



MALMÖ HÖGSKOLA
Hälsa och samhälle

KOMMUNIKATIONSSTÖD FÖR CANCERPATIENTER. UPPLEVELSE, TRYGGHET OCH SÄKERHET.

LITTERATURSTUDIE

KARIN GANTÉN
MAYA ISAKSSON

Examensarbete i omvårdnad
61-90 hp
Omvårdnad/nätbaserad distans
Maj 2011

Malmö högskola
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö
e-post: postmasterhs.mah.se

KOMMUNIKATIONSSTÖD FÖR CANCERPATIENTER. UPPLEVELSE, TRYGGHET OCH SÄKERHET.

EN LITTERATURSTUDIE

KARIN GANTÉN
MAYA ISAKSSON

Gantén, K & Isaksson, M. Kommunikationsstöd för cancerpatienter. Upplevelse, trygghet och säkerhet. En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 15 poäng*. Malmö Högskola: Hälsa och Samhälle, Utbildningsområde omvårdnad, 2011.

Telefonrådgivning har funnits i mer än fyrtio år och är fortfarande ett allmänt vedertaget kommunikationsstöd, både inom primärvård och vid öppenvårdsmottagningar på våra sjukhus. I många fall kan denna form av kommunikation vara det enda sätt på vilket patienten har kontakt med sjukvården och då främst sjuksköterskan. I detta arbete har författarna valt ordet kommunikationsstöd som ett samlingsnamn för de olika teknologiska hjälpmedel, som redan nu eller i framtiden, kan vara en viktig länk mellan patient och sjuksköterska. Syftet med studien var att undersöka vilka kommunikationsstöd som finns och patientens upplevelse och erfarenhet av dessa. Patienter kan stundtals vara hårt drabbade av sin sjukdom, vilket gör att deras uppfattningsförmåga kan vara påverkad och det finns en risk att råd eller ordinationer givna på telefon inte alltid uppfattas korrekt. Litteraturstudien inspirerades av Forsberg & Wengströms sju steg. Databassökningen gjordes i CINAHL och PubMed. De tio vetenskapliga artiklar som legat till grund för denna litteraturstudie visar på olika kommunikationsteknologiska lösningar för cancerpatienter i olika stadier av sin sjukdom och behandling. Patienternas upplevelser av de olika kommunikationsstöden var positiva i fråga om trygghet och säkerhet. Författarna anser att vidare forskning kring de olika kommunikationsstöden krävs innan de implementeras till svenska förhållanden.

Nyckelord: cancer, kommunikationsstöd, litteraturstudie, telefonuppföljning, trygghet, upplevelse

COMMUNICATION SUPPORT FOR CANCER PATIENTS. EXPERIENCE, SAFETY AND SECURITY.

A LITERATURE REVIEW

**KARIN GANTÉN
MAYA ISAKSSON**

Gantén, K & Isaksson, M. Communication support for cancer patients. Experience, safety and security. A literature review. *Degree project. Nursing program, 15 credit points.* Malmö University: Health and Society, Department of Nursing, 2011.

Telephone counselling has been around for more than forty years and remains a widely accepted communication support, both in the primary care and the outpatient departments of our hospitals. In many cases, this form of communication might be the only way in which the patient will have contact with the health services, primarily the nurse. In this study, the authors have chosen the word communication support as a generic name for the various technology tools, which are already present or in the future, might be an important link between the patient and the nurse. The aim of this study was to examine which communication support that is available and patients' perceptions of those and the patients' perceptions. Our patients can sometimes be affected by their illness, which means that their perception might be influenced and the advices or the prescriptions given by telephone will not be correctly perceived. This may pose a risk to the patient and an uncertainty affecting the nurse who gave the advice or the prescription. The literature review was inspired by Forsberg & Wengström seven steps. Database search was completed in CINAHL and PubMed. The ten scientific articles which form the bases of this study show different communication technology solutions for the cancer patients in different stages of their illness and treatment. Patients' experiences of the different communication support tools were positive in terms of feeling safe and secure. The authors conclude that further research on the different communication support systems will be needed before implementing them to Swedish conditions.

Keywords: cancer, communication support, literature review, telephone follow-up, security, experience.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING.....	6
BAKGRUND	6
Cancer	6
Cancerbehandling och biverkningar.....	7
Sjuksköterskan inom onkologisk vård.....	7
Kris och coping	8
Information och kommunikationsteknologi.....	9
Telefonrådgivning	10
Telefonmötet	10
Telefonrådgivning och patientsäkerheten.....	10
Telefonrådgivning och Patientsäkerhetslagen.....	11
Telefonrådgivning och utbildning	12
Rådgivning inom onkologisk vård	13
Kommunikation.....	15
Kommunikation och omvårdnad	16
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	16
METOD	16
Problemformulering.....	17
Formulering av syfte och frågeställningar	17
Litteratursökning och sökstrategi	17
Inklusionskriterier.....	18
Exklusionskriterium.....	18
Kvalitetsbedömning	18
Analys och resultat.....	19
Slutsats	20
RESULTAT	20
Före behandling	20
Kommunikationsstöd	20
Patienternas upplevelser.....	20
Under behandling.....	21
Kommunikationsstöd	21
Patienternas upplevelser.....	23
Handhavande.....	23
Hantering av biverkningar	23
Kontakt med sjukvårdspersonal	24
Efter behandling.....	24

Kommunikationsstöd	24
Patienternas upplevelser.....	26
Bekvämlighet	26
Trygghet och kontinuitet.....	26
Normalisering.....	27
Sammanfattning.....	28
DISKUSSION.....	28
Metoddiskussion.....	28
Databassökning	28
Kvalitetsvärdering	29
Analysprocessen.....	29
Resultatdiskussion	30
Kommunikation i ett omvårdnadsperspektiv	32
Generaliserbarhet.....	33
Framtida forskning	33
SLUTSATSER.....	33
REFERENSER.....	35
BILAGOR.....	39

INLEDNING

Vi är sjuksköterskor som arbetar med patienter med olika cancerdiagnoser i olika stadier av sin sjukdom. En av oss arbetar på en cytostatikamottagning, vilket innebär att patienterna får sin behandling antingen i adjuvant eller i palliativt syfte. Den andra arbetar på en kirurg- och urologmottagning, dit patienterna kommer för ett förstagångsbesök, för att få besked eller för kontroll. Inga cytostatikabehandlingar ges här, utan patienterna får hormonell injektionsbehandling eller lokal instillationsbehandling. Båda har kontakt med patienterna före, under och efter behandling.

Förutom mottagningsarbetet, där vi fysiskt möter patienterna, utgör telefonrådgivning en stor del av vårt dagliga arbete. Vi upplever att det ibland är svårt att få patienterna att följa de råd som vi ger. Patienterna kan beskriva symtom som vi bedömer är så allvarliga att de bör komma in till sjukhuset för bedömning, men när vi föreslår detta menar patienten att det nog inte är så allvarligt.

Till följd av behandlingarna får patienterna ofta biverkningar och det krävs en god kommunikation för att uppfatta hur allvarliga symtomen är. Patienter som står på peroral cytostatikabehandling, det vill säga tablettbehandling i hemmet, får ordinationen per telefon och om de inte uppfattar ordinationen korrekt kan det få ödesdigra konsekvenser.

En viktig del i telefonrådgivningen är den trygghet patienterna känner i att kunna nå oss per telefon för att få stöd och råd samt hjälp i svåra situationer. Utifrån våra erfarenheter har vi valt att i tillgänglig litteratur studera olika former av kommunikationsstöd för cancerpatienter och hur dessa kan påverka patientens upplevelse av trygghet och säkerhet.

BAKGRUND

Cancer

Cancerregistret startade 1958 i Sverige och har till syfte att beskriva hur utbredda och vanliga cancersjukdomar är. Den som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvård är enligt lag skyldig att rapportera nya cancerfall. Det finns sex regionala cancerregister i Sverige som samlar in materialet och rapporterar det till Socialstyrelsen som sammanställer cancerförekomsten en gång per år. Antalet insjuknade i cancer ökar stadigt. I Sverige diagnosticerades över 50 000 fall 2007. De vanligaste tumörformerna är prostatacancer och bröstcancer. Dessa cancerformer har ökat under de senaste åren liksom malignt melanom och lungcancer. Möjligheterna att behandla och bota cancer har ökat under de senaste decennierna. Det har gjorts stora framsteg när det gäller behandling av bröstcancer och tarmcancer, men för andra former av cancer som bukspottskörtelcancer och lungcancer är behandlingsmöjligheterna begränsade. Faktorer som man känner till för ökad risk att insjukna är rökning, stor alkoholkonsumtion, ohälsosam kost, övervikt och stillasittande (Socialstyrelsen, 2009).

Cancerbehandling och biverkningar

Behandling av tumörer kan ske på olika sätt, exempelvis genom kirurgi, cytostatika- eller strålbehandling. Kirurgi är den mest effektiva behandlingen vid solida tumörer. Konformal strålbehandling kan ges med hög precision utan att skada närliggande organ. Stereotaktisk strålbehandling kan användas vid tumörer som inte går att operera bort och intraoperativ strålbehandling görs i samband med operation för att minska risken för återfall. Cytostatika är ett samlingsnamn för läkemedel som hindrar cellen från att dela sig eller dödar den (Hassan & Hassan, 2003). Cytostatika påverkar alla celler i kroppen, men celler som delar sig snabbt påverkas mest. Biverkningar från slemhinnor och blodbildande organ där celler snabbt delar sig är därför vanligt. Som en följd av detta är en vanlig komplikation till cytostatikabehandling, minskning av antalet vita blodkroppar och därmed risk för infektion hos patienten. Det sker också en hämning av antalet trombocyter med ökad risk för blödning, medan minskningen av de röda blodkropparna med anemi som följd sker under längre tid, då de röda blodkropparna har längre halveringstid. Biverkningar från slemhinnorna i magtarmkanalen uppkommer till följd av att tarmepitelet också har en vävnad med snabb celldelning (Varre, 2003). Andra former av biverkningar som kan uppkomma vid cytostatikabehandling är, förutom de tidigare nämnda, illamående, kräkningar, håravfall, påverkan på sexualiteten, fatigue och besvär från munslemhinnan (Kautto & Westergaard, 2003).

Det finns också specifika biverkningar för olika sorters cytostatika. Hormonell behandling används vid exempelvis bröst- och prostatacancer. De biverkningar som patienterna ur båda patientgrupperna upplever av dessa behandlingar, liknar de som uppträder vid övergångsbesvär, det vill säga vallningar, värmekänsla och svettningar. Männan försätts dessutom i en kastrationsfas, eftersom testosteronproduktionen slås ut. Monoklonala antikroppar, immunoterapi, är det senaste tillskottet till behandlingsalternativ, vilket innebär att man använder sig av antikroppar som binder sig till tumörcellerna och därmed stör cellcykeln (Hassan & Hassan, 2003). Denna form av behandling används ensamt eller i kombination med cytostatika. Biverkningarna är skiftande beroende på preparat, men allt från allmän sjukdomskänsla till hjärttoxicitet och tarmperforation finns upptaget i FASS (FASS, 2010).

Sjuksköterskan inom onkologisk vård

Svensk sjuksköterskeförening har formulerat en kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med inriktning mot onkologisk omvårdnad. I denna kompetensbeskrivning kan man läsa att specialistsjuksköterskan ska ”initiera adekvat informationsöverföring och samverkan i vårdkedjan för att uppnå effektivitet, kontinuitet, kvalitet samt patientsäkerhet” (Svensk sjuksköterskeförening, 2009). Arbetsfältet är brett och innefattar allt från slutna vård till egna mottagningar med eget patientansvar.

Cancervården har förändrats vad gäller behandlingsmetoder och vårdstrategier. Under 80-talet utvecklades och bildades regionala nätverk där samverkan skedde mellan olika specialiteter. Nätverken samarbetade i vårdprogram och studier och drev kvalitetsregister. Efterhand har andra vårdprofessioner involverats och frågor som prevention, omvårdnad och palliativ vård har blivit centrala.

Genom framgångsrik utveckling har flera olika behandlingsformer tillkommit och den mest avancerade cancerbehandlingen sker vid universitetssjukhusen (Socialstyrelsen, 2007).

Behandlingarna ger biverkningar som kräver specifika omvårdnadsåtgärder och detta ställer därmed speciella krav på sjuksköterskorna. De patienter som sjuksköterskan möter, kan ha fysiska, psykiska, emotionella och sociala nedsättningar. Dessutom påverkar cancersjukdomen inte enbart den sjuke utan även den drabbades familj. Sjuksköterskan ska därmed ha kunskap om olika cancersjukdomar, symtom, diagnostisering, behandling och hantering av biverkningar, samt kunna vara ett stöd till de närstående och efterlevande (Svensk sjuksköterskeförening, 2009).

Även behandlingen av cancersjukdomar har förändrats genom att fler patienter får sin behandling på mottagningen och återgår därefter till hemmet. Detta ställer speciella krav på informationen som ges både till patienten och till de anhöriga. Informationen bör vara strukturerad så att den viktigaste informationen om infektionsrisk, illamående och specifika biverkningar når fram (Kauto & Westergaard, 2003).

Onkologisjuksköterskan har en viktig roll för att peroral cytostatikabehandling ska fungera och vara patientsäker. Patienterna behöver undervisning om hur och i vilken dos tablettorna ska tas. De måste lära sig att känna igen symtom på biverkningar av medicinen och hur de ska agera för att symtomen inte ska förvärras. Minskad dos av medicinen till följd av biverkningarna minskar inte effekten, vilket är viktigt att informera om redan innan start för att minska oron hos patienterna. Det är dock viktigt att avbryta behandlingen snabbt vid de biverkningar, som tidigare nämnts, eftersom dessa annars kan bli mycket svåra. Det krävs att sjuksköterskan kan skraddarsy informationen till varje patient och ändå ge innehållsmässigt samma information för att försäkra sig om patientsäkerheten. Patientdagböcker kan vara ett användbart verktyg för patienterna för att registrera symtom (Berg, 2006).

Grenon & Chan (2008) skriver om onkologisjuksköterskans roll i hanteringen av cytostatikarelaterade biverkningar. Sjuksköterskan har en unik position när det gäller att ge patienterna stöd och hjälpa dem att hantera biverkningar. Innan patienten påbörjar sin första behandling ger sjuksköterskan information om de olika biverkningar som troligen kommer att uppstå och hur patienten känner igen symtomen, så att han eller hon snabbt kan rapportera om dem. Patienterna bör uppmuntras att ringa om uppkomna symtom, men uppföljande samtal från sjuksköterskan är särskilt viktigt efter den första behandlingen. Patienterna bör också få en egen kontaktsjuksköterska. Skrivna patientinformation eller informationsvideo som tar upp biverkningar av behandling och hur dessa kan hanteras, kan vara till hjälp i undervisningen.

Kris och coping

Reitan (2003a) skriver att den som drabbas av en livshotande sjukdom och får genomgå behandling, ofta upplever förluster både fysiskt, socialt och psykologiskt. Kvinnor som opererar bort ett bröst kan uppleva det som ett hot mot sin kvinnlighet och inte bara förlust av en kroppsdel. Om tidigare erfarenheter och inlärda reaktioner inte räcker till för att hantera och förstå en ny situation så ham-

nar individen i kris. De flesta människor upplever det som en traumatisk kris att få diagnosen cancer. Tidigare erfarenheter och inlärd livsmönster räcker inte till för att hantera och förstå situationen (a a). Enligt Cullberg(1980) består den traumatiska krisen av fyra faser: chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienterings-fasen. Under *chockfasen* kan den drabbade både ge uttryck för starka känslor men också avsaknad av starka känslor, vilket kan feltolkas som att den drabbade inte förstår vad som hänt. Det är väsentligt att tänka på att patientens förmåga att ta emot information är begränsad under denna fas. När den drabbade börjar ta till sig och förstå vad som hänt inträffar *reaktionsfasen*. Under *bearbetningsfasen* kan den drabbade börja acceptera sin situation och i *nyorienteringsfasen* har patienten nått insikt om sina egna resurser och förmåga att hantera krisen. När patienter uttrycker att de inte fått information kan det ibland förklaras av att de använt sig av någon försvarsmekanism för att dämpa upplevelsen. Patienter kan också förneka symtom som ter sig skrämmande (Reitan 2003a). Cullberg (1980) definierar den traumatiska krisen som "individens psykiska situation orsakad av en yttre händelse som är av den art att personens fysiska existens, sociala identitet och trygghet eller grundläggande livsmöjligheter hotas".

Enligt Reitan (2003a) är coping vad den drabbade gör av det sammanbrott som upplevs och med de förändringar som sker. Det är en föränderlig process som i princip handlar om två olika förhållningssätt. Antingen mobiliserar man sina inre och yttre resurser för att möta situationen eller också använder man olika försvarsmekanismer för att förneka situationen. Sjuksköterskan kan hjälpa patienten med olika copingstrategier. Känslomässigt orienterad coping innebär att hjälpa patienten att se vilka resurser han har, hur hans sociala sammanhang ser ut samt att stärka hans självbild och egenvärde. Kognitiv coping handlar om att ge information och faktisk kunskap och därmed skapa förutsättningar för att vara bättre mentalt förberedd. Problemorienterad coping innebär att man har en fungerande vardag som man kan finna trygghet i och sjuksköterskan kan uppmuntra patienten till att fortsätta med de praktiska, vardagliga sysslor som han kan utföra och stödja patienten i att exempelvis företa en resa (a a).

Informations och kommunikationsteknologi

IKT- Informations- och kommunikationsteknik definieras som den del IT som bygger på kommunikation mellan människor (Wikipedia 2011).

Patienter kan idag få tillgång till information om hälsa, egenvård och behandling via olika interaktiva tjänster på Internet. Denna information kan stärka patientens ställning. Detta ställer i sin tur krav på efterfrågan och användandet av den traditionella hälso- och sjukvårdens tjänster. Det kan vara en risk om patienterna enbart nöjer sig med råd de funnit via Internet och inte kontaktar hälso- och sjukvården, eftersom all information inte utgår från vetenskap och beprövad erfarenhet. Patienten kan behöva vägledning från sjukvårdspersonal till seriösa och kvalitets-säkra webbplatser (Socialstyrelsen 2010). Det fysiska, personliga mötet med patienten kan kanske inte ersättas av Internet men det kan vara ett komplement. Patienten kan till exempel utbyta erfarenheter med andra om sin sjukdom eller få svar på frågor via olika interaktiva webbplatser(a a).

Inom äldreården i Borås används stödtjänsten ACTION, vilket är en IKT-baserad stödtjänst som utvecklats vid Institutionen för vårdvetenskap vid Borås Högskola. Anhöriga och patienter får tillgång till ett datastödsystem, där de kan

samtala med vårdpersonal över bildtelefon, söka information om olika sjukdomar och även samtala med andra användare. Personer som blivit isolerade till följd av att de vårdar en anhörig kan utbyta erfarenheter med andra (Action Caring 2011).

Telefonrådgivning

Det var under 1970-talet som telefonverksamheten växte fram och då först inom primärvården. Delvis var detta en följd av allt färre allmänpraktiserande läkare, men det huvudsakliga var då, liksom det är nu, att primärvården skulle vara lätt att nå och att uppringare skulle kunna få tala med någon kompetent person, i huvudsak en sjuksköterska, som kunde ställa adekvata frågor och ge relevanta svar (Holmström & Dall'Alba, 2002). Idag finns det en telefonrådgivande funktion inom de flesta mottagningar, primärvård eller specialistvård. Detta innebär att allmänheten eller patienter under vissa tider av verksamheten kan ringa och få vägledning och råd av en sjuksköterska. I en del fall är denna sjuksköterska specialistutbildad inom sitt verksamhetsområde (Wahlberg, 2007).

Telefonrådgivning vad gäller olika sjukvårdsfrågor har under 1990-talet expanderat i västvärlden, främst i USA, Storbritannien och Sverige (Ström, 2009). Den mest kända telefonrådgivningen, Sjukvårdsrådgivningen, även kallad "1177", är en del av alla de andra hjälplinjer, exempelvis SOS Alarm 112, Apoteket, Giftinformationscentralen, Cancerupplysningen, Nationella Hjälplinjen och många fler, dit befolkningen kan ringa för att söka råd, stöd eller hänvisning vid olika sorters bekymmer (SKL, 2003).

Telefonmötet

Det samtal som sker via telefon innebär ett speciellt vårdmöte, där den som ska ge råd inte kan se eller känna utan får förlita sig på det han eller hon hör från den andre. Samtalet innebär en asymmetri mellan dem som samtalar, med olika grader av information, uppgifter och kunskaper (Holmström & Dall'Alba, 2002; Ström, 2009). Uppringaren har dessutom ofta ett önskemål om vad telefonsamtalet ska resultera i och det kan också påverka samtalet (Leppänen, 2002). Att övertyga en patient om att han eller hon inte behöver akut vård eller hellre bör söka till annan instans är ett av problemen som sjuksköterskan i rådgivningstelefonen ofta ställs inför. Även aggressivitet, för att man fått vänta länge i kö eller att man slussats runt mellan olika instanser kan förekomma och ställer ytterligare krav på att den sjuksköterska som svarar, inte tar aggressiviteten personligt utan försöker vara professionell och behålla sitt lugn (Holmström & Dall'Alba, 2002).

En försvarande omständighet är när den anhörige ringer och ska förmedla den sjukes problem, vilka då är andrahandsuppgifter (Leppänen, 2002). Att uppfatta det som inte sägs är nästan det svåraste att hantera, och finns det möjlighet bör man be att få tala med den som är sjuk. Förutom att man kan få vissa intryck av hur den vårdsökande låter, finns det alltid en etisk aspekt att beakta när man försöker skapa en bild utifrån de uppgifter man får genom sina frågor (Wahlberg, 2007). Något som inte är ovanligt i dagens mångkulturella samhälle är när barn ringer för någon vuxens räkning, på grund av bristande språkkunskaper. Stora krav ställs på barnet, oavsett vilken ålder det befinner sig i, då de både ska agera tolk och medicinsk rådgivare i frågor som de knappast själv behärskar (a a).

Telefonrådgivning och patientsäkerheten

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen ska målet vara en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen. Vidare ska vården bedrivas så att den uppfyller kraven på en

god vård. Vården ska vara lätt tillgänglig, tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet, bygga på respekt för patientens integritet och självbestämmande samt tillgodose trygghet i vård och behandling. Även patientens behov av kontinuitet och säkerhet ska tillgodoses (HSL 1982:763).

Enligt socialstyrelsens föreskrifter om ledningssystem för kvalitets- och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården, ska ledningen av hälso- och sjukvård vara organiserad så att den tillgodoser hög patientsäkerhet och god kvalitet av vården samt främjar kostnadseffektivitet (SOSFS 2005:12).

Patientsäkerhet är resultatet av de åtgärder man vidtagit för att skydda patienten mot vårdskada. Vårdskada definieras som ”lidande, obehag, kroppslig eller psykisk skada eller död som orsakas av hälso- och sjukvården och inte är en oundviklig konsekvens av patientens tillstånd” (SOSFS 2005:12). Vidare ska ett systematiskt kvalitetsarbete fortgå för att förebygga vårdskador i verksamheten. Kvalitetsarbetet ska vara anpassat till verksamheten och förankras bland alla medarbetare. Målen ska vara mätbara och dokumenteras och följas upp (SOSFS 2005:12 §4). Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005) har sjuksköterskan ett ansvar för att medverka i kvalitets- och säkerhetsarbete. Sjuksköterskan ska följa rutiner för avvikelshantering.

Telefonrådgivning och Patientsäkerhetslagen

I den nya Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) som gäller från den 1 januari 2011, har ingenting förändrats vad gäller ansvaret för hälso- och sjukvårdspersonal (Socialstyrelsen 2010). Enligt paragraferna 1 och 2 ska fortfarande vården bedrivas enligt vetenskap och beprövad erfarenhet, samt utformas så långt det går i samråd med patienten. Ansvaret för hur man utför sina arbetsuppgifter vilar helt och hållet på utövaren (a a) Detta innebär att oavsett de råd som ges, om de är av egen erfarenhet eller med hjälp av ett beslutsstöd, så är det den som ger rådet som är ansvarig (Marklund & Jansson, 2008).

I samband med att Patientsäkerhetslagen började gälla, har Socialstyrelsen gett ut ”Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig”. Här har man gjort en sammanfattning av lagstiftningen, Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd samt andra regelverk som gäller patientens självbestämmande, information, delaktighet och kontinuitet. Den lag som tidigare styrde sjukvårdsverksamheten, ”Lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område”, LYHS, försvann i samband med inträdet av den nya patientsäkerhetslagen, men många av de bestämmelser som ingick i LYHS, finns med här i oförändrad form (Socialstyrelsen, 2010). I förordet till handboken står det: ”En god vård skall vara patientfokuserad, jämlik och säker. Den skall genomföras i samråd och med respekt för patientens självbestämmande och integritet. Det ställer krav på att det finns ett ledningssystem för kvalitets- och patientsäkerhetsarbetet som också omfattar möjligheterna till patientinflytande, dvs. bemötande, information, delaktighet och kontinuitet”.

Det medicinska informationsutbudet växer hela tiden, i form av ny litteratur, Internet och ny aktuell forskning, vilket gör det näst intill omöjligt att bevaka allt. Trots detta skall sjuksköterskan hålla sig uppdaterad vad gäller evidensbaserad medicinsk information, för att kunna ge korrekt information och råd (Marklund & Jansson, 2008). Sjuksköterskan ska utifrån en mindre mängd data göra en bedömning av patientens tillstånd och kunna ge råd som känns bra både för patienten och för sjuksköterskan. För att öka patientsäkerheten finns det hjälp i form av olika

sorters beslutsstöd, datoriserade program utarbetade för att passa den verksamhet som sjuksköterskan arbetar i. Beslutsstöd, även kallade kunskapsstöd eller rådgivningsstöd, består oftast av två delar, en medicinsk del och en dokumentationsdel. I den medicinska delen är riktlinjerna grupperade utifrån symtom härledda från exempelvis buken, bröstet eller andra delar av kroppen. Till symtomen är frågor kopplade för att man härigenom ska kunna få en uppfattning om vilka åtgärder som kan behöva vidtas. I dokumentationsdelen förs uppgifterna in och kan sedan sparas (Wahlberg, 2007; Goodwin, 2007; Ström, 2009). Fastän beslutsstödet ska vara en vägledare och kan vara en trygghet i många fall, får sjuksköterskan aldrig känna sig styrd utan måste utgå från sina egna kunskaper och erfarenheter (Olsson, 2006; Wahlberg, 2007). Uppgifterna som finns i beslutsstödet måste dessutom uppdateras för att kunna svara mot utvecklingen. (Holmström & Dall'Alba, 2002; Wahlberg, 2007). Holmström (2002) hänvisar till Patricia Benners bok från 1984, "From Novice to Expert, Excellence and Power in Clinical Nursing Practice". Hon skriver: "Checklist care is characteristic of novice nursing, while more advanced care extends beyond checklists."

Det finns dock studier kring patientsäkerheten vid telefonrådgivning som visar, att trots det stora antalet av samtal som dagligen genomförs vid olika rådgivningsenheter, är det få fall rapporterade där fel begåtts, vad gäller rådgivning/hänvisning. Marklund et al (2007) visade i en studie att i 98 % av fallen hänvisades patienterna rätt av de sjuksköterskor som använde sig av ett väl beprövat beslutsstöd. Detta har även framkommit i studier från exempelvis Canada (Stacey et al 2003), där både patienternas tillfredsställelse och följsamhet var höga.

Ett centralt begrepp som används inom telefonrådgivning är "Triage" och definieras som att sortera, välja och klassificera (Ström, 2009). Uttrycket är hämtat från den sortering som sker i krig av de skadade, men i den civila sjukvårdsverksamheten innebär det att sjuksköterskan gör en snabb bedömning av hälsotillstånd och problem samt utifrån detta prioriterar eller hänvisar patienten till rätt vård (Wahlberg, 2007; Goodwin, 2007).

En uppfattning om rådgivning är att den rådgivande sjuksköterskans främsta uppgift blir att reducera antalet besök till läkaren snarare än att se till patientens bästa (Goodwin, 2007; SKL, 2003; Roland, 2002; Shekelle & Roland, 1999).

Holmström & Dall'Alba (2002), beskriver i sin studie "Carer and gatekeeper"-conflicting demands in nurses", hur sjuksköterskorna slets mellan att göra vad de ansåg vara bäst för patienten eller vad man från sjukvården kunde erbjuda. Vad man menade var att det bästa hade varit om alla hade kunnat träffa en läkare, men på grund av att det fanns ett begränsat antal mottagningstider var sjuksköterskan tvungen att förmå patienten att ta till sig de egenvårdsråd hon gav. Sjuksköterskans ofrivilliga makt över att fatta beslut i avgörandet kring patientens vård innebär samtidigt en känsla av maktlöshet på grund av styrningen från organisationen (Ström, 2009).

Telefonrådgivning och utbildning

Oavsett inom vilken verksamhet sjuksköterskan tjänstgör så förekommer det någon form av telefonrådgivning (Wahlberg, 2007). Vilket problem eller vilken fråga som kommer att ställas, vet inte den som lyfter luren och tar emot samtalet.

Erfarenheterna är olika, trots att grundutbildningen i stort sett är den samma. Vår yrkesverksamhet ger oss olika erfarenheter och kunskaper, både vad gäller bredd, djup och den tid vi har varit verksamma.

Skaffar vi oss en specialistutbildning blir kunskapen djupare i ett specifikt ämne, vilket kan göra att övriga kunskaper inte är lika säkra (Marklund & Jansson, 2008).

I grundutbildningen för sjuksköterskor idag finns det ingen speciell utbildning i telefonrådgivning. Däremot ingår det att den blivande sjuksköterskan ska lära sig informera och undervisa (Malmö Högskola 2011). Trots detta är telefonrådgivning en av de uppgifter som den nya sjuksköterskan ställs inför och ska klara av redan från början av sin karriär. Från olika håll har det ifrågasatts eller poängterats att detta borde vara en del av den grundläggande utbildningen, där det förutom den kunskap som förutsätts att man som sjuksköterska ska behärska, även fokuseras på kommunikation, rådgivning, hälsoinformation, etik och lagar (Holmström & Dall´Alba, 2002; Goodwin, 2007). Det finns trots allt en del mindre poängutbildningar, som kanske i första hand vänder sig till den enbart telefonrådgivande sjuksköterskan. Nätverket TRIHS, Telefonrådgivning inom Hälso- och Sjukvård, arbetar för att utveckla och sprida kunskap kring denna form av omvårdnad (Wahlberg, 2007).

Rådgivning inom onkologisk vård

Wilson & Hubert (2002) anser att det finns skillnader mellan telefonrådgivning inom den akuta vården och onkologisk öppenvård. De menar att telefonrådgivning innebär mycket mer än ”triage”, som är en självklarhet i akutsjukvården. Patienten genomgår olika faser i sin sjukdom och behandling, vilket innebär olika krav vad gäller råd och stöd. Onkologisjuksköterskans telefonrådgivning innefattar, förutom att ge råd, att ta hjälp av andra resurser, möta patientens oro, ge psykosocialt stöd, underlätta egenvård och bygga upp ett förtroende. Enligt Wilson & Hubert (2002) borde denna form av telefonrådgivning döpas om till ”telephone mediated care” – telefonförmälad vård. De anser dessutom att beslutsstöd, på ett eller annat sätt, inte har någon plats i denna verksamhet, på grund av att ett protokollstyrt samtal hämmar den djupare kontakten med patienten. Dessutom har sjuksköterskan redan de förkunskaper och de djupare kunskaper som krävs för patientkategorin (a a).

Telefonrådgivningen inom onkologin har utvecklats för att möta de speciella behov patienterna har till följd av sin sjukdom och de biverkningar de får av behandlingarna. Den telefonrådgivning som ges inom onkologisk vård, bygger på att ge kontinuitet i vården, till skillnad från akutvårdens telefontriage. Dessutom finns den fördelen att sjuksköterskan och patienten känner varandra, vilket är en hjälp för sjuksköterskan när hon ska ta beslut om en vårdinsats. Telefonrådgivningen kan initieras av antingen sjuksköterskan eller patienten. Sjuksköterskan kan ringa för att ge råd eller stöd men också för att följa upp cytostatikabehandling och neutropeni och därmed förhindra att patienten utsätts för infektionsrisker på en akutklinik utan i stället direkt kan få komma till rätt klinik. Slutligen är det patienten som får förmånen av detta samtalsutbyte (a a).

Cancerupplysningen startades 1981 i Radiumhemmets regi. Sverige var då ett föregångsland med att starta denna form av telefonservice för allmänheten. Hit kan både patienter och allmänhet ringa för att få information, råd och stöd, antingen per telefon eller genom att skicka mejl.

Cancerupplysningens målsättning är att

- öka patientens förutsättning att kunna delta i beslut om vård och behandling.
- öka anhörigas förutsättningar att bli delaktiga i vården av de närstående.
- stödja och inspirera vårdpersonalens arbete med patientinformation.
- öka den allmänna förståelsen och kunskapen om cancer och cancersjukdomar.

Cancerfonden, som startade för snart 60 år sedan, har en egen hemsida, www.cancerfonden.se, med en stödlinje som är bemannad med legitimerad vårdpersonal. Hit kan personer med cancer, anhöriga eller andra som oroar sig över frågor rörande cancer, vända sig antingen via telefon eller via mejl. Frågorna kan beröra fakta eller information, men också behov av stöd. Uppringaren får vara anonym. På Cancerfondens webbplats finns de vanligaste frågorna och svaren publicerade. Information om olika diagnoser, undersökningar och behandlingar finns att läsa på hemsidan.

Landstingen och regionerna har en gemensam webbplats för sjukvårdsrådgivning www.1177.se. Frågor kan mejlas anonymt. Den som undrar eller bara är intresserad i största allmänhet, kan få fakta eller råd om sjukdomar, undersökningar, behandlingar och läkemedel. Speciella temaside finns också, varav cancer är ett av dessa teman. Förutom cancerinformation finns här även krönikor, filmer och reportage med skildringar av andras erfarenheter av cancer. Personer som drabbats av cancer berättar om hur det var att få ett cancerbesked, hur de berättade det för barnen, hur det var att genomgå behandling och hur de upplever att vara färdigbehandlade.

I Australien finns en cancerhjälpelinje, Cancer Helpline, som ingår i "The Cancer Information and Support Service" (CISS), dit patienter med cancer kan ringa för information och stöd. Trots huvudsyftet med att stötta cancerpatienter, anhöriga och vänner, har Cancer Helpline också en skyldighet att förse allmänhet, skolor och arbetsplatser med information som rör förebyggande av cancer och information om tidig upptäckt (Jefford et al, 2004). Hjälpelinjen registrerar information om de som tar kontakt antingen via mejl, telefon eller på annat sätt, vem som ringer, ålder, kön, från vilket område och vilka ämnen som diskuteras. Utifrån dessa data har det i en undersökning, som Jefford et al gjorde 2004 konstaterats att det var flest kvinnor (68 %) som ringde och att de vanligaste frågorna rörde sig om bröstcancer. Endast 17 % av dem som ringde hade själva diagnosticerats med cancer. Patienter eller anhöriga ringde för att få information om cancerdiagnos och behandling samt för att få emotionellt stöd. Allmänheten som ringde, önskade få information om hur man förebygger eller hur man tidigt upptäcker cancer (Jefford et al 2004).

Badger et al (2005) gjorde en experimentell studie kring interpersonell rådgivning (TIP-C, Telephone Interpersonal Counseling) i jämförelse med vanlig uppföljning. I undersökningen ville man se om det uppstod skillnader vad gäller symtom för trötthet, depression och upplevd livskvalitet hos kvinnor med bröstcancer. I studien ingick 48 kvinnor som fick adjuvant behandling för bröstcancer. Patienterna i interventionsgruppen fick rådgivande telefonsamtal från en bröstsjukskö-

terska under sex veckor. Kontrollgruppen fick en skriven rådgivning om cancer och korta fokuserade samtal som rörde generella frågor kring välbefinnande, men ingen rådgivning. Stresspåverkan minskade signifikant i båda grupperna och fortsatte att minska i interventionsgruppen. Fatigue minskade bara i interventionsgruppen och där fanns också en ökning av positiv påverkan.

Kommunikation

Kommunikation kommer från det latinska ordet *communicare*, som betyder att göra något tillsammans. Information är en envägsprocess medan kommunikation bygger på ett givande och tagande. Lineär kommunikation innebär en aktiv part åt gången. Exempelvis förmedlar sjuksköterskan ett råd och patienten svarar och visar därmed att han eller hon uppfattat budskapet (Reitan, 2003b).

Eide & Eide (1997) menar att goda kunskaper i kommunikation är en slags kvalitetssäkring av omvårdnaden. Genom att utveckla goda kommunikationsfärdigheter kan sjuksköterskan förbättra kontakten med patienten och även i stressade situationer kvalitetssäkra behandlingen. Professionell kommunikation i vården kan bestå av olika saker. Kunskaper och färdigheter innebär att man har en praktisk kunskap som man genom information förmedlar till patienten eller har en förmåga till etisk reflektion och empati, vilket är ytterligare en förutsättning för god omvårdnad.

Den kommunikation som sker mellan en eller flera individer, ser olika ut i olika delar av världen. Möten som utspelar sig mellan individer, präglas av kroppsspråk, förväntningar och vilka roller personerna har. Under ett vårdsamtal blir dessa villkor ännu mer viktiga. Känsloerna som uttrycks i form av ångest, förtvivlan eller ilska, kräver att personalen i sig själv är trygg, har kunskap och erfarenhet (Ström 2009). Det är extra viktigt att ett bra informationsutbyte sker och att både den vårdsökande och sjuksköterskan tar aktiv del i det vårdmöte som sker via telefonen. Sjuksköterskan måste uppfatta det osagda och förankra rådet hos patienten. För att rådet ska bli riktigt och accepteras, krävs förmåga att lyssna uppmärksamt och kunna tolka det som sägs. Hur mötet i telefonen blir, är avgörande för hur nöjd patienten blir. Det är av stor vikt att det blir ett personligt möte, men själva kunskapen är också väldigt viktig (a a).

I Socialstyrelsens Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005), skriver man speciellt om bemötande, information och undervisning. Där sägs att "sjuksköterskan ska på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt kommunicera med patienter och närstående". Vidare ska "sjuksköterskan informera och undervisa patienter och närstående och förvissa sig om att de förstår given information". Sjuksköterskan har således ett speciellt ansvar för patienter som inte själva uttrycker informationsbehov och för dem som har speciellt uttalade informationsbehov (a a).

I en vårdsituation har patienten kunskap om sig själv och sina värderingar medan vårdgivaren har sin professionella kunskap och sina värderingar. Det är utifrån detta som patienten ska ges individuellt anpassad information. Detta innebär att man utgår från patientens förutsättningar och dennes förmåga att ta till sig information. Optimalt är om informationen sker genom kommunikation mellan vårdgivare och patient, så att patienten genom kunskap och insikt kan bli delaktig i sin vård (Socialstyrelsen, 2010).

Även om telefonen har varit det främsta kontaktinstrumentet mellan patient och vårdpersonal under en lång rad av år och till viss del även ersatt det fysiska besöket (Wahlberg, 2007), har teknikens utveckling banat väg för andra möjligheter att nå kontakt.

Kommunikation och omvårdnad

Omvårdnadsforskaren Joyce Travelbees (1926-1973), omvårdnadsteori fokuserar på det interpersonella, mellanmänskliga mötet mellan patient och sjuksköterska. Hon tar avstånd från den generaliserande människosynen och menar att varje människa är ”en unik, oersättlig individ...”, och därför förkastar hon ord som patient eller sjuksköterska, vilka enligt henne sätter en etikett på personen (Kirkevold, 2000).

Travelbees omvårdnadsdefinition präglas av en existentiellistisk människosyn, vilket innebär att hon anser att lidande och smärta är en del av livet som människa och en oundviklig sådan. Detta innebär att sjuksköterskans omvårdnad handlar om att hjälpa den som är sjuk att finna en mening i den situation som han eller hon befinner sig i (Jahren Kristoffersen et al, 2006).

Sjuksköterskans främsta och viktigaste redskap är kommunikationen, vilket i sig är en ömsesidig process, och enligt Travelbee, målet för omvårdnaden. Den skapar möjlighet att etablera en mellanmänsklig relation och kan lindra eller förstärka patientens isolering eller ensamhet (Kirkevold 2000).

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa olika former av kommunikationsstöd för cancerpatienter samt deras upplevelse av dessa.

Frågeställningar:

- Vilka kommunikationsstöd finns det för cancerpatienter?
- Hur upplever cancerpatienterna kommunikationsstödet?

METOD

Författarna valde att sammanställa en litteraturstudie för att besvara syfte och frågeställningar. Forsberg & Wengström(2008) skriver att arbetet med att göra en litteraturstudie innebär ett systematiskt sökande, kritiskt granskande och sammanställande av litteratur inom ett område. Författarna inspirerades av Forsberg & Wengströms (2008) beskrivning av genomförandet i flera steg:

1. Problemformulering
2. Formulering av syfte och frågeställningar
3. Litteratursökning och sökstrategi
4. Inklusion och exklusion
5. Kvalitetsbedömning

6. Analys och resultat
7. Sammanställning och slutsatser

Problemformulering

Enligt Forsberg & Wengström (2008) är det första steget i forskningsprocessen att motivera varför studien görs, hur resultatet kan öka kunskapen inom ett område och eventuellt vara kliniskt användbar. Författarna som själva arbetar med cancerpatienter ville undersöka kommunikation som berör just cancerpatienter. Litteraturstudien vänder sig till sjuksköterskor i allmänhet men framförallt till dem som är verksamma inom cancervård.

Formulering av syfte och frågeställningar

Det övergripande målet med litteraturstudien förklaras i syftet och utifrån syftet formuleras frågeställningarna som ska besvaras (Forsberg & Wengström, 2008). Ejvegård (2009) menar att problemformuleringen ofta får ändras under forskningsprocessen. Problemformuleringen kan ses som en hermeneutisk cirkel som börjar med en första problemformulering som sedan omformuleras under arbetet till en slutlig problemformulering. Författarnas ursprungliga syfte avsåg att belysa telefonstöd till cancerpatienter. Det visade sig att artiklarna handlade om olika former av kommunikationsstöd och utifrån detta omformulerades syftet.

Litteratursökning och sökstrategi

I samband med projektplanen gjordes en pilotsökning i databaserna PubMed och CINAHL via Malmö Högskola. Databaserna valdes med tanke på deras breda täckning av artiklar inom medicin och omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2008). Sökningarna avgränsades till att artiklarna skulle ha abstract och fulltext tillgängliga. Fritextsökningar gjordes på sökord som utgick från vår frågeställning om telefonstöd/rådgivning för cancerpatienter: *telephone*, *telephone follow up*, *telephone counseling*, *telephone assessment*, *telephone advice*, samt på sökord som identifierats när vi fördjupat oss i litteraturen för att sätta oss in i ämnet. I Mayvor Ströms avhandling (2009) fann vi nyckelorden: *telenursing*, *telephone advice*, *telephone care* och *telephone nurse triage*. Antalet träffar på ovan angivna sökord resulterade i upp till 500 träffar per sökning. För att begränsa antalet träffar till att beröra cancerpatienter och inte telefonrådgivning i allmänhet kombinerades sökorden med den booleska sökoperatören AND. Sökorden kombinerades både med *cancer* och dess MeSH-term *neoplasms*. Antalet träffar per sökning blev då som mest 160. Titlarna från de kombinerade sökningarna lästes och om titeln angav att de handlade om kommunikation till cancerpatienter lästes deras abstract. Totalt lästes 59 abstracts och om de bedömdes svara mot studiens syfte sparades artiklarna för ytterligare genomläsning. Sökorden kombinerades även med *chemotherapy* och *patient safety* vilket resulterade i ca 20 träffar per sökning. Inga nya artiklar påträffades dock. De artiklar som påträffades visade även på andra former av kommunikationsstöd för cancerpatienter och utifrån detta omformulerades syftet från telefonstöd till kommunikationsstöd. *Communication* och *information technology* identifierades som ämnesord i CINAHL och nya sökningar gjordes. Nya sökningar på *communication* och *information technology* gjordes även i PubMed. Återigen kombinerades sökorden enligt den booleska sökoperatören AND med *cancer*, *neoplasms*, *patient safety* och *chemotherapy*. Dessa sökningar gav några nya resultat, men framför allt återkom flera av de tidigare artiklarna. Två nya artiklar ansågs användbara till resultatet. Slutligen valdes elva artiklar ut och från två av dessa artiklars referenslistor valdes ytterligare två artiklar, Sardell et al (2000) från referenslista till Beaver et al (2010) och Kearney et al

(2007) från referenslista McCann et al (2009). Enligt Forsberg & Wengström(2008) kan man för att hitta ytterligare artiklar studera referenslistan till redan funna artiklar.

Resultatet av sökningarna som användes för vidare kvalitetsgranskning, redovisas i Tabell 1

Tabell 1

Databas och Sökord Datum	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Använda artiklar
CINAHL: Telephone counseling AND neoplasms 101130	51	51	5	3Badger, Livingstone,Jefford
Nurse-led follow up AND cancer 101130	70	70	14	2Andersson, Kimman
Telephone follow up AND cancer 110122	404	404	6	2 Beaver,Chamberlain
Telephone counseling AND chemotherapy 110122	21	21	3	1 Mooney
Communication AND chemotherapy AND patient safety 110125	122	122	6	2 McCann, Kinnane
PubMed: Telephone AND neoplasms 110122	120	120	2	1 Weaver
Manuell sökning				2 Sardell, Kearney
Totalt				13

Inklusionskriterier

Artiklar publicerade på engelska mellan 2000-2010 valdes ut. Artiklarna skulle finnas tillgängliga i fulltext via Malmö Högskola och vara kostnadsfria. Artiklar med både kvantitativ och kvalitativ ansats inkluderades. Studierna skulle vara baserade på patienter med olika former av cancer.

Exklusionskriterium

Studier som berörde barn från 0-17 år exkluderades.

Kvalitetsbedömning

Artiklarna granskades av båda författarna utifrån två olika granskningsprotokoll, som modifierats från Willman et al (2006) och Forsberg & Wengström (2008),se bilaga 2 och 3. Enligt Willman et al (2006) ska granskningsprotokollen modifieras så att de utformas och anpassas till aktuell granskning. De referenser som legat till grund för modifiering måste således anges. Tre frågor rörande blindning uteslöts då detta moment saknades i artiklarna. En fråga om resultatet har klinisk relevans och om metodologiska brister och risk för bias diskuteras lades till i granskningsprotokollet efter Forsberg & Wengströms (2008) kvalitativa granskningsmall. Frågan om datamättnad och analysmättnad togs bort, då författarna ej kunde bedöma denna fråga. Efter enskild granskning och bedömning enligt granskningsprotokollen gjordes en gemensam bedömning av artiklarnas kvalitet. Olikheter diskuterades och utifrån detta gjordes den slutgiltiga bedömningen. Artiklarna studerades och bedömdes enligt kvalitativ eller kvantitativ forskningsansats.

Vid kvalitetsgranskningen användes ett poängsystem för att värdera artiklarnas kvalitet enligt Willman et al (2006). Varje fråga som fick ett positivt svar tilldelades en poäng medan negativt eller inadekvat svar gav noll poäng. Poängsumman räknades därefter om i procent och artikeln bedömdes ha hög, medel eller låg kvalitet. En av artiklarna exkluderades på grund av för låg kvalitet.

Kvalitetsvärdering med hjälp av procentindelning (Willman et al, 2006, s 96)

Kvalitet	Procent
Hög	80-100%
Medel	70-79%
Låg	60-69%

Analys och resultat

Enligt Forsberg & Wengström (2008) ska varje artikel beskrivas detaljerat. Författarna sammanfattade artiklarna i en artikelmatris som bifogas (Bilaga 4). Författarna läste först var för sig artiklarna för att förstå innehållet och för att få frågeställningarna besvarade, så att syftet med studien skulle uppnås. Därefter följde en diskussion kring vars och ens resultat av artikelgenomgången. En av artiklarna exkluderades på grund av låg kvalitet. I denna artikel utförde den sjuksköterska som bedrev verksamheten själv intervjuerna som låg till grund för studien. Ytterligare två artiklar uteslöts från resultatet. Den ena visade sig handla mer om rådgivning till allmänheten än till cancerpatienter och den andra mätte livskvaliteten och inte hurdan patienternas upplevelse av telefonstödet var. Båda dessa artiklar användes istället i bakgrunden.

Författarna fann att de tio återstående artiklarna berörde olika informationsstöd före, under och efter patienternas behandling. Resultatet redovisades under dessa tre kategorier. Under varje kategori besvarades frågeställningarna under rubrikerna "Kommunikationsstöd" och "Patienternas upplevelser". För att finna gemensamma upplevelser markerade författarna texten med olika färger och sammanförde liknande upplevelser. Endast en artikel berörde patienter före behandling. Det var fem artiklar som studerade patienter under behandling och från deras upplevelser identifierades tre gemensamma teman: *Handhavande, Hantering av biverkningar och Kontakt med sjukvårdspersonal*. Patienter efter behandling berördes i de återstående fyra artiklarna. Två av artiklarna studerade telefonuppföljning som alternativ till uppföljning på sjukhus och patienternas gemensamma upplevelser redovisades under följande teman: *Bekvämlighet, Trygghet och kontinuitet* samt *Normalisering*. Kimman et al(2010) gjorde en kvantitativ studie där upplevelserna av telefonuppföljning redovisades i siffror och inte med patienternas egna ord, vilket innebär att deras resultat inte kunde sammanföras under ovanstående teman. Chamberlain Wilmoth et al (2006) undersökte om telefonstöd till kvinnor som opererats för bröstcancer kan hjälpa dem emotionellt och interpersonellt och denna studies resultat kunde inte jämföras med övriga studier som berörde patienter efter behandling. Patienternas upplevelser i dessa två studier kunde inte redovisas under de gemensamma temana för patienter efter behandling, utan redovisades var för sig.

Slutsats

Enligt Forsberg & Wengström (2008) avgör studieupplägg och urvalsförfarande vilka slutsatser som kan dras av arbetet. De olika stegen utfördes inte systematiskt i alla led, vilket begränsade vilka slutsatser som kunde dras.

RESULTAT

Resultatet från de tio artiklar som analyserades, redovisas under tre olika huvudrubriker, eftersom studierna berör cancerpatienter före, under och efter behandling. De olika diagnosgrupperna som återfanns var bröst-, kolorektal-, prostata-, lungcancer samt gliom. För att besvara syftet presenteras studiernas resultat under underrubrikerna ”kommunikationsstöd” och ”patienternas upplevelser”. De olika teman som identifierades och redovisas under rubriken: analys och resultat var ”handhavande”, hantering av biverkningar”, ”kontakt med sjukvårdspersonal”, ”bekvämlighet”, ”trygghet och kontinuitet”, ”normalisering”. Dessa teman fick stå som underrubriker vid redovisningen av patienternas upplevelser.

Före behandling

Endast en artikel berörde patienter före behandling (Livingstone et al 2006)

Kommunikationsstöd

I en randomiserad kontrollerad studie undersökte Livingstone et al (2006) möjligheten och acceptansen att hänvisa män som diagnostiserats för kolorektal- eller prostatacancer till ett telefonstöd, CISS (Cancer Information Support Service). Patienterna (n=100) randomiserades till tre olika grupper: 1) Hänvisning från specialist innefattande fyra samtal från stödlinjen (CISS). 2) Hänvisning från specialist innefattande ett samtal från stödlinjen (CISS). 3) Rekommendation från specialist att själv ringa stödlinjen. Stödsamtalet innebar att en sjuksköterska ringde och via ett standardiserat formulär försökte fånga in frågor och behov hos manliga patienter som nyligen diagnostiserats för cancer.

Patienternas upplevelser

Livingstone et al (2006) gjorde uppföljande intervjuer 4 och 7 månader efter diagnos för att undersöka patienternas upplevelser. Vid tiden för första intervjun, var det femton patienter som valt att inte fullfölja studien. Av de återstående deltagarna (n=85) ansåg 96 % (n=82) vid den första kontakten, efter 4 månader, att hänvisningen till stödlinjen var en positiv upplevelse. En patient svarade:

“At that time I was not feeling the greatest, I was not expecting the diagnosis. I thought it was a sensible idea to have that access to reliable information” (s 472).

Av dem som blev uppringda, grupp1 (n=29) och grupp2 (n=29), upplevde majoriteten, 93 %, att det var positivt att få någon att prata med. Tre patienter upplevde det dock negativt att bli uppringda, då de förutom chocken över cancerdiagnosen, även kände oro och osäkerhet.

Efter 7 månader hade grupp3 (n=24) 37 % (n=9) registrerade samtal. Av de patienter som inte ringt upp CISS, ansåg 42 % (n=10) att de fått tillräcklig information av sin läkare och att de hade stöd från familjen. Återstående patienter, 21 % (n=5), tyckte inte att de hade behov av att ringa. Vid samma tidpunkt ansåg majo-

riteten 87 % ur grupp 1 och 2, att de inte blev oroade av samtalen från den rådgivande sjuksköterskan utan tyckte att de blivit hjälpta att tänka positivt och nästan lika många tyckte att samtalen kommit i rätt tid. Studien visade att 72 % tyckte att de blivit hjälpta i att tänka över sin situation och 59 % tyckte att stödlinjen hjälpt dem att prata med sin läkare. Patienterna uttryckte också att sjuksköterskorna gav dem information som deras läkare inte hunnit förmedla.

Under behandling

Fem studier berörde patienter under behandling (McCann et al 2009; Weaver et al 2007; Mooney et al 2002; Kearney et al 2006; Kinnane et al 2007)

Kommunikationsstöd

I två olika studier från 2007 (Weaver et al) och 2009 (McCann et al), har patienterna fått använda mobiltelefoner för att rapportera sina symtom på biverkningar i samband med cytostatikabehandlingar. I McCanns et al (2009) studie använde patienterna sina egna mobiltelefoner och till dessa anslöt man ett mobiltelefonbaserat, fjärrkontrollerat övervakningssystem som kallas ASyMS (Advanced Symptom Management System) och i Weavers et al (2007) studie fick patienterna var sin mobil (Motorola V600) med en förprogrammerad mjukvara.

I båda studierna fick patienterna sina behandlingar på en öppenvårdsmottagning och fick därefter gå hem. All data som registrerades i mobilen, skickades till en server via ett säkert överföringssystem.

McCann et al (2009) gjorde en randomiserad studie med 112 patienter med lung-, bröst- och colorectalcancer. Patienterna delades upp i en kontroll- och en interventionsgrupp, med 56 patienter i varje grupp. Övervägande antalet patienter var kvinnor (n=86). Till interventionsgruppen randomiserades 41 kvinnor och 15 män. Alla deltagarna var i början av en ny cytostatikakur. Hänsyn togs inte till om de fått behandling tidigare eller ej. Studien pågick under sju månader. Patienterna fick fylla i ett frågeformulär via mobilen, på dag 1 – 14, de fyra första cyklerna av behandlingarna. Detta gjordes morgon och kväll samt närhelst de inte mådde bra. Dessutom skulle de mäta kroppstemperaturen och knappa in resultatet på mobiltelefonen. Informationen skickades direkt till en server där resultaten sammanställdes och en rapport skickades vidare till sjukvårdspersonal, vars uppmärksamhet påkallades via en sökare. Rapporten presenterades med olika prioriteter, gul eller röd. Gul prioritet betydde att patienten upplevde biverkningar, som dock inte innebar någon livshotande risk. I samband med detta fick patienten egenvårdsråd via mobiltelefonen. Röd prioritet betydde att patienten upplevde allvarliga biverkningar och kontakt togs omedelbart.

I den andra studien, av Weaver et al (2007), har man använt mobiltelefonen på ett liknande sätt. Syftet var att se möjligheten att kunna använda sig av detta kommunikationssystem som en länk mellan patient och sjuksköterska. Studien omfattar endast 6 patienter med diagnosticerad coloncancer. I samband med att de skulle få adjuvant, peroral cytostatikabehandling skulle de registrera sina symtom och sin temperatur via mobiltelefon två gånger per dag. Patienterna kunde välja svårighetsgrad, relaterat till symtomen, och all information lagrades på en individuell webbsida för varje patient samt på varje patients telefon. Även i denna studie gav den registrerade informationen signaler om allvarlighetsgraden, i form av gul eller röd prioritet. Vid oroande registreringar, i förhållande till uppsatta kriterier, påkallades studiesjuksköterskans uppmärksamhet via en sökare och hon ringde då pati-

enten. Patienterna fick även här egenvårdsråd via mobilen och de informerades om vikten av att registrera sina symtom innan de tog sina tabletter, eftersom en del av rådet kunde vara att sluta med tablettarna.

Telefon-linked care (TLC) är ett databaserat telekommunikationssystem utvecklat för att hjälpa kliniker i vården av kroniskt sjuka patienter. Mooney et al (2002) beskriver i sin studie systemet TLC-Chemo Alert, som utvecklats för att registrera symtom från cancerpatienter i samband med deras cytostatikabehandling. Patienterna "talar" med TLC genom att trycka på telefontangenterna eller genom att tala in meddelanden i mikrofonen och en digitaliserad röst svarar. Patientens symtom registreras via denna automatiserade konversation och vid svåra symtom påkallades vårdpersonalen via fax eller e-mail. Även i denna studie deltog patienter som var i starten av en ny cytostatikabehandling via en öppenvårdsmottagning. Totalt 27 patienter involverades, en övervägande del kvinnor, (69 %). Olika typer av cancerformer fanns representerade och över hälften (60 %) av patienterna hade en avancerad sjukdom. Eftersom detta var en pilotstudie ville man inte att patienterna skulle avstå att ringa kliniken vid oroande symtom, så de informerades inte om faxmeddelandena. I denna första version fick patienterna besvara frågor rörande sju olika symtom: illamående, fatigue, sömnsvårigheter, munsår, feber, känslor av ensamhet och ångslan.

HCS, Handheld Computer System, är ett annat sätt att utnyttja den dagliga tekniken på ett liknande sätt som de tidigare nämnda. I Kearneys et al (2006) studie utvärderade man användbarheten av bärbara datorer (HCS) för att värdera symtom hos patienter som genomgick cytostatikabehandling. Studien ville också påvisa fakta kring hur patienterna kunde känna sig delaktiga i sin egenvård genom att vara aktiva, att skicka information via datorn. Populationen i studien bestod av bekvämlighetsurval av patienter (n=18) från ett cancercenter i Skottland. Patienterna fick fylla i ett frågeformulär via HCS. Frågeformuläret var utvecklat utifrån ett mätinstrument för värdering av cytostatikabiverkningar "Chemotherapy Symptom Assessment Scale"(C-SAS). Frågeformuläret hade tidigare använts för onkologiska öppenvårdspatienter och hade genomgått flera olika validitetstester, vilket gjorde att det ansågs vara ett säkert mätinstrument. Dessutom gav patienternas egna subjektiva upplevelser av biverkningar ett bredare utbud upplevelser än vad som kunde fås via läkemedelsbeskrivningens bipacksedel. När patienterna fyllt i frågeformuläret genererade handdatorn poäng som i sin tur bestämde vilka egenvårdsråd patienten skulle få. Patienternas symtom registrerades dagligen av en sjuksköterska som kontaktade patienten vid svåra biverkningar. Data över registrerade symtom samlades i en "symtomjournal" för varje patient. Journalen granskades av läkarna inför nästa cytostatikabehandling.

Kinnane et al (2007) ville undersöka användbarheten av videoundervisning som ett komplement till utbildningen för patienter som skulle få cytostatikabehandling. Syftet var att undersöka om patienterna bättre kom ihåg och rapporterade biverkningar om de även fick se en informationsvideo. I normala fall fick de patienter som skulle påbörja cytostatikabehandling, en 1-timmes undervisning kring läkemedlens verkningar, förväntade biverkningar, diet, egenvård vid munbesvär, illamående eller mag-tarmbesvär etc. Undervisningen hölls alltid av en sjuksköterska. Under ett år, mellan september 2004 och oktober 2005, valdes patienter med bröst- eller colorectal cancer ut till studien. Endast patienter som var nydiagnosticerade för cancer och skulle få adjuvant behandling, inkluderades i studien. Orsaken var att forskningsteamet ville utesluta komplikationer och pro-

blem som berodde på tidigare cytostatikabehandling eller avancerad sjukdom. Totalt 64 patienter ingick i studien. Patienterna randomiserades till två grupper, varav kontrollgruppen fick standardundervisning (Arm A) och interventionsgruppen, (Arm B), fick dessutom se videon ”Staying well during chemotherapy”. Videon visades endast en gång tillsammans med en familjemedlem, men utan att sjuksköterskan var närvarande. Vid sin andra behandling fick patienterna fylla i ett frågeformulär med flervalsfrågor. Frågorna baserades på den information som visats i undervisningsvideon. Det visade sig att patienterna som fått videoundervisning kom ihåg att rapportera munproblem direkt. De kom också ihåg hur de skulle förhindra förstoppning och vilka symtomen på anemi är. Det fanns dock ingen signifikant skillnad mellan grupperna.

Antalet telefonsamtal till kliniken registrerades under studieperioden. Totalt 45 % av patienterna ringde till kliniken, lika många från varje grupp. Samtalen kom oftast från kvinnorna. Majoriteten av samtalen från interventionsgruppen berörde medicinska problem som tagits upp i videon medan majoriteten av samtalen från kontrollgruppen berörde allmänna frågor. De vanligaste problemen som rapporterades från båda grupperna berörde illamående och kräkning samt infektionssymtom.

Patienternas upplevelser

Handhavande

McCann et al (2009) undersökte patienternas upplevelser av att använda ett mobiltelefonbaserat system för registrering av cytostatikarelaterade symtom på biverkningar. Patienterna fick besvara frågor om sina upplevelser före och efter interventionen. Deltagarna uttryckte att de kände sig bekväma med användandet och de ansåg att de fått tillräcklig utbildning i handhavande. Så här resonerade en av patienterna:

”I didn’t feel you had to be that good at technology, I mean I think we just sat down for oh less than five minutes just to go through it, to me it was quite self explanatory and the handset itself was quite good at prompting you, what you needed, well I found it quite easy (s 160).

Semistrukturerade intervjuer gjordes med 12 patienter för att ytterligare utforska patienternas upplevelser. En patient beskrev sina tankar om teknologin så här:

”I think initially I thought oh, what’s this going it was the unknown, what this going to be. I’m not great with technology but when (nurse) showed me what was involved in it I thought it’s fairly straight forward (s 160).

Patienterna kände att det var acceptabelt att registrera sina symtom 2 gånger om dagen i 14 dagar och att det blev en del av den dagliga rutinen, exempelvis när man skulle ta sin medicin eller i samband med bestyren inför natten.

I Mooneys et al (2002) studie uttryckte deltagarna att systemet var enkelt att använda, men några patienter uttryckte att det var svårt att gradera sina symtom. Kearney et al (2007) rapporterar att 66 % (n=12) av deltagarna hade liten datavana men att de trots detta förväntade sig att systemet skulle vara enkelt att använda.

Hantering av biverkningar

I McCanns et al (2009) studie förväntade sig 79 % att systemet skulle hjälpa dem att hantera sina biverkningar och efter studien rapporterade 91 % att systemet verkligen hjälpt dem att hantera sina biverkningar.

Patienterna i Weavers et al (2007) studie kände sig trygga med att deras symtom registrerades noga och att sjukvårdspersonalen var snabba på att svara. Mooney et al (2002) beskriver att användandet av TLC Chemo Alert ökade patienternas uppmärksamhet på symtom och på symtombilden överlag. Patienterna föreslog också att fler symtom skulle inkluderas för att förbättra systemet och de önskade också fler egenvårdsråd. I studien av Kearney et al (2007) uttryckte patienterna en förväntning att HCS skulle hjälpa dem att förbättra sina kunskaper i egenvård. Vid utvärderingen av systemet rapporterade 90 % (n=10) att deras deltagande i egenvård och hantering av biverkningar hade förbättrats genom användningen av handdatorerna. Följande kommentar illustrerar hur HCS hjälpt patienterna att känna sig mer säkra på hur de skulle hantera sina biverkningar:

”Just knowing you have advice at your fingertips and can access this information 24 hours per day will inspire confidence and be invaluable to patients”(s 746)

I Kinnanes et al (2007) studie fick patienterna utvärdera vilka råd som var till störst hjälp. De råd som ansågs värdefullast rörde munvård, kost, dryck, symtom på infektion samt råd om illamående och kräkningar. De flesta patienterna 71,4% tyckte inte att videon behövde innehålla mer information, men 28,6 % efterfrågade ytterligare information. Förslag som gavs gällde om hur sjuk man kunde bli och hur man skulle hantera detta, viktuppgång, känslomässiga förändringar, obehag efter behandlingarna, behandlingseffekter och kroppsliga förändringar samt om allt skulle bli normalt efter behandlingarna.

Kontakt med sjukvårdspersonal

I studien av McCann et al (2009) hade 87 % av patienterna förväntningar på att systemet skulle hjälpa dem att kommunicera med vårdpersonalen. Patienterna i Weavers et al (2007) studie kände sig trygga med att vårdpersonalen snabbt reagerade på deras symtom. Alla patienterna(n=15) i Kearneys et al (2007) studie förväntade sig att handdatorerna skulle innebära en fortsatt nära förbindelse med sjukvårdspersonalen. Utvärderingen visade att 73 % (n=8) upplevde att kommunikationen mellan dem och sjukvårdspersonalen hade förbättrats, medan de återstående tre patienterna upplevde oförändrad kommunikation. De kände sig trygga med att sjuksköterskan registrerade deras status och att de lätt kunde kontakta sjuksköterskan om behovet uppstod. Detta hjälpte dem att känna stöd och minska deras oro.

”Having support and contact is helpful and reduces stress, knowing I can be in daily contact with nurses and doctors”(s 747)

Efter behandling

Fyra studier berörde patienter efter behandling(Sardell et al 2000, Beaver et al 2010, Kimman et al 2010, Chamberlain Wilmoth et al 2006)

Kommunikationsstöd

Sardell et al (2000) ville genom en pilotstudie utvärdera sjuksköterskeledd telefonuppföljning i jämförelse med konventionell sjukhusuppföljning, för patienter

med gliom. Studien pågick under ett år. Patienter som genomgått behandling och var i en stabil fas av sin sjukdom, utifrån klinisk och röntgenologisk undersökning, valdes konsekutivt ut. Patienterna (n=45) blev uppringda en gång per månad under tre månader. Den fjärde månaden kom patienten på besök till sjukhuset. Vid behov kunde sjukhusbesöket tidigareläggas. Sjuksköterskorna använde ett semi-strukturerat frågeformulär för att fånga viktiga medicinska aspekter av sjukdomen. Under denna del av samtalet kunde patienten tämligen fritt berätta hur han eller hon kände sig, rapportera eventuella symtom eller problem. Därefter följde strukturerade frågor om neurologiskt status, medicinering och sjukhusbesök eller andra kontakter med vårdgivare. För att värdera dagliga aktiviteter användes ett poängsystem, Barthel score, en form av ADL-status. Resultaten från telefonintervjuerna diskuterades varje vecka i ett multidisciplinärt team bestående av läkare, sjuksköterskor och paramedicinare.

Efter fyra månader var 80 % kvar i studien. Därefter minskade antalet successivt för att efter ett år vara nere på 34 %. På grund av en progressiv sjukdom, var 40 patienter tvungna att avbryta studien före studietidens utgång och fick återgå till vanlig konventionell uppföljning. Totalt gjordes 254 samtal under den tid studien pågick, vilket motsvarar ungefär fyra samtal per patient (1 – 14). Under studietiden gjordes det 52 planerade mottagningsbesök och 41 oplanerade. Trettioen av de senare, alltså de flesta, berodde på försämring i sjukdomen och initierades av sjuksköterskan efter antingen ett planerat eller icke planerat samtal.

I en kvalitativ studie av Beaver et al (2010) ville man undersöka patienternas och bröstcancersjuksköterskornas åsikter om telefonuppföljning efter behandling för bröstcancer. Detta var en uppföljning av en tidigare gjord randomiserad studie året innan, där patienterna fick antingen sjukhusuppföljning eller telefonuppföljning av bröstcancersjuksköterskor (Beaver et al, 2009). Patienterna (n=28) intervjuades individuellt enligt ett semistrukturerat frågeformulär, om hur de hade upplevt telefonuppföljningen, vad de ansåg om att uppföljningen gjordes av en sjuksköterska istället för en läkare, positiva och negativa aspekter kring telefonuppföljning, typen av frågor som ställdes per telefon och åsikter kring att inte få komma på ett mottagningsbesök. Forskarna använde sig av kontentanalys för att analysera inkommande data.

I Nederländerna gjorde Kimman et al (2010) en liknande studie som Beaver et al (2009), där man undersökte patienternas tillfredsställelse av att få telefonuppföljning av en sjuksköterska istället för traditionell sjukhusuppföljning. I normala fall sker uppföljning rutinmässigt 3, 6, 9 och 12 månader efter behandling. En mammografi görs 12 månader efter behandlingsstart. Totalt involverades 299 patienter i studien, 149 patienter till sjukhusuppföljning och 150 patienter till telefonuppföljning. Kvinnorna skulle ha avslutat kurativ behandling mindre än 6 veckor före randomisering.

I denna randomiserade studie indelades patienterna i fyra studiearmar, se tabell 2:
Tabell 2

ARM 1	Sjukhusuppföljning var 3:e månad	Mammografi var 12:e månad
ARM 2	Telefonuppföljning av sjuksköterska var 3:e månad.	Sjukhusbesök och mammografi var 12:e månad.

ARM 3	Enligt ARM 1 +	Gruppundervisningsprogram
ARM 4	Enligt ARM 2 +	Gruppundervisningsprogram

Randomisering enligt Kimman et al (2010)

Man använde sig av ett datoriserat randomiseringsprogram och randomiseringen gjordes genom minimisering.

I den sista studien har återigen bröstcancerpatienter studerats. Denna gång vill forskarna beskriva kvinnornas uppfattning om deras känslomässiga och mellanmänskliga anpassningar till bröstcancer. Chamberlain Wilmoth et al (2006) vände sig till 106 kvinnor från en tidigare randomiserad studie. Kvinnorna hade opererats för en icke-metastaserande bröstcancer. Av dessa kvinnor valdes 77 ut till att delta i en telefonintervju. Kvinnorna randomiserades till att antingen få stödjande telefonsamtal och patientutbildning (n=35) eller att endast få utbildningsmaterial hemskickat (n=42). Samtalen genomfördes med detsamma efter indelningen och därefter enligt planerat schema under de kommande 12 månaderna. Ett slutligt samtal genomfördes av en forskningsassistent i samband med studiens avslutning. Alla intervjuer spelades in, transkriberades och delades därefter in i olika teman i samband med analys.

Patienternas upplevelser

Bekvämlighet

Sardell et al (2000) utvärderade i sin studie telefonuppföljning för patienter med gliom. En viktig aspekt var bekvämligheten med telefonuppföljning. De patienter som arbetade uppskattade att de inte behövde ta ledigt för sjukhusbesök. En annan viktig aspekt var att patienter med gliom inte får köra bil och problemet med att ta sig till sjukhuset undveks. Patienterna i Beavers et al (2010) studie upplevde det bekvämt att bli uppringda i hemmet i stället för att åka till en stressig öppenvårdsmottagning. För patienter som var rörelsehindrade eller engagerade i omvårdnaden av någon annan var det särskilt bekvämt att inte behöva åka in till sjukhuset, men också för dem som var mitt uppe i ett hektiskt arbetsliv var det bekvämt. En patient uttryckte:

”Because I’m still working, I’m self-employed and I travel over the country...and it’s difficult sometimes to be at a hospital at a certain time. So that was good”(s.2919)

Trygghet och kontinuitet

Åttiosex procent av patienterna i Sardells et al (2000) studie kände sig trygga med att kontakta sjuksköterskan mellan besöken på kliniken om det uppstod några problem. Bröstcancerpatienterna i Beavers et al (2010) studie upplevde att de enkelt kunde kontakta sjuksköterskan när de önskade. Sjuksköterskorna ansågs vara pålitliga, kunniga och nåbara. Genom att det var samma sjuksköterska som ringde skapades ett förtroende mellan sjuksköterskan och patienten. Många av patienterna hade träffat sjuksköterskan i början av studien, dock inte alla och dessa önskade ett ansikte till rösten. Telefonuppföljningen hade ett strukturerat format vilket ingav säkerhet, eftersom patienterna ansåg att inget blev missat i samtalet. Patienternas uppfattning var att så länge deras mammografier utfördes i tid så var typen av uppföljning inte så viktig:

”Well I felt okay about it (telephone follow-up). One way or the other I wasn't bothered you know. But as long as I went back and got me check-ups (mammograms) that was fine you know” (s.2919)

Två patienter saknade säkerheten i att bli fysiskt undersökta, vilket de skulle blivit om de haft ett vanligt återbesök på sjukhuset.

Normalisering

Patienterna i Beavers et al (2010) studie ansåg att telefonuppföljningen underlättade för dem att känna sig mera avslappnade och att placera sjukdomen i det förflutna och se framtiden an. Några patienter upplevde det också bekvämare att prata över telefon än ansikte mot ansikte. De kände sig mera avslappnade i sin hemmamiljö.

I den randomiserade studien av Kimman et al (2010) gjordes en utvärdering för att undersöka hur nöjda bröstcancerpatienter var med sjuksköterskeledd telefonuppföljning jämfört med uppföljning på sjukhus. För att utvärdera hur nöjda patienterna var användes en kortfattad holländsk version av ett validerat test, ”Ware's Patient Satisfaction Questionnaire III”. Under det första året var patienterna i de olika grupperna mycket nöjda. Patienterna fick ange hur nöjda de generellt var med teknisk kompetens, interpersonella aspekter och tillgång till vård. Det fanns inga statistiskt signifikanta skillnader mellan telefongruppen och sjukhusgruppen, förutom när det gällde tillgång på vård, där telefongruppen uppvisade en signifikant högre poäng för hur nöjda de var, relaterat till tillgången på vård.

Chamberlain Wilmoth et al (2006) rapporterar i sin studie om bröstcancerdrabbade kvinnor och deras uppfattning, emotionellt och interpersonellt, i anpassningen till sin sjukdom. Interventionsgruppen fick undervisningsmaterial och telefonstöd och kontrollgruppen erhölet endast undervisningsmaterial. Det var 54 % (n=19) i interventionsgruppen som rapporterade om förbättrad attityd till sjukdomen jämfört med 43 % (n=18) i kontrollgruppen. En av kvinnorna kommenterade:

”I would have to say it improved because of the telephone link. That was extremely important. I could not underscore that enough” (s 141).

Lika många i båda grupperna rapporterade om ett förbättrat eller oförändrat emotionellt tillstånd. Det fanns inte heller några skillnader när det gällde fysiskt välbefinnande mellan grupperna. Majoriteten i båda grupperna angav oförändrat engagemang i de olika dagliga aktiviteterna, men 10 kvinnor från vardera gruppen rapporterade minskad aktivitet relaterat till fatigue. Alla utom två kvinnor ansåg att deras relationer till familj och nära vänner förbättrades eller var oförändrade. En kvinna ur vardera gruppen menade att relationen till maken försämrats. Båda beskrev en minskad fysisk kontakt. Kvinnan som fick telefonstöd menade att maken uttryckte sin kärlek på andra sätt, men att han ville inte röra henne. På frågan om vilka förändringar kvinnorna upplevt sedan cancerdiagnosen svarade några att de ”levde för dagen” och att deras tro på Gud hade stärkts. Kvinnorna i interventionsgruppen upplevde det positivt att få möjlighet att prata med onkologisjuksköterskan, vilket hjälpte dem att reflektera kring sin situation känslomässigt, fysiskt och i sin relation till andra.

Sammanfattning

Studierna visade hur olika former av kommunikationsstöd kan vara till hjälp för cancerpatienter. Studierna berörde patienter före, under och efter behandling. Nya teknologiska lösningar användes för att registrera biverkningar efter cytostatikabehandling och videoundervisning om cytostatikarelaterade biverkningar användes för att förstärka informationen. Patienterna upplevde att stödformerna var enkla att använda, hjälpte dem att hantera sina biverkningar och bidrog till en fördjupad kontakt med sjuksköterskorna. Telefonuppföljning användes efter avslutad behandling för att följa upp patienterna men också för att stödja dem. Patienternas upplevelse var att det var bekvämt och skapade en kontakt med sjuksköterskan.

DISKUSSION

Författarna har delat upp diskussionsdelen i en metoddiskussion och en resultatdiskussion. I den senare delen behandlas hur resultatet väckt tankar som berör Travelbees omvårdnadsteorier.

Metoddiskussion

Artiklarna i denna studie skulle vara kostnadsfria och tillgängliga. Författarna valde artiklar med de cancerformer som de arbetar med, det var ingen medveten strategi. Valet av forskningsansatser fick slumpen avgöra. Det fanns ingen egentlig tanke kring hur många som skulle ha kvalitativ respektive kvantitativ ansats. Att det blivit en liten övervägande del kvalitativa, kan bero på att patientens upplevelse spelar en avgörande roll för om kommunikationsstödet är användbart.

Syfte och frågeställningar ändrades då vi efter hand insåg att det fanns så mycket mer än bara telefonen att använda vid kommunikation med patienterna. Samtidigt insåg författarna också att de farhågor de antytt som ett problem från början, vad gäller patienternas följsamhet av råden som de fick, skulle kunna undanröjas med hjälp av andra system. Därför har författarna även reflekterat över hur patientsäkerheten kan påverkas vid olika kommunikationssystem.

Databassökning

Utifrån författarnas ursprungliga syfte att belysa telefonstöd till cancerpatienter gjordes inledningsvis fritextsökningar. Sökorden utgick från de inledande frågeställningarna men också från material som funnits vid inläsning till bakgrunden i böcker, artiklar och avhandlingar. Dessa sökord återfanns inte som MeSH-termer så någon fullständig MeSH-sökning kunde inte genomföras. De inledande sökningar resulterade inte i så många användbara artiklar som önskades. Utifrån de artiklar författarna fann omformulerades syftet och nya sökningar gjordes på sökorden communication och information technology som identifierades som ämnesord i CINAHL. Anledningen att sökningarna begränsades till databaserna CINAHL och PubMed var den begränsade tid som stod till förfogande men också att dessa databaser anges som två av de största i referenslitteraturen när det gäller omvårdnadsforskning (Forsberg & Wengström 2008). Huruvida adekvata sökord använts kan diskuteras och ifrågasättas. Det hade kanske blivit ett annat resultat om ämnesord använts konsekvent. Det visade sig dock att flera artiklar återkom vid de olika sökningarna, trots att olika sökord användes. Det valda området är också relativt utforskat ännu vilket också kan ha bidragit till svårigheter att iden-

tifiera ”rätt” sökord.

En begränsning utgjordes av att artiklarna skulle vara kostnadsfria och tillgängliga via Malmö Högskola. En av de funna artiklarna fanns att beställa mot en kostnad och flera artiklar fanns inte att tillgå i fulltext. Inga begränsningar gjordes när det gällde publiceringsår. En av artiklarna var från 2000 och berörde patienter med gliom. Trots att det var en äldre artikel valde författarna att inkludera den då den berörde ytterligare en patientgrupp. Patienter med olika former av cancer studerades då litteraturstudien avsåg att belysa olika former av kommunikationsstöd och en begränsning av patienterna kunde ytterligare påverka vilka stöd som redovisats.

Kvalitetsvärdering

Artiklarna som valdes ut för vidare granskning var både kvantitativa och kvalitativa. Två olika granskningsprotokoll utarbetades utifrån Willmans et al (2006) och Forsberg & Wengströms (2008) bedömningsprotokoll. Författarna granskade artiklarna var och en för sig och sedan gjordes en gemensam bedömning. Att granska artiklar utifrån bedömningsmallar var en ny erfarenhet för författarna, vilket kan ha påverkat bedömningen. Studierna lästes många gånger innan granskningen och deras innehåll diskuterades, vilket ytterligare kan ha påverkat den slutgiltiga bedömningen.

Trots låg kvalitet inkluderades en artikel. I studien av Weaver et al (2007) deltog endast 6 patienter och det var en icke randomiserad studie. Det kan tyckas vara otillräckligt med endast 6 patienter, men det kan försvaras med att teknologin var ny och att den borde prövas på ett fåtal patienter, så att eventuella problem upptäcktes innan metoden användes på större grupper.

Beroende på vilket bedömningsprotokoll som användes fick två av studierna olika poäng. Mooney et al (2002) gjorde en pilotstudie, där metoden knapphändigt beskrevs. Studien hade flera syften, både att utvärdera interventionen och att utforska patienternas uppfattningar. Bedömning gjordes därför både utifrån det kvalitativa och det kvantitativa protokollet. I Sardells et al (2000) studie på patienter med gliom var bortfallet stort relaterat till sjukdomsprogress. Även denna artikel hade både en kvalitativ och en kvantitativ ansats. Båda dessa studier bedömdes vara av medelkvalitet. Enligt Forsberg & Wengström (2008) kan forskare kombinera olika ansatser för att belysa ett fenomen ur olika synvinklar. Studierna inkluderades trots allt då de belyste nya former för kommunikationsstöd, vilket ansågs tillföra litteraturstudien ytterligare resultat.

Ytterligare en av studierna bedömdes vara av medelkvalitet. I Kimmans et al (2010) studie undersökte man patienternas tillfredsställelse med telefonuppföljning jämfört med uppföljning på sjukhus. Det var en randomiserad studie, men 64 % av tillfrågade patienter motsatte sig deltagande. Av de 150 som randomiserats till telefonuppföljning föredrog 10 patienter uppföljning på sjukhus istället. Enligt forskarna kunde det bero på att patienterna först blivit informerade om att uppföljning på sjukhus var rutin. De återstående sex studierna bedömdes vara av hög kvalitet.

Analysprocessen

På grund av att ämnet är relativt utforskat, i förhållande till patientgruppen med cancer diagnos, fanns inte så många studier att tillgå. Ingen begränsning gjordes när det gällde diagnosgrupp eller vilket stadium av sin sjukdom som patienterna

befann sig i. Utifrån detta kom resultatet att handla om flera olika kommunikationssystem och detta gjorde det svårt att jämföra och finna likheter. Syftet var dock att beskriva olika system samt patienternas upplevelse av dessa. För att ytterligare belysa patienternas upplevelser användes citat, men dessa översattes inte för att inte förvränga innebörden. Vid sammanställning av resultatet uteslöts Badger et al (2005) då studien berörde effekter av telefonrådgivning och inte patienternas upplevelser av telefonrådgivningen. Artikeln användes i stället i bakgrunden.

Resultatdiskussion

Majoriteten av patienterna i Livingstones et al (2006) studie upplevde det positivt att bli uppringda av stödlinjen. Ett fåtal upplevde det dock negativt. Författarnas reaktion på att nydiagnostiserade cancerpatienter blev hänvisade till ett callcenter var förvånande med tanke på den situation som patienterna befann sig i just då. Det första samtalet från stödlinjen kom inom en vecka efter diagnos. Reitan (2003a) skriver att de flesta människor upplever det som en traumatisk kris att få diagnosen cancer. Patientens förmåga att ta till sig information kan vara nedsatt beroende på vilken fas patienten befinner sig i. Några patienter kom inte ihåg att de själva ringt stödlinjen och några uttryckte att de fått information som deras läkare inte förmedlat, vilket kan vara en försvarsmekanism för att hantera chocken.

En del av de patienter som själva skulle kontakta CISS, ringde dock aldrig dit, vilket kanske berodde på att de hade en kontakt med den sköterska som gav dem behandling. Detta framgår dock inte av studien, men då denna pågick upp emot sju månader efter diagnos, anser författarna att det i samband med någon form av behandling var naturligt att patienten diskuterade sin situation med den sjukvårdspersonal som fanns i hans/hennes närhet.

Hassan & Hassan (2003) skriver att behandlingen av cancersjukdomar har förändrats på så vis att många patienter får behandling på mottagningen och sedan går hem, vilket ställer krav på den information som ges och på uppföljningen. Kinane et al (2007) utökade informationen till patienterna genom att visa en video som berörde de biverkningar som kan uppstå efter cytostatikabehandling samt gav tips på egenvårdsråd. I studien fanns ingen sjukvårdspersonal att tillfråga och filmen visades endast en gång. Här kan det finnas risk för att patienterna möjligen uppfattar något fel eller endast kommer ihåg vissa delar. Sjuksköterskan har ett ansvar att förvissa sig om att patienter och närstående förstår given information (Socialstyrelsen, 2005)

Grenon & Chan (2008) tar upp hur viktigt det är med uppföljande samtal från sjuksköterskan efter behandlingen. Författarnas egna erfarenheter är att patienter ofta avstår från att ringa, då de inte vill besvära. De teknologiska lösningar som beskrivs i fyra av studierna kan vara ett komplement. För att de ska vara användbara krävs att de är pålitliga och att någon tar emot informationen och vidtar de åtgärder som krävs. De kan istället inge falsk trygghet, om patienten inte får återkoppling vid problem. Huruvida systemen är användbara i större skala är också intressant. Antalet patienter i studierna var relativt litet, men om de nya teknologiska lösningarna ska användas i kliniken innebär det en stor mängd data som rapporteras in. Detta är information som sjukvårdspersonal måste ta ställning till.

Patienternas upplevelser av att använda olika teknologiska system för att hantera biverkningar vid cytostatikabehandling beskrivs i fyra studier: McCann et al

(2009), Weaver et al (2007), Mooney et al (2002) och Kearney et al (2007). Idag har nästan varje person tillgång till en mobiltelefon, vilket gör att de studier som testat denna form av kommunikationsstöd, ligger väl i tiden. Att antalet patienter var lågt i någon studie, har som tidigare nämnts kunnat bero på nya tekniska system. I Weavers et al (2007) studie är dock patientupplevelsen mycket knapphändigt beskriven. Informella intervjuer gjordes med deltagarna i slutet av studien, men detta är endast redovisat på några få rader. Patienterna beskrev att de blev uppmärksammade på sina symtom och att de fick råd som hjälpte dem att hantera sina biverkningar och gjorde dem delaktiga i sin vård. Systemen innebar att patienten genom sina registreringar stod i nära kontakt med sjukvårdspersonal och att behandlingar kunde avbrytas om allvarliga biverkningar uppstod. Enligt Socialstyrelsens föreskrifter har sjukvårdspersonalen ansvar för att göra patienten delaktig i sin vård (Socialstyrelsen 2010). Socialstyrelsen definierar patientsäkerhet som de åtgärder man vidtagit för att skydda patienten mot vårdskada. Vårdskada är en skada som inte är en följd av patientens sjukdom utan orsakad av hälso- och sjukvården (SOSFS:2005:12). De nya teknologiska lösningarna gör det möjligt att sammanställa information om patientens status mellan behandlingar och utifrån detta anpassa behandlingen för varje patient. Detta minskar risken för komplikationer vid nästa behandling.

Patienterna som fick pröva de olika kommunikationsstöden upplevde att de var enkla att använda. McCann et al (2009) rapporterar att 97 % av de 36 patienter som utvärderades i studien fått tillräcklig utbildning i användandet och kände sig bekväma med systemet. Patienterna i studien av Kearney et al (2007) upplevde patienterna att de trots bristande datavana snabbt lärde sig att använda handdatorerna. Även patienterna i Weavers et al (2007) studie uttryckte att mobilerna var enkla att använda. Några av de patienter som ingick i studien av Mooney et al (2002) hade dock vissa problem då det gällde att gradera sina symtom även om de flesta (91 %) av 24 deltagande upplevde själva handhavandet som enkelt. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen ska målet vara en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen.(HSL 1982:763) Det är därför en viktig aspekt om systemen som beskrivs är användbara för alla. Återigen bör påpekas att antalet deltagare i studierna var relativt litet och att patienter som bedömdes ha fysiska eller psykiska problem uteslöts. Patienterna som kommer för poliklinisk behandling har olika förutsättningar exempelvis socialt och mentalt.

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen ska vården vara lättillgänglig, tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet, bygga på respekt för patientens integritet och självbestämmande samt tillgodose trygghet i vård och behandling (HSL 1982:763). Många cancerpatienter följs upp under många år efter kurativ behandling, vilket kan inge en känsla av trygghet men också skapa oro och ångest inför ett eventuellt återfall (Reitan 2003a). I tre av studierna fick patienterna telefonuppföljning istället för uppföljning på sjukhuset. Patienterna upplevde att det var bekvämt och att sjuksköterskan var lätt att nå. Förtroendet mellan sjuksköterska och patient var en viktig aspekt. Wilson & Hubert (2002) menar att telefonrådgivning inom onkologisk vård bygger på att ge kontinuitet i vården och har utvecklats för att möta de speciella behov patienten har till följd av sin sjukdom. Patienterna i studien av Sardell et al (2002) hade behandlats för gliom. Dessa patienter har en dålig prognos och det är möjligt att deras uttryck för hur tillfredställda de var speglar förhållandet de byggt upp med sjuksköterskan samt att de var i en beroendeställning.

Holmström & D´Alba (2002) beskriver att samtal via telefon innebär ett speciellt vårdmöte, där den som ska ge råd inte kan se eller känna utan får förlita sig på det han eller hon hör från den andre. Enligt omvårdnadsteoretikern Travelbee är kommunikation sjuksköterskans främsta och viktigaste redskap. Kommunikationen skapar möjlighet att etablera en mellanmänsklig kontakt. Sardell et al (2002) rapporterar om mottagningsbesök som gjordes till följd av att sjuksköterskan uppfattat symtom som indikerade försämring i sjukdomen. Det hade varit intressant att veta om dessa symtom framkommit vid ADL-värdering, vid de strukturerade frågorna eller när patienterna fritt fick uttrycka hur de mädde.

Patienterna i Beavers et al (2010) studie gav uttryck för att det strukturerade formatet ingav säkerhet. Att tillgodose trygghet och säkerhet är som tidigare nämnts centralt. Det visade sig dock att det viktigaste för patienterna trots allt var att de fick göra sina mammografier och då kan det ifrågasättas om telefonuppföljningen till denna patientgrupp var relevant eller bara ett sätt att frigöra tid på kliniken.

Reitan (2003a) menar att sjuksköterskan i onkologisk vård kan hjälpa patienten att se vilka resurser han eller hon har och stärka patientens självbild och egenvärde, men också att information och faktisk kunskap kan hjälpa patienten. Chamberlain Wilmoth et al (2006) undersökte i sin studie om telefonstöd som tillägg till undervisningsmaterial kunde ge en positiv effekt när det gällde patientens attityd till sin sjukdom. Inga signifikanta skillnader fanns mellan interventions- och kontrollgrupp. Sjuttiosju patienter från en randomiserad studie med 106 patienter deltog. Bortfallet kan ha påverkat resultatet, men hur olika patienter hanterar sin sjukdom och sin inställning till den är förmodligen en mångfasetterad fråga som inte har bara en lösning. En del patienter vill ha så mycket information som möjligt medan andra söker stöd i familj och vänner. Travelbee menar att syftet med omvårdnaden är att hjälpa patienten att finna en mening i sin situation.

Kommunikation i ett omvårdnadsperspektiv

Vi har tidigare nämnt Joyce Travelbee (1926-1973), den omvårdnadsteoretiker som författarna knutit an till när det gäller patientens upplevelser och kommunikation. Travelbee ansåg att det var viktigare för sjuksköterskan att känna till patientens upplevelse av sin situation än förhållandet till patientens diagnos. Detta påstående förklarar hon med att varje sjukdom eller skada innebär ett hot mot patienten själv och att upplevelsen därigenom blir viktigare än vad sjukdomen heter (Kirkevold, 2000; Jahren Kristoffersen et al, 2005).

Patientens upplevelser i samband med sin sjukdom innebär också att han eller hon kan finna en mening, som ger en livserfarenhet. Travelbee påpekar dock att vi människor ofta behöver hjälp för att finna en mening i dessa erfarenheter och att det är detta som är syftet med omvårdnaden – att skapa en interpersonell, mellanmänsklig relation. Relationen skapas och upprätthålls av sjuksköterskan men måste vara ömsesidig, vilket innebär att om inte kemin stämmer mellan sjuksköterska och patient, så kan inte relationen fortgå. Den interpersonella relationen mellan sjuksköterskan och patienten byggs upp genom flera faser, vilka slutligen mynnar ut i en ömsesidig kontakt och förståelse, som är både meningsfull och betydelsefull för båda parter (Jahren Kristoffersen et al, 2005).

Utan kommunikation kan inte den mellanmännsliga processen möjliggöras och därmed inte målet med omvårdnaden. Syftet ska ju trots allt vara att genom kommunikationen skapa en kontakt med patienten och se hans eller hennes behov.

Kommunikationen är inte självklar utan kräver både kunskap och en tillämpningsförmåga, för att den ska ske vid, så att säga, rätt tidpunkt. Här talar Travelbee om ”terapeutiskt användande av sig själv”, vilket skall tolkas som självinsikt, förståelse för mänskligt beteende, kunna förutse eget och andras beteende (a a).

Generaliserbarhet

För att en studie ska anses vara generaliserbar ska resultatet kunna generaliseras från urval till population (Forsberg & Wengström, 2008). Detta kan innebära en utmaning när det gäller kvalitativa studier, som oftast rör en liten grupp av deltagare och där två forskare, oberoende av varandra skulle kunna få fram olika resultat (Polit & Beck, 2010). Däremot kan generaliserbarheten anses som en viktig faktor och vara av hög kvalitetsgrad i samband med kvantitativ forskning, där forskningsproceduren är mer disciplinerad i insamlandet av information (a a). Alla studierna baserades på patienter som kunde tala, skriva och förstå engelska. Kriterierna för cancerpatienter ser inte riktigt ut på detta vis i verkligheten. Patienterna kan vara av utländsk härkomst med dåliga eller inga kunskaper i andra språk än modersmålet. Patienterna kan ha någon form av utvecklingsstörning eller demens, där det i båda fallen kan innebära att de inte förstår de instruktioner de får och att någon annan får ta över ansvaret vad gäller övervakningen av eventuella biverkningar. Det förekommer att patienter är hemlösa, vilket innebär svårigheter att nå dem och det dessutom kan innebära risker om de drabbas av svåra biverkningar. Studierna är utförda i USA, Nederländerna, Australien och Storbritannien vilket också bör beaktas huruvida det går att överföra till andra länder och sjukvårdssystem. Ytterligare en aspekt är att inte alla former av cancer var representerade och vissa former som exempelvis bröstcancer övervägde. En följd av detta blev att kvinnor var överrepresenterade

Framtida forskning

Telefonrådgivning har varit det vanligaste kommunikationsstödet, men i takt med den teknologiska utvecklingen har andra former av kommunikationsstöd utvecklats och prövats. Studier gjorda i Sverige saknas och om de olika teknologiska lösningarna ska användas behövs mera forskning. Sjuksköterskan har ett ansvar att ge individuellt anpassad information utifrån varje patients förutsättningar och behov, vilket måste tas hänsyn till vid utformningen och implementerandet av nya teknologiska system.

SLUTSATSER

Artiklarna som denna litteraturstudie bygger på berör olika former av kommunikationsstöd vilket innebär att studierna är svåra att jämföra. Författarna har därmed inte kunnat dra några säkra slutsatser utifrån resultatet. Denna litteraturstudie visade att den konventionella telefonrådgivningen fortfarande är användbar, främst i samband med uppföljning, men också att nya former av teknologiska lösningar bidragit till utvecklingen av andra kommunikationsstöd. Patienterna upplevde att de olika systemen var enkla att använda, var bekväma, gav säkerhet och förbättrade kommunikationen. Studierna visar på möjligheten av att använda olika teknologiska lösningar för att registrera symtom och därmed förhindra allvarliga biverkningar. Även om studierna inte mätte patientsäkerheten eller redovisade om vårdskador undveks, anser författarna att patientsäkerheten förbättrades genom att patienterna hade tätare kontakt med sjukvårdspersonalen. Genom en utökad övervakning av patienters symtom kvalitetssäkrades vården och patienter-

nas behov av kontinuitet och trygghet tillgodosågs. Teknologin kan inte ersätta den personliga kontakten men vara ett komplement.

REFERENSER

Action Caring AB, ><http://actioncaring.se/Info.aspx?info><2011-04-28.

Badger, T et al (2005) Telephone interpersonal counselling with women with breast cancer: symptom management and quality of life. *Oncology Nursing Forum*, 32, 273-279.

Beaver, K et al (2010) Telephone follow-up after treatment for breast cancer: views and experience of patients and specialist breast cancer nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2916-2924.

Berg, D (2006) Capecitabine: A new adjuvant option for colorectal cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 10, 479-486.

Cancerfonden, >www.cancerfonden.se/sv/cancer/Cancersjukdomar<2011-03-13.

Cancerupplysningen ><http://www.karolinska.se/Verksamheternas/Kliniker--enheter/Onkologiska-kliniken1/Radiumhemmet/Cancerupplysningen><2011-03-12.

Cancervården i Sverige (2007) Kvalitet, struktur och aktuella utmaningar. http://socialstyrelsen.se/lists/Artikelkatalog/Attachments/9287/2007-131-32_200713132_rev.pdf< 2011-03-29

Chamberlain Wilmoth, M et al (2006) Women's perceptions of the effectiveness of telephone support and education on their adjustment to breast cancer. *Oncology Nursing*, 33, 138-144.

Cullberg, J (1980) *Kris och utveckling*. Lund: Natur och kultur.

Eide, H & Eide, T (1997) *Omvårdnadsorienterad kommunikation: relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Lund: Studentlitteratur.

Ejvegård, R (2009) *Vetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.

Farmaceutiska Specialiteter i Sverige, FASS, (2010). >www.fass.se/LIF/home/index.jsp?UserTypeID=0<2011-02-29.

Forsberg & Wengström (2008) *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och Kultur.

Goodwin, S (2007) Telephone nursing: an emerging practice area. *Nursing Leadership*, 20(4), 37-45.

Grenon, N & Chan, J (2008) Managing toxicities associated with colorectal cancer chemotherapy and targeted therapy. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13, 285-296.

Hassan, Z & Hassan, M (2003) Cancer och cancerbehandling igår och idag. Hassan, M & Ljungman, P (Red) *Cytostatika* (1:a upplagan). Stockholm: Liber, s 9-27.

Holmström, I & Dall'Alba, G (2002) "Carer and gatekeeper" – conflicting demands in nurses' experiences of telephone advisory services. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(2), 142-148.

Jahren Kristoffersen, N et al (2006) *Grundläggande omvårdnad, del 4*. Stockholm: Liber.

Jefford, M et al (2005) Information and support needs of callers to the Cancer helpline, The Cancer Council Victoria. *European Journal of Cancer Care*, 14, 113-123.

Kautto, M & Westergaard, A (2003) Omvårdnad vid maligna sjukdomar. Hassan, M & Ljungman, P (Red) *Cytostatika* (1:a upplagan). Stockholm, Liber s 213-237.

Kearney, N et al (2006) Utilising handheld computers to monitor and support patients receiving chemotherapy: results of a UK-based feasibility study. *Support Care Cancer*, 14, 742-752.

Kimman, M et al (2010) Patient satisfaction with nurse-led telephone follow-up after curative treatment for breastcancer. *BMC Cancer*, 10, 1-10.

Kinnane, N et al (2007) Evaluation of the addition of a video-based education for patients receiving pre-chemotherapy education. *European Journal of Cancer care*, 17, 328-339.

Kirkevold, M (2000) *Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.

Leppänen, V (2002) *Telefonsamtal till primärvården. Problem, utforskning, åtgärd*. Lund: Studentlitteratur.

Livingstone, P et al (2006) How acceptable is a referral and telephone-based out-call programme for men diagnosed with cancer? A feasibility study. *European Journal of Cancer care*, 15, 467-475.

Malmö Högskola, ><http://mah.se/fakulteter-och-omraden/Halsa-och-samhalle-startsida/student-pa-HS/Utbildningar-pa-HS/Programutbildningar-pa-grundniva/Sjukskoterskeprogrammet>< 2011-03-16

Marklund, B et al (2007) Computer-supported telephone nurse triage: an evaluation of medical quality and costs. *Journal of Nursing Management*, 15, 180-187.

Marklund, B & Jansson G E (2008) Medicinskt kunskaps- och beslutsstöd för telefonrådgivning. I: Holmström, I (Red) *Telefonrådgivning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

- McCann, L et al (2009) Patients' perceptions and experiences of using a mobile phone-based advanced symptom management system (ASyMS©) to monitor and manage chemotherapy related toxicity. *European Journal of Cancer care*, 18, 156-164.
- Mooney, K H et al (2002) Telephone-linked care for cancer symptom monitoring. *Cancer Practice*, 10, 147-154.
- Polit, D & Beck, C (2010) *Essentials of nursing research. Appraising evidens for nursing practice* (7th edition). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Reitan, A M (2003) Kris och coping. Reitan, A M & Schölberg, T (Red) *Onkologisk omvårdnad. Patient, problem, åtgärd*. (1:a upplagan). Stockholm: Liber, s 45-46.
- Reitan, A M (2003) Kommunikation. Reitan, A M & Schölberg, T (Red) *Onkologisk omvårdnad. Patient, problem, åtgärd*. (1:a upplagan). Stockholm: Liber, s 63-78.
- Roland, M (2002) Nurse-led telephone advice. *The Medical Journal of Australia*, 176(2), 96.
- Sardell, S et al (2000) Evaluation of a nurse-led telephone clinic in the follow-up of patients with malignant glioma. *Clinical Oncology*, 12, 36-41.
- Shekelle, P & Roland, M (1999) Nurse-led telephone-advice lines. *The Lancet*, 354(10), 88-89.
- Socialstyrelsen (2009) Cancer i siffror
>www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8348/2009-126-127_2009126127.pdf<2011-03-13.
- Socialstyrelsen (2010) Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal.>www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-2-7<2011-03-08.
- Socialstyrelsen (2006) God vård – om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården (SOSFS 2005:12).
>www.socialstyrelsen.se/publikationer2006/2006-101-2<2011-03-08.
- Socialstyrelsen (1992) Hälso-och sjukvårdslagen (HSL 1982:763).
>[http://www.socialstyrelsen.se/regelverk/lagarochforordningar/halso-ochsjukvardslagen\(hsl\)](http://www.socialstyrelsen.se/regelverk/lagarochforordningar/halso-ochsjukvardslagen(hsl))<11-03-13
- Socialstyrelsen (2005) Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska.
>www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1<2011-02-03.
- Socialstyrelsen (2010) Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659).
>www.socialstyrelsen.se/regelverk/lagarochforordningar/patientsakerhetslag<2011-03-08.

Svensk sjuksköterskeförening (2009) Kompetensbeskrivning: Leg sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot onkologisk vård.>www.swenurse.se/Publikationer--remisser/Publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/Kompetensbeskrivning-Leg-sjukskoterska-med-specialistsjukskoterskeexamen-med-inriktning-mot-onkologisk-varld/2011-03-13.

Stacey, D et al (2003) Telephone triage services: Systematic Review and a Survey of Canadian Call Centre Programs. Ottawa: Canadian Coordinating Office for Health Technology Assessment.

Ström, M (2009) Telefonrådgivning, en verksamhet i tiden. Studier ur ett patient- och sjuksköterskeperspektiv. (Research Report). Gothenburg University: Department of Public Health and Community Medicine.

SKL ((2003), Sveriges Kommuner och Landsting, *Vårdråd direkt. Sjukvårdrådgivningar i samverkan. Slutrapport från utredningen om nationellt samordnad sjukvårdrådgivning*. Stockholm: Landstingsförbundet.

Olsson, A (2006) Telefonrådgivning. *Vårdfacket*, 7, 18-26.

Varre, P (2003) Problem vid cytostatikabehandling. Reitan, A M & Schölberg, T (Red) *Onkologisk omvårdnad, Patient, problem, åtgärd*. (1:a upplagan) Stockholm: Liber, s 113-121.

Wahlberg, A C (2007) *Sjuksköterskans telefonrådgivning*. Stockholm: Liber.

Weaver, A et al (2007) Application of mobile phone technology for managing chemotherapy-associated side-effects. *European society for Medical Oncology*, 18, 1887-1892.

Wikipedia: Den fria encyklopedin(2011) ><http://sv.wikipedia.org/wiki/IKT><2011-04-28.

Willman, A et al (2006) *Evidensbaserad omvårdnad* (2nd edition) Lund: Studentlitteratur.

Wilson, R & Hubert J (2002) Resurfing the care in nursing by telephone: lessons from ambulatory oncology. *Nursing Outlook*, 50, 160-164.

>www.1177.se/Skane/Tema/Cancer/<2011-03-13

BILAGOR

Bilaga 1: Definitionslista

Bilaga 2: Kvalitetsgranskningsprotokoll för kvantitativa artiklar

Bilaga 3: Kvalitetsgranskningsprotokoll för kvalitativa artiklar

Bilaga 4: Artikelmatris

Bilaga 1

Ordlista

<i>Adjuvant behandling</i>	Understödjande, kompletterande behandling
<i>Coping</i>	Psykologisk term som beskriver en persons förmåga att hantera stressfyllda och känslomässigt krävande situationer.
<i>Fatigue</i>	En subjektiv upplevelse av olika komponenter. En trötthet som inte försvinner efter vila och sömn.
<i>Intraoperativ</i>	IORT (Intraoperative radiotherapy) – tumör och/eller tumörbärande organ friläggs under det operativa ingreppet och bestrålas med hög engångsdos.
<i>Konformal</i>	Conformal radiotherapy eller IMRT (Intensity modulated radiotherapy) – optimering av stråldosen till tumörområdet och minskning av dosen till kringliggande organ, för att minimera bieffekter, det vill säga, strålskador.
<i>Konsekutivt</i>	Alla individer som passerar en mottagning, under en viss tidsperiod och som uppfyller inklusionskriterierna, tas med i studien.
<i>Kontent analys</i>	ANCOVA – ett sätt att kunna handskas med s k confounding variables (störvariabler, eller bakomliggande variabler).
<i>Neutropeni</i>	Lågt antal neutrofila blodkroppar, vilket kan bidra till stora infektionsrisker.
<i>Peroral cytostatika-cytostatikabehandling</i>	Patienten administrerar sin behandling själv, i hemmet, enligt ordinationer från den behandlande kliniken. Observera att samma skyddsföreskrifter gäller för hantering och omhändertagande av exempelvis spill, som inom slutna vård.
<i>Palliativ behandling</i>	Lindrande behandling
<i>Pre-stratifierade</i>	För-stratifierade – uppdelningen i bestämda undergrupper varifrån man gör ett slumpmässigt urval.
<i>Randomisering genom minimisering</i>	Den första försökspersonen slumpas till någon betingelse. Därefter hamnar var och en av de följande försökspersonerna i den grupp som mest jämnar ut oba-

lansen mellan grupperna (med hänsyn till alla oidentifierade störfaktorer).

Solida tumörer

Majoriteten av alla cancerformer, exempelvis bröstcancer, prostatacancer, lungcancer etc., där man använder en stadiindelning enligt TNM.

Stereotaktisk

En hög dos av strålning ges till ett precist område i hjärnan.

Bilaga 2

Granskningsprotokoll: Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod (modifierat av författarna efter Willman m fl (2006), Forsberg och Wengström (2008)).

Beskrivning av studien

Forskningsmetod

RCT CCT (ej randomiserad)

multicenter, antal center

kontrollgrupper

Patientkaraktäristika

Antal.....

Ålder.....

Man/kvinna.....

Kriterier för exkludering

Adekvata exklusioner Ja Nej

Intervention:

Syftet med studien?

Urvalsförfarandet beskrivet?

Ja Nej

Representativt urval?

Ja Nej

Randomiseringsförfarandet beskrivet?

Ja Nej Vet ej

Likvärdiga grupper vid start?

Ja Nej Vet ej

Analyserade i den grupp som de randomiserades till?

Ja Nej Vet ej

Bortfall

Bortfallsanalysen beskriven

Ja Nej

Bortfallsstorleken beskriven

Ja Nej

Etiskt resonemang?

Ja Nej

Hur tillförlitligt är resultatet?

Är instrumenten valida? Ja Nej

Är instrumenten reliabla? Ja Nej

Är resultatet generaliserbart? Ja Nej Vet ej

Vilket var huvudresultatet? _____

Erhölls signifikansskillnad mellan interventionsgruppen och kontrollgruppen?

Ja Nej

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra Medel Dålig

Kommentar:

Granskare:

Bilaga 3

Granskningsprotokoll: Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod (modifierat av författarna efter Willman m fl (2006), Forsberg och Wengström (2008)).

Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristika

Antal.....

Ålder.....

Man/kvinna.....

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

- Relevant? Ja Nej Vet ej

- Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

- urvalsförfarandet tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

- datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

- analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

- Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

- Redovisas resultaten klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

- Redovisas resultaten i förhållande till en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

Har resultatet klinisk relevans? Ja Nej Vet ej

Diskuteras metodologiska brister och risk för bias? Ja Nej Vet ej

Vilka slutsatser drar författarna? _____

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra Medel Dålig

Kommentarer:

Granskare:

Bilaga 4

Författare Land År	Titel	Syfte	Metod	Urval Bortfall	Resultat	Kvalitet Typ
McCann,L et al Storbritannien 2009	Patients' perceptions and experience of using a mobile phone-based advanced symptom management system (ASyMS) to monitor and manage chemotherapy related toxicity	Att utvärdera vilken inverkan mobiltelefonbaserad fjärrmonitorering ASyMS har på cytostatikarelaterad toxicitet för patienter med lung, bröst och kolorektalcancer. Patienternas uppfattningar och erfarenheter av att använda ASyMS	Patienterna i interventionsarmen från en randomiserad studie. Patienternas uppfattningar utforskades via frågeformulär före och efter studien samt semi-strukturerade intervjuer.	n=56 Första bortfall= 3 Andra bortfall= 17	Patienter med bröst, lung och kolorektalcancer hade positiva uppfattningar och erfarenheter av att använda ASyMS och att registrera och hantera cytostatikarelaterad toxicitet. Patienter som upplevde problematiska symptom identifieras tidigt och insättande av passande åtgärder underlättades. Patientsäkerheten ökade då direktkommunikation gavs via ASyMS.	Kval 91 %
Weaver,A et al Storbritannien 2007	Application of mobile phone technology for managing chemotherapy-associated side-effects	Att rapportera om användandet av mobiltelefonbaserad teknologi för att hantera symptom under cytostatikabehandling	Patienter med koloncancer som fick adjuvant cytostatikabehandling utrustades med en mobiltelefon och instruerades muntligt och skriftligt om användningen. Patienterna ombads att mata in sin temp och sina symptom två gånger per dag på en skala 1-4. Informella intervjuer för att fånga patienternas uppfattningar	n=6	Teknologin för att registrera patienternas symptom fungerade bra. Patienterna kände sig trygga i vetskapen att deras symptom registrerades och att de deltog effektivare i egenvården.	Kvant 61 %
Kimman,M et al Nederländerna 2010	Patient satisfaction with nurse-led telephone follow-up after curative treatment for breast cancer	Att beskriva hur nöjda patienterna var med sjuksköterskeledd telefonuppföljning jämfört med traditionell uppföljning på sjukhus	Randomiserad kontrollerad studie. En holländsk version av ett validerat frågeformulär användes för att värdera hur nöjda patienterna var. Patienterna fyllde i frågeformuläret vid start samt 3, 6 och 12 mån.	n=299 Bortfall= 30	Inga signifikanta skillnader mellan grupperna avseende hur nöjda patienterna var med uppföljningen. Eftersom båda grupperna hade höga poäng för hur nöjda de var kan telefonuppföljning vara ett alternativ.	Kvant 78 %

Författare Land År	Titel	Syfte	Metod	Urval Bortfall	Resultat	Kvalitet Typ
Mooney, K et al USA 2002	Telephone-Linked Care for Cancer symptom Monitoring	Att utforska möjligheten av att använda ett telefonbaserat datasystem för cancerpatienter som får cytostatika. Att värdera kvaliteten och användbarheten av data som registrerats. Utvärdera deltagarnas tillfredsställelse och acceptansen av att använda TLC	Patienterna instruerades i användandet av TLC Chemo-Alert och ombads att ringa dagligen med början 24 timmar efter cytostatikabehandling tom nästa cykel av cytostatika. Patienterna intervjuades därefter av en forskningsassistent för att utvärdera patienternas uppfattningar om TLC Chemo-Alert	n=27 Bortfall=4	Systemet var enkelt att använda, enkelt att lära sig och fångade daglig klinisk information om patienterna i deras hem. Innan telekommunikation införlivas i klinisk vård är det viktigt att påvisa att systemen är tillförlitliga, att de förbättrar vården och att de är kostnadseffektiva	Kvant 69% Kval 76%
Beaver, K et al Storbritannien 2009	Telephone follow-up after treatment for breast cancer: views and experience of patients and specialist breast nurses	Att utforska patienters och bröstsjuksköterskors åsikter om telefon-uppföljning efter behandling av bröstcancer	Semi-strukturerade intervjuer som spelades in, transkriberades och analyserades genom innehållsanalys.	n=34 Bortfall=6 n=4	Både patienter och bröstsjuksköterskor var positiva till telefonuppföljning. Telefonuppföljning ansågs bekvämt, gav kontinuitet i vården och gav högkvalitativ service som ingav en känsla av säkerhet.	Kval 91 %
Livingstone, P et al Australien 2006	How acceptable is a referral and telephone-based outcall programme for men diagnosed with cancer? A feasibility study	Att testa hur möjlighet och godtagbart ett specialist-remitterande, kombinerat med telefonsamtal från cancer-informationens stöd service för män som diagnosticerats med kolorektal eller prostatacancer	En block-randomiserad kontrollerad studie med tre armar: -Fyra samtal från CISS över en 6-månaders period -ett samtal från en rådgivande sjuksköterska vid CISS och därefter på eget initiativ -själva ringa för information och stöd när det behövs. Uppföljande intervjuer 4 och 7 månader efter diagnos rörande patienternas åsikter.	n=100 Första Bortfall =15 Andra Bortfall=4	Majoriteten av patienterna upplevde det positivt att bli uppringda och blev inte oroade av samtalet. De upplevde att tidpunkten var rätt. Det var dock endast 28% av patienterna som endast fått information som själva ringde uppringde upp stödlinjen. Tre fjärdedelar av patienterna som blev uppringda efterfrågade och erhöll skriftlig information	Kvant 86 %

Författare Land År	Titel	Syfte	Metod	Urval Bortfall	Resultat	Kvalitet Typ
Sardell, G et al Storbritannien 2000	Evaluation of a nurse-led telephone clinic in the follow-up of patients with malignant glioma	Att utvärdera sjuksköterskeledd telefonuppföljning för patienter med gliom som ett alternativ till sedvanlig uppföljning på sjukhus och att värdera hur nöjda patienterna var med detta.	Patienter som genomgått behandling för gliom valdes konsekutivt ut. Telefonintervjuerna spelades in och utvärderades av ett multidisciplinärt team varje vecka. Patienterna ringdes upp varje månad under tre månaders tid. Semistrukturerat frågeformulär följt av strukturerade frågor. Ett poängsystem för att värdera dagliga aktiviteter. Ett frågeformulär för att värdera hur nöjda patienterna var till patienter som deltog i mer än fyra mån.	n=45 Bortfall=23	Sjuksköterskeledd telefonuppföljning verkade vara en användbar och bekväm metod för patienter med gliom under en stabil fas i sjukdomen. Värdefullt sjukdomssymtom kunde lätt uppfattas av en erfaren sjuksköterska. Patienterna var nöjda med uppföljningen, vilket till viss del kan ha reflekterat förhållandet de byggt upp med sjuksköterskan.	Kvant 69 % Kval 76 %
Chamberlain Wilmoth, M et al USA 2005	Women's perceptions of the effectiveness of telephone support and education on their adjustment to breast cancer	Att beskriva kvinnors upplevelser av emotionell och mellanmänsklig anpassning till bröstcancer utifrån en grupp som erhöll undervisningsmaterial och en grupp som dessutom fick telefonstöd från en onkologisjuksköterska.	Patienter från en randomiserad kontrollerad studie. Telefonintervjuer med standardiserade frågor gjordes av en forskningsassistent. Intervjuerna gjordes direkt efter den 13 månader långa interventionen.	n=77	Fler av kvinnorna som fick telefonstöd rapporterade ömförbättrad inställning jämfört med den andra gruppen. Oförändrat fysiskt status var lika i båda grupperna, liksom deltagande i aktiviteter. Relationen till familj och vänner förbättrades eller var oförändrad.	Kval 84 %

Författare Land År	Titel	Syfte	Metod	Urval Bortfall	Resultat	Kvalitet Typ
Kinnane, N et al Australien 2007	Evaluation of the addition of video-based education for patients receiving standard pre-chemotherapy education	Att jämföra hur väl patienter som fått se en video, som en del av undervisningen före cytostatika-behandling, kommer ihåg information om egenvård och biverkningar jämfört med dem som fått standard undervisning och att utvärdera hur användbar videon är när det gäller hantering av biverkningar i hemmet.	Randomiserad kontrollerad studie. Standardutbildning före cytostatika-behandling eller med tillägg av video. Patienterna fick fylla i ett frågeformulär för att värdera hur väl de kom ihåg informationen. Antal telefonsamtal och innehåll registrerades. Patienterna fick ett frågeformulär efter avslutad behandling med frågor rörande innehåll och fördelar med att ha sett videon.	n=64 Bortfall=4	Patienterna i interventions-gruppen kom bättre ihåg att rapportera munproblem, symtom på lågt blodvärde och förebyggande av obstipation. Det var dock inga signifikanta skillnader. Patienterna i kontrollgruppen ringde oftare. 83.3 % av de som sett videon föredrog båda undervisningsmodellerna.	Kvant 92%
Kearney, N et al Skottland 2005	Utilising handheld computers to monitor and support patients receiving chemotherapy: results of a UK-based feasibility study	Att värdera användandet av handdatorer(HCS) hos patienter med lung och kolorektalcancer som får cytostatika-behandling samt beskriva uppfattningar om användandet var enkelt och vilka fördelar som fanns.	Ett validitetstestat frågeformulär som mätte cytostatika-relaterade symtom fylldes i dagligen. Registrering av aktiviteter på HCS. Frågeformulär före och efter studien om patienternas uppfattningar. Öppna och förvalsfrågor.	n=18 Bortfall=3	Patienterna förväntade sig att HCS skulle vara enkelt att använda och efteråt uttryckte de att de upplevt få problem. Detta styrktes av registrerad data. De upplevde att HCS hjälpt dem att hantera biverkningar och förbättrat kommunikationen med vårdpersonalen.	Kval 91%