litteraturstudie över upplevelser av informationsstöd hos kvinnor med nydiagnostiserad bröstcancer kan uttryckta behov identifieras.

Bakgrund

Perspektiv och utgångspunkter

Humanistisk människosyn ska ligga till grund för sjuksköterskors förhållningssätt med respekt för patientens autonomi, värdighet och integritet (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Humanistisk människosyn innebär att människan sätts i centrum och är en beslutstagande individ som genom sina val formar sitt liv. Humanismen har en holistisk människosyn, vilket innebär att människan ses som en helhet av kropp, själ och ande. Denna helhet är i kontinuerligt samspel med sin omgivning. I en vårdsituation speglas det genom att sjuksköterskan inte lämnar ut patienten, har ett respektfullt tilltal och lyssnar till patientens upplevelser (Birkler, 2007).

Ida Orlando poängterar i sin omvårdnadsteori att sjuksköterskan måste förstå och tolka patientens aktuella behov. Omvårdnadsteorin fokuserar på att patientens aktuella behov ska tillfredsställas genom en god relation mellan sjuksköterska och patient. Omvårdnaden ska enligt Orlando formas i mötet mellan sjuksköterska och patient och syftar till att hjälpa patienten att tillfredsställa de behov som utan hjälp förblir otillfredsställda (Schmieding, 1995). Sjuksköterskans förmåga att förstå och tolka patientens aktuella behov samt reflektionsförmåga avgör valet av omvårdnadsåtgärder. Omvårdnadsåtgärderna måste formas i dialog med patienten. På detta vis gör sjuksköterskan sig medveten om patientens specifika behov och utifrån sina reflektioner i dialog med patienten kan omvårdnadsåtgärder skapas. Efter denna första dialog skapas en omvårdnadsplan som lätt kan ändras och avslutas när det behövs. Orlando betonar att varje enskild individ är unik och befinner sig i en kontinuerlig utveckling. Patientens uppfattning och aktiva deltagande i omvårdnadsprocessen är central i Orlandos teori (Schmieding, 1995). Detta kan vara en bra utgångspunkt för sjuksköterskor för att möta patienters aktuella behov.

Att få diagnosen bröstcancer

Bröstcancerdiagnos innebär en stor chock för kvinnan och kan medföra stora livsstilsförändringar. För att patienten ska förstå den förändrade livssituationen kan information om den aktuella diagnosen från sjuksköterskan vara ett effektivt verktyg (Mann,

2011). Dock kan patienten vara mindre mottaglig för information då hon kan befinna sig i en chockfas efter diagnosen ställts. Patienten har i denna fas svårt att ta åt sig diagnosen och relaterar inte till den (Cullberg, 1992). Det kan hända att faserna inte upplevs i den ordning som anges i den klassiska modellen för traumatisk kris. Detta beror på att patienten kan ha misstänkt bröstcancer ett tag innan diagnosen ställs och i samband med att misstanken startade, startade sannerligen även chockfasen. Under sjukdomstiden förekommer ofta olika behandlingar och utvärderingar, vilket gör att patienten med cancer inte alltid genomgår faserna i den ordning som anges; chockfas, reaktionsfas, bearbetning och rekonstruering (Wettergren, 2007). Patienten har rätt att bearbeta sina känslor så länge det behövs och vårdpersonalen måste kunna möta patienten på lämplig nivå, alltså kunna anpassa kommunikation och information till patientens aktuella sinnestillstånd (Cullberg, 1992).

Varje enskild individ har sina egna upplevelser av sjukdomens förlopp, dess inverkan på livskvalitet och kroppsuppfattning (Boehmke & Dickerson, 2006). Enligt Fagermoen (2002) bör sjuksköterskor ha god kunskap om sjukdomsförlopp, förståelse av patientens situation och speciella upplevelse för att kunna ge god omvårdnad. I kliniskt sammanhang innebär detta att vårdpersonalens insatser riktas mot både fysisk och psykisk hälsa samt möter patienternas förväntningar och låter patienten vara delaktig i vården (Fagermoen, 2002).

Incidens och prevalens

År 2011 rapporterades 8 382 bröstcancerfall bland kvinnor och 45 män i Sverige (Socialstyrelsen, 2011). Enligt International Agency for Research on Cancer [IARC], drabbas varje år ca 1,38 miljoner kvinnor i världen av bröstcancer. Bröstcancer är den vanligaste cancerformen bland kvinnor och utgör ca 30 % av alla cancerdiagnoser (Globocan, 2008). Incidensen av bröstcancer varierar påtagligt mellan olika delar av världen. Den högsta incidensen finns bland annat i USA, Kanada, Australien och de nordiska länderna (ibid). Sverige är således ett land med hög bröstcancerincidens (ibid). Incidensen har ökat under senaste 30 åren, detta beror bland annat på att fler fall upptäcks sedan av mammografiscreening i Sverige introduktion i slutet av 1980-talet (Törnberg, 2008). Förfinade cytostatika kombinationer och endokrin behandling har genom många små framsteg och mer individualiserbar behandling ökat överlevnaden vid bröstcancer (Sjövall, 2011). Trots

att fler bröstcancerfall diagnostiseras förblir dödligheten relativt konstant, cirka 1 500 dödsfall per år (Svenska bröstcancergruppen, 2012).

Symtom och diagnostisering av bröstcancer

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen för kvinnor över hela världen. Läkare och kvinnor själva är mer uppmärksamma och medvetna om symtom. Detta bidrar till att fler kvinnor söker vård och diagnostiseras i ett tidigt stadium (Bergh, 2007). Vanligaste symtomet som kan tyda på bröstcancer är att känna en knöl i bröstet eller intill bröstet, exempelvis i axillen. Andra symtom kan vara indragningar i huden, förändringar i bröstets eller bröstvårtans form, utseende eller känsl (Bergh & Emdin, 2008).

En förändring kan upptäckas vid mammografiscreening eller av kvinnan själv som har känt en knöl. De flesta fall av bröstcancer i Sverige (65-70%) upptäcks vid mammografiscreening och majoriteten av dessa patienter är symptomfria i stadium 0-II (Bergh & Emdin, 2008). Stadium 0 (cancer in situ) är en mycket tidig cancerform och innebär att canceren endast växer i de celler där den uppstått (Nystrand, 2012). Stadium I innebär en tumör som är mindre än 20 mm och inte har spridning till axillens lymfkörtlar, stadium II innebär tumör större än 20 mm men mindre än 50 mm eller en tumör som har spridning till axillens lymfkörtlar. Stadium III innebär att canceren metastaserat och att tumörvävnaden är större än 50 mm och i stadium IV har även dottertumörer bildats (Bergh & Emdin, 2008).

För att säkerställa diagnosen används idag trippeldiagnostik. I första steget görs en klinisk undersökning där bröstets färg och form studeras noga, både bröst och lymfkörtlar palperas. Klinisk undersökning kan ge viktig information om andra förändringar som inte upptäckts tidigare. Mammografi ingår i andra steget och kan kompletteras med ultraljud. På en mammografibild syns skillnad mellan friskvävnad och tumörvävnad. Med ultraljud görs sedan en bedömning av tumören samt skiljer den från en cista (vätskefylld blåsa). I ett tredje steg tas en biopsi från misstänkt tumörvävnad. Tidig diagnos samt tidiga åtgärder ökar patientens chanser att överleva (Bergh, 2007).

Behandling och omvårdnad

Vanliga behandlingar mot bröstcancer är kirurgi, cytostatika, strålbehandling och endokrin behandling. Inför behandlingsstart är det en central del av omvårdnaden att patienten informeras om planerat behandlingsupplägg och förväntade biverkningar. Detta för att förbereda patient och anhöriga, minska oro, skapa trygghet, underlätta och eventuellt öka patientens delaktighet. Väl förberedda patienter hanterar och accepterar biverkningar lättare och bättre. Det är viktigt att kontaktsjuksköterskan kan vara med när läkaren informerar för att vid behov kunna upprepa denna information vid senare tillfälle (Sjövall, 2011), då patienten kan ha svårt att ta till sig all information i en så emotionellt turbulent situation som hon befinner sig i. Informationen som ges till patienten ska begränsas till att omfatta det mest troliga scenariot för att inte skapa onödig oro (Bergh & Emdin, 2008). Primär behandling innebär att kvinnorna inte tidigare genomgått behandling mot bröstcancer och att behandlingen inte är adjuvant (tilläggsbehandling) eller palliativ (lindrande, inte botande) (Hatschek, 2011).

Kirurgi är den oftast använda behandlingsmetoden vid bröstcancer. Kirurgi är grundläggande och i många fall botande, men större chans till bot för kvinnor med bröstcancer i stadium I och II. Bröstbevarande kirurgi med efterföljande strålbehandling är idag standardbehandling (Bergh & Emdin, 2008). Vid bröstbevarande kirurgi tas tumören bort. Om kvinnan vill har hon efteråt möjlighet att genomgå en rekonstruering av bröstet. Sjuksköterskan har ansvar känna till olika behandlingsmetoder vid lymfödem och att informera patienten om dessa (Almås, 2002).

För att minska risken för återfall kompletteras kirurgi med strålbehandling (Bergh & Emdin, 2008). Biverkningarna av strålbehandling är förhållandevis lindriga. Dock förekommer trötthet, obstipation och aptitlöshet ofta under behandlingsperioden (Almås, 2002).

Sjuksköterskan bör uppmana patienten att hitta balans mellan aktivitet och vila.

Sjuksköterskan bör även hjälpa patienten att upprätthålla god nutrition, exempelvis genom att tipsa om bland annat näringsrik mat och aptitretande tillbehör (ibid).

Cytostatika, även kallad kemoterapi, kan ge förlängd överlevnad vid bröstcancer men har ingen botande effekt vid behandling av bröstcancer (Bergh & Emdin, 2008). Vanliga biverkningar vid cytostatikabehandling är illamående, kräkningar, obstipation och fatigue.

Alopeci (håravfall) är vanligt vid många cytostatikabehandlingar och uppkommer oftast tre veckor efter påbörjad behandling. Det är viktigt att informera kvinnorna att håret alltid växer tillbaka efter avslutad behandling. Vårdpersonal kan förutom att ge läkemedel mot illamående ge tips till patienterna hur de genom ändringar i kosten kan undvika illamående och kräkningar. Mot obstipation bör råd ges att exempelvis dricka mer vatten och äta fiberrik mat för att på sätt hålla tarmen igång, eventuellt kan bulkmedel eller laxantia behövas. Vid cytostatikabehandling uppkommer biverkningar som är specifika till vilken cytostatika som används. Cancerpatienter rangordnade illamående, kräkningar och hårförlust som de värsta biverkningarna och största obehaget relaterat till cytostatikabehandling (Bergh & Emdin, 2008).

Bröstcancer är beroende av östrogen för att utvecklas. Därför innebär nästan all endokrin behandling att blockera denna tillförsel (Sjövall, 2011). Gemensamma biverkningar av endokrin behandling är menopausala symtom som svettning, vallningar, slemhinnereaktioner, viktuppgång och trötthet. Övriga biverkningar är knutna till specifika läkemedel och behandlingar (Nordenskjöld, 2008; Hatschek, 2011). En viktig del av omvårdnaden vid endokrin behandling är att informera patienten om behandlingens biverkningar och hur dessa kan lindras och hanteras. Vallningar kan minskas med alternativa behandlingsmetoder som akupunktur och avslappning samt fysisk aktivitet. (Wengström & Gustafsson, 2011). Patienten bör rådas att vardagsmotionera som vanligt i den mån hon orkar, att hon kan få en remiss till sjukgymnast för fler tips och råd samt att hon bör undvika motion vid infektion, feber eller andra besvärande symtom (Bergh & Emdin, 2008).

Riktlinjer för information

Kvinnor med bröstcancer får information vid flera tillfällen under sjukdoms- och behandlingsperioden. Information ges första gången då diagnos ställs, sedan i samband med information om behandlingsalternativ, samt i samband med information om sjukdomens svårighetsgrad. Varje gång kvinnan får information, reagerar hon på ny information samtidigt som hon fortfarande psykiskt anpassar sig till tidigare information. Detta ställer höga krav på den eller de som ger informationen att denna är väl avvägd och anpassad till den individuella kvinnan. Informationen är viktig eftersom patienten måste vara väl informerad för att kunna göra adekvata val i sin behandling, kunna vara och känna sig delaktig (Bergh, 2007). För att

patienten ska hitta mening i den förändrade livssituationen kan information om den aktuella diagnosen från sjuksköterskan vara ett effektivt verktyg (Mann, 2011).

En av sjuksköterskans kärnkompetenser är att informera patienten. Sjuksköterskor ska informera patienter och anhöriga på ett sätt som skapar trygghet och gör patienten delaktig i vården. För att främja kunskap och delaktighet ska information ses som något som delas och inte förmedlas. Detta innebär att sjuksköterskan måste lyssna på patienten och kommunicera utifrån dennes förutsättningar (Svensk sjuksköterskeförening, 2010).

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) och patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) ska patienten ges anpassad information om sitt hälsotillstånd, metoder för undersökning samt vilka behandlingar som finns.

År 2011 beslutade regeringen att en utredning skulle göras med syfte lämna förslag på hur patientens ställning och inflytande kan stärkas inom hälso- och sjukvården (SOU 2013:2). Denna utredning kallas Patientmaktsutredningen och är lämnad tillbaka till regeringen för att lagstadgas. Bland de frågor som utredningen ser som mest centrala är information och kommunikation högst prioriterade. Patienten måste ha ökad och fördjupad kunskap om sin sjukdom och behandlingsalternativ för att kunna förhålla sig till sin situation, göra aktiva val, formulera sina behov och för att kunna ställa krav på sjukvården. Tillgängligheten på information är stor men kvaliteten skiljer sig åt, framförallt information från internet. Lagen kommer att syfta till att förbättra förutsättningar för god och jämlik vård (SOU 2013:2).

Nationellt vårdprogram för omvårdnad vid bröstcancer (2011) betonar information till patienten som en viktig del i omvårdnaden. Vårdprogramet ger riktlinjer för den information som ska ges till patienter om de specifika undersökningar, behandlingar och biverkningar som planeras/ förväntas (Wengström & Gustafsson, 2011).

Syfte

Syftet med denna studie är att belysa upplevelser av informationsstöd hos kvinnor med nydiagnostiserad bröstcancer.

Metod

Sökningar på valt tema resulterade i stort antal artiklar som tyder på att området är väl beforskat. Därför gjordes denna studie i form av litteraturstudie. Studien innehåller sju kvalitativa och tre kvantitativa vetenskapliga artiklar. För att förstå verkligheten bättre studerades både kvalitativa och kvantitativa artiklar (Axelsson, 2008). Tre kvantitativa artiklar valdes för att belysa hur vanliga behoven är och sju kvalitativa studier för att belysa upplevelserna av information och behov relaterade till vardagen. Studier med kvalitativ design användes för att belysa upplevelser (ibid).

Urval

Vetenskapliga artiklar söktes i databaserna CINAHL och PsycINFO samt sökmotorn PubMed. Artiklar som fanns i CINAHL fanns även i PubMed, därför presenteras inte sökschema från CINAHL. Sökning i PsycINFO resulterade i studier om psykisk ohälsa hos kvinnor med bröstcancer och besvarade inte syftet med denna litteraturstudie, därför presenteras inte sökschema därifrån. Alla tio valda artiklar hittades i PubMed (Tabell 1). Studier gjorda i länder med liknande levnadsstandard som i Sverige valdes.

Datainsamling

Sökningar i PubMed (Tabell 1) gjordes med fritext och MeSH-termer. MeSH-termer som användes var: breast neoplasms, newly diagnosed och social support. Fritexttermer som användes: need, needs, breast cancer och information. Både MeSH- termer och fritext användes i olika kombinationer. Inklusionskriterier var: publicerad under de senaste 5 åren;

kvinnor; vuxna över 19 år och att artiklarna skulle vara skrivna på engelska. Exklusionskriterium var review artiklar. Artiklar med titel som ansågs vara lämplig valdes i varje sökordskombination och abstrakt samt artikel lästes igenom. Studier som bedömdes lämpliga presenteras nedan i urval 1. Samtliga artiklar granskades av båda författare individuellt med hjälp av protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ och kvantitativ metod av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006). Resultatet jämfördes och kvalitetsgrad av artiklar diskuterades. Artiklarnas kvalitetsgrad bedömdes som bra, medel eller dåligt. Artiklar med kvalitetsgrad bra och medel valdes ut (urval 2). Den systematiska sökningen resulterade i fem artiklar som valdes ut till litteraturstudie. Resultatet av sökningen sammanfattades i sökschema (Tabell 1). Via related citations i PubMed hittades två artiklar. Även manuell sökning i PubMed gjordes med ytterligare ett inklusionskriterium; artiklar publicerade senast år 2000. Denna sökning resulterade i tre valda artiklar. Även dessa artiklar granskades med hjälp av protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ och kvantitativ metod av Willman et al., (2006). Artiklar med kvalitetsgrad bra och medel valdes (presenteras i matris, bilaga 1). Sammanlagt tio vetenskapliga artiklar valdes ut. De valda artiklarna är utmärkta med asterix (*) i referenslistan.

Tabell 1 Sökschema från PubMed

Sökning	Sökord	Antal träffar	Antal granskade Abstrakt/Artiklar	Granskade Urval 1	Urval 2
1	breast neoplasms	20911	0	0	0
2	1 AND newly diagnosed AND information	74	9	1	0
3	newly diagnosed breast cancer AND social support	71	10	5	2
4	breast cancer AND social support AND need	137	10	3	1
5	breast cancer AND qualitative AND needs	89	12	5	2

Data analys

Data bearbetades i flera steg utifrån Axelssons (2008) modell enligt tre steg. För att få en uppfattning om hela materialet lästes samtliga artiklar igenom och anteckningar gjordes. En matris gjordes (Bilaga 1) där alla artiklars syfte, metod och resultat sammanställdes för att skapa en överblick över materialet (Axelsson, 2008). Efter detta sammanfördes artiklarnas resultat i två aktuella teman: behov av hälsorelaterad information och stöd i vardagen. Kategorier skapades under varje tema och användes som underrubriker. Data sammanfördes under respektive underrubrik.

Forskningsetiska avvägningar

Alla studier som presenteras i denna litteraturstudie har fått etiskt godkännande från en etisk kommitté. Enligt lagen om etikprövning som avser människor (SFS 2003:460) ska alla planerade studier som kommer att involvera människor prövas etiskt innan forskningen påbörjas. En etisk prövning måste alltid göras då risk finns att forskare blir ”hemmablinda” och inte ser eventuella etiska problem som forskningen kan leda till (SOU 1999:4). Forskare måste informera deltagare om studien och få ett samtycke att frivilligt delta, helst i skriftlig form. För att samtycket ska gälla måste forskarna förvissa sig att deltagarna förstått informationen rätt (Forsman, 1997). Deltagarna måste också få informationen att de när som helst utan att behöva lämna förklaring kan avbryta sitt deltagande (SOU 1999:4).

När det gäller forskning som involverar människor måste ett avvägande göras mellan forskningens nytta i form av utvecklade kunskaper och eventuella skada/ lidande för deltagarna. Ett annat viktigt avvägande är hur resultatet av forskningen ska och kan användas och eventuellt missbrukas/ misstolkas (Forsman, 1997). Detta innebär att den etiska prövningen gäller genom hela forskningsprocessen och dess konsekvenser (SOU 1999:4). Forskarna måste bevara personuppgifter på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dessa (SFS 1998:204). På internationell nivå styrs forskningsetik bland annat av Helsingforsdeklarationen, Good Clinical Practice (GCP) och International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects (CODEX, 2012).

Resultat

Behov av hälsorelaterad information

Behov av hälsorelaterad information framgick tydligt i alla valda studier. Kvantitativa studier visar att information om diagnos, provsvar samt information om behandling framgick som de viktigaste behoven att få tillfredsställda (Griesser, Vlastos, Morel, Beaume, Sappino & Haller, 2011; Minstrell, Winzenberg, Rankin, Hughes & Walker, 2008; Raupach & Hiller, 2002). Griesser et al. (2011) fann i sin studie att kvinnorna med nydiagnostiserad bröstcancer prioriterade information relaterad till sjukdom och behandling högre än emotionellt stöd och information om stöd i vardagen. Högst prioriterat var att få veta sina provsvar så snabbt som möjligt och att informeras på ett bättre sätt om både effekter och biverkningar av behandlingar innan beslut om behandling fattades (Griesser et al., 2011). Resultatet av studien överensstämmer med fynd i studier av Raupach och Hiller (2002) samt av Beatty, Oxlad, Koczwara och Wade (2008) som fann att information om återfall, chanser till bot, information om risk för andra familjemedlemmar att få cancer samt behandlingsalternativ prioriterades högst av kvinnorna. Information om effekter av biverkningar och behandling framgick även som viktigt (Gould, Grassau, Manthorne, Gray & Fitch, 2006; Beatty et al., 2008; Drageset, Lindstrom, Giske & Underlid, 2012; Landmark, Bohler, Loberg & Wahl, 2008).

Faktorer som har samband med informationsbehovet

Åldern hade samband med typen information som efterfrågades av patienterna. I en studie gjord av Griesser et al. (2011) visades att kvinnorna yngre än 50 år hade större behov av information än äldre. Liknande resultat framgick i en studie av Gould et al. (2006) där de yngre kvinnorna som levde i en relation poängterade behov att upprätthålla nära intima relationer med sin partner oavsett var i sjukdomsförloppet de befann sig. Behov av information om libido, fertilitet, förtidig menopaus samt bröstrekonstruktion framgick också som viktiga. Dessa fynd överensstämmer med Raupach och Hiller (2002) som fann att information om sexualitet rankades högre av de yngre patienterna än av de äldre.

Kvinnornas utbildningsnivå visade sig också ha samband med informationsbehovet, de lågutbildade kvinnorna behövde mer information än de med högre utbildning (Griesser et al., 2011).

Resultatet av en studie gjord av Minstell et al. (2007) visade att det hälsorelaterade informationsbehovet ändrades med tiden. Enligt samma studie minskade de otillfredsställda behoven av information över tid. Detta fynd står i kontrast med resultatet av Raupach och Hillers (2002) studie som visade att kvinnorna hade oförändrat stort behov av information under hela sjukdomsförloppet.

Informationskällor

För att få information och kunskap om bröstcancer använde kvinnorna olika sorters informationskällor. Den mest använda informationskällan visade sig vara kirurgen och media i form av TV och tidningar (Raupach & Hiller, 2002). Specialistsjuksköterskas hjälp, telefonrådgivning och broschyrer användes i mindre grad enligt Raupach och Hiller (2002). Detta resultat motsägs i studien av Drageset et al. (2012) där sjuksköterskan ansågs vara den viktigaste informationskällan efter kirurgen och hade en nyckelroll att förklara för patienten det som läkaren tidigare hade berättat. Kvinnorna var mest nöjda med informationen de fick från stödgrupperna, familjerna, kirurgerna och specialistläkarna, samt specialisterna i alternativa behandlingsmetoder och internet (Raupach & Hiller, 2002). Informationskällorna som rankades som minst tillfredställande av kvinnorna var TV, tidningar och radio, d.v.s. media (ibid.). Familjemedlemmar och vänner ansågs vara mindre pålitliga informationskällor än sjukvårdspersonalen (Drageset et al., 2012; Raupach & Hiller, 2002; Remmers, Holtgrawe & Pinkert, 2010). Även Landmark, Strandmark och Wahl (2001) fann att kvinnorna värderade informationen de fått från sjukvårdspersonal högt och upplevde att kunskap fanns tillgänglig när den behövdes. Kunskap gav känsla av trygghet och hjälpte kvinnorna att förstå sin kliniska sjukdomsbild (Drageset et al., 2012).

Upplevelser av informativt stöd

Studier visar att kvinnorna var nöjda med det informativa stöd de fick från vårdpersonal (Drageset et al., 2012; Landmark et al., 2001; Raupach & Hiller, 2002; Remmers et al., 2010).

Samtidigt fanns det brister som gjorde att vården inte mötte patienternas behov. Resultaten i studier av Gould et al. (2006) och Minstrell et al. (2008) visade att kvinnorna uttryckte missnöje att de inte fick tillräckligt bra eller fick fel information om biverkningar av behandling. Särskilt nämndes behov av information om lymfödem och fatigue och hjälp att hantera detta utanför sjukhuset. Exempel på information som önskades var information om hjälpmedel och om alternativa metoder för välbefinnande som till exempel meditation och massage (Gould et al., 2006; Minstrell et al., 2008). Remmers et al. (2010) fann att information om anestesi och hur operationen går till ansågs otillfredsställande av kvinnorna.

Kvinnorna under 45 år med diagnosen bröstcancer upplevde stora brister med hälsorelaterad information. Tillgänglig information om fertilitetspåverkan, för tidig menopaus, påverkan på sexliv samt risker med bröstrekonstruktion ansågs av kvinnorna som var yngre än 45 år inte vara anpassad till deras ålder och/ eller familje- och livssituation (Gould et al., 2006).

Cancerdiagnosen drabbade inte bara den sjuka kvinnan utan hela hennes familj påverkades, trots detta förblev informationsbehoven för partner/make och barn otillfredsställda (Gould et al., 2006; Remmers et al., 2010). Kvinnorna yngre än 50 år önskade att familjen skulle få information av sjukvårdspersonal för att få hjälp att hantera sin cancer. Samtidigt ville patienten själv få information om hur hon kunde informera sin familj (Gould et al., 2006; Landmark et al., 2008). Kvinnorna upplevde det svårt att finna information om hur de skulle prata med sina barn om cancer och den information som fanns att tillgå ansågs inte passa in i deras situation eller för barnet/ barnens åldrar. Det samma gällde information till kvinnornas partner, den information som fanns ansågs vara för lite och/eller inte passa in i deras situation (Gould et al., 2006).

Behov av stöd i vardagen

Behoven av stöd i vardagen var stora bland kvinnorna med nydiagnostiserad bröstcancer. Vad kvinnorna ville ha hjälp och stöd med var dock olika. Fysiska biverkningar relaterade till behandlingen samt psykisk påfrestning gav kvinnorna svårigheter att utföra sina vardagliga sysslor (Beatty et al., 2008; Drageset et al., 2012; Gould et al., 2006; Griesser et al., 2011; Landmark et al., 2008; Minstrell et al., 2008).

Stödbehov

Cancerdiagnos upplevdes som en stor chock av många av kvinnorna i studerade artiklar. Information om diagnos var svårt att ta emot och förstå i det akuta skedet. En kaskad av känslor som rädsla, plötslig hjälplöshet och kontrollförlust nämns av de intervjuade kvinnorna (Beatty et al., 2008; Gould et al., 2006; Landmark et al., 2001). Känslor som ilska och raseri nämns tidigt efter bröstcancerdiagnos av kvinnorna som hade en sund livsstil och trots detta drabbades av bröstcancer (Beatty et al., 2008). Beatty et al. (2008) presenterar även att dessa patienter hade svårare att acceptera sin diagnos och bearbeta sina känslor.

Även emotionellt stöd i vardagen upplevdes av kvinnorna i granskade artiklar som viktigt (Gould et al., 2006; Beatty et al., 2008; Drageset et al., 2012; Remmers et al., 2010; Landmark et al., 2001). Drageset et al. (2012) fann att emotionellt stöd hjälpte kvinnorna att hantera det känslomässiga kaos de upplevde, gav inre styrka och ökade mentalt välbefinnande. Kärlek, sympati, förståelse och medmänsklighet bidrog till ökad trygghetskänsla (Drageset et al., 2012). Ett annat fynd i samma studie av Drageset et al. (2012) var att för mycket visad kärlek och stöd kunde ha negativ effekt. Det kunde väcka tankar om dålig prognos, kvinnorna upplevde då situationen som frustrerande, jobbig och krävande. Kvinnorna behövde någon i vardagen som lyssnade utan att ge för många råd och någon som inte var överdrivet positiv, utan bara lyssnade (Drageset et al., 2012). Källorna för stöd som användes av kvinnorna oftast var familjen och vännerna och sjukvårdspersonalen (Raupach & Hiller, 2002; Drageset et al., 2012).

Det framgick att kvinnorna i studerade artiklar ville ha en person från vården som följde dem genom hela förloppet och att det var samma person som gav information. Detta upplevdes kunna underlätta för att skapa relation och kunde ge önskad kontinuitet (Gould et al., 2005; Beatty et al., 2008; Remmers et al., 2010; Oxlad, Wade, Hallsworth, & Koczwara, 2008).

Fysiska förändringar

Bröstcancerbehandling är allmänt känd för att ha fysiska biverkningar oavsett vilken behandling som genomgår. Biverkningar presenterade Oxlad et al. (2007) och Beatty et al.

(2008) ofta gjorde att kvinnorna som genomgick behandling mot bröstcancer kände sig oattraktiva. Denna känsla skapade intimitetsproblem. Kvinnorna som tappade hår ville få hjälp att skaffa peruk och lära sig att sminka sig för att känna sig attraktiva och feminina igen samt för att öka sin självkänsla. Attraktiva underkläder kunde hjälpa kvinnorna att öka självkänslan samt minska svårigheterna i intima relationer (Beatty et al., 2008). Kvinnorna ville prata mer om sexuella förändringar och behövde fler råd för att hantera fysiska förändringar som hår- och bröstförlust samt viktförändring (Greisser et al., 2011; Gould et al., 2006; Beatty et al., 2008; Remmers et al., 2010; Landmark et al., 2008).

Behov av hjälp i hemmet

De flesta kvinnor i valda artiklar hade svårt att sköta hemmet som tidigare. Behoven av hjälp och råd att sköta hemmet bestod av hjälp med städning, inköp, matlagning, tvättning och barnpassning om kvinnorna hade barn (Greisser et al., 2011; Gould et al., 2006; Minstrell et al., 2008; Beatty et al., 2008; Remmers et al., 2010; Landmark et al., 2008). Vart denna hjälp fanns att få upplevdes dock svårt att finna (Minstrell et al., 2008; Landmark et al., 2008; Gould et al., 2006). Kvinnorna som hade barn upplevde det svårt att behålla föräldrarollen, ofta relaterat till energilöshet, fatigue och många sjukhusbesök (Greisser et al., 2011; Gould et al., 2006; Beatty et al., 2008). Kvinnorna med mindre barn som inte kunde vara hemma själva saknade barnpassning vid läkarbesök och upplevde att problemet att anpassa dagstider efter läkarbesök inte uppmärksammades tillräckligt (Gould et al., 2006).

Greisser et al. (2011) fann att kvinnorna inte fick tillräckligt stöd att sköta hemmet och sina dagliga aktiviteter. Anledningen till ovan nämnda behov var ofta relaterade till fatigue som biverkning av behandling (Landmak et al., 2008; Oxlad et al., 2007). Oxlad et al. (2007) presenterade att kvinnorna med bröstcancer poängterade att det var viktigt att få veta att tröttheten var tillfällig, att energin skulle komma tillbaka. Under behandlingstiden upplevde vissa av kvinnorna det svårt men viktigt att finna balans mellan aktivitet och vila. De visste att det var viktigt att hålla sig aktiva men samtidigt var de tvungna att lyssna på kroppen och vila när orken tog slut (Landmark et al., 2008).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Kvalitativa studier fokuserar på att belysa upplevelser medan kvantitativa mäter och visar hur vanliga upplevelserna är (Axelsson, 2008). Både kvalitativa (n=7) och kvantitativa (n=3) studier användes då de enligt Axelsson (2008) ger en djupare bild av verkligheten. CINAHL, PubMed och PsycINFO är aktuella databaser inom omvårdnadsforskning (Axelsson, 2008). Samtliga presenterade studier hittades i PubMed. Granskning av studierna utfördes först individuellt sedan jämfördes resultaten av granskningen då det enligt Willman et al. (2006) gör granskningen mer trovärdig.

Studien av Gould et al. (2006) studerade specifikt kvinnor yngre än 45 år med nydiagnostiserad bröstcancer, andra studier hade större åldersspann (18-90). Tanken med denna litteraturstudie var från början att begränsa målgruppen till kvinnor i fertil ålder som just har fått bröstcancerdiagnos. Tillräckligt många studier som beskriver just denna population hittades inte. Därför utvidgades sökningen till att även innefatta studier som berörde kvinnor i olika åldrar med bröstcancer i stadium 0-II och med tidsperiod från diagnos till avslutad primär behandling. Om granskade studier studerat kvinnor i samma ålder och som genomgick samma behandling lika länge efter diagnos, hade resultatet antagligen blivit lite annorlunda och kanske givit annan bild av patienternas upplevda informationsbehov. Gemensamt är att alla studier handlar om kvinnor med diagnosen bröstcancer och beskriver deras behov under perioden från diagnos till avslutad primär behandling.

Studierna som granskats är från år 2000 och framåt vilket innebär att vi eventuellt har viss åldrad data. Ingen skillnad mellan informationsbehovet har kunnat utläsas mellan de nyare och de äldre artiklarna, därför anser vi inte att det utgjort en begränsning.

Granskade studier hade varierande syfte men resultaten i samtliga hade kvinnornas upplevelser och behov i fokus. Varierande syfte gav djupare perspektiv och olika synvinklar. Sökningen var begränsad till artiklar skrivna på engelska, detta kan göra att vi missat relevanta artiklar skrivna på andra språk.

Samtliga studier krävde att deltagarna behärskade landets språk i tal och skrift. Detta utesluter den population som inte behärskar språket men är bosatta i respektive land. Detta innebär att vi inte kunnat utläsa hur dessa patienter upplever behoven, vilket inte var en av våra fokuspunkter. För att studien ska stämma överens med det svenska samhället valdes artiklar från länder som har ungefär samma levnadsstandard som i Sverige (Norge, Australien, Kanada, Tyskland och Schweiz).

Fyra studier var genomförda med retrospektiva intervjuer (Minstrell et al., 2008; Gould et al., 2006; Raupach & Hiller, 2002; Oxlad et al., 2007). Detta kan innebära att svaren i intervjuerna kan var annorlunda än de hade varit om kvinnorna blivit intervjuade i samband med att de fick diagnosen. Att intervjuerna genomfördes efteråt då kvinnorna hunnit få perspektiv på erfarenheterna, kan innebära att minnen suddats ut, försvunnit, förskönats eller är inbillade. Minnena kan vara färgade av hur utgången av behandlingen blev, vilket inte framgår i artiklarna.

Diskussion av framtaget resultat

Främst efterfrågades information relaterad till sjukdom och behandling, men även emotionellt stöd i vardagen. Högst prioriterat var information om återfall och möjligheter till bot (Raupach & Hiller, 2002; Beatty et al., 2008) samt information om effekter och biverkningar av behandlingar (Griesser et al., 2011; Gould et al., 2006; Beatty et al., 2008; Drageset et al., 2012; Landmark et al., 2008). Resultatet överensstämmer med studier av Wallberg, Michelson, Nystedt, Bolund, Degner och Wilking (2000) och Girgis, Boyes, Sanson- Fisher och Burrows (2000) som fann att information om sjukdomen var högst prioriterat följt av information om möjlighet till bot och biverkningar av behandling. Detta stämmer med uppfattningen att kvinnan med nydiagnostiserad bröstcancer fokuserar på sjukdomen och behandlingen.

Behov av informativt stöd visade sig vara stort i alla studerade artiklar.

Kvinnorna använde sig av en rad olika informationskällor. Primärkällan för att förse kvinnorna med information var kirurgen dock användes sjuksköterskan inte som informationskälla i samma utsträckning (Raupach & Hiller, 2002). Detta står i kontrast till en

annan studie där det presenteras att sjuksköterskan hade en viktig roll att ge information till patienterna (Drageset et al., 2012). Att sjuksköterskan inte användes som informationskälla i studien av Raupach och Hiller (2002) kan bero på många faktorer, bland annat tidsbrist hos personal, brist på specialiserad kunskap hos sjuksköterskan, emotionella spärrar hos patienten och att informationen av olika anledningar inte nått fram. Utbildningsnivåerna för sjuksköterskor kan ha ökat sedan år 2002 och därmed patienternas förtroende för sjuksköterskornas kunskap. Detta visas i en studie genomförd i Storbritannien där specialistsjuksköterskan var den mest efterfrågade och använda informationskällan, överläkaren och husläkaren var efterfrågade i mindre utsträckning (Cowan & Hoskins, 2007). Att informera patienten är en omvårdnadsåtgärd och enligt omvårdnadsteoretikern Ida Orlando ska omvårdnadsåtgärder planeras i samråd med patienten (Schmieding, 1995). Således är det viktigt att sjuksköterskan har djupa och aktuella kunskaper inom området och försäkras sig att patienten tar till sig informationen. Då kan exempelvis regelbundna utbildningar på arbetsplatsen bidra till ökad kunskap och förmåga att förmedla denna till patienten.

Ålder visade sig ha samband med vilken typ av information som efterfrågades (Gould et al., 2006; Griesser et al., 2011). Patienterna under 50 år upplevde att informativt stöd inte var anpassat till deras livssituation och inte matchade deras behov av information om sexualitet, intima relationer och fysiska förändringar. Stora brister upplevdes inom informationen om biverkningar som menopausala symtom (Gould et al., 2006). Resultatet av en studie gjord av Anderson et al. (2011) stämde överens med Gould et al. (2006) och visade att kvinnor som diagnostiserades före 40 års ålder hade fler frågor om klimakteriet än kvinnor som var äldre vid diagnos. Att kunna hantera klimakteriebesvär var ett centralt tema i studien. Kvinnorna upplevde en rad klimakteriebesvär som de inte var förberedda på och hade svårt att hantera. Kvinnorna upplevde stora behov av information relaterad till klimakteriet efter bröstcancer, trots detta gavs inte denna information (Anderson et al., 2011). Kvinnor yngre än 50 år kanske vågar prata mer om behov än äldre kvinnor gör och därför vet forskarna mer om informationsbrister i denna patientkategori. Det kan bero på att bröstcancer oftast drabbar äldre kvinnor och därför lyfts inte information om sexualitet, fertilitetspåverkan och relationer fram. Sjuksköterskor kanske känner sig obekväma att diskutera sexuella frågor med patienter. Detta motsägs av Saunamäki, Andersson och Engström (2009) i en studie om sjuksköterskors attityder och tankar kring samtal med patienterna om sexualitet. Resultatet visade att över 90% av sjuksköterskorna förstod hur patienternas sjukdomar och behandling kunde påverka

sexualiteten. Majoriteten av sjuksköterskorna kände sig bekväma att prata med patienten om sexuella frågor och enades om att det var deras ansvar att uppmuntra patienten om dessa frågor. Däremot tog de flesta sjuksköterskorna inte sig tiden att diskutera sexuella frågor. Vidareutbildade och äldre sjuksköterskor hade en mer positiv inställning till att diskutera sexualitet (Saunamäki et al., 2009). Hälso- och sjukvården ska vara flexibel och anpassa information till den enskilda individens behov. Patientens behov av information om sexualitet och samliv bör diskuteras i större grad än det framkom i studierna.

Gould et al. (2006) och Minstrell et al. (2008) visade att information om biverkningar av behandling hade brister. Det väcker frågor kring patientens förmåga till delaktighet i val av behandling. Att patienten är delaktig i val av behandling och vård samt att detta sker i samråd med patienten är viktigt. En metaanalys genomförd i Canada och USA sammanställde studier om patientens förväntningar och de faktiska upplevelserna av delaktighet i cancerbehandling och beslutsfattande. Resultatet visade att cirka hälften av kvinnorna ville ta beslutet tillsammans med läkare, men bara hälften av dessa upplevde att de faktiskt var aktiva i beslutsfattandet. Studien visade att de flesta patienterna ville ha en roll i beslutsfattandet, mer eller mindre aktiv, samtidigt som vissa fördrog att ha en passiv roll (Singh et al., 2010). Resultatet av Singh et al. (2010) tyder på att delaktighet är viktigt för patienterna och att varje enskild patient själv väljer den grad av delaktighet som passar bäst. Information krävs för att patienter ska kunna vara delaktiga och det är vårdpersonalens skyldighet att bidra med denna information och vägleda patienten. Fagerlin, Lakhani och Lantz (2006) visade att majoriteten av patienter med bröstcancer som deltog deras studie hade bristande eller irrelevant kunskap. Låg kunskapsnivå gör det problematiskt att fatta ett aktivt beslut om behandlingen. Resultatet av studien tyder på behov av förändringar i patientutbildning för att kunna säkerställa att kvinnor kan fatta ett aktivt beslut (Fagerlin, Lakhani & Lantz, 2006). Således är det viktigt att vårdpersonalen ger relevant kunskap till patienten och försäkrar sig att patienten förstått.

Minstrell et al. (2008) visade att många behov relaterade till stöd i vardagen hos kvinnorna med nydiagnostiserad bröstcancer förblev otillfredsställda. So et al. (2009) presenterar i en studie om biverkningar av bröstcancerbehandling och dess inverkan på livskvalitet att ett otillräckligt stöd från sitt sociala nätverk ökar upplevelserna av symtom. Detta kan bero på många olika faktorer. Att kvinnorna inte fick sina behov tillfredsställda kan vara av individuell karaktär. Kvinnorna hade kanske höga orealistiska förväntningar på servicen och tillgängligheten till den kan vara sämre i olika länder. Vissa av kvinnorna hade antagligen ett

”svagt” socialt nätverk där de inte fick vare sig det emotionella eller praktiska stöd som behövdes. Socialt stöd kan bidra till både emotionellt stöd och att lösa praktiska problem i vardagen.

Att kvinnorna informeras om vilken service och hjälp som finns tillgänglig är viktigt. Sjuksköterskan bör därför informera att hjälp finns att få exempelvis från kommunen samt bidra med ansökningspapper eller kontakt. Schmid-Büchi, Dassen och Halfens (2005) beskriver att kvinnorna med nydiagnostiserad bröstcancer förväntade sig empati, expertis och omvårdnad vid kontakt med sjukvården. Kvinnorna i studien ville få den information de behövde, men de visade inte sina känslor och behov. Därför var det svårt för sjukvården att förstå kvinnans individuella behov och därmed svårt att ge individuellt anpassad information om hjälp och service (Schmid-Büchi, Dassen & Halfens, 2005). Vårdpersonal måste därför skapa förutsättningar för öppna samtal där patienterna känner att alla frågor kan ställas. Vet eller förstår då inte sjuksköterskan kvinnans behov kan inte individuell information ges.

Behandling mot cancer medför fysiska biverkningar bland annat trötthet, yrsel, kräkningar och fatigue. Detta bidrar till svårigheter att sköta/ hantera livet som tidigare. Därför måste det finnas stöd från de håll kvinnorna behöver det. Behovet av stöd är individuellt och kan vara svårt att identifiera men här har sjuksköterskan en viktig roll i att lyssna, informera och att aktivt fråga efter individuella behov som patienten kanske inte självmant lyfter. Kvinnorna upplevde att de inte blev tillräckligt informerade om fatigue som är vanligt vid cancerbehandling. Binkley et al. (2012) styrker uppfattningen att kvinnorna inte kände sig tillräckligt informerade fysiska biverkningar. Biverkningar har stort inflytande på det dagliga livet och gör det svårare att leva som innan behandlingen mot bröstcancer startade. Kvinnorna behövde mer information och hjälp än de fick, trots detta var det bara ett fåtal som upplevde att de fick tillräcklig information (Binkley et al., 2012). Dessa brister kan bero på att personalen är osäkra på hur de kan hjälpa patienterna att hantera fatigue eller att informationen behövde upprepas fler gånger än den gjordes på grund av patienternas aktuella tillstånd.

Slutsats

Behoven av information var stora hos kvinnorna med nydiagnostiserad bröstcancer. Information som efterfrågades mest var relaterad till sjukdom och behandling. Det mest prioriterade var information om återfall, chanser till bot och adekvat information om behandlingar.

Vårdpersonalen var en viktig informationskälla för kvinnorna. Informationen måste vara anpassad till kvinnans individuella behov. Därför består omvårdnaden inte av att endast ge information utan också att vara uppmärksam på förändrade behov och agera adekvat.

De yngre kvinnorna upplevde informationen som bristfällig. Särskilt nämndes information om biverkningar av behandling som menopausala symtom, fysiska förändringar och sexualitet. Informativa brister kan minska kvinnornas delaktighet i val av behandling.

Fysiska biverkningar av behandling ökade kvinnornas behov av stöd samt praktisk hjälp att sköta hemmet. Dessa behov var individuella och kunde vara svåra att identifiera och förblev därför ofta otillfredsställda. Dock är det sjuksköterskans ansvar att informera patienten om möjlighet att söka hjälp, exempelvis hos kommunen.

Kliniska implikationer

Denna studie kan bidra till förståelse att informationsbehov är individuellt och informationen bör anpassas efter ålder och situation. Patienten är inte alltid benägen att prata öppet om sina problem. Därför är vårdpersonalens förmåga att läsa det icke-verbala språket viktig för att vägleda och hjälpa patienten till en öppen kommunikation. Öppen kommunikation bidrar till att få patienters behov tillfredsställda.

Författarnas arbetsfördelning

Artiklar söktes både tillsammans och individuellt. Samtliga funna artiklar granskades av båda författarna och valdes ut i samråd. Tillsammans sammanställdes en matris för att få en översikt över valda artiklar. Kategorisering och tematisering diskuterades fram. Texten skrevs

både tillsammans och individuellt. Författarna granskade varandras texter, skrev kommentarer och eventuella ändringar diskuterades och gjordes tillsammans.

Referenser

Almås, H. (2002). *Klinisk omvårdnad. D. 1*. I Almås H. (Red.), (1. uppl.). Stockholm: Liber.

Anderson, D. J., Yates, P., McCarthy, A., Lang, C. P., Hargraves, M., McCarthy, N. & Porter-Steele, J. (2011). Younger and older women's concerns about menopause after breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 20(6), 785-794. doi: 10.1111/j.1365-2354.2011.01282.x; 10.1111/j.1365-2354.2011.01282.x

Axelsson, Å. (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. I Granskär M., Höglund-Nielsen B. (Red.), (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

*Beatty, L., Oxlad, M., Koczwara, B. & Wade, T. D. (2008). The psychosocial concerns and needs of women recently diagnosed with breast cancer: A qualitative study of patient, nurse and volunteer perspectives. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 11(4), 331-342. doi: 10.1111/j.1369-7625.2008.00512.x; 10.1111/j.1369-7625.2008.00512.x

Bergh, J. (2007). *Bröstcancer*. Stockholm: Karolinska Institutet, University Press.

Bergh, J. & Emdin, S. (2008). *Onkologi*. I Ringborg U., Henriksson R. and Dalianis T. (red.), (2. uppl.). Stockholm: Liber.

Binkley, J. M., Harris, S. R., Levangie, P. K., Pearl, M., Guglielmino, J., Kraus, V. & Rowden, D. (2012). Patient perspectives on breast cancer treatment side effects and the prospective surveillance model for physical rehabilitation for women with breast cancer. *Cancer*, 118(8 Suppl), 2207-2216. doi: 10.1002/cncr.27469; 10.1002/cncr.27469

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: Etik och människosyn*. (1. uppl.). Stockholm: Liber.

Boehmke, M. M. & Dickerson, S. S. (2006). The diagnosis of breast cancer: Transition from health to illness. *Oncology Nursing Forum*, 33(6), 1121-1127. doi: 10.1188/06.ONF.1121-1127

Carlsson, M. (2007). *Psykosocial cancervård*. I Carlsson M. (Red.), (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

CODEX. *Regler och riktlinjer för forskning*. (2012). Hämtad 5 Mars 2013 från <http://codex.vr.se/forskningmanniska.shtml> Senast uppdaterad 2013-01-23.

Cullberg, J. (1992). *Kris och utveckling: En psykodynamisk och socialpsykiatrisk studie* (3. rev. uppl.). Stockholm: Natur och kultur.

*Drageset, S., Lindstrom, T. C., Giske, T. & Underlid, K. (2012). "The support I need": Women's experiences of social support after having received breast cancer diagnosis and awaiting surgery. *Cancer Nursing*, 35(6), E39-47. doi: 10.1097/NCC.0b013e31823634aa; 10.1097/NCC.0b013e31823634aa

Drageset, S., Lindstrom, T. C. & Underlid, K. (2010). Coping with breast cancer: Between diagnosis and surgery. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), 149-158. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05210.x; 10.1111/j.1365-2648.2009.05210.x

Fagerlin, A., Lakhani, I., Lantz, P. M., Janz, N. K., Morrow, M., Schwartz, K., . . . Katz, S. J. (2006). An informed decision?: Breast cancer patients and their knowledge about treatment. *Patient Education and Counseling*, 64(1-3), 303-312. doi: 10.1016/j.pec.2006.03.010

Fagermoen, M S. (2002). *Klinisk omvårdnad. D. 1.* I Almås H. (Red.), (1. uppl.). Stockholm: Liber.

Forsman, B. (1997). *Forskningsetik: En introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

Girgis, A., Boyes, A., Sanson-Fisher, R. W. & Burrows, S. (2000). Perceived needs of women diagnosed with breast cancer: Rural versus urban location. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 24(2), 166-173.

GLOBOCAN. IARC. (2008). Hämtad 12 mars 2013 från <http://globocan.iarc.fr/factsheet.asp> Senast uppdaterad 2013-03-15.

*Gould, J., Grassau, P., Manthorne, J., Gray, R. E. & Fitch, M. I. (2006). 'Nothing fit me': Nationwide consultations with young women with breast cancer. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 9(2), 158-173. doi: 10.1111/j.1369-7625.2006.00383.x

*Griesser, A. C., Vlastos, G., Morel, L., Beaume, C., Sappino, A. P. & Haller, G. (2011). Socio-demographic predictors of high support needs in newly diagnosed breast cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 20(4), 466-474. doi: 10.1111/j.1365-2354.2010.01190.x; 10.1111/j.1365-2354.2010.01190.x

Hatschek, T. *Bröstcancer, Primärbehandling*. (2011). Hämtad 1 mars 2013 från http://www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?page=829 Senast uppdaterad 2011-10-31.

*Landmark, B. T., Bohler, A., Loberg, K. & Wahl, A. K. (2008). Women with newly diagnosed breast cancer and their perceptions of needs in a health-care context. *Journal of Clinical Nursing*, 17(7B), 192-200. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02340.x; 10.1111/j.1365-2702.2008.02340.x

*Landmark, B. T., Strandmark, M. & Wahl, A. K. (2001). Living with newly diagnosed breast cancer--the meaning of existential issues. A qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer, based on grounded theory. *Cancer Nursing*, 24(3), 220-226.

Mann, K. S. (2011). Education and health promotion for new patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(1), 55-61. doi: 10.1188/11.CJON.55-61; 10.1188/11.CJON.55-61

*Minstrell, M., Winzenberg, T., Rankin, N., Hughes, C. & Walker, J. (2008). Supportive care of rural women with breast cancer in tasmania, australia: Changing needs over time. *Psycho-Oncology*, 17(1), 58-65. doi: 10.1002/pon.1174

Nordensköld, M. (2008). *Onkologi*. I Ringborg U., Henriksson R. & Dalianis T. (red.), (2. uppl.). Stockholm: Liber.

Nystrand, A. (2012) Hämtat 15 mars 2013 från

<http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Cancersjukdomar/Brostcancer/> Senast uppdaterad 2012-03.

*Oxlad, M., Wade, T. D., Hallsworth, L. & Koczwara, B. (2008). 'I'm living with a chronic illness, not . . . dying with cancer': A qualitative study of australian women's self-identified concerns and needs following primary treatment for breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 17(2), 157-166. doi: 10.1111/j.1365-2354.2007.00828.x; 10.1111/j.1365-2354.2007.00828.x

*Raupach, J. C. & Hiller, J. E. (2002). Information and support for women following the primary treatment of breast cancer. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 5(4), 289-301.

*Remmers, H., Holtgrawe, M. & Pinkert, C. (2010). Stress and nursing care needs of women with breast cancer during primary treatment: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing : The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 14(1), 11-16. doi: 10.1016/j.ejon.2009.07.002; 10.1016/j.ejon.2009.07.002

Saunamäki, N., Andersson, M. & Engström, M. (2010). Discussing sexuality with patients: Nurses' attitudes and beliefs. *Journal of Advanced Nursing*, 66(6), 1308-1316. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05260.x; 10.1111/j.1365-2648.2010.05260.x

Schmid-Buchi, S., Dassen, T. & Halfens, R. J. (2005). Experiencing the disease of breast cancer and getting life under control again. *Pflege*, 18(6), 345-352.

Schou, I., Ekeberg, O., Sandvik, L., Hjermsstad, M. J. & Ruland, C. M. (2005). Multiple predictors of health-related quality of life in early stage breast cancer. data from a year follow-up study compared with the general population. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment. Care and Rehabilitation*, 14(8), 1813-1823. doi: 10.1007/s11136-005-4344-z

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Riksdagen.

SFS 1992:1434. *Högskolelag*. Stockholm: Riksdagen.

SFS 1998: 204. *Patientuppgiftslag*. Stockholm: Riksdagen.

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Riksdagen.

SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag*. Stockholm: Riksdagen.

Singh, J. A., Sloan, J. A., Atherton, P. J., Smith, T., Hack, T. F., Huschka, M. M., . . . Degner, L. F. (2010). Preferred roles in treatment decision making among patients with cancer: A pooled analysis of studies using the control preferences scale. *The American Journal of Managed Care*, 16(9), 688-696.

Sjövall, K. (2011). *Perspektiv på onkologisk vård*. Hellbom M., Thomé B. (red.), (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

So, W. K., Marsh, G., Ling, W. M., Leung, F. Y., Lo, J. C., Yeung, M. & Li, G. K. (2009). The symptom cluster of fatigue, pain, anxiety, and depression and the effect on the quality of life of women receiving treatment for breast cancer: A multicenter study. *Oncology Nursing Forum*, 36(4), E205-14. doi: 10.1188/09.ONF.E205-E214; 10.1188/09.ONF.E205-E214

SOU 1999:4. *God sed i forskningen*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

SOU 2013:2. *Patientlag -Delbetänkande av Patientmaktsutredningen*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 12 mars 2013 från http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Svenska bröstcancergruppen. (2012). *Nationella riktlinjer för behandling av bröstcancer*. Hämtad 12 mars 2013 från http://www.webcg.se/Files/Docs/Nationella_riktlinjer120904.pdf Senast uppdaterad 2012-09-04.

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Strategi för utbildningsfrågor*. Hämtad 14 februari 2013 från <http://www.swenurse.se/Documents/Publikationer%20pdf-filer/Strategi%20f%C3%B6r%20utbildnfr%C3%A5gor.pdf>

Socialstyrelsen. (2011). *Cancerförekomst i Sverige 2010*. Hämtad 10 mars 2013 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18530/2011-12-15.pdf>

Törnberg, S. (2008). *Onkologi*. Ringborg U., Henriksson R. & Dalianis T. (red.), (2. uppl.). Stockholm: Liber.

Wallberg, B., Michelson, H., Nystedt, M., Bolund, C., Degner, L. F. & Wilking, N. (2000). Information needs and preferences for participation in treatment decisions among swedish breast cancer patients. *Acta Oncologica*, 39(4), 467-476.

Wengström, Y. & Gustafsson, E. (2011). Ledningsgruppen sjuksköterskor i bröstcancervård. *Nationellt vårdprogram - Omvårdnad vid bröstcancer*. Stockholm; Karolinska universitetssjukhus, Onkologiskt Centrum.

Wettergren, L. (2007). *Psykosocial cancervård*. Carlsson M. (Red.), (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning & klinisk verksamhet* (3., rev. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1 (1)

Författare/Tidsskrift/År/Land/Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsgrad
Greisser A.C., Vlastos G., Morel L., Beaume C., Sappino A.-P. & Haller G. <i>European Journal of Cancer Care</i> Schweiz, 2011 Socio-demographic predictors of high support needs in newly diagnosed breast cancer patients.	Att identifiera stora stödbehov och deras sociodemografiska prediktorer för att förbättra stöd av nydiagnostiserade bröstcancerpatienter.	Kvantitativ tvärsnittsstudie SCNS-34(supportive care needs survey) användes. 308 enkäter genomfördes med en svarsfrekvens på 88%. Data samlades september 2005 till augusti 2006.	Störst var behovet av stöd och mest otillfredställda behovet var av stöd att hantera känslor i vardagen. Större behov av information 1 månad postdiagnos dessa minskade signifikant till 3 månader postdiagnos. Behov inom den sexuella domänen ökade under tiden. Otillfredställt behov av hjälp med fatigue rapporterades under hela perioden. Informationen och stödet till kvinnorna har blivit bättre men det finns fortfarande otillfredställda behov.	Bra
Gould J., Grassau P., Manthorene J., Gray R. & Fitch M. <i>Health Expectations</i> Kanada, 2005 "Nothing fit me": nationwide consultations with young women with breast cancer.	Utforska information och stöd erfarenheter, behov och rekommendationer för kanadensiska unga kvinnor med bröstcancer	En kvalitativ studie. Intervjuer med 65 unga kvinnor i 10 fokusgrupper över hela Kanada. Kvinnor delade med sig av erfarenheter och vilka behov de hade av stöd och hjälp, samt gav rekommendationer relaterade till deras diagnos, behandling och överlevnad. Kvinnor som deltog i rådgivningsgrupper fick diagnosen bröstcancer före 45 årsålder och var mellan 1	Kvinnorna kände inte att informationen och stödet passade in på antingen deras ålder eller livssituation. De rekommenderade att den skulle anpassas mer för yngre kvinnor.	Bra

		och 5 år efter diagnos.		
Författare/Tidsskrift/År/Land/Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsgrad
Minstrell M., Winzenberg T., Rankin N., Hughes C & Walker J. <i>Psycho-oncology</i> Australien, 2007 Supportive care of rural women with breast cancer in Tasmania, Australia: changing needs over time.	Beskriva otillfredställda behov vid två tidpunkter och studera förändringar i behoven över tid samt att jämföra detta med andra studiers resultat.	Longitudinell undersökning av kvinnor med tidig bröstcancer i Australien. Behovsbedömningar skattades med hjälp av Supportive Care Needs Survey (SCNS) vid 1 månad och 3 månader efter bröstcancer diagnos.	Större behov av information 1 månad postdiagnos. Minskade signifikant till 3 månader postdiagnos. Behov inom den sexuella domänen ökade över tid. Otillfredställda behov av hjälp med fatigue hela perioden. Informationen och stödet till kvinnorna har blivit bättre men fortfarande finns behov som inte tillfredställs.	Bra
Författare/Tidsskrift/År/Land/Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsgrad
Beatty L., Qxland M., Koczwara B. & Wade T. <i>Health Expectations</i> Australien, 2008	Identifiera orosmoment och behov hos kvinnor med nydiagnostiserad bröstcancer.	Sju fokusgruppsintervjuer genomfördes för att undersöka tre kategorier av deltagare: 1. patienter med diagnosen bröstcancer under de senaste 12 månaderna, 2. onkologi sjuksköterskor, och 3. frivilliga som arbetar med cancerpatienter.	Hantera biverkningar Hantera ändrad självbild Hantera andras behov och föreställningar Hantera tanken på döden och överlevnad.	Bra
Författare/Tidsskrift/År/Land/Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsgrad

Dradeset S., Lindström T. C., Giske T. & Underlid K. <i>Cancer Nursing</i> Norge, 2012	Att beskriva kvinnors individuella upplevelser av socialt efter bröstcancerdiagnos i väntan på kirurgi.	Kvalitativ. 21 st semistrukturerade intervjuer. Ålder 41-73.	Tillgängligt stöd var viktigt. Information och råd från professionella viktigt. Ha någon att prata personligt med. Att veta att både familj och personal fanns tillgänglig gav en känsla av trygghet. Balansera distans och närhet. Socialt stöd gav styrka men för mycket kunde göra att kvinnorna kände sig skrämnda att de hade en dålig prognos.	Bra
Remmers H., Holtgräwe M. & Pinkert C. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> Tyskland, 2010	Hitta vad som gjorde att kvinnor med bröstcancer under primär behandling "spände sig" och vilka behov och förväntningar de hade på sjuksköterskorna vid denna tid.	42 Kvinnor intervjuades med semistrukturerade intervjuer om vad som stressade dem och vilka behov de hade. Ålder: 33-79.	Mest av allt ville kvinnorna ha känslomässigt stöd. Kvinnorna upplevde mer obehag psykiskt än fysiskt. De var oroliga inför kirurgi, rädda för osäkerheten, kroppslig förändring. Omvårdnadsbehoven delades in: a, ha en relation till sjuksköterskan b, professionell kompetens c, bra miljö runt vården	Bra
Författare/Tidsskrift/Land/År/Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsgrad
Landmark B., Strandmark M. & Wahl A. <i>Cancer Nursing</i> Norge, 2001 Living with newly diagnosed Breast Cancer – The Meaning of Existential Issues.	Beskriva kvinnors upplevelse av att leva med bröstcancer.	Kvalitativ. Djupgående intervjuer med 10 kvinnor ålder: 35-69	Kvinnorna beskrev: Stark vilja att leva. Kamp mot döden. Livet relaterat till (den osäkra) framtiden. Religiös tro och misstro. Ökad medvetenhet om vad som är viktigt i livet. Författarna beskriver att om vården är	Bra

Författare/Tidsskrift/År/Land/Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsgrad
			medveten om ovanstående han det bidra till tillfrisknad och överlevnad.	
Landmark B., Böhler A., Loberg K. & Wahl A. K. <i>Journal of Clinical Nursing</i> Norge, 2008 Women with newly diagnosed breast cancer and their perceptions of needs in a health-care context.	Hur kvinnor med nydiagnostiserad bröstcancer upplever sina behov relaterat till hälso- och sjukvården.	Kvalitativ studie med fokusgrupp. Kvinnor, ålder: 39-63	Två kategorier med behov som påverkade kvinnornas förmåga att hantera förändringen; behov av kunskap och behov av psykosocialt stöd. Dessa kunde delas in i tre: kunskap och psykosocialt stöd relaterat till fysiska, psykiska, emotionella och sociala perspektiv i det dagliga livet.	Bra
Oxland M., Wade T. D., Hallsworth L. & Koczwara, B. <i>European Journal of Cancer Care</i> Australien, 2007 "I'm living with a chronic illness, not... dying with cancer": a qualitative study of Australian women as self-identified concerns and needs following primary treatment for breast cancer.	Identifiera aktuella behov och ororsmoment hos australienska kvinnor som nyligen genomgått primär behandling för bröstcancer. För att skapa en "workbook-journal" för denna population.	Kvalitativ studie med fokusgrupper. 10 kvinnor i åldrarna 36-68.	Vid avslutad primär behandling kände sig kvinnorna tomma, ensamma och/ eller rädda. Fysiska skador r/t behandling-energiförlust & fatigue tyckte kvinnorna varit bra att få veta att det är tillfälligt. Lymfödem kände de inte att de fått tillräckligt med information om. Kvinnorna upplevde intimitetsproblem. Optimism vs. pessimism inför framtiden var vanligt.	Bra
Raupach J. C., & Hiller J. E. <i>Journal Expectations : An International of Public Participation in Health Care</i>	Undersöka behov av, användning för och tillfredsställelse med information och stöd efter primär behandling mot bröstcancer.	Kvantitativ -266 kvinnor. Kohort över 25 månader.	Stora behov av information om olika följder av behandling för bröstcancer presenterades. 94 % rapporterade behov av information om en eller fler saker, särskilt	Medel

<p><i>and Health Policy.</i> Australien, 2002 Information and support for women following the primary treatment of breast cancer.</p>			<p>igenkänning av återfall, chanser till tillfriskande och risker för heriditet. Få kvinnor rapporterade att de fick denna information. Informationskälla var oftast kirurgen följt av tv, tidningar och böcker. Mest stöd ficks av familj föld av vänner och kirurg. Kvinnor var nöjda med informationen och stödet de fick från kirurgen och övrig personal men rapporterade att informationen och stödet minskade över tid.</p>	
---	--	--	--	--

