



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Information inför cytostatikabehandling

- ur ett patientperspektiv

Författare: Cecilia Artursson
Veronica Nedavaska

Handledare: Göran Holst

Magisteruppsats

Hösten 2016

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

Information inför cytostatikabehandling

- ur ett patientperspektiv

Författare: Cecilia Artursson
Veronica Nedavaska

Handledare: Göran Holst

Magisteruppsats

Hösten 2016

Abstrakt

Gastrointestinal cancer (GI-cancer) betyder cancer i mag-tarmkanalen. Studier visar att patienter har ett behov av att förstå och ta till sig information för att vårdupplevelsen ska bli god, vilket inte alltid sker inom onkologisk vård. Syftet var att undersöka informationen patienter med GI-cancer fått i samband med deras första cytostatikabehandling av sjuksköterskor och betydelsen av denna, ur ett patientperspektiv. Tio personer med GI-cancer intervjuades och materialet analyserades med en kvalitativ innehållsanalys. Resultatet redovisas under teman *informationsupptag i relation till förförståelse, förmågan och betydelsen i mötet* samt *en känsla av trygghet skapas genom information, frågor och med stöd av anhöriga*. Slutsatsen blev att kommunikation med utgångspunkt i patientens förförståelse och förmåga att ta emot information leder till en lugn trygg patient vilket underlättar vardagen.

Nyckelord

GI-cancer, cytostatikabehandling, kommunikation, information, trygghet, sjuksköterskans betydelse

Lunds universitet
Medicinska fakulteten

Innehållsförteckning

Introduktion.....	3
Problemområde.....	3
Bakgrund	4
Perspektiv och utgångspunkter.....	4
Gastrointestinal cancer och cytostatika	5
Information	6
Syfte.....	7
Metod.....	7
Urval	7
Instrument.....	8
Datainsamling.....	9
Analys av data	9
Forskningsetiska avvägningar	10
Resultat	11
Informationsupptag i relation till förförståelse, förmågan och betydelsen i mötet.....	12
Förförståels leder till tankar och rädslor	12
Svårt att sätta ord på informationen.....	14
Sjuksköterskan och miljöns betydelse	14
En känsla av trygghets skapas genom information, frågor och med stöd av anhöriga	16
Nytta av informationen	16
Förutsättningar för att våga fråga	17
Anhörigas närvaro under behandlingstiden	18
Diskussion	19
Metoddiskussion.....	19
Resultatdiskussion	21
Konklusion och implikationer	24
Arbetsfördelning	25
Referenser.....	26
Bilaga 1 (4)	30
Bilaga 2 (4)	31
Bilaga 3 (4)	33
Bilaga 4 (4)	35

Introduktion

Att drabbas av en cancersjukdom och få behandling för denna innebär många frågor och funderingar, det innebär även att den sjuke ska ta emot en stor del information från sjukvårdspersonal. Studier visar att patienten mår bättre om informationen ges av någon som tar sig tid för en, förklarar på ett klart och tydligt sätt och har ett vänligt bemötande. Patienterna menar att det är nödvändigt att vara välinformerade om sin egen vårdssituation och utveckling, samt att information ska ges på ett tillförlitligt sätt. Det är viktigt med ett ömsesidigt förtroende, förståelse, trygghet och bekräftelse med patienten i centrum (Larsson, Sahlsten, Sjöström, Lindencrona & Plos, 2007).

Problemområde

Patientens deltagande och uppfattning av information om behandling och vård är viktig för att få en känsla av tillfredsställelse, det vill säga att patienten får den vård hen anser sig behöva. Tidigare studier har visat att det finns signifikanta skillnader mellan patientens tillfredsställelse och följsamhet till behandling i relation till en god kommunikationsförmåga hos sjukvårdspersonal (Chow, Mayer, Darzi & Athanasiou, 2009; Tomlinson & Clifford, 2006). Murphy, Bartholomew, Carpentier, Bluethmann & Vernon (2012) visar dessutom i sin studie att patienter med cancer upplevde ett otillräckligt informationsutbyte mellan arbetspassen, däremot hade välinformerade patienter större chans att följa behandlingsrekommendationer som var väsentliga för deras behandling. I en annan studie av Droog, Armstrong & MacCurtain (2014) framkom det att patienterna allmänt hade en positiv bild av sin vård, dock var mängden information vid deras cytostatikabehandling bristfällig.

Personer med gastrointestinal cancer kommer ofta i kontakt med vården och vårdpersonal både inom slut- och öppenvård. Personerna kan ha både psykiska och fysiska problem vilket medför att patienter tar till sig och använder informationen på olika vis, informationen behöver därför vara effektiv, säker, personlig och rättvis (Kamradt et al., 2015).

Vi uppfattar att våra patienter tar till sig information olika, somliga berättar klart och tydligt om saker de fått reda på medan andra ser oförstående på den information de får och som vi vet att de tidigare fått information om. Därför vill vi med denna studie undersöka vad dessa patienter faktiskt vet inför sin cytostatikabehandling.

Bakgrund

Perspektiv och utgångspunkter

I patientlagen 3e kapitlet § 1 står det bland annat att patienten ska få information om det förväntade vård och behandlingsförloppet och om risker för komplikationer och biverkningar. I § 6 står det att informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. Mottagarens önskan om att avstå från information ska respekteras. § 7 säger att den som ger informationen, så långt som möjligt ska försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen. Informationen lämnas skriftligen om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om hen ber om det (Patientlagen 2014:821).

En god kommunikation och interaktion med patienter och deras närstående är en förutsättning för att vården ska bli bra (Reitan, 2003). Som utgångspunkt för studien användes en kommunikationsteori framtagna av Watzlawick, Beavin och Jackson (2014). De anser att kommunikation inte bara innefattar ord utan även gester och kroppsspråk. Enligt Watzlawick et al. (2014) finns fem grundläggande kommunikationssteg, det första är att man kan inte, inte kommunicera. Alla beteenden innehåller någon form av kommunikation och är man medveten om den andre så kommunicerar man, människans beteende innehåller alltid ett budskap. Nästa steg är innehåll och relationer vilket innebär att all kommunikation har ett innehåll, genom kommunikation kan en relation byggas upp eller stärkas. Det tredje steget är skiljetecken av händelseförloppet och betyder att pauser och rytmen i samtal har betydelse för kommunikationen. Det fjärde steget är digital och analog kommunikation vilket bygger på interaktionen mellan människor med verbal samt ickeverbal kommunikation.

Det avslutande steget är symmetrisk och komplementär interaktion och belyser maktförhållanden som kan finnas mellan olika parter. Den kan vara jämställd och benämns då symmetrisk eller så finns det skillnader mellan de inblandade i samtalet vilket Watzlawick et al. (2014) förklarar som komplementär.

Gastrointestinal cancer och cytostatika

Med gastrointestinal cancer (GI-cancer) menas cancer i mag-tarmkanalen, den vanligaste diagnosen är koloncancer (Glimelius, 2008). Koloncancer är den tredje vanligaste cancerformen i Sverige hos både kvinnor och män. År 2011 insjuknade 4183 personer i koloncancer i Sverige och av de insjuknade är ungefär 65 % över 65 år. 5-års överlevnad är cirka 65 %. Vid tidig upptäckt är ofta prognosen god (Bergman, Hont & Johansson, 2013). Andra diagnoser som räknas till GI-cancer är bland annat matstrupscancer, magsäckscancer, ändtarmscancer, pankreascancer och levercancer. Patienter med GI-cancer har ofta en komplex sjukdomshistoria, stora medicinska behov och många upplever svårigheter under sin resa genom sjukvården. Det är därför viktigt att de tas om hand av ett team av sjukvårdspersonal som kan se till att patienterna får den vård som krävs (Kamradt et al., 2015). Huvudbehandlingen är kirurgi men på senare år har även strålbehandling och cytostatika börjat få en viktig roll i behandlingen (Glimelius, 2008).

Cytostatika betyder cellhämmare och är ett samlingsnamn för flera läkemedel vilka har effekten att döda eller hindra celler från att dela sig. Om en cell inte kan dela sig och på så vis förnya sig, dör den. Cytostatika kan ges kurativt, palliativt och ibland som tilläggsbehandling före eller efter operation. Cytostatikabehandling påverkar hela kroppen men celler som delar sig snabbt, till exempel i slemhinnor påverkas mest (Hassan & Hassan, 2013). De mest förekommande biverkningarna vid cytostatika är illamående, benmärgspåverkan, sköra slemhinnor och alopeci. Däremot har friska celler lättare för att reparera sig än vad tumörcellerna har efter uppkommen cellskada, det är troligtvis den viktigaste orsaken till att det ofta åstadkoms goda resultat med cytostatikabehandling (Peterson, 2013).

Omvårdnad vid cytostatikabehandling innebär att patienten behöver ha kunskap samt detaljerad och väl anpassad information om hur biverkningar uppkommer och behandlas. En viktig förutsättning vid cytostatikabehandling är att patienten är förberedd på vad som ska ske. En välinformerad patient hjälper hen att ha kontroll över sin livssituation (Kautto & Westergaard, 2013).

Information

Cancer är komplext med varierande sjukdom och information om prognos, behandling och vård kan både vara svårt för patienten att ta till sig och för sjuksköterskan att förklara (AnceI, 2012). Risken för att missförstånd och att osäkerhet uppstår när information ges ökar om den inte ges vid rätt tid och plats samt på patientens villkor, detta kan medföra rädsla, minskat hopp eller en känsla av förlorad kontroll över sitt liv (Reitan, 2003). Många patienter med cancer upplever problem med uppmärksamhet, minne eller långsam tankegång som en biverkning av cancerbehandling (Vaartio-Rajai et al., 2015). Dessutom glömmar patienter lätt och upp till två tredjedelar av informationen som ges vid första besöket glöms bort. Information som patienten inte anser sig ha nytta av kommer de heller inte ihåg (AnceI, 2012).

Patienter i ett tidigt stadie av sin cancer saknar ofta information om behandlingsresultat och behandlingsalternativ, medan patienter med en avancerad sjukdom saknar information om sociala och hälsofrämjande frågor (Neumann et al., 2011). Om patienten inte blir bemött på ett bra sätt och känner ett förtroende för vårdpersonal upplever de att de får sämre information (Pieper et al. 2015). Sjuksköterskan måste vara medveten om sin egen inlärnings- och kommunikationsförmåga eftersom det påverkar patientens förståelse (AnceI, 2012). Information om behandlingsupplägg och eventuella besvär är en central del i omvårdnaden. Vid informationstillfället bör närstående bjudas in, dels för att minska deras oro men även för att patient och närstående ska kunna stödja varandra under och efter behandlingen. Avsatt tid och avskildhet har stor betydelse för att patienten ska kunna ta till sig given information. Informationen ska vara individuellt anpassad och kan behöva upprepas vid flera tillfällen. Den individuella anpassningen baseras på individens tidigare erfarenheter, behov och typ av behandling (Sjövall, 2011).

Skriftlig information tillsammans med muntlig är det som bör ges samt att den som ger informationen tar reda på att patienten har uppfattat informationen rätt (Ancel, 2012). Informationen bör innehålla vad som händer efter avslutad behandling, hur länge eventuella besvär håller i sig, hur dessa biverkningar kan behandlas men även var patient och närstående vänder sig vid eventuella frågor (Sjövall, 2011). Information om behandling, behandlingsalternativ, för- och nackdelar med behandlingen och biverkningar är det som patienten anser är viktigast att få veta (Pieper et al., 2015).

Syfte

Syftet med studien var att undersöka informationen patienter med gastrointestinal cancer fått i samband med deras första cytostatikabehandling av sjuksköterskor och betydelsen av denna, ur ett patientperspektiv.

Metod

Studien var en kvalitativ intervjustudie där tio semistrukturerade intervjuer genomfördes. Deltagarna var personer med GI- cancer vilka nyligen startat cytostatikabehandling på en onkologisk klinik i södra Sverige. Materialet analyserades i enlighet med hur den beskrivs av Graneheim och Lundman (2004) med kvalitativ innehållsanalys.

Urval

Deltagarna valdes ut genom ett så kallat lämplighetsurval för att syftet med studien skulle uppnås (Danielson, 2014). Hänsyn togs då till valda inklusions- och exklusionskriterier samt vilka personer som var aktuella att fråga. En kontaktsjuksköterka samt deltagarens ansvariga sjuksköterska på onkologen fungerade som mellanhänder. Kontaktsjuksköterskans uppgift var att finna lämpliga deltagare för studien. När patienten kom för behandling var det dennes ansvariga sjuksköterska som gav muntlig och skriftlig information om studien (bilaga 3) och tillfrågade dem om författarna fick ta kontakt för att ge ytterligare information om studien.

Under tiden 160901 till 161017 tillfrågades 15 potentiella deltagare varav tio valde att delta. Av de fem som tackade nej till att delta hade tre personliga skäl och två deltog redan i andra studier.

Inklusionskriterier:

Vuxna svensktalande patienter med GI-cancer som fått sin första cytostatikabehandling på en onkologisk klinik i södra Sverige under de senaste 3 månaderna.

Exklusionskriterier:

Patienter författarna har vårdat, patienter som tidigare har fått cytostatika, har psykisk- eller kognitiv funktionsnedsättning samt fysiskt inte orkar genomföra en intervju.

Instrument

Kvalitativa semistrukturerade intervjuer genomfördes. Vid denna typ av intervju är det centrala mötet mellan forskaren och deltagaren, där deltagaren får möjlighet att ge sin syn på livet eller den aktuella frågan. En semistrukturerad intervju ger intervjuaren möjlighet att ställa frågor i den ordning som anses lämpligt för den enskilda intervjun (Danielson, 2014). En intervjuguide med öppna frågor användes (bilaga 1). Intervjuguiden gav möjlighet att ställa väsentliga frågor inom den tidsram som fanns. För att komma fram till intervjuguiden skrevs först tankar och möjliga frågor ner för att sedan kunna bearbetas. Det var av intresse att få ta del av deltagarnas syn på sin verklighet, därför konstruerades frågorna så att deltagaren skulle kunna berätta så mycket som möjligt, med chans till följdfrågor och att syftet med studien uppnåddes. I samråd med handledaren utformades 13 frågor, de blev korta, enkla men inte ledande.

Datainsamling

Efter att informerat samtycke inhämtats genomfördes intervjuerna antingen på sjukhuset eller i deltagarens hem, beroende på deltagarens önskemål. Samma rum användes när intervjuerna genomfördes på sjukhuset, då avskildhet och en lugn miljö kunde garanteras. Tio intervjuer genomfördes under perioden 160914 till 161019. En pilotintervju genomfördes för att säkerställa intervjufrågornas begriplighet och tidsåtgång samt för att träna upp intervjuförmågan hos författarna (Danielson, 2014). Pilotintervjun är med i resultatet då vi ansåg att frågorna och upplägget i intervjuguiden höll för att få svar på vårt syfte. Deltagaren i pilotintervjun är informerad om att även denna inkluderades i resultatet. Tidsåtgången för intervjuerna var mellan 19-50 minuter och delades upp mellan författarna som genomförde lika många var. Hälften av deltagarna valde att genomföra intervjun i hemmet och resten på sjukhuset. Intervjuerna spelades in med ljudupptagning och avlyssnades av båda författarna. Direkt efter intervjun överfördes materialet på en säker enhet, dit endast författarna hade tillgång (Kjellström, 2014; Vetenskapsrådet, 2002). Hälften av materialet transkriberades av författarna och resterande av en utomstående, för att spara tid till analysarbetet. För att säkerställa att den utomstående gjorde en korrekt transkribering lyssnades och lästes intervjuerna igen igen när de blivit utskrivna. Den utomstående fick skriva på ett sekretessavtal för att garantera deltagarnas anonymitet.

Analys av data

Det framtagna materialet analyserades så som det beskrivs av Graneheim och Lundman (2004) med en kvalitativ innehållsanalys och är särskilt lämplig vid analys av intervjutext. Varje intervju lästes igenom ett flertal gånger av båda författarna för att få ett helhetsintryck. Om det framkom oklarheter i texten lyssnade båda författarna igenom materialet tillsammans. Nästa steg i processen var att finna meningsbärande enheter som kunde härledas till syftet, dessa sammanställdes i ett gemensamt dokument i Google-Drive. Därefter kondenserades de meningsbärande enheterna gemensamt av båda författarna till kortare meningar men där helheten i texten kunde bevaras. Nästa steg blev att konstruera subteman för att det manifesta innehållet skulle kunna träda fram. Slutligen gjordes en djupare tolkning av intervjumaterialet vilket motsvarar det latent innehåll och teman bildades.

Som hjälp genom processen har Watzlawicks et al. (2014) kommunikationsteori använts för att komma på en latent nivå och verkligen få fram det som inte sades med ord. Både när teman och subteman har konstruerats har båda författarna varit med, olika varianter har diskuterats fram och tillbaka och även handledaren har fått säga sin mening innan de slutliga teman och subteman blev klara. Tabell 1 visar ett exempel på hur teman togs fram. För att styrka resultatet används citat från intervjudeltagarna under varje subtema.

Tabell 1. Exempel på analysprocessen

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Subtema	Tema
Att jag skulle få den på magen och att den skulle sitta i så många dagar, om piccline, så jag var välinformerad jag var inte rädd.	Jag var välinformerad jag var inte rädd	Nytta av informationen	En känsla av trygghet skapas genom information, frågor och med stöd av anhöriga
Nej, det är ju så att i och med att man upplever det själv så kommer man ju på att det stämmer, det hon sa att man kan få.	Upplevt det själv, kommer på att det stämmer		
Och sen gick hon igenom den där checklistan och sedan frågade jag säkert 100 saker som hon svarade på men som jag inte riktigt kommer ihåg, hon såg till att svara på allt, någon gång gick hon ut och kollade i journalen.	Jag frågade säkert 100 saker som hon svarade på, hon svarade på allt.	Förutsättningar för att våga fråga	
Nej det vill jag inte påstå, jag kan ju ringa och fråga när jag vill.	Ringa när jag vill.		

Forskningsetiska avvägningar

I enlighet med Helsingforsdeklarationens riktlinjer gjordes en ansökan till vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) för att få råd och yttrande om syftet till studien om den var etiskt

genomförbar (Kjellström, 2014). Ansökan fick beteckning VEN 83-16. Godkännande från verksamhetschef inhämtades (bilaga 2) samt brev till mellanhand skickades ut (bilaga 4). Därefter utgick vi från Vetenskapsrådet (2002) fyra grundläggande huvudkrav vid forskning vilka är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. För att precisera detta närmare, vi informerade berörda personer om syftet med studien, vilken typ av metod som användes, att deltagandet är frivilligt samt att de när som helst kunde avbryta sin medverkan utan att det kom till att medföra något negativt. Det framgick att insamlad information endast kommer användas till vår studie. Vidare inhämtades uppgiftslämnarens samtycke till att delta i vår intervju genom att personen fick fylla i en samtyckesblankett. När det gäller konfidentialitetskravet informerades deltagarna om att all inhämtad information och personuppgifter kommer hanteras med sekretess, ingen utomstående kommer komma åt informationen. Sist framgick det tydligt att insamlad data endast kommer användas till vårt avsatta ändamål och resultatet kommer att presenteras för andra studenter och kollegor, på ett sådant sätt att ingen enskild deltagare ska kunna identifieras. Vi kan garantera att insamlad information inte kommer lånas ut till kommersiellt bruk eller till andra icke vetenskapliga syften. Efter godkänt arbete kommer allt inspelat material kasseras.

Resultat

Efter utförd analys framkom sex subtema och två huvudteman enligt tabell 2.

Tabell 2.

Subtema	Tema
Förförståelse leder till tankar och rädslor	Informationsupptag i relation till förförståelse, förmågan och betydelsen i mötet
Svårt att sätta ord på informationen	
Sjuksköterskan och miljöns betydelse	
Nytta av informationen	En känsla av trygghet skapas genom information, frågor och med stöd av anhöriga
Förutsättningar för att våga fråga	
Anhörigas närvaro under behandlingstiden	

Det första temat informationsupptag i relation till förförståelse, förmåga och betydelse i mötet berör de tankar och funderingar deltagarna hade innan de startade sin behandling. De hade

svårt för att redogöra över vilken sorts information de fått och vilken roll sjuksköterskans bemötande och informationssätt hade i processen. Sjuksköterskans sätt att vara och informera hade stor betydelse och framkom tydligt i resultatet.

Temat en känsla av trygghet skapas genom information, frågor och med stöd av anhöriga tar upp vilken faktisk nytta informationen de fått har gett, det ges möjlighet och förutsättningar till att våga fråga när de är osäkra samt vilken del anhöriga spelar under behandlingstiden.

Tabell 3 redovisar en överblick av deltagarna i resultatet.

Tabell 3.

Bakgrundsinformation om deltagarna

	Antal
<hr/>	
<i>Ålder</i>	
Medel	68,6 år (53-76)
<i>Kön</i>	
Man	5
Kvinna	5
<i>Diagnos</i>	
Coloncancer	5
Rektalcancer	2
Cholangiocarcinom	1
Pankreascancer	1
Esofaguscancer	1

Informationsupptag i relation till förförståelse, förmågan och betydelsen i mötet

Förförståelse leder till tankar och rädslor

Även om våra deltagare inte förut hade fått cytostatikabehandling hade en majoritet en förförståelse om hur det skulle vara när de kom till sin första behandling. En del hade

uppfattat att behandlingen skulle vara hemsk och att de skulle må dåligt, medan andra redogjorde för att människor reagerar olika. Att ha med sig negativa tankar ledde till att deltagarna hade en obefogad rädsla för att må dåligt med sig vid start av behandling, det fanns även en rädsla över att inte kunna fortsätta leva sitt liv som de tidigare gjort. Ett sätt att skydda sig var att försöka gå in i situationen så neutralt som möjligt. En av deltagarna som var inlagd under sin behandling uttryckte sig så här:

“Jag trodde inte att det var så enkelt, eftersom jag fick inlagt en piccline så kändes det som ett näringsdropp. Jag trodde det skulle vara en behandling som var obehaglig och att jag skulle bli dålig, så det var överraskande.”

Vänner och vänners vänner hade en stor inverkan, dels genom att förmedla felaktig information men även genom att ange negativa budskap. Ibland gick det så långt att deltagarna valde att inte längre ha kontakt med vänner som inte kunde se något positivt i situationen. En möjlig konsekvens av detta kan vara en känsla av nedstämdhet och osäkerhet inför start av behandling.

“Jag fick mycket information av utomstående som inte ens hade den här sjukdomen ... Det gjorde mig väldigt ledsen att folk visste så mycket men inte var insatta i det.”

Även om behandlingen var jobbig och somliga av deltagarna visste att de aldrig kommer bli friska, var grundinställningen till behandlingen och sjukdomen positiv. De kämpade alla på och försökte ta till vara på det positiva istället för det negativa. Denna grundinställning hjälper dem genom behandlingen på många sätt, det gör att de lättare klarar av biverkningar men även att de lättare lyssnar och tar till sig av det som sjuksköterskorna och annan vårdpersonal berättar. Det sågs som en fördel att tidigare ha varit inom sjukvården, antingen som patient eller personal. På så vis kändes miljön igen och det fanns en förståelse om hur verksamheten fungerar.

Svårt att sätta ord på informationen

Att påbörja en cytostatikabehandling vid en nypptäckt cancersjukdom kan vara skrämmande och medför ofta en livsförändring. I början när allt är nytt ska patienten vänja sig vid tanken på att ha drabbats av sjukdom samtidigt som hen ska ta till sig en stor mängd ny information, både om vad sjukdomen innebär men även vad som händer vid behandlingen. Deltagarna i vår studie hade alla svårt att på en rak fråga svara på vilken information de fått av sjuksköterskan vid start av behandlingen. En av deltagarna uttryckte sig så här:

“Nä, vad det var för biverkningar kanske och varför jag fick dom tablettorna, så där ordagrant vad hon sa kan jag inte säga.”

En anledning kan vara att det ges mycket information under kort tid samtidigt som personen är nervös för att få behandling, vilket bidrar till att information bortprioriteras för att hen inte maktade med mer. Mycket är nytt med behandling till exempel att få en piccline, träffa nya människor och att vänja sig att leva med sin sjukdom. De är medvetna om att viss information inte finns kvar i minnet även om de är säkra på att de fått veta det. Trots detta beskriver deltagarna att informationen är positiv och att de är nöjda med det de fått veta.

“Men informationen måste ha varit positiv annars hade jag kommit ihåg det.”

Sjuksköterskan och miljöns betydelse

När livet hastigt ställs upp och ner och verkligheten blivit en annan, då måste man känna en tilltro till den personen som står framför en, som ska ge en potentiell livsfarlig behandling. För att förstå informationen som ges måste den levereras på ett begripligt sätt. Sjuksköterskor förmedlar information på olika sätt och enligt deltagarna var det viktigt med en rak och ärlig kommunikation samt att sjuksköterskan hade den tid som krävdes för att ge informationen. Det visade sig vara av betydelse att sjuksköterskan inte bagatelliserade eller försökte försköna

informationen som gavs. Löpande information och att låta patienten smälta informationen som gavs var en god angelägenhet.

Egenskaper hos sjuksköterskan som var av betydelse för deltagarna var att de var lugna och tog sig den tid som krävdes samt att de hade en positiv attityd, detta medförde att deltagarna kände ett stort förtroende för sjuksköterskan.

“Att dom kan berätta det på ett enkelt sätt, så att man lite mer fattar det liksom. Sedan att man kanske inte gör det ändå, så tycker jag att det har dom har gjort alla, och dom har tagit tid på sig, dom jäktar inte ... Jag tycker att det är viktigt att de förklarar rent och klart.”

Deltagarna ansåg att sjuksköterskan hade en viktig roll i att lugna dem när de var oroliga vid första behandlingen. Genom att upprepa informationen, tala tydligt och klart samt vara lugn i sitt sätt medförde att deltagarna kände sig mindre nervösa vilket bidrog till att de kom ihåg vad de fick för information. En känsla av att bara finna sig i allt som sagts och att göra som de blev tillsagda, att vara närvarande men inte kunna styra över vad som hände själv, upplevdes av deltagarna.

“Man kände ju sig mycket lugnare när hon pratade om det och tog upp det igen och igen, så att man inte missade det. Hade hon bara nämnt det en gång hade det kunnat gå tvärs igenom. Men hon tog det först när hon började prata, sen när hon kom igen och en gång innan jag gick hem ... det var mycket att komma ihåg och för att hon pratade om det flera gånger, det blev liksom avdramatiserat. Det här vet jag ju, det har du sagt.”

Informationen gavs antingen enskilt eller i ett rum där det vistades andra patienter. De som fick sin information i enskildhet upplevde det som en fördel, eftersom sjuksköterskan då hade fullt fokus på just hen. Det upplevdes dock inte som negativt i de fall där det fanns andra patienter närvarande. Det krävs en tilltro till både sjuksköterskan och medpatienterna i rummet som hörde allt sjuksköterskan och deltagaren pratade om. Oavsett val av rum upplevdes miljön som lugn och rofylld. Det var positivt att kunna sitta upp i en skön fåtölj.

“Nä där var ju fyra sängar och dessa var huvudsakligen upptagna, det kändes ändå som jag bara snackade med henne.”

“Man känner sig som en prins som sitter i en skinnfåtölj med hörlurar med musik medan det är folk som grejar med slangar och spolar och har sig.”

En känsla av trygghet skapas genom information, frågor och med stöd av anhöriga

Nytta av informationen

Att ha en god förståelse om förväntade biverkningar efter en behandling bidrog till en känsla av trygghet. Information om biverkningar och avdelningens tillgänglighet var det som deltagarna ansåg som den viktigaste informationen. All information som gavs tog de tillvara på och försökte rätta sig efter. Att ha fått bra information om biverkningar som kunde uppstå gjorde att deltagarna tänkte efter innan de gjorde saker, det medförde att de undkom en del biverkningar som annars möjligtvis hade kunnat framträda.

“Nä, jag tog väl alltihop helt enkelt, det är bara att försöka anamma vad de har sagt och leva på det sättet och vara beredd på att man kan få sina tårnar efter några behandlingar.”

Flera gånger om dagen kunde en del biverkningar göra sig påminda och då tänkte deltagarna på vad sjuksköterskan hade informerat om. Genom att ha denna kunskap upplevdes mindre rädsla för åkomman och de stirrade inte upp sig i onödan. En känsla av att våga fortsätta leva så vanligt som möjligt trots biverkningar, att våga planera aktiviteter och inte isolera sig kan bidra till en god livskvalitet trots allvarlig sjukdom.

“Nä jag hade fått så mycket information ... så jag var välinformerad jag var inte rädd.”

En trygghet var att ha skriftlig information att gå tillbaka och läsa i när osäkerheten kom. Deltagarna uppmanades alltid att ha med sig sin informationsmapp för att snabbt och lätt kunna läsa på vid funderingar. Inte bara deltagarna utan även deras anhöriga hade nytta av den skriftliga informationen.

”Jag har fått så mycket papper så jag har tittat i dem och jag har en son som också gärna tittar, så vi kan kommunicera bra”.

Den skriftliga informationen ansågs vara ett bra komplement till den muntliga, då sjuksköterskan väljer ut de delar hen tycker är av mest värde för patienten, medan den skriftliga baseras på generella biverkningar och råd. Denna kombination av information medför att patienten har en bred grund att stå på vilket leder till ökad förståelse av sin sjukdom och generellt välbefinnande.

“Det läste jag igenom från början och faktiskt att jag ibland har gått tillbaka, vad var det nu de sa om domningar egentligen ... men det är rätt så bra att man går tillbaks, man har hört man har läst och jag kan läsa det en gång till.”

Förutsättningar för att våga fråga

Dagarna och veckorna mellan behandling när patienten befinner sig hemma hade kunnat upplevas ensam och svår. Därför var det för deltagarna av stor betydelse att veta att de kunde ringa för rådfrågning när som helst under dygnet, vilket ledde till att de kände sig lugna och trygga hemma. Den skriftliga informationen är inte personlig och där nämns flera saker som deltagarna kanske inte själva kommer uppleva, därför kan den kännas obehaglig att läsa, en rädsla för att få alla de biverkningarna som står med finns i bakhuvudet. Det var en trygghet att veta att de kunde ringa och fråga när de upplevde oro.

“Jag har fått telefonnummer som är påklustrat på plastmappen ... Känner mig trygg med detta. Det fungerar bra och de verkar inte besvärade när man ringer utan det är raka svar.”

Samtliga deltagare beskrev att de inte var rädda för att fråga om de var osäkra och att de hellre frågade en gång för mycket än en gång för lite. Att komma med frågor upplevdes som positivt eftersom sjuksköterskan tog sig tid för att svara på dem och uppfattades inte som besvärad eller stressad utav det.

För att våga fråga måste det finnas ett förtroende för sjuksköterskan, detta förtroende byggdes upp under den första behandlingen genom att svara på frågor och inte nonchalera deltagarens funderingar. Känslan av ett gott förtroende för sjuksköterskan och att våga fråga vid behov bidrog till mindre oro och funderingar i hemmet.

“Och sen gick hon då igenom den här checklistan och sen frågade jag säkert 100 saker som hon svarade på som jag inte riktigt kommer ihåg, hon såg till att svara på allt, något gick hon ut och kollade i journalen.”

Anhörigas närvaro under behandlingstiden

Stöd av anhörig när viktig information gavs var en tillgång. Dels för att patienten kunde slippa återge informationen, men även för att den anhörige kanske uppfattade eller kom ihåg informationen på ett annat sätt än patienten som var nervös och hade svårt för att fokusera. Deltagarna hade anhöriga eller nära vänner som arbetade inom vården och dessa personer blev ett stöd i vardagen.

“Min fru har varit med rätt mycket, för att får jag för mycket information så blockerar jag mig, och sedan är hon en gammal undersköterska så hon vet en hel del.”

En del ville inte själva veta så mycket om sin sjukdom och behandling innan start, medan deras anhöriga hade ett stort behov av att ta reda på så mycket som möjligt, detta gav patienten en trygghet och en känsla av att kunna slappna av. Att inte själv vilja veta så mycket innan behandlingen börjar beror troligtvis på en undermedveten rädsla för informationen som kommer fram, då är det lättare att lämna över detta till en anhörig. Den anhöriga kan på så sätt känna sig mer behövd och ha något att fokusera på i en svår situation.

“Jag var trygg i att hustrun min var väldigt intresserad och läste. När hon inte kunde sova på natten så var det inte en god bok hon tog fram utan det var något på nätet, så jag brydde mig inte.”

Diskussion

Metoddiskussion

Under följande diskussion lyfts styrkor, svagheter samt trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet med studien.

En styrka med studien är att deltagarna var jämt fördelade mellan könen. Vi menar att studiens trovärdighet stärks när både kvinnor och män får komma till tals. Graneheim och Lundman (2004) menar att variation i ålder och kön leder till ett rikare innehåll av forskningsproblemet. En hög medelålder medför att vi inte anser att resultatet är överförbart på en yngre diagnosgrupp. Tanken var att genomföra åtta till tio intervjuer men eftersom intervjuerna inte varade så länge genomfördes tio stycken för att få variation i materialet. Ett färre antal deltagare kan ge begränsad information till analysen (Danielson, 2014).

Under de första intervjuerna som genomfördes hade deltagarna ibland svårt att svara på våra frågor, det blev mycket prat som inte riktigt hörde till ämnet, trots att en pilotintervju genomfördes och båda författarna ansåg att den höll god kvalitet. Vi var nybörjare i intervjusituationen vilket kan ses som en svaghet, då vi tenderade att ställa ledande frågor, men att lära sig genomföra intervjuer sker genom att göra intervjuer (Kvale, 2008). Efter varje intervju som sedan genomfördes lyssnade båda författarna igenom materialet vilket gav en ökad kunskap om hur intervjun skulle läggas upp och successivt blev intervjuerna bättre, vilket kan tas för en styrka i arbetet. Trots att intervjuerna blev bättre under tiden förblev de relativt korta och saknade ett visst djup, vi anser dock att även de kortaste intervjuerna har ett värde då allt som sades under dessa gav värdefull information. Kvale (2008) menar att om intervjupersonen vet vad hen ska fråga om, varför hen frågar och hur hen ska fråga, kan man göra en kort intervju men som är rik på mening.

Att intervjuerna saknar ett visst djup gör att resultatet möjligen förlorar i trovärdighet. Denna möjliga avsaknad av djup kan bero på vår ovana som intervjuare eller att intervjuområdet i sig saknar djup. Vi anser dock att det vi saknar i djup vinner vi i bredd och variation på intervjumaterialet.

Deltagarna i studien fick själva välja plats för intervjun, antingen på sjukhuset i ett mindre rum men i samma byggnad där behandlingen gavs, eller i deras eget hem. Hälften valde att träffas på sjukhuset medan de andra valde sitt eget hem. Fördelen med att ha samma intervjuplats är att det i förväg går att möblera rummet samt prova teknisk utrustning. Även när intervjun sker i hemmet är det viktigt med avskild plats särskilt om familjemedlemmar är hemma under tiden intervjun ska genomföras (Danielson, 2014). Vid de tillfällen då intervjuerna genomfördes i hemmet upplevdes det svårt att leda bort den anhörige som också ville delta. Varje gång fick vi förklara att det enbart var mellan oss som intervjuare och utvald deltagare. Under en intervju i början av processen kom en anhörig in när halva intervjun hade genomförts. Det var svårt att avvisa henne så vi lät henne vara med, dock är vi medvetna om att detta kan ha påverkat vårt resultat, då patienten lät sin fru tala fritt om vissa händelser. Detta tog vi hänsyn till vid den följande analysen, då vi försökte undvika att blanda in den anhöriges synpunkter.

För att spara tid och kunna fokusera mer på analysen fick vi hjälp med att transkribera hälften av intervjuerna. En fördel med detta var att tid sparades in, däremot är det en nackdel med att vara flera som delar på utskriften av intervjuerna, då det är svårt för två personer att få en full enighet om vad som sägs i intervjun. Det kan bero på dålig inspelningskvalitet eller att man hör fel och då blir utskriften en tolkningsfråga (Kvale, 2008). Det faktum att vi tog hjälp vid transkribering kan ha medfört att pålitligheten i arbetet blev sämre. Eftersom vi båda är sjuksköterskor och dagligen arbetar med att ge patienter olika typer av information, har det ibland varit svårt att inte blanda in vår egen förförståelse i resultatet. Den förförståelse vi har med oss som sjuksköterskor riskerar att påverka analysarbetet och resultat men vi hade under arbetet varit medvetna om detta och påmint varandra att se vad som faktiskt står i data. Pålitligheten ökar enligt Graneheim och Lundman (2004) om resultatet presenteras på ett sätt som gör det möjligt för läsaren att leta efter alternativa tolkningar, något vi anser är möjligt.

Analysarbetet var tidskrävande. Processen som upplevdes mest omfattande och svår var den latent delen. Genom att ha kommunikationsteorin av Watzlawick et al. (2014) i bakhuvudet försökte vi läsa in vad deltagarna egentligen menade, läsa av deras kroppsspråk och ha i åtanke att även det de inte sa betydde något. Med större erfarenhet hade vi kunnat nå ett bättre tolkningsdjup i vår analys vilket hade kunnat bidra till ytterligare abstraktionsnivåer. Resultatet anses vara överförbart till en liknande patientgrupp, eftersom en klar och tydlig beskrivning av urval och egenskaper hos deltagarna, datainsamling samt analysprocessen är gjord. En innehållsrik presentation av resultaten tillsammans med lämpliga citat bidrar till en förbättrad överförbarhet (Graneheim & Lundman, 2004).

Resultatdiskussion

Med hänsyn till syftet med studien anser vi att huvudfynden i resultatet är att deltagarna hade svårt att komma ihåg vilken information de fått men trots detta var de nöjda, att det var viktigt för deltagarna att känna ett gott förtroende för sjuksköterskan för att lättare kunna ta till sig given information samt att våga ställa frågor.

Resultatet visade att deltagarna inte kunde ge oss raka svar på vilken information de hade fått i samband med deras cytostatikabehandling, trots detta var de nöjda med given information och saknade inget. Som vi tog upp i vår bakgrund säger patientlagen att patienten ska få information om det förväntade vård och behandlingsförloppet, samtidigt som det står att informationen måste anpassas efter individens förutsättningar (Patientlagen 2014:821). Som sjukvårdspersonal kan detta vara en svår avvägning, informationen ges vid första tillfället patienten och sjuksköterskan träffas och de har inte hunnit lära känna varandra och sjuksköterskan kanske har svårt att avgöra vad som är viktig information för just denna patient. Patienter behöver olika mycket eller lite information och tar in informationen på olika vis. En risk är att patienten får fel informationsupplägg och därför ökar risken för oro, missnöje och att patienten tar fel beslut (Owen & Jeffrey 2008). I en studie av Schildmann et al. (2013) framkom det att deltagarna inte hade intresse av för detaljerad information om behandlingen så länge det fanns ett förtroende för vårdpersonalen. Kanske kan det vara så att våra deltagare kände ett gott förtroende för sjuksköterskan och därför inte hade behov av detaljerad information eller kände att informationen gavs på ett för dem felaktigt sätt.

Att deltagarna inte kunde ge oss detaljerade svar på vilken information de fått kan bero på att alla var nydiagnostiserade och även om de inte rent ut sa att de var oroliga inför den första behandlingen, uppfattades det så. Watzlawick et al. (2014) anser att förutsättningar för att ha en enkel och bra kommunikation är en medvetenhet om det egna kroppsspråket och använda ett tydligt språk. Missförstånd kan lätt uppstå då personens känslotillstånd spelar in, trots en god kommunikation kan missförstånd uppstå. I relation till studien var deltagarna nervösa och ovana vid sin sjukdomssituation. En orolig patient har ett större informationsbehov än en mindre orolig patient (Mesters, Van den Borne, Boer & Pruyn, 2001). Om patienterna känner sig nöjda med vården ger detta förutom en personlig fördel även samhällliga fördelar i form av ekonomiska vinster då färre antal patienter är i behov av utökad omsorg (Chow et al. 2009). Den personliga fördelen med att få svar på sina frågor och vara välinformerad vid behandlingsstart kan vara bättre psykiskt och fysiskt välbefinnande före, under och efter behandling (Arora, Johnson, Gustafson, McTavish, Hawkins & Pingree, 2001).

Det faktum att deltagarna hade svårt för att redogöra för vilken information de fått kan bero på att det är omfattande och ny information att ta in. Deltagarna i studien var alla över 50 år och merparten över 65 år. Äldre patienter är ofta nöjda med vården och har färre omöta behov enligt tidigare studier (Jorgensen, Young, Harrison & Solomon, 2011; Chow et al, 2009) vilket kan vara en anledning till att deltagarna i studien ansåg att de var nöjda med informationen de fick, trots att de inte riktigt kunde redogöra för vilken information de fått. Att äldre personer generellt är mer nöjda med vården kan bero på att de tar livet lite mer dag för dag och fokuserar på här och nu (Weiss Wiesel et al, 2014). Enligt Kullberg et al. (2015) är patienttillfredsställelse en viktig faktor för att optimera vården.

Enligt deltagarna ingav sjuksköterskan ett lugn och hade en positiv attityd. Genom sättet information gavs uttryckte deltagarna en känsla av trygghet och tillfredsställelse. Deltagarna beskrev hur sjuksköterskan satte sig ner och utan att jäkta talade tydligt och informativt, vilket bidrog till att deltagarna upplevde ett lugn och en trygg atmosfär. Liknande resultat visar studien gjord av Larsson et al. (2007) där patientens insyn är beroende på atmosfären där interaktionen genomfördes. För att kunna förstå en situation och ta egna beslut måste patienten känna sig erkänd, likvärdig, ges tillräckligt med tid, ha en sjuksköterska som är

“sin” och ges möjlighet att själv prata. Enligt Watzlawick et al. (2014) spelar kroppsspråk och gester in under all form av kommunikation. Även Larson et al. (2007) lyfter vikten av att sjuksköterskan både tar hänsyn till det patienten säger men även de ordlösa signaler som patienten utstrålar, detta leder till att patienten känner sig sedd, hörd och värdefull. Patienter fokuserar på vårdpersonals personliga färdigheter istället för tekniska förmågor (Chow, 2009). Deltagarna i studien tyckte inte det gjorde något att de fick information och behandling i ett rum där det fanns andra patienter, de fokuserade istället på sjuksköterskan och på vad hon sa och gjorde. Owen och Jeffrey (2008) menar dock att patienter kan känna sig hämmade över att ställa frågor och uttrycka känslor när andra patienter kan höra. De menar även att de andra patienterna kan känna obehag över att höra konversationer hos medpatienter och sjukvårdspersonal.

Resultatet visade att deltagarna kände ett gott förtroende för sjuksköterskan vilket resulterade i att de vågade ställa sina frågor direkt eller via telefon, det bidrog till mindre oro och funderingar i hemmet. Det framkom även att sjuksköterskorna var måna om att deltagarna skulle höra av sig vid oro eller andra funderingar. Larsson et al. (2007) kom fram till att om sjuksköterskan på eget initiativ pratade om dagliga saker och inte bara fokuserade på det sjuka, då kände patienten sig mer öppen för att uttrycka sina bekymmer. Motsatsen till vårt resultat visar Droog et al. (2014). I deras studie visste inte patienterna vart de skulle vända sig vid frågor och hälsoproblem, de var ensamma med sina problem under cytostatikabehandlingen och lämnades till att själv ta hand om sina symtom. Bekräftelse av vårdpersonal leder till ett gott samarbete vilket leder till respekt för varandra (Eldh, Ehnfors & Ekman, 2004). Watzlawick et al. (2014) talar om komplementär kommunikation och enligt dem kan de skillnader som finns mellan sjuksköterskan och patienten leda till ett maktperspektiv. Det är viktigt att komma ihåg att det inte bara är den ena parten i kommunikationen som gör att det uppstår ett maktförhållande, det är olika men infödda beteenden som påverkar varandra. Detta kan medföra att patienten känner sig underlägsen sjuksköterskan och därför till exempel inte vågar ställa sina frågor. I resultatet hade merparten av deltagarna bara hunnit få en eller två behandlingar. Det kan ta tid att bygga upp ett förtroende och våga lita på det som sjuksköterskan säger, därför är det troligt att deltagarna i studien vågar fråga ännu mer några månader in i sin behandling.

Schildmann et al. (2013) visar att ju längre en patient varit sjuk, desto mer behov av information behövs och ju mer vågar hen fråga. Motsatsen kommer Mesters et al. (2001) fram till i sitt resultat där cancerpatienter visar ett mindre informationsbehov längre in i behandlingen. Enligt Watzlawick et al. (2014) finns det i mänsklig kommunikation inget annat sätt att få någon att delta i informationen, än att få hen att känna antingen tilltro eller misstro till det som sägs, deltagarna visar positivt nog hög tilltro till sjuksköterskan.

Det kan upplevas som självklart att vården ska vara lika för alla men så är uppenbarligen inte fallet. Med resultatet som facit är vi stolta över att deltagarna kände sig nöjda med den information de fått och att det var tydligt vart de skulle vända sig om de hade några frågor. Vi vill åter lyfta betydelsen av ett gott förtroende för sjuksköterskan vilket bidrar till en lugn patient som vågar fråga.

Konklusion och implikationer

Resultatet berör deltagare med diagnosen GI-cancer vilka nyligen startat upp sin första cytostatikabehandling. Det framkom att de hade svårt för att redogöra för vilken information de fått, given av sjuksköterskan. Deltagarna beskrev ändå informationen som positiv och var nöjda med det de fått veta. Sjuksköterskans sätt att vara och informera var av betydelse vilket medförde att deltagarna kände sig bekväma med att ställa sina frågor när de behövdes. Att ställa frågor upplevdes som positivt eftersom sjuksköterskan tog sig tid för att svara på dem och uppfattades inte som besvärad eller stressad utav det. För att våga fråga måste det finnas ett förtroende för sjuksköterskan, detta förtroende byggdes upp under den första behandlingen. Resultatet visar att genom att deltagarna kände ett förtroende för sjuksköterskan tog de tillvara på given information vilket bidrog till en trygg och säker patient.

En fråga utifrån denna studie är hur vårdpersonal bättre kan stödja patienter att komma ihåg den information de får i samband med sin första behandling, finns det verkligen ett behov från patienten då de trots allt är nöjda? Resultatet bygger på en liten del av ett stort

verksamhetsområde. För att säkerställa att resultatet är det samma i hela området är framtida forskning nödvändig, en liknande och mer omfattande studie hade därför varit intressant att genomföra. Studiens resultat kan med fördel spridas till kollegor med förhoppningen om att de tar till sig detta och förstår vikten av god kommunikation och att patienten får den tid de behöver.

Arbetsfördelning

Av de artiklar som användes i bakgrund och diskussion har författarna funnit ungefär hälften var. Författandet av bakgrund är uppdelad mellan oss men med gemensam genomgång av innehåll. Metoden är skriven tillsammans men även var för sig, jämt fördelat för att spara tid. Intervjuerna och transkribering är fördelat mellan författarna enligt hur vi beskriver det i vår datainsamling. Analysprocessen är genomförd tillsammans liksom vårt resultat. Även metod- och resultatdiskussion är gjord tillsammans.

Referenser

Ancel, G. (2012). Information needs of cancer patients: A comparison of nurses and patients perceptions. *Journal of Cancer Education*, 27, 631-640. doi: 10.1007/s13187-012-0416-2

Arora, N., Johnson, P., Gustafson, D., McTavish, F., Hawkins, R., & Pingree, S. (2001). Barriers to information access, perceived health competence, and psychosocial health outcomes: test of a mediation model in a breast cancer sample. *Patient Education and Counseling*, 47, 37–46.

Bergman, O., Hont, G., & Johansson, E. (2013). *Cancer i siffror 2013*. Hämtat 4 april 2016 från Socialstyrelsen
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>

Chow, A., Mayer, E., Darzi, A., & Athanasiou, T. (2009). Patient-reported outcome measures: the importance of patient satisfaction in surgery. *Surgery* 146, (3), 435-443.

Danielson, E. (2014). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s.163-174). Polen: Studentlitteratur.

Danielson, E. (2014). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s.329-343). Polen: Studentlitteratur.

Droog, E., Armstrong, C., & MacCurtain, S. (2014). Supporting patients during their breast cancer journey - the informational role of clinical nurse specialists. *Cancer Nursing*, 37 (6), 429-435. doi: 10.1097/NCC.000000000000109

Eldh, A., Ehnfors, M., & Ekman, I. (2004). The Phenomena of participation and non-participation in health care – experiences of patients attending a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular nursing*, 3, 239-246. doi: 10.1016/j.ejcnurce.2004.05.001

Glimelius, B. (2008). Gastrointestinal cancer. I U. Ringborg, T. Dalianis & R. Henriksson (Red.), *Onkologi* (s.354-374). Stockholm: Liber.

Granheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

Hassan, Z., & Hassan, M. (2013). Cancer och cancerbehandling igår och idag. I M. Hassan & Ljungman, P. (Red.), *Cytostatika* (s.9-27). Stockholm: Liber.

Jorgensen, M., Young, J., Harrison, M., & Solomon, M. (2011). Unmet supportive care needs in colorectal cancer: differences by age. *Support Care Cancer*, 20, 1275–1281. doi: 10.1007/s00520-011-1214-9

Kamradt, M., Baudendistel, I., Längst, G., Kiel, M., Eckrich, F., Winkler, E., Szecsenyi, J., & Ose, D. (2015). Collaboration and communication in colorectal cancer care: a qualitative study of the challenges experienced by patients and health care professionals. *Family Practice*, 32 (6), 686-693. doi: 10.1093/fampra/cmz069

Kautto, M., & Westergaard, A. (2013). Cancer och cancerbehandling igår och idag. I M. Hassan & P. Ljungman (Red.), *Omvårdnad vid malingna sjukdomar* (s.213-237). Stockholm: Liber.

Kjellström, S. (2014). Forkningetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s.70-92). Polen: Studentlitteratur.

Kullberg, A., Sharp, L., Johansson, H., & Bergenmar, M. (2015). Information exchange in oncological inpatient care - patient satisfaction, participation, and safety. *European Journal of Oncology Nursing*, 19, 142-147.

Kvale, S. (2008). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Danmark: Studentlitteratur.

Larsson, I., Sahlsten, M., Sjöström, B., Lindencrona, C., & Plos, K. (2007). Patient participation in nursing care from a patient perspective: a Grounded Theory study. *Scand J Caring Sci*, 21, 313–320.

Mesters, I., Van den Borne, B., Boer, M., & Pruyn, J. (2001). Measuring information needs among cancer patients. *Patient education and counseling*, 43, 253-262.

Murphy, C.C., Bartholomew, L.K., Carpentier, M.Y., Bluethmann, S.M., & Vernon, S.W. (2012). Adherence to adjuvant hormonal therapy among breast cancer survivors in clinical practice: a systematic review. *Breast Cancer Res Treat*, 134, 459–478. doi: 10.1007/s10549-012-2114-5

Neumann, M., Wirtz, M., Ernstmann, N., Ommen, O., Längler, A., Edelhäuser, F., Scheffer, C., Tauschel, D., & Pfaff, H. (2011). Identifying and predicting subgroups of information needs among cancer patients: an initial study using latent class analysis. *Support care cancer*, 19 (8), 1197-209. doi: 10.1007/s00520-010-0939-1

Owen, R., & Jeffery, D. (2008). Communication: common challenging scenarios in cancer care. *European Journal of Cancer*, 44, 1163-1168. doi:10.1016/j.ejca.2008.02.029

Petersson, C., (2013). Verknningar och biverknningar. I M. Hassan & P. Ljungman (Red.), *Cytostatika*. (s.45-56). Stockholm: Liber.

Pieper, D., Julich, F., Antoine, S-L., Bächle, C., Chernyak, N., Genz, M., Eikermann, M., & Icks, A. Studies analysing the need for health-related information in Germany- a systematic review. *BioMed Central Health Services Research*, 15:407
doi 10.1186/s12913-015-1076-9

Reitan, A-M. (2013). Kommunikation. I A M. Reitan & T Kr. Schjölberg (Red.), *Onkologisk omvårdnad. Patient-problem-åtgärd*. (s.63-80). Stockholm: Liber.

Schildmann, J., Ritter, P., Salloch, S., Uhl, W., & Vollman, J. (2013). “One also needs a bit of trust in the doctor...”: a qualitative interview study with pancreatic cancer patients about their perspective and views on information and treatment decision-making. *Annals of Oncology*, 24, 2444-2449. doi: 1093/annonc/mdt193

SFS 2014:821. *Patientlagen*. Hämtat 28 mars 2016 från riksdagen

https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Patientlag-2014821_sfs-2014-821/?bet=2014:821

Sjövall, K. (2011). Behandlingsrelaterade besvär. I M. Hellbom & B. Thomé (Red.), *Perspektiv på onkologisk vård*. (s.131-148). Lund: Studentlitteratur.

SOU 2009:11 *En nationell cancerstrategi för framtiden* Hämtat 5 april 2016 från regeringen:

Tomlinson, J., & Clifford, Y. (2006). Patient satisfaction: an increasingly important measure of quality. *Annals of Surgical Oncology*, 13(6), 764-765 doi: 10.1245/ASO.2006.01.904

Watzlawick, P., Beavin Bavelas, J., Jackson, D. (2014). *Pragmatics of human communication. A study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes*. W.W. Norton & Company, Inc. New York: London.

Vaartio-Rajalin, H., Huumonen, T., Lire, L., Jekunen, A., Leino-Kilpi, H., Minn, H., & Paloniemi, J. (2015). Patient education process in onkologic context: What, why, and by whom. *Nursing Research*, 64 (5), 381-390. doi 10,1097/NNR.0000000000000114

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Från <http://libris.kb.se/bib/8636354>

Weiss Wiesell, T., Nelson, C., Tew, W., Hardt, M., Gupta Mohile, S., Owusu, C., & Zavala, L. (2014). The relationship between age, anxiety, and depression in older adults with cancer. *Psycho-Oncology*, 24, 712–717. doi: 10.1002/pon.3638

Intervjuguide

När fick du din diagnos? Vilken diagnos?

Vill du inledningsvis berätta lite om din familjesituation

Behandling (hur ofta, senaste)

Vilken information hade du med dig innan start av behandling?

Vill du beskriva miljön där du fick din information? Var du ensam eller hade du någon med dig?

Vad är bra information enligt dig?

Vill du berätta vilken information du fick av sjuksköterskan?

Vad var viktigast för dig av detta?

Var det något under samtalet som du minns tydligare?

Har du fått någon skriftlig information och i så fall vad?

Vilken nytta har du haft av informationen du fick?

Var informationen tydlig om var du vänder dig vid frågor.

Har du något du skulle vilja tillägga?



INFORMATIONSBREV

LUNDS UNIVERSITET Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsovetenskaper

Till Verksamhetschefen

Förfrågan om tillstånd att genomföra studien *Information inför cytostatikabehandling – ur ett patientperspektiv*

Vi arbetar på onkologens mottagning och vårdavdelning 86. Vi träffar många patienter som får cytostatikabehandling. Patientens deltagande och uppfattning av information är viktig för deras tillfredsställelse och säkerhet.

Personer med gastrointestinal cancer kommer ofta i kontakt med vården och vårdpersonal både inom slutenvård och öppenvård. Personalen arbetar annorlunda och har olika erfarenheter med sig. Syftet med studien var att undersöka informationen patienter med gastrointestinal cancer fått i samband med deras första cytostatikabehandling av sjuksköterskor och betydelsen av denna, ur ett patientperspektiv.

Kvalitativ intervjustudie ska genomföras med cirka åtta patienter från slutenvården respektive öppenvården. Inklusionskriterier är vuxna svensktalande patienter med GI-cancer som fått sin första cytostatikabehandling på onkologiska kliniken i Lund under de senaste 3 månaderna. Exklusionskriterier är patienter med samtidig strålbehandling, patienter författarna har vårdat, patienter som tidigare fått cytostatika, patienter med psykisk funktionsnedsättning, patienter med kognitiv funktionsnedsättning och patienter som inte fysiskt orkar genomföra en intervju. Vi kommer att använda oss av en mellanhand som arbetar som kontaktsjuksköterska för att finna lämpliga deltagare samt patientens tjänstgörande sjuksköterska för att informera om studien. Intervjumaterialet kommer att analyseras med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys.

Deltagarna får skriftlig information om studien av mellanhanden. Skriftligt informerat samtycke inhämtas. Intervjumaterialet kommer att sparas på ett USB minne som förvaras inlåst hemma hos en av författarna. Efter transkribering kommer materialet att kasseras. Resultatet redovisas i vår magisteruppsats. Deltagarna kan när som helst avbryta sitt deltagande.

Ansökan kommer att skickas till Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) för rådgivande yttrande innan den planerade studien genomförs.

Studien ingår som ett examensarbete i specialistsjuksköterskeprogrammet inom onkologi.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning

*Cecilia Artursson
Legitimerad sjuksköterska
Studerande på
specialistsjuksköterske-
programmet inom onkologi
e-post: sov15cha@student.lu.se
Tfn 0702-019290*

*Veronica Nedavaska
Legitimerad sjuksköterska
Studerande på
specialistsjuksköterske-
programmet inom onkologi
e-post: sov15vne@student.lu.se
Tfn 0738-221421*

*Handledare
Göran Holst
Docent
e-post: goran.holst@med.lu.se
Tfn:0709-846248*



LUNDS UNIVERSITET Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsvetenskaper

INFORMATIONSBREV TILL STUDIEDELTAGARE

Information inför cytostatikabehandling – ur ett patientperspektiv

Du tillfrågas om deltagande i ovanstående intervjustudie.

Vi har fått ditt namn via din sjuksköterska

Vi arbetar som sjuksköterskor på onkologens mottagning och vårdavdelning 86. Vi träffar många patienter som får cytostatikabehandling. Patientens deltagande och uppfattning av information är viktig för deras tillfredsställelse och säkerhet.

Personer med gastrointestinal cancer kommer ofta i kontakt med vården och vårdpersonal både inom slutenvård och öppenvård. Personalen arbetar annorlunda och har olika erfarenheter med sig.

Syftet med studien var att undersöka informationen patienter med gastrointestinal cancer fått i samband med deras första cytostatikabehandling av sjuksköterskor och betydelsen av denna, ur ett patientperspektiv.

Vi skulle vilja göra en intervju med Dig, som kommer att handla om den information du fick av sjuksköterskan i samband med din första cytostatikabehandling. Den beräknas ta en till två timmar och genomförs av oss. Vi erbjuder plats för intervjun alternativt att Du själv föreslår plats.

Med Din tillåtelse vill vi gärna spela in intervjun. Inspelningen kommer att förvaras inlåst.

Deltagandet är helt frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att du behöver ange varför. Den information Du lämnar kommer att behandlas konfidentiellt, d.v.s. så att inte någon obehörig får tillgång till den.

Om Du vill delta ber vi Dig underteckna samtyckesblanketten och lämnas till oss senast datum.

Intervjumaterialet kommer att sparas på ett USB minne som förvaras inlåst hemma hos en av författarna. Efter transkribering kommer materialet att kasseras. Studien ingår som ett examensarbete i specialistsjuksköterskeprogrammet inom onkologi.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning

Cecilia Artursson

Leg sjuksköterska

Studerande på

specialistsjuksköterskeprogrammet inom onkologi

inom onkologi

e-post: sov15cha@student.lu.se

Tfn 0702-019290

Veronica Nedavaska

Leg sjuksköterska

Studerande på

specialistsjuksköterskeprogrammet inom onkologi

inom onkologi

e-post: sov15vne@student.lu.se

Tfn 0738-221421

Handledare

Göran Holst

Docent

e-post: goran.holst@med.lu.se

Tfn: 0709-846248



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsovetenskaper

INFORMATIONSBREV TILL MELLANHAND

Till *namn*

Information inför cytostatikabehandling – ur ett patientperspektiv

Vi skulle uppskatta om du ville vara behjälplig med att finna deltagare till vår studie.

Vi arbetar på onkologens mottagning och vårdavdelning 86. Vi träffar många patienter som får cytostatikabehandling. Patientens deltagande och uppfattning av information är viktig för deras tillfredsställelse och säkerhet.

Personer med gastrointestinal cancer kommer ofta i kontakt med vården och vårdpersonal både inom slutenvården och öppenvården. Personalen arbetar annorlunda och har olika erfarenheter med sig. Syftet med studien var att undersöka informationen patienter med gastrointestinal cancer fått i samband med deras första cytostatikabehandling av sjuksköterskor och betydelsen av denna, ur ett patientperspektiv.

Kvalitativ intervjustudie ska genomföras med cirka åtta patienter från slutenvården respektive öppenvården. Inklusionskriterier är vuxna svensktalande patienter med GI-cancer som fått sin första cytostatikabehandling på onkologiska kliniken i Lund under de senaste 3 månaderna. Exklusionskriterier är patienter med samtidig strålbehandling, patienter författarna har vårdat, patienter som tidigare fått cytostatika, patienter med psykisk funktionsnedsättning, patienter med kognitiv funktionsnedsättning och patienter som inte fysiskt orkar genomföra en intervju. Intervjumaterialet kommer att analyseras med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys.

Deltagarna får skriftlig information om studien av mellanhanden. Skriftligt informerat samtycke inhämtas därefter av författarna. Intervjumaterialet kommer att sparas på ett USB minne som förvaras inlåst hemma hos en av författarna. Efter transkribering kommer materialet att kasseras. Resultatet redovisas i vår magisteruppsats. Deltagarna kan när som helst avbryta sitt deltagande.

Studien ingår som ett examensarbete i specialistsjuksköterskeprogrammet inom onkologi.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning

*Cecilia Artursson
Leg sjuksköterska
Studerande på
specialistsjuksköterskeprogrammet
inom onkologi
e-post: sov15cha@student.lu.se
Tfn 0702-019290*

*Veronica Nedavaska
Leg sjuksköterska
Studerande på
specialistsjuksköterskeprogrammet
inom onkologi
e-post: sov15vne@student.lu.se
Tfn0738-221421*

*Handledare
Göran Holst
Docent
e-post: goran.holst@med.lu.se
Tfn:0709-846248*