

Cancerpatienters behov av kommunikation och information

I mötet med sjuksköterska på strålbehandlingsavdelning

FÖRFATTARE

Kajsa Brostedt
Camilla Eriksson

PROGRAM/KURS

Examensarbete i
omvårdnad med
inriktning mot
onkologisk vård
OM 5370
HT 2013/VT 2014

OMFATTNING

15 högskolepoäng

HANDLEDARE

Ingalill Koinberg

EXAMINATOR

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



FÖRORD

Ett stort tack till våra familjer som möjliggjort och uppmuntrat oss längs vägen mot målet. Tack även till vår handledare Ingalill Koinberg och våra chefer Britt-Marie Hjort & Annika Baan som gett oss förutsättningar att skriva denna magisteruppsats. Vi vill även tacka Tomas Björk-Eriksson för värdefulla kunskaper och uppmuntran under uppsatsens gång. Sist men inte minst vill vi rikta vårt tack till de patienter som deltagit i pilotstudien.

Titel:	Cancerpatienters behov av kommunikation och information
Title:	Cancerpatients needs of communication and information
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod:	Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning Onkologisk vård Examensarbete - magisternivå OM 5370
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	42 sidor
Författare:	Kajsa Brostedt Camilla Eriksson
Handledare:	Ingalill Koinberg
Examinator:	XXXXX XXXXXXXXXXXX

SAMMANFATTNING:

Bakgrund: Cancer är en utav de vanligaste folksjukdomarna i Sverige. Strålbehandling är en gängse behandlingsform mot cancer och kan erhållas som engångsbehandling eller genom upprepade behandlingar och pågå i veckor. Strålbehandling kan orsaka biverkningar som kan uppkomma under behandlingen eller efter avslutad strålbehandling. Kommunikation och information ses som en viktig del i all vård och behandling. Sjuksköterskan inom onkologi har en viktig roll att möjliggöra patientens delaktighet, tillgodose patientens informationsbehov och stärka patientens förmåga till egenvård.

Syfte: Att undersöka cancerpatienters behov av kommunikation och information i mötet med sjuksköterska på strålbehandlingsavdelning.

Metod: Pilotstudien är gjord utifrån en kvalitativ metod baserad på sex enskilda intervjuer utförda med hjälp av semistrukturerade frågor. Intervjuerna spelades in och transkriberades för att sedan analyseras utifrån kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Analysen av materialet resulterade i två kategorier. *Relation med sjuksköterska* med subkategorierna *första samtalet, att bli sedd, tid, delaktighet* och *Förutsättningar för att förstå* med subkategorierna *generell information, teknisk information, biverkningsinformation* och *egenvårdsinformation*. Resultatet visar att patienterna hade behov av såväl kommunikation i mötet med sjuksköterskan som muntlig och skriftlig information.

Diskussion: Patienter som genomgår strålbehandling behöver information om behandlingen, biverkningar och egenvård. Patienterna har behov av att kommunicera med sin sjuksköterska om sjukdomsupplevelsen och av en kontinuerlig relation med sjuksköterska under hela strålbehandlingsperioden. Resultatet återspeglar komplexiteten i patienters individuella behov av kommunikation och information under strålbehandling.

Nyckelord: strålbehandling, kommunikation, information, cancerpatienter, behov, onkologisk omvårdnad, interaktion.

ABSTRACT

Background: Cancer disease is one of the most common diseases in Sweden and radiotherapy is one of the regimens available for the treatment of cancer. Radiotherapy can be delivered as single treatment or be divided into several fractions that last for weeks. Radiotherapy can cause side effects that may occur during or at the end of treatment. Information and communication is an integral part of all treatments and care. The oncology nurse should attempt to ease for the patients to communicate, participate in the care, receive information and enhance the ability to self-care.

Aim: The aim of the study was to examine the patients' needs for communication and information with oncology nurse during their meeting through radiotherapy.

Method: This pilot study was conducted on six patients with different cancer diagnosis. It was a qualitative study, where data was collected through individual interviews using semi-structured questions. The interviews were taped and transcribed and later analyzed using qualitative content analyze procedures.

Result: The following two themes emerged when the data was analyzed. The first theme: *Meeting with the oncology nurse*, with the subcategories *the first dialog*, *recognition (the need to be seen)*, *time*, *participation*. The second theme *the capacity to understand* with subcategories *general information*, *technical information*, *information of side effects* and *information in self-care*. The results revealed that the patients in the meeting with the oncology nurse, have a need for verbal communication and verbal and written information.

Discussion: Patients with cancer undergoing radiotherapy requires information about the treatment, side-effects and self-care. They have a need to communicate with their oncology nurse about their illness experience and they need continues support during their treatment. The results reflect the complexity of the communication and information needs of individuals undergoing radiotherapy.

Keywords: communication, radiotherapy, cancer patients needs, oncology nursing interaction

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

	Sid
1. INTRODUKTION	4
1.1 INLEDNING	4
1.2 BAKGRUND	4
1.2.1 Strålbehandling	5
1.2.1.1 <i>Tidiga och sena biverkningar</i>	6
1.2.2 Onkologisk omvårdnad	7
1.2.2.1 <i>Sjuksköterskan inom onkologi</i>	7
1.2.2.2 <i>Specialistsjuksköterskans roll</i>	8
1.2.3 Den informativa och interaktiva kommunikationsprocessen	9
1.2.3.1 <i>Kommunikation</i>	9
1.2.3.2 <i>Information</i>	11
1.2.4 Personcentrerad vård	12
1.2.5 Problemformulering	12
2. SYFTE	13
3. METOD	13
3.1 PILOTSTUDIEN	13
3.2 DESIGN	13
3.3 URVAL	13
3.4 DATAINSAMLING	14
3.5 DATAANALYS	14
3.6 FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	16
3.7 RISK/NYTTOANALYS	17
4. RESULTAT	17
4.1 RELATION MED SJUKSKÖTERSKA	18
4.1.1 Första samtalet	18
4.1.2 Att bli sedd	20
4.1.3 Tid	21
4.1.4 Delaktighet	22
4.2 FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR ATT FÖRSTÅ	24
4.2.1 Generell information	24
4.2.2 Teknisk information	26
4.2.3 Biverkningsinformation	27
4.2.4 Egenvårdsinformation	28
5. DISKUSSION	29
5.1 METODDISKUSSION	29
5.2 RESULTATDISKUSSION	31
5.2.1 Relation med sjuksköterska	31
5.2.2 Förutsättningar för att förstå	33
5.2.3 Slutsats	35
5.2.4 Klinisk betydelse	36
6. REFERENSLISTA	37

BILAGOR

1. Forskningspersonsinformation

2. Samtyckesformulär

1. INTRODUKTION

1.1 INLEDNING

Strålbehandling är en vanligt förekommande behandlingsform mot cancer och ungefär 30-50 procent av alla cancerpatienter i landet kommer någon gång i sjukdomsförloppet genomgå strålbehandling. Hälften av behandlingarna ges med kurativt syfte med mål att bota patienten från sin sjukdom. Resterande behandlingar ges för att lindra eller förebygga symtom. Det är inte ovanligt att strålbehandling sker i kombination med operation och/eller cytostatika beroende på vilken tumörform patienten drabbats av och tumören lokalisering. Vid behandlingen eftersträvas största möjliga effekt och en minimering av biverkningarna (Degerfält, Moegelin, & Sharp, 2008). Diagnostiska metoder har utvecklats och behandlingen blir allt bättre, vilket betyder att allt fler lever längre med cancersjukdom. En ökande medelålder innebär också att fler personer kommer drabbas av cancersjukdom. De flesta människor botas från sin cancer, men diagnosbeskedet och behandlingen är såväl psykiskt som fysiskt krävande.

På Strålbehandlingsavdelningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset har patienterna under sin strålbehandlingsperiod ofta många men korta möten med olika sjuksköterskor. Sahlgrenska Universitetssjukhuset har som mål att under 2014 börja införandet av personcentrerad vård, ett begrepp som är nytt för många av sjuksköterskorna på strålbehandlingsavdelningen. Denna pilotstudie fokuserar på att undersöka patienters behov av kommunikation och information vid interaktion med sjuksköterska på strålbehandlingsavdelningen Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

1.2 BAKGRUND

År 2011 fick 57000 människor i Sverige diagnosen cancer. Det sker en ökning av antalet cancerfall inom landet med i genomsnitt 1.7 procent per år räknat på de senaste 20 åren. I höginkomstländer drabbas cancer en av tre personer. Idag lever drygt 440 000 personer som har eller har haft en cancersjukdom. 60 procent av dem som drabbas lever tio år efter diagnos (Cancerfondsrapporten, 2013). Cancer är idag en av de vanligaste folksjukdomarna i Sverige (Socialstyrelsen, 2012) och är den andra vanligaste orsaken till en livshotande sjukdom efter kardiologiska åkommor enligt Matthews, Baker & Spillers (2004).

För att läsaren skall få en adekvat förståelse för pilotstudien ges här en bakgrundsinformation som indelats i följande begrepp: Strålbehandling, den informativa och interaktiva kommunikationsprocessen, onkologisk omvårdnad och personcentrerad vård. Tidigare forskning är integrerad under respektive rubrik i bakgrunden.

1.2.1 Strålbehandling

Strålbehandling är en viktig och vanligt förekommande behandlingsform vid de flesta olika typer av tumörsjukdomar. Syftet vid behandling av tumörsjukdom med joniserande strålning, är att reducera eller eliminera tumören utan att åstadkomma allt för stor påverkan på den friska vävnaden runt omkring. Joniserad strålning som används i medicinskt bruk är av två typer; elektromagnetisk- (fotoner) och partikelstrålning (elektroner, protoner, lätta joner, neutroner eller α -partiklar). Strålbehandling kan ges som enda behandling, tillsammans med cytostatika eller före/efter operation. Tillägg av cytostatika potentierar strålbehandlingens effekt samtidigt som risken för biverkningar ökar (Sharp, 2006 & Lundstedt, 2012). För att uppnå god stråleffekt är det viktigt med hög syrekonzentration i cellerna, då celler med nedsatt syretillförsel (hypoxiska celler) har en minskad strålkänslighet (Thomlinson & Gray, 1955). Stråleffekten är också beroende av den totala deponerade dosen (Sharp, 2006). För att uppnå en hög stråleffekt fraktioneras behandlingen, det vill säga delas upp på flera tillfällen. Tiden mellan behandlingarna tillåter celler att vandra in i mer strålkänsliga faser av cellcykeln, för att vid nästa strålfraction påverkas i större utsträckning (Ringborg, Dalianis & Henriksson, 2008). Strålbehandlingen kan verka direkt eller indirekt med mål att skada DNA-spiralens bindningar och struktur. Reparation av dessa skador på DNA-spiralen börjar direkt efter strålbehandlingen (Lundstedt, 2012). Vissa skador är reparerade efter några minuter medan andra reparationer tar upp till flera timmar. Celler vars DNA är skadade förlorar förmågan att dela sig och dör så småningom. Strålkänsligheten varierar mellan olika tumörtyper, olika vävnader och hos cellerna under de olika faserna i cellcykeln (Ringborg et al., 2008). I studier gjorda av Björk-Eriksson, West, Karlsson, Slevin, Davidsson, James & Mercke (1998) och Björk-Eriksson, West, Karlsson & Mercke (2000) fann man stora variationer av genetiskt bestämd strålkänslighet mellan, men även inom, olika tumörtyper. Studierna kunde också visa att den genetiskt bestämda strålkänsligheten uppmätt på biopsimaterial direkt från patienters tumörer, korrelerade med strålkänsligheten uppmätt som tumörläkning hos patienter med huvud- och halscancer.

Strålbehandlingsavdelning är för de flesta människor en okänd teknisk miljö bestående av främmande vokabulär med många och ibland långa behandlingar med liten möjlighet till patientpåverkan (Sharp, 2006). Wilson, Mood & Nordstrom (2010) påpekar att patienter som genomgår strålbehandling ofta känner sig otillräckligt informerade om behandlingen och upplever därför en oro och ängslan. Vid första besök hos onkolog informeras patienten om sjukdomsutbredning, behandlingens avsikt (botande, lindrande eller förebyggande) och behandlingsupplägg samt risker och biverkningar av både tidig och sen karaktär. Målområdet fastställs baserat på olika undersökningar som exempelvis fysikaliska och radiologiska samt tumörtyp och spridningsvägar. På basen av en genomförd CT för radioterapibruk definieras ett eller flera olika målområden och riskorgan (Sharp, 2006). Därefter sker en noggrann dosplanering av specialutbildade sjuksköterskor och fysiker (Ringborg et al., 2008 & Degerfält et al., 2008). Den lämpligaste strålbehandlingstekniken väljs för erhållande av den mest fördelaktiga dosfördelningen i sjuk och frisk vävnad (Sharp, 2006). Behandlingen ges från olika strålriktningar vilka möts centralt i behandlingsvolymen. Efter noggrann kontroll av dosdata från de olika strålfälten startar behandlingen. Under behandlingen sker också regelbundna kontroller med avseende på apparatens dosgivande. Säkerhetssystem gör att behandlingen inte kan påbörjas förrän en korrekt inställning av alla parametrar är gjord och patientens positionering samt strålfälten är korrekt inställda i relation till ett redan förinställt program i strålbehandlingsdatorn. Strålbehandlingen som patienten erhåller (absorberad dos) mäts i enheten Gray (Gy) där $1 \text{ Gy} = 1 \text{ Joule/kg}$ (Ringborg et al., 2008). Behandlingen kan ges som engångsbehandling eller genom upprepade behandlingar och pågå i veckor (Sharp, 2006). I de flesta fall ges strålbehandling med extern teknik, det vill säga en yttre strålkälla med joniserad strålning riktas mot den del av kroppen som skall strålbehandlas. Ibland ges strålbehandlingen invärtes och strålkällan placeras då i eller vid tumörområdet. Målet med strålbehandlingen är att uppnå symtomlindring eller uppnå tumörläkning (Ringborg et al., 2008).

1.2.1.1 Tidiga och sena biverkningar

Biverkningar som orsakas av strålbehandling indelas i tidiga och sena biverkningar. Den biologiska effekten uppträder olika snabbt efter bestrålning och är beroende av behandlingsvolym, rökvanor och body mass index (Sharp, 2006). Effekten kan uppkomma timmar, dagar, månader eller år efter avslutad behandling.

De tidiga biverkningarna uppstår i vävnader med snabb cellomsättning och orsakar exempelvis slemhinneskador och håravfall (Degerfält et al., 2008). De uppträder under behandlingsperioden och kan kvarstå en tid efter strålbehandlingens slut (Sharp, 2006 & Lundstedt, 2012). De sena biverkningarna uppstår i sent reagerande vävnad med långsammare celldelningshastighet och kan orsaka lever-, njur- och lungpåverkan (Degerfält et al., 2008). De sena biverkningarna uppträder efter behandlingsperiodens slut och kan vara av kronisk karaktär (Lundstedt, 2012).

1.2.2 Onkologisk omvårdnad

1.2.2.1 Sjuksköterskan inom onkologi

Onkologisk omvårdnad är enligt Östlund (2008) erbjudande om vård och stöd till cancerpatienter och deras anhöriga oavsett ålder och diagnos. De omvårdnadshandlingar som utförs inom onkologin är prevention, kuration och palliation. Onkologisk omvårdnad kännetecknas av en holistisk syn bestående av interaktion mellan sjuksköterska, patient och närstående innefattande människans biologiska, psykologiska, sociala och andliga behov. I kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005) står det skrivet att sjuksköterskan skall visa omsorg om och respekt för patientens autonomi, integritet och värdighet. I kompetensbeskrivningen för sjuksköterska (2005) står det skrivet att sjuksköterskan ska arbeta utifrån en humanistisk helhetssyn på människan med ett etiskt förhållningssätt till människans autonomi. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2012) skall sjuksköterskan dessutom utgå från att alla människor har en etisk dimension.

Strålbehandlingsavdelningar är vanligtvis belägna i sjukhusets källare, specialbyggda utifrån strålsäkerhetskrav med blyklädda golv, väggar och tak (Sharp, 2006). Det är högteknologiska avdelningar som Holst-Hansson, Sjövall, Idvall och Bolmsjö (2013) funnit uppfattas som både hoppingivande och skrämmande. Sharp (2006) skriver vidare att erfarna sjuksköterskor är vana vid den speciella miljön och belyser därför risken av en möjlig diskrepans mellan sjuksköterskans förståelse för och patientens upplevelse av obehag. I samband med strålbehandling träffar patienten dagligen sjuksköterskor som utför strålbehandlingen och ansvarar för omvårdnaden av patienten och dennes skiftande behov (Degerfält, 2008). Martin & Hodgson (2006) och Halkett & Kristjansson (2007) menar att sjuksköterskan på strålbehandlingsavdelningen behöver

ha en god kommunikativ förmåga då hon har en avgörande roll i patientens omvårdnad. Den kommunikativa förmågan möjliggör för sjuksköterskan att identifiera patientens personliga behov, ge individuellt anpassad information och erbjuda stöd.

Sjuksköterskan på strålbehandlingsavdelningen har en viktig roll i att informera patienterna om behandlingen och genom stöd möjliggöra en mer komfortabel situation för patienten (Sharp, 2006). Enligt Wilson, Mood & Nordstrom (2010) uppmanar vårdpersonal patienter att vara delaktiga och aktiva i beslut gällande vård och behandling. Detta förutsätter dock en välinformerad patient med klar uppfattning om sjukdomstillstånd och förståelse kring för- och nackdelar med föreslaget behandlingsalternativ och alternativa behandlingar. Författarna skriver vidare att välinformerade patienter upplever en känsla av kontroll över situationen och klarar bättre av att leva med osäkerheten kring sitt hälsotillstånd. Patienter tenderar även att följa vårdplanen bättre och återhämta sig lättare än mindre välinformerade patienter.

Halkett & Kristjansson (2007) fann att det som patienter uppskattade mest hos sjuksköterskan var, förutom hög teknisk kompetens, sjuksköterskans förmåga till omvårdnad och kommunikation. Nijman, Sixma, Van Trieat, Keus, Hendriks (2012) fann i sin studie att patienterna uppskattade att bli bemötta med en öppen och vänlig attityd hos vårdpersonalen. Widmark, Tishelman, Gustavsson & Sharp (2012) studerade vad sjuksköterskor på strålbehandlingsavdelning ansåg ingå i den professionella uppgiften och fann att målet för sjuksköterskorna var att integrera mänsklig patientvård med högteknologisk strålbehandling. Sjuksköterskorna menade dock att det fanns ett motsatsförhållande i strålbehandlingens vanligen korta tidsbesök och tid för omvårdnad, vilket hade gjort dem till experter på korta möten. Intressant nog visade även studien att då sjuksköterskorna fick beskriva en optimal dag på strålbehandlingsavdelningen, beskrev de inte önskemål om tid för omvårdnad av patienterna utan fullt fungerande strålbehandlingsteknik, full bemanning av personal och god förberedelsetid för iordningställande av behandlingsplaner. Författarna menar att resultatet speglar komplexiteten av patientfokuserat arbetssätt på högteknologisk strålbehandlingsavdelning.

1.2.2.2 *Specialistsjuksköterskans roll*

Sjuksköterskor i Cancervård & Svensk Sjuksköterskeförening (2009) definierar specialistsjuksköterskan fyra kompetensområden enligt följande: bemötande, delaktighet, information och undervisning. Vidare står det skrivet att

specialistsjuksköterskan inom onkologi ska ha färdighet och god förmåga oavsett cancersjukdomens stadier, att förmedla ett professionellt förhållningssätt gentemot patienten, verka för att möjliggöra optimal delaktighet, identifiera och tillgodose informationsbehov samt stärka patientens förmåga till egenvård. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot onkologisk vård (2009) lyfter fram specialistsjuksköterskans kompetens att utifrån patientens behov prioritera, fördela och leda omvårdnadsarbetet. You et al. (2012) fann att patienter inneliggande på sjukhus med högt antal specialistsjuksköterskor, uppgav en högre grad av patientnöjdhet gällande specialistsjuksköterskans kommunikativa förmåga i relation till grundutbildad sjuksköterska. Rätt information vid rätt tillfälle och givna av en specialistsjuksköterska var enligt Mills & Davidson (2002) en av nyckelfaktorerna som hjälpte cancerpatienter att hantera livet vid cancerdiagnos. Aiken, Cimilotti, Sloane, Smith, Flynn, Neff (2011) fann att ett högre antal specialistsjuksköterskor på sjukhuset gav patienterna en mer patientsäker och högkvalitativ vård.

1.2.3 Den informativa och kommunikationsprocessen

1.2.3.1 Kommunikation

Skillnaden mellan kommunikation och information är att den informativa delen består av enkelriktad kommunikation medan den kommunikativa delen består av ett ömsesidigt utbyte av information. Begreppet kommunikation kommer från latin och betyder enligt Eide & Eide (2009) att göra någonting tillsammans, göra andra delaktiga och ha förbindelse med någon. Nilsson & Waldemarsson (2007) skriver att kommunikation innefattar både en verbal och icke verbal del som tillsammans används för att överleva, samarbeta och tillfredsställa behov. Enligt Sveriges kommuner och landsting (SKL) (2011) skall kommunikation ses som en del i all vård och behandling. Lärdom om och insikt i kommunikationsprocessen är förutsättningar för att i dialog med patienten öka såväl patientsäkerheten som delaktigheten hos patienten.

”Bättre kommunikation ger välinformerade, trygga och delaktiga patienter och närstående vilket ökar möjligheterna för bra behandlingsresultat”
(SKL 2011, s 3).

När vårdpersonal möter patienter och närstående uppstår en kommunikationsprocess som enligt Säljö (2010) och Hansson Scherman & Runesson (2009) kan ses som att

information överförs från en person till en annan, där sändaren har ett budskap som skall överföras till en mottagare. Kommunikation kan även ses som samarbete mellan olika parter som delar erfarenheter och kunskaper. Friberg, Pilhammar Andersson & Bengtsson (2007) menar att kommunikationen inom vården bör gå från ett följsamhetsperspektiv till ett lärandeperspektiv vilket innebär dubbelriktad kommunikation, att följa och låta sig följas. SKL (2011) beskriver utförligt att kommunikationsprocessen innebär att ett budskap med återkoppling kommuniceras i samspelet mellan sändare och mottagare. I dialogen med patienten pendlar vårdpersonalen mellan att vara mottagare och sändare.

Eide & Eide (2009) menar att det verbala språket endast utgör en liten del av all kommunikation mellan människor och att den icke verbala kommunikationen används när människor vill förmedla tillit och förståelse. Detta görs genom kroppsspråk, ansiktsuttryck och röstläge. Sharp (2012) fann att det kan uppstå problem då den verbala och icke verbala kommunikationen inte samspelar. Björvell (2011) belyser svårigheten för sjuksköterskan att utföra ett professionellt patientsamtal. Målet med samtal är för sjuksköterskan att få fram tillräcklig information för att kunna göra en bedömning och tillgodose patientens alla behov samtidigt som patienten skall känna sig bekväm i samtalet som inte får tendera till utfrågning. Patienten berättar och sjuksköterskan lyssnar aktivt och tolkar. För att verifiera om sjuksköterskan tolkat samtalet på korrekt sätt bör en avstämning med patienten göras. Mötet med patienten bör ske enskilt för att värna om patientens integritet och sjuksköterskan bör i samtalet ha full koncentration på patienten för att få denna att känna sig sedd och lyssnad på. Sjuksköterskan ska eftersträva en kommunikation med patienten som genomsyras av ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt. SKL (2011) skriver vidare att en god kommunikation mellan patient, anhöriga och vårdpersonal är en förutsättning för att kunna bedriva god och säker vård. Den information som ges skall kommuniceras på ett sätt så att patient och anhöriga förstår, vilket är en förutsättning för att möjliggöra patientens delaktighet.

Richardson, Medina, Brown & Sitzia (2007) fann att användning av mätinstrument såsom CCM, en amerikansk skala som mätte cancerpatienters symtom och livskvalitet, kunde förbättra kommunikationen mellan vårdpersonal och patient gällande förståelse för patienternas omvårdnadsbehov men också för upptäckande av eventuella

förändringar i patientens status. Användningen av mätinstrument accepterades av patienterna och ansågs av personalen vara förenligt med personcentrerad vård.

1.2.3.2 Information

Ordet information kan förklaras vara ett meddelande av upplysningar, en underrättelse enligt Svenska Akademiens Ordlista (2013). I Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor (2005) kan läsas att vårdgivaren har en skyldighet att bistå med adekvat information och undervisning. Patientsäkerhetslagen (2008) säger vidare att vårdgivaren är skyldig att ge individanpassad information gällande patientens behandling.

Informationen skall ges när patienten är mottaglig för att tillgodogöra sig information och bör delas upp på olika tillfällen. För att öka möjligheterna hos patient och anhöriga att komma ihåg den muntligt givna informationen, bör den kompletteras med skriftlig information. Vissa faktorer, så kallade informationsbarriärer, kan försvåra för patienten att tillgodogöra sig informationen. Exempel på informationsbarriärer är vistelse på vårdavdelning, oro och ängslan, oförståelse i situationen eller känsla av underlägsenhet. Vårdpersonalens kunskap om dessa faktorer kan bli avgörande för dialog och informationsöverförandet (SKL, 2011).

Definitionen av en välinformerad patient är enligt Socialstyrelsen (2012) en patient som erhållit individuell anpassad information om planerat behandlingsupplägg och känner trygghet. Vidare poängterar Socialstyrelsen (2012) att patienten vid informationstillfället bör beredas möjlighet till återkoppling och att den muntliga informationen ej får ges slentrianmässigt. Sharp (2006) fann att patienter som träffar många olika professioner genom sin sjukdomsresa, kunde uppleva svårigheter med att förstå den varierande och omfattande informationen som gavs. Halkett & Kristjanson (2007) belyste även att begränsad kunskap om strålbehandling förstärkte nervositet inför strålbehandlingsstart och inte var ovanligt hos patienterna. Halkett, Kristjanson, Lobb, O'Driscoll, Taylor, Spry (2010), Halkett, Kristjanson, Lobb, Little, Shaw, Taylor, Spry (2012) studerade kvinnors behov av information vid strålbehandling mot bröstcancer och fann att behovet av information var som störst vid förberedande besök på CT/moulage och före strålbehandlingsstart.

1.2.4 Personcentrerad vård

Personcentrerad vård är enligt Edberg, Ehrenberg, Friberg, Wallin, Wijk & Öhlén (2013) en reaktion till reduktionism, vilket innebär att patienten är mer än sin sjukdom. Kärnan i personcentrerad vård är interaktionen mellan sjukvården och patienten (Olsson, Jacobsson Ung, Swedberg & Ekman, 2012). Personcentrering innebär att maktförhållandet flyttas från sjukvårdspersonalen till patienten. Detta innebär enligt McCormack & McCance (2010) & Edberg et al. (2013) ett partnerskap där sjukvårdspersonalen tillvaratar patientens kunskap om sig själv, dennes upplevelse av att leva med sjukdom och kombinerar denna kunskap med evidensbaserad kunskap om sjukdom och behandling. Ekman et al. (2011) menar att patient och vårdpersonal ingår ett partnerskap där utgångspunkten för vårdplanen är den noggrant dokumenterade patientberättelsen. Utifrån patientberättelsen tas beslut i samråd rörande vård, behandling och rehabilitering. Patientberättelsen har en central roll i personcentrerad vård och är en förutsättning för ett personcentrerat arbetssätt. Patientberättelsen är personens hela berättelse av sjukdomshistorien som han eller hon vill delge. Vårdplanen utformas av patienten tillsammans med vårdpersonal vid ankomsten till sjukhuset. Ruland et al. (2010) & Edberg et al. (2013) beskriver personcentrerad vård som ett sätt att tillvarata patientens behov, perspektiv och erfarenheter genom att lyssna på patientens vilja, och livskraft vilket är människans resurser. Ruland et al. (2010) menar att personcentrerad vård hjälper patienten att effektivt hantera sin sjukdom inte bara genom att fokusera på det medicinska utan också fokusera på patientens mål, sjukdomserfarenhet och sjukdomens påverkan på patientens dagliga liv. Edberg et al. (2013) anser att personcentrerad vård möjliggör för patienten ett deltagande i vården och förbättrar kommunikationen mellan sjuksköterska och patient. Ruland et al. (2010), belyser även cancerpatienters varierande sjukdoms- och behandlingsproblematik och efterlyser personcentrerat arbetssätt hos personalen med lyhördhet inför varje individs specifika behov. Personcentrerad vård visade sig ha god effekt på såväl patientens hälsostatus och välbefinnande som livskvalitet.

1.2.5 Problemformulering

Det finns studier som beskriver sjuksköterskors uppfattning om sin professionella roll på strålbehandlingsavdelning (Widmark et al., 2012). Men det finns endast ett fåtal studier som beskriver patienternas uppfattning om kommunikation och information vid samtal med sjuksköterska på strålbehandlingsavdelning.

2. SYFTE

Syftet är att undersöka cancerpatienters behov av kommunikation och information i mötet med sjuksköterska på strålbehandlingsavdelning.

3.METOD

3.1 PILOTSTUDIEN

Syftet med pilotstudien är att pröva metodens lämplighet för en fullskalig studie.

Pilotstudien genomfördes enligt nedanstående beskriven metod.

3.2 DESIGN

Studien är gjord utifrån en kvalitativ metod baserad på enskilda intervjuer. Materialet från intervjuerna har analyserats utifrån ett induktivt arbetssätt med hjälp av transkribering av varje intervju och bearbetats utifrån kvalitativ innehållsanalys. En kvalitativ metod syftar till att beskriva subjektiva människor upplevelser, erfarenheter och uppfattningar (Polit & Beck, 2012).

3.3 URVAL

Patienter i olika skeden av pågående strålbehandling på strålbehandlingsavdelningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg tillfrågades om deltagande i studien. För att uppnå syftet och för att erhålla mångsidiga aspekter och perspektiv från de intervjuade gjordes ett strategiskt urval baserat på ålder och kön. Patienterna som tillfrågades var över 18 år och talade god svenska.

Patienterna kontaktades under vecka 49, 2013 med en förfrågan om det fanns intresse av att delta i en intervjuundersökning för en magisteruppsats samtidigt som syftet klargjordes. De tillfrågade fick muntlig information om studien, skriftlig information i form av forskningspersoninformation och blankett för skriftligt samtycke. Sju patienter tillfrågades om deltagande och efter att de blivit informerade om studien valde sex patienter att tacka ja till att delta vilket täckte uppsatsens behov. En person avstod från deltagande på grund av dålig erfarenhet av en tidigare genomförd studie. Urvalet bestod utav tre män och tre kvinnor i åldern 30-80 år. Ingen utav patienterna hade tidigare genomgått strålbehandling.

Tid för intervjuerna bestämdes i samråd med patienten och genomfördes under vecka 50-51 i samtalsrum på Strålbehandlingen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i samband

med patientens strålbehandling. Detta för patientens bekvämlighet. En utav deltagarna hade nyligen påbörjat sin strålbehandling, två utav de intervjuade hunnit halvvägs in i behandlingen och de övriga tre patienterna befann sig i slutfasen av strålbehandlingen.

3.4 DATAINSAMLING

För att rollen som intervjuare och behandlande sjuksköterska skulle hållas isär och för att den intervjuade förutsättningslöst skulle kunna berätta om sina upplevelser, intervjuades patienter som intervjuaren ej tillfrågat eller varit med och behandlat. Datainsamlingen skedde i form av enskilda intervjuer utförda av författarna själva och består av inspelat material därifrån. Intervjuerna var uppbyggda av semi-strukturerade frågor följt av anpassade frågor till det som uppkom i intervjun. Intervjuarens uppgift var att uppmuntra deltagarna att prata fritt om ämnet. Att använda semi-strukturerade frågor gav deltagarna möjlighet att själva berätta och ge egna exempel om sina uppfattningar kring ämnet. Intervjuer ses som den mest lämpade datainsamlingsmetoden då deltagarna får berätta om sina erfarenheter med egna ord vilket kan leda till förståelse av fenomen eller situationer. Vid förberedelserna av frågorna är det viktigt att ställa frågorna i en logisk ordning (Polit & Beck, 2012).

Denna studie inleddes med att forskningspersonsinformationen lästes upp högt för deltagaren och det poängterades att deltagandet var frivilligt, att patienten kunde avbryta när som helst och välja att avstå från att svara på frågor som upplevdes som obekväma. Varje intervju inleddes med en övergripande fråga ”Vid första besöket här på strålbehandlingsavdelningen hade Du ett samtal med en sjuksköterska. Kan Du berätta vad Ni pratade om då?” Intervjun avslutades genom att frågan ställdes om det var något ytterligare deltagaren ville diskutera. Intervjuaren lyssnade aktivt och försökte hålla sig passiv under samtalet samtidigt som försök gjordes att förmedla intresse av den intervjuades upplevelser och synpunkter precis som Graneheim & Lundman (2004) beskriver. Intervjuerna tog mellan 28-58 minuter.

3.5 DATAANALYS

Analysen påbörjades direkt efter intervjutillfället genom ett aktivt lyssnande och transkribering av intervjuerna. Författarna läste först igenom alla intervjuer var och en för sig och sedan gemensamt. Vid den gemensamma genomläsningen diskuterades delar

av texten som sågs som meningsbärande enheter. De meningsbärande enheterna klipptes ut och placerades på ett bord för möjlighet till överblick av materialet. De meningsbärande enheterna kondenserades sedan och inordnades i koder, subkategorier och kategorier.

Tabell 1. Exempel av analysstegen

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Kod	Subkategori	Kategori
Ingen information! Jag vill ju veta. Det är ju min kropp det gäller. Jag vill ju veta var och hur man kommer stråla.	Har inte fått någon info, vill veta var & hur man skall stråla.	Begriplighet	Teknisk information	Förutsättningar för att förstå
Då har de inte tid att titta på mig, utan de håller på där...de hinner liksom inte prata med mig eller se vad jag gör	Inte tid att titta på mig. Hinner inte prata med mig.	Bekräftelse	Att bli sedd	I mötet med sjuksköterskan

Materialet analyserades utifrån ett induktivt arbetssätt vilket innebar ett förutsättningslöst analyserande av enskilda individers upplevelser. Detta gjordes med hjälp av utskrift av varje intervju och bearbetning utifrån kvalitativ innehållsanalys. Genom att samtidigt lyssna och transkribera texten återuppväcktes intervjusituationen och genom lyhörddhet i lyssnandet kunde nyanser och pauser öka förståelsen för vad som förmedlades. Innehållsanalys innebär enligt Polit & Beck (2012) en process där forskaren organiserar och samordnar sitt forskningsmaterial i koder och kategorier där likheter och skillnader i textinnehåll identifieras. Enligt Graneheim & Lundman (2004) innebär innehållsanalys att forskaren vid flertalet tillfällen läser igenom sitt intervjumaterial för att få en översikt och känsla för materialet. Därefter skall forskaren identifiera meningsbärande enheter som svarar mot syftet. En meningsbärande enhet är ord, meningar och stycken av text som hör ihop genom sitt innehåll och sammanhang. Med hjälp av kondensering, där det centrala innehållet i texterna bevaras men texten kortas ner för att bli lätthanterlig, sorteras sedan de meningsbärande enheterna ut till koder och namnges efter representativt innehåll. Koderna delas sedan in i kategorier och subkategorier. Polit & Beck (2012) menar att arbetet med intervjuerna inte skall vara linjärt, utan forskaren skall återvända många

gångar till intervjutexterna för att minimera riskerna för feltolkning beroende på forskarens förförståelse.

3.6 FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Helsingforsdeklarationen (2008) är utarbetade riktlinjer gjorda av World Medical Association (1964) gällande etiska principer för humanforskning. Forskare och sjukvårdspersonal som genomför kliniska prövningar har en skyldighet att känna till innehållet i den senaste Helsingforsdeklarationen. Vid medicinsk forskning skall alltid omsorgen om individen gå före vetenskapens intresse och respekten för människor skall främjas. Vidare beskrivs det att medicinsk forskning endast får genomföras om forskningens betydelse överväger riskerna för deltagaren. Inför ett studiedeltagande skall deltagarna vara informerade om studien, frivilligheten i deltagandet och att studiedeltagandet när som helst går att avbryta utan vidare förklaring.

Enligt Polit & Beck (2012) handlar etik om tre grundläggande principer: Beneficence (Göra gott principen) Respect for human dignity (Autonomiprincipen) och Justice (Rättvis principen). Beneficence innebär moralisk skyldighet att förebygga och avlägsna lidande samt främjande av välbefinnande. Forskningen har skyldighet att söka ny kunskap och nya metoder för förbättring av sjukvårdens metoder och för ökad förståelse för sjukdomar. Respect for human dignity står för människors rätt till självbestämmande och forskarens moraliska skyldighet att följa fattade beslut gjorda studiedeltagaren. Studiedeltagaren har rätt till kännedom om studiens syfte och upplägg, deltagandets för- och nackdelar och studiens konfidentialitet.

Justice står för deltagarnas rätt till rättvis behandling och rätten till privatliv. Forskaren har skyldighet att respektera deltagarnas lika rätt till självbestämmande.

Vetenskapsrådet (2013) & Etikprövningsnämnden (2013) beskriver hur forskaren alltid skall vara hederlig med sina resultat. För att undvika ohederlighet får forskaren aldrig förvränga, vilseleda, plagiera eller förfalska. De skriver också att forskaren skall försöka skydda deltagarna från skador och kränkningar.

Denna studie genomförs i studiesyfte inom Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot onkologi och behöver därför inte granskas av Etikprövningsnämnden (Kjellström, 2013). Deltagarna erhöll muntlig och skriftlig information före intervjuerna gällande studiens syfte och tillvägagångssätt (se forskningspersoninformation bilaga 1)

samt ett samtyckesformulär (se bilaga 2). Information gavs om frivilligheten i deltagandet och om att deltagandet kunde avbrytas utan förklaring vid vilket tidpunkt som helst. Likaså gavs information om att frågor som upplevdes som känsliga hade deltagaren rätt att låta bli att svara på. Medgivande erhöles från deltagarna före intervjun. Uppgifterna som framkom i intervjuerna har behandlas konfidentiellt och resultatet från materialet har avidentifierat. Det inspelade och utskrivna materialet har förvarats på ett säkert sätt för att hindra åtkomst för obehöriga. Materialet som framkom i intervjuerna har endast används till det tilltänkta syftet och har raderas då studien är klar (Kjellström, 2013). Författarna har inte varit engagerade i deltagarnas strålbehandling utan relationen till deltagarna har endast varit intervjuare. Detta för att förebygga eventuell upplevelse av konflikt för såväl patienten som för författarna.

3.7 RISK-/NYTTOANALYS

Polit & Beck (2012) menar att en bedömning skall göras på vilken nytta eller skada studien kan ha på studiedeltagarna. Riskerna med att delta i denna studie bedömdes som små och kanske kunde det upplevas som en fördel att få samtala med sjuksköterska i lugn och ro med gott om tid avsatt för patientens berättelse och upplevelse. Att drabbas av cancer och genomgå behandling kan för människor upplevas som en påfrestande situation och sårbarheten hos en människa kan tillta. Möjligtvis kan obearbetade känslor hos patienterna komma fram under intervjuerna, vilket vi genom vårt arbete på strålbehandlingsavdelningen fått erfarenhet av och i så fall kan hantera.

4. RESULTAT

Resultatredovisningen består av två kategoriavsnitt med totalt 8 subkategorier vilka är nära kopplade till uppsatsens syfte. Den inleds med kategorin *Relation med sjuksköterska* där de intervjuades upplevelse kring möten med sjuksköterska redovisas i förhållande till de fyra subkategorierna. Därefter redovisas de intervjuades redogörelser för hur de försökte skapa begriplighet i kategorin *Förutsättningar för att förstå*. Det är av vikt att betona att resultatredovisningen endast grundar sig på vad de intervjuade lyckades förmedla under intervjutillfället.

Tabell 2. Redovisning av subkategorier och kategorier

SUBKATEGORI	KATEGORI
<ul style="list-style-type: none"> • Första samtalet • Att bli sedd • Tid • Delaktighet 	RELATION MED SJUKSKÖTERSKA
<ul style="list-style-type: none"> • Generell information • Teknisk information • Biverkningsinformation • Egenvårdsinformation 	FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR ATT FÖRSTÅ

4.1 RELATION MED SJUKSKÖTERSKA

Kategorin *möte med sjuksköterska* innefattar subkategorierna *första samtalet, att bli sedd, tid och delaktighet*.

4.1.1 Första samtalet

Det visade sig att en del av de intervjuade hade svårt att särskilja det första förberedande besöket på CT (datortomografi) med första besöket på strålbehandlingsrummet, oberoende av hur länge strålbehandlingen pågått. Vid eftertanke beskrev några av informanterna första samtalet med sjuksköterska på förberedelsestationen CT som en situation med möjlighet till information om behandlingsupplägg och möjlighet till förberedelse inför strålbehandlingsperioden.

”Det var väl egentligen grundläggande information om hur själva strålbehandlingen skulle gå till, hur lång tid behandlingen skulle ta varje gång. Att det skulle ta lite längre tid i början då man skulle ställa in och så där och få ordning på posen men sen undan för undan så skulle det gå fortare när man gjort det några gånger”

En utav de intervjuade kunde även minnas att samtalet innefattade information om biverkningar.

”All den praktiska informationen som man fick om tider, datum och allting för att kunna planera lite mer. Men även lite om biverkningar och allt detta, för att kunna tänka igenom lite och planera.”

En patient uppgav att informationen vid CT/mouflage hade innefattat information om vad som skulle hända vid det aktuella tillfället. Sjuksköterskan hade också ställt frågor till patienten men patienten kunde inte själv komma på några frågor att ställa till sjuksköterskan. En annan patient uttrycker sig fått tillfredställande svar på de frågor som ställdes och hade upplevelsen av att personalen varit tillmötesgående.

En utav deltagarna blev under intervjutillfället upprörd. Det var i samband med att den inledande frågan ställdes. Patienten klargjorde att ett samtal hade det inte rört sig om. Patienten beskrev istället händelsen som en envägskommunikation från sjuksköterska till patient under pågående undersökning.

”Det här med samtal är jag skeptisk mot. Det var ungefär så här, här skall vi vara. De hämtade mig i receptionen...mig kommer du att träffa. Ingen information gavs! ...

En annan utav de intervjuade hade inte uppfattat att det var en sjuksköterska samtalet fördes med, utan trodde sig träffa en person från annan personalkategori. Patienten hade därför inte tagit till vara tillfället att skapa kontakt med sjuksköterskan, berättat om sig själv eller använt tillfället till att ställa frågor.

”Nej då hade jag ingen möjlighet att berätta om mig själv, jag trodde inte det behövdes. Den tekniker jag pratade med om masken och behandlingen trodde jag inte att jag skulle träffa igen... Jag upplevde det som en engångskontakt med tekniken.”

4.1.2 Att bli sedd

Att drabbas av cancersjukdom och genomgå strålbehandling beskriver tre utav de intervjuade som påverkan på det dagliga livet. Dessa patienter var i arbetsför ålder och befann sig i en situation av att inte kunna arbeta som vanligt och inte ha kraft till att orka genomföra samma aktiviteter som före start av strålbehandling. Den nya situationen som patienterna numera befann sig i, hade de ej fått möjlighet att samtala om med sjuksköterska på strålbehandlingsavdelningen. En av patienterna beskriver sig ha behov av att bli bekräftad för att kunna skapa en relation mellan sig och sjuksköterskan, men uttrycker sig inte heller fått den möjligheten. En annan accepterade sjuksköterskans förhållningssätt genom att förklara att det kanske inte var så lätt att se alla patienter då patientflödet var högt. Hos en utav deltagarna framkallade bristen på att vara sedd av sjuksköterska känslor av irritation.

”Det är ju så här att man är ett nummer istället för en person”

Jag känner att man bara blir inslängd på något sätt, som ett löpande band, men det kanske blir så när det är så mycket folk.”

Behovet att bli sedd av sjuksköterskan varierade hos deltagarna. Fem utav de intervjuade uttryckte på olika sätt en känsla av att vara väl omhändertagna. En utav de intervjuade förmedlade en känsla av att inte vara väl omhändertagen och kände brist på att bli sedd av sjuksköterskan på strålbehandlingsavdelningen. Kontrasten upplevdes stor då patienten genomgått annan behandling på sjukhuset med upplevelsen av gott omhändertagande. Informanten hade idéer om arbetssätt för att patienterna skulle få uppleva känsla av omhändertagande och hänvisade till annan avdelnings arbetssätt där patienten upplevde sig vara i fokus och bli sedd. Ett par av de intervjuade förmedlade att sjuksköterskan hade ett tekniskt fokus vilket upplevdes som negativt.

”Då har de inte tid att titta på mig, utan de håller på där...de hinner liksom inte prata med mig eller se vad jag gör.”

Det framkom brister i kommunikationen mellan sjuksköterska och patient. En patient uttryckte oro inför kommande läkarbesök och funderade på om läkaren skulle ge besked om behandlingseffekten. Patienten hade beskrivit detta för sjuksköterskan på behandlingsrummet, men upplevde inte att sjuksköterskan svarade på frågan, vilket

medförde fortsatt oro hos patienten. En av deltagarna uttryckte behov av att veta hur mycket sjuksköterskan han samtalade med kände till om honom och hans historia och uttryckte en otillfredsställelse över detta. Den intervjuade upplevde svårighet med att veta hur mycket information som skulle delges sjuksköterskan, vilket ledde till att patienten vid upprepade tillfällen fått återge sin historia. Patienten önskade att sjuksköterskan skulle känna till sjukdomshistorien och det som hade format patienten.

”Jag har haft mycket sjukdom under det senaste året...Att man förstår vad jag gått igenom och var jag är nu. Det är väl det som är det viktigaste...Man får ingen feedback på hur mycket hon visste om mig, vad jag gått igenom tidigare.”

Det fanns hos ett par av de intervjuade en saknad och ett behov av en sjuksköterska att knyta an och skapa närmare kontakt med. Situationen var ny vilket orsakade oro och rädsla. Patienterna beskrev dessutom att de träffade många olika sjuksköterskor på strålbehandlingsrummet. Patienterna hade behov av kontinuerlig kontakt och kommunikation med samma sjuksköterska.

”I och med att det är så mycket människor så känner man liksom att... man skulle vilja ha en kontaktperson eller någonting”

4.1.3 Tid

Det fanns variationer i hur de intervjuade upplevde att behovet av tid med sjuksköterska för kommunikation och information blivit tillfredsställt. Ett par av de intervjuade upplevde att sjuksköterskan kunde tillgodose behovet av tid.

”Frågor som eventuellt kommer upp känns ju inte svåra att ställa”

De övriga uppgav en känsla av tidsbrist hos sjuksköterskan. En utav deltagarna upplevde även en ovilja hos sjuksköterskan att möjliggöra tid för att svara på frågor. Tiden sjuksköterskorna hade för patienterna sattes i samband med förseningar på de olika behandlingsapparaterna. Intervjuerna skedde under en period med återkommande maskinstopp på strålbehandlingsavdelningen. Informationen kring förseningarna upplevdes av de intervjuade stundtals som bristfällig vilket kunde leda till irritation.

Patienterna beskrev att vid de tillfällen då sjuksköterskan tog sig tid att informera om förseningen var det lättare att överse med situationen. En utav de intervjuade berättade om känslan av förväntning på gott omhändertagande av sjuksköterska vid start av strålbehandling. Besöket hade istället resulterat i besvikelse och en upplevelse av att sjuksköterskan inte hade tid för henne och hennes behov.

”14.05 hade jag fått tid att komma första gången och jag fick komma in 14.50. Alltså fick jag sitta och vänta så lång tid och ingen informerade mig om förseningen. Första gången är viktig.”

En annan patient uttryckte tydligt den stress hon kände när personalen var försenade. Hon upplevde också stress när andra patienter satt och väntade, speciellt när någon högt uttalade besväret av att vänta. Detta ledde till att patienten skyndade sig inne vid behandlingsapparaten för att andra patienter inte skulle få vänta ytterligare. Informanten upplevde vid dessa tillfällen även en känsla av att personalen inte hade tid för henne och hennes behov. För att av- och påklädning skulle gå skyndsamt brukade hon hemma planera för lämplig klädsel.

”Jag har bara känt skynda dig, skynda dig. Så jag har inte brett ut mig om mina bekymmer, det har de inte tid med.”

Istället för att framföra klagomål gällande förseningar på strålbehandlingsapparaten, vilka informanterna egentligen ansåg vara befogade eller uttala önskemål som hade underlättat situationen, förhöll de sig tålmodiga. Likaså istället för att framföra klagomål till sjuksköterskan valde patienten att se situationen som ett arbetsplatsproblem utanför sjuksköterskans ansvarsområde.

4.1.4 Delaktighet

För att få livet att gå ihop utanför strålbehandlingsavdelningen visade det sig vara betydelsefullt för de intervjuade att få sina önskemål om behandlingstider uppfyllda. Behandlingstiderna visade sig för övrigt vara en utav faktorerna patienterna upplevde de kunde påverka och vara delaktiga i. Deltagarna upplevde en lyhördhet hos sjuksköterskorna att tillgodose deras önskemål om behandlingstider och uppskattade möjligheten till delaktighet. En utav informanterna hade inte framfört önskemål om

behandlingstider vilket vissa dagar medförde problematik. Förutom önskemål om behandlingstider framkom ytterligare en uttalad önskan hos en utav de intervjuade. Patienten uttryckte en önskan om att lyssna på musik under strålbehandlingen, något patienten ansåg skulle vara skönt och lugnande. Önskan hade dock aldrig uttalats då det rådde osäkerhet hos patienten om vilka möjligheter om önskemål som fanns och vad i situationen som skulle kunna påverkas.

”Det skulle vara jätligt skönt så där i början när man känner sig osäker att ha någonting att lyssna på...Jag hade tyckt det var gott att kunna ligga och lyssna på det istället för på maskinen”

För att kunna påverka sin situation och förbereda sig inför strålbehandlingsstart ställde en utav deltagarna i samband med förberedande besök på CT, frågan om möjlighet att se strålbehandlingsrummet.

”Vi var ju här och tittade i vilket behandlingsrum jag skulle vara. Jag frågade om jag kunde få komma in och titta och det gick ju bra...Det var ju skönt att få se... så man inte undrar hur det ser ut och vad man skall göra första gången”

En annan utav de intervjuade beskrev att hon gärna velat påverka sin strålbehandling genom att framföra önskan om dietistkontakt. Patienten hade sedan många år tillbaka besvär med magen. Den planerade behandlingen skulle ske över samma område. Patienten saknade dietistkontakt och upplevde osäkerhet kring kostintaget. Patienten hade mångårig erfarenhet av att anpassa kosten efter besvär med magen, men nu fungerade inte knepen längre och patienten kände otillräcklighet och rädsla. Trots detta hade patienten hållit tillbaka önskemålet om dietistkontakt. Ett par av de intervjuade uttryckte önskemål och förhoppningar om att strålbehandlingsperioden skulle fungera så smidigt som möjligt. En patient berättar om ett mer specifikt önskemål som hade växt fram då den planerade strålbehandlingsapparaten havererade och patientens behandling tvingades ske på andra behandlingsrum med varierande personal. Patienten hade uttryckt önskemål om kontinuitet gällande behandlingspersonal och strålbehandlingsrum.

”Men nu blev det ju så att apparaten gick sönder och jag hamnade på 9:an, sedan sa jag när jag varit där några gånger, flytta mig inte igen. Låt mig vara kvar här. Det är det värsta jag vet att bli skjutsad från det ena stället till det andra. Man känner ingen kontinuitet när man skall vara här så många gånger”

4.2 FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR ATT FÖRSTÅ

Kategorin *Förutsättningar för att förstå* handlar om hur de intervjuade försökte skapa begriplighet över det okända genom information. Kategorin innefattar även upplevelsen hos patienterna vid informationsmättnad respektive informationsbrist. Stycket innefattar subkategorierna *generell information, teknisk information, biverkningsinformation* samt *egenvårdsinformation*.

4.2.1 Generell information

Samtliga deltagare hade mottagit och läst de skriftliga informationsbroschyerna. Broschyerna visade sig vara en informationskälla och hjälp till att bringa klarhet i situationen. Patienterna beskrev behov av att skapa begriplighet och förståelse över det okända genom att på varierande sätt införskaffa sig information. De skriftliga broschyrerna patienterna mottagit visade sig fylla ett stort informationsbehov. Broschyerna tillgodosåg behovet av generell information kring behandling och förväntade biverkningar, vilket hjälpte patienterna till förståelse och förberedelse inför den kommande strålbehandlingen. Broschyerna innefattade även råd om egenvård vilket för vissa patienter möjliggjorde handlingsberedskap. En utav deltagarna gav uttryck för detta.

”Jag har ju läst mina foldrar så, ja det har ju inte varit något som varit obehagligt eller överraskande tyckte jag. Man kan ju säga sammantaget så är informationen ganska heltäckande”

De flesta utav patienterna uppgav dock att broschyrerna inte till fullo täckte informationsbehovet. En utav deltagarna hade fördjupat kunskapen om strålbehandling genom att söka kompletterande information på nätet. För tre utav de intervjuade visade det sig att brist på information medförde svårigheter att förstå tillvägagångssätt vid strålbehandling. Informationsbrist orsakade även funderingar och oroskänsla över

behandlingsrisker. En patient beskrev tillfredsställelse över de mottagna skriftliga informationsbroschyrerna men uttryckte samtidigt kunskapsbrist om de individuella frågor patienten inte lyckats läsa sig till och inte aktivt frågat sjuksköterskan om.

”Ja, det som man kan fundera på är ju noggrannheten på att strålningen behandlar där det skall och så vidare. Jag har ju förstått att det inte är 100% utan att man gör en inställning men sen vet man ju inte om det är där man skall stråla egentligen. Utan det kan ju vara så att man skulle stråla lite till höger eller vänster. Det vet man ju inte, det kan man ju inte veta...Om man nu gör fel inställningar som kan påverka andra organ och så...”

Det visades sig även att patienterna hade brist på information inom andra områden. Två utav deltagarna uppgav sig inte förstå anledningen till strålbehandlingen. Den ena patienten beskrev det glädjande beskedet om en icke längre palpabel tumör och en total oförståelse inför skälet om efterföljande strålbehandling. Den andra patienten uppgav ett liknande uttryck gällande oförståelse om anledningen till strålbehandling. Ingen utav patienterna hade frågat läkare eller sjuksköterska om den egentliga orsaken till varför de erhöll strålbehandling.

”Om det har förminskat, har de tagit bort någonting eller vad har vitsen varit med att stråla mig. Jag vet ingenting.”

En patient upplevde brist på individanpassad information och önskade sig mer specifik information om biverkningar och strålbehandling. Patienten beskrev sig trots detta vara nöjd med den skriftliga erhållna informationen. Två utav de intervjuade uppgav känsla av trygghet utan förväntningar och utan kunskap om tillvägagångssätt vid strålbehandlingsstart. Vid en direkt fråga om de intervjuade upplevde någon information som onödig, svarade två personer jakande på frågan. En patient hade upplevelsen av att ha fått onödigt mycket information då sjuksköterskan berättat att strålbehandlingsapparaten var av gammal modell. En annan patient hade av sjuksköterskan fått silikonförband för att hantera biverkan i strålbehandlat område. I samband med detta hade sjuksköterskan påtalat att kostnaden för förbanden var hög. Detta hade av patienten uppfattats som onödigt och obegripligt.

”Det första jag fick höra var att silikonförband var dyra. Då tänkte jag... det skiter jag i.”

4.2.2 Teknisk information

Behoven hos de intervjuade varierade gällande såväl teknisk information som kunskap och förståelse kring strålbehandling. Vid avsaknad av eller vid brist på information visade det sig att några av patienterna gjorde egna tolkningar om situationen utifrån egen förförståelse. Avsaknad av information av teknisk karaktär kunde också leda till missförstånd för patienten. En deltagare exemplifierar detta genom att beskriva kunskapen om behandlingen samtidigt som patienten påvisade informationsbrist om vad som var tillåtet under strålbehandlingen. Patienterna hade uppfattningen att sväljning under strålbehandling skulle undvikas. Detta medförde osäkerhet och oro vid varje behandlingstillfälle då patienterna hade svårt att avgöra när behandlingen startade. För en annan utav deltagarna var den tekniska informationen som delgavs henne ointressant. Istället brukade patienterna vid behov själv söka information på nätet. En informant saknade teknisk information om strålbehandlingsapparaten, dess rörelsemönster, behandlingsvinklar och tidsåtgång per behandlingstillfälle.

”Ingen information. Jag vill ju veta. Det är ju min kropp det gäller. Jag vill ju veta var och hur man kommer att stråla.”

En patient uttryckte en känsla av att vara välinformerad efter att mottagit information om vad som förväntades av henne vid det aktuella strålbehandlingstillfället.

”Hon sa att jag skulle ligga lite hit och lite dit, att jag skulle ligga stilla och hålla i ringen. Det är bra att veta vart man skall göra av händerna.”

En annan utav de intervjuade gav uttryck för att informationen kunde varit bättre gällande patientens ritade färgmarkeringar vid förberedande besök på CT/moulage. Patienterna uttryckte sig inte vara oroliga men kände sig undrande. Funderingarna var av teknisk karaktär vilka patienterna kopplade samman med individuella behov och förståelse.

”Efter röntgen fick man ju sina färgmarkeringar som var ganska grova och jag är ju byggnadsingenjör och jag vet att om det är noggrant gör man fina linjer. Så det borde nog varit lite klarar med att det var en grovinställning.”

4.2.3 Biverkningsinformation

Den muntliga informationen stod för personbunden information och var mer kopplat till individuella behov såsom biverkningar. Några utav deltagarna uppvisade tillfredsställelse över given information medan andra påtalade ytterligare behov av individuellt anpassad information kring symtom orsakade av strålbehandling. Information om biverkningar i samband med strålbehandling var för de intervjuade ett välkänt område men kunskapen om biverkningar varierade hos patienterna. Samtliga patienter bekräftade att de mottagit muntlig och skriftlig information om strålrelaterade biverkningar. Dock fanns en rådvillhet om när biverkningarna skulle uppkomma i behandlingen och en osäkerhet om symtomen verkligen var strålrelaterade biverkningar. I de fall där de intervjuade uttryckte att informationen varit god och utförlig skapades en känsla av begriplighet. De flesta patienter poängterade dock att deras informationsbehov från sjuksköterskan var omätligt.

Gränsen för sjuksköterskans ansvar och patientens ansvar upplevdes som oklar och svårdefinierad. En del utav patienterna ansåg det vara sjuksköterskans ansvar att ställa frågor om patientens hälsa, medan andra kände ansvar att själva berätta för sjuksköterskan om eventuell hälsoproblematik.

”Man kan ju säga också att det är patientens ansvar också att berätta att man har biverkningar”

Ett par av patienterna upplevde den muntliga informationen som bristande såväl före som under behandlingen och kände behov av ytterligare information. En deltagare uttryckte sig som följer.

”Ingen pratar om biverkningarna diarré och trötthet som tydligen är de vanligaste”

En annan utav de intervjuade uttryckte vid ett tillfälle en känsla av osäkerhet gällande sjuksköterskornas kompetens. Det var när informationen som gavs från sjuksköterskorna skilde sig åt. Patienten efterlyste istället ett enat arbetssätt hos personalen för att öka välbefinnandet hos patienterna och skapa trygghet.

”Man känner sig säker när flera personer från olika håll säger samma saker”

Hos en utav deltagarna framkom en oförståelse inför sambandet mellan upplevd trötthet och genomförd strålbehandling. Patienten uttryckte en påtaglig trötthet men saknade tillräcklig information och förståelse för att förstå att trötthet är en av de vanligaste biverkningarna vid strålbehandling. Patienten beskrev sig fått viss information, men beskrev också svårigheter med att kunna relatera tröttheten till tidigare händelser i livet, vilket medförde svårigheter att förstå och acceptera situationen.

”Varför är jag så trött? Jag tar mig inte för någonting, jag som annars har en personlighet som amerikanarna säger energetic...”

4.2.4 Egenvårdsinformation

Innebörden av ordet egenvård visade sig variera för patienterna utifrån individuella tolkningar. En utav patienterna hade uppfattningen av att egenvård var detsamma som att bli upppassad. Ingen utav de intervjuade hade uppfattat sig fått information om egenvårdsåtgärder för främjande av psykisk och fysisk hälsa och omhändertagande av biverkningar. En utav patienterna beskrev egenvård men hade svårt att relatera begreppet egenvård till cancersjukdomen.

”Det hör väl till allmänkunskapen att veta hur man tar hand om sig, men inte just hur man tar hand om sig med tanke på var som är med cancer”

En utav patienterna hade nyligen uppnått sin normala vikt efter annan genomgången behandling och var angelägen om att behålla aktuell vikten. Strålbehandlingen hade dock medfört viktminskning och bristen på information om att strålbehandling kan orsaka vikttnedgång gjorde att patienten hade svårigheter att utföra den egenvård som krävdes. Patienten menade att om sjuksköterskan uppmärksammat problemet hade patienten själv kunnat ansvara för distribution av näringsdrycker och bibehållit vikten.

”Nu gäller det ju mig och det är ju väldigt viktigt att äta ordentligt och även få i sig något extra. Då hade jag kunnat ladda upp redan från början, vara beredd på att nu skall jag behöva äta lite extra för att få den här energin och inte tappa så mycket. Så det är lite sånt som det inte var så mycket tal om egentligen”.

5. DISKUSSION

5.1 METODDISKUSSION

Syftet med studien var att undersöka cancerpatienters behov av information och kommunikation i mötet med sjuksköterska på strålbehandlingsavdelning. Vi valde en kvalitativ forskningsmetodik för att undersöka, tolka och erhålla ökad förståelse för fenomenet, vilket inom omvårdnadsforskningen anses vara en relevant metod.

Kvalitativ metod syftar till att beskriva människors subjektiva upplevelser, erfarenheter och uppfattningar vilket tjänade vårt syfte. Sju patienter behövde tillfrågas för att få sex positiva svar vilket vi ansåg vara tillräckligt för uppsatsens syfte. Urvalet gjordes strategisk där patienterna medvetet handplockades med hopp om stort informationsinnehåll för att täcka olika aspekter av valt studerat område och för att erhålla brett spektrum av perspektiv och aspekter.

Urvalet genomfördes vid en specifik tidpunkt och bestod av lika många män som kvinnor i olika åldrar med varierande genomförda behandlingstillfällen. Deltagarna representerade ungefärligt de grupper av individer som vanligtvis erhåller strålbehandling men om urvalet skulle vara representativt för strålbehandlingsavdelningen i allmänhet är diskuterbart. Insamlande av data skedde genom intervjuer uppbyggda på semistrukturerade frågor vilket visade sig vara en hjälp vid intervjutillfället och senare vid analystillfället. Vi anser att frågorna fungerade väl i förhållande till studiens syfte och att svaren var nyanserade och givande. En del utav frågorna hade redan besvarats under de tidigare frågorna. Detta till trots ställdes frågorna igen med ibland mer uttömmande svar. Däremot hade det varit intressant att veta hur de intervjuade hade beskrivit ett ”drömscenario” vad gäller kommunikation med sjuksköterskan. Bearbetningen av materialet gjordes med hjälp av kvalitativ innehållsanalys och analysmetoden lämpade sig väl. Metoden fungerade tillfredsställande vid förtydligandet av innebörden i de intervjuades svar och

underlättade urskiljandet av koder, kategorier och subkategorier. Vid analys av vårt arbetsmaterial fann vi det svårt att hitta positiva meningsbärande enheter. Kanske är det så att den intervjuade anpassade sig till det antagna syftet med studien. Intervjumetoden anses relevant för kvalitativa studier då den möjliggör nyanserade beskrivningar av den intervjuades verklighet (Polit & Beck, 2012).

Undersökningens grad av trovärdighet är relaterad till i vilken utsträckning undersökningen verkligen mäter det tilltänkta. För att eftersträva hög trovärdighet i denna pilotstudie har en intervjuguide med relevanta frågor och icke ledande frågor sammanställts utifrån uppsatsens syfte. Undersökningens tillförlitlighet, inverkas också av en genomtänkt intervjuguide. Polit & Beck (2012) påpekar vidare att intervjuaren är forskningsverktyget och en medvetenhet bör närvara om intervjuarens roll vid intervjutillfället. Vid intervjuerna eftersträvade vi neutralitet till de intervjuades utsagor. Genom vår yrkeserfarenhet har förförståelse och erfarenhet skapats vilket underlättat intervjugenomförandet men anspråk kan inte göras på att vara vana intervjuare. För att stärka trovärdigheten i studien genomlästes den transkriberade texten individuellt för att sedan efterföljas av gemensam genomläsning. Vår erfarenhet av arbete med patienter som genomgår strålbehandling mot cancer har skaffat oss förförståelse inom området, vilket hjälpt oss i tolkningar av texten. För att minimera riskerna för feltolkningar, återvände vi flertalet gånger till texten. Likaså har arbetet med uppsatsen skett i samarbete med handledare. Valet av metod och urvalet av deltagare gav tillräckligt data för att svara på uppsatsens syfte.

Inom den kvantitativa forskningen finns ett kvalitetskrav om generaliserbarhet, det vill säga om studiens resultat är överförbart till andra sammanhang. Inom de kvalitativa undersökningarna finns argument om generaliserbarhet vid teoretisk mättnad. Denna pilotstudie gör inget anspråk på att ha uppnått teoretisk mättnad vilket medför att generella slutsatser inte kan dras. Däremot kan en ökad förståelse om patienters behov av information och kommunikation i mötet med sjuksköterska på strålbehandling ges och resultatet problematiseras. Enligt Polit & Beck (2012) innebär giltighet att en noggrann beskrivning av urval görs och att analysarbetet görs förståeligt och tillgängligt för läsaren. Ett representativt urval med belysande av citat ökar även studiens giltighet. Författarna anser att studiens resultat är överförbart genom ett noggrant beskrivande av studiens syfte, design, urval, datainsamling och dataanalys med citat som styrker resultatet. Sandelowski & Barroso (2002) beskriver att problem med att finna kärnan i

studien kan uppstå om författarna missförstått resultatet eller då resultat placerats felaktigt i diskussionen. Problemet har undvikits genom upprepade genomläsningar av intervjutexterna och genom att handledaren deltagit i analysdiskussionen.

Vid en fullskalig studie gjord utifrån denna pilotstudie anser vi att studiens design skulle kunna återanvändas med viss modifiering av intervjufrågor och med ett utökat antal deltagare för att uppnå större tyngd i resultatet.

5.2 RESULTATDISKUSSION

Analysen av materialet resulterade i två kategorier. Vi fann ett antal varierande behovsområden inom kommunikation och information hos patienter som strålbehandlas mot cancer. Resultatet återspeglar komplexiteten i såväl de individuella behov hos de intervjuade som tid med sjuksköterskan och sjuksköterskans möjlighet att tillfredsställa behoven. Diskussionen förs utifrån de två kategorierna.

5.2.1 Relation med sjuksköterska

Resultatet visar att en del av patienterna hade svårigheter att urskilja första besöket på förberedelsestationen CT/mouflage från första besöket vid strålbehandlingsstart. En del utav informanterna såg första samtalet vid förberedelsestationen CT/mouflage som en möjlighet till information om behandlingssupplägg och möjlighet till förberedelse inför strålbehandlingen. En del uttryckte tillfredsställelse över besöket.

Resultatet visar dock att informationsbehovet täcktes den aktuella dagen men att det fanns en informationsbrist gällande resterande del av behandlingen. Patienten verkade inte uppfattat besöket som en möjlighet till interaktion med sjuksköterskan då informationen delgavs patienten under pågående undersökning. I mötet med sjuksköterska skall patienten beredas möjlighet till samtal och få individuellt anpassad information. Enligt arbetsrutiner för strålbehandlingsavdelningen Sahlgrenska Universitetssjukhus skall ske ett ankomstsamtal vid förberedelsestationen där patienten skall ges möjlighet att berätta om sig själv och få individuellt anpassad information om strålbehandling, biverkningar och egenvård. Rashmi, Behl, Giambattista, Bradel, Belitski, Dubey, (2012) menar att det första mötet måste få ta tid och efterföljas av upprepade möten för att ge patienterna möjlighet till förståelse och ihållkommande av information. Olsson, Hansson & Ekman (2009) fann dessutom det vara kostnadseffektivt för sjukvården att avsätta tid för personcentrerade samtal i början av

behandlingen för att synliggöra patientens önskemål, förväntningar och behov. För att patienten skall uppleva känslan av att vara sedd och lyssnad på är det av vikt, precis som Björvell (2011) skriver, att patienten ges möjlighet till enskilt samtal med en närvarande och uppmärksam sjuksköterska. Detta styrks även av Cancervårdsprocessen (2012) som lyfter fram vikten av att patienten skall beredas möjlighet till samtal i enrum.

Strålbehandlingsavdelningen är en högteknologisk avdelning för omvårdnad (Sharp, 2006). Denna definition beskriver tydligt det motsatsförhållande som kan finnas mellan teknologi och omvårdnad. Resultatet visar stundtals på den brist som patienterna upplevde i behovet av att bli sedd som en människa med mänskliga behov i en teknisk miljö. Att känna sig sedd, att få möjlighet att ställa frågor och bli tagen på allvar är betydelsefulla faktorer i att känna sig behandlad som en person enligt Nijman et al. (2012). Några av patienterna beskrev att de saknade en specifik sjuksköterska att knyta an då patienten under strålbehandlingen träffade många olika sjuksköterskor. Resultatet stärks av studier gjorda av Holst-Hansson et al. (2013) och Halkett & Kristjansson (2007) vilka visade att patienter med möjlighet att lära känna och få support av en specifik sjuksköterska på strålbehandlingsavdelningen upplevde känslan av att vara sedda och känslan av säkerhet och tröst. Sharp (2006) fann att patienter som vårdades av många olika sjuksköterskor upplevde en större känsla av osäkerhet. Eldh, Ekman & Ehnfors (2006) menar att grundläggande för utvecklandet av förtroende och respekt mellan sjuksköterska och patient är sjuksköterskans avsättande av tid för patienten. Haase & Loiselle (2012) bekräftar genom sin studie att det oftast inte finns tillräckligt med tid för samtal med sjuksköterskan för att patienterna skall få svar på sina frågor.

Det visade sig vara betydelsefullt för patienterna att få önskemål om behandlingstider uppfyllda. Det visade sig även vara en utav de få faktorer patienterna upplevde att de kunde vara delaktiga i. Sjuksköterskan skall stödja, vägleda patienten och i dialog med patienten främja förutsättningar för delaktighet och egenvård. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) (1982:763) § 2 a skall vården och behandlingen så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Ramfelt & Lötznén (2005) finner att patientens autonomi respekteras av sjuksköterskan genom att inbjuda till en öppen och tillåtande kommunikation. Brist i kommunikation hos sjuksköterska kan leda till informationsbrist hos patienten. När patienten endast erhöll information utan förklaring om vad som skulle hända eller göras medförde det en icke delaktighet (Eldh

et al., 2006). Beaver, Craven, Witham, Tomlinson, Susnerwala, Jones, & Luker (2007) fann att utförlig information skall kommuniceras varsamt och vid rätt tillfälle. I resultatet framgår att en av informanterna upplevde osäkerhet kring hur välinformerad sjuksköterskan var om patientens sjukdomshistoria. Personcentrerad vård hade möjliggjort för patienten att förmedla sin patientberättelse och utifrån den hade sjukvårdspersonalen tillsammans med patienten uträttat en vårdplan.

En väldokumenterad vårdplan möjliggör för patienten att slippa upprepa sin sjukdomshistoria i mötet med annan sjukvårdspersonal. Dudas, Olsson, Wolf, Swedberg, Taft, Schaufelberger & Ekman (2012) såg fördelar med gemensamt upprättad vårdplan då patienten fick hjälp med att förstå och få svar på sina frågor.

5.2.2 Förutsättningar för att förstå

Information som ges av sjuksköterska skall kommuniceras så att patient och anhöriga förstår (SKL, 2011). Skriftlig och muntlig information tycktes komplettera varandra. Resultatet visar att sjuksköterskan till stor del förlitar sig på skriftlig patientinformation när patienten informeras, vilket stärks i en studie gjort av Wilson et al. (2010). För en del utav patienterna visade det sig dock att broschyrerna inte till fullo täckte informationsbehovet och patienterna hade fördjupat kunskapen om strålbehandling genom kompletterande information på nätet. Sharp (2006) menar att information som fanns på nätet om strålbehandling ibland kunde vara bristfällig. De fann felaktigheter som att den tekniska apparaturen ofta var gömd, att personalen fanns hos patienten under pågående strålbehandling och att patienten var helt påklädd under behandlingen. Detta belyser vikten av att sjuksköterskan på strålbehandlingsavdelningen måste vara lyhörd på och tillgodose patientens individuella behov av kommunikation och information.

Behov av ytterligare teknisk och generell information tycktes kvarstå tillsammans med information om biverkningar och egenvård, oberoende av var i strålbehandlingsperioden patienten befann sig. Resultatet överensstämmer väl med vad Geinitz, Marten-Mittag, Schäfer, Bitter, Herschbach, Dinkel, Sehlen (2012) fann då forskarna riktade fokus på de eventuella utforskade behov som fanns hos patienter under första strålbehandlingsveckan. Resultatet visade att patienterna efterfrågade ytterligare information i samband med den första veckan av strålbehandlingen. Duoma, Koning, Zandbelt, de Haes, Smets (2012) fann att cancerpatienters behov av information

visserligen minskade hos några utav deltagarna mellan det första och andra besöket på strålbehandlingsavdelningen, men att behovet av information fortfarande var stort. För de allra flesta patienter ändrades dock inte informationsbehovet alls under strålbehandlingsperioden. Anpassad informationen efter individens specifika behov förbättrade patients livskvalitet (Caro, Laviano, & Pichard, 2007) och möjliggjorde för patienterna att bättre tolerera sin strålbehandling (Armstrong, 2005).

Brist på information medförde svårigheter för patienten att förstå tillvägagångssätt vid strålbehandling. Anmärkningsvärt var upptäckten av att två utav deltagarna saknade tillräckligt med information om varför strålbehandlingen genomfördes.

Informationsbrist verkade dessutom bidra till att patienten utifrån sin förförståelse skapande egna förklaringar och tolkningar, vilka stundtals visade sig vara felaktiga och kunde skapa oro och osäkerhet. Resultatet stärks utav Wilson et al. (2010) som fann att patienters oro ökade då informationsbehovet inte var tillfredsställt och då kommunikationen med vårdpersonalen var begränsad. I en studie gjord av Leary, White, Yarnell (2013) intervjuades specialistsjuksköterskor om sin arbetssituation.

Specialistsjuksköterskans huvudsakliga uppgift var att möta patientens informationsbehov, utöva och följa upp omvårdnad och tillhandahålla psykologiskt och socialt stöd. Arbetsbelastningen gjorde det dock svårt för specialistsjuksköterskan att få tid att tillgodose patienters behov av information, symtomhantering och stöd.

Enligt Orem (2001) finns det fördelar med att sjuksköterskan stärker patientens egenvårdsförmåga. Det ger patienten möjlighet till ökad medvetenhet om sin sjukdom och möjlighet till att kunna hantera situationen genom utvecklande av strategier och genomförande av preventionen och rekommenderade åtgärder. Resultatet visade dock på en kunskapslucka hos patienterna kring begreppet och utförande av egenvård vid cancersjukdom. Detta tolkas som en brist i kommunikationen mellan sjuksköterska och patient gällande åtgärder för stimulering av patientens egenvårdsförmåga. Resultatet belyser även den osäkerhetskänsla som infann sig hos patienten då gränsdragningen för sjuksköterskans ansvar och patientens ansvar upplevdes som oklar gällande givande och efterfrågande av information. Patienten uttryckte en känsla av att ansvara för att meddela sjuksköterskan om uppkomna biverkningar. Det finns en komplexitet i denna situation då viktig kunskap kan förbises. För att möta upp patienternas behov av omvårdnad, eftersträva patientsäkerhet och överta ansvaret från patienten bör

sjuksköterskan vid varje strålbehandlingstillfälle aktivt efterfråga eventuella behov hos patienten.

David, Williamsson & Tilsley (2012) fann i sin studie fördelar med att använda standardiserade mallar och protokoll vid tillfället då patienten informerades om strålbehandlingen. Resterande information skulle dock vara individanpassad för att tillgodose patienterna behov av efterfrågad information. Målet med information var att säkerställa patientens långvariga fysiska och mentala hälsa. Sharp (2012) fann däremot en risk i att ge alla patienter samma information då behovet och efterfrågan av information varierade utifrån individens behov. Det fanns även en risk med att informationen inte skulle komma att uppdateras efter senaste evidens eller anpassas till nya behandlingsmetoder på strålbehandlingsavdelningen. Istället skulle ett individanpassat tillvägagångssätt kring information möjliggöra för patienten att få sina individuella behov tillgodosedda och öka patientens möjlighet till delaktighet och egenvård.

5.2.3 Slutsats

Resultatet av denna kvalitativa intervjustudie kan användas som underlag till förbättringsmöjligheter vid omhändertagandet av cancerpatienters behov av kommunikation och information. Patienter på strålbehandlingsavdelningen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset har individuella behov av kommunikation och information vilka bättre skulle kunna tillgodoses genom införandet av personcentrerad vård. Sjuksköterskan har en viktig roll i att tillgodose patienternas behov. Patienten bör genom personcentrerad vård ges tid och möjlighet att berätta för en specifik sjuksköterska om sin sjukdomshistoria och om sina mål, önskningar och om de personliga och sociala resurser personen har. Sjuksköterskan och patienten utgör tillsammans ett partnerskap vilket innebär likvärdighet i beslutandet kring patientens strålbehandling. Sjuksköterskan bör ges tid att tillgodose patientens behov och patienten måste få tid av sjuksköterskan för att kunna uttrycka behov och önskningar för att uppnå delaktighet. Förslagsvis bör patienten beredas tid för samtal vid såväl förberedelser för strålbehandling som vid behandlingsstart både standardiserad information och information utifrån patientens individuella behov. Första samtalet bör utföras av

specifik sjuksköterska på patientens inplanerade behandlingsrum. Patienten ges då redan från första besöket möjligheten att knyta an specifik sjuksköterska.

Förhoppningsvis underlättar denna pilotstudie införandet av personcentrerad vård på strålbehandlingsavdelningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Det hade varit intressant att göra en liknande studie år 2016 när personcentrerad vård enligt Sahlgrenska Universitetssjukhusets mål skall vara infört på hela sjukhuset för att utvärdera om personcentrerad vård kan möta patienternas individuella behov av kommunikation och information på strålbehandlingsavdelningen.

5.2.4 Klinisk betydelse

Resultatet i denna pilotstudie påvisar förbättringsområden inom kommunikation och information. Studien kan vara av värde för sjuksköterskan på strålbehandlingsavdelningen vid utvecklandet av nya arbetsmetoder för att tillgodose patientens behov av såväl kommunikation och information som delaktighet i vården. Pilotstudien har även betydelsen för svensk strålterapi som står inför en stor utmaning, nämligen i bruktagandet av den nationellt samägda anläggningen Skandionkliniken i Uppsala. Anläggningen är byggd för högspecialiserad strålbehandling med protoner och med en arbetsmetod som bygger på distribuerad kompetens. Patienterna kommer att förberedas för sin behandling på hemorten och därefter behandlas på Skandionkliniken. En process som förutsätter ytterligare information och kommunikation mellan patient och sjuksköterska jämfört med traditionell behandling på hemorten.

REFERENSER

- Aiken, L.H., Cimilotti, J., Sloane, D.M., Smith H.L., Flynn, L., Neff, D. (2011). The effects of nurse staffing and nurse education on patient deaths in hospitals with different nurse work environments. *Medical Care*, 49(12), 1047-1053.
- Armstrong, J.R.M. (2005). The Effects of mucositis on Quality of Life in patients with head and neck cancer. *Clinical of Oncology Nursing* 10(1), 53-56.
- Beaver, K., Craven, O., Witham, G., Tomlinson, M., Susnerwala, S., Jones, D., & Luker, K. (2007). Patient participation in decision making: views of health professionals caring for people with colorectal cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 725-733.
- Björk-Eriksson, T., West, C., Karlsson, E., & Mercke, C. (2000). Tumor radiosensitivity is a prognostic factor for local control in head and neck cancers. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, 45(1),13-19.
- Björk-Eriksson, T., West, C., Karlsson, E., Slevin, N.J., Davidsson, S.E., James, R.D., & Mercke, C. (1998). The in vitro radiosensitivity of human head and neck cancer. *British Journal of Cancer*, 77(12): 2371-2375.
- Björvell, C. (2011). *Sjuksköterskans journalföring och informationshantering - en praktisk handbok*. Lund: Studentlitteratur.
- Cancercentrum. (2012). Cancerfondsrapporten. Hämtad 2013-10-08 från http://www.cancercentrum.se/Global/OCVast/cancersjukdomar/supportive_care/Cancerv%C3%A5rdprocessen%20kort%202012-05-14.pdf
- Cancerfonden. (2013). Cancerfondsrapporten. Hämtad 2013-10-08 från <http://www.cancerfonden.se/sv/Om-Cancerfonden/Press/Pressmappar/Cancerfondsrapporten-2013/>
- Caro, M. L., Laviano, A., & Pichard, C. (2007). Nutritional intervention and quality of life in adult oncology patients. *Clinical Nutrition*, 26, 289-301.
- David, C.L., Williamson, K., & Owen-Tilsley, D.W. (2012). A small scale qualitative focus group to investigate the psychosocial support needs of teenage young adult cancer patients undergoing radiotherapy in Wales. *European Journal of Oncology Nursing*, 16, 375-379.
- Degerfält, J., Moegelin, I. M., & Sharp, L. (2008). *Strålbehandling*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.

- Dudas, K., Olsson, L-E., Wolf, A., Swedberg, K., Taft, C., Schaufelberger, M., & Ekman, I. (2012). Uncertainty in illness among patients with chronic heart failure is less in person-centred care than in usual care. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 0(0), 1-8.
- Duoma, K. F. L. Koning, C. C. E. Zandbelt, L. C. de Haes, H. C. J. M. Smets, E. M. A. (2012). Do patient`s needs decrease over the course of radiotherapy? *Support Care Cancer* 20, 2167-2176.
- Edberg, A.K., Ehrenberg, A., Friberg, F., Wallin, L., Wijk, H., & Öhlén, J. (2013). *Omvårdnad på avancerad nivå*. Lund: Studentlitteratur.
- Eide, H., & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation, relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, K., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E.,... Stibrant Sunnerhage, K. (2011). Person-Centered-Care - Ready for Primetime. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10, 248.
- Eldh, A-C., Ekman, I., Ehnfors, M. (2006). Conditions for patients participation and non-participation in health care. *Nursing Ethics*, 13(5), 503-514.
- Etikprövningsnämnden.(u.å.). Hämtad 2013-10-29 från <http://www.epn.se/>
- Friberg, F., Pilhammar Andersson, E., & Bengtsson, J. (2007). Pedagogical encounters between nurses and patients in a medical ward: A field study. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 534-544.
- Geinitz, H., Marten-Mittag, B., Schäfer, G., Bitter, I., Herschbach, P., Dinkel, A., Sehlen, S. (2012). Patient satisfaction during radiation therapy. *Strahlenther Onkologie Journal* 188, 492-498.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Haase, K, R., & Loiselle, C, G. (2012). Oncology team members´perceptions of a virtual navigation tool for cancer patients. *International Journal of Medical Informatics*, 81, 395-403.

- Halkett, G.K.B., & Kristjanson, L. J. (2007). Patients perspectives on the role of radiation therapists. *Patient Education and Counselling*, 69, 76-83.
- Halkett, G.K.B., Kristjanson, L., Lobb, E., O'Driscoll, C., Taylor, M., Spry, N. (2010). Meeting breascancer patient's information needs during radiotherapy: what can we do to improve the information and support that is currently provided? *European Journal of Cancer Care* 19, 538-547.
- Halkett, G.K.B., Kristjanson, L., Lobb, E., Little, J., Shaw, T., Taylor, M., Spry, N. (2012). Information needs and preferences of women as they proceed through radiotherapy for breast cancer. *Patient Education and Counseling* 86, 396-404.
- Hansson Scherman, M., & Runesson, U (Red.). (2009). *Den lärande patienten*. Lund: Studentlitteratur.
- Helsingforsdeklarationen* (reviderad) (2008). AB ISBN: 91-643-0074 Seoul Sydkorea. Hämtad 2013-11-05 från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
- Holst-Hansson, A., Sjövall, K., Idvall, E., & Bolmsjö, I. (2013). The breath of life – Womens' experiences of breathing adapted radiation therapy. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 354-359.
- Kjellström, S. (2013). *Forskningsetik. Vetenskaplig teori och metod – Från ide till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Leary, A., White, J., & Yarnell, L. (2013). The work left undone. Understanding the challenge of providing holistic lung cancer nursing care in the UK. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(1), 23-28.
- Lundstedt, D. (2012). *Long- Term Symptoms after Breast Cancer Radiotherapy*. (Doctoral thesis, Institute of Clinical Sciences at Sahlgrenska Academy University of Gothenborg). Göteborg.
- Matthews, A.B., Baker, F., & Spiller, R.L. (2004). Oncology professionals and patient requests for cancer support services. *Support Care Cancer*, 12, 731-738. doi:10.1007/s00520-004-0647-9
- Martin, K. L., & Hodgson, D.(2006). The role of counselling and communication skills: how can they enhance a patient's first day's experience? *Journal of Radiotherapy in Practice*, 5, 157-164. doi:10.1017/S1460396906000215

- McCormack, B., & McCance, T. (2010). *Person-centred Nursing: Theory and Practice*. West Sussex: Wiley.
- Mills, M., & Davidsson, R. (2002). Cancer patients' sources of information: Use and quality issues. *Psycho-Oncology*, *11*, 371-378. doi:10.1002/pon.584
- Nijman, J., Sixma, H., Van Trieat, B., Keus, R., Hendriks, M. (2012). The quality of radiation care: The result of focus group interviews and concept mapping to explore the patients perspective. *Radiotherapy and Oncology*, *102*, 154-160.
- Nilsson, B., & Waldemarsson, A. K. (2007) *Kommunikation - Samspel mellan människor*. Lund: Studentlitteratur.
- Olsson, L-E., Hansson, E., Ekman, I., & Karlsson, J. (2009). A cost-effectiveness study of a patient-centred integrated care pathway. *Journal of Advanced Nursing*, *65*(8), 1626-1635.
- Olsson, L-E., Jacobsson Ung, E., Swedberg, K., & Ekman, I. (2012). Efficacy of person-centred care as an intervention in controlled trials – a systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, *22*, 456-465.
- Orem, D.E. (2001). *Nursing Concepts of Practice 6:e edition*. St Louis: Mosby Inc.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research - Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Ramfelt, E., Lützén, K. (2005). Patients with cancer: their approaches to participation in treatment to plan decisions. *Nursing Ethics*, *12*(2), 143-155.
- Rashmi, K., Behl, M., Giambattista, J., Bradel, T., Belitski, R., Dubey, A. (2012). Evaluation of Patient Satisfaction in Outpatient Radiation Oncology Department. *International Journal of Hematology Oncology and Stem Cells Research*. *6*(2),1-7.
- Richardson, A., Medina, J., Richardson, A., Brown, V., & Sitzia, J. (2007). Patients' needs assessment in cancer care: A review of assessment tools. *Support Care Cancer*, *15*, 1125-1144.
- Ringborg, U., Dalianis, M., & Henriksson, R. (Red.). (2008). *Onkologi (2:a uppl.)*. Stockholm: Liber AB.

Ruland , C.M., Holte, H, H., Roislien, J., Heaven, C., Hamilton, G, A., Kristiansen, J., Sandbeak, H., ... Ellison, M, C. (2010). Effects of a computer-supported interactive tailored patient assessment tool on patient care, symptom distress, and patients need for symptom management support: A randomized clinical trial. *Journal American Medical Informatics Association*, 17, 403-410. doi:10.1136/jamia.2010.005660

Sandelowski, M., & Barroso, J. (2002). Finding the Findings in Qualitative Studies. *Journal of Nursing Scholarship*, 34(3), 213-219.

SFS 2008:355. *Patientdatalag*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

Sharp, L. (2006). *Aspects of nursing care for patients with head and neck cancer receiving radiation therapy* (Doctoral thesis, Karolinska institute Stockholm, Department of medicine). Stockholm: Repro Print.

Sharp, L. (2012). *Effektiv kommunikation för säkrare vård*. Lund: Studentlitteratur.

SKL. (2011). *Råd för bättre kommunikation - mellan patient och vårdpersonal*. Hämtad 2013-10-15 från <http://webbutik.skl.se/bilder/artiklar/pdf/5236.pdf?issuusl=ignore>

Socialstyrelsen. (2012). *Cancer incidence in Sweden- cancer förekomst i Sverige 2011*. Hämtad 2013-09-30 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-12-19>

Socialstyrelsen. (2012). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig*. Hämtad den 2013-10-22 från <http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/18552/2012-1-5.pdf>

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2014-02-12 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1>

Svenska Akademiens Ordlista. (2013). *Information*. Hämtad 2013-10-27 från http://www.svenskaakademien.se/svenska_spraket/svenska_akademiens_ordlista/saol_p_a_natet/ordlista

Svensk sjuksköterskeförening. (2012). *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm.

- Svensk sjuksköterskeförening & Sjuksköterskor i Cancervård. (2009)
Kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot onkologisk vård. Stockholm.
- Säljö, R. (2010). *Lärande i praktiken. Ett sociokulturellt perspektiv.* Stockholm: Prisma.
- Thomlinson, R.H., Gray, L.H. (1955). The historical structure of some human lungcancers and the possible implications for radiotherapy. *British Journal of Cancer*, 9, 539-549.
- Vetenskapsrådet. (u.å.). Hämtad 2013-10-29 från www.vr.se
- Widmark, C., Tishelamn, C., Gustavsson, H., & Sharp, L. (2012). "Information on the fly": Challenges in professional communication in high technological nursing. A focus group study from a radiotherapy department in Sweden. *BioMed Central*, 11, 10.
- Wilson, F.L., Mood, D., Nordstrom, C.K. (2010). The influence of easy-to-read pamphlets about self-care management of radiation side effects on patients' knowledge. *Oncology Nursing Forum*, 12(6), 774-781.
- You, L., Aiken, L.H., Sloane, D.M., Liu, K., He, G., Hu, Y.,...Sermeus, W. (2012). Hospital nursing, care quality and patient satisfaction: Cross-sectional surveys of nurses and patients in hospitals in China and Europe. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 154-161.
- Östlund, U. (2008). *Livskvalitets- och hälsoaspekter i onkologisk omvårdnad. Patientperspektiv och familjeperspektiv.* (Doctoral thesis, Sektionen för omvårdnad vid Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Karolinska Institutet). Stockholm. Hämtad 2013-10-14 från <http://www.stockholmssjukhem.se/Documents/SPN/Livskvalitet%20och%20hälsoaspekter%20i%20onkologisk%20omvårdnad%20%20Ulrika%20Östlund%20april%202008.pdf>



GÖTEBORGS UNIVERSITET SAHLGRENSKA AKADEMIN

Forskningspersonsinformation

Bakgrund och syfte

För att öka patienternas delaktighet i vården och eftersträva en god kommunikation mellan patient och vårdpersonal kommer patienter som strålbehandlas intervjuas om vilken kommunikation och information patienten behöver och vad de önskar samtala om i mötet med sjuksköterska på Strålbehandlingsavdelningen. Syftet med denna studie är att undersöka cancerpatienters behov av information och kommunikation i mötet med sjuksköterska på Strålbehandlingsavdelning, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.

Förfrågan om deltagande

Du har blivit tillfrågad av att delta i en intervjustudie som ligger till grund för vårt examensarbete inom Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot onkologisk vård. Om Du accepterar ett deltagande kommer Du få muntlig och skriftlig information om studien. Därefter kommer tid att bestämmas för intervjun. Intervjun kommer att bestå av öppna frågor där Du har möjlighet att berätta med egna ord. Intervjuerna kommer att genomföras av Kajsa Brostedt eller Camilla Eriksson, sjuksköterskor på strålbehandlingsavdelningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset och studenter på Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot onkologisk vård. Beräknad tid för intervjun är ca 45 min och samtalet kommer äga rum i samband med Din strålbehandling i ett samtalsrum på strålbehandlingsavdelningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Bandspelare kommer att användas för att spela in samtalet.

Vilka är riskerna?

Det finns inga risker med att delta i studien. Om Du upplever obehag efter intervjun finns möjlighet till uppföljande samtal med ansvariga sjuksköterskor för studien.

Finns det några fördelar med deltagande?

Intervjun syftar till att förbättra vården genom att ta del av Dina åsikter om behov av kommunikation och information i mötet med sjuksköterska på strålbehandlingsavdelning.

Hantering av data och sekretess:

All data kommer att hanteras konfidentiellt, vilket innebär att inga uppgifter lämnas ut till utomstående och att det inte går att identifiera dig som enskild person vid presentation av resultatet. Materialet kommer att bearbetas av ansvariga för studien. Efter bearbetning av materialet och efter att studien blivit godkänd kommer intervjumaterialet att förstöras.

Hur kan jag få information om studiens resultat?

Om intresse finns att få ta del av studiens resultat, kontakta undertecknad.

Ersättning:

Ingen ersättning kommer att erbjudas om du deltar i studien.

Frivillighet:

Deltagande är frivilligt och Du kan när som helst avbryta Din medverkan i studien utan att behöva ange skäl till det. Om Du inte vill delta eller önskar avbryta kommer det inte att påverka det fortsatta omhändertagandet av Dig på strålbehandlingsavdelningen.

Ansvarig för genomförande av studien

Kajsa Brostedt leg sjuksköterska, verksam på strålbehandlingsavdelningen, Sahlgrenska
Universitetssjukhuset XXXX-XXXXXX
kajsa.brostedt@vgregion.se.

Camilla Eriksson leg sjuksköterska, verksam på strålbehandlingsavdelningen, Sahlgrenska
Universitetssjukhuset XXXX-XXXXXX camilla.ann.eriksson@vgregion.se.

Studenter på Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot onkologi, Institutionen för
vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet.

Handledare Ingalill Koinberg, universitetslektor på institutionen för vårdvetenskap och hälsa,
Sahlgrenska Akademien, Göteborgs universitet. Ingalill.koinberg@gu.se.



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN

Samtyckesformulär

Skriftligt informerat samtycke till deltagande i studie om Ditt behov av kommunikation och information i mötet med sjuksköterska på strålbehandlingsavdelning. Jag har fått skriftlig och muntlig information om vad det innebär och finns för risker med att delta i denna studie. Jag har kunnat ställa frågor om studien och fått de besvarade. Jag är medveten om att jag när som helst kan avbryta mitt deltagande i studien.

Jag samtycker till att delta i denna intervju:

Namn

Datum och ort