



**”Lär mig det *jag* vill, på mitt sätt”**  
**Patientundervisning utifrån informationsbehovet hos  
patienter med cancer**

**"Teach me what *I* want, and do it my  
way"**  
**Patient education based on the information needs of patients  
with cancer**

Karina Aspflo  
Hanna Vendelstrand

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp  
Omvårdnad 61-90 hp  
Ht 2009

---

Sektionen för hälsa och samhälle  
Box 823  
301 18 Halmstad

<b>Titel</b>	”Lär mig det <i>jag</i> vill, på mitt sätt” Patientundervisning utifrån informationsbehovet hos patienter med cancer
<b>Författare</b>	Karina Aspeflo och Hanna Vendelstrand
<b>Sektion</b>	Sektion för Hälsa och Samhälle, Högskolan i Halmstad Box 823, 301 18 Halmstad
<b>Handledare</b>	Carin Brenke, universitetsadjunkt, magister i biomedicin
<b>Examinator</b>	Margareta von Bothmer, universitetslektor, doktor i medicinsk vetenskap
<b>Tid</b>	Höstterminen 2009
<b>Sidantal</b>	15
<b>Nyckelord</b>	Cancer, information, informationsbehov, patientundervisning
<b>Sammanfattning</b>	<p>Patienter upplever ofta att den information de får är felaktig. Felaktig på så sätt att det är för lite, för mycket, ingen alls, given vid fel tidpunkt, för komplicerad och given på ett fackspråk med många krångliga ord som patienten inte förstår. Syftet med den här litteraturstudien var att belysa vilket informationsbehov patienter med cancer kan ha. Studien baserades på 20 vetenskapliga artiklar och resultatet visar att de flesta patienter med cancer vill ha all tillgänglig information om såväl diagnos som behandling och även veta vilka valmöjligheter som finns. Det finns dock vissa som endast vill ha begränsad information varför det är viktigt att utvärdera varje patients informationsbehov. Välinformerade patienter upplever minskad oro och ångest och får en känsla av att ha kontroll över sin komplexa situation. Därför är det viktigt för sjuksköterskan att ha kunskap om behovet av information och de betydelsefulla faktorer som kan förändra och tillfredställa detta behov hos patienter. Genom att ge patientundervisning större utrymme i sjuksköterskeutbildningen, och göra sjuksköterskor mer uppmärksamma på ny forskning kan patienters situation underlättas ytterligare i framtiden.</p>

<b>Title</b>	"Teach me what <i>I</i> want, and do it my way" Patient education based on the information needs of patients with cancer
<b>Authors</b>	Karina Aspeflo and Hanna Vendelstrand
<b>Department</b>	School of Social and Health Sciences, Halmstad University Box 823, S - 301 18 Halmstad
<b>Supervisor</b>	Carin Brenke, lecturer, Master in Biomedicine
<b>Examiner</b>	Margareta von Bothmer, senior lecturer, Doctor of Medical Science
<b>Period</b>	Autumn 2009
<b>Pages</b>	15
<b>Keywords</b>	Cancer, information, information needs, patient education
<b>Abstract</b>	<p>Patients often experience that the information they are given is wrong. Wrong in the consideration of too little, to much, none at all, given at the wrong time, too complicated or in a difficult technical language that they do not understand. The purpose of this study was to illuminate what information needs patients with cancer may have. The study was based on 20 scientific articles and shows that most patients with cancer want to have all available information regarding both diagnosis and treatment including the available choices. However, there are some who only want limited information; therefore it is important to evaluate each patient's information needs. Well-informed patients experience less anxiety and distress and get a sense of control over their complex situation. It is therefore important for the nurse to have knowledge of the need for information and the important factors that can alter and satisfy the needs of patients. By providing patient education more space in the education of nurses, and make nurses more aware of new research, the patients' situation can in the future be further improved.</p>

# **Innehållsförteckning**

<b>Inledning</b>	1
<b>Bakgrund</b>	1
<b>Cancer och patienters upplevelse av att drabbas</b>	1
<b>Information, kunskap och undervisning</b>	3
<b>Problemformulering</b>	4
<b>Syfte</b>	5
<b>Metod</b>	5
<b>Datainsamling</b>	5
<b>Databearbetning</b>	6
<b>Resultat</b>	6
<b>Vad vill patienter ha information om</b>	6
<b>När vill patienter ha information</b>	7
<b>Hur vill patienter ha information</b>	7
<b>Delaktighet</b>	8
<b>Faktorer som påverkar information</b>	9
<b>Känslor i samband med information eller utebliven information</b>	9
<b>Diskussion</b>	10
<b>Metoddiskussion</b>	10
<b>Resultatdiskussion</b>	11
<b>Konklusion</b>	15
<b>Implikation</b>	15
<b>Referenser</b>	

## **Bilagor**

**Bilaga I: Hur nöjda är patienter med information från sjukvården**

**Bilaga II: Sökhistorik**

**Bilaga III: Artikelöversikt**

# Inledning

Under 2008 rapporterades 51 528 maligna cancerdiagnoser i Sverige (Socialstyrelsen, 2009a). Av dessa var 418 sådana fall som upptäcktes under obduktion och 9437 var återfallscancer. För varje år ökar antalet nya cancerfall med ca 1,8 % när det gäller män och 1,2 % för kvinnor. Ungefär hälften av dessa tillskrivs att människan idag lever längre. Inom sjukvården har även bättre teknik och screening lett till att fler cancerdiagnoser upptäcks vilket innebär att en stor del av all vårdpersonal kommer att komma i kontakt med någon med cancer och dennes närstående.

När ordet cancer nämns får de allra flesta en känsla av något livshotande och skrämmande (Friedrichsen, 2005). Vid mitten av 1900-talet förknippades prognosen vid cancersjukdom ofta med någon som sakta låg och tynade bort med starka smärtor och stor ångest. Cancerdiagnos var vid den tiden detsamma som en dödsdom för många. Detta kan ha ett visst samband med att informationen till patienter var minst sagt bristfällig på grund av att prognosen sällan var god och att det då ansågs vara bättre för patienter att inget få veta. Då såväl bemötande, omvårdnad och behandling vid cancersjukdom ser mycket annorlunda ut idag skiljer det även mycket i hur och vilken information som ges.

En stor del av sjuksköterskans vardag inbegriper idag informationsgivande i form av undervisning och upplysande samtal med patienter och deras närstående.

Mottagandet av en cancerdiagnos väcker behov av information hos patienter, vilka behöver bemötas utifrån varje individs preferenser (Stephenson, 2006).

”Sjuksköterskan ansvarar för att den enskilda individen får information som ger förutsättningar till samtycke för vård och behandling.” (Svensk sjuksköterskeförening, (s.4), 2007).

## Bakgrund

### Cancer och patienters upplevelse av att drabbas

En cancercell uppstår genom att en cell får en skada, en mutation i sin arvs massa, som innebär att dess förmåga att dela sig kvarstår trots att den borde ha avstannat och cellen borde ha dött (Ericson & Ericson, 2008). Om cellen endast delar sig och celltillväxten inte påverkar omkringliggande vävnad kallas den benign och är oftast enklare att behandla än den mer elakartade maligna. Den maligna celltillväxten infiltrerar däremot vävnaden runt sig och kan därför spridas och bilda metastaser. Celler som blivit förändrade uppfattas ibland av kroppen som ett hot och en inflammationsprocess startar. Detta medför att symtombilden kan innefatta till exempel trötthet, viktnedgång och sänkt allmäntillstånd. I övrigt beror symtomen på var i kroppen cancercellerna befinner sig.

Hansson Scherman (2008), menar att upplevelsen av att vara sjuk varierar, men många gånger ligger den sjukes fokus på att livet ska fortsätta som vanligt, utan större inskränkningar på vardagen, snarare än att se till vad det är som händer i kroppen rent fysiologiskt.

Separationsångest, förintelseångest, ångest inför smärta och ångest inför det okända är olika typer av ångest som kan drabba den som får en cancerdiagnos (Lundin, 2005). Den ångest som patienter upplever i samband med diagnos och/eller behandling kan variera i styrka och uttryck (Onkologiskt centrum, 2009). Normala upplevelser av ångest kan vara allt från att vara orolig och ängslig till panikslagen och att känna fruktan. Ångest kan dessutom ta sig uttryck i olika fysiska reaktioner såsom hjärtklappning, yrsel, rastlöshet och trötthet för att nämna några. Ångest och stress kan också medföra att cancerrelaterad smärta förvärras (Chang, Sorger, Rosenfeld, Lorenz, Bailey, et al., 2007). Mycket svår ångest i form av till exempel panikattacker och fobier är det dock endast ett fåtal patienter som upplever (Onkologiskt centrum, 2009).

Albinsson och Strang (2005) beskriver att när en människa blir utsatt för fara och blir rädd, så reagerar kroppens nervsystem med ett sympatikuspåslag för att ge en chans till flykt och/eller strid. Denna reaktion upplevs som ett kraftigt obehag. Samma reaktioner uppstår i kroppen när ångest upplevs, men utan att den faktiska faran finns. Den stora skillnaden mellan ångest och rädsla är att rädsla går att hantera, då den uppkommer av en orsak. Ångest däremot kommer av en oklar anledning. Genom att försöka få upp ångest till ytan, och göra den till en reell rädsla som går att sätta ord på, ökar också möjligheten att kunna åtgärda den, och därmed kan känslorna av obehag lindras.

När en människa drabbas av cancer är det normalt att bli nedstämd och uppleva ångest (Albinsson & Strang, 2005) eftersom personen ifråga upplever ett hot mot sin existens. Det är många faktorer som spelar in i hur patienter väljer att hantera denna skrämmande situation, som till exempel hur allvarlig sjukdomen faktiskt är, livserfarenhet och ålder. De känslor som uppkommer kan påverka patienter såväl psykiskt som fysiskt. Det händer även att dessa känslor av svår oro och ångest i förlängningen leder till dödsfall då de kan orsaka en nedsättning av de fysiska funktionerna i kroppen. Även självmordstankar och tankar på dödshjälp kan uppstå när situationen blir för svår. Det poängteras också att det är av vikt att inte se denna problematik som något som inte går att lösa, och som nödvändigtvis måste ingå vid svår sjukdom, utan att fokusera på att försöka åtgärda problemet.

Det är viktigt att försöka skilja på om patienter är ledsna och ångestfyllda eller deprimerade (Onkologiskt centrum, 2009). Detta kan vara svårt då det kan uttryckas på liknande sätt. Depression kan till skillnad från ledsenhet ge symtom i form av tankestörningar och känslöstörningar och dessa symtom kan i sin tur påverka hur patienter klarar av att ta sig igenom sin vardag. Det är ingen skillnad på den depression som drabbar patienter med cancer eller den depression som kan drabba vem som helst. Det är däremot viktigt att förstå att åtgärder mot depression måste anpassas efter de speciella förhållanden som råder i samband med cancerdiagnos. Depression kan graderas i lindrig, medelsvår eller svår depression. Lindrig innebär ofta en viss obalans hos patienter men dessa är inte hindrade i sin vardag, och svår innebär en förlamande känsla där patienter inte sällan har självmordstankar.

Enligt Onkologiskt centrum (2009) anger The National Comprehensive Cancer Network (NCCN) att begreppet distress används för att beskriva de psykosociala problem som ofta uppstår när individer får reda på att de har cancer. Distress kan innebära allt från känslor som rädsla, sorg och sårbarhet till förlamande problem såsom ångest, panik och depression. Att drabbas av cancer innebär för många patienter en viss psykologisk stress. Detta kan leda till en psykologisk påfrestning som visar sig på olika sätt hos olika

patienter. Den kan uppkomma när som helst under förloppet från diagnos till behandling, och kan dessutom bli långvarig och finnas kvar efter att behandling är avslutad. Faktorer som kan spela roll i hur patienter drabbas av dessa påfrestningar är till exempel kön och vilken cancerdiagnos de har. Det som också har betydelse för hur patienter drabbas är deras kunskaper och strategier för att hantera stress. Även hur svåra symtom patienter har av cancer eller behandlingen spelar roll samt om patienter har upplevt depression och/eller ångest tidigare.

Sjuksköterskans förhållningssätt är av största vikt i mötet med alla patienter (Socialstyrelsen, 2005), men i synnerhet när det handlar om patienter med cancer, då det med diagnosen följer en rädsla som ofta är mer överhängande än vid andra tillstånd (Onkologiskt centrum, 2000). Trots att människan idag har större kunskap om till exempel cancer, är själva begreppet så negativt laddat att rädslan och ångesten ofta tar överhanden (Friedrichsen, 2005).

## **Information, kunskap och undervisning**

Informera kommer sedan 1624 av det latinska ordet för förklarande – informatio (Nationalencyklopedin, 2009a). Information är det flöde av fakta och den upplysning som ges i ett lärande syfte för att uppnå kunskap inom det specifika området. Begreppet kunskap kan bland annat härledas från lågtyskans kuntchap, som tolkas i betydelsen kunna, kungöra (Nationalencyklopedin, 2009b). Att ha kunskap innebär att ha insikt i, kunnande om, att veta och att ha lärt sig. Undervisning är den interaktion som äger rum när information ges systematiskt och organiserat (Nationalencyklopedin, 2009c).

Inom sjukvården är patientundervisning en viktig del (Granum, 1994). Patienter behöver information för att kunna hantera sin sjukdom, förstå vad som händer och för att kunna vara delaktig i de beslut som måste fattas till exempel om behandling. Skillnaden mellan information och kunskap är stor och att ta emot information gör inte automatiskt att kunskapen ökar (Hansson Scherman & Friberg, 2009). Vad som däremot kan göra att kunskap ökar är ett aktivt deltagande i undervisningssituationen. Detta kan tolkas som att diskussion och dialog är bättre än föreläsning och monolog.

Patienter riskerar att befinna sig i ett underläge gentemot sjukvårdspersonal, eftersom det finns en skillnad i kunskap och kompetens mellan dem. Klang Söderkvist (2008a) menar att när det handlar om en patient som drabbas av cancer är denna risk större än vid andra sjukdomstillstånd, eftersom sjukdomssituationen är allvarlig och komplicerad, vilket också ökar kunskapsbehovet. De skillnader som då redan finns mellan vårdpersonal och patient blir därmed än större. Även Onkologiskt Centrum (2000) tar upp förhållandet mellan patient och vårdare. De menar dessutom att trots att vårdaren är duktig och en expert inom sitt område, så är patienter detsamma när det handlar om sin kropp och upplevelse. Utöver obalansen i maktförhållandet mellan patienter och vårdare kan det vara så att patienter drabbade av cancer ofta känner sig friska inledningsvis (Hansson Scherman & Friberg, 2009). Det är först efter att behandling inletts som de på grund av till exempel biverkningar upplever sig sjuka. Att få en cancerdiagnos innebär en stor psykisk påfrestning och att i tillägg till detta uppleva sig fysiskt sjuk samt



befinna sig i underläge kan innebära att patienter kan bli svåra att motivera till fortsatt behandling.

Många gånger tas det inte hänsyn till vad patienter har med sig i form av kunskap sedan tidigare och hur detta kan påverka situationen (Hansson Scherman, 2008).

Tyngdpunkten läggs ofta vid att patienter ska börja hantera sin sjukdom, och uppföra sig på ett sätt som underlättar och förbättrar villkoren för behandling, utan att egentligen få veta varför. Det är lättare att få patienter att känna sig delaktiga om hänsyn tas till det unika i varje patients situation (Arborelius, 2008), och involvera denne i beslutsfattande om vård och behandling.

Enligt Kostenius och Lindquist (2006) så finns det många i samhället som kan, och ska, vägleda individen till bättre hälsa. Att då ha kunskap om de olika alternativ som står till buds och samarbeta över professionerna ger större möjlighet att faktiskt kunna möta de individuella behov som behöver tillfredställas. Sjukvården kan till exempel anordna särskilda fokusgrupper där patienter kan få diskutera med andra i samma eller liknande situation (Klang Söderkvist, 2008b). Det finns också alternativa vägar för patienter att komma i kontakt med fokusgrupper utanför sjukvården, till exempel via Cancerfonden. Dessa alternativa grupper kan även de erbjuda allt från stödsamtal, där både de drabbade och deras närstående kan få stöd och tröst, till medicinsk rådgivning.

## Problemformulering

Inom sjukvården idag är förvisso relativt många patienter nöjda med den information de får (Socialstyrelsen, 2009b; Figur 1, Bilaga I), men fortfarande är det nästan en femtedel som är missnöjda. Det tyder på att det finns förbättringar att göra gällande sjuksköterskans undervisning av patienter, generellt sett. Eftersom cancer är en komplex sjukdom med mycket problematik, som dessutom drabbar fler och fler, är det en viktig patientgrupp att fokusera på för att förbättra deras upplevelse av den information de mottar om sin sjukdomssituation.

I utbildningen till sjuksköterska ingår patientundervisning som främst fokuserar på hur sjuksköterskan bäst lär ut, och inte på hur patienter lättast tar till sig information för att kunna uppnå kunskap. Vid undervisningstillfällen med patienter blir det därför sjuksköterskans egna uppfattningar och värderingar som får utgöra mallen för undervisningen. Detta kan då medföra att patienter inte lyckas tillgodogöra sig den kunskap de behöver. Sjuksköterskans allt större ansvarsområde innebär att det ofta finns begränsad tid för att förbereda undervisningssituationer. När detta kombineras med allt vad det innebär av psykisk påfrestning för patienter att drabbas av cancer, uppstår det en komplicerad situation. Det är därför av stor vikt att patientundervisning görs på ett sätt som i första hand passar patienter, inte sjuksköterskan, för att få en så optimal inläring som möjligt. För att det ska kunna ske, behöver sjuksköterskan veta vilken information patienter vill ha, samt när och hur.

## Syfte

Syftet med litteraturstudien var att belysa det informationsbehov patienter med cancer kan ha.

## Metod

Föreliggande arbete är gjort som en litteraturstudie (Friberg, 2006). Både kvalitativa och kvantitativa artiklar eftersöktes och studerades samt sammanställdes i resultatdelen. Induktiv ansats valdes då det ansågs passa till syftet.

## Datansamling

Datansamlingen inleddes på bibliotek och internet med sökning efter relevant litteratur och vetenskapliga artiklar. Artikelsökningen gjordes i databaserna Cinahl och PubMed under perioden 2009-11-12 till 2009-12-12. Totalt gjordes 5 effektiva sökningar. Sökordet som användes som grund för alla sökningarna i båda databaserna var *patient education*. I Cinahl kombinerades detta begrepp med *cancer patients* i 3 av 4 sökningar, *communication* i 2 av 4 sökningar samt *oncology* i 1 av 4 sökningar och *oncologic nursing* i 1 av 4 sökningar. Alla sökord i Cinahl var main headings. I PubMed användes sökordet *neoplasms* och *patient education* som Mesh-termer tillsammans med fritextorden *communication*, *nursing* och *knowledge* i den sökning som gjordes. De begränsningar som valdes vid alla sökningar var att de skulle innehålla abstract, vara på engelska och vara vetenskapliga. I de sökningar som gjordes mellan 2009-11-12 och 2009-11-19 var årtalsbegränsningen satt till de senaste 6 åren (2004 – 2009) men då blev urvalet begränsat varför det gjordes ytterligare en sökning i Cinahl 2009-12-12 där årtalet utökades med 5 år (1999 – 2009). Den första sökningen i databasen Cinahl samt sökningen i PubMed hade utöver de andra även *all adults* som begränsning då artiklar som gällde barn ville undvikas. Resultatet blev dock ganska begränsat och detta utslöts därför vid de senare sökningarna.

Från början var det enda exklusionskriteriet deltagare under 18 år, men fler tillkom under sökningarna. Flera studier var riktade mot att beskriva en speciell folkgrupp, eller en viss religion, ibland även en kombination av dessa. Då syftet var att göra en mer allmän belysning av informationsbehov, valdes artiklar med religiöst och/eller etniskt fokus att exkluderas. Inklusionskriterierna utgjordes av att artiklarna skulle ha patientperspektiv, i den meningen att fokus skulle vara att beskriva patienters upplevelser av och uppfattningar om information.

Totalt antal artiklar vid sökningarna uppgick till 183 av vilka 69 artiklars titel verkade svara mot syftet, och hade inte tidigare framkommit under sökning. Dessa 69 artiklars abstracts lästes igenom av båda författarna och ytterligare gallring kunde göras då 39 artiklar visade sig träffa utanför syftet. Orsakerna till detta var oftast att de, trots att inte titeln avslöjade det, hade sjuksköterskeperspektiv, eller att etniska eller religiösa aspekter gavs stort utrymme. Ytterligare 3 utgick i detta skede då de visade sig vara omöjliga att få tag på inom den tidsram som var satt för sökningen. Det lämnade då 27 artiklar kvar för genomläsning och efter denna kunde ytterligare 4 stycken väljas bort då

de saknade relevans för ämnet. Till vetenskaplig granskning valdes således 23 artiklar och efter denna granskning kvarstod 20 artiklar. Sökhistoriken presenteras i bilaga II.

## **Databearbetning**

Utifrån bedömningsmallarna av Carlsson och Eiman (2003) gjordes granskningen av 23 artiklar. Endast ett fåtal höll lägre vetenskaplig kvalitet än grad 1. Tre artiklar visade sig dock inte klara gränsen för grad 3 och valdes därför bort ur resultatet. Av resterande 20 artiklar bedömdes 11 vara kvalitativa studier och 9 kvantitativa studier. Artiklarna finns beskrivna i artikelöversikten (bilaga III) där årtal, land, författare, titel, syfte, metod och slutsats i varje artikel redovisas. Artiklarna bearbetades sedan genom att båda författarna läste alla artiklar ett flertal gånger samt delade in dem i temporära grupper efter likheter i innehåll. Dessa grupper omvärderades för att därefter upplösas efter detaljerade diskussioner, då några skillnader i princip inte kunde utläsas utan endast likheter. Resultaten översattes till svenska, och de delar som ansågs motsvara syftet i föreliggande arbete, tolkades och skrevs ned. Därefter delades resultatet in i kategorier. Dessa formulerades, och omformulerades ett flertal gånger på grund av problem med att få dem externt heterogena och internt homogena.

## **Resultat**

### **Vad vill patienter ha information om**

Inledningsvis behöver patienter information inom ett brett område gällande alla aspekter av sjukdomen (Beaver, Twomey, Witham, Foy & Luker, 2006). Patienter har även behov av att försöka förstå varför de är drabbade av cancer; hur den uppstår, växer och varför vissa cancersorter är mer allvarliga än andra (Carlsson, Strang & Nygren, 1999). Piredda, Rocci, Gualandi, Petitti, Vincenzi, et al. (2008) anger att många patienter vill ha all tillgänglig information om sin sjukdom, hur den kan förväntas utvecklas och om olika behandlingar. Information efterfrågas inom flera olika områden av den nya situation som uppstått (Beaver, et al., 2006; Carlsson, et al., 1999), och frågor som rör själva sjukdomen är de mest frekventa. Att få information om ärftlighet, och sannolikheten att drabbas av ytterligare cancer anges som viktigt (Carlsson, et al., 1999), likaså att få information som hjälper dem att välja den behandling som medför störst chans att de blir botade från sin cancer (O'Brien, Whelan, Charles, Ellis, Gafni, et al., 2008; Fagerlin, Lakhani, Lantz, Janz, Morrow, et al., 2006). Besked om hur stor sannolikhet det är att behandlingen kommer att ha god effekt är också något som efterfrågas (Hawkins, Pollack, Leadbetter, Steele, Carrol, et al., 2008). De flesta patienter vill ha information om biverkningar av sin cancerbehandling (Hawkins, et al., 2008; Piredda, et al., 2008; Loiselle, Lambert & Cooke, 2006; Pinto, Chaves, Lourenço & Mari, 2004; Carlsson, et al., 1999). Vissa patienter upplever att trots att de vill ha, så får de inte någon information alls, varken om sjukdomen eller om biverkningar av behandling (Skalla, Bakitas, Furstenberg, Ahles & Henderson, 2004).

## När vill patienter ha information

I samband med att patienter får reda på att de har cancer börjar de fundera på om de överhuvudtaget ska förse sig med (O'Brien, et al., 2008; Loisel, et al., 2006), eller avhålla sig från information. Redan strax efter sitt cancerbesked känner sig många patienter redo att införskaffa så mycket information som möjligt, och då framförallt information om den variant av cancer de själva drabbats av. Den information som ges vid detta tillfälle ger en indikation på i vilken riktning patienters eget sökande efter information kan ta. Ibland är det först efter att patienter fått denna inledande information (Cohen, Mohan, Fei, Geduld & Bickell, 2009), som de inser att det finns ett behov av kunskap som behöver tillfredställas.

## Hur vill patienter ha information

Efterfrågan är stor på individanpassad information som är lätt att förstå (Skalla, et al., 2004), finns lättillgänglig och som gäller den enskildes specifika cancerdiagnos. Detta för att patienter ska kunna förbereda sig och planera för framtiden, vilket även Hawkins, et al. (2008) påvisar som viktigt. Många patienter menar att i första hand är muntlig information att föredra (Piredda, et al., 2008), och i andra hand skriftlig information. Att bara få tillgång till skriftligt material i form av broschyrer eller böcker är inte tillräckligt för att patienter ska kunna uppleva fokusering och kontroll (Wilmoth, Tulman, Coleman, Stewart & Samarel, 2006). Vissa upplever även att den lilla information de får, till exempel broschyrer, känns för simpel och därför inte alls tillfredsställande (Skalla, et al., 2004). Det finns även patienter som oavsett hur de får information, bara är intresserade av att ta till sig det som de upplever som positivt och uppmuntrande (Loiselle, et al., 2006). Vissa vill bara ha information som är absolut nödvändig för att kunna fatta de mest kritiska besluten. Andra väljer att helt enkelt inte ta till sig någon information alls för att eliminera risken att få veta något de inte kan hantera.

Sätten att söka information på är många och skiljer sig från patient till patient (Loiselle, et al., 2006). Efter de första inledande undervisningstillfällena så blir patienter bättre på att välja mer specifikt vad de behöver (Beaver, et al., 2006), och vill veta, vid det aktuella tillfället. Vissa rådfrågar andra i samma situation och några väljer att inte söka alls. De flesta patienter får information om biverkningar av sin behandling från en läkare eller sjuksköterska, men även från vänner och bekanta (Nair, Hickok, Roscoe & Morrow, 2000). Diskussion och kommunikation med läkare och/eller sjuksköterska är ett tillvägagångssätt för patienter att få kunskap om sin sjukdom och vad den innebär (Chelf, Deshler, Thiemann, Dose, Quella, et al., 2002).

Den tro patienter har på sin egen hälsorelaterade kunskap (Zanchetta, Perrault, Kaszap & Viens, 2007), eller brist på tro, kan påverka vilken typ av informationskälla patienter använder sig av. Patienter som tror sig ha endast lite kunskap om hälsa tenderar att endast använda sig av sin läkare som informationskälla. De patienter som däremot tror sig ha hög kunskap söker ofta information från flera källor utöver läkaren såsom bibliotek, internet eller bekantskapskrets. En del patienter anger att de inför möten med vårdpersonal först söker efter information på internet för att kunna veta vad de sedan vill få bekräftat eller dementerat (Dubois & Loisel, 2008). Den information patienter

får från såväl vetenskapliga som ickevvetenskapliga källor vill de ofta få bekräftad från mer än ett håll. Utöver vårdpersonal använder sig flertalet patienter av broschyrer, böcker och bekantskapskrets för att skaffa sig information (Fagerlin, et al., 2006). Många patienter upplever att de blir mer fokuserade och tycker att det är lättare att komma på frågor till vårdpersonal när de får ta del av undervisningsmaterial (Wilmoth, et al., 2006). De upplever även en viss känsla av att ha kontroll över situationen. Även att få frågor ställda till sig kan vara positivt, genom att en tankeprocess startas som hjälper patienter med att bearbeta olika problem rörande att leva med sjukdomen. Den positiva upplevelsen av att få reflektera över frågor kan liknas vid att skriva dagbok. Genom att skriva ner funderingar och svar kan patienter få ordning på de prioriteringar de gör i livet. Det finns dock patienter som upplever det deprimerande att svara på frågor.

Ibland kan särskilda undervisningstillfällen anordnas och det är främst yngre patienter som visar intresse för att delta vid dessa (Jahraus, Sokolosky, Thurston & Guo, et al., 2002). Chelf, et al. (2002) anger att äldre patienter visar mindre intresse för att lära sig om sin sjukdom genom att kombinera flera olika källor än vad andra patientgrupper gör. Att delta i stödföreningar eller stödgrupper som inriktar sig på specifika cancerformer är en möjlighet för vissa patienter (Cohen, et al., 2009). Där kan diskussion med andra i liknande situation leda till att patienter hittar andra vägar till information som i sin tur kan väcka nya frågor (Loiselle, et al., 2006). Patienter visar sig dock mer benägna att vilja ha personlig kontakt med den som ger information hellre än att delta i sådana föreningar eller grupper (Jahraus, et al., 2002). Chelf, et al. (2002) uppger att endast ett fåtal är villiga att delta i stödgrupper, och några att de helt enkelt inte har något intresse i att delta. Det stöd de får från sina vänner och närstående upplevs som tillräckligt. Däremot uppger många patienter att om de får tillgång till en telefonservice så skulle de uppskatta att kunna använda sig av en sådan för att få såväl information som stöd. Majoriteten av alla patienter uppskattar också att få ha en närstående närvarande vid mottagandet av information (Pinto, et al., 2004), det är däremot inte önskvärt att det är den närstående som informerar.

## **Delaktighet**

Patienter upplever lättare att de är delaktiga i beslut och informationsprocess när det förekommer en öppen dialog mellan patient och vårdgivare (Ramfelt & Lützén, 2005). För att kunna ha denna öppna dialog och kommunikation med vårdpersonal uppger patienter att det krävs närvaro av förtroende och tillit. Det finns ett samband mellan patienters deltagande i beslutsfattande (Sainio & Lauri, 2003), upplevelsen av att de får tillräckligt med information samt om de har en god relation till vårdpersonalen. Men trots att patienter i många fall upplever det som stärkande att vara delaktiga (Ramfelt & Lützén, 2005), kan det också, av vissa patienter, upplevas som en trygghet att ha möjlighet att lämna över beslutsfattandet till vårdpersonal vilket även Jahraus, et al. (2002) tar upp.

Sainio och Laurie (2003) anger att nästan hälften av deltagarna i deras studie inte är medvetna om att de kan välja att ta emot behandling eller inte, eller att det ofta finns flera behandlingsalternativ att välja mellan. Lika stor andel patienter uppger också att de överhuvudtaget inte får ta del i beslutsfattandet om vilken behandling de ska genomgå. Att inte få tillräckligt med information för att kunna fatta ett beslut om behandling

(Ramfelt & Lützén, 2005), upplevs som ett utanförskap där patienter inte har något annat val än att acceptera att de som har kunskap är de som ska bestämma, och avgöra hur framtiden ska se ut. När patienter upplever att de inte har tillräcklig kunskap, inte fått tillräckligt med information eller helt enkelt inte orkar ta en aktiv del i beslutsfattandet, väljer de att lämna över ansvaret till andra.

## **Faktorer som påverkar information**

Enligt Skalla, et al. (2004) upplever vissa patienter att det inte tas hänsyn till deras egen inställning till sin ålder i förhållande till behandlingsbeslut. När det gäller vilken information som efterfrågas, eller att förstå den information som ges, verkar inte ålder spela någon roll (Jahraus, et al., 2002). Zanchetta, et al. (2007) uppger att hur lätt eller svårt patienter har att ta till sig information kan påverkas av vilken nivå av hälsorelaterad kunskap patienter själva anser sig ha. Såväl förvärvandet av kunskap som tilltro till sin kunskap innebär att patienter ibland lättare delar med sig till andra i samma situation. De kan då öka sitt eget välbefinnande och hela situationen med att vara sjuk blir lättare att hantera. Tidigare kunskap om hälsa är något som har betydelse för vilken information patienter söker efter. Denna kunskap underlättar också när specifik information ska inhämtas om den sjukdom patienter drabbats av.

Ibland har patienter svårt att själva veta, eller uttrycka, vilket behov av information de har och då behöver vårdpersonal ta hänsyn till en mängd faktorer för att kunna bedöma patienters informationsbehov (Fröjd, Lampic, Larsson, Birgegård & von Essen, 2007). Ansiktsuttryck, kroppsspråk, hur och vilka frågor som ställs kan ge en indikation på vilka behov av information patienter har. Även patienters sätt att närma sig undervisning har effekt på vilken typ av information samt hur mycket information de får. Vårdpersonalens professionella kunskaper och patienters hälsotillstånd har också betydelse för bedömningen av informationsbehovet vid det tillfälle då information ska ges. Vårdpersonal som ger information behöver ha bred kunskap i ämnet (Beaver, et al., 2006) och känna sig bekväm med att dela med sig av denna kunskap för att kunna skapa trygghet för patienter. Även tilltro till att patienter kommer att bli hjälpt av att få information anses viktigt.

## **Känslor i samband med information eller utebliven information**

Patienters minnen av hur det var att få själva cancerdiagnosen kan lämna djupa, känslomässiga spår och finnas kvar i många år (Loiselle, et al., 2006) I vissa fall kan själva sökningen efter information hjälpa patienter att lättare hantera denna nya situation (Skalla, et al., 2004), vilket kan resultera i en känsla av kontroll. Det finns dock en stor risk när patienter själva söker efter information och det är att informationsflödet kan bli för stort och att patienter finner information som kan upplevas onödig och skrämmande (O'Brien, et al., 2008; Loiselle, et al., 2006; Skalla, et al., 2004). Många patienter anser att de upplever en känsla av lättnad och hopp genom att få diskutera sin sjukdomssituation (Loiselle, et al., 2006). Patienters inställning till sjukdomen är också något som förbättras genom att de får tala med vårdpersonal (Wilmoth, et al., 2006).

D'Haese, Vinh-Hung, Bijdekerke, Spinnoy, De Beukeleer, et al. (2000) visar på att patienters ångest minskar när de får adekvat information redan innan behandling påbörjas. Ångesten ökar dock igen allteftersom sjukdomen fortskrider, och information som tillhandahålls kontinuerligt kan bidra till att minska denna ångest. Men det räcker inte att ge information regelbundet, utan den måste anpassas efter varje individ och ges vid det tillfälle då den bäst behövs. Om patienter inte blir delgivna information om till exempel vad vissa provtagningar kan visa och eventuella biverkningar av behandlingar kan de uppleva vanmakt (Ramfelt & Lützén, 2005). De kan då få svårare att förstå vidden av olika händelser som till exempel provtagning, behandling och uppkomsten av metastaser. Nair et al. (2002) visar på att brist på information också kan leda till att patienter missförstår konsekvenser av sin behandling, då vissa patienter tror att biverkningar är ett tecken på att behandlingen är verksamt.

## Diskussion

### Metoddiskussion

När arbetet med litteraturstudien inleddes väcktes frågan huruvida enbart kvalitativa eller kvantitativa artiklar skulle användas. Efter genomläsning av de artiklar som framkom i sökningarna beslutades att använda såväl kvalitativa som kvantitativa artiklar. Detta då det fanns många gemensamma nämnare, oavsett forskningsansats, vilket kan anses styrka valet.

Artiklar från ett flertal länder valdes – sju från USA, fem från Kanada, tre från Sverige och vardera en från England, Belgien, Brasilien, Italien och Finland. Bedömning gjordes att informationsbehov vid cancersjukdom kan sägas vara internationellt, och därför inte påverkas nämnvärt av vilket nationalitet patienter tillhör. I de artiklar som valdes från andra länder har innehållet noggrant studerats för att material baserat på landets specifika kultur eller sedvänjor angående information inom sjukvården inte skulle användas i litteraturstudien.

Dock har vissa artiklar påträffats där syftet varit att försöka påvisa kulturell skillnad mellan olika grupper av patienter och vad det innebär för deras informationsbehov. De artiklarna exkluderades då de inte var relevanta för syftet med denna studie. Det samma gällde de artiklar som hade ett religiöst perspektiv.

Med anledning av litteraturstudiens syfte, har artiklar med fokus på patienter med cancers subjektiva upplevelser av sitt informationsbehov använts. Begränsning till en eller två specifika cancerdiagnoser diskuterades, till exempel bröst- och/eller prostatacancer. Men avvägningen gjordes att det grundläggande informationsbehovet för patienter med cancer kan anses överskrida själva diagnosen.

Innan den egentliga artikelsökningen inleddes gjordes testsökningar i databaserna PubMed, Cinahl och Academic Search Elite för att undersöka vilka sökord som skulle kunna vara aktuella. Det fanns en misstanke om att det kunde bli svårt att finna artiklar som svarade på syftet, och hade patientfokus. Flertalet sökningar och kombinationer av sökord gjordes, för att upptäcka vilka sökord som begränsade träffbilderna. Vid den egentliga artikelsökningen hade därför sökorden redan utkristalliserats och dessutom kunde databasen Academic Search Elite uteslutas då den inte bidrog med några nya artiklar. Huvudsökordet som användes vid alla sökningar var *patient education* i

kombination med något sökord relaterat till cancer – *cancer patients, oncology, neoplasms, oncologic nursing*. Detta var inledningsvis relevanta sökord då grunden för syftet var patientundervisning. Under arbetets gång har dock syftet modifierats, och till viss del omformulerats, för att slutligen behandla vilket informationsbehov patienter med cancer har. Därmed borde även orden *information needs* funnits med som sökord, vilket på grund av tidsbrist tyvärr inte var möjligt att genomföra. Detta får anses som en brist då artiklarna som resultatet baseras på kunde sett annorlunda ut med dessa sökord inkluderade i sökningarna. Övriga sökord, begränsningar och i vilken databas de användes presenteras i bilaga II. Båda författarna gjorde alla sökningar flera gånger för att kontrollera reproducerbarheten. Efter totalt 5 effektiva sökningar blev resultatet 20 artiklar av vilka 18 höll högsta vetenskapliga kvalitet enligt granskningsmallarna av Carlsson och Eiman (2003). De övriga 2 bedömdes till grad II men ansågs i övrigt vara av så god kvalitet att de inkluderades. Det råder inget tvivel om att granskningsmallarna som använts är begränsade i avseende att en artikel kan bli klassad som grad ett, trots stora brister inom vissa områden. Så var fallet med några av artiklarna, som har ett bortfall på över 50 %, vilket leder till ett ifrågasättande av kvaliteten på resultatet. På grund av att dessa artiklar visade liknande resultat som flertalet andra artiklar med mindre bortfall ansågs resultatet vara användbart i föreliggande litteraturstudie. Författarna har med utgångspunkt i bedömningsmallarna gjort en egen bedömning av helhetsintrycket av kvaliteten på de artiklar där det fanns tveksamheter. Ganska snart efter att läsning av artiklarna inletts upptäcktes att det fanns många likheter mellan artiklarna och inte så många skillnader, vilket kan ses som en styrka. Efter att båda författarna läst alla artiklar ett flertal gånger diskuterades innehållet i resultaten i förhållande till litteraturstudiens syfte. När det stod klart vad i varje artikel som skulle ta plats i föreliggande studie började arbetet med kategoriindelning och rubriksättning. Arbetsrubriker användes som ganska snart blev förkastade och ersattes av nya, efter hand som processen fortskred. Att ha så många som 20 artiklar att analysera innebar mycket arbete då varje text inte bara skulle översättas utan också tolkas och sättas i relation till de övriga och syftet. Med facit i hand kan konstateras att en del arbete kunde ha gjorts smidigare och tiden kunde ha distribuerats något annorlunda. En svaghet med studien kan anses vara att endast fem effektiva litteratursökningar är gjorda. Dock gav dessa sökningar minst 20 artiklar av god vetenskaplig kvalitet, tre gavs ingen möjlighet att läsa och bedöma. Detta kan anses vara tillräckligt för att ge en helhetsbild av vilket kunskapsläge som råder inom ämnet.

## Resultatdiskussion

Valet av både kvalitativa och kvantitativa artiklar stärker litteraturstudiens trovärdighet och ger en bredd åt resultatet. Både de kvalitativa och de kvantitativa artiklarnas vetenskapliga grad bedömdes utifrån bedömningsmallarna av Carlsson och Eiman (2003). Arton av de totalt tjugo utvalda artiklarna bedömdes vara av grad I och detta stärker ytterligare trovärdigheten i resultatet. Två artiklar bedömdes till grad II men valdes att tas med då deras innehåll befanns vara relevant för syftet. Etiska aspekter såsom att studierna var godkända av en etisk kommitté omnämndes tydligt i endast nio av de tjugo artiklarna, vilket kan ses som en brist. Däremot var informerat samtycke och att deltagarna var informerade om att de kunde avbryta sitt deltagande i studierna omnämnd i nästan alla artiklar, vilket i sin tur kan anses vara en styrka.



De kvalitativa studierna utfördes som intervjuanalyser där deltagarna intervjuades en eller flera gånger. Resultatet redovisas tydligt i både text, citat och i vissa fall även i tabellform. De kvantitativa studierna involverade stora patientgrupper och stor mängd uppmätt data. Detta redovisas i artiklarnas resultat som tabeller och löpande text.

Det finns flera olika sätt att förhålla sig till den nya och annorlunda situation som uppstår efter att ha mottagit ett cancerbesked (O'Brien, et al., 2008; Loisel, et al., 2006). Ett sätt är att ta till sig all möjlig information som finns, såväl positiv som negativ, från vårdpersonal och från omgivning eller från till exempel sökningar på internet. Patienter upplever i vissa fall att det är själva jakten på kunskap och information som ger en lättnad i situationen; ett tillfälle att få fokusera på något annat än att vara sjuk i cancer. Att själv söka efter information ger också ofta en känsla av kontroll (Skalla, et al., 2004), av att få vara precis som vem som helst; en helt vanlig person som söker efter information om cancer. Det kan antas att patienter upplever sig ta makten över sin egen kunskapsnivå; även om cancer tagit ett grepp om deras kropp så ger kunskap om sjukdomen dem en känsla av att kunna påverka utgången. Hansson Scherman (2008) menar att många patienter dessutom söker efter möjligheten att kunna fortsätta sitt liv precis som innan diagnosen, vilket innebär att det är viktigt att låta patienter fortsätta leva som vanligt i den mån det går. Genom att sjuksköterskan hjälper patienter att fokusera på det friska istället för det sjuka, kan situationen underlättas. I sitt sökande efter information om sin sjukdom och nya situation, är patienter påverkade av hur mycket kunskap de redan har (Zanchetta, et al., 2007). När sjuksköterskan möter patienter är det viktigt att försöka utforska hur mycket kunskap patienten har sedan innan, för att kunna anpassa den information och undervisning som sedan ges. Att informera om sådant som patienten redan vet och kan, är onödigt och kan tänkas ta tid och utrymme från att ge viktig information som patienten behöver. Genom att fråga vad patienten vet om sin sjukdom eller behandling får sjuksköterskan en uppfattning om vilket kunskapsbehov patienten har, och kan utgå från det i sin undervisning.

Varje år i Sverige får ca 42 000 personer för första gången reda på att de har cancer (Socialstyrelsen, 2009a). Att få denna diagnos innebär för de allra flesta något skrämmande som har med döden att göra (Friedrichsen, 2005). När människor blir rädda och upplever ett hot mot den egna personen reagerar de både psykiskt och fysiskt. Hur reaktionen blir generellt sett är svårt att förutsäga, men psykiska reaktioner kan antas ha sin grund i de erfarenheter av sjukdom individen har med sig sedan barndomen (Cullberg, 2006). Mottagandet av en cancerdiagnos kan göra att individen försätts i en krissituation och reagerar därefter. Chockfasen i en kris kan innebära att det nästan blir omöjligt för patienter att förstå och ta till sig information. Därför är det väldigt viktigt att sjuksköterskan är medveten om detta och inledningsvis inte försöker ge mer information än vad som är absolut nödvändigt. Samtidigt uppger många patienter att de känner sig redo att ta till sig information strax efter att de fått sin diagnos (O'Brien, et al., 2008; Loisel, et al., 2006). Det som kan diskuteras är om patienter verkligen *är* redo för att få en stor mängd information, eller om de endast *upplever* sig som det? Det kan vara svårt för sjuksköterskan att avgöra hur mycket information patienter klarar av att hantera för stunden, och likaså att utröna hur psykiskt påverkade de är av att ha fått ett cancerbesked. Ett sätt kan vara att börja varsamt med att delge patienter en liten del grundläggande information under ett kortare möte. Vid ett senare tillfälle samma dag kan sjuksköterskan återkomma och be att få informationen återberättad för sig. Genom att då lyssna på vad som sägs framgår det om informationen överhuvudtaget nått fram

och med vems ord den återges. Med hjälp av detta samt följdfrågor kan sjuksköterskan avgöra om informationen har förvandlats till kunskap.

Enligt Skalla, et al. (2004) upplever vissa patienter att de inte får någon information alls, och i studien av Sainio och Laurie (2003) uppger drygt hälften av deltagarna att de inte får tillräckligt med information. Sjuksköterskan behöver vara medveten om att det är just *information* och inte *kunskap* som ges. Det är patienter som genom att ta till sig information och gör den till sin kan omvandla den till kunskap. Därför kan en anledning till att patienter upplever brist på information vara att de visserligen får information, men på ett sätt som inte passar deras person och inlärningsförmåga, utan på det sätt som bäst passar den sjuksköterska som informerar. Risken är då att en situation uppstår där sjuksköterskan själv uppfattar det som, och även förmedlar till övrig personal, att patienter är informerade. Visst är information given, men på grund av att den är given på ett sätt som omöjliggör att ta informationen till sig, så kan den inte heller förvandlas till kunskap. En annan anledning kan vara att den psykologiska reaktionen i kroppen hindrar patienter att ta till sig informationen som ges (Albinsson & Strang, 2005). Så kan vara fallet oavsett om informationen ges på ett sätt som patienter upplever som det rätta, eller ej.

Det är viktigt att sjuksköterskan tar sig tid att fråga hur patienter bäst tar till sig information redan innan den ges. Eftersom patienter känner sig själva bäst (Onkologiskt centrum, 2000) kan det antas att varje patient har en uppfattning om hur och när de lättast omvandlar information till kunskap. Genom att fråga patienter vilka preferenser de har, till exempel i fråga om tidpunkt på dagen, skriftlig eller muntlig information, eller en kombination av dessa, kan undervisningssituationen optimeras. Patienter kan uppleva det som frustrerande att bli informerade på ett sätt som de inte förstår, eller som de helt enkelt inte uppskattar. När en person blir frustrerad och irriterad, är chansen att de tar in den information som ges, väldigt liten. Om patienter dessutom, under tiden de blir informerade, måste lägga tid på att överhuvudtaget försöka förstå sig på *hur* sjuksköterskan informerar, kan informationen gå dem förbi.

Hur nöjda patienter upplever sig vara med informationskällan är viktigt (Beaver, et al., 2006). En bra källa, som till exempel en sjuksköterska eller en läkare, ger bra information, enligt vissa patienter. Att ha någon som talar om när, var och hur till exempel en eventuell behandling ska ske kan ge en känsla av trygghet. Det är viktigt att sjuksköterskan känner sig säker på sin kunskap och hela tiden genomgår vidareutveckling inom området för att patienter ska få uppleva denna trygghet.

De allra flesta patienter uppger att de vill ha information om biverkningar av behandling (Hawkins, et al., 2008; Piredda, et al., 2008; Loiselle, et al., 2006; Pinto, et al., 2004; Carlsson, et al., 1999). Att bli drabbad av cancer påverkar individen på många olika sätt, såväl psykiskt som fysiskt. När det dessutom krävs en behandling mot sjukdomen, ofta cytostatika och/eller strålning, så har de flesta en uppfattning om vad det kan tänkas innebära, till exempel i form av håravfall eller illamående. Denna uppfattning kan vara färgad av i princip vad som helst, såsom media, andra patienters eller närståendes upplevelser. Då metoderna för behandling av cancer hela tiden utvecklas innebär dock inte biverkningar samma sak idag som för några år sedan. Det finns nu till exempel ca 40 olika sorters cytostatika (1177 Sjukvårdsrådgivningen, 2009), vilket gör det lättare att hitta just den sort som ger minst biverkningar i kombination med störst verkan för den specifika patienten. Detta innebär att patienter behöver få information som berör just den behandling och de eventuella biverkningar som de riskerar att drabbas av.

För många patienter är det en läkare eller sjuksköterska som är den som förmedlar information (Nair, et al., 2000), men många vänder sig också till närstående eller olika skriftliga källor för information (Fagerlin, et al., 2006). Wilmoth, et al. (2006) menar att en kombination av skriftligt material och muntlig konversation, med till exempel en sjuksköterska, är optimalt. Patienter ges då möjlighet att först lyssna och ta in information för att sedan, eller under tiden, kunna läsa sig till samma sak. Att få med sig skriftligt material hem, som till exempel en broschyr, gör att patienten kan återupprepa informationen efter att själva mötet med sjuksköterskan är avslutat. Om patienten inte riktigt minns vad som yttrades så kan broschyren tas fram och läsas igen för att få bekräftat vad det var sjuksköterskan faktiskt sa.

När det gäller att själv söka efter information, till exempel via internet, från vänner eller andra närstående, finns det risk för att patienter får för mycket information (O'Brien, et al., 2008; Loiselle, et al., 2006; Skalla, et al., 2004). Det kan vara svårt för sjuksköterskan att hjälpa patienter att vara selektiva, eftersom den här sökningen efter information oftast sker utanför vårdsammanhang, till exempel i hemmet. Det är vanligt att patienter söker bekräftelse på att den information de har fått till sig är korrekt (Dubois & Loiselle, 2008), och att de då vänder sig till vårdpersonal för att få denna information bekräftad eller förkastad. Sjuksköterskan kan då tillsammans med patienter resonera kring detta, och försöka se till vad som kan vara av värde att ta till sig eller inte (Chelf, et al., 2002). De kan även komma fram till vad som stämmer överens med den information som tidigare getts, som är korrekt och anpassad efter den variant av cancer som drabbat just denna patient.

Vissa patienter har ett behov av att avskärma sig ifrån nästintill all information, att endast lyssna på det mest nödvändiga som vårdpersonalen delger och rent av strunta i resten. I dessa fall verkar det handla om ett behov av att skydda sig själv. Dessa patienter verkar oftast acceptera att de har cancer, och att det får följder och inverkan på deras fortsatta liv, men de vill inte veta riktigt hur och när. De tar ett steg i taget, utan att veta vad nästa steg är, just förrän de står i begrepp att ta det. Att som sjuksköterska informera och undervisa dessa patienter är en utmaning. Den information som är nödvändig för den aktuella situationen måste nå fram på ett sätt så att de klarar av att ta till sig den. Samtidigt måste omfattningen begränsas på den information som ges så att patienter inte stänger av helt och inte lyssnar alls. Precis som i de fall med patienter som söker, och får för mycket information kan sjuksköterskan här behöva hjälpa till att gallra. Detta genom att värdera vad som kan anses vara av största vikt att förmedla för att tillgodose det behov av information som patienten har, även om det för tillfället är begränsat.

Fröjd, et al. (2007) menar att det sätt som patienter uttrycker sig på, påverkar vilken information som delges. Här måste sjuksköterskan ta ett steg tillbaka och reflektera över patienters frågor och svar, samt vad de kan innebära, för att sedan utforma undervisningssituationen efter den informationen.

Genom att sjuksköterskan är öppen och inbjudande, och välkomnar patienter att delge sina tankar och känslor kring sin sjukdom och behandling, underlättas situationen. Det är inte möjligt att förutsäga hur någon kommer att uppleva sin sjukdom, utan det är viktigt att se och höra varje individs upplevelse av sin situation.

Om patienter upplever misstro eller tvivel från sjuksköterskan angående det som delges, är det inte troligt att de återkommer för att diskutera sina problem (Dubois & Loiselle, 2008). Patienters upplevelse av bristande förtroende för sjuksköterskan kan få flera

konsekvenser. En av dessa kan till exempel vara att patienter har informationsbehov som inte framkommer. Då patienter med cancer redan är utsatta för en viss nivå av ångest (Onkologiskt centrum, 2009; Lundin, 2005), kan denna oupptäckta kunskapsbrist leda till att de drabbas av än mer obehag.

Detta innebär att det är viktigt att sjuksköterskan tar sig tid att lyssna in vad det är patienten vill förmedla, eventuellt försöka se bakom de faktiska orden och finna en annan mening.

När patienter känner att de saknar information, och därmed kunskap, upplever de hjälplöshet (Ramfelt & Lütznén, 2005). Detta talar för att om patienter får den information de vill ha och behöver, på ett sätt som de själva har inverkan på, kan ha avgörande betydelse för hur de upplever sin situation.

## **Konklusion**

Litteraturstudien visar på att de flesta patienter med cancer känner sig redo att ta emot information redan i samband med att de får sin diagnos. De vill också ha information fortlöpande under hela behandlingen. Patienter vill ha all tillgänglig information om sin sjukdom, samt om de behandlingar som kan tänkas vara aktuella. Även information om vilka biverkningar som kan förekomma vid dessa behandlingar, och hur dessa kan hanteras efterfrågas. Det finns däremot patienter som endast vill ha begränsat med information, varför det är viktigt att varje patients informationsbehov och vilja att ta till sig information utvärderas.

Patienter vill ha information av en person som är kunnig och påläst, samt visar vilja att anpassa informationen utefter patientens individuella situation och person, till exempel en sjuksköterska. Många patienter vill ha information öga mot öga men det finns också de patienter som föredrar att få information via till exempel medlemskap i stödgrupper. Flertalet patienter söker dessutom själva efter information. När patienter får den information de vill ha och behöver upplever de delaktighet och att de då kan få en känsla av kontroll över den komplicerade situation de befinner sig i.

## **Implikation**

Patientundervisning tar upp en förhållandevis liten del av dagens sjuksköterskeutbildning. Med tanke på att en viktig och stor del av sjuksköterskans arbete innebär att informera och undervisa patienter, så skulle det vara önskvärt om detta kunde ges större utrymme i utbildningen. Denna utökning skulle kunna fokusera på hur patienter tillgodogör sig undervisning i samband med en traumatisk upplevelse. Det kan vara lätt för sjuksköterskan att falla in i rutiner som inte medger att patienters behov av kunskap kommer till sin rätt utan att alla får information på samma sätt. Att sjuksköterskan hela tiden utvärderar sin förmåga att tillhandahålla en individcentrerad patientundervisning är därför viktigt. Många studier har gjorts i ämnet och därmed verkar det främst behövas implementering av den forskning som redan finns. Forskning måste därför göras lättillgänglig och möjlig att använda sig av då det är denna information som sjuksköterskan ska omvandla till *sin* kunskap.

## Referenser

- 1177 Sjukvårdsrådgivningen. (2009). *Cytostatikabehandling*. Hämtad 2010-01-06 från <http://1177.se/artikel.asp?CategoryID=26463>
- Albinsson, L., & Strang, P. (2005). Ångest och depression i palliativ vård. Ingår i B. Beck-Friis, & P. Strang (red). *Palliativ medicin*. (s.351-361). Stockholm: Liber.
- Arborelius, E. (2008). Att tala med patienter om levnadsvanor. Ingår i B. Klang Söderkvist, (red.). *Patientundervisning*. (s.133-152). Lund: Studentlitteratur.
- \*Beaver, K., Twomey, M., Witham, G., Foy, S., & Luker, K. (2006). Meeting the information needs of women with breast cancer: piloting a nurse-led intervention. *European Journal of Oncology Nursing*, 10(5), 378-390. Hämtad 09-11-19 från databasen Cinahl.
- \*Carlsson, M., Strang, P., & Nygren, U. (1999). Qualitative analysis of the questions raised by patients with gynecologic cancers and their relatives in an educational support group. *Journal of Cancer Education*, 14(1), 41-46. Hämtad 09-12-12 från databasen Cinahl.
- Carlsson, S., & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad, Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. (Rapport nr.2). Malmö: Malmö högskola. Hämtad 2010-01-01 från [http://dspace.mah.se/bitstream/2043/660/1/rapport\\_hs\\_05b.pdf](http://dspace.mah.se/bitstream/2043/660/1/rapport_hs_05b.pdf)
- Chang, V., Sorger, B., Rosenfeld, K., Lorenz, K., Bailey, A., Bui, T., et al. (2007). Pain and palliative medicine. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 44(2), 279-294.
- \*Chelf, J., Deshler, A., Thiemann, K., Dose, A., Quella, S., & Hillman, S. (2002). Learning and support preferences of adult patients with cancer at a comprehensive cancer center. [Electronic version]. *Oncology Nursing Forum*, 29(5), 863-867. Hämtad 09-12-12 från databasen Cinahl.
- \*Cohen, A., Mohan, K., Fei, K., Geduld, A., & Bickell, N. (2009). Are patient assistance programmes able to meet the needs of New York City women with breast cancer? Women's perspectives. [Electronic version]. *European Journal of Cancer Care*, 18(1), 50-56. Hämtad 09-12-12 från databasen Cinahl.
- Cullberg, J., (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.
- \*D'Haese, S., Vinh-Hung, V., Bijdekerke, P., Spinnoy, M., De Beukeleer, M., Lochie, N., et al. (2000). The effect of timing of the provision of information on anxiety and satisfaction of cancer patients receiving radiotherapy. *Journal of Cancer Education*, 15(4), 223-227. Hämtad 09-12-12 från databasen Cinahl.

- \*Dubois, S., & Loisel, C. (2008). Understanding the role of cancer informational support in relation to health care service use among newly diagnosed individuals. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 18(4), 193-198. Hämtad 09-12-12 från databasen Cinahl.
- Ericson, E., & Ericson, T. (2008). *Medicinska sjukdomar*. (s. 663-668). Lund: Studentlitteratur.
- \*Fagerlin, A., Lakhani, I., Lantz, P., Janz, N., Morrow, M., Schwartz, K., et al. (2006). An informed decision? Breast cancer patients and their knowledge about treatment. [Electronic version]. *Patient Education & Counseling*, 64(1-3), 303-312. Hämtad 09-12-12 från databasen Cinahl.
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Friedrichsen, M. (2005). Att erhålla besked vid oömt cancer – patientens uppfattning. Ingår i B. Beck-Friis, & P. Strang (red). *Palliativ medicin*. (s.133-138). Stockholm: Liber.
- \*Fröjd, C., Lampic, C., Larsson, G., Birgegård, G., & von Essen, L. (2007). Patient attitudes, behaviours, and other factors considered by doctors when estimating cancer patients' anxiety and desire for information. [Electronic version]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 21, 523-529. Hämtad 09-11-12 från databasen Pubmed.
- Granum, V. (1994). *Att undervisa i vårdssituationen*. Lund: Studentlitteratur.
- Hansson Scherman, M. (2008). Samma sjukdom – olika betydelser. Ingår i B. Klang Söderkvist, (red.). (2008). *Patientundervisning*. (2:a uppl.). (s.15-56). Lund: Studentlitteratur.
- Hansson Scherman, M., & Friberg, F. (2009) Patienten gör inte som vi vill. Ingår i M. Hansson Scherman, & U. Runesson (red). *Den lärande patienten*. (s.15-38). Lund: Studentlitteratur.
- \*Hawkins, N., Pollack, L., Leadbetter, S., Steele, W., Carroll, J., Dolan, J., et al. (2008). Informational needs of patients and perceived adequacy of information available before and after treatment of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 26(2), 1-16. Hämtad 09-12-12 från databasen Cinahl.
- \*Jahraus, D., Sokolosky, S., Thurston, N., & Guo, D. (2002). Evaluation of an education program for patients with breast cancer receiving radiation therapy. *Cancer Nursing*, 25(4), 266-275. Hämtad 09-12-12 från databasen Cinahl.
- Klang Söderkvist, B. (red.). (2008a). *Patientundervisning*. (2:a uppl.). (s.11). Lund: Studentlitteratur.
- Klang Söderkvist, B. (2008b). Undervisningsprogram. Ingår i B. Klang Söderkvist (red.). *Patientundervisning*. (2:a uppl.). (s.135-159). Lund: Studentlitteratur.

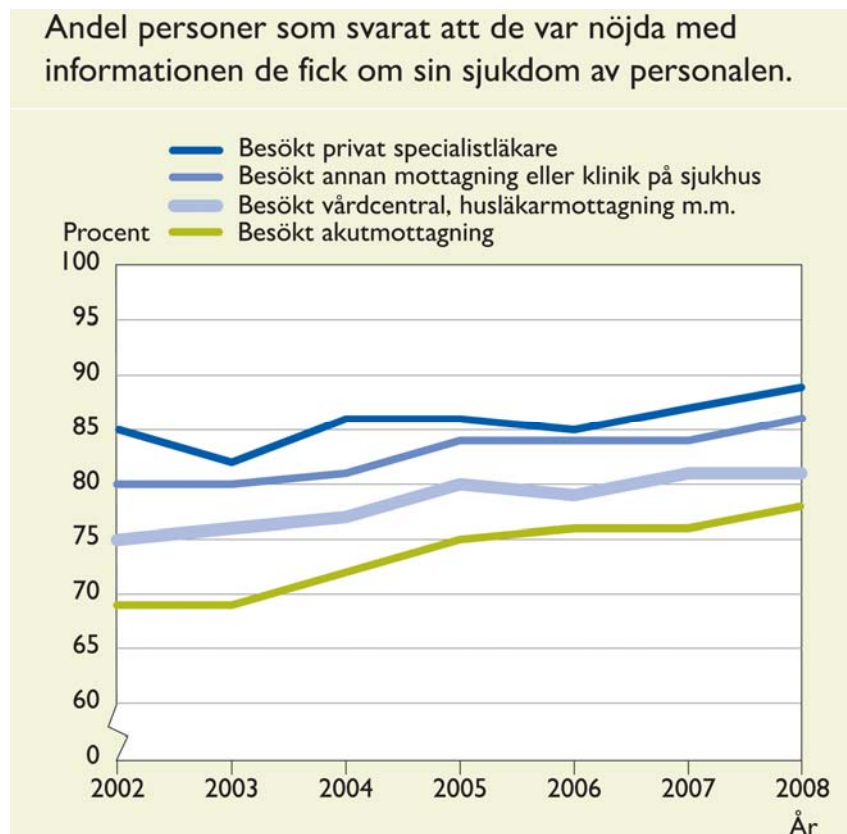
- Kostenius, C., & Lindquist, A-K. (2006). *Hälsovägledning – Från ord och tanke till handling*. Lund: Studentlitteratur.
- \*Loiselle, C., Lambert, S., & Cooke, A. (2006). The searching, processing, and sharing of breast cancer information by women diagnosed with the illness. *The Canadian Journal of Nursing Research*. 38(3), 82-104. Hämtad 09-11-12 från databasen Pubmed.
- Lundin, T. (2005). Den oundvikliga sorgen. Ingår i B. Beck-Friis, & P. Strang. (red). *Palliativ medicin*. (s.67-80). Stockholm: Liber.
- \*Nair, M., Hickok, J., Roscoe, J., & Morrow, G. (2000). Sources of information used by patients to learn about chemotherapy side effects. *Journal of Cancer Education*, 15(1), 19-22. Hämtad 09-12-12 från databasen Cinahl.
- Nationalencyklopedin. (2009a). *Information*. Hämtad 2009-11-19 från <http://www.ne.se.ezproxy.bib.hh.se/sve/information>
- Nationalencyklopedin. (2009b). *Kunskap*. Hämtad 2009-11-19 från <http://www.ne.se.ezproxy.bib.hh.se/sve/kunskap>
- Nationalencyklopedin. (2009c). *Undervisning*. Hämtad 2010-01-24 från <http://www.ne.se.ezproxy.bib.hh.se/sve/undervisning>
- \*O'Brien, M., Whelan, T., Charles, C., Ellis, P., Gafni, A., Lovrics, P., et al. (2008). Women's perceptions of their treatment decision-making about breast cancer treatment. *Patient Education & Counseling*, 73(3), 431-436. Hämtad 09-11-12 från databasen Cinahl.
- Onkologiskt centrum. (2000). Att möta cancerpatienter. Hämtad 2009-11-30 från <http://www.oc.gu.se/pdf/Cancerpatienter.pdf>
- Onkologiskt centrum. (2009). *Understödjande cancervård/supportive care, Vuxna patienter i Västra sjukvårdsregionen*. Hämtad 2009-11-28 från <http://www.oc.gu.se/pdf/Understodjandeoriginal2009.pdf>
- \*Pinto, R., Chaves, A., Lourenço, M., & Mari, J. (2004). Information needs of recently diagnosed cancer patients in Brazil. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 34(4), 319-329. Hämtad 09-11-12 från databasen Cinahl.
- \*Piredda, M., Rocci, L., Gualandi, R., Petitti, T., Vincenzi, B., & De Marinis, M. (2008). Survey on learning needs and preferred sources of information to meet these needs in Italian oncology patients receiving chemotherapy. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(2), 120-126. Hämtad 09-11-19 från databasen Cinahl.
- \*Ramfelt, E., & Lützén, K. (2005). Patients with cancer: their approaches to participation in treatment plan decisions. *Nursing Ethics*. 12(2), 143-155. Hämtad 09-11-12 från databasen Pubmed.

- \*Sainio, C., & Lauri, S. (2003). Cancer patients' decision-making regarding treatment and nursing care. [Electronic version]. *Journal of Advanced Nursing*, 41(3), 250-260. Hämtad 09-12-12 från databasen Cinahl.
- \*Skalla, K., Bakitas, M., Furstenberg, C., Ahles, T., & Henderson, J. (2004). Patients' need for information about cancer therapy. [Electronic version]. *Oncology Nursing Forum*, 31(2), 313-319. Hämtad 09-12-12 från databasen Cinahl.
- Socialstyrelsen, (2009a). *Cancer incidence in Sweden 2008*. Hämtad 2010-01-04 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-12-1>
- Socialstyrelsen, (2009b). *Hälso- och sjukvårdsrapport 2009*. Hämtad 2009-12-29 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-72>
- Socialstyrelsen, (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2010-01-06 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1>
- Stephenson, P. (2006). Before the teaching begins: managing patient anxiety prior to providing education. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 10(2), 241.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2007). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- \*Wilmoth, M., Tulman, L., Coleman, E., Stewart, C., & Samarel, N. (2006). Women's perceptions of the effectiveness of telephone support and education on their adjustment to breast cancer. [Electronic version]. *Oncology Nursing Forum*, 33(1), 138-144. Hämtad 09-11-19 från databasen Cinahl.
- \*Zanchetta, M.S., Perrault, M., Kaszap, M., & Viens, C. (2007). Patterns in information strategies used by older men to understand and deal with prostate cancer: an application of the modélisation qualitative research design. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 961-972. Hämtad 09-11-12 från databasen Pubmed.



## Bilaga I

Figur 1. Hur nöjda är patienter med information från sjukvården?



(Socialstyrelsen, 2009b)

## Bilaga II Sökhistorik

Databas	Datum	Sökord/limits	Antal träffar	Genomlästa abstracts	Urval 1	Urval 2
Cinahl	2009-11-12	Patient education (MH), Communication (MH), Cancer patients (MH) Limits: 2004-pres, all adults, abstract, English, research article	3	3	3	1
Cinahl	2009-11-12	Patient education (MH), oncology (MH) Limits: 2004-pres, abstract, English, research article	10	10	1	1
Pubmed	2009-11-12	Patient Education [Mesh] AND Neoplasms[Mesh] AND communication AND nursing AND knowledge Limits: 2004-pres, abstract, humans, English, all Adult: 19+ years	25	14	7	4
Cinahl	2009-11-19	Patient education (MH), cancer patients (MH), oncologic nursing (MH) limits: 2004-pres, abstract, English, research article	11	6	3	3
Cinahl	2009-12-12	Patient education (MH), cancer patients (MH) limits: 1999-pres, abstract, English, research article	134	36	14	11

## Bilaga III:1 Artikelöversikt

Publ.år, Land	Författare	Titel	Syfte	Metod, urval	Slutsats	Veten- skaplig kvalitet
2006 England	Beaver, K., Twomey, M., Witham, G., Foy, S., & Luker, K.	Meeting the information needs of women with breast cancer: piloting a nurse-led intervention.	Att undersöka om det var möjligt och acceptabelt för sjuksköterskor att via telefonkontakt möta behovet av information hos kvinnor med bröstcancer.	Kvantitativ studie. Rekrutering till en icke- randomiserad kontrollstudie skedde i två steg. Steg 1 till kontrollgruppen (68 st) och steg 2 till interventionsgruppen (67 st). Båda grupperna fick den ”vanliga” vården men interventionsgruppen fick telefonsamtal 2 månader och 8-12 månader efter diagnosen. Därefter hölls intervjuer med studiedeltagarna. Kvantitativ data kodades för att kunna identifiera särskilt intressanta fenomen och kategorier som sedan kunde studeras för att se om det kunde finnas samband mellan koder eller teman. Bortfall: 40 %.	Rådgivning via telefonkontakt med sjuksköterska är ett möjligt och accepterat sätt att möta informationsbehovet på. Det tros också ha effekt på minskningen av oro för fysiska problem.	Grad 1
1999 Sverige	Carlsson, M., Strang, P., & Nygren, U.	Qualitative analysis of the questions raised by patients with gynecologic cancers and their relatives in an educational support group.	Att undersöka patienter med gynekologisk cancer och deras familjers prioriterade frågeställningar, då de blir utlovade relevanta och grundliga svar.	Kvalitativ studie. Patienter i olika stadier av cancer, samt deras närstående, fick skriftliga inbjudningar till studien. Det var 41 patienter och 11 närstående som deltog, och delades in i grupper om 3-8 deltagare. Dessa träffades med en ledare 7 gånger om ca 2 timmar, för att utröna vilka frågeställningar som söktes svar på. De flesta deltog minst fem gånger. Kvalitativ innehållsanalys användes för att kategorisera frågeställningarna som framkom. Inget bortfall angavs.	De frågeställningar som framkom var mest av generell art, och var inte personligt sjukdomsanknutna, till exempel om grundläggande kunskap om cancer och dess behandlingar.	Grad 2

## Bilaga III:2 Artikelöversikt

Publ.år, Land	Författare	Titel	Syfte	Metod, urval	Slutsats	Veten- skaplig kvalitet
2002 USA	Chelf, J., Deshler, A., Thiemann, K., Dose, A., Quella, S., & Hillman, S.	Learning and support preferences of adult patients with cancer at a comprehensive cancer center.	Att identifiera hur vuxna patienter med cancer föredrar att lära sig och få stöd samt vilken information de får i nuläget. Även att undersöka vilka kärnbegrepp som bör ingå i en ny läroplan för patienter med cancer, samt att undersöka intresset för eventuella nya tjänster.	Kvantitativ studie. Inleddes med tre faser – kärnbegrepp identifierades, strukturerade intervjuer genomfördes, och utefter de svaren utvecklades ett frågeformulär. Detta skickades till 1310 patienter som var 18 år eller äldre, bodde i Minnesota, Iowa, Wisconsin, North och South Dakota. 625 deltagare svarade, varav 54 % var kvinnor, vilket ger ett bortfall på 52 %.	Patienter föredrog interaktiv och personlig kommunikation med sjuksköterska eller läkare, men den information de får i nuläget är i huvudsak tryckt.	Grad 1 Trots stort bortfall.
2009 USA	Cohen, A., Mohan, K., Fei, K., Geduld, A., & Bickell, N.	Are patient assistance programmes able to meet the needs of New York City women with breast cancer? Women's perspectives.	Att undersöka hur kvinnor får reda på att stödprogram finns och vilken nytta de har av programmet, samt att undersöka om kvinnornas behov blir tillgodosedda i dessa stödprogram.	Kvantitativ studie. 117 kvinnor deltog och det var i snitt 6 (2-38) från 9 stödprogram. Bortfall anges ej. Deltagarna ombads att svara på en enkät med både slutna och öppna frågor. Dessa enkäter analyserades sedan och frågorna delades i kategorier som presenteras i studien under respektive rubrik.	Stödprogram är bra på att fånga upp och tillfredsställa de behov kvinnor med bröstcancer har.	Grad 1

## Bilaga III:3 Artikelöversikt

Publ.år, Land	Författare	Titel	Syfte	Metod, urval	Slutsats	Veten- skaplig kvalitet
2000 Belgien	D'Haese, S., Vinh-Hung, V., Bijdekerke, P., Spinnoy, M., De Beukeleer, M., Lochie, N., et al.	The effect of timing of the provision of information on anxiety and satisfaction of cancer patients receiving radiotherapy.	Att utvärdera hur patienter med cancer påverkas av vid vilken tidpunkt de får skriftlig information.	Kvalitativ studie. De 68 deltagarna var 18 år eller äldre. Deltagarna randomiserades till en av två grupper – en som fick all information på en gång, och en där de fick informationen stegvis. Mätning av ångest- och tillfredsställelsenivå utfördes tre gånger – innan behandlingen startade (enbart ångestnivå), och under vecka två och tre. Deltagarna fyllde i ett formulär, och fick öppet uttrycka sina känslor.	Det konstateras att reducerad ångestnivå och ökad tillfredsställelse kan uppnås genom att tillhandahålla information vid rätt tillfälle. Ångest tenderar att öka då behandlingen fortskrider, varför kontinuerlig kontakt med patienten är viktig.	Grad 1
2008 Kanada	Dubois, S., & Loiselle, C.	Understanding the role of cancer informational support in relation to health care service use among newly diagnosed individuals.	Att utforska hur patienter med cancer upplever information de fått i kontakter med hälso- och sjukvård.	Kvalitativ studie. Studien inkluderade till en början 20 deltagare som hade intresse av att kommunicera sina upplevelser av den information de fått om cancer från sjukvården. De skulle det senaste året fått en cancerdiagnos (bröst, eller prostata) och ha haft kontakter med minst två sjukvårdsinrättningar, till exempel poliklinisk verksamhet eller vårdcentral. Deltagarna skulle vara såväl fysiskt som psykiskt kapabla att delta i en två timmar lång intervju. Individer som var multisjuka exkluderades. Information samlades in via intervjuer med öppna frågor, under 4 månaders tid. Intervjuerna skrevs ner, och analyserades med kvalitativ innehållsanalys.	Det fanns flera dimensioner av hur information uppfattades av deltagarna. En del såg informationen de fick som påtagligt stöttande, vilket underlättade och möjliggjorde för dem att bestämma sig för om de litade på sjukvården. Andra upplevde information som till viss del förlamande i den meningen att de fick svårt att fatta beslut, blev stressade och tappade förtroendet för sjukvården. Åter andra såg informationen som begränsande, och tvetydig – både positiv och negativ, vilket inte underlättade för dem huruvida de skulle kunna förlita sig till sjukvården eller inte.	Grad 1

## Bilaga III:4 Artikelöversikt

Publ.år, Land	Författare	Titel	Syfte	Metod, urval	Slutsats	Veten- skaplig kvalitet
2006 USA	Fagerlin, A., Lakhani, I., Lantz, P., Janz, N., Morrow, M., Schwartz, K., et al.	An informed decision? Breast cancer patients and their knowledge about treatment.	Att undersöka kvinnors kunskaper om mastektomi och bröstbevarande kirurgi gällande överlevnad och återfall samt vad denna kunskap kan innebära.	Kvantitativ studie. Av 2382 kvinnor under 79 år som ansågs lämpliga för studien svarade 1844 på enkäten som skickades ut. Efter internt bortfall kvarstod 1215 enkäter som analyserades med logistisk regressionsanalys.	Resultatet i studien visar på ett behov av att utöka medvetenheten om medverkan vid beslutsfattandet.	Grad 1
2007 Sverige	Fröjd, C., Lampic, C., Larsson, G., Birgegård, G., & von Essen, L	Patient attitudes, behaviours, and other factors considered by doctors when estimating cancer patients' anxiety and desire for information.	Att beskriva vilka egenskaper som läkare tittar på när de bedömer patienternas önskan om information, samt vilken grad av oro patienterna upplever relaterat till hur deras sjukdom utvecklas.	Kvalitativ studie. 26 läkare tillfrågades och 19 accepterade att delta. Totalt gjordes 29 intervjuer i direkt anslutning till läkarnas möte med patienterna. VAS-skala användes där läkarna ombads gradera patienternas oro och önskan om information. Intervjuerna spelades in och avskrifter gjordes ordagrant.	Läkare tar förutom sin egen kunskap och erfarenhet med både verbal och ickeverbal kommunikation i bedömningen av patienternas oro och behov av information. Även sammanhanget och patienternas demografiska skillnader spelar in i bedömningen.	Grad 2

## Bilaga III:5 Artikelöversikt

Publ.år, Land	Författare	Titel	Syfte	Metod, urval	Slutsats	Veten- skaplig kvalitet
2008 USA	Hawkins, N., Pollack, L., Leadbetter, S., Steele, W., Carroll, J., Dolan, J., et al.	Informational needs of patients and perceived adequacy of information available before and after treatment of cancer.	Att beskriva vilka informationsbehov och vilka prioriteringar som patienter med cancer har i samband med en cancerdiagnos. Samt att undersöka hur dessa patienter uppfattar den information som de får innan och efter behandling.	Kvantitativ studie. Data till denna studie är tagen från en longitudinell studie. Inklusionskriterier var att deltagarna skulle vara 18 år eller äldre, vara nydiagnostiserade med cancer samt skulle få behandling på ett av 17 specificerade sjukhus. Deltagarna skulle dessutom ha en förväntad livslängd på mer än 10 månader. 1004 patienter intervjuades först, varav 974 svarade och av dessa var det 731 som sedan fyllde i frågeformulär 2 veckor innan och 2 veckor efter behandling. Ca 65% av deltagarna var kvinnor.	Många patienter visade sig ha otillfredsställda behov av information om livsstil, socialt sammanhang och ekonomi. Det är inte troligt att enbart information löser patienternas problem i samband med cancerdiagnos, det är ändå av vikt att lyfta att behoven finns. Enskilt stöd är för alla bättre än inget stöd alls, men för några är det en annan typ av stöd som behövs, till exempel stödgrupper.	Grad 1
2002 Kanada	Jahraus, D., Sokolosky, S., Thurston, N., & Guo, D.	Evaluation of an education program for patients with breast cancer receiving radiation therapy.	Att utvärdera om patienterna upplevde att de hade tillräcklig kunskap efter att ha deltagit i ett undervisningsprogr am och vilka tankar patienter hade om att ta del i beslut, vilken information de ville ha och hur de sökte efter information.	Kvantitativ studie. 98 kvinnor ombads att delta, 79 gjorde så. Inklusionskriterier var; diagnosticerad med bröstcancer, ha strålningsterapi planerad som också kunde innebära ytterligare tilläggsbehandling samt ha möjlighet att svara på formulären. Exklusionskriterier var; återfall av bröstcancer och genomgått strålningsbehandling tidigare.	Studien har sina begränsningar, men att anpassa information efter åldersgrupp är att rekommendera.	Grad 1

## Bilaga III:6 Artikelöversikt

Publ.år, Land	Författare	Titel	Syfte	Metod, urval	Slutsats	Veten- skaplig kvalitet
2006 Kanada	Loiselle, C., Lambert, S., & Cooke, A.	The searching, processing, and sharing of breast cancer information by women diagnosed with the illness.	Att utforska hur kvinnor med bröstcancer upplever själva processen med att hantera cancerrelaterad information.	Kvalitativ studie med djupintervjuer. Deltagarna skulle ha en bröstcancerdiagnos sedan en viss tid tillbaka, ha en signifikant andre och viljan att dela med sig och diskutera sina erfarenheter. Kvinnor med svåra fysiska eller psykiska besvär exkluderades. 12 kvinnor accepterade att delta, bortfall anges ej.	Det var väldigt viktigt med information, och det fanns fyra huvudkomponenter som påverkade processen med att hantera information. Även informationshantering är av största vikt i den komplexa situationen som kvinnorna befinner sig i, och hur de delar information med sin signifikante andre är komplicerat.	Grad 1
2000 USA	Nair, M., Hickok, J., Roscoe, J., & Morrow, G.	Sources of information used by patients to learn about chemotherapy side effects.	Att utöka kunskapen om vilka informations- källor patienter med cancer använder sig av för att förstå biverkningar, deras uppkomst, varför de oroas mer för att få vissa biverkningar samt vad de tror att biverkningar har för betydelse för behandlingsutgång.	Kvantitativ studie som utfördes på två olika grupper i åldrarna 50-69 år. En bestod av 31 kvinnor med äggstockscancer, och den andra bestod av 81 patienter av båda könen, varav 71 var kvinnor, där alla hade varierande cancerdiagnoser. De fick besvara ett frågeformulär med flervalfrågor, innan behandlingen påbörjades. Bortfall angavs ej.	Patienter visade sig förlita sig på såväl medicinska som ickemedicinska informationskällor.	Grad 1



## Bilaga III:7 Artikelöversikt

Publ.år, Land	Författare	Titel	Syfte	Metod, urval	Slutsats	Veten- skaplig kvalitet
2008 Kanada	O'Brien, M., Whelan, T., Charles, C., Ellis, P., Gafni, A., Lovrics, P., et al.	Women's perceptions of their treatment decision- making about breast cancer treatment.	Att undersöka hur kvinnor med bröstcancer upplever de processer som förekommer när det gäller behandlingsbeslut.	Kvalitativ studie. En innehållsanalys utfördes på resultaten från 21 djupintervjuer som var bandade och som kodades in i kategorier. Dessa kategorier skapades från resultatet av analysen av de 4 första intervjuerna. Alla deltagarna i studien var kvinnor med diagnosen bröstcancer i olika stadier och som var i medel- till högriskgrupper för återfall. Bortfall angavs till 12,5 %.	Genom att få upprepad information kunde kvinnor komma fram till beslut angående sin cancerbehandling redan tidigt efter diagnosen. Husläkare och kirurger anses vara en orsak till både positiva och negativa efterenheter när det gäller beslutsfattandet.	Grad 1
2004 Brasilien	Pinto, R., Chaves, A., Lourenço, M., & Mari, J.	Information needs of recently diagnosed cancer patients in Brazil.	Att utvärdera intresset för information till patienter med cancer gällande deras hälsa, samt att utvärdera deras psykiska hälsa.	Kvantitativ studie. Studien utfördes på 301 deltagare över 18 år, som alla nyligen, de senaste 6 månaderna, fått varierade cancerdiagnoser men var utskrivna. Endast 3 valde att ej delta. Under 7 månaders tid söktes deltagare, på 2 olika sjukhus, som fick två formulär – ett gällande information och ett gällande psykisk ohälsa – upplästa för sig, som de sedan svarade på skriftligt.	Studien visade på att det är väldigt viktigt att fråga efter patientens preferenser gällande information om diagnos, prognos och behandling. Det fanns inga samband mellan informationsbehov och psykisk ohälsa, men en fjärdedel av patienterna visade sig ha mindre psykiska problem, vilket är viktigt att bemöta och ta hänsyn till.	Grad 1

## Bilaga III:8 Artikelöversikt

Publ.år, Land	Författare	Titel	Syfte	Metod, urval	Slutsats	Veten- skaplig kvalitet
2008 Italien	Piredda M., Rocci, L., Gualandi, R., Petitti, T., Vincenzi, B., & De Marinis.	Survey on learning needs and preferred sources of information to meet these needs in Italian oncology patients receiving chemotherapy	Att identifiera vilka informationsbehov Italienska patienter med cancer har när de får kemoterapi. När och hur de vill ha information samt om de vill att familjen är involverad.	Kvalitativ studie. Ett frågeformulär med 11 öppna frågor användes i denna kvalitativa tvärsnittsstudie. Det var 120 patienter som tillfrågades, 9 valde att inte delta, 108 svar godtogs till studien. Patienterna som valdes ut på ett specifikt sjukhus skulle vara medvetna om sin diagnos, vara över 18 år, ha cancer som behandlas med kemoterapi sedan minst 2 månader tillbaka och vara tillräckligt friska för att kunna besvara frågorna i formuläret.	Patienter vill ha all tillgänglig information om såväl sjukdom som behandling. Denna information vill de i första hand ha muntligt av en onkolog. De ser gärna att anhöriga är närvarande, men inte att det är anhöriga som ensamma blir informerade för att sedan förmedla information till patienten. Information om biverkningar av behandlingen vill patienterna ha redan innan den inleds.	Grad 1
2005 Sverige	Ramfelt, E., & Lützén, K.	Patients with cancer: their approaches to participation in treatment plan decisions.	Att utforska hur patienter som nyligen behandlats för kolorektalcancer, upplever det att delta i beslut om behandlingsplaner.	Kvalitativ studie. En version av Grounded Theory användes för att fånga deltagarnas upplevelser. Det fanns därför inget fastslaget antal deltagare från början, utan det visade sig bli 10 deltagare, varav 8 män. Potentiella deltagare med diagnosen kolorektalcancer, som opererats och tilläggsbehandlats, informerades om studien innan deras behandlingsplanering genomfördes. Intervjuerna skedde några veckor efter utskrivning, spelades in, skrevs ner samt översattes till engelska.	Att delta, eller välja att inte delta, i behandlingsplanering bygger på att det finns en öppen och bekräftande dialog, att patienten får information och kunskap om sin sjukdom. Att delta i beslut om vården kan ses som ett hälsofrämjande sätt att hantera sjukdom.	Grad 1

## Bilaga III:9 Artikelöversikt

Publ.år, Land	Författare	Titel	Syfte	Metod, urval	Slutsats	Veten- skaplig kvalitet
2003 Finland	Sainio, C., & Lauri, S.	Cancer patients' decision-making regarding treatment and nursing care	Att beskriva hur mycket patienternas bakgrund, kunskap och relation till vårdpersonalen spelar roll i om de tar del i beslut som ska fattas eller inte samt att undersöka hur mycket de tar del i besluten.	Kvantitativ studie. Frågeformuläret skickades ut inom både sjukhus- och öppenvård till 335 patienter. Kriterierna för att delta var att det skulle gått minst 2 månader sedan diagnosen, de skulle vara mellan 18 och 65 år samt mentalt och fysiskt kapabla att svara på frågorna. 273 patienter returnerade formuläret. Data anges med ordinalskala och beskrivande statistik.	Studien visade att det är viktigt att patienter deltar i beslut och att vårdgivare är viktiga komponenter i patienternas deltagande genom att de delger information som patienten förstår samt skapar en god relation mellan patient och vårdare.	Grad 1
2004 USA	Skalla, K., Bakitas, M., Furstenberg, C., Ahles, T., & Henderson, J.	Patients' need for information about cancer therapy.	Att samla in patienter med cancers specifika preferenser för och behov av information om biverkningar av cancerbehandling, och utifrån detta kunna utforma ett interaktivt multimedia utbildningsprogram	Kvalitativ studie. Urval gjordes från de 409 patienter som inom de senaste 12 månaderna genomgått eller påbörjat kemoterapi och/eller strålning för sin cancer. De som var för sjuka, hade hörselproblem eller hade kognitiva svårigheter exkluderades. Totalt inbjöds 287 patienter, och av dessa deltog 51 patienter och 14 anhöriga. De delades in i 5 fokusgrupper om 9 – 19 deltagare i varje baserat på vilken behandling de genomgått. Diskussionerna i grupperna spelades in och skrevs ner, för att sedan analyseras och bearbetas av såväl författarna som av ett dataprogram.	Studien visade på nya aspekter av vad patienter vill veta, men bekräftade också mycket som redan var känt. Därav drogs slutsatsen att det kan vara av fördel att använda multimedia teknik för att uppfylla dessa informationsbehov.	Grad 1 Trots stort bortfall.

## Bilaga III:10 Artikelöversikt

Publ.år, Land	Författare	Titel	Syfte	Metod, urval	Slutsats	Veten- skaplig kvalitet
2006 USA	Wilmoth, M., Tulman, L., Coleman, E., Stewart, C., & Samarel, N.	Women's perceptions of the effectiveness of telephone support and education on their adjustment to breast cancer.	Att undersöka hur kvinnor upplevde att de anpassade sig till sin bröstcancer efter att ha deltagit i denna studie.	Kvalitativ innehållsanalys med 106 deltagare. Studien, där kvinnorna randomiserades in i 2 grupper, varade i 13 månader. Den ena gruppen fick endast information och den andra gruppen fick information samt stöd via telefonkontakt med onkologsjuksköterska. 77 (35 i interventionsgruppen, 42 i kontrollgruppen) av dessa intervjuades via telefon. Det var ingen skillnad mellan grupperna när det gäller deltagarnas sociala status, ålder, utbildningsnivå samt sjukdoms-/behandlingsbild.	Att kvinnor som är nyligen diagnostiserade med bröstcancer behöver, och vill ha, information samt möjlighet att ha personlig kontakt med onkologsjuksköterska. Detta anses viktigt för deras anpassningsprocess och hjälper dem att ha en positiv inställning till situationen samt hjälper dem och deras närstående till bättre kontakt med varandra.	Grad 1
2007 Kanada	Zanchetta, M., Perrault, M., Kaszap, M., & Viens, C.	Patterns in information strategies used by older men to understand and deal with prostate cancer: an application of the modélisation qualitative research design.	Att förstå, analysera och beskriva vilka strategier män med prostatacancer använder sig av i jakten på information.	Kvalitativ studie. De 15 deltagarna valdes efter vissa inklusionskriterier: prostatacancer, ha förmåga att själv skatta nivån på sin hälsokunskap, vara orienterad till tid och rum och inte ha varit medicinerad för psykos. Bortfall angavs ej. Intervjuer spelades in och avskrifter gjordes som sedan analyserades, kodades och delades in i grupper. De kodade intervjuerna analyserades sedan igen.	Att använda sig av specifika informationsstrategier gav deltagarna i denna studie kontroll över sin situation. Deltagarnas önskan att vara friska fick dem att söka information som kunde hjälpa dem att klara av de förändringar i kroppen som prostatacancer orsakar.	Grad 1