



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

BETYDELSE AV INFORMATION VID START AV STRÅLBEHANDLING MOT HUVUD- OCH HALSCANCER

- Ur ett patientperspektiv

Hanna Blom och Josefin Höynä

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete i omvårdnad OM 5370
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT/2022
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Ingalill Koinberg

Titel svensk:	Betydelse av information vid start av strålbehandling mot huvud- och halscancer
Titel engelsk:	Importance of information at the start of radiotherapy for head and neck cancer - from a patient perspective
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete i omvårdnad OM 5370
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT/2022
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Ingalill Koinberg
Nyckelord:	Patienter, huvud och- halscancer, strålbehandling, information, upplevelse, intervju

Sammanfattning

Bakgrund: Strålbehandling vid huvud- och halscancer är en behandling med svåra akuta biverkningar och seneffekter. Patienterna inom SVF-förloppet startar behandling skyndsamt och tiden är kort från behandlingsbeslut till behandlingsstart. Information som patienter erhåller inom denna tidsperiod har en viktig funktion i att förbereda patienten för behandlingen.

Syfte: Syftet var att beskriva patienters behov och upplevelse av information i samband med start av strålbehandling för huvud- och halscancer.

Metod: En kvalitativ studiedesign genomfördes. Åtta patienter som diagnostiserats med huvud- och halscancer och som enligt SVF förloppet nyligen påbörjat strålbehandling intervjuades. Materialet från de enskilda intervjuerna analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats.

Resultat: Erhållen information, teamets betydelse och delaktighet utgör tillsammans huvudkategorier vilka byggs upp av relevant information, bristande information, patienten och vårdteamet, medverkan på MDK, närståendes betydelse, upplevd delaktighet, hinder för delaktighet, eget informationssökande och behov av att vara förberedd som underkategorier. Resultatet visade att deltagarna hade olika förkunskaper inför strålbehandlingen, var i olika stort behov av information, hade närstående som engagerade sig samt hade olika upplevelser av erhållen information. Dessutom belystes vårdteamets betydelse samt om patienten anser sig som delaktig eller inte.

Slutsats: Resultat belyser att patienternas behov av information är varierande och upplevelsen av given information påverkas av olika faktorer. Hälso- och sjukvårdspersonalens arbetssätt är viktigt dels genom att patientberättelsen ska vara i fokus samt att patienterna ska uppleva

delaktighet. Det finns utrymme till förbättrad information, specifikt genom att möjliggöra användandet av olika typer av informationskällor.

Nyckelord: Patienter, huvud och- halscancer, strålbehandling, information, upplevelse, intervju

Abstract

Background: Radiotherapy of head and neck cancer is a treatment with severe side effects. Patients in the fast track start treatment swiftly and the time from treatment decision to start of treatment is short. The information that the patients receive within this time period has an important function in preparing the patient for treatment.

Aim: The purpose of the study was to describe patients' need and experience of information in connection with start of radiotherapy for head and neck cancer.

Method: A qualitative interview study was conducted. Eight patients with head and neck cancer undergoing radiotherapy by fast track were interviewed. Data from the interviews was analyzed with qualitative content analysis with an inductive approach.

Results: Received information, the importance of the team and participation form the main categories which are made up of nine subcategories: relevant information, lacking information, the patient and the healthcare team, participation at the multidisciplinary conference, the importance of relatives, perceived participation, barriers to participation, independent information seeking and the need to be prepared. The result showed that the participants had varying degrees of prior knowledge before the start of radiotherapy, had different needs of information, had relatives that got involved and had different experiences of the information. In addition, the importance of the healthcare team was highlighted, as well as whether the patient sees himself to be involved or not.

Conclusion: The result highlights that the need for information vary and the experience of the given information is influenced by different factors. The healthcare staff's way of working is important partly in that the patient's story should be in focus and that the patients should experience participation. There is room for improved information, specifically by enabling the use of different types of information sources.

Key words: Patients, head- and neck cancer, radiation therapy, information, experience, interview

Förord

Författarna vill tacka deltagarna i studien för att de tog sig tid att dela med sig av sina upplevelser. Ett stort tack riktas även till handledaren Sofie Jakobsson som med sitt goda och pedagogiska handledande givit stöd under arbetets gång.

Slutligen vill vi även tacka våra familjer, vänner och kollegor för all stöttning och uppmuntran.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Huvud- och halscancer	1
Strålbehandling mot huvud- och halsområdet	2
Konsekvenser av strålbehandling mot huvud- och halsområdet	3
Tiden från diagnosbesked till behandlingsstart	3
Patientens informationsbehov och rätten till information	4
Specialistsjuksköterskans roll och ansvar att delge information	5
Personcentrerat förhållningssätt	5
Problemformulering	7
Syfte	7
Metod	7
Studiedesign	7
Urval	7
Datainsamling	8
Dataanalys	8
Etiska överväganden	9
Resultat	10
Erhållen information	11
Relevant information	11
Bristande information	12
Teamets betydelse	13
Patienten och vårdteamet	13
Medverkan på MDK	13
Närståendes betydelse	14
Delaktighet	14
Upplevd delaktighet	14
Hinder för delaktighet	15
Eget informationssökande	15
Behov av att vara förberedd	16
Metoddiskussion	16
Förförståelse	16
Design	17

Urval	17
Datainsamling.....	18
Dataanalys	18
Resultatdiskussion	19
Slutsats.....	21
Kliniska implikationer.....	22
Förslag till fortsatt forskning.....	22
Referenslista.....	23
Bilagor	28

Inledning

Att drabbas av huvud- och halscancer (HH-cancer) innebär ett snabbt utredningsförlopp kantat av komplex behandling som kommer att påverka det vardagliga livet både fysiskt och psykiskt. Hos 80% av patienterna med HH-cancer kommer nutritionen att påverkas. Andra symtom och tecken som fatigue, utseendeförändringar i HH-området, illamående, sväljsvårigheter och smärta är bara några av de komplikationer från cancersjukdomen och strålbehandlingen som patienterna troligen kommer att uppleva. Tiden från behandlingsbeslut till behandlingsstart är kort inom SVF-förloppet. Det är därför av vikt att patienten möts av en vård baserad på grunderna för personcentrerad vård för att öka möjligheterna för att patienten ska kunna känna sig delaktig. Informationen inför start av strålbehandlingen ska vara personcentrerad i form av att patienten får möjlighet att delge sin patientberättelse, partnerskapet mellan patienten och vårdpersonalen blir en trygghet och stöd under processen samt att alla beslut och allt som sägs och görs dokumenteras. Frågan är om patienterna med huvud- och halscancer har fått informationen som de behöver för att kunna hantera behandlingstiden och tiden därefter? Genom att intervjua patienter med huvud- och halscancer gällande behovet och upplevelsen av informationen som erhålls mellan behandlingsbeslut till behandlingsstart av strålbehandlingen fås ett underlag för hur informationsbehovet ser ut och om informationen är relevant och anpassad till personen.

Bakgrund

Huvud- och halscancer

Huvud- och halscancer (HH-cancer) omfattar maligna tumörer i läpp, munhåla, orofarynx, nasofarynx, hypofarynx, larynx, näsa och bihålor, spottkörtlar samt lymfkörtelmetastas på halsen med okänd primärtumör (Regionala cancercentrum i samverkan [RCC], 2022). HH-cancer är uppdelat i nio stycken diagnosgrupper som i sin tur är uppdelade i flertalet undergrupper. HH-cancer har en ökande incidens med cirka 25% sedan år 2008 och främst är det orofarynxcancer som ökar (RCC, 2022). Tumörer orsakade av humant papillomvirus (HPV) kopplas till ökningen av orofarynxcancer. Trots ökningen av denna typ av tumör så bedöms prognosen mer gynnsam jämfört med HPV-negativa tumörer då det har påvisats att dessa patienter svarar bättre på den onkologiska behandlingen i form av strålbehandling (Lechner m. fl., 2022). Andra riskfaktorer för att drabbas av HH-cancer förutom HPV är rökning och alkoholbruk (Carpén m. fl., 2018; Pfister m.fl., 2020). I Sverige är HH-cancer en mindre vanlig cancerdiagnos och står för cirka 2.3 % av den totala cancerincidensen (Socialstyrelsen, 2021). Kön fördelning ser olika ut beroende på specifik diagnos men för flertalet av diagnoserna finns det en större förekomst bland män (RCC, 2022).

Symtomen vid uppkomst av en HH-cancer är ofta vaga och diffusa. Några symtom som är vanligt förekommande är ensidiga halssmärter, heshet, viktnedgång och smärta från tumörområdet. Majoriteten av de personer som diagnostiseras med HH-cancer är i tumörstadium III eller IV. Att diagnosen ofta ställs sent i sjukdomsförloppet beror på att symtomen ofta är vaga, att HH-cancer inte är vanligt förekommande i samhället och att det är svårt att göra en adekvat öron-, näs- och halsundersökning (ÖNH-undersökning) på vårdcentraler. För att kunna ställa diagnos behöver en utvidgad ÖNH-undersökning göras på

en ÖNH-klinik. Ibland är narkos nödvändigt för att undersökningen som kan leda till en diagnos ska kunna genomföras (RCC, 2022).

Kirurgi och strålbehandling är de vanligaste onkologiska behandlingarna för HH-cancer. Vid till exempel läppcancer är kirurgi det vanligaste behandlingsalternativet medan strålbehandling är det vanligaste behandlingsalternativet för till exempel orofarynxcancer (RCC, 2022). Tumörlokalisering, TNM-klassificering, bedömning om tumören är resektabel, performance status och anamnes är faktorer som påverkar behandlingsval (Pfister m.fl., 2020; RCC, 2022). Oavsett om tumören är HPV-positiv eller HPV-negativ ges likvärdig behandling. Den dominerande tumörformen i huvud- och halsområdet är skivepitelcancer. Den bedöms som måttligt strålkänslig vilket betyder att strålbehandling måste ges i sådan omfattning att normalvävnaden kommer att påverkas (RCC, 2022).

Strålbehandling mot huvud- och halsområdet

Patienter med HH-cancer genomgår strålbehandling som enda behandling eller i kombination med medicinsk behandling, till exempel cytostatika. Strålbehandling kan även ges postoperativt som en adjuvant behandling efter operation. Behandlingsperioden vid kurativ strålbehandling av HH-cancer är vanligen cirka sex veckor, med behandling fem eller sex gånger per vecka (Van den Bosch m.fl., 2021; RCC, 2022). Inför behandlingen genomför patienten ett förberedande besök på strålbehandlingsavdelningen. Besöket inkluderar tillverkning av fixationsmask, datortomografiundersökning samt eventuellt även MR för att så noggrant som möjligt kunna identifiera tumörens utbredning (RCC, 2022). Med detta underlag planeras hur strålbehandlingen ska ges för att önskad stråldos ska kunna ges mot tumörområdet samtidigt som strålning mot känsliga vävnader, så kallade riskorgan, i så stor utsträckning som möjligt försöker undvikas. Patienten kan starta strålbehandling någon vecka efter det förberedande besöket (RCC, 2022).

Grunden till strålbehandlingens fraktionering är att celler i den normala vävnaden ofta har en effektivare reparation av cellskador än tumörceller, så skillnaden i antalet överlevande celler mellan vävnadstyperna ökar efter varje fraktion (Baskar m.fl., 2014). Det huvudsakliga målet med strålbehandling är att leverera den avsedda dosen till tumören med så låg dos som möjligt till den omgivande vävnaden (Baskar m.fl., 2014). Strålbehandling verkar genom att orsaka skador på tumörcellens DNA-kedja. Skadan kan ske genom att strålning träffar DNA-molekylen direkt eller genom bildandet av fria radikaler. Strålningen skapar fria radikaler i cellerna och de fria radikalerna kan skada DNA-kedjan i cancercellerna. För att fria radikaler ska kunna skapas krävs det syre i cell och vävnad. Finns det för lite syre minskar effekten av behandlingen (Nilbert, 2013; Joiner m.fl., 2018). Framförallt rökning innebär en negativ påverkan på behandlingsresultatet eftersom rökning minskar antalet syremolekyler kopplade till hemoglobinet och blir istället ersatt med kolmonoxid. Behandlingseffekten blir därför inte optimal eftersom strålningen är beroende av rikligt med syre för optimalt behandlingsresultat (Carpén m.fl., 2018; Pfister m.fl., 2020). Strålkänsligheten varierar mellan olika vävnader och tumörtyper. Strålkänsligheten varierar även mellan olika individer och detta avspeglas i risken för både akuta och sena biverkningar (Nilbert, 2013).

Konsekvenser av strålbehandling mot huvud- och halsområdet

Biverkningar under och efter strålbehandlingsperioden är vanligt. Patienter med huvud- och halscancer beskriver biverkningar från behandlingen som de värsta tänkbara och att de ofta var helt oväntade. Det symtom som påverkade livskvaliteten mest var fatigue då majoriteten av dygnets timmar tillbringades sovandes samt en frånvaro av energi till social samvaro (Koinberg m.fl., 2018). Fitchett m.fl. (2018) beskriver att det är vanligt att symtomen uppträder i kluster där det inte är ovanligt att patienter måste hantera flera symtom åt gången samt att besvären ofta förvärras under behandlingsförloppet.

Vanliga akut förekommande symtom som uppkommer i samband med eller någon dag efter behandlingen är smärta, muntorrhet, illamående, sväljsvårigheter och smakförändringar. Dessa symtom räknas som övergående (Fitchett m.fl., 2018; Koinberg m.fl., 2018; Van den Bosch m.fl., 2021). Symtom och tecken som är vanligt förekommande någon vecka eller veckor efter behandlingen är bland annat fatigue, mukositet, atrofi i slemhinnor och trismus. Likaså hudreaktioner, kroppsliga förändringar framförallt i huvud- och halsregionen, nedsatt spottkörtelfunktion och vävnadsfibros är vanliga (Almståhl m.fl., 2018; Epstein m.fl., 2020). De nutritionsrelaterade biverkningar leder ofta till kommunikationssvårigheter i form av talsvårigheter. Talsvårigheterna kan även uppkomma från hesheten som är ett annat vanligt symtom. Talsvårigheterna gör att det finns risk att patienter isolerar sig socialt då svårigheten att göra sig förstådd är för psykiskt påfrestande (Jiang m.fl., 2018).

Nutritionsrelaterade besvär såsom viktnedgång och malnutrition förekommer hos upp till 80% av de patienter med huvud- och halscancer som genomgår strålbehandling (Powrozek m.fl., 2021). Vanligtvis sker viktnedgången månad till månader efter påbörjad strålbehandling där maximal viktnedgång är efter sex månader (Chiu m.fl., 2022). Nutritionsrelaterade besvär kan leda till inläggning av Perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) eller nasalsond (Chiu m.fl., 2022). Patient som redan innan start av strålbehandlingen är undernärdd kan komma att behöva nutritionsstöd före start av strålbehandling (Chiu m.fl., 2022). Genom att tidigt sätta in nutritionsstöd i form av sondmat, näringsdryck eller rekommendationer för energität kost kan framförallt undernäring till stor del förebyggas (Powrozek m.fl., 2021). Epstein m.fl. (2020) belyser i deras studie att majoriteten av biverkningarna kan vara kvar två år efter behandling. Fitchett m.fl. (2018) betonar att biverkningar från strålbehandling stör patientens vardag, både genom fysiska biverkningar och den påverkan som biverkningarna har på patientens psykiska välbefinnande och livskvalitet. Det kan vara symtom som känslan av hopplöshet, depression eller känslan av tomhet. Det icke välbefinnandet, fysiska och psykiska är orsakat av både strålbehandling och själva cancersjukdomen. Det kan därför vara svårt att skilja det ena symtomet från det andra.

Tiden från diagnosbesked till behandlingsstart

Standardiserat vårdförlopp (SVF) inom cancervård infördes enligt en överenskommelse mellan regeringen och Sveriges kommuner och landsting. Syftet med införandet var att skapa kortare väntetider, nöjdare patienter och en mer jämlik cancervård (Socialstyrelsen, 2019). HH-cancer är en cancerdiagnos där SVF appliceras vilket innebär att det finns satta ledtider för hur lång tid som får gå från att det finns en välgrundad misstanke om cancersjukdom till start av onkologisk behandling. Målet är att 80% av alla patienter med välgrundad misstanke ska påbörjat sin behandling inom utsatt tid (RCC, 2022). SVF för patienter med misstänkt

HH-cancer innebär följande förlopp. Patienten remitteras för utredning via en ÖNH-klinik eller via specialist, vid välgrundad misstanke om cancersjukdom startar SVF. När utredning är klar diskuteras patientens sjukdom, situation och tänkbar behandling vid en multidisciplinär konferens (MDK) där diagnos och tumörstadium fastställs. Beslut om vilken behandling som är lämplig för patienten tas. Vid MDK har patienten möjlighet att närvara (RCC, 2022). Professioner som närvarar vid MDK är ÖNH-specialist, onkolog med inriktning mot HH-cancer, radiolog, patolog, sjukhustandläkare, kontaktsjuksköterska och vid behov andra specialister (Pfister m.fl., 2020). I samband med genomförd MDK får patienten information om vilket behandlingsval som rekommenderas. I de fall då strålbehandling med eller utan konkomitant cytostatika är behandlingsrekommendation så informeras patienten om behandlingarna. Behandlingsstart skall äga rum inom 20 dagar efter MDK (RCC, 2022).

Patientens informationsbehov och rätten till information

Patientens rätt till information i kontakt med vården beskrivs i patientlagen (2014:821). Enligt patientlagen (SFS 2014:821) 3 kap. 6 § ska informationen anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. I en studie av Fitchett m. fl. (2018) beskrivs att patienter med HH-cancer som genomgår strålbehandling ofta är oroliga för strålbehandlingen och biverkningarna av denna. Detta har samband med att patienterna har begränsad kunskap om vad som ska hända samt att de inte fått adekvat information, vilket ökar risken för mer ångest. Även om patienter har fått information om behandling och biverkningar finns det utrymme för misstolkning samt upplevelse av att detaljer om behandlingen saknas (McQuestion & Fitch, 2016; D'Souza m.fl., 2018; Fitchett m.fl., 2018). Fitchett m.fl. (2018) beskriver hur patienter upplevde att när informationsflödet mellan behandlande sjuksköterska och patient var tydligt byggs en relation, det blir ett kunskapsflöde och osäkerheten minskar. När patienter upplevde att informationen var dålig ökade känslan av osäkerhet och ensamhet. I en studie av Saroa m.fl. (2018) beskrivs det att patienter som genomgått behandling för HH-cancer ansåg att hälso- och sjukvårdspersonal var den informationskälla som de upplevde som mest hjälpsam och som de främst använde.

Patienter som skall genomgå strålbehandling mot huvud- och halsområdet är i behov av information om de processer som omfattar cancersjukdomen och den onkologiska behandlingen. Informationen bör bland annat innehålla tidslinje för behandlingar, provtagningar och läkarbesök. Informationen bör även innefatta vilka förväntningar som finns på återhämtning, information om biverkningar samt vilken påverkan behandlingen kan ha på patientens livskvalité. Det är av vikt att patienten kan tillhandahålla både skriftlig och muntlig information (Brockbank m.fl., 2015; Jabbour m.fl., 2017; D'Souza m.fl., 2018). Att vara förberedd, ha tillräcklig kunskap, veta vad som förväntas av cancerbehandlingen samt ha egna strategier underlättar behandlingstiden (Koinberg m. fl., 2018). Informationsbehovet hos patienten är individuellt och sjukvårdspersonal bör kunna bemöta patienternas enskilda informationsbehov (Loiselle, 2019; Windon m.fl., 2021).

Fitchett m.fl. (2018) belyser att patienter med huvud- och halscancer som genomgår strålbehandling kan känna sig isolerade och dra sig tillbaka från sitt sociala nätverk. De behöver därför stöd, vägledning, information och expertis från sjukvårdspersonal genom hela behandlingen. Att som vårdpersonal ge stöd och råd om hur tidigare patienter med huvud- och halscancer som genomgått strålbehandling använt copingstrategier kan hjälpa patienten att

hitta egna copingstrategier för att ta sig igenom strålbehandlingen (McQuestion & Fitch, 2016; Fitchett m.fl., 2018).

Specialistsjuksköterskans roll och ansvar att delge information

Enligt kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterskor inom onkologisk vård ska patientens förmåga och egna resurser identifieras samt att patient och närstående ska göras delaktiga. Kompetensbeskrivningen tar även upp att specialistsjuksköterskan inom onkologisk vård ska kunna initiera relevant informationsöverföring och samverkan i vårdkedjan för att kunna tillfredsställa kontinuitet, kvalitet och patientsäkerhet. Likaså lyfts även vikten av att kunna ge adekvat information, främja patientens egna resurser och kunna ge patient och närstående individuellt anpassad information utifrån cancersjukdomen (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Informationen som ges inför strålbehandlingen ska anpassas individuellt och ges på ett realistiskt sätt utan att skapa rädsla eller oro hos personen som ska genomgå strålbehandling (Patterson, 2015; McQuestion & Fitch, 2016). Det bör strävas efter att språket som används i samtalet är anpassat till patienten och att hälso- och sjukvårdspersonalens begrepp och termer begränsas (Fors & Forsgren, 2020). Genom att ge adekvat information vid rätt tidpunkt, på rätt plats, av personal med rätt kompetens för området och på individuell basis ges förutsättningar att som patient förbereda sig för behandlingsperioden (Koinberg m.fl., 2018). Det kan därför vara av vikt att som sjuksköterska bedöma vad patienten förstår av informationen och uppmärksamma eventuella kunskapsluckor. Att upprepa och förtydliga given information förhindrar såväl missuppfattningar samt tolkningar (McQuestion & Fitch, 2016; D'Souza m.fl., 2018).

Risken med att ge för mycket information på samma gång är att personen glömmet information vilket leder till att fler frågor uppkommer med tiden. Det är därför av vikt att anpassa mängden information som en person kan ta till sig vid ett och samma tillfälle (Brockbank m.fl., 2015). Andra saker som specialistsjuksköterskan bör tänka på för ett personcentrerat samtal är till att börja med att befinna sig på samma fysiska nivå som patienten, lyssna och vara uppmärksam på det som uttrycks verbalt och icke verbalt, visa att det finns avsatt tid för just den personen samt se personen som att den bär på kunskap och resurser (Fors & Forsgren, 2020). Pettersson m.fl. (2018) visade att i informationssamtal där sjuksköterskan pratade med patienten på ett inkluderande sätt öppnade det upp för ett samtal där patienten kunde ta plats och delta. När sjuksköterskan istället pratade till patienten utan att anpassa sig till patienten eller bekräfta denne så blev patientens utrymme i samtalet mindre och patienten var mer passiv. Det som hälso- och sjukvårdspersonalen alltid ska ta med sig är att när information ges i en hälso- och sjukvårdsmiljö påverkas deltagaren av detta då det är en miljö där patienten är i underläge gentemot personalen (Fors & Forsgren, 2020). Andra utmaningar som kan uppstå vid samtal är tidsbrist hos personalen, låg ansträngningsnivå hos personalen, att patienten har ett annat förstaspråk än personalen eller att patienten har någon form av funktionsnedsättning eller kognitiv sjukdom som påverkar kommunikationen (Fors & Forsgren, 2020).

Personcentrerat förhållningssätt

Personcentrerad vård kan ses som en process som värdesätter personens resurser och livskraft, även om personen är svårt sjuk. Processen ska innefatta ömsesidig respekt och att

vårdpersonal, patient och eventuellt närstående tillsammans i partnerskap planerar och genomför behandling, omsorg, rehabilitering och vård (Ekman m.fl., 2020). Ett personcentrerat arbetssätt tar utgångspunkt i patientens upplevelse av situationen och utgår ifrån personens resurser, förutsättningar och hinder där utgångspunkten är patientens berättelse (Ekman m.fl., 2011). I patientens berättelse är det av vikt som vårdpersonal att aktivt lyssna på patientens berättelse om sin hälsa, ohälsa, resurser och hur dessa delar påverkar det dagliga livet (Ekman m.fl., 2020). Shim m.fl. (2016) belyser vikten av att ge patienten tid att uttrycka sig både verbalt och icke verbalt. Genom att vårdpersonalen lyssnar på och tolkar patientens berättelse initieras partnerskapet. Därefter skapas partnerskapet genom överenskommelse om en plan som bygger på samtalet med patienten och erfarenheter som lyfts fram i berättelsen. Vid långvarig sjukdom bör vårdpersonalen involvera patientens närstående i partnerskapet om patienten samtycker till detta (Ekman m.fl., 2011). Partnerskap ska bygga på kontinuitet och respekt, där kontinuitet inte bara handlar om patientsäkerhet utan också om den personliga relationen mellan patient och vårdgivare, vilket är viktigt för att patienten ska kunna känna sig respekterad (Ekman m.fl., 2020; Hedman, 2020). Det är av stor vikt att även lyfta fram patientens egna resurser. Partnerskapet ska till sist säkerställas genom att den överenskomna hälsoplanen dokumenteras i patientjournalen (Ekman m.fl., 2020). Hälsoplanen har en positiv effekt hos patienten då den är framtagen utifrån den enskilda patientens behov och att den kan revideras kontinuerligt för att vara aktuell (Hansson m.fl., 2017).

Inom cancervården har införandet av kontaktsjuksköterskan blivit en viktig del i det personcentrerade arbetssättet. I kontaktsjuksköterskans uppdrag ingår till exempel att ge information om kommande steg i vårdprocessen, erbjuda stöd, säkerställa patientens delaktighet och inflytande i sin egen vård och vara speciellt tillgänglig för patienten eller hänvisa till annan vårdkontakt (Alessy m.fl., 2021). Den nationella cancerstrategin redogör för att varje patient med cancer ska ha en fast kontaktsjuksköterska/kontaktperson (SOU 2009:11). Westman m.fl. (2019) belyser dock att den ambitionen inte har nåtts och att en del patienter med cancersjukdom saknar den kontakten.

Organisationen inom hälso- och sjukvård är starkt hierarkisk och som patient befinner man sig i ett utsatt läge. Utsattheten kan bero på flera faktorer. Patienten kommer in i en organisation som patienten troligen har en begränsad kunskap om och mycket upplevs som främmande. Sjukdomen och behovet av behandling försätter patienten i en form av beroendeställning i och med behovet av vård (Kristensson Ugglå, 2020). Att hälso- och sjukvården bemöter patienten med ett personcentrerat arbetssätt kan ha stor betydelse för att patienten ska kunna få bästa möjliga vård, kunna uppnå hälsa och inte bli mer utsatt (Ekman m.fl., 2020). Att få vård av god kvalitet i kombination med känslan av trygghet gör att patienter upplever vården som personcentrerad (Koinberg m.fl., 2018). Den personliga erfarenheten har en inverkan på medvetenheten av ett fenomen vilket ökar engagemanget hos vårdpersonalen. Genom ett ökat engagemang hos vårdpersonalen kan patienten känna sig mer delaktig och förmågan att skapa copingstrategier kan öka (Koinberg m.fl., 2018). Enligt patientlagen (SFS 2014:821) 5 kap. 1 § ska hälso- och sjukvården så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Kompetensbeskrivning för specialistsjuksköterskor inom onkologisk vård beskriver personcentrerad vård som en grundläggande kärnkompetens (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Problemformulering

Patienter med HH-cancer som får strålbehandling upplever svåra symtom och behandlingsperioden kan vara utmanande. Att patienterna redan inför start av behandling är medvetna om behandling, biverkningar, möjlighet till stöd och annan relevant information kan ge patienterna bättre möjlighet att klara av behandlingsperioden på bästa möjliga sätt. Tidigare forskning har visat att informationen som patienter med HH-cancer får inför strålbehandling många gånger är bristfällig och inte anpassad utefter personens behov eller önsknings. Vilket kan leda till fler frågor, tankar och känslor än vad som hade behövts om patienten fått adekvat information. Inom ramen för standardiserat vårdförlopp (SVF) är ledtiderna korta och det kan gå fort från behandlingsbeslut till behandlingsstart. Korta ledtider är önskvärdt i ett medicinskt perspektiv men det försvårar möjligheten för upprepning av information vilket kan försvåra för patienterna att ta till sig informationen och att förbereda sig inför behandling.

Syfte

Syftet är att beskriva patienters behov och upplevelse av information i samband med start av strålbehandling för huvud- och halscancer.

Metod

Studiedesign

För att undersöka ovanstående syftet användes kvalitativ ansats i form av en intervjustudie. En kvalitativ design ansågs lämplig då den ger möjlighet att undersöka patientens upplevelse av ett fenomen vilket var syftet med examensarbetet (Polit & Beck, 2020). I det här arbetet utgjordes insamlad data av patienternas berättelser som inhämtats genom intervjuer.

Urval

Inklusionskriterier för deltagande i studien var patienter med en HH-cancer som inom SVF skulle erhålla strålbehandling. Deltagarna skulle vara över 18 år och ha goda språkkunskaper i svenska så att deltagaren kunde ta till sig information om syfte och genomförandet av examensarbetet och aktivt delta i intervjun. De patienter med HH-cancer som genomgått kirurgi innan strålbehandling exkluderades.

Till studien användes ett konsekutivt urval. Varje patient som uppfyllde inklusionskriterierna tillfrågades om medverkan under de veckor som inkludering och intervjuer pågick (Polit & Beck, 2020). Ett konsekutivt urval ansågs lämpligt då gruppen av patienter att inkludera från begränsades av inklusionskriterierna och tiden var begränsad. Hur många personer som är lämpligt att inkludera i studien varierar beroende på syfte och metod (Polit & Beck, 2020). Tolv patienter tillfrågades om att delta, åtta av de tillfrågade patienterna tackade ja och genomförde intervjun. Patienterna var mellan 59-81 år. Samtliga patienter som valde att delta var män.

Datainsamling

Semistrukturerade intervjuer användes för att samla in data. Semistrukturerade intervjuer ger intervjuaren möjlighet att ställa öppna frågor och att anpassa frågorna efter det som deltagaren berättar. Samtidigt finns det en struktur för intervjun för att försäkra att vissa ämnen tas upp (Polit & Beck, 2020). En intervjuguide skapades för att fungera som ett stöd till intervjuaren (bilaga 1). Efter den första intervjun utvärderades intervjuguiden och författarna och handledaren kom fram till att intervjuguiden inte behövde revideras.

Innan datainsamlingen kunde börja erhöles skriftligt godkännande att genomföra examensarbetet av verksamhetschef och avdelningschef. Tillfrågning av patienter gjordes av sjuksköterskor på behandlingsrum på strålbehandlingen vid något av patientens tidiga behandlingstillfällen. Sjuksköterskor som arbetade på två behandlingsrum på strålbehandlingen hade blivit informerade om examensarbetet och gått med på att tillfråga patienter som uppfyllde inklusionskriterierna och dela ut skriftlig information om examensarbetet. Några dagar efter tillfrågning kontaktades patienten via telefon av någon av studenterna som var ansvariga för examensarbetet. Patienten fick möjlighet att ställa frågor om examensarbetet och sedan tacka ja eller nej till intervju. Intervjuer bokades med de patienter som ville delta. Intervjuerna ägde rum under patientens andra behandlingsvecka. Samtliga intervjuer gjordes på strålbehandlingsavdelningen i lämpligt avskilt rum, som ett samtalsrum eller undersökningsrum. Strålbehandlingsavdelning föreslogs som plats för att underlätta för patienterna som då kunde genomföra strålbehandling och intervju på samma plats. Avsatt tid för intervju var en timme. Intervjuerna varade mellan 11-27 minuter. Intervjuerna genomfördes av någon av de två författarna till studien. Ljudet från intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant efteråt. Den person som genomfört intervjun var också den som transkriberade vilket gav en möjlighet till fördjupning i den insamlade datan och en start av analysen (Polit & Beck, 2020).

Dataanalys

Det insamlade materialet analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats och manifest tolkning. Vid en induktiv ansats blir den insamlade datan utgångspunkten (Elo & Kyngäs, 2008; Polit & Beck, 2020). Genom att använda innehållsanalys tolkas innebörden av innehållet. Analysen antog en induktiv ansats vilket innebar att koder hittades och definierades utifrån den data som samlats in (Hsieh & Shannon, 2005; Polit & Beck, 2020). De inspelade intervjuerna lyssnades av gemensamt efter intervjun och transkriberades ordagrant av den person som genomförde intervjun. Meningsbärande enheter som var relevanta utifrån studiens syfte markerades och lyftes ut från texten och lades in i analysens schemat som visas i tabell 1. De meningsbärande enheterna förkortades till komprimerade meningsenheter. Genom att koda innehållet på detta sätt blir det en mindre mängd data men samtidigt kan textens innehåll behållas (Graneheim & Lundman, 2004). Meningsenheterna kodades med ett eller några få ord som var textens budskap. Koderna resulterade sedan i underkategorier och kategorier som kunde knytas an till syftet. All relevant data inkluderades under en underkategori och kategori.

Tabell 1. Exempel på meningsbärande enhet, kondenserad meningsbärande enhet, kod, underkategori och huvudkategori.

Meningsbärande enheter	Kondenserad meningsbärande enhet	Kod	Underkategori	Kategori
Man känner sig trygg. Hellre det än att ligga hemma och undra	Man känner sig trygg	Känsla av trygghet	Relevant information	Erhållen information
Jag kan inte önska mig mer om vården. Det går väldigt fort här på strålbehandlingen, de är punktliga. De är otroligt punktliga	Jag kan inte önska mig mer om vården	Nöjd med erhållen vård	Patienten och vårdteamet	Teamets betydelse
Jag har kunnat ventilera det mesta. Jag har ställt frågor och fått svar	Jag har kunnat ventilera	Delaktighet genom kommunikation	Upplevd delaktighet	Delaktighet

Etiska överväganden

I studier där människor deltar är det viktigt att åtgärder vidtas för att skydda studiedeltagarna från att utnyttjas, skadas eller såras. I den här studien intervjuades patienter om sina upplevelser och erfarenheter. Vid planering av studien övervägdes studiens nytta jämfört med riskerna som studien innebar (Cöster, 2014). Hänsyn togs till etikprövningslagen (SFS 2003:460) och Helsingforsdeklarationen. Etikprövningslagen (SFS 2003:460) fastslår att enbart sådan forskning som kan utföras med respekt för människovärdet kan accepteras och människors välfärd ska gå före samhällets och vetenskapens behov. Helsingforsdeklarationen tydliggör att omsorgen om individen ska sättas före samhällets och vetenskapens intresse (Vetenskapsrådet, 2017).

Riskerna för deltagarna i studien bedömdes som små men det konstaterades att risker förekom. Studiedeltagarna fick svara på frågor gällande sin cancersjukdom och behandling vilket kan väcka tankar, frågor och känslor. Om deltagaren i samband med intervjun kände att hen hade obesvarade frågor eller behov av stöd så kunde det erbjudas efter intervjutillfället. Ansvariga för examensarbetet kunde med patientens godkännande förmedla kontakt med sjukvårdspersonal som kunde erbjuda stöttning och information för patienten. Nyttan med studien för studiedeltagarna bedömdes som låg. Nyttan bedömdes främst vara till för berörd vårdpersonal, verksamhet och blivande patienter då resultatet kan leda till ökad kunskap och

förståelse för patientgruppens informationsbehov. Nyttan med examensarbetet bedömdes överväga riskerna. Vald metod ansågs motiverad då den svarar på studiens syfte.

Den här studien har genomförts som ett examensarbete inom specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning onkologisk vård vid Göteborgs Universitet. Ett etiskt godkännande från etikprövningsnämnden är därför inte nödvändigt (SFS 2003:460). Arbetet har däremot ett etiskt godkännande från Göteborgs Universitets etikgrupp vid institutionen för vårdvetenskap och hälsa. Godkännandet inhämtades innan rekrytering av deltagare påbörjats. Skriftlig information om studien och förfrågan om godkännande skickades via e-post till verksamhetschef och avdelningschef på den klinik där studien var tänkt att genomföras. Skriftligt godkännande erhöles.

Patienter som uppfyllde inklusionskriterierna tillfrågades om intresse att delta och informerades om intresse fanns. Forskningspersonsinformation (FPI) gavs skriftligt (bilaga 2) och muntligt i enlighet med etikprövningslagen (SFS 2003:460). Information gavs även om att deltagande var frivilligt och att det när som helst gick att avbryta sitt deltagande, anledning behövde inte uppges. I samband med intervju spelades muntligt samtycke in och dokumenterades.

Personuppgifter hanterades i enlighet med EU:s dataskyddsförordning General Data Protection Regulation (GDPR) ((EU) 2016/679). Inspelade intervjuer transkriberades och kodades direkt efter intervju för att skydda deltagarnas identiteter. Materialet förvarades på lösenordskyddade datorer vilket säkerställer att ingen har haft tillgång till datorerna förutom de studieansvariga. Data i studien redovisades på ett avidentifierat sätt för att inte kunna knytas till enskilda personer. All data, inklusive ljudinspelning och transkribering, kommer att kasseras när examensarbetet är godkänt.

Resultat

Analysen resulterade i tre huvudkategorier; *erhållen information*, *teamets betydelse* och *delaktighet*. Dessa byggdes upp av nio underkategorier för att beskriva patienters behov och upplevelse av information i samband med start av strålbehandling för HH-cancer, se tabell 2.

Tabell 2. Kategorier och underkategorier

Erhållen information	Teamets betydelse	Delaktighet
Relevant information	Patienten och vårdteamet	Upplevd delaktighet
Bristande information	Medverkan på MDK	Hinder för delaktighet
	Närståendes betydelse	Eget informationssökande
		Behov av att vara förberedd

Erhållen information

Samtliga deltagare erhöll muntlig och skriftlig information inför start av strålbehandling. Informationen som deltagarna erhöll upplevdes på varierande sätt av deltagarna. Deltagarnas åsikter om information har samlats i underkategorierna *relevant information* och *bristande information*.

Relevant information

Flertalet av deltagarna upplevde att informationen var bra. Informationen beskrevs som tydlig, ingående och att det inte gick att missa något. Deltagare nämnde även att de fått kontinuerlig information, vilket upplevdes minska behovet av att ställa frågor. Det framkom av deltagarna att de upplevde det som positivt att få både muntlig och skriftlig information då detta har gjort att informationen upprepas men på olika sätt. Det gav även deltagarna möjligheten att självständigt gå igenom informationen. En deltagare uttryckte att det var positivt med tid mellan de olika informationstillfällena. Det gav honom en möjlighet att ta till sig den information han fått vid första tillfället och sedan i lugn och ro kunna fundera och formulera frågor som han kunde ställa vid nästa informationstillfälle. Deltagare uppgav även att upprepad muntlig information vid olika tillfällen och av olika personer i vårdteamet var av stor betydelse för att förstå informationen.

“Även om de inte använde samma ord så var det exakt samma som jag fick här efter jag var här första gången” (Deltagare 2)

Information avseende behandlingens biverkningar har gjort att deltagarna känt sig förberedda på vilka symtom de kan komma att drabbas av. Vissa deltagare upplevde mängden informationen som lagom medan andra upplevde att det var mycket information. Ingen deltagare uttryckte att mängden information var för liten. I de fall där informationen upplevdes som mycket uttryckte några av deltagarna att de hellre ville få all information för att sedan själv selektera bland informationen och dess betydelse för den enskilda individen.

“Jo och den där pärmen jag fick med mig hem som alla får, var ju fantastiska upplysningar där. Jag har läst alltihop” (Deltagare 1)

Deltagare beskrev att vetskapen om vad de skulle genomgå ingav lugn och trygghet. Informationen minskade även känslan av osäkerhet gällande praktiska detaljer som var deltagarna skulle gå vid behandlingar eller vem man skulle ta kontakt med om det är något.

“...jag fick en väldigt klar tydlig bild av vad som jag kunde förvänta mig och hur det skulle gå till...” (Deltagare 4)

Deltagare betonade att kontinuerlig information under behandlingstiden gav en känsla av trygghet. Vid första besöket på strålbehandlingen beskrev deltagare ovisshet inför vad som skulle ske men upplevde trots det trygghet genom att vårdteamet gav information löpande under hela besöket.

“Men jag blev så förvånad att alla sjuksköterskor, verkligen alla hela vägen och hela tiden: ”nu ska vi göra såhär” och beskrev varför vi gör de” (Deltagare 1)

Likaså upplevde deltagare en känsla av trygghet av icke verbal kommunikation. En deltagare beskrev hur han vid ett tillfälle blev lugnad av att personal lade sin hand på hans axel.

“Missförstå mig rätt men man blir ju förälskad i omvårdnaden och lugnet” (Deltagare 3)

Bristande information

Flera deltagare upplevde brister i informationen. Tiden innan starten av behandlingen beskrevs av deltagare som en intensiv och känslös tid. En period fylld med sjukhusbesök, undersökningar och många möten med hälso- och sjukvårdspersonal. En känsla av osäkerhet var vanligt förekommande under den här perioden. Deltagare förklarade att de vid ett eller flera tillfällen fått kallelse till olika mottagningar, utan att de uppfattat att en remiss varit skriven dit och att de skulle bli kallade. Det uppstod därför en förvirring hos deltagarna när respektive mottagning tog kontakt. Deltagare beskrev även att det var skönt när allt som skulle göras innan strålbehandlingen var klart.

“Det är ett jäkla åkande fram och tillbaka innan man kommer igång med själva behandlingen då. Det tyckte jag var lite halvjobbigt” (Deltagare 2)

Deltagare förklarade att de saknade vetskap om hur en fixeringsmask ser ut, hur behandlingsmaskinen ser ut och kännedom om vissa moment som ska göras inför och under behandlingsperioden till exempel gapträning. Det framkom även specifika frågor som deltagare önskade få svar på, till exempel åtgärder vid händelse av biverkningar. Det framkom att även när förberedande information hade getts så förekom känslomässiga reaktioner hos deltagarna när de utsattes för något som upplevdes främmande såsom magnetkameran samt att bli fastspänd i fixeringsmasken.

“Men känslan att få masken på sig, den var inte rolig det kan jag lova. Jag lider ju inte av klaustrofobi på något sätt men i alla fall den satt ju åt nåt fruktansvärt” (Deltagare 1)

“Det enda jag blev lite bekymrad för var när jag var inne, de hade gjort masken åt mig och spände på mig den och sen in i magnetröntgen. Eh, då var det inte många sekunder kvar innan jag tryckte på panikknappen.” (Deltagare 2)

“Så kanske informationen just hur det rummet ser ut, där jag behandlas, det visste jag ju inte någonting om” (Deltagare 2)

Det togs upp att viss information varit oönskad. Informationen upplevdes ha mycket fokus på biverkningar vilket en deltagare uttryckte som skrämmande och överväldigande. Deltagare lyfte även att de önskade få kännedom om incidensen för att drabbas av biverkningar.

“Jag tror ju att man lätt kan bli uppskrämd om man får för mycket information om hur det kan bli i värsta fall ... man kan få sondmatas och så att man inte kan prata, att man kanske behöver blod och sådana saker. Det kan bli för mycket tror jag. Då blir man lite skakis.” (Deltagare 8)

Teamets betydelse

Personerna runt patienten är en samling av vårdprofessioner, närstående, bekanta och till viss del även andra patienter, i texten refererade till som ett team. Teamet visade sig vara en resurs och tillgång för patienten men det kunde också vara ett hinder eller en svårighet. Deltagarna som intervjuades beskrev betydelsen av teamet vid olika tillfällen vilket har utmynnat i följande tre underkategorier: *patienten och vårdteamet, medverkan på MDK och närståendes betydelse.*

Patienten och vårdteamet

Deltagarnas uppfattning om vårdteamet var att det upplevs som kompetent. Det betonades att vården bedrevs på en hög nivå, vårdteamet informerade på ett logiskt och pedagogiskt sätt samt att agerandet sker rutinmässigt utifrån vad som är bäst för den enskilda individen. Deltagare beskrev att mötet med vårdteamet upplevdes personligt.

“Just det här personliga... jävlar vad mycket det betydde för mig.” (Deltagare 1)

Deltagarna beskrev sin egna kompetens inom området som svag. Därav förstärktes tilliten till vårdteamet genom att deltagare upplevde att de kunde luta sig tillbaka och var i trygga händer under behandlingarna. Det framkom även att mottagandet som deltagarna fått från vårdteamet ofta var av hög kvalitet. En annan del som togs upp var vårdteamets punktlighet i form av att bli uppropad i väntrummet på avsatt tid vilket deltagare beskrev som en viktig del.

“Detta är inte mitt ämne, där är ju proffsen som sköter det här. Jag lutar mig tillbaks”
(Deltagare 6)

“Det är inte ofta man får se det att det är så effektivt samtidigt som det är så otroligt hög kvalitet” (Deltagare 8)

Medverkan på MDK

Ett specifikt tillfälle under perioden innan behandlingsstart som flera deltagare uttryckte ett missnöje med var den multidisciplinära konferensen, MDK. Deltagare förklarade att de erbjudits eller uppmanats att delta vid konferensen och flera deltagare tackade ja till att delta. Vid deltagande på konferensen beskrev deltagarna känslor av förvåning och chock över hur många personer som var närvarande. Deltagarna beskrev också en osäkerhet kring vilka roller de olika personerna fyllde.

“...den här stunden när jag gick in och kom in och fick en chock och fick se 30, 40 stycken personer där inne då tänkte man ”Va fan ska alla kolla på mig eller?” Man visste ju inte nåt.” (Deltagare 2)

Det lyftes att deltagare fick information om att samtliga i rummet var insatta i den enskildes sjukhistoria och att det nu skulle tas beslut om lämplig behandling. Vidare kom det även fram att deltagarna var ovissa om hur mycket personerna i rummet egentligen visste om deras bakgrund. En deltagare fick genomgå en kort undersökning vid konferensen där två för honom då okända personer tittade honom i munnen och gav utlåtanden. Tiden för konferensen upplevdes som kort och deltagare uttryckte att den kändes meningslös att medverka i.

“Först var jag på en sån tumörkonferens där hände ingenting. Det var liksom bla, bla, bla, bla, bla också var det ut” (Deltagare 5)

Närståendes betydelse

Att ha med sig en närstående vid informationstillfällena beskrev deltagarna som en trygghet. Deltagarna förklarade det som ett gott stöd att någon mer var med och lyssnade och tog in den information som gavs. Deltagarna beskrev även vikten av att deras närstående fick chansen att vara med och ställa frågor. Närstående beskrevs ha en viktig roll genom att de kunde vara delaktiga genom att tillsammans med deltagarna läsa igenom skriftlig information. Deltagarna uttryckte tacksamhet över att närstående var behjälpliga med att planera och strukturera behandlingsperioden för deltagaren. Närstående var också ett viktigt emotionellt stöd.

“Jag tror att det är väldigt jobbigt om man är helt ensam och ha koll på allting” (Deltagare 4)

“Det var väldigt bra information, ställde frågor och min fru var med och kunde ställa frågor ordentligt och så.” (Deltagare 3)

Delaktighet

Att få vara med och bestämma, känna att man kan ställa frågor, uppleva känslan av att allt redan är bestämt och att vara påläst och förberedd är några delar som deltagarna lyfter i sina intervjuer när delaktighet berörs. Deltagarnas beskrivningar om ämnet har delats in i fyra underkategorier: *upplevd delaktighet, hinder för delaktighet, eget informationssökande och behov av att vara förberedd.*

Upplevd delaktighet

Deltagarna uppgav att de upplevde delaktighet genom kommunikationen med vårdteamet. Kontinuerlig information och möjligheten att löpande kunna ställa frågor upplevdes bejaka delaktighet och deltagarna kände sig inkluderade. Delar av förberedelserna inför strålbehandlingen ställer stora krav på patienten. Tillverkning av fixeringsmask och magnetkameraundersökningen var två moment som deltagarna beskrev som svåra. Att då vara införstådd med vad som skulle hända och vad personalen gjorde möjliggjorde för deltagare att känna sig delaktiga.

“Så jag kände mig delaktig tack vare att de berättade för mig” (Deltagare 1)

Att delta vid behandling och att vara följsam genom att följa de råd som gavs av vårdpersonalen var andra delar som gav deltagarna en känsla av delaktighet. Att kunna vara med och bestämma gällande till exempel behandlingstider beskrev en deltagare som positivt. Flexibilitet och samarbetsvilja hos personalen beskrevs av patienter som detaljer som möjliggjorde en upplevelse av delaktighet.

“...“har du något emot att komma tidigt på morron?””nej jag kommer gärna när ni öppnar” sa jag” (Deltagare 4)

“Skulle något besök krocka med strålbehandlingen här så är det aldrig några problem, utan de är flexibla och kan flytta tiden” (Deltagare 7)

Hinder för delaktighet

Flera deltagare uttryckte en upplevelse av att behandlingsplan och upplägg redan var bestämt och att de som patienter inte hade någon möjlighet att påverka den delen av deras vård. Själva strålbehandlingstillfällena beskrevs som ett moment där deltagarna kände sig mindre delaktiga och bara gjorde som de blev tillsagda. Deltagare uppgav att begränsad kunskap om behandlingen försvårade möjligheten att känna sig delaktig. När information hade varit bristande försvårades deltagarnas möjlighet till delaktighet. Förberedelsebesök eller informationsbesök där syftet med besöket inte var tydligt upplevdes som främmande och deltagarna uttryckte en känsla av passivitet eller obehag.

“...men känner att jag vet för lite för att kunna ifrågasätta. Så för mig finns det bara ett sätt att göra det här på så då vet jag inte.” (Deltagare 6)

“Nej i själva behandlingarna har jag ingenting att säga till om, det blir vad det blir och jag får vad jag får. Det har ju bestämts av läkare hur behandlingsplanen ska vara så att det har jag ingenting att tycka till om.” (Deltagare 7)

Eget informationssökande

Flera deltagare uppgav att de självständigt sökte information som komplement till den muntliga och skriftliga information som de fick vid sina besök. Information eftersöktes på youtube, genom att ringa till strålbehandlingen eller till sitt hemsjukhus och genom att prata med personer som tidigare genomgått liknande behandling.

“Jag sökte faktiskt, försökte få svar härifrån men det var ingen som svarade någonstans. Men jag försökte ringa till även till regionsjukhuset. Till slut var det en kvinna, en sköterska antagligen, ifrån regionsjukhuset som ringde mig och frågade vad jag ville. ... då fick jag besked” (Deltagare 2)

“...så han har varit min mentor litegrann....Så vi har pratats vid och smsat några gånger sådär och han är idag helt återställd och frisk” (Deltagare 4)

Deltagare beskrev hur de hanterade den information som de fått vid sina besök. Broschyrer med skriftlig information lästes igenom och diskuterades med närstående. Att sortera information i egna pärmar och vid olika tillfällen läsa lite åt gången var en strategi som användes. Att aktivt undvika information förekom också. En av deltagarna uttryckte att han inte ville söka efter information eller ta del av den skriftliga informationen då han inte mådde bra av att bli påmind av de symtom som behandlingen kan orsaka.

“...då vill jag inte gräva ner mig i alla problemen med en gång utan jag har bestämt mig att jag ska göra detta ändå och då är det nästan bättre att inte veta någonting på ett sätt. Vill man veta så frågar man” (Deltagare 8)

Behov av att vara förberedd

När deltagarna pratade om ifall de tyckte att det hade varit en stressig tid eller att det hade gått fort från diagnos till behandlingsstart så varierade åsikterna. Flera deltagare uttryckte att de inte visste vad som var fort i den här situationen och att de inte hade något att jämföra med. De deltagare som uttryckte att det hade gått fort upplevde inte det som negativt utan uttryckte att det var önskvärt och en lättnad att komma igång med behandlingen så fort som möjligt.

“...men jag tycker ändå det gick rätt fort för jag ville ju komma igång med det här” (Deltagare 7)

“Sen var det ju ilfart och en himla snurr på allting. Det var som jag sa att komma in i den här gräddfilen.” (Deltagare 4)

“Är man väl inne i rullarna i detta så får man det super” (Deltagare 6)

Även om vissa deltagare uttryckte att tiden inför start av behandling hade varit stressig så uttrycktes en känsla av att vara förberedd av många deltagare. Särskilt gällande de symtom och biverkningar som är vanligt förekommande i samband med behandlingen. Deltagarna var i början av sin behandling vid intervjuerna och uttryckte att de förväntade sig och var beredda på att de skulle börja må sämre längre in i behandlingen. Samtidigt uttryckte någon deltagare förhoppningar om att just han kanske inte skulle påverkas lika mycket av behandlingen som informationen beskrev. Deltagare beskrev även hur de planerade för hur de skulle hantera eventuella biverkningar, till exempel genom fysisk aktivitet eller genom att följa de råd och instruktioner som de hade fått. Deltagarna beskrev att informationen var en stor del av att kunna vara så förberedd som möjligt.

“Läkarna har även sagt och kanske systrarna att jag kan få problem med halsen, vilket har börjat för mig nu med det här med svalget och det. Det är jag förberedd på att det kan strula nu.” (Deltagare 1)

En deltagare upplevde att hans upplevelse av symtom och biverkningar kopplat till strålbehandlingen inte stämde överens med den information som han fått och de förväntningar som han skapat baserat på den informationen. Redan efter någons vecka behandling upplevde han jobbiga symtom som han hade förväntat sig skulle komma först senare under behandlingen. Han var beredd på biverkningar men inte så tidigt.

“Men det där med att man har sagt att de första tre veckorna så brukar det vara lugnt och om det här är lugnt så vet jag inte hur det ska sluta.” (Deltagare 6)

Metoddiskussion

Förförståelse

Förförståelsen hos författarna ser olika ut. Båda författarna är sjuksköterskor. En av författarna arbetar på strålbehandlingen och en av författarna arbetar på en palliativ vårdavdelning och har inte arbetat med strålbehandling. Båda författarna har således erfarenhet av att arbeta med onkologisk vård men olika erfarenhet av strålbehandling. Det kan

vara en styrka med olika *förförståelse* då det kan bidra till olika perspektiv och nyttiga diskussioner. Författarnas *förförståelse* tillsammans med relevant litteratur har utgjort grunden till formuleringen av syftet. Författarnas *förförståelse* togs i beaktning innan examensarbetets början genom diskussion mellan författarna och även diskussion med handledare hur författarna skulle förhålla sig till denna. Beaktning togs även under arbetets gång för att undvika att *förförståelsen* påverkade *trovärdigheten* (Henricson, 2017).

Design

Syftet med examensarbetet var att beskriva patienters behov och upplevelse av information i samband med start av strålbehandling för huvud- och halscancer. En kvalitativ metod valdes då det var patienters upplevelse som var i fokus för examensarbetet (Henricson & Billhult, 2017). En kvantitativ metod använder observationer och/eller strukturerade mätningar för att få svar på syftet (Polit & Beck, 2020). Författarna ansåg därför att en kvantitativ metod inte lämplig då deltagarnas upplevelse var i fokus. En induktiv ansats valdes för att deltagarnas berättelser skulle få vara det centrala. En deduktiv ansats ansågs inte lämplig då det skulle kräva att arbetet genomfördes utifrån en teori eller hypotes vilket ansågs kunna begränsa analysen av insamlad data (Polit & Beck, 2020). Att vald metod anses väl lämpad för studiens syfte stärker *trovärdigheten* (Graneheim & Lundman, 2004).

Urval

I det här examensarbetet sattes målet att intervjua åtta personer, vilket uppnåddes. I kvalitativa studier är det vanligt med ett mindre antal informanter jämfört med kvantitativa studier. Det är viktigare att hitta deltagare som kan ge innehållsrik beskrivning om ämnet än att antalet deltagare är högt. Utifrån resultatet ses att samtliga intervjuer har resulterat i data som svarar mot examensarbetets syfte, vissa intervjuer mer än andra. Detta kan därför bevisa att använd intervjuguide varit en styrka i examensarbetet. Urvalskriterierna är viktiga i en kvalitativ studie då en variation eftersträvas samtidigt som deltagarna behöver ha erfarenhet av det fenomen som ska studeras (Henricson & Billhult, 2017). Inklusionskriterierna valdes med syftet och vald metod i åtanke. Inklusionskriterierna var snäva och begränsade antalet möjliga deltagare kraftigt, vilket kan ses som en svaghet. Inledningsvis planerades det att använda ett strategiskt urval för att säkerställa en variation (Polit & Beck, 2020). Inkluderingen tog längre tid än förväntat så för att hinna få det antal intervjuer som var målet valde författarna att alla patienter som uppfyllde inklusionskriterierna skulle tillfrågas. Urvalet blev därav istället konsekutivt. Patienter tillfrågades i samband med start av strålbehandling vilket innebar att patienter som uppfyllde inklusionskriterierna men redan startat strålbehandling när inkluderingen startade exkluderades. När tolv patienter tillfrågats och åtta patienter tackat ja till att delta avslutades inkluderingen.

Att samtliga deltagare var män är en svaghet med arbetet då resultatet inte kan ses som *överförbart* på patientgruppen även om män i större utsträckning är drabbade av HH-cancer än kvinnor. Det hade därför varit önskvärt med en variation i kön för att kunna öka arbetets *trovärdighet*. Likaså hade det även varit önskvärt att inkludera fler patientgrupper för att resultatet ska kunna vara *generaliserbart* på fler patienter som ska genomgå strålbehandling mot cancer. Åldersmässigt uppnåddes en variation vilket kan ses som en styrka och stärker således resultatets *trovärdighet*. Slutligen så är det läsaren som avgör om resultatet är överförbart eller inte (Graneheim & Lundman, 2004).

Datainsamling

Författarna har under hela examensarbetets gång eftersträvat att arbeta utifrån ett etiskt förhållningssätt. Åtgärder vidtogs för att försäkra att författare och deltagare inte hade en vårdrelation. Deltagare som tillfrågades behandlades på behandlingsrum på strålbehandlingen där författaren som arbetar på strålbehandlingen inte arbetade under de veckor som inkludering och intervjuer pågick, vilket kan ses som en styrka. Deltagarna tillfrågades av sjuksköterskor på behandlingsrummen och inte av författarna. Deltagarnas eventuella kännedom om att en av författarna arbetar på strålbehandlingen kan ändå ha påverkat resultatet. Författarna har betonat att det som deltagarna berättade vid intervjuerna inte kommer att påverka den vård de får eller föras vidare.

Semistrukturerade intervjuer användes för att samla in data vilket gör det möjligt att ställa öppna frågor och att anpassa frågorna efter det som deltagaren berättar. Samtidigt finns det en struktur för intervjun för att försäkra att vissa ämnen tas upp (Polit & Beck, 2020). En intervjuguide med frågor anpassade till syftet användes som ett stöd för den som intervjuade (bilaga 1). Efter den första intervjun utvärderades intervjuguiden och författarna tillsammans med handledaren kom fram till att intervjuguiden inte behövde revideras. Frågorna i intervjuguiden fungerade tillfredsställande i förhållande till studiens syfte och att deltagarnas svar var utförliga. Att intervjuguiden användes som underlag och att alla deltagare fick samma grundfrågor kan ses som en styrka för examensarbetets *trovärdighet*. Danielson (2017) beskriver att det är intervjuarens roll att se till att intervjun blir så bra som möjligt. Intervjuerna ägde rum på strålbehandlingen i ett avskilt rum i samband med att deltagarna var där för sin behandling. Tanken med detta var att deltagarna inte skulle behöva avsätta tid till att behöva ta sig till strålbehandling enbart för att medverka på intervjun. Miljön för intervjuerna upplevdes som lugn och avskild, vilket är önskvärt vid en intervju. Intervjuerna var mellan 11 och 27 minuter långa. Graneheim och Lundman (2004) beskriver att data från intervjuer byggs på en kommunikation och ett samarbete mellan intervjuare och deltagare vilket innebär att författarnas sedan tidigare begränsade erfarenhet av att intervjua kan ha påverkat intervjun. Någon deltagare gav korta svar och det var svårt för författaren att få honom att utveckla till längre, mer innehållsrika beskrivningar vilket kan bero på författarens begränsade erfarenhet. Några deltagare svarade däremot mer i detalj och utvecklade sina svar genom att författaren använde sig av en eller flera stödfrågor.

Dataanalys

Användandet av en innehållsanalys tillät författarna att bryta ner insamlad data i mindre enheter, koder, underkategorier och kategorier som sedan användes för att beskriva deltagarnas upplevelse. Författarna hjälptes åt med delar av analysen men arbetade även självständigt med tät kontakt. Författarna har också fått hjälp av sin handledare som varit med och diskuterat tillvägagångssätt och kommit med värdefulla synpunkter. Handledaren tillför erfarenhet av forskningsprocessen vilket stärker arbetets *trovärdighet*. Resultatets *trovärdighet* stärks ytterligare av att författarna gemensamt har genomfört analysens olika steg. Analysprocessen har redovisats med exempel i tabellform (tabell 1). Resultatets *trovärdighet* stärktes med citat från deltagarna (Graneheim & Lundman, 2004). Citaten märktes med deltagare och ett nummer för att visa på transparens och tydliggöra att citaten var ett urval från flera olika deltagare. Märkningen av citaten kan inte härledas till deltagarens identitet, vilket ses som en styrka. Innehållsanalysen har genomförts med utgång i den beskrivning som Graneheim och Lundman (2004) skildrar vilket har hjälpt författarna att

minska risken för att *förförståelse* och okunskap påverkat resultatets *tillförlitlighet* eftersom författarna inte har tidigare erfarenhet av innehållsanalys.

Resultatdiskussion

Examensarbetets syfte var att belysa patienters behov och upplevelse av information i samband med start av strålbehandling för huvud- och halscancer. Resultatet visade att deltagarna hade olika behov och önskningar gällande informationens utformning och innehåll. Deltagarna uttryckte en tillit till vårdteamet men upplevde den multidisciplinära konferensen som en mindre positiv upplevelse. Resultatet visar att närstående spelade en viktig roll både praktiskt och emotionellt. Delaktigheten främjades av kommunikation och hämmades av känslan av okunskap om ämnet. Deltagarna uttryckte ett behov av att vara förberedd samt att självständigt söka och hantera information.

Att biverkningar upplevs som svåra och oväntade för patienter med HH-cancer är något som Koinberg m.fl. (2018) belyser. Information kring biverkningar gavs både muntligt och skriftligt. Given information gav till viss del en känsla av att vara förberedd men trots erhållen information framkom det att biverkningarna i vissa fall inte var väntade i den karaktär som de uppkom i. Deltagare upplevde alltså att informationen inte alltid stämde överens med upplevda biverkningar. Det kan möjligen förklaras genom tidigare forskning som beskriver att kommunikationen inte alltid upplevs som tydlig och deltagarna upplevde sig inte så välinformerade som de önskade när det gäller biverkningar av behandlingarna (Andersen m.fl., 2020). Resultatet visar dock på att det finns olika behov av information gällande biverkningar. Vissa deltagare tyckte att informationen om biverkningar kunde tillgodose behovet medan andra deltagare tyckte att det var för mycket information om biverkningar, vilket var känslomässigt jobbigt.

Det är av stor vikt att sjuksköterskan som givit informationen bedömer vad patienten förstår av den givna informationen och att eventuella kunskapsluckor uppmärksammas (McQuestion & Fitch, 2016; D'Souza m.fl., 2018). Resultatet visar på att deltagare har haft kontinuerlig möjlighet att ställa frågor samt att den muntliga informationen bekräftat den skriftliga. Genom att få kontinuerlig information upplevde deltagarna sig välinformerade. Dock visar resultatet på att deltagare önskar olika stor mängd information. Vissa deltagare tyckte att mängden information var lagom, medan andra tyckte att det var för mycket information att ta in. Det framkom också att deltagarna hade olika preferenser om vad informationen skulle handla om och hur djupgående informationen skulle vara. Pedersen m.fl. (2012) beskriver att patienter har önskemål om att informationen ska vara mer enkelt beskriven utan medicinska termer, vara stegvis beskriven och mer strukturerad. Detta belyser även Brockbank m.fl. (2015) som påpekar att det finns en risk att vårdpersonal ger för mycket information på samma gång och att det därmed finns en risk att patienten glömmet information. Resultatet visar att deltagare inte uppfattat eller fått information om att remisser skickats till diverse mottagningar och att de kommer att kallas dit. Vilket skulle kunna bero på att mängden information har varit för stor. Resultatet visar att det finns en del kunskapsluckor hos deltagarna. Deltagarna uttryckte behov av att få information om hur fixeringsmasken ser ut, hur behandlingsrummet ser ut och andra moment som de kommer genomgå. Det uttrycks ett behov av mer visuell information. Olausson m.fl. (2020) bekräftar att det finns ett behov av kompletterande information, gärna via bilder på hur behandlingsrummet ser ut och samt information om hur

strålbehandlingsmaskinen fungerar. Pedersen m.fl. (2012) uttrycker också att informationen till patienter som genomgår strålbehandling skulle kunna förbättras genom att den är individualiserad och möjliggör användandet av olika typer av informationskällor. Bilder, filmer eller annan media skulle kunna vara ett komplement till skriftlig och muntlig information.

Ekman m.fl. (2020) förklarar att specialistsjuksköterskan ska arbeta personcentrerat där vårdteamet, patient och närstående inkluderas i ett partnerskap. Resultatet visar på att det finns tecken på vad som kan tolkas som ett partnerskap då deltagare lyfter vårdteamets professionella och goda bemötande. Närstående beskrevs vara ett bra stöd till patienterna vid besöken. Närstående fyller flera funktioner i rollen som ett emotionellt stöd samt någon som är med och lyssnar och ställer frågor. Det framkommer dock inte ur resultatet att vårdteamet tydligt utgått från patientens egna resurser, förutsättningar och hinder, vilket Ekman m.fl. (2011) förklarar är grunden i det personcentrerade förhållningssättet. Det framgår inte heller ur resultatet på vilket sätt patienterna fått möjlighet att delge sin patientberättelse. Deltagarna uttrycker att de har lyssnat och ställt frågor men huruvida de har blivit lyssnade på är av stor betydelse för att vården ska kunna vara personcentrerad. I resultatet blir det tydligt att alla deltagare har erhållit information men informationstillfällena beskrivs sällan som dialoger eller som samtal utan informationen har givits och patienten har ställt frågor vid behov. Pettersson m.fl. (2018) beskriver skillnaden mellan att prata till patienten och att prata med patienten på ett inkluderande sätt. Patienten blir passiv och delaktigheten uteblir när sjuksköterskan pratar till istället för med patienten. Deltagarna uttryckte en viss maktlöshet kring strålbehandlingen och då kan det vara särskilt motiverat att patienten upplever att hen blir lyssnad på i mötet med vårdpersonal. Om inte annat kan det även vara av stor betydelse att allt som lyfts och diskuterats mellan vårdteam och patient dokumenteras i en hälsoplan, vilket inte framkommer i resultatet. Hälsoplanen hade innehållit de överenskommelser som beslutats om utifrån patientens enskilda behov (Ekman m.fl., 2020). Detta lyfter även Marbach och Griffle (2011) i tidigare forskning genom att belysa hälsoplanen som ett pedagogiskt individanpassat verktyg.

Att känna sig lugn, trygg och uppleva att man är i goda händer är några av de känslor som deltagare i resultatet beskrev i mötet med vårdpersonalen. En känsla av att vara i trygga händer och att det är till vårdteamet man vänder sig vid eventuella frågor uttrycks också av patienter i tidigare studier (Appleton m.fl., 2018; Saroa m.fl., 2018) där upplevelsen av kompetent och pålitlig personal gav en känsla av trygghet. Olausson m.fl. (2020) beskriver även i sin studie att känslan av trygghet skapad av vårdpersonalen är viktig för patienterna. I resultatet framgick det att en god kommunikation lindrade den osäkerhet som patienterna kände inför behandlingen. Det var av stor betydelse att vårdteamet gav kontinuerlig information under behandlingstiden. När kommunikationen fungerade sämre och informationen var otillräcklig förstärktes negativa känslor som osäkerhet och chock hos patienten. Upplevelsen av den multiprofessionella konferensen var ett exempel på detta. Ett av patientens första tillfällen för information är vid MDK och efterföljande läkarbesök. Resultatet visar att deltagare uttryckt okunskap om hur många och vilka personer som deltar på konferensen. MDK som ingår i SVF är avsett för att diskutera patientens behandlingsalternativ och lägga fram behandlingsförslag (RCC, 2022). Alltså skulle det kunna vara ett tillfälle som är av stort intresse för patienten och som kan ge patienten viktig information och en möjlighet att uttrycka sin vilja. Deltagare upplevde konferensen som obetydlig, dels att det inte upplevdes som ett informationstillfälle avsett för patienten samt att

deltagare inte visste syftet med konferensen. Deltagarnas upplevelser visar på att MDK inte har tagits tillvara på som ett tillfälle att inkludera patienten i sin vård och behandling. Appleton m.fl. (2018) betonar vikten av att patienten ska känna sig välinformerad om nuvarande och framtida planer för strålbehandlingen. Detta ska i sin tur vara en hjälp i att hantera sitt tillstånd. Fitchett m.fl. (2018) bekräftar detta genom att beskriva att när informationsflödet mellan behandlande sjuksköterska och patient var tydligt byggs en relation, det blev ett kunskapsflöde och osäkerheten minskade. När patienter upplevde att informationen var dålig ökade känslan av osäkerhet och ensamhet.

Alessy m.fl. (2021) lyfter vikten av att specialistsjuksköterskan ska främja patientens delaktighet och inflytande i sin egen vård. Resultatet visar på att delaktighet finns genom att deltagarna uppgav att de har möjlighet till god kommunikation med vårdteamet, att de blir informerade kontinuerligt om vad de kommer att uppleva samt möjligheten att ställa frågor. Däremot förekom brister i upplevd delaktighet genom att deltagarna upplevde behandlingsplanen som förutbestämd och att de inte hade något att säga till om vid behandlingstillfällena. Även vid bristande kunskap om vad deltagarna skulle genomgå minskade känslan av delaktighet. Det är inte patientens ansvar att skapa delaktighet i sin vård utan ansvaret ligger på hälso- och sjukvårdspersonalen som ska anpassa sig och möjliggöra för patienten att vara delaktig (Svensk sjuksköterskeförening, 2017; Alessy m.fl., 2021). Bristande delaktighet kan ses som ett tecken på att vården inte har varit personcentrerad.

Den skriftliga informationen som erhållits lyfts ur ett positivt perspektiv i resultatet och deltagare har beskrivit den som en viktig del i sin hantering av information. Deltagare har kunnat gå tillbaka i den givna informationen och sökt efter information själva eller tillsammans med närstående. Det ger därmed möjlighet till eget informationsökande om man så önskar. Det stärks även i en tidigare studie av Marbach och Griffie (2011) som visar att det är uppskattat av patienter att få en patientpärm med skriftlig information som är väsentlig för att få en djupare förståelse om cancerdiagnosen och strålbehandlingen. Marbach och Griffie (2011) belyser även att den skriftliga informationen gör att patienterna kan gå tillbaka och läsa när de vill, ta del av information i sin takt eller ge möjlighet att läsa tillsammans med närstående. Detta lyfts även i resultatet genom att deltagarna uttrycker att de haft möjlighet att läsa och diskutera den skriftliga informationen som bland annat står i broschyrer med deras närstående. Det beskrivs även av Pedersen m.fl. (2012) som förklarar hur patienter självständigt sökte information, delvis i den information de fått från hälso- och sjukvården men även via andra källor vilket ibland hade en negativ effekt. Den skriftliga informationen som patienten får ställer höga krav på innehållet. När information är otillräcklig och patienter känner behov av att söka information från annat håll kan det innebära att patienter vänder sig till informationskällor med felaktig information.

Slutsats

Resultatet av det här examensarbetet visar att patienter har olika behov och önskningsgällande informationens utformning och innehåll. Informationsbehovet hos patienterna är föränderligt och det upplevs som viktigt att informationen är kontinuerlig. Delaktighet främjades av kommunikation och hämmades av känslan av okunskap om ämnet. Deltagarna uttryckte ett behov av att vara förberedda samt att självständigt kunna söka och hantera information. Det finns skäl att förbättra informationen som patienterna får, till exempel

genom flera olika informationskällor och inte enbart i form av muntlig eller skriftlig information. Strålbehandling upplevs som en abstrakt och tekniskt komplicerad behandling som kan vara svårbegriplig och där patienterna har svårt att vara med och bestämma och uppleva sig som delaktiga. Att som specialistsjuksköterska kunna möta patientens behov av information och få patienten att känna sig delaktig i sin vård är viktigt för att kunna vårda enligt principer för personcentrerad vård. Att undersöka hur patienter upplever information de får inför start av strålbehandling är relevant för att få en uppfattning om vad som kan förbättras och utvecklas.

Kliniska implikationer

Resultatet i denna studie kan ge förståelse för hur patienter med huvud- och halscancer som genomgår strålbehandling upplever informationen som ges, även ge en kännedom om hur vårdteamet bemöter denna patientgrupp. Resultatet kan även leda till att ämnet lyfts på kliniken genom att eventuella problem uppmärksammas och på så vis skapa ett underlag för diskussion. Hos sjuksköterskorna på strålbehandlingen och andra onkologiska enheter behöver det finnas en kännedom om att information behövs kontinuerligt och att informationen ska utgå från patientens önskemål och behov. Det bör också finnas en förståelse för hur strålbehandlingens komplexitet kan utgöra ett hinder för patienterna att uppleva delaktighet i sin behandling. Patientnärvaro vid MDK bör utvärderas, huruvida det är ett tillfälle lämpligt för patienter eller om det främst är ett diskussionsforum för de olika professionerna. Vidare kan resultatet användas som ett stöd för vårdorganisationer för att se över eventuella brister i informationsflödet och vid utvecklandet av nya arbetsmetoder.

Förslag till fortsatt forskning

Ytterligare forskning behövs för att kunna identifiera behovet av information för denna patientgrupp. Särskilt motiverat är forskning med ett större och mer varierat deltagarurval för att resultatet ska kunna vara generaliserbart. En kvalitativ studiedesign med fokusgruppsintervjuer kan vara en relevant metod för vidare forskning om området. Detta för att få fördjupad kunskap genom patienters diskussioner med varandra. Deltagarna har genom denna metod även möjlighet att utveckla sina svar och möjligheten att fundera under tiden en annan deltagare pratar. Deltagarna i examensarbetet intervjuades under sin andra behandlingsvecka, det hade varit intressant att följa patienters behov och upplevelser av information över tid genom till exempel en kvantitativ enkätstudie. En sådan studiedesign hade kunnat användas för att göra en jämförelse av deltagarnas svar över tid vilket skulle kunna ge ytterligare förståelse för patienters behov och upplevelse av information.

Referenslista

- Alessy, S., Lüchtenborg, M., Rawlinson, J., Baker, M., & Davies, E. (2021). Being assigned a clinical nurse specialist is associated with better experiences of cancer care: English population-based study using the linked National Cancer Patient Experience Survey and Cancer Registration Dataset. *European Journal of Cancer Care*, 30(6), E13490-N/a.
- Almståhl, A., Finizia, C., Carlén, A., Fagerberg-Mohlin, B., & Alstad, T. (2018). Explorative study on mucosal and major salivary secretion rates, caries and plaque microflora in head and neck cancer patients. *International Journal of Dental Hygiene*, 16(4), 450-458.
- Andersen, L., Wessel, I., Gotfredsen, K., & Øzhayat, E. (2020). Patients' and health professionals' experience of the Danish fast track treatment pathway for head and neck cancer patients receiving oral rehabilitation. *Acta Odontologica Scandinavica*, 78(5), 362-369.
- Appleton, L., Poole, H., & Wall, C. (2018). Being in safe hands: Patients' perceptions of how cancer services may support psychological well-being. *Journal of advanced nursing*, 74(7), 1531–1543. <https://doi.org/10.1111/jan.13553>
- Baskar, R., Dai, J., Wenlong, N., Yeo, R., & Yeoh, K. (2014). Biological response of cancer cells to radiation treatment. *Frontiers in Molecular Biosciences*, 1(24). <https://doi.org/10.3389/fmolb.2014.00024>
- Brockbank, Sally, BSc, Miller, Nicholas, PhD, Owen, Sarah, BSc, & Patterson, Joanne M., PhD. (2015). Pretreatment Information on Dysphagia: Exploring the Views of Head and Neck Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(1), 89-97.
- Carpén, T., Sjöblom, A., Lundberg, M., Haglund, C., Markkola, A., Syrjänen, S., Tarkkanen, J., Mäkitie, A., Hagström, J., & Mattila, P. (2018). Presenting symptoms and clinical findings in HPV-positive and HPV-negative oropharyngeal cancer patients. *Acta Oto-laryngologica*, 138(5), 513-518.
- Chiu, Y., Tseng, W., Ko, J., & Wang, T. (2022). Radiation-induced swallowing dysfunction in patients with head and neck cancer: A literature review. *Journal of the Formosan Medical Association*, 121(1), 3-13.
- Cöster, H. (2014) *Forskningsetik och ömsesidighet - vård, omsorg och skola* (1 uppl). Stockholm: Liber AB.
- D'Souza, V., Serrao, M., Watson, E., Blouin, E., Zeitouni, A., & Allison, P. (2018). Information service in head and neck cancer care—a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 26(1), 91-98. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3818-1>

- Ekman, E., Lood, Q., Lundberg, M., Norberg, A. & Swedberg, K. (2020). Personcentrerad - en etik i praktiken. I Ekman (red.), *Personcentrerad inom hälso- och sjukvård – Från filosofi till praktik* (s.27 -57). Stockholm: Liber AB.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I-L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlen, J., Olsson, L-E., Rosén, H., Rydmark, M., & Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care - Ready for prime time. *European Journal Of Cardiovascular Nursing : Journal Of The Working Group On Cardiovascular Nursing Of The European Society Of Cardiology*, 10(4), 248-251. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115.
- Epstein, J., Villines, D., Epstein, G., & Smutzer, G. (2020). Oral examination findings, taste and smell testing during and following head and neck cancer therapy. *Supportive Care in Cancer*, 28(9), 4305-4311.
- Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (allmän dataskyddsförordning). *Europeiska unionens officiella tidning*. L 119, 1-88. Hämtad från <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/SV/TXT/?uri=celex%3A32016R0679>
- Fitchett, R., Aldus, E., Fitchett, L., & Cross, J. (2018). The lived experience of head and neck cancer patients receiving curative radiotherapy: A systematic review and meta-ethnography. *Psycho-oncology (Chichester, England)*, 27(9), 2077-2086.
- Fors, A. & Forsgren, E. (2020). Personcentrerade samtal. I Ekman (red.), *Personcentrerad inom hälso- och sjukvård – Från filosofi till praktik* (s.144 -168). Stockholm: Liber AB.
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Hansson, E., Carlström, E., Olsson, L., Nyman, J., & Koinberg, I. (2017). Can a person-centred-care intervention improve health-related quality of life in patients with head and neck cancer? A randomized, controlled study. *Bmc Nursing*, 16(9), 1-12.
- Hedman, H. (2020). Patientens- personens röst. I Ekman, I. (red), *Personcentrerad inom hälso- och sjukvård – Från filosofi till praktik* (s. 21-68). Stockholm: Liber AB.
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (411-419). Stockholm: Liber AB.

- Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s. 111-119). Studentlitteratur.
- Hsieh, H., & Shannon, S. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research, 15*(9), 1277-1288.
- Jabbour, J., Milross, C., Sundaresan, P., Ebrahimi, A., Shepherd, H., Dhillon, H., Morgan, G., Ashford, B., Abdul-Razak, M., Wong, E., Veness, M., Palme, E., Froggatt, C., Cohen, R., Ekmejian, R., Tay, J., Roshan, D., & Clark, J. (2017). Education and support needs in patients with head and neck cancer: A multi-institutional survey. *Cancer, 123*(11), 1949-1957. <https://doi.org/10.1002/cncr.30535>
- Jiang, N., Zhao, Y., Jansson, H., Chen, X., & Mårtensson, J. (2018). Experiences of xerostomia after radiotherapy in patients with head and neck cancer: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing, 27*(1-2), E100-E108.
- Joiner, M., Van der Kogel A., & Steel, G. (2018). Introduction: The Significance of radiobiology and radiotherapy for cancer treatment. I M. Joiner, A. Van der Kogel (Red.), *Basic Clinical Radiobiology* (s.1-8). CRC Press/Taylor & Francis Group.
- Koinberg, I., Hansson-Olofsson, E., Carlström, E., & Olsson, L. (2018). Impact of a person-centered intervention for patients with head and neck cancer: A qualitative exploration. *BMC Nursing, 17*(1), 48.
- Kristensson Ugglå, B. (2020). Personfilosofi – filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I Ekman, I. (red), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård – Från filosofi till praktik* (s. 21-68). Stockholm: Liber AB.
- Lechner, M., Liu, J., Masterson, L., & Fenton, T. (2022). HPV-associated oropharyngeal cancer: Epidemiology, molecular biology and clinical management. *Nature Reviews. Clinical Oncology, 19*(5), 306-327.
- Loiselle, C. (2019). Cancer information-seeking preferences linked to distinct patient experiences and differential satisfaction with cancer care. *Patient Education and Counseling, 102*(6), 1187-1193. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.01.009>
- Marbach, T., & Griffie, J. (2011). Patient preferences concerning treatment plans, survivorship care plans, education, and support services. *Oncology Nursing Forum, 38*(3), 335-342. <https://doi.org/10.1188/11.ONF.335-342>
- McQuestion, M., & Fitch, M. (2016). Patients' experience of receiving radiation treatment for head and neck cancer: Before, during and after treatment. *Canadian Oncology Nursing Journal, 26*(4), 325-335.
- Nilbert, M. (2013). *Klinisk onkologi*. Studentlitteratur.

- Olausson, K., Sharp, L., Fransson, P., Nyholm, T., Zackrisson, B., & Östlund, U. (2020). What matters to you? – Free-text comments in a questionnaire from patients undergoing radiotherapy. *Technical Innovations & Patient Support in Radiation Oncology*, 13, 11-16.
- Patterson, J., McColl, E., Wilson, J., Carding, P., & Rapley, T. (2015). Head and neck cancer patients' perceptions of swallowing following chemoradiotherapy. *Supportive Care in Cancer*, 23(12), 3531-3538.
- Pedersen, B., Koktved, D. P., & Nielsen, L. L. (2012). Living with side effects from cancer treatment—A challenge to target information. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 715–723.
- Pettersson, M., Öhlén, J., Friberg, F., Hydén, L., Wallengren, C., Sarenmalm, E., & Carlsson, E. (2018). Prepared for surgery – Communication in nurses' preoperative consultations with patients undergoing surgery for colorectal cancer after a person-centred intervention. *Journal of Clinical Nursing*, 27(13-14), 2904-2916. <https://doi.org/10.1111/jocn.14312>
- Pfister, D. G., Spencer, S., Adelstein, D., Adkins, D., Anzai, Y., Brizel, D. M., Bruce, J. Y., Busse, P. M., Caudell, J. J., Cmelak, A. J., Colevas, A. D., Eisele, D. W., Fenton, M., Foote, R. L., Galloway, T., Gillison, M. L., Haddad, R. I., Hicks, W. L., Hitchcock, Y. J.,... Darlow, S. D. (2020). Head and Neck Cancers, Version 2.2020, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN*, 18(7), 873–898. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2020.0031>
- Polit, D. F., & Beck, C. (2020). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (Upplaga 11). Philadelphia: Wolters Kluwer
- Powrozek, T., Dziwota, J., & Malecka-Massalska, T. (2021). Nutritional Deficiencies in Radiotherapy-Treated Head and Neck Cancer Patients. *Journal of Clinical Medicine*, 10(4), 574.
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2019, 28 juni). *Nationell beskrivning av kontaktsjuksköterskans uppdrag*. <https://cancercentrum.se/globalassets/patient-och-narstaende/samverkan/kssk/nationellt-uppdrag-for-kontaktsjukskoterska.pdf>
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2022, 14 januari). *Nationellt vårdprogram huvud- och halscancer* (version 2.2). <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/huvud-och-halscancer/vardprogram/>
- Sarao, O., Molzahn, A., Northcott, H., Schmidt, K., Ghosh, S., & Olson, K. (2018). A Survey of Information Needs and Preferences of Patients With Head and Neck Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 45(6), 761-774. <https://doi.org/10.1188/18.ONF.761-774>

- SFS 2003:460. *Om etikprovning av forskning som avser människor*.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- SFS 2014:821 *Patientlag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- Shim, E., Park, J., Yi, M., Jung, D., Lee, K., & Hahm, B. (2016). Tailoring communications to the evolving needs of patients throughout the cancer care trajectory: A qualitative exploration with breast cancer patients. *BMC Women's Health*, 16(1), 65.
- Socialstyrelsen. (2019). *Standardiserade vårdförlopp i cancervården*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-4-7-sammanfattande-bedomning.pdf>
- Socialstyrelsen. (2021, 15 december). *Statistikdatabas för cancer*.
https://sdb.socialstyrelsen.se/if_can/resultat.aspx
- SOU 2009:11. *En nationell cancerstrategi för framtiden* (SOU 2009:11).
<https://www.regeringen.se/49b6a6/contentassets/e343b40615eb46b395e5c65ca38d1337/en-nationell-cancerstrategi-for-framtiden-sou-200911>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för specialistsjuksköterska med inriktning mot onkologisk vård*. Hämtad 22-09-19 från
<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c00306232288/1584105242836/Kompetensbeskrivning%20sjusk%C3%B6terskor%20inom%20onkologisk%20v%C3%A5rd.pdf>
- Van den Bosch, L., van der Laan, H. P., van der Schaaf, A., Oosting, S. F., Halmos, G. B., Witjes, M., Oldehinkel, E., Meijer, T., van den Hoek, J., Steenbakkers, R., & Langendijk, J. A. (2021). Patient-Reported Toxicity and Quality-of-Life Profiles in Patients With Head and Neck Cancer Treated With Definitive Radiation Therapy or Chemoradiation. *International journal of radiation oncology, biology, physics*, 111(2), 456–467. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2021.05.114>
- Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. <https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningssed.html>
- Westman, B., Ullgren, H., Olofsson, A., & Sharp, L. (2019). Patient-reported perceptions of care after the introduction of a new advanced cancer nursing role in Sweden. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 41, 41–48. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.05.009>
- Windon, M., Le, D., D'Souza, G., Bigelow, E., Pitman, K., Boss, E., Eisele, D., & Fakhry, C. (2021). Treatment decision-making among patients with oropharyngeal squamous cell cancer: A qualitative study. *Oral Oncology*, 112, 105044. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2020.105044>

Bilagor

Bilaga 1: Intervjuguide

Frågeguide

Inledningsfråga

- Kan du berätta om hur länge behandlingen pågått och hur du fick information om hur strålbehandlingen skulle gå till?

Nyckelfrågor

- Nu när du har startat strålbehandlingen, känner du än så länge att du fått relevant information inför den? På vilket sätt? Kan du utveckla?
- Hur skulle du beskriva din delaktighet vid informationstillfällena?
- Har du haft möjlighet att diskutera och berätta hur du vill ha det?
- Om du fått bestämma hur du hade velat att dessa veckor innan strålbehandlingen var utformade för att du skulle kunna vara delaktig?
- Vilka strategier har du för att hantera given information, muntlig och skriftlig? Ex. för att komma ihåg besök, biverkningar, metod vid strålning med mera.

Avslutningsvis

- Är det något mer som du vill berätta?

Exempel på stödfrågor:

- Vad menar du?
- Kan du ge något exempel?
- Kan du berätta något mer om det?
- Kan du utveckla?

Bilaga 2: Forskningspersoninformation



INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Information till forskningspersonerna

Vi är två sjuksköterskor som går specialistsjuksköterskeutbildning med inriktning onkologisk vård. I utbildningen ingår det att göra ett examensarbete. Vi har valt att intervjua personer och genom detta dokument vill vi därför fråga dig om du vill delta i vår intervjustudie. Genom att läsa följande punkter i det här dokumentet får du information om studien och innebörden av att delta.

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

Strålbehandling är ett vanligt behandlingsalternativ vid cancersjukdom i huvud- och halsområdet. Inför start av strålbehandling skall patienter få information om hur behandlingen går till, biverkningar och annan relevant information. Strålbehandling och annan cancerbehandling är för många helt nya områden. Det är sjuksköterskans och läkarens ansvar att se till att den information som de ger är anpassad för varje person. Varje person har olika behov av information och för att kunna känna delaktighet i sin vård är det av stor vikt att behovet av information möts. Vi har för avsikt att undersöka patienters upplevelse av information inför strålbehandling för att få en bättre förståelse och kunskap om vad som kan förbättras och utvecklas.

Vi vänder oss till dig då du ska få strålbehandling för din cancersjukdom och med hjälp av dina svar på vår intervju kan vi få svar på examensarbetets syfte. Vi har fått godkännande från verksamhetschefen på onkologen att tillfråga patienter som får behandling för huvud- och halscancer om de vill delta i vårt examensarbete. Projektets forskningshuvudman är Göteborgs Universitet. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien.

Hur går studien till?

Du blir tillfrågad om att delta i studien av en sjuksköterska vid ditt första behandlingstillfälle på strålbehandlingen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Du får den här skriftliga informationen att läsa igenom. Några dagar senare kommer någon av oss studieansvariga studenter att kontakta dig via telefon. Om du väljer att delta i studien så kommer vi tillsammans med dig att komma överens om en tid för intervjun, förslagsvis en lämplig dag i andra veckan i din behandling. Studien kommer att bestå av enskilda intervjuer som genomförs på lämplig avskild plats på strålbehandlingsavdelning eller via telefon om fysisk intervju inte är möjligt. Intervjun kommer att ta cirka 30-60 minuter och spelas in för att sedan transkriberas. En av studenterna kommer att hålla i intervjun. Under intervjun får du

tillfälle att berätta om din upplevelse av given information samt din möjlighet till delaktighet i samband med start av strålbehandling.

Möjliga fördelar och risker med att delta i studien

Om du väljer att delta i studien kan din medverkan ge oss kunskap och förståelse gällande hur information inför strålbehandling kan förbättras för att du som patient skall ha förutsättningar att känna dig delaktig. Resultatet av studien kan användas för att förbättra vården gällande information och kommunikation inför strålbehandling genom att eventuella problem uppmärksammas. Det finns risk att intervjufrågorna väcker tankar, frågor och känslor om din sjukdom och behandling. Om du känner att du har obesvarade frågor eller behov av stöd så kan möjlighet till detta erbjudas efter intervjutillfället. Ansvariga för examensarbetet kan med ditt godkännande förmedla kontakt med sjukvårdspersonal som kan ge stöd. Om du upplever intervjusituationen som jobbig eller svår så har du hela tiden rätt att avbryta.

Vad händer med mina uppgifter?

För att inte utsätta dig eller andra studiedeltagare för risk för identifiering så kommer alla personuppgifter att hanteras i enlighet med EU:s dataskyddsförordning General Data Protection Regulation (GDPR) ((EU) 2016/679). Ansvarig för dina personuppgifter är Göteborgs Universitet som har ett dataskyddsombud som kan nås via e-post: dataskydd@gu.se eller på telefon 031-786 00 00. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i projektet, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att lämna in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Endast studieansvariga och deras handledare har tillgång till materialet från intervjuerna på lösenordsskyddade datorer. På så sätt förhindrar vi att obehöriga tar del av din information. Materialet kommer att kodas så att din identitet inte går att urskilja då examensarbetets resultat publiceras. Allt material som samlats in kommer raderas efter avslutad kurs och godkänt examensarbete.

Göteborgs Universitet är ansvarig för att dina personuppgifter hanteras på korrekt sätt enligt EU:s dataskyddsförordning GDPR.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Resultatet kommer att sammanställas och redovisas i en magisteruppsats på Institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs Universitet. Examensarbetet kommer att bli publicerat i universitetets databas för uppsatser (www.gupea.ub.gu.se) och ett skriftligt exemplar kommer att arkiveras på Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet. Om du vill ta del av examensarbetet kan du kontakta någon av de ansvariga, se kontaktuppgifter längre ner i dokumentet.

Försäkring och ersättning

Det utgår ingen ekonomisk ersättning för deltagande i studien. Sedvanlig patientförsäkring gäller.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka din framtida vård eller behandling. Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta någon av de ansvariga för projektet (se nedan).

Ansvariga:

Hanna Blom, leg. sjuksköterska och specialistsjuksköterskestudent på institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs Universitet.
gusblohaj@student.gu.se

Josefin Höynä, leg. sjuksköterska och specialistsjuksköterskestudent på institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs Universitet.
gushoyjo@student.gu.se

Handledare/studieansvarig:

Sofie Jakobsson, leg. sjuksköterska och universitetslektor, institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs Universitet.
sofie.jakobsson@fhs.gu.se