

Kreftpasienters behov for og opplevelse av informasjon ved strålebehandling

Mariette Abrahamsson

Master of Public Health

MPH 2011:4



Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap



Master of Public Health – Examensarbete –

Examensarbetets titel och undertitel				
Kreftpasienters behov for og opplevelse av informasjon ved strålebehandling				
Författare				
Mariette Abrahamsson				
Författarens befattning och adress				
Stråleterapeut Avdeling stråleterapi, KBK Stavanger Universitetssjukehus Pb 8100 4068 Stavanger Norge				
Datum då examensarbetet godkändes 2011-05-13			Handledare NHV/Extern Docent/ DrPH Ina Borup, NHV Fysiker/PhD Mari Helene Blihovde Hjelstuen, Stavanger Universitetssjukehus	
Antal sidor 43	Språk – examensarbete Norsk	Språk – sammanfattning Norsk/Engelsk	ISSN-nummer 1104-5701	ISBN-nummer 978-91-86739-13-3

Sammanfattning

Hensikt: Hensikten med studien er å få innsikt i kreftpasienters behov for og opplevelse av informasjon i forbindelse med strålebehandling og hvordan de bruker informasjon i sin nye livssituasjon.

Metode: Det ble gjort en kvalitativ intervjuundersøkelse med ti kreftpasienter som skulle gjennomgå strålebehandling. Intervjuene ble gjennomført i forkant av strålebehandlingen, med unntak av to tilfeller der samtalen ble gjennomført henholdsvis etter at strålebehandlingen begynte og etter at CT undersøkelsen var tatt. Dataanalysen ble utført med Grounded theory metode.

Resultater: Kjernekategoriene som sprang ut av data var *det er det lille som teller*. Kategoriene som kom frem var informasjonssynergi, følelse av usikkerhet og mestring. Seks underkategorier inngikk i de tre kategoriene. Følelser og uvitenhet inngikk i følelse av usikkerhet. Informasjonsønsker og informasjonsmåter inngikk i kategorien informasjonssynergi. Forståelse og trygghet inngikk i kategorien mestring.

Konklusjon: Kjernekategoriene *det er det lille som teller* sammenfatter viktigheten av å gi hver enkelt pasient svar på akkurat det han eller hun lurer på. Informasjonssynergi, følelse av usikkerhet og mestring er grunnsøyler for at pasientene er optimalt rustet til å gjennomgå strålebehandling. Dette vil stille større krav til helsevesenet med hensyn til å kommunisere med pasienter på forskjellige måter, både med dialog og visuelt i form av film og skriftlig informasjon.

Nyckelord

informasjon, strålebehandling, kreft, mestring, Grounded theory



Master of Public Health – Thesis –

Title and subtitle of the thesis				
Information during radiation therapy: what cancer patients need and how they process information during radiation therapy				
Author				
Mariette Abrahamsson				
Author's position and address				
Radiation therapist Department of Radiotherapy, KBK Stavanger University Hospital Pb 8100 4068 Stavanger Norway				
Date of approval			Supervisor NHV/External	
2011-05-13			Docent/ DrPH Ina Borup, NHV Physicist /PhD Mari Helene Blihovde Hjelstuen, Stavanger University Hospital	
No. of pages	Language – thesis	Language – abstract	ISSN-no	ISBN-no
43	Norwegian	Norwegian/English	1104-5701	978-91-86739-13-3

Abstract

Aim: This study aimed to increase understanding the information needs of cancer patients before and during radiation therapy. We also explored how cancer patients adapt such information to their new life situations.

Method: Among 10 participants in our qualitative interview survey, eight individuals were interviewed before radiation therapy commenced, one was interviewed during treatment and one was interviewed following CT examination. We used grounded theory to analyse our data.

Results: Our study identified one core category: *small things matter*. Other categories included information synergy (desire for information and manner of delivery), vulnerability (emotions and lack of knowledge), and coping skills (comprehension and security).

Conclusions: This study identified the importance of answering patients' questions. Providing accurate information, minimizing vulnerability, and enhancing coping skills all play an important role in optimizing patient preparation for radiation therapy. However, the process of developing a variety of communication methods (e.g., improved patient dialogue, printed information, and video presentations) will increase demands on the healthcare system.

Key words

information, radiation therapy, cancer, coping, grounded theory

INNHALDSFORTEGNELSE

INNHALDSFORTEGNELSE.....	3
BAKGRUNN.....	5
Folkehelseperspektiv.....	5
Informasjon til pasienter som skal gjennomgå strålebehandling.....	5
Informasjon ved Stavanger Universitetssjukehus.....	8
HENSIKT.....	9
Forskningsspørsmål.....	9
OM KREFT OG KREFTBEHANDLING.....	9
Pasienter med kreft i Norden.....	9
Behandling av kreft.....	10
Strålebehandling ved Stavanger Universitetssjukehus.....	10
MATERIALER OG METODE.....	12
Design av studien.....	12
Grounded theory metode.....	13
Informanter.....	13
Datainnsamling.....	15
Dataanalyse.....	16
Etikk.....	17
RESULTAT.....	19
Kategorier.....	19
Kjernekategoriene det er det lille som teller.....	20
Kategorier og underkategorier.....	21
Kategorien informasjonssynergi.....	21
Kategorien følelse av usikkerhet.....	24
Kategorien mestring.....	25
DISKUSJON.....	27
Resultatdiskusjon.....	27
Informasjonssynergi.....	27
Følelse av usikkerhet.....	28
Mestring.....	29
Metodediskusjon.....	30
Valg av Grounded theory metode.....	30
Validitet og reliabilitet.....	30
Overførbarhet.....	31
KONKLUSJON.....	32
IMPLIKASJONER FOR FREMTIDIG FORSKNING.....	32

FORSLAG TIL UTVIKLING AV INFORMASJON TIL KREFTPASIENTER SOM FÅR STRÅLEBEHANDLING	32
TAKK.....	33
REFERANSER.....	34
VEDLEGG	38
Vedlegg 1 Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet	38
Vedlegg 2 Intervjuguide nr 1	40
Vedlegg 3 Intervjuguide nr 2	41
Vedlegg 4 Intervjuguide nr 3	42
Vedlegg 5 Intervjuguide nr 4	43

BAKGRUNN

Folkehelseperspektiv

Betydningen av helsefremmende arbeid løftes fram av World Health Organization (WHO) i Ottawa Charter fra 1986. Helsefremmende arbeid defineres som *”the process of enabling people to increase control over, and to improve, their health. To reach a state of complete physical, mental and social well-being, an individual or group must be able to identify and to realize aspirations, to satisfy needs, and to change or cope with the environment”* (World Health Organization 2009, side 1)

Helse fremmes ved å støtte personlig og sosial utvikling gjennom å sikre tilgang til informasjon og undervisning om helse, og å styrke livsferdigheter. Å gi mennesker mulighet til å lære hele livet, forberede seg på alle livets stadier og kunne håndtere kroniske sykdommer og ulykker er av avgjørende betydning (World Health Organization 2009). Den norske regjering ønsker å styrke helsefremmende arbeid i helseforetakene. Spesialisthelsetjenestens ansvar på dette område er forankret i lovverket og vedtektene til de regionale helseforetakene (HOD 2002-2003).

I et folkehelsevitenskaplig perspektiv og i helsefremmede arbeid er informasjon og undervisning viktig, enten det gjelder enkeltindivider, spesielle målgrupper eller befolkningen i sin helhet. Studier viser at norske pasienter ønsker mer informasjon mens de stort sett er fornøyd med den behandling de får (Mæland 2005).

I Norge er retten til informasjon forankret i Lov om spesialisthelsetjenesten § 3-11 (HOD 1999a). Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven har plikt til å gi informasjon som er nødvendig for at allmennheten skal ha mulighet til å kunne ivareta sine rettigheter. Pasienter og pårørendes rett til informasjon er lovfestet i Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) § 3-2 til § 3-5 (HOD 1999b).

Informasjon til pasienter som skal gjennomgå strålebehandling

Diagnosen kreft vekker uro. Uroen står ikke alltid i proporsjon til den objektive, medisinske kunnskapen, eller i relasjon til andre sykdommer med lik eller til og med dårligere prognose. Mange oppfatter kreft som en langvarig og plagsom sykdom. Kreft forbindes med noe ukjent eller farlig. Dette gjelder også behandlinger som strålebehandling og cellegift (Dalianis, Ringborg & Henriksson 2008). For mange pasienter blir uvissheten en større byrde enn de fysiske plagene av sykdommen. Usikkerheten kan skyldes for lite kunnskap om sykdommen, undersøkelser og behandling. Hva som kommer til å skje, når og hvor. I mangel på informasjon fra sykehuset bygger pasienten sin viten på informasjonen han eller hun har tilgang til via andre kilder, og tolker det til sin egen forklaring (Mæland 2005).

Internasjonalt finnes en del forskning om informasjonsbehovet ved kreftsykdommer, samt ved strålebehandling. Graydon og kolleger fant i sin studie at kvinner med brystkreft hadde et stort behov for informasjon uansett behandlingsform, og jo yngre kvinnen var desto større var informasjonsbehovet. De ønsket informasjon både om sykdommen, behandlingen og undersøkelsestestene (Graydon et al. 1997).

I Skalla og kollegers studie inngikk også informasjon om bivirkninger. Pasienten søkte informasjon fra mange kilder. De fleste ville ha så mye informasjon som mulig, slik at de kunne være forberedte på hva som skulle skje (Skalla et al. 2004).

Bennenbroek og kolleger fant at pasienter som var nydiagnostiserte med bryst-, livmorhals-, hode- og hals- eller prostatakreft, hadde positiv effekt av informasjonslydbånd, spesielt båndene om behandlingsprosedyre og mestring. Disse lydbåndene økte forståelsen av strålebehandling, mestringstro og følelsen av bekreftelse av følelser. Derfor kan disse båndene være et viktig supplement til eksisterende pasientopplæringsinformasjon (Bennenbroek et al. 2003).

Hahn og kolleger fant i sin studie at 77 % av kreftpasientene vurderte nytten av informasjonsfilmen ”Your treatment with Radiation Therapy” høyt. Pasienter som var 58 år og eldre fant filminformasjonen mer relevant enn yngre, og var mer tilfredse med informasjonen om bivirkninger. Resultatene viste også at pasienter med brystkreft følte seg bedre informert med filmen enn pasienter med andre kreftformer (Hahn et al. 2005).

McNamara viste at pasienter med brystkreft ofte mottar mer informasjon og støtte enn pasienter med andre kreftdiagnoser. Alder og kjønn virker å være en influerende faktor. Yngre kvinnelige pasienter var sannsynligvis bedre informert. De fleste pasienter ønsker informasjon og støtte før oppstart av strålebehandlingen (McNamara 1999).

Jahraus og kolleger viste at spesielt postmenopausale brystkreftpasienter hadde signifikant økning i den oppfattede kunnskapen angående sykdom og behandling, når informasjonen om ulike aspekter ved strålebehandlingen ble gjennomgått og gjentatt underveis i strålebehandlingen. Majoriteten ønsket så mye detaljer som mulig og så mye informasjon som mulig. Ikke alle ville ha komplett informasjon, unntatt om bivirkninger. Resultatene fra studien viser at pasientens informasjonsønsker og informasjonsbehov bør kartlegges tidlig, slik at personalet vet hvilke ressurser som trengs for at pasientene skal komme best ut av det (Jahraus et al. 2002).

Dunn og kolleger fant i sin studie av pasientutdanningsvideoen ”Understanding Radiation Therapy”, ingen forskjell i outcomevariablene (psychological distress, physical functioning, constructed meaning, coping with side effects, self-efficacy, seeking medical information self-efficacy, knowledge) mellom kontroll og intervensjonsgruppen. I studien inngikk pasienter med brystkreft og pasienter med øre/nese/hals-kreft. Pasientene i intervensjonsgruppen rapporterte en høyere grad av tilfredsstillelse med videoen og ville anbefale den til andre pasienter. I intervensjonsgruppen rapporterte 90 % av pasientene at noe eller alt var nytt i videoen (Dunn et al. 2004).

Harrison og kollegers studie viser at kvinner med brystkreft som får strålebehandling, har høyt informasjonsbehov i begynnelsen, under og inntil en måned etter avsluttet strålebehandling. Kvinnene vil ha spesifikk informasjon relatert til sin sykdom, behandling og undersøkelsestester (Harrison et al. 1999).

Christman og Cain viste i sin studie av pasienter som skulle gjennomgå kurativ strålebehandling mot gynekologiske kreftsykdommer, kreft i hode og hals, samt lungekreft, at konkret objektiv informasjon eller avslappingsinstruksjon kan hjelpe pasienten til å opprettholde vanlige aktiviteter. De som fikk avslappingsinstruksjon og som hadde høy kroppsbevissthet, rapporterte mer husholdningsaktiviteter under behandlingen. Konkret objektiv informasjon kan hjelpe pasienten til å mestre strålebehandlingen ved å redusere usikkerheten rundt behandlingsrelaterte symptomer (Christman, Cain 2004).

Gamble fant i sin studie at helsepersonells opptreden og evne til å vise forståelse kan hjelpe pasienten med bedre å mestre belastningen med å ha kreft. Pasientene ønsket bedre informasjon om bivirkninger av behandlingen, samt individuell informasjon om behandlingsvalg og prognose (Gamble 1998).

Long fant i sin studie at informasjon og forberedelse for strålebehandling ofte er inadekvat eller ikke møter pasientenes behov. Pasientene fortsetter å anta en syk eller pasientrolle selv om behandlingen foregår poliklinisk der det kreves at de skal håndtere egenpleie, noe som resulterer i en følelse av ikke å ha kontroll. Pasienters mestringsstil varierer og er ofte ikke avklart og assistert av relevante helseprofesjoner. Helsevesenet/helseprofesjonene er ikke alltid velkoordinerte, noe som resulterer i at pasienten får ulik eller uklar informasjon om behandlingen. Informasjon er en viktig faktor for å mestre behandlingen (Long 2001).

Grahn og kolleger skriver at gruppeinformasjon er en evidensbasert intervensjon for å støtte pasienten til å forstå opplevelsen av å ha kreft (Grahn, Danielson & Ulander 1999). Et utdanningsprogram for pasienter og pårørende "Learning to Live With Cancer" ble utviklet og evaluert i et svensk forskningsprosjekt ledet av Grahn og Danielsson. De skriver at svenske kreftpasienter og pårørende ikke bare ønsker å lære om sykdom og behandlingsprosedyrer, men også ønsker informasjon om prosesser for å bearbeide den usikkerhet det er å leve med en kreftdiagnose. Resultatene viser at støttende undervisning har mulighet til å fremme sann forståelse og muliggjøre mestringsarbeidet. Det å bli kjent med fakta og følelser styrket troen på det å utvikle passende mestringsstrategier for det å leve med kreft (Grahn 1996, Grahn, Danielson 1996).

Grahns og kollegers program er en kjernemodell med en struktur som tillater fleksibilitet med hensyn til læringsbehov. Modellen har nå vokst til et paneuropeisk program gjennom "training the trainers" kurser, og representanter fra 23 europeiske land har deltatt. "Learning to Live With Cancer" er nå tilgjengelig i ti europeiske land. I Norden er det Sverige, Finland og Norge som bruker modellen. Europa har ikke bare mange forskjellige land, men også forskjellige kulturer og etiske normer. Hensikten var å se om kjernemodellen er betinget av kulturelle verdier og normer. Et spørreskjema ble

sendt til tidligere deltakere i "training the trainers" kurs. Funnene tyder på at bare mindre avvik er til stede, og at kjernemodellen dermed har potensial til å møte læringsbehovet til kreftpasienter i mange kulturer.

Wengstrom og kolleger viste i sin studie av svenske brystkreftpasienter at repetert informasjon, psykologisk støtte og strategier for mestring av emosjonelle reaksjoner hadde en signifikant effekt på pasienter eldre en 59 år sin evne til å mestre strålebehandlingen (Wengstrom, Haggmark & Forsberg 2001).

Informasjon ved Stavanger Universitetssjukehus

Ved Stavanger Universitetssjukehus gis informasjon til kreftpasienter som skal få strålebehandling både muntlig, skriftlig og ved hjelp av en informasjonsfilm. Pasienten har en informasjonssamtale med lege før første strålebehandling, der legen i grove trekk informerer om behandlingsindikasjon for den enkelte. Det blir også informert om de vanligste forventede bivirkninger.

På Stavanger Universitetssjukehus sin hjemmeside står det at *"Som pasient har du rett til informasjon om behandling, pleie og undersøkelser som er utført. Det samme gjelder også behandlingsmetoder, resultater, risikoforhold og eventuelle komplikasjoner som kan være et resultat av behandlingen // Du kan selv avgjøre hvor mye informasjon du ønsker å motta, på samme måte som du selv avgjør i hvor stor grad du ønsker å medvirke i den behandlingen du får"* (SUS.no 2008).

Pasientene mottar også et informasjonsskriv om strålebehandling sammen med innkallelsen til strålebehandling. I informasjonsskrivet står det om strålebehandlingsenheten, når strålebehandling brukes, hva strålebehandling er, hvordan strålebehandlingen planlegges, hvordan behandlingen foregår, generelle bivirkninger samt at pasientene ikke skal nøle med å ta kontakt med avdelingen dersom de har spørsmål angående behandlingen.

Pasientene tilbys også å se informasjonsfilmen *"Strålebehandling, en informasjonsfilm til pasienter og pårørende"* som omhandler pasientenes møte med avdelingen, planlegging og gjennomføring av strålebehandling. Internettadressen til informasjonsfilmen er oppgitt i innkallelse (SUS.no 2009a). Pasientene kan også få tilsendt filmen på DVD.

Informasjonsfilmen ble laget etter at en "brukerundersøkelse" i 2008, gjennomført ved Klinikk for Blod- og Kreftsykdommer ved SUS, viste at tilfredsheten med informasjonen om strålebehandling hadde sunket fra 82 % i 2006 til 73 % i 2008 (Alvsvåg, Thorsvik 2008). Filmen er laget i samarbeid med Avdeling for informasjon og samfunnskontakt ved SUS, og var ferdig våren 2009. Filmen er spilt inn i avdelingen og det er avdelingens egne ansatte og tidligere pasienter som medvirker.

En ting er å gi muntlig og skriftlig informasjon, samt lage en informasjonsfilm med mål å forklare hva strålebehandling er, men dekker dette pasientenes behov? Har de andre

behov for informasjon og kommunikasjon med SUS før strålebehandlingen skal startes opp, eller i forbindelse med behandlingen av sin kreftsykdom. Hvordan opplever pasientene informasjonen i sin nye livssituasjon med kreft og hvordan påvirkes pasientene av informasjonen?

HENSIKT

Hensikten med studien er å få innsikt i kreftpasienters behov for og opplevelse av informasjon i forbindelse med strålebehandling og hvordan de bruker informasjonen i sin nye livssituasjon.

Forskningsspørsmål

Hvilken informasjon har pasientene behov for før de skal i gang med strålebehandling?

Hvordan opplever pasientene den informasjon som gis om strålebehandling ved Stavanger Universitetssjukehus?

Hvordan opplever pasientene informasjonen i forhold til deres nye livssituasjon?

OM KREFT OG KREFTBEHANDLING

Pasienter med kreft i Norden

I Norden er kreft den tredje største folkesykdommen etter hjerte- og karsykdommer og psykiske lidelser (Janlert 2000). I 2007 var insidensen av kreft i Norden 65212 for menn og 60339 for kvinner. 58725 dødsfall per år er forårsaket av kreft (NORDCAN.: Engholm et al. 2009). I følge kreftregisteret er prostatakreft den hyppigste kreftformen blant menn, mens brystkreft er den vanligste kreftformen blant kvinner (Kreftregisteret 2008). Antall menn som i 2007 fikk prostatakreft i Norden var 21259 og antall kvinner som fikk brystkreft var 17196 (NORDCAN.: Engholm et al. 2009). Insidensen av kreft i Norge i 2008 var 26121, 14 000 menn og 12121 kvinner. Insidensen av prostatakreft i Norge i 2008 var 4168, mens brystkreftinsidensen var 2753. De fleste nordmenn som får kreft er eldre enn 50 år - denne gruppen utgjør 90 prosent av de mannlige og 85 prosent av de kvinnelige pasientene. Over halvparten av tilfellene inntreffer etter fylte 70 år (Kreftregisteret 2008).

Behandling av kreft

Behandling av kreft er ofte en kombinasjon av kirurgi, cellegift, hormoner og strålebehandling. Kreftbehandling kan gis med kurativ eller palliativ intensjon (Reitan, Schjølberg 2004).

Ved kirurgi er hensikten å fjerne alt sykt vev med minst mulig konsekvens for de normale strukturene. Kirurgi kan også være til stor nytte for pasienter som får palliativ behandling (Reitan, Schjølberg 2004).

Cellegift, også kalt cytostatika eller kjemoterapi, er medisiner som brukes for å bekjempe og drepe kreftcellene. De fleste cellegifter angriper cellens arvemateriale (DNA), ved å skade det eller hindre nydannelse. Cellegift angriper spesielt celler som deler seg raskt, slik som kreftceller gjør. Behandlingen preges av at kroppens toleransegrense tøyes til det ytterste og forskjellen mellom terapeutisk og toksisk dose er ofte liten (Reitan, Schjølberg 2004).

Hormonbehandling kan også være en viktig del av behandlingen. For noen krefttyper vil vekst være hormonavhengig og dette prinsippet kan utnyttes i behandlingsøyemed blant annet for de store pasientgruppene brystkreft og prostatakreft (Reitan, Schjølberg 2004).

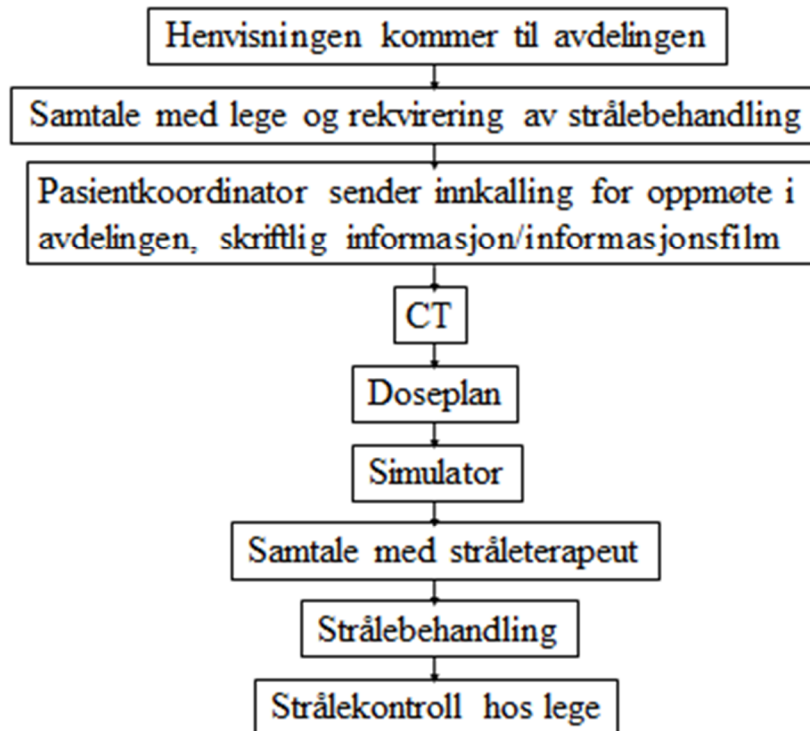
Strålebehandling er et klinisk spesialområde der ioniserende stråling brukes i behandling av kreftpasienter. Strålebehandling gis både med kurativ og palliativ intensjon. I 2004 ble 9316 pasienter med kreft behandlet med strålebehandling i Norge (Statens Strålevern 2009).

Hensikten med strålebehandling er å gi en tilstrekkelig stor stråledose til kreftcellene slik at disse dør, og samtidig minimalisere stråledosen og dermed bivirkningene til omliggende friskt vev. Kreftceller har mindre evne til reparasjon av stråleskade enn normale celler. Strålebehandling er en lokal behandlingsform, og det er viktig å definere området som skal behandles (målvolume). Til målvolume skal det gis en viss stråledose (måldosen). Størrelsen på måldosen er blant annet avhengig av krefttype og av om behandlingen gis med kurativ eller palliativ intensjon. Måldosen porsjoneres oftest ut i mindre dagsdoser slik at kroppens normalvev lettere kan tolerere behandlingen. Det er mest vanlig å gi én dose daglig, fem dager i uken (Reitan, Schjølberg 2004).

Strålebehandling ved Stavanger Universitetssjukehus

Helse Stavanger HF – Stavanger Universitetssjukehus (SUS) er Norges fjerde største sykehus og tilbyr helsetjenester til en befolkning på om lag 320 000. Helseforetaket, Helse Stavanger HF – SUS, ble opprettet 1. januar 2002 og eies av det regionale helseforetaket Helse Vest. SUS har fire hovedoppgaver: Pasientbehandling, forskning, opplæring av helsepersonell og opplæring av pasient og pårørende (SUS.no 2009b)

I 2008 fikk 562 pasienter strålebehandling ved SUS. Av disse fikk 336 pasienter strålebehandling med kurativ intensjon. De største kurative pasientgruppene var brystkreft og prostatakreft, med henholdsvis 181 og 68 pasienter hver.



Figur 1. Pasientflyt ved Avdeling for Stråleterapi Stavanger Universitetssjukehus (SUS)

Figur 1 viser pasientflyt ved Avdeling for stråleterapi fra henvisningen kommer til avdelingen til pasienten er ferdig behandlet.

Før pasienten kommer til strålebehandling har pasienten vært hos en lege som har rekvirert strålebehandling. Pasientkoordinator ved Avdeling for Stråleterapi mottar rekvisisjonen, sender skriftlig innkalling til pasienten med tidspunkt for oppmøte i avdelingen for informasjon og planlegging av strålebehandlingen.

Planlegging kan gjøres på ulike måter. Det mest vanlige er enten å ta en Computer Tomography (CT)- bildeserie og lage en doseplan, eller å stille inn området som skal bestråles ved hjelp av røntgengjennomlysning av pasienten. Dersom pasienten skal få laget en doseplan kommer pasienten først for å ta CT-bildeserien. Før CT-bildene tas er det viktig å finne en mest mulig behagelig, men samtidig reproducerbar måte pasienten kan ligge på. Det som gjøres her danner utgangspunkt for resten av behandlingen, ettersom pasienten må ligge på samme måte hver dag under strålebehandlingen. Alt

etter hvilket område som skal behandles brukes forskjellig utstyr for å få pasienten til å ligge likt hver gang.

Etter at CT-serien er tatt blir bildene overført til et databasert doseplanleggingssystem der stråleterapeut i samarbeid med fysiker og lege lager en doseplan. Målet er å få nok dose til området som legen har definert som kreftvev og minst mulig til omkringliggende vev. Doseplanen godkjennes til slutt av fysiker og lege. Alt dette er en tidkrevende prosess, det tar 1-2 uker fra pasienten har vært på CT til han eller hun kan komme tilbake til sykehuset for å verifisere og kontrollere behandlingsplanen. En behandlingsplan består av ett eller flere strålefelt, og det er disse strålefeltene som rekonstrueres under verifisering av behandlingen.

Til å sjekke at strålefeltene som er planlagt stemmer, brukes et røntgengjennomlysningsapparat, også kalt simulator. Å stille inn feltene kan være tidkrevende, så her blir pasienten ofte liggende fra en halv til to timer. Når strålefeltet er gjenfunnet, tegnes feltinngangen på huden til pasienten. Når pasienten kommer til strålebehandling brukes disse tegningene til å stille pasienten inn i riktig leie hver dag. Etter at pasienten er ferdig på simulator går det vanligvis to dager før pasienten starter med selve strålebehandlingen.

Stavanger Universitetssjukehus har to like behandlingsmaskiner. Her får 50–60 pasienter behandling hver arbeidsdag. Det er avsatt cirka 15 minutter per pasient per dag. De fleste pasienter får bare en behandling per dag. Antall behandlinger per pasient kan variere fra en til 39. Behandling gis alle hverdager, det vil si mandag til fredag.

MATERIALER OG METODE

Design av studien

Studiedesignet er kvalitativt, i det studien søker kunnskap om pasienters opplevelse av informasjon i forbindelse med strålebehandling. Kvalitative metoder egner seg for beskrivelse og analyse av menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger, der målet er forståelse snarere enn forklaring. Kvalitative metoder kan brukes til å utvikle nye beskrivelser, begreper, prosesser eller teoretiske modeller der kunnskapsgrunnlaget er tynt, der problemstillingen er sammensatt og kompleks, og der forskeren stiller seg åpen for et mangfold av mulige svar (Malterud 1996). I denne studien ble data samlet inn ved semistrukturert kvalitativ intervju og Grounded theory ble benyttet som analysemetode.

Grounded theory metode

Grounded theory er en velegnet kvalitativ metode når man vil studere sosiale prosesser, og er spesielt egnet på områder der man ønsker å undersøke eller forstå hva som ligger bak et visst fenomen. Det er en systematisk metode for bearbeidelse av kvalitative data i den hensikt å generere teori basert på data. Den forutsetningsløse, komparative analysen av data skal sørge for at teori er vel grunnet i empiriske data (Glaser, Strauss 1967).

Rådata kodes steg for steg etter hvert som de samles inn, og rekodes senere på et mer abstrakt nivå. For å gjøre en oversiktsanalyse av forskningsspørsmålet og for å utvikle den teoretiske sensitiviteten, skrives teoretiske memos (huskelapper) og ideer (Hallberg 2002). Den systematiske koding består av tre kodingsnivåer, nemlig åpen koding, aksial koding og selektiv koding.

Åpen koding innebærer å transformere rådata til teoretiske konstruksjoner. Ved åpen koding må forskeren lese det transkriberte intervjuet rad for rad, og stille spørsmål angående data. Åpen koding innebærer at forskeren identifiserer og merker substantive koder som representerer meningen i data. Det siste steget ved åpen koding er å samle substantive koder med liknende innhold i mer abstrakte kategorier (Hallberg 2002).

Corbin og Strauss definerer åpen koding som *Breaking data apart and delineating concepts to stand for blocks of raw data. At the same time, one is qualifying those concepts in terms of their properties and dimensions* (Corbin, Strauss 2008, side 195). En kategori er et begrep på et mer abstrakt nivå enn koder. Hver kategori utvikles og relateres til underkategorier (Corbin, Strauss 2008).

Aksial koding er systematisk utforskning av sammenhengen mellom kategorier og underkategorier for å utvikle begrepsmessig densitet. Corbin og Strauss definerer aksial koding som *Crosscutting or relating concepts to each other* (Corbin, Strauss 2008, side 195).

Selektiv koding er det siste steget i kodingsprosessen der hensikten er å forene kategoriene for å identifisere en kjernekategori som beskriver den sosiale prosessen (Hallberg 2002).

Informanter

Informantene ble strategisk valgt ut fra den målsetting at materialet skulle inneholde adekvate data som i dybde og bredde har potensial til å gi mest mulig relevante svar på problemstillingen (Malterud 1996).

Informantene til studien ble rekruttert blant pasienter som skulle gjennomgå kurativ strålebehandling ved Stavanger Universitetssjukehus i perioden november 2009 til april

2010. Utvelgelsen ble gjort i samarbeid med pasientkoordinator ved Avdeling for Stråleterapi.

Pasientene ble rekruttert ut fra kriteriene om bred variasjon i diagnose, kjønn, alder, utdanning, jobb og bosted. Alle skulle gjennomgå kurativ behandling for første gang. Deltakerne var mentalt klare og orienterte om tid, sted og situasjon.

Rekruttering av informanter til studien ble gjort gjennom en skriftlig invitasjon, samtidig med innkallelse til Computer Tomography (CT) undersøkelse for doseplanlegging. Invitasjonen inneholdt informasjon om hva studien innebar, hva som skjer med informasjonen om informanten, frivillig deltakelse samt informert samtykke og informasjon om informasjonsfilmen. Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt er vedlagt i appendiks 1. Etter noen dager ringte forfatteren til informanten og spurte om han eller hun hadde mottatt brevet og om han eller hun ville bli med i studien. Tid for intervjuet ble avtalt. Intervjuene ble gjort i avdelingen før CT- undersøkelsen, slik at informantene ikke trengte å komme ekstra til sykehuset for å bli intervjuet.

Elleve av 13 forespurte pasienter sa seg villig til å delta i studien. En av de 11 ble senere ekskludert fra studien da det etter intervjuet ble opplyst at informanten var til demensutredning.

Seks kvinner og fire menn ble inkludert i studien. Av de seks kvinnene hadde fem brystkreft og en hadde Non Hodgkin's lymfom (NHL). Alle mennene hadde prostatakreft. Gjennomsnittsalderen for informantene var 56,1 år, med en aldersspredning fra 40 til 71 år. Gjennomsnittsalderen for kvinnene var 51.3 år, med en aldersspredning fra 40 til 66 år. For mennene var gjennomsnittsalderen 63.3 år med en aldersspredning fra 56 til 71 år.

Tre av de fem brystkreftpasientene fikk strålebehandling mot venstre bryst og disse fikk såkalt pustekontrollert behandling for å redusere stråledosen til hjertet. Ved pustekontrollert strålebehandling gis strålebehandling kun når pasienten puster dypt inn. Disse pasientene øves opp i en spesiell pusteteknikk som benyttes under gjennomføring av strålebehandlingen.

Informanten med Non Hodgkin's lymfom fikk behandling mot et målvolum på halsen og ble maskefiksert. Ved maskefiksering festes en individuelt tilpasset maske av termoplast over pasientens hode/hals/og eventuelt skuldre før hver strålebehandling, for å unngå ufrivillig pasientbevegelse og dermed redusert nøyaktighet av hvor strålingen treffer.

Seks av informantene var gift, en var samboer, en var ugift og to oppga ikke sivilstatus.

Det var god geografisk og yrkesmessig spredning i utvalget, men denne informasjonen er ikke vist i tabell 1 ettersom den kan virke gjenkjennende. Tabell 1 viser oversikt over informantene i kronologisk rekkefølge.

Tabell 1. Oversikt over informanter som inngår i studiet

Pasient nr	Kjønn	Alder	Diagnose	Sivilstatus	Utdanning
1	K	51	Brystkreft	Samboer	Videregående
2	M	71	Prostata Kreft	Gift	Høyskole/Universitet
3	M	60	Prostata Kreft	Gift	Høyskole/Universitet
4	K	52	Brystkreft	Ukjent	Høyskole/Universitet
5	K	66	Brystkreft	Ukjent	Videregående
6	M	66	Prostata Kreft	Gift	Videregående
7	K	40	Brystkreft	Gift	Høyskole/Universitet
8	K	44	NHL	Gift	Grunnskole
9	M	56	Prostata Kreft	Gift	Videregående
10	K	55	Brystkreft	Ugift	Høyskole/Universitet

Datainnsamling

I denne studien ble semistrukturerte kvalitative intervjuer med individuelle informanter brukt som datainnsamlingsmetode. Intervjuene utgikk fra en semistrukturert kvalitativ intervjuguide som var utarbeidet på forhånd. Intervjuguiden skulle minne forfatteren om tema det ønskes data om. Intervjuet startet med spørsmålet: *Du skal nå i gang med strålebehandling, tenk på hvordan du ble introdusert til denne behandlingen. Hva betydde noe for deg i den introduksjonen?*

Intervjuet skal åpne for kunnskap som er forankret i informantens livsverden. Intervjueren skal skape en situasjon der det er mulig for informanten å fortelle om meningsinnholdet, hvilken betydning det har for henne eller han. Intervjuet skal ha en deskriptiv orientering. Spørsmål som stilles skal være så spesifikke som mulig, for å se klare konturer av det som informanten faktisk har opplevd. Forskeren skal jobbe med et åpent sinn, men holde fast på spørsmålsstillingen, slik at samtalen blir fokusert og så rik på informasjon som mulig (Kvale 1997).

Når hensikten er å få vite noe man ikke visste fra tidligere, eller å gjennomføre et intervju som skal bidra til å åpne opp for nye spørsmål, er det viktig ikke å gjøre intervjuguiden for detaljert eller å følge den slavisk. Den rikeste kunnskapen fås om informanten inviteres til å dele erfaringer i form av konkrete hendelser, som leder til en bestemt historie som hadde en spesiell betydning angående en bestemt sak (Malterud 1996).

Lydbåndopptak er velegnet når materialet består av samtaledata, det fanger opp samtalens språklige og nærspråklige elementer. Jobben med transkripsjon fra lydbåndopptak bør forskeren selv gjøre, med henblikk på å begynne analyseprosessen. Den som selv var deltaker i intervjuet husker gjerne momenter som oppklarer uklarheter eller er av betydning for meningen i teksten (Malterud 1996). I denne studie ble intervjuene transkribert av forfatteren.

Intervjuguiden ble endret tre ganger underveis i studien, henholdsvis etter første, fjerde og åttende intervju. Endringene bestod hovedsakelig av supplerende spørsmål. De fire intervjuguidene er vedlagt i appendiks 2-5.

Etter første intervju ble intervjuguiden endret på grunn av at forfatteren søkte mer utdypende informasjon om enkelte tema. Noen av spørsmålene ble også omformulert for ikke å virke ledende på intervjupersonen.

Intervjuene ble gjennomført i forkant av CT- undersøkelsen med unntak av i to tilfeller, intervju nr. 5, der samtalen ble gjort etter at informanten hadde startet med strålebehandlingen. Denne informanten hadde hørt om studien og hadde selv lyst til å delta. Intervju nr.10 ble gjort etter at informanten hadde vært på CT og rett før verifisering av behandlingen på simulator. Dette var ikke planlagt, men timen for CT-undersøkelsen hadde blitt fremskyndet.

Det var satt av en time til intervjuet i forkant av CT- undersøkelsen informanten var innkalt til. Forfatteren hadde informert personalet på CT om at forsinkelser kunne oppstå, slik at de var forberedte på det. Samtalene ble tatt opp på lydbånd (Yamaha pocketrak 2G). Selve intervjuet varte mellom 16 og 55 minutter. I gjennomsnitt varte et intervju i 33 minutter.

Forfatteren har de seneste årene jobbet som stråleterapeut ved Avdeling for Stråleterapi ved Stavanger Universitetssjukehus og har derfor klinisk erfaring med strålebehandling. Forfatteren forsøkte etter beste evne å ha et åpent sinn i intervjusituasjonen. Hvis informantene stilte spørsmål angående spesielle ting, som for eksempel tidspunkt for behandlingsoppstart, transport til sykehuset eller bivirkninger henviste forfatteren pasienten videre til andre som kunne gi svar.

Dataanalyse

Dataanalysen i denne studien er basert på en modifisert Grounded theory av Corbin og Strauss og fulgte de tre analysestegene: Åpen koding, aksial koding og selektiv koding (Corbin, Strauss 2008).

Opptakene ble lyttet til gjentatte ganger for å få med alle nyanser. Intervjuene ble vanligvis transkribert etter hvert intervju. Utskrift av alle intervjuene utgjorde til

sammen 227 sider. Det ble skrevet memos under hele prosessen både før og etter intervjuene.

Den åpne kodingen ble påbegynt etter at intervju nummer fire var skrevet ut. Fra og med femte intervjuet ble den åpne kodingen gjort etter hvert intervju. Den aksiale kodingen ble påbegynt etter intervju nummer seks og ble siden gjort etter hvert intervju. Den selektive kodingen ble gjort etter intervju nummer åtte. Metning oppstod etter intervju nummer 8, men det ble gjennomført to intervjuer i tillegg for å være sikker på at metning var oppnådd.

Åpen koding er prosessen med å bryte ned, undersøke, sammenligne, konseptualisere og kategorisere data. Under den åpne kodingen ble det transkriberte intervjuet lest rad for rad. Substantive koder som representerer meningen i data ble identifisert, de ble streket under og skrevet med blyant på høyre side hvor forfatter hadde laget to kolonner.

Etterpå ble substantive koder med likt innhold samlet i mer abstrakte kategorier. Dette ble gjort ved å ta et stort ark (et for hvert intervju) og samle de substantive kodene i abstrakte kategorier.

Ved den aksiale kodingen ble alle abstrakte kategorier samlet på et ark, intervju for intervju. Ytterligere et ark ble brukt for en systematisk utforskning av sammenhengen mellom kategorier og underkategorier.

Det siste steget i kodingen var den selektive kodingen der kategoriene forenes for å identifisere en kjernekategori. Det ble funnet en kjernekategori, tre kategorier og seks underkategorier. Store ark ble brukt til å samle alle substantive koder fra alle intervjuene i underkategorier. De substantive kodene ble skrevet ned på Post-it lapper i forskjellige farger (en for hver underkategori). De store arkene ble hengt opp på en vegg for å få bedre overblikk, og de forskjellige lappene ble etter hvert litt justert på grunn av at de substantive kodene passet bedre i andre kategorier.

Ved hjelp av en kollega ble Post-it lappene på de store arkene ført inn i et Excel-ark. En for hver kategori i ulike farger. Hvert utsagn ble merket med informantnummer. Sitatene ble markert i selve intervjuet. Ovenstående gjorde det lettere når forfatteren skulle finne sitatene fra intervjuene.

Etikk

Etiske avgjørelser tilhører ikke en spesifikk del av studien, men må pågå gjennom hele forskningsprosessen. I planleggingen hentes informert samtykke fra intervjupersonen, konfidensialiteten sikres og det vurderes hvilke mulige konsekvenser studien kan ha for intervjupersonen. I intervjusituasjonen bør forskeren tenke igjennom sin rolle som forsker/helsepersonell og være seg bevisst nærheten mellom forskningsintervjuet og det terapeutiske intervju. Det er forskerens etiske ansvar å rapportere kunnskap som er så sikker som mulig (Kvale 1997).

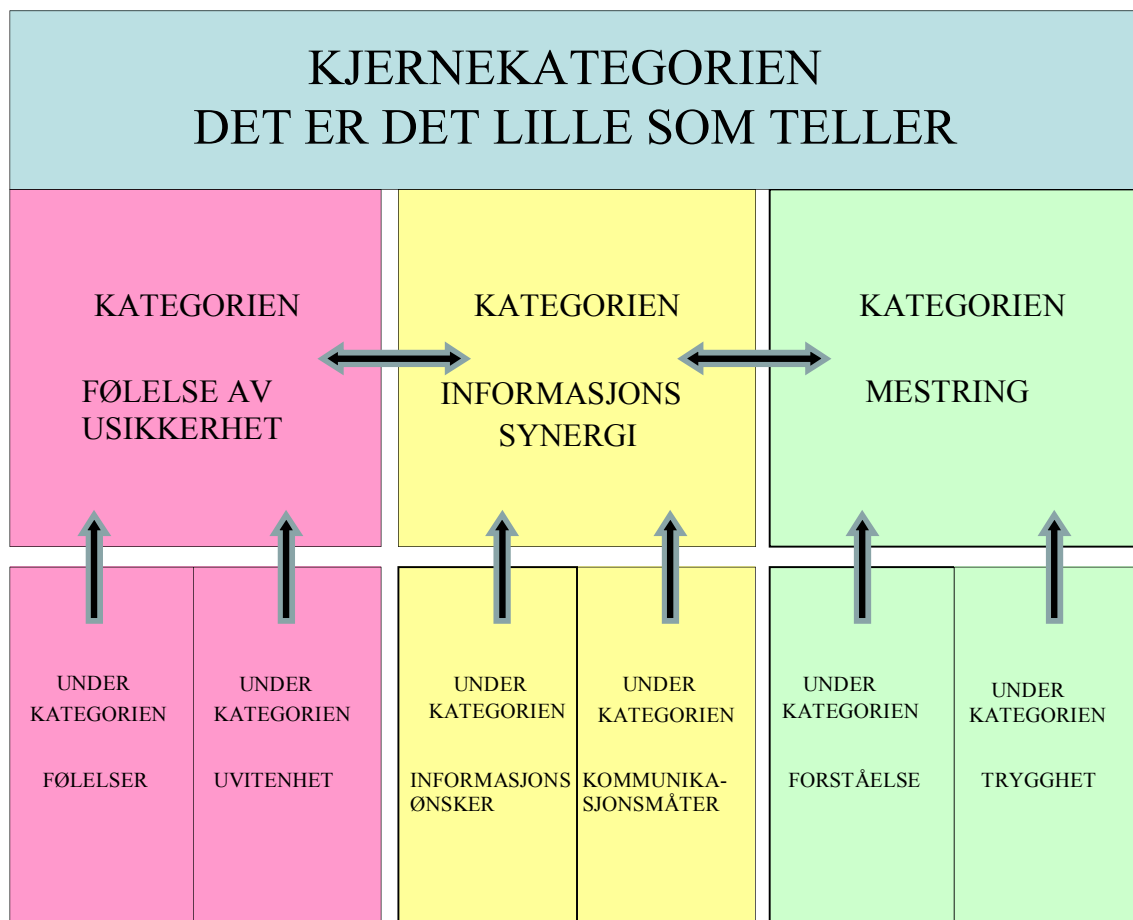
Studien ble gjennomført i samsvar med Helsinkideklarasjonen (Førde 2009). Det ble sendt søknad til regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Vest-Norge (REK Vest). Fysiker/PhD Mari Helene Blihovde Hjelstuen ved Stavanger Universitetssjukehus sto som prosjektansvarig på grunn av at det kreves PhD kompetanse for å søke REK Vest. REK Vest fikk opplyst hvilke pasienter som skulle inngå i studien og prosjektbeskrivelse, intervjuguide og samtykkeerklæring var vedlagt søknaden. REK Vest svarte at prosjektet hadde en relevant og god problemstilling, men at prosjektet falt utenfor REKs mandat på grunn av at *”Det vil ikke inngå individuelle helseopplysninger i undersøkelsen”* og *”Prosjektet kan således utføres uten godkjenning fra REK”*. Prosjektet er meldt til datatilsynet.

Informantene fikk skriftlig informasjon om hva studien gikk ut på og hva deltakelsen innebar. Det ble hentet skriftlig samtykke fra deltakerne og det ble presisert at de har full rettighet til å trekke seg fra studien uten at fortsatt behandling ble påvirket. Alle data som ble samlet inn ble behandlet konfidensielt og ble anonymisert i studien. Koblingsnøkkel, det vil si navnelisten, makuleres når studien avsluttes i 2010. Forfatteren har ikke vært involvert i planlegging eller behandling av informantene.

RESULTAT

Kategorier

I analysen av data ble det generert seks underkategorier og tre kategorier som til sammen munnet ut i kjernekategoriene det er det lille som teller. Kjernekategoriene beskrives med hjelp av kategoriene følelse av usikkerhet, informasjonssynergi og mestring. De tre kategoriene er innbyrdes likverdige og bygger på to underkategorier hver (figur 2).



Figur 2. Modellen det er det lille som teller

Innholdet i kjernekategoriene utdypes først. Deretter beskrives kategoriene med de relaterte underkategorier. Forfatteren har valgt å belyse alle kategoriene med sitater ettersom sitatene illustrerer og underbygger pasientenes beskrivelser og fører til økt forståelse.

Kjerne kategorien det er det lille som teller

Kjerne kategorien det er det lille som teller beskriver hvordan kreftpasienter som skulle gjennomgå strålebehandling ved Stavanger Universitetssjukehus opplevde informasjonen de hadde fått i forkant av strålebehandling. Det som var gjennomgående var hvor stor betydning ”små” detaljer ved informasjonen eller måten den ble formidlet på, hadde for den enkelte pasient. Pasientene hadde ulike ting de lurte på. Ofte gjaldt dette ”småting” i den nye situasjonen de befant seg i. Men for den enkelte kunne disse ”småtingene” bli et stort problem hvis de forble ubesvarte. Noen pasienter hadde spørsmål som gjaldt praktiske ting, som for eksempel å komme seg til behandling til rett tidspunkt.

”... men hvis jeg tar bussen som er her halv ti, går den ikke hjem før tre, den første. Det er mange timer. // Jeg har hørt med andre som har vært inne på stråling som jeg kjenner, de har snakket om at det er en sånn oppsamlingsbil. Jeg vet ikke hvordan det fungerer? // Jeg undrer om det er noe. Jeg håper det er noe som kan passe...”

I det er det lille som teller er det mange ting som inkluderes. Pasientene ville blant annet ha ”håndplukket” informasjon som gjaldt sitt tilfelle i tillegg til den generelle informasjonen, for å oppleve at de hadde kontroll over eget liv med en kreftsykdom i behandlingsprosessen.

”... har fått informasjon uten selv å måtte gå og spørre og spørre, så har de kommet til deg med det. Det syns jeg er en veldig flott ting for man har jo mye man skal takle i denne tiden om ikke du skal begynne å skrive ned alt ikke sant? Så nei, jeg syns det har vært flott...”

Andre fremhevet ulike ”småting” ved informasjon eller måten informasjonen ble gitt på som gjorde at de følte seg roligere og tryggere i sin nye situasjon. For noen pasienter betydde det mye at informasjonsfilmen var fra sykehuset de skulle behandles ved.

”... jeg følte meg rolig, jeg så hva jeg skulle igjennom, så det ikke var noe farlig // Jeg vil si at den filmen er bedre en et skriv. For her ser du det. // Det betyr veldig mye, for det er der du skal. // Du får se hvordan det er her. Så det syntes jeg var bra. Det hadde ikke vært det samme hvis det hadde vært i Bergen for eksempel. For det var ikke det rommet som du skulle inn på. Så det var veldig greit at det var her ifra...”

Pasientene ønsket å få informasjon på forskjellige måter. De fleste ønsket en blanding av dialog med fagpersonell og visuell informasjon.

”... nå har jeg jo fått mulighet til toveiskommunikasjon med legen og veldig grei informasjon den DVD-en så det syns jeg har vært adekvat // det å få bilde og tale, da får du det audiovisuelt // Den gir en mye større grad av informasjon når

du får den med ulike sanser at hun snakker og at du ser. Det er et viktig pedagogisk prinsipp. Få frem et budskap...”

Noen fremhevet at de følte trygghet ved at aktørene i filmen virket vennlige og profesjonelle.

”... jeg tenkte på, det virker som de som er med i filmen er veldig stolt over det som de holder på med. At de har en yrkesstolthet og det gir jo meg som pasient en tillit. Det at dette er noe de brenner så mye for at de lager en informasjonsfilm, så jeg syns det var tillitsvekkende...”

Å føle seg sett av helsepersonell var av betydning.

”... hun spurte liksom meg hva jeg hadde, hva jeg tenkte, hun liksom kjørte ikke over meg på en måte. Nå skulle liksom hun fortelle meg hele prosessen. Det var mine tanker som skulle komme først liksom. Ja hun var veldig god å snakke med, så det var godt. Ja, det var godt å gå hjem den dagen ...”

Kjerne kategorien det er det lille som teller sammenfatter viktigheten av å gi hver enkelt pasient svar på akkurat det han eller hun lurer på ettersom dette har stor betydning for mestring av sin nye livssituasjon.

Kategorier og underkategorier

Kategorien informasjonssynergi

Kategorien informasjonssynergi uttrykker den positive betydning det har å benytte ulike kommunikasjonsmåter ved informasjonsformidling. Pasienten opplever det som positivt å få informasjon på forskjellige måter, både som dialog, skriftlig og visuelt og til sammen, samt at mulighet for repetisjon var viktig.

”... jeg syns den har vært veldig bra og jeg føler det at jeg har i grunn fått det dobbelt i og med at jeg fikk med dette skrevet hvor det stod veldig utfyllende om hva som skulle skje og sånn og den filmen da den i grunn var veldig opplysende og da så du litt mer om hvordan ting fungerte og hva som skulle skje og hvordan ting ble gjort og sånne ting i tillegg til den informasjonen jeg fikk med meg så jeg syns det har vært veldig utfyllende og greit...”

Informasjonssynergi består av informasjonssønsker og kommunikasjonsmåter.

Informasjonsønsker

Underkategorien informasjonsønsker beskriver hvilken type informasjon informantene ønsket om sin kreftsykdom og behandlingen av denne. Noen ønsket informasjon som gjaldt den praktiske gjennomføring av behandlingen, for eksempel om man kan gå på jobb under strålebehandlingen, timeplan for behandling, sykemelding eller hvordan ta seg fram til strålebehandlingen.

” ... det som jeg har tenkt litt på i forhold til jobben min er om jeg får en sykemelding som går. Jeg har ikke spurt så mye om det...”

Noen av informantene som skulle gjennomgå pustekontrollert strålebehandling, ønsket mer konkret informasjon om denne behandlingsformen, både skriftlig og visuelt, for eksempel i form av informasjonsfilm.

”... dette med pusting er jeg jo litt blank på sånn foreløpig, det har jeg jo ikke fått noe særlig informasjon om hvordan foregår...”

Pasientene ønsket også informasjon om egen kreftdiagnose og spesifikke bivirkninger som gjaldt eget tilfelle, som for eksempel urinlekkasje og ereksjonssvikt. Noen lurte på hvordan de skulle forholde seg dersom andre sykdommer oppsto under strålebehandlingen. Andre ønsket informasjon om røyking.

”... det jeg har tenkt på i forholdende til den filmen er at det står ingenting om hvis du blir syk, si at jeg skulle bli forkjølte // Sånne ting savner jeg gjerne litt...”

”... og jeg røyker jo // og det fikk jeg jo beskjed om nå at jeg ikke fikk røyke under strålebehandlingen, og sånne ting kunne og ha vært med...”

Kommunikasjonsmåter

I denne studien betyr kommunikasjonsmåter at det finnes forskjellige måter å informere på. I denne kategorien inngår tilpasset informasjon, dialog, visuell informasjon og blanding av dialog og visuell kommunikasjon. Pasientene uttrykte at det var bra først å lese brosjyren og siden se filmen, ettersom dette ga en god forståelse for hva de skulle igjennom under planlegging og gjennomføring av strålebehandlingen.

“... den var veldig imponerende den (filmen), selv om jeg først hadde lest denne brosjyren og syns i grunnen jeg hadde fått informasjon nok, men så var det veldig kjekt å få se, det var det. Ja, se hvordan de jobbet og fortelle om det som skal skje videre i dag, det var veldig fint. At en nå gjør klar til strålingen og hva som skal skje der, det kom jo frem skriftlig, men og i DVD-en...”

Pasientene ville ha kort og konsis informasjon, informasjon underveis, saklig informasjon og informasjon uten selv å måtte spørre.

”... føler det er så mye informasjon, og det er ikke alt som vi klarer å ta inn over oss, og unødvendig informasjon er ikke nødvendig å få. Det er bedre å konsentrere seg om det som er viktig for meg...”

Det var viktig for pasientene med direkte samtale med en annen person som kunne svare på spørsmål. Pasientene ønsket bra og ryddig informasjon fra begynnelsen, der behandlingsprosessen og eventuelle bivirkninger ble forklart. Viktigheten av toveiskommunikasjon om den nye livssituasjonen ble fremhevet.

”... men jeg synes det er veldig viktig det at en kan ha en dialog med en person som kan svare, en DVD kan ikke svare, den kan bare informere...”

Visuell kommunikasjon kan bestå av informasjonsskriv og informasjonsfilm. Pasientene opplevde at visuell kommunikasjon ga mulighet for å se filmen eller lese et skriv flere ganger. Filmene viste hvordan avdelingen så ut, hvordan personalet arbeidet og pasientene så hva de skulle igjennom. Pasientene uttrykte at filmen var viktig, og at det var bra at filmen var spilt inn ved Stavanger Universitetssjukehus, ettersom det var der de skulle gå i behandling. Filmene gjorde at pasientene fikk forståelse for at ting tok tid og hvorfor det gjorde det. De følte seg trygge og rolige ettersom de visste hva de skulle igjennom. Informasjonsfilmen kunne ses flere ganger, noe som var en fordel hvis de ikke oppfattet alt med en gang. Pasientene uttrykte at filmen var lett å forstå for både voksne og barn.

”... det som jeg synes er viktig er at du ser omgivelsene, du blir på en måte kjent med hvordan ser det ut der du skal komme, sånn at du har et saklig bilde av hvordan det ser ut og det er veldig informativt, mer en når du får tegninger eller skriftlig informasjon...”

”... når jeg fikk filmen, så vi den tre ganger, tror jeg. Så er det veldig greit å kunne gå tilbake, for du oppfatter ikke alt på en gang og så får du heller gå tilbake og se den en gang til. Den var veldig bra. Ja, ja. Det var det...”

En blanding av ulike kommunikasjonsmåter ga pasientene mulighet til toveiskommunikasjon og informasjon med DVD. Pasientene fikk informasjon både muntlig og skriftlig og opplevde at de kunne snakke om ting direkte og siden gå tilbake og se hva det var de sa om dette.

”... klarer ikke helt å se det for deg bare ved skriftlig informasjon så jeg føler det at den filmen synes jeg var helt topp...”

Kategorien følelse av usikkerhet

I denne studien betyr følelse av usikkerhet at pasientene opplever uvitenhet om kreftsykdom og strålebehandling, og at det er mange følelser knyttet til det. Opplevelsen av følelse av usikkerhet kom til uttrykk i informantenes beretninger når de beskrev hvordan de følte seg sårbare fordi det å få kreft var nytt og uvant, men også faretruende og ikke noe man vanligvis snakker om.

”... det var veldig mye venting syns jeg og en dag skal du det og en dag skal du det. Når jeg skulle inn til poliklinikken i forrige tirsdag trodde jeg at hele prosessen begynte, altså det stod ingenting om at jeg skulle i samtale til henne då, så då trudde jeg at de skulle tegne og så, då var det liksom inn til henne en halvtime og så var det hjem igjen. Mye sånn frem og tilbake / /Så jeg trur den ventingen er i grunn det verste opp i alt...”

”... for det er noe ukjent, kreft er et stygt ord. Kreft før var jo døden uansett...”

Kategorien følelse av usikkerhet inneholder følelser og uvitenhet.

Følelser

Underkategorien følelser favner i denne studien de mange emosjonelle opplevelser som er knyttet til det ukjente ved å få en kreftsykdom. Flere av pasientene uttrykte at de opplevde stress, sårbarhet, frykt og spenning på grunn av alt det ukjente de nå sto ovenfor. Emosjonelle opplevelser var sentralt for alle informantene, selv for pasienter som oppfatter seg selv som rolige.

”... det gjør jo noe med deg, du blir jo sårbar på en måte, tenker mer, har lettere for å ta til tårer og forskjellig sånn føler jeg, men det er vel når du fikk kreft eller den beskjeden...”

Uvitenhet

Underkategorien uvitenhet viste seg som at pasientene hadde forskjellige oppfatninger eller var totalt uvitende om hva strålebehandling og strålebehandlingsprosessen konkret innebar.

”... når du ikke har et bilde av dette så er det veldig vanskelig å se det for seg, er det en lang trommel, ligger du inni en tunnel, ja dette med klaustrofobi er det jo mange som reagerer på, altså de kan gå med en unødvendig frykt...”

Noen informanter manglet konkret informasjon om sin behandling, for eksempel CT undersøkelsen og pustekontrollert behandling.

“... jeg visste hva strålebehandling var men jeg hadde liksom ikke noe oppfatning om hvordan det skulle gå til, det visste jeg ikke når jeg kom inn her første gangen, bare det her med å trekke pusten, målinger og. Jeg var så dum at jeg trodde at det bare var å gå inn å legge seg og få det der og gå igjen...”

Kategorien mestring

I denne studien betyr mestring at pasientene opplevde forståelse og trygghet i forbindelse med at de skulle i gang med strålebehandling. Opplevelsen av mestring kom til uttrykk i pasientenes beretninger når de beskrev hvordan de skjønnte at det ikke var noe farlig eller vondt de skulle igjennom, og at de følte seg trygge med den informasjon de hadde fått og kunne håndtere sin nye livssituasjon.

”... visste du første gang at det tok litt tid og det hadde jeg ikke visst hvis jeg ikke hadde sett filmen, så da var du litt tryggere...”

”... informativ og beroligende for å si det sånn, du sitter med en følelse at du, ja her blir du tatt godt i mot. Det syns jeg og det gjør deg roligere og ikke noe anspent...”

Kategorien mestring inneholder forståelse og trygghet.

Forståelse

Underkategorien forståelse viste seg som at pasienter og pårørende følte seg velinformerte med den informasjonen de hadde fått ved sykehuset. Pasientene hadde fått svar på spørsmål angående kreftbehandling og behandlingsprosessen. De uttrykte at de hadde fått forståelse for hva de gikk til, hvorfor ting ble gjort og hvorfor ting tok tid. De hadde også fått forståelse for hvilke bivirkninger som kunne oppstå under eller etter strålebehandlingen.

”... sett videoen og følte at det var veldig god informasjon for meg. Ja, for jeg trodde jo at når jeg kom inn så var det stråling og så ferdig med det. // jeg visste hva jeg skulle igjennom. Det var ikke noe farlig, visste hvordan det foregikk. ...”

Trygghet

Underkategorien trygghet betyr i denne studien at pasientene opplevde seg ivaretatt og at de følte seg forberedt på hva som skulle skje når de skulle i gang med strålebehandling. At personalet har en yrkesstolthet som gjør at pasientene føler tillit til dem.

”... Det som betyr noe er profesjonelle folk som kan jobben sin, det er viktigst...”

Flere av pasientene uttrykte at informasjonsfilmen ga dem trygghet. Pasientene syntes filmen var informativ og beroligende og de satt igjen med en følelse av at her blir man tatt godt i mot av et profesjonelt og dyktig personale.

”... det er veldig godt å vite hva det er du går til, at du så hva de ville gjøre med deg. Det var ikke noe farlig eller noe vondt du skulle igjennom // Trygghet rett og slett. Ja, at du følte dette var ikke noe farlig...”

Pasienten som ble intervjuet etter påbegynt strålebehandling ga uttrykk for at filmen bør ses innen oppstart av strålebehandlingen. Filmen gir kunnskap om hva som skal skje og at ting tar tid. Å vite og forstå gir trygghet.

”... du er trygg, du vet, du ser hva du skal igjennom når du ser den (filmen), du vet hva du er med på. Ikke at du bare skal inn å stråle bare litt og så ut. Første gangen skal du jo ta bilde og det går mye lenger tid...”

Både blant personalet og i filmen blir det sagt at det er bare å ringe hvis det er noe og det opplever pasientene som positivt. At personalet tar seg tid til å forklare, og at det ikke er for travelt gir trygghet.

”... jeg følt at de er så åpen på dette. Spør, bare spør, og det er en veldig fin ting, for da nøler du ikke å ta kontakt og spør når de ansatte har en sånn holdning // Jeg ville ikke stusset et øyeblikk på å tatt en telefon og spurt om noe, for det følte jeg at jeg kan, for de har vært så tydelige på det. Det er en utrolig god ting...”

Noen uttrykte at det ga trygghet å ha med pårørende og at det var positivt å ha med andre som så og lyttet til informasjonen som ble gitt, dette gjaldt også informasjonsfilmen. Pårørende hadde uttrykt at det gir trygghet å få informasjon.

”... Både mannen min og jeg sa at det var godt å få snakket med henne...” (etter samtale med lege).

”... filmen var jo veldig bra for alle som er involvert, familie og alt. Vi har sett den i sammen...”

DISKUSJON

Resultatdiskusjon

Studiens hensikt var å få forståelse for og innsikt i kreftpasienters behov for, og opplevelse av informasjon i forbindelse med strålebehandling og hvordan pasientene bruker informasjon til mestring i sin livssituasjon.

Det er det lille som teller bygger på tre søyler som er følelse av usikkerhet, informasjonssynergi og mestring. I kjerne kategorien det er det lille som teller kom det frem at det ofte var de små detaljer ved informasjon eller måten informasjonen ble formidlet på som hadde størst betydning for den enkelte pasient.

Informasjonssynergi

I kategorien informasjonssynergi inngår informasjonssønsker og hvordan informasjonen kommuniseres. Synergi angir den forsterkende effekten eller utfyllende effekt det er å få informasjon på flere måter. Funnene understøttes av Skalla og kollegers studie der pasienten søkte informasjon fra mange kilder. De fleste ville ha så mye informasjon som mulig, slik at de kunne være forberedte på hva som skulle skje (Skalla et al. 2004). McNamaras studie viser også at de fleste pasienter ønsker informasjon og støtte før oppstart av strålebehandlingen (McNamara 1999) og Jahraus' studie viser at majoriteten av brystkreftpasienter ønsket så mye detaljer og informasjon som mulig (Jahraus et al. 2002).

For å kunne mestre sin livssituasjon var informasjonssynergi av sentral betydning. Dette understøttes av Lazarus som skriver hva mennesker klarer og ikke klarer for å håndtere stress, han nevner da personlige ressurser som blant annet innbefatter intelligens, sosiale ferdigheter, utdanning, støtte fra familie og venner og personlig energi. Han mener at noen av disse ressursene fødes vi med, andre tilegner vi oss. De personlige ressursene har stor innflytelse på hvordan vi tilpasser oss (Lazarus, Visby & Folkman 2006).

Informasjon og kommunikasjon er nært beslektede, men ikke identiske prosesser. Kommunikasjon inneholder informasjon, men ikke all informasjon innebærer kommunikasjon. Kommunikasjonsprosessen bygger på gjensidighet mellom partene (Reitan, Schjølberg 2004). Dette er i tråd med funnene informasjonssønsker og kommunikasjonsmåter, hvor ønsket om allsidig informasjon på flere måter var det sentrale.

Informasjonssønsker handler om praktisk informasjon og informasjon om behandling og kreftsykdommen som bestod dels av allmenn og dels av spesifikk informasjon om egen kreftdiagnose, hvordan forberedelser og behandling foregår og hva som skjer etterpå, samt hvilke bivirkninger strålebehandlingen kan gi. Dette understøttes i Harrison og

kollegers studie av kvinner med brystkreft som fikk strålebehandling. Disse kvinnene ville ha spesifikk informasjon relatert til sin sykdom, behandling og undersøkelsestester (Harrison et al. 1999). Studien til Graydon og kolleger viser liknende resultat, at kvinner med brystkreft hadde et stort behov for informasjon uansett behandlingsform (Graydon et al. 1997). Dette understøttes og av Gambles studie der pasientene ønsket bedre informasjon om bivirkninger av behandlingen, samt individuell informasjon om behandlingsvalg og prognose (Gamble 1998).

Reitan skriver at informasjonen må ta utgangspunkt i kreftpasienters behov og den situasjon han eller hun befinner seg i. For å kunne ta valg og planlegge dagliglivet er kreftpasientene avhengig av informasjon (Reitan, Schjølberg 2004).

Informasjonen skulle gis på forskjellige måter, både ved dialog og visuelt. Visuell kommunikasjon besto i denne studien av et informasjonsskriv og en informasjonsfilm. Pasientene opplevde at visuell kommunikasjon åpnet opp for muligheten til å se filmen eller lese skrivet flere ganger og uttrykte at filmen var viktig. Filmene ga pasientene mulighet til å se hvordan avdelingen så ut, hvordan personalet arbeidet og de så konkret hva de skulle igjennom. At filmen var spilt inn på det sykehus som de skulle behandles ved var positivt. Filmene gjorde at de følte seg trygge og rolige ettersom de visste hva de skulle igjennom. Dette understøttes av Hahn og kolleger som i sin studie fant at 77 % av kreftpasientene vurderte nytten høyt av informasjonsfilmen "Your treatment with Radiation Therapy" (Hahn et al. 2005). Dunn og kolleger fant i sin studie av pasientutdanningsvideoen "Understanding Radiation Therapy" at pasientene i intervensjonsgruppen rapporterte en høyere grad av tilfredsstillelse av videoen og ville anbefale den til andre pasienter. I intervensjonsgruppen rapporterte 90 % at noe eller alt var nytt i videoen (Dunn et al. 2004).

I følge Varre i Reitan & Schjølberg er hensikten med informasjonen å forberede pasienten på behandling og bivirkninger, samt redusere angst og usikkerhet knyttet til strålebehandlingen. Informasjonen bør inneholde forholdsregler for å forebygge bivirkninger og tiltak når disse eventuelt oppstår og hvordan mestre dagliglivet og engstelse knyttet til behandlingen (Reitan, Schjølberg 2004).

Følelse av usikkerhet

Kategorien følelse av usikkerhet betyr i denne studien at det er mange emosjonelle opplevelser knyttet til det ukjente ved å få en kreftsykdom, som utløser stress, sårbarhet, frykt og spenning. Mæland skriver at pasientenes uvisshet kan bli en større byrde enn plagene av sykdommen og i mangel på informasjon bygger pasientene sin viten på informasjon han eller hun har tilgang til via andre kilder (Mæland 2005). Lazarus og kolleger skriver at følelsene betegner et overordnet system som består av motivasjon, vurdering, stress, følelse og mestring. Stress og følelser henger nøye sammen. Det er evaluering av en hendelse som bestemmer hvordan vi reagerer følelsemessig (Lazarus, Visby & Folkman 2006).

I kategorien følelse av usikkerhet kom det frem at pasientene i denne studien hadde forskjellige oppfattelser og forestillinger om hva strålebehandling og strålebehandlingsprosessen konkret innebar. Dette bekrefter Dalianis med kolleger som skriver at kreft og kreftbehandling forbindes med noe ukjent og farlig på grunn av at mange mennesker oppfatter kreft som en langvarig og plagsom sykdom (Dalianis, Ringborg & Henriksson 2008). Reitan skriver at pasientens kreftsykdom og behandling gir både fysiske og psykiske reaksjoner og at det er viktig å se betydningen av å forstå livssituasjonen til den kreftsyke og hvilke muligheter dette gir for mestring (Reitan, Schjølberg 2004). For at pasientene skal komme best ut av det viser resultatene i Jahraus' studie at pasientenes informasjonsønsker og informasjonsbehov bør kartlegges tidlig (Jahraus et al. 2002).

Mestring

Mestring defineres av Lazarus (1984, side 141) som *"constantly changing cognitive and behavioural efforts to manage specific external or internal demands as taxing or exceeding the resources of the person"* (Lazarus, Folkman 1984). Mestring er et individs strategier, evner og måter å håndtere påkjenninger og krav på, både en persons ytre og indre virkelighet og de krav det stiller (Medin, Alexanderson 2000).

Mestring kom til uttrykk i pasientenes beretninger når de beskrev hvordan de skjønte at det ikke var noe farlig eller vondt de skulle igjennom, at de følte seg trygge med den informasjon de hadde fått og kunne håndtere sin nye livssituasjon. Long bekrefter at informasjon er en viktig faktor for å mestre strålebehandling (Long 2001).

Lazarus og kolleger skriver at mestring er en integrert del av den følelsemessige aktiveringsprosess. I følge Lazarus har mestring to hovedfokus, problemfokusert mestring (å løse konkrete problemer) og følelsesfokusert mestring (regulere følelser). Ved problemfokusert mestring søker personen informasjon om hva som må gjøres og foretar handlinger. Disse mestringshandlingene kan rette seg mot miljøet eller personen selv. For eksempel må et menneske som får konstatert kreft, sette seg inn i behandlingsmuligheter som eksisterer og ta en avgjørelse i forhold til dette. Ved følelsesfokusert mestring forsøker pasienten å finne en måte å regulere sine følelser på, for eksempel ved å unngå å tenke på trusselen eller revurdere den, forholde seg årvåkent eller unngå den (Lazarus, Visby & Folkman 2006). I denne studie var både problemfokusert og følelsesfokusert mestring inkludert i underkategoriene forståelse og trygghet.

Følelsesfokusert mestring kom til uttrykk i kategorien mestring der pasientene opplevde seg ivaretatt og følte seg forberedt på hva som skulle skje når de skulle i gang med strålebehandling. Gamble understøtter i sin studie at helsepersonells opptreden og evne til å vise forståelse kan hjelpe pasienten med til bedre å mestre belastningen med å ha kreft (Gamble 1998).

Problemfokuserert mestring viste seg som at pasientene uttrykte at de hadde fått svar på spørsmål angående kreftbehandling og behandlingsprosessen. Pasientene hadde fått forståelse for hvilke bivirkninger som kunne oppstå og at disse kunne forekomme i varierende grad. Dette bekrefter Christman og Cain i sin studie hvor de beskriver at konkret, objektiv informasjon om behandlingsrelaterte symptom kan hjelpe pasienten til å mestre strålebehandlingen ved å redusere usikkerheten (Christman, Cain 2004). Degerfält med kolleger skriver at god kommunikasjon er viktig i strålebehandlingssituasjonen. Strålebehandlingen er ofte ekstremt høyteknologisk og kan være skremmende for pasienter og pårørende. En trygg og rolig pasient har lettere for å samarbeide (for eksempel ligge stille) og medvirke til at strålebehandlingen kan gis på en nøyaktig og sikker måte (Degerfält, Sharp & Moegelin 2008).

Lazarus og kolleger skriver at personer vanligvis benytter seg av både problem- og følelsesfokuserert mestring samtidig i stressende konfrontasjoner. Begge funksjoner er helt sentrale deler av den samlede mestringsbestrebelsen. Det er balansen mellom tanke, handling og miljømessige realiteter som avgjør om mestringen er virkningsfull eller ikke (Lazarus, Visby & Folkman 2006).

Metodediskusjon

Valg av Grounded theory metode

Hensikten med Grounded theory metode er å utforske prosesser og generere teori ut fra innsamlede empiriske data. Med de spørsmålsstillingene om pasientenes opplevelse av den informasjon som gis om strålebehandling, og informasjon i forhold til det å mestre situasjonen omkring strålebehandling, var Grounded theory en hensiktsmessig metode som ser på prosesser i informasjon og kommunikasjon. Av dataene sprang det ut en modell som løftet og synliggjorde det sentrale ved informasjon og kommunikasjon. Svakheterne var at forfatteren måtte ta informantene som de kom og ikke alltid fikk transkribert og analysert direkte etter hvert intervju, noe som er en fordel i Grounded theory metode.

Validitet og reliabilitet

Med validitet eller troverdighet menes om intervjustudien undersøker det den er ment å undersøke og om de innsamlede data er relevante for studiens problemstilling (Kvale 1997). Informantene ble rekruttert ut fra kriteriene om bred variasjon i diagnose, kjønn, alder, utdanning, jobb og geografisk spredning, samt at alle skulle gjennomgå kurativ behandling for første gang. Intervjuguiden ble noe endret etter hvert for å fordype intervjuet omkring forskningsspørsmålene. Datainnsamlingen og dataanalysen har blitt beskrevet i metodeavsnittet steg for steg. I analyseprosessen ble innholdet i

datamaterialet sortert i kategorier og underkategorier inn til en kjernekategori oppstod. Intervjuene ga svar på problemstillingen og sitatene underbygger den analytiske teksten. Svakheten med denne studien var at utvalget av pasienter overveiende besto av pasienter med brystkreft og prostatakreft i alder 40–71 år, på tross av at det ble lett etter bred variasjon i diagnose og alder. Dette skyldes i hovedsak at pasienter med prostatakreft og brystkreft utgjør de absolutt største pasientgruppene som får strålebehandling ved Stavanger Universitetssjukehus.

Styrken er likevel at utvalgsgruppen består av pasienter fra de største pasientgruppene som får strålebehandling ved Stavanger Universitetssjukehus, og resultatene fra denne gruppen må en derfor anta er representative for de fleste pasienter som får strålebehandling ved sykehuset. Hadde yngre eller eldre pasienter vært inkludert ville kanskje andre behov og problemstillinger kommet frem. Det samme kunne vært tilfelle dersom andre diagnosegrupper hadde vært inkludert, for eksempel lungekreft, gynekologisk kreft eller øre/nese/hals kreft.

Reliabilitet eller pålitelighet betyr at man ved gjentakelse av studien skal få samme resultat. Reliabilitet inngår som en del av intervju-, transkripsjons- og analysestadiet (Kvale 1997).

Det er gjort ti intervjuer med ti informanter. Intervjuene er tatt opp på lydbånd og forfatteren har selv transkribert og analysert alle intervjuene. Resultatet hadde muligens sett annerledes ut dersom forfatteren hadde vært mer vant med intervjueteknikk, om andre forfattere hadde gjort undersøkelsen eller informantene hadde vært andre pasienter ved et annet sykehus.

Forfatteren har vært ansatt i over 10 år i avdelingen hvor pasientene får strålebehandling. Dette kan være en styrke for prosjektet, men kan også introdusere feilkilder. Styrken er at forfatteren er godt kjent med systemet, eventuell tileggsbehandling og alle trinn i strålebehandlingsprosessen som informantene skal igjennom. Forfatteren forstår ord og uttrykk og har kjennskap til hendelser som informantene forteller om og er vant med å snakke med kreftpasienter. Dette kan likevel være en feilkilde ettersom forfatteren kan bli forutinntatt og tolke utsagn ut i fra egen erfaring og viten istedenfor å stille utdypende spørsmål. Dette er forsøkt unngått i denne studien ved at forfatteren etter hvert intervju grundig har diskutert intervjuene med veilederne. Diskusjonene førte til endringer i intervjuguiden og forfatter prøvde å utvikle intervjueteknikken med den hensikt å stille mer utdypende spørsmål.

Overførbarhet

Resultatene kan ikke ukritisk overføres til andre sykehus, andre kreftpasienter eller andre pasientgrupper, i henhold til premissene for kvalitativ forskning. Resultatene av studiet kan nok likevel anvendes i en profesjonell diskusjon på andre kreftbehandlingssenter med formål på å imøtegå pasientenes syn på og behov for informasjon og dialog om strålebehandling før under og etter behandlingen. Forfatteren tror også at kjerneelementene fra denne studien kan overføres til andre sykehus eller

institusjoner som skal ivareta pasientgrupper eller mennesker som har opplevd større eller mindre omveltninger i sin livssituasjon.

KONKLUSJON

Kjerne kategorien det er det lille som teller uttrykker viktigheten av å gi hver enkelt pasient svar på akkurat det han eller hun lurer på, ettersom dette har stor betydning for hvordan den enkelte mestrer sin nye livssituasjon. Det ukjente som mange føler på i sin nye livssituasjon kan snus til trygghet, forståelse og mestring gjennom informasjonssynergi. Pasientene ønsker å få informasjon på forskjellige måter, gjerne en blanding av dialog og visuell kommunikasjon. Dette vil stille større krav til helsevesenet med hensyn til å kommunisere med pasienter på forskjellige måter, både med dialog og visuelt i form av film og skriftlig informasjon.

IMPLIKASJONER FOR FREMTIDIG FORSKNING

Forfatteren opplevde at de to intervjuene som ble utført etter at pasienten hadde startet med strålebehandlingen, beriket informasjonen i denne studien. Ved en lignende studie i fremtiden kunne det å inkludere pasienter som har startet med strålebehandlingen, gi en ytterligere dimensjon til datamaterialet. Noen av informantene påpekte at det kanskje burde ha vært gjort intervju både før CT-undersøkelsen og etter at informantene har avsluttet strålebehandlingen, for å kunne svare mer utfyllende på noen av spørsmålene. Intervjuguiden i en slik studie kunne vært delt i to, en om informasjon før og en om informasjon etter strålebehandlingen. Intervjuguiden før burde omhandle: *Hva lurer du på nå før du går i gang med strålebehandlingen?* Mens intervjuguiden etter burde omhandle: *Hva syns du om informasjonen som ble gitt, var den god nok med henhold til mestring av ny livssituasjon og hva savnet du eventuelt av informasjon?*

En ny studie kunne for eksempel være å utføre lignende intervjuer ved alle større sykehus i Norge. En kvantitativ studie ved alle strålebehandlingssenter i Norge ville bidra til å få fram bredden og forskjeller i nytten av informasjon.

FORSLAG TIL UTVIKLING AV INFORMASJON TIL KREFTPASIENTER SOM FÅR STRÅLEBEHANDLING

Denne studie viser at ut fra kategoriene følelse av usikkerhet, informasjonssynergi og mestring kan det anbefales at det utvikles et bredere informasjonstilbud til pasientene.

I studien kom det frem at det er viktig med informasjonssynergi, noe film eller informasjonsbrosjyre alene ikke kan gi. Resultatene fra studien viser at pasienter ønsker dialog med helsepersonell. Det er allerede planer om å starte opp med gruppeinformasjon på Avdeling for stråleterapi på Stavanger Universitetssjukehus for

de som skal starte med strålebehandling. Pårørende har og mulighet for å bli med. Planen er at pasientene og pårørende kan komme før de skal starte med strålebehandlingen, få mulighet til å se avdelingen, stille spørsmål og kommunisere med personalet angående strålebehandling samt mulighet å treffe andre i samme situasjon. Å gi pasientene mulighet til å møtes i grupper kan være et alternativ til den mer tradisjonelle informasjon som er velkjent på sykehus, men kan innebære at personalet må opplæres i å møte pasientene som samarbeidspartnere og ikke bare som mottakere av informasjon. Å ta utgangspunkt i Grahn og kollegers modell (Grahn, Danielson & Ulander 1999, Grahn 1996, Grahn, Danielson 1996), der pårørende og pasienter med forskjellige diagnoser og behandlingsopplegg møtes i gruppe, kan være en mulighet for fornyelse i kommunikasjon med pasienter.

Det kan også være av verdi å lage flere informasjonsbrosjyrer om for eksempel pustekontrollert behandling, seksualitet, røyking og en film som viser pustekontrollert behandling.

TAKK

Takk til de pasientene som lot seg intervju i en vanskelig tid midt oppe i en krevende kreftbehandling, og som villig gav meg forståelse og innsikt i hvordan deres opplevelse av informasjon i forbindelse med strålebehandling var. Takk til mine veiledere Ina og Mari som har inspirert meg og trygt og rolig ledet meg gjennom arbeidet. Takk til mine sjefer Vidar og Kjell-Ivar ved Avdeling stråleterapi, klinikk for blod og kreftsykdommer, Stavanger universitetssjukehus for permisjon og økonomisk støtte. Takk til Ingjerd som har vært behjelpelig med å finne informanter for å intervju. Takk til Kristin som har hjulpet meg med å legge inn sitater i Excel. Takk til Stavanger Universitetssjukehus og Norsk radiografforbund for økonomisk støtte. Takk til kolleger som har oppmuntret. Takk til Gisle, Linn og Emil som har støttet meg i min videreutvikling.

REFERANSER

- Alvsvåg, T. & Thorsvik, I. 2008, *Pasienterfaringer 2000-2002-2004-2006-2008*, Brukerundersøkelse edn, Stavanger Universitetssjukehus, Helse Stavanger HF, Klinikk for Blod- og kreftsykdommer.
- Bennenbroek, F.T., Buunk, B.P., Stiegelis, H.E., Hagedoorn, M., Sanderman, R., Van den Bergh, A.C. & Botke, G. 2003, "Audiotaped social comparison information for cancer patients undergoing radiotherapy: differential effects of procedural, emotional and coping information", *Psycho-oncology*, vol. 12, no. 6, pp. 567-579.
- Christman, N.J. & Cain, L.B. 2004, "The effects of concrete objective information and relaxation on maintaining usual activity during radiation therapy", *Oncology nursing forum*, vol. 31, no. 2, pp. E39-45.
- Corbin, J.M. & Strauss, A.L. 2008, *Basics of qualitative research : techniques and procedures for developing grounded theory*, 3rd edn, Sage, Thousand Oaks, Calif.
- Dalianis, T., Ringborg, U. & Henriksson, R. 2008, *Onkologi*, 2 uppl edn, Liber, Stockholm.
- Degerfält, J., Sharp, L. & Moegelin, I. 2008, *Strålbehandling*, 2uppl edn, Studentlitteratur, Lund.
- Dunn, J., Steginga, S.K., Rose, P., Scott, J. & Allison, R. 2004, "Evaluating patient education materials about radiation therapy", *Patient education and counseling*, vol. 52, no. 3, pp. 325-332.
- Førde, R. 2009, 2/11/2009-last update, *Helsinkideklarasjonen - Forskningsetiske komiteer* [Homepage of De nasjonale forskningsetiske komiteer], [Online]. Available: <http://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> [2011, 2/6/2011] .
- Gamble, K. 1998, "Communication and information: the experience of radiotherapy patients", *European journal of cancer care*, vol. 7, no. 3, pp. 153-161.
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. 1967, *The discovery of grounded theory : strategies for qualitative research*, Aldine, Chicago.
- Grahn, G. 1996, "Coping with the cancer experience. I. Developing an education and support programme for cancer patients and their significant others", *European journal of cancer care*, vol. 5, no. 3, pp. 176-181.
- Grahn, G. & Danielson, M. 1996, "Coping with the cancer experience. II. Evaluating an education and support programme for cancer patients and their significant others", *European journal of cancer care*, vol. 5, no. 3, pp. 182-187.

- Grahn, G., Danielson, M. & Ulander, K. 1999, "Learning to live with cancer in European countries", *Cancer nursing*, vol. 22, no. 1, pp. 79-84.
- Graydon, J., Galloway, S., Palmer-Wickham, S., Harrison, D., Rich-van der Bij, L., West, P., Burlein-Hall, S. & Evans-Boyden, B. 1997, "Information needs of women during early treatment for breast cancer", *Journal of advanced nursing*, vol. 26, no. 1, pp. 59-64.
- Hahn, C.A., Fish, L.J., Dunn, R.H. & Halperin, E.C. 2005, "Prospective trial of a video educational tool for radiation oncology patients", *American journal of clinical oncology*, vol. 28, no. 6, pp. 609-612.
- Hallberg, L.R.-. 2002, *Qualitative methods in public health research*, Studentlitteratur, Lund.
- Harrison, D.E., Galloway, S., Graydon, J.E., Palmer-Wickham, S. & Rich-van der Bij, L. 1999, "Information needs and preference for information of women with breast cancer over a first course of radiation therapy", *Patient education and counseling*, vol. 38, no. 3, pp. 217-225.
- HOD 2002-2003, , *Stortingsmelding 9 Helsetjenestens bidrag... - regjeringen.no* [Homepage of Helse- og omsorgsdepartementet], [Online]. Available: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/20022003/stmeld-nr-16-2002-2003-/9.html?id=328711> [2010, 18.01.2010] .
- HOD 1999a, 2010-last update, *Helse- og omsorgsdepartementet, LOV-1999-07-02-61/ Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven)*. Available: http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/usr/www/lovdata/all/tl-19990702-061-003.html&emne=pasientrettighetslov*& [2010, 18.01.2010] .
- HOD 1999b, 2010-01-01-last update, *Helse- og omsorgsdepartementet, LOV-1999-07-02-63/ Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)*. Available: http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/usr/www/lovdata/all/tl-19990702-063-003.html&emne=pasientrettighetslov*& [2010, 18.01.2010] .
- Jahraus, D., Sokolosky, S., Thurston, N. & Guo, D. 2002, "Evaluation of an education program for patients with breast cancer receiving radiation therapy", *Cancer nursing*, vol. 25, no. 4, pp. 266-275.
- Janlert, U. 2000, *Folkhälsovetenskapligt lexikon*, Natur & Kultur, Stockholm.
- Kreftregisteret 2008, , *Cancer in Norway 2008 - Kreftregisteret* [Homepage of Kreftregisteret, institutt for populasjonsbasert kreftforskning. Tekst: Sildnes Børge], [Online]. Available: <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Publikasjoner/Cancer-in-Norway/Cancer-in-Norway-2008/> [2010, 2010-01-15] .

- Kvale, S. 1997, *Det kvalitative forskningsintervju*, Ad notam Gyldendal, Oslo.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. 1984, *Stress, appraisal and coping*, Springer Publ. Co., New York.
- Lazarus, R.S., Visby, M. & Folkman, S. 2006, *Stress og følelser*, , København.
- Long, L.E. 2001, "Being informed: undergoing radiation therapy", *Cancer nursing*, vol. 24, no. 6, pp. 463-468.
- Malterud, K. 1996, *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring*, Tano Aschehoug, Oslo.
- McNamara, S. 1999, "Information and support: a descriptive study of the needs of patients with cancer before their first experience of radiotherapy", *European Journal of Oncology Nursing*, vol. 3, no. 1, pp. 31-37.
- Medin, J. & Alexanderson, K. 2000, *Begreppen h lsa och h lsofr mjande : en litteraturstudie*, Studentlitteratur, Lund.
- M land, J.G. 2005, *Forebyggende helsearbeid : i teori og praksis*, 2 utg edn, Universitetsforl., Oslo.
- NORDCAN.: Engholm, G., Storm, H., Ferlay, J., Christensen, N., Langmark, F. &  lafsd ttir, E. 2009, Sist oppdatert: 12.10.2009-last update, *NORDCAN: cancer incidence and mortality in the Nordic countries* [Homepage of Association of the Nordic Cancer Registries], [Online]. Available: <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/NO/frame.asp> [15.04.2010] .
- Reitan, A.M. & Schj lberg, T.K. 2004, *Kreftsykepleie : pasient - utfordring - handling*, 2 utg edn, Akribe, Oslo.
- Skalla, K.A., Bakitas, M., Furstenberg, C.T., Ahles, T. & Henderson, J.V. 2004, "Patients' need for information about cancer therapy", *Oncology nursing forum*, vol. 31, no. 2, pp. 313-319.
- Statens Str levern 2009, 24.11.2009-last update, *Str leterapi i Norge - Statens str levern* [Homepage of Statens str levern], [Online]. Available: http://www.nrpa.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=CenterAndRight_6254&Left_Middle_6254=6264:0:27,4830:1:0:0::0:0&CenterAndRight_6254=6304:0:15,4847:1:0:0::0:0 [2010, 18.01.2010] .
- SUS.no 2009a, 2009-last update, *Avdeling for str leterapi* [Homepage of Stavanger Universitetssjukehus], [Online]. Available: <http://www.sus.no/omoss/avdelinger/straleterapi-avdeling-for/Sider/enhet.aspx> [2010, 11/25/2010] .

SUS.no 2009b, 08.12.2009-last update, *Stavanger Universitetssjukehus - Helse Stavanger HF* [Homepage of Stavanger Universitetssjukehus - Helse Stavanger HF], [Online]. Available:
http://www.sus.no/templates/page_32.aspx [2010, 18.01.2010] .

SUS.no 2008, 28.07.2008-last update, *Rett til informasjon*. Available:
http://www.sus.no/templates/page_36130.aspx [2010, 8/23/2010] .

Wengstrom, Y., Haggmark, C. & Forsberg, C. 2001, "Coping with radiation therapy: strategies used by women with breast cancer", *Cancer nursing*, vol. 24, no. 4, pp. 264-271.

World Health Organization 2009, *Milestones in health promotion : statements from global conferences*, World Health Organization.

VEDLEGG

Vedlegg 1 Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Kartlegging av informasjonsbehov hos pasienter som skal få strålebehandling ”

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en studie om informasjon ved Avdeling Stråleterapi ved Stavanger Universitetssjukehus. Studien er en del av en master i folkehelsevitenskap ved Nordiska Högskolan för Folkhälsovetenskap.

Bakgrunn og hensikt

Det er planlagt strålebehandling for din kreftsykdom. Stavanger Universitetssjukehus har laget en informasjonsfilm til pasienter som skal få strålebehandling. Målet med filmen er å bedre forståelsen hos pasienter og pårørende med hensyn til hva som skal skje når pasienten kommer til oss på Avdeling Stråleterapi. Hensikten med denne studien er å undersøke informasjonsbehovet hos pasienter som skal få strålebehandling, og informasjonsutbyttet av filmen.

Hva innebærer studien?

Innen en uke etter at du har mottatt dette brevet vil kontaktpersonen for prosjektet, Mariette Abrahamsson, kontakte deg for å høre om du er interessert i å delta i studien. Dersom du er villig til å delta avtales en tid der vi kan treffes for en samtale. Før du møter til samtalen er det fint om du har sett filmen på vedlagte DVD eller på internett www.sus.no/stralevideo. Filmen er cirka 8 minutter lang. Ta med ferdig underskrevet samtykkeerklæring (neste side av dette skrivet) når du møter til samtalen. Under intervjuet tar jeg opp det vi snakker om på lydbånd.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg.

Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Studien er behandlet av Regional Komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Vest-Norge og meldt til datatilsynet. Prosjektet avsluttes i desember 2010, og alle data vil da bli anonymisert.

Dersom du som deltaker senere er interessert i å få vite hvilket resultat som kom ut av studien er du velkommen til å kontakte stråleterapeut Mariette Abrahamsson.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte stråleterapeut Mariette Abrahamsson.

Kontaktperson for prosjektet: Mariette Abrahamsson, telefon 51 51 90 30.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg 2 Intervjuguide nr 1

Fortell hvordan du opplever den informasjonen du har fått fra stråleterapiavdelingen mens du ventet på strålebehandlingen

Hva kan du si om informasjonen om strålebehandling?

Hva vil du ha informasjon om?

På hvilken måte vil du ha informasjon?

Hvilken betydning har det å bruke en film som informasjon?

På hvilken måte er en informasjonsfilm mest nyttig?

Hvordan vurderer du filmen?

Vedlegg 3 Intervjuguide nr 2

Fortell hvordan du opplever den informasjonen du har fått fra stråleterapiavdelingen mens du ventet på strålebehandlingen

Fortell om din opplevelse da du fikk informasjon om strålebehandling

Hva kan du si om informasjonen om strålebehandling?

Hva vil du ha informasjon om?

På hvilken måte vil du ha informasjon?

- Forskjellige måter?

Hvilken betydning har det å bruke en film som informasjon?

- Hvilken betydning har det at filmen er spilt inn på avdelingen?*
- Hvilken betydning har det at det er personell fra avdelingen?*
- Hvilken betydning har det at det er en person som snakker gjennom hele filmen?*
- Hvilken betydning har det at den personen som snakker har rogalandsdialekt?*

På hvilken måte er en informasjonsfilm mest nyttig?

Hvordan vurderer du filmen?

Vedlegg 4 Intervjuguide nr 3

Du skal nå i gang med strålebehandling, tenk på hvordan du ble introdusert til denne behandlingen

Fortell om hvordan du opplevde den informasjon du har fått fra stråleterapiavdelingen mens du ventet på strålebehandlingen

Fortell om din opplevelse da du fikk informasjon om strålebehandling

Hva er mest sentralt/betydningsfullt for deg ved informasjon?

Hva ville du gjerne hatt informasjon om?

På hvilken måte ville du gjerne hatt informasjon?

Hva betyr den informasjonen du fikk?

Hvis du skal tenke på fremtiden, hva vil du synes er en god informasjon?

På hvilken måte vil du gjerne ha informasjon?

Forskjellige måter?

Du har sett en informasjonsfilm om strålebehandling?

Hvilken betydning har det for deg at avdelingen bruker en film som informasjon?

Hvilken betydning har det at filmen er spilt inn på avdelingen?

Hvilken betydning har det at det er personell fra avdelingen?

Hvilken betydning har det at det er en person som snakker gjennom hele filmen?

Hvilken betydning har det at den personen som snakker har rogalandsdialekt?

På hvilken måte er en informasjonsfilm mest nyttig?

På en skala fra 0-10 hvor 10 er best og 0 verst, hvordan vurderer du filmen?

Vedlegg 5 Intervjuguide nr 4

Du skal nå i gang med strålebehandling, tenk på hvordan du ble introdusert til denne behandlingen. Hva betydde noe for deg i den introduksjonen?

Fortell om hvordan du opplevde den informasjon du har fått fra stråleterapiavdelingen mens du ventet på strålebehandlingen

Fortell om din opplevelse da du fikk informasjon om strålebehandling

Hva har vært betydningsfullt for deg ved informasjonen?

Hva ville du gjerne hatt informasjon om?

På hvilken måte ville du gjerne hatt informasjon?

Er det informasjon du har savnet?

Hva betyr den informasjonen du fikk?

For fremtiden, hva vil du foreslå at avdelingen utvikler angående informasjon til pasienter som skal ha strålebehandling?

På hvilken måte vil du gjerne ha informasjon?

Forskjellige måter? "Åpen dag"? Flere filmer?

Du har sett en informasjonsfilm om strålebehandling

Hvordan var den filmen å se for deg?

Hvilken betydning har det for deg at avdelingen bruker en film som informasjon?

Hvilken betydning har det at filmen er spilt inn på avdelingen?

Hvilken betydning har det at det er personell fra avdelingen?

Hvilken betydning har det at det er en person som snakker gjennom hele filmen?

Hvilken betydning har det at den personen som snakker har rogalandsdialekt?

På hvilken måte er en informasjonsfilm mest nyttig?

På en skala fra 0-10 hvor 10 er best og 0 verst, hvordan vurderer du filmen?

