

Hur oro och osäkerhet kan lindras – en studie av vården för kvinnor med bröstcancer

CARITA MÄKELÄ

HVM, överskötare
Vasa centralsjukhus

LISBET NYSTRÖM

HVD, docent
Åbo Akademi

ABSTRAKT

Tidigare forskning visar att insjuknande i bröstcancer skapar oro och rädsla i olika skeden av vården. Att försumma oro och rädsla kan påverka behandlingen negativt. Syftet med denna studie är att beskriva hur tillgänglighet, information, kommunikation och delaktighet i enlighet med en patientcentrerad tillämpningsmodell gestaltas i vården av kvinnor med bröstcancer och hur dessa vårdande dimensioner påverkar kvinnornas oro och osäkerhet.

Datansamlingen skedde med hjälp av temaintervjuer med 5 vårdare och 5 kvinnor som insjuknat i bröstcancer. Intervjumaterialet analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Resultatet visar att tillgänglighet till vård genom ett snabbt ingripande och genom att erbjuda kvinnan en expertsjukskötare som ständig följeslagare gör att hon upplever att hon inte är utelämnad. Tydlig patientcentrerad information gör att hon förstår att hon kan leva normalt trots sin sjukdom. Kvinnan upplever att hennes oro lindras när hon blir sedd och lyssnad till. Den vårdande dimension som fått minst uppmärksamhet är delaktighet.

Nyckelord: bröstcancer, oro, osäkerhet, tillämpningsmodell.

ABSTRACT

How to ease the feeling of anxiety and insecurity – a study in the care of women with breast cancer

*Carita Mäkelä, MSc, Nursing director
Lisbet Nyström, PhD, Adjunct professor*

Previous studies shows that getting breast cancer gives rise to anxiety and insecurity in different stages of the care process. To neglect the feeling of insecurity and anxiety in the care may affect the outcome of the treatment negatively. The aim of this study is to describe how availability, information, communication and participation together with a patient centered implementation model is used in the care of women with breast cancer and how these dimensions affects women's insecurity and anxiety.

The data was collected by interviewing five experienced nurses and five women with breast cancer. The answers were analyzed by qualitative content analysis. The result shows that the availability of care through an immediate intervention and by offering the woman a continuous follower by an expert – nurse makes her experience that she is not neglected. Distinct patient focused information makes her understand she can live a normal life regardless of her disease. The woman experiences that her anxiety is relieved when she is heard and seen. The caring dimension that has received least attention is participation.

Key words: breast cancer, anxiety, insecurity, implementation model

Vad vet man om studiens tematik?

- Insjuknande i bröstcancer skapar oro och rädsla och oron är svårast före och efter diagnosen.
- Att försumma oro och rädslor påverkar kvinnans hälsa och kan påverka behandlingen negativt.
- God kommunikation, goda möten, uppföljning och kontinuitet i vården inger kvinnan trygghet.

Vad är det nya som studien tillför?

- Tillgänglighet, information och kommunikation är de vårdande dimensioner som har mest betydelse för att minska kvinnans oro. Delaktighet spelar en mindre roll.
- Snabbt ingripande och en ständig följeslagare genom alla skeden i vården ger den tillgänglighet till vård som lindrar oron.
- Tydlig kommunikation i personliga samtal gör att kvinnan upplever att hon blir sedd och lyssnad till.
- Livsfrämjande information är av lika stor betydelse som information om sjukdom och behandling.

Vad har studien för betydelse för vårdarbetet?

- Den patientcentrerade tillämpningsmodellen och dess vårdande dimensioner är ett gott verktyg vid utvecklande av en helhetsvård som lindrar oro och osäkerhet.
- Modellen kan vara tillämpbar i andra kontext inom cancervården.
- Resultaten kan utgöra underlag för fortsatt utveckling av vården för kvinnor med bröstcancer.

Introduktion

När en kvinna upptäcker att det finns en förändring i hennes bröst och hon medvetandegörs om misstanke för bröstcancer fylls hennes dagliga liv och tankar plötsligt av oro och rädsla. Samtidigt känner hon ett behov av att dela sin upplevelse med en sakkunnig (Lindholm m.fl. 2005). Oro är ett brett begrepp, som ger uttryck för en allmän känsla av sårbarhet, sorg och rädsla för problem som kan bli handikappande, såsom social isolering, existentiell och andlig kris (Holland m.fl. 2013). Vanliga orsaker till oro och osäkerhet vid bröstcancer är rädslan för döden och de fysiska förändringar som förorsakas av vårdåtgärder (Remmers m.fl. 2010). Oftast är det unga kvinnor i arbetsför ålder som drabbas (Vironen & Jähkola 2004) och man har funnit att yngre kvinnor oroar sig mera för framtida hälsan än äldre kvinnor (Salonen 2011).

I Jørgensén m.fl.s. (2016) studie, där flera än 1000 kvinnor fick operativ behandling

för bröstcancer visade det sig att mera än två tredjedelar av kvinnorna upplevde moderat eller svår oro vid diagnosen. Oron var störst efter att kvinnan fått diagnosen, men oberoende av om hon har god prognos, så lider hon av osäkerhet genom hela vården.

Försummelsen, att inte upptäcka och lindra svår oro kan påverka cancerterapi och livskvaliteten negativt och alternativt orsaka en förhöjd kostnad till hälsovårdssystemet (Snowden m.fl. 2011). Kvinnor vars livskvalitet inte är god och om den försämras under processen behöver få adekvat stöd (Salonen 2011). Trots dessa viktiga fynd finns det fortfarande en brist på information i syfte att hjälpa professionella att identifiera de kvinnor som har stor risk för lidande (Jørgensen m.fl. 2016).

Patienternas erfarenhet av stöd hör starkt samman med kommunikation i vården och vårdrelationen (Leino m.fl. 2012). Kvinnor som ges möjlighet att tala om sin osäkerhet känner att de mår bättre och får stöd, också om inte utgången av vården ändras (War-

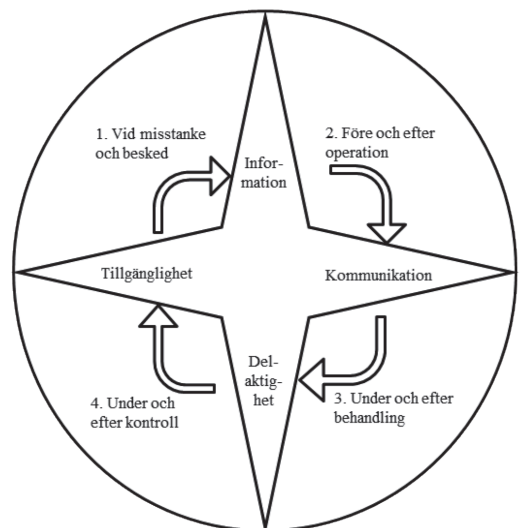
ren 2010). Salonen (2011) som har forskat i opererade bröstcancerpatienters livskvalitet och sociala stödets roll hävdar att stöd och handledning kan hjälpa kvinnor att anpassa sig till den nya situationen och få dem att känna sig trygga även om behovet av stöd är individuellt och föränderligt i processen. Stöd och handledning efter operation är en evident vårdhandling som skall planeras som en del av vårdarbetet vid bröstcancerterapi (Salonen 2011). Det har också visat att det finns ett behov av uppföljning efter kort sjukhusvård, där man betonar adekvat kommunikation och stöd (Kärki m.fl. 2005). Tidig intervention efter en kort sjukhusvistelse hjälper patienten till en god fysisk psykisk och social livskvalitet (Salonen 2011). Fysiskt kan kvinnan vara tillräckligt frisk för tidig hemfärd, psykologiskt kan hon ha behövt mera tid att vänja sig (Saare & Suominen 2005). Tidig utskrivning, patientcentrerad kommunikation, kontinuitet i vården och telefonkontakt är viktiga element i vården för att hjälpa kvinnorna att klara sig (Salonen 2011).

Tidigare forskning visar att kvinnan lider av oro och osäkerhet under olika skeden i vården. Insjuknande i bröstcancer skapar oro och rädsla och oron är svårast före och efter diagnosen. Att försumma oro och rädslor kan påverka behandlingen negativt medan god kommunikation, goda möten, uppföljning och kontinuitet i vården inger kvinnan trygghet. Få studier har lyft fram hur kvinnans behov av stöd kan mötas på ett konkret sätt och hur hennes oro och osäkerhet kan lindras.

Studiens utgångspunkter

Åren 2003–2006 genomfördes på ett centralsjukhus i Finland, ett forsknings- och utvecklingsprojekt om vården av kvinnor med bröstcancer. I forskningen framkom, att kvinnor med bröstcancer upplevde osäkerhet, hopplöshet, mistro och rädsla och att

det påverkade deras hälsa negativt. Känslan av oro och osäkerhet upplevdes i olika skeden av vården (Mäkelä & Lindholm 2006). För att känna trygghet i vården önskade kvinnorna att vården är tillgänglig, att de får rätt och ärlig upplysning om sjukdomen och att det fanns en tillitsfull relation till vårdare och läkare där kvinnan tas på allvar och får hopp. På basen av resultatet utvecklades en patientcentrerad tillämpningsmodell (Lindholm m.fl. 2006). Modellen tar fasta på att de vårdande dimensionerna tillgänglighet, information, kommunikation och delaktighet i olika skeden av vården kan möjliggöra en vård som lindrar oro och osäkerhet vid misstanke och besked, före och efter operation, under och efter behandling samt under och efter kontroll (Figur 1). Syftet med modellen var att den skulle användas som redskap vid utvecklingen av en vård som bidrar till att lindra kvinnornas oro och osäkerhet.



Figur 1. Tillämpningsmodell för vård av kvinnor med bröstcancer.

Studiens syfte

Målet med artikeln är att synliggöra hur en forskningsbaserad tillämpningsmodell kan utgöra verktyg vid utvecklingen av en patientcentrerad vård som lindrar oro och osäkerhet.

Syftet med studien är att beskriva hur tillgänglighet, information, kommunikation och delaktighet i enlighet med tillämpningsmodellen gestaltas i vården av kvinnor med bröstcancer och hur dessa vårdande dimensioner påverkar kvinnornas oro och osäkerhet. De frågor som aktualiseras är följande:

1. Hur förverkligas tillgänglighet, information, kommunikation och delaktighet i vården?
2. Hur påverkar dessa vårdande dimensioner kvinnors oro och osäkerhet?

Studiens genomförande

Forskningspersoner och datainsamling

Forskningspersonerna i studien utgjordes av 5 vårdare och 5 kvinnor. Urvalskriteriet för vårdare var att de alla skulle ha vårdexamen och ha varit i tjänst under den 10-årsperiod som tillämpningsmodellen hade varit i bruk och att de skulle ha insikt i hur vården utvecklats utgående ifrån modellen. De skulle representera de enheter som gav vård vid tiden för misstanke och besked, före och efter operation, under och efter behandling samt under och efter kontroll. De fem vårdare som uppfyllde urvalskriterierna var i tjänst på onkologisk poliklinik, strålbehandling, kirurgisk poliklinik och bröstcancermottagning. Urvalskriteriet för kvinnorna var att de hade kommit i kontakt med alla ovanstående enheter och att de hade erfarenheter av den vård som ges från upptäckt av bröstcancer till kontroll på onkologisk poliklinik. I samband med besök på bröstcancermottagningen fick kvinnor som uppfyllde urvalskriteriet en förfrågan om deltagande. Fem kvinnor i åldern 50–68 år

svarade positivt på frågan och kom att utgöra nyckelinformanter. Kvinnorna hade insjuknat i bröstcancer under åren 2013–2016. Fyra av kvinnorna hade insjuknat för första gången medan en hade fått återfall. De hade antingen själva upptäckt förändringen i bröstet eller den hade upptäckts vid en sällningundersökning. Kvinnorna hade genomgått olika behandlings- och vårdformer.

Materialet för studien insamlades genom temaintervju (Lantz 2013). Intervjun hade sin utgångspunkt i tillämpningsmodellen dvs teman utgjordes av tillgänglighet, information, kommunikation och delaktighet, men med tilläggsfrågor kring trygghet, oro och osäkerhet. Intervjun med vårdarna tog ytterligare fasta på de förändringar i vården som skett tack vare tillämpningsmodellen. Två forskare som bägge deltagit i ursprungstudien 2006 intervjuade de fem vårdarna. Intervjun med kvinnorna utfördes i samråd med forskarna av expertsjukskötaren vid bröstcancermottagningen i samband med deras besök på mottagningen.

Analys av materialet

Intervjumaterialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys som inspirerats av Graneheim och Lundman (2004), vilka betonar att analysen skall ske nära materialet och det undersökta fenomenet skall beskrivas på ett vardagsnära sätt. I enlighet med deras analysmetod utgörs analysenheten i denna studie av såväl vårdarnas som kvinnornas transkriberade intervjuer som sammanlagt omfattar 30 sidor text. Domänerna i intervjusvaren utgörs av de delar i texten som handlar om de specifika temana i intervjun. Ur dessa delar söktes i analysen meningsenheter dvs. ord, meningar eller stycken som hörde samman genom sitt innehåll i det frågavarande temat. Meningsenheterna i sin tur kondenserades och abstraherades. De kondenserade meningsenheterna jämfördes och de innehållsligt lika fördes samman till underkategorier, vilka i sin tur

fick utgöra underlag för benämningen på ett övergripande meningsinnehåll. Exempel på analysens genomförande kring temat tillgänglighet: Mening: *Väntetid till första läkarbesöket är 1–2 veckor*. Kondenserad meningsenhet: *Kort väntetid*.

Underkategori: *Snabbt ingripande*. Övergripande meningsinnehåll: *Att inte vara utelämnad*.

Etiska ställningstaganden

Ursprungsstudien från 2006 godkändes av etiska kommittén vid det centralsjukhus där forskningen utfördes. Denna studie som utgör en del av den forskningen har fått godkännande av ledningen för deltagande vårdorganisation och följer god etisk praxis (Forskningsetiska delegationen 2012). Forskarna inbjöd vårdare från berörda vårdenheter till ett möte för att ge information om studien och för att fråga om deltagande. De vårdare som anmälde intresse att delta och som uppfyllde urvalskriterierna fick senare ett elektroniskt brev, i vilket de gavs information om etiska aspekter som garanterad anonymitet och rätten att avbryta deltagande. Kvinnorna fick information om studien av expertsjukskötaren vid bröstcancermottagningen. De kvinnor som deltog samtyckte till forskningsintervju. De uppgifter som forskningspersonerna gett har lyfts fram i enlighet med forskningsetiska krav. Detta innebär att forskarna inte har hemlighållit varken kritik eller beröm som riktats mot vården.

Resultat

De vårdande dimensionernas övergripande meningsinnehåll som lindrar kvinnans oro utgörs av: tillgänglighet - att inte vara utelämnad, information - att leva normalt trots sjukdom, kommunikation - att bli sedd och lyssnad till och delaktighet - att vara aktiv patient.

Tillgänglighet - att inte vara utelämnad lindrar oro

Tillgänglighet till vård förverkligas genom en strukturerad och smidig vård, genom ett snabbt ingripande i alla skeden av vården och genom att kvinnorna har en ständig följeslagare. När kvinnorna får denna tillgänglighet till vård känner de att de inte är utelämnade, vilket lindrar deras oro. En ständig följeslagare ger trygghet och svarar i djup mening an på kvinnans vädjan att inte lämnas ensam med den situation som bröstcancern fört med sig.

Strukturerad och smidig vård

Enligt vårdarna har tillgänglighet till vård förbättrats under åren 2006–2016. En strukturerad vård har ökat tillgängligheten: *”man har skapat ledande riktlinjer för vården så att vårdprocessen har blivit mera strukturerad och jämlik”*. Den har blivit smidigare och enligt vårdarna har kvinnornas känsla av att vara utelämnade och otrygga därmed reducerats. Att oron lindrats syns i minskat antal telefonsamtal till den mottagande vårdenheten. Kvinnorna i sin tur upplever att samarbetet mellan enheterna fungerar smidigt och samtliga kvinnor ger uttryck för att vården är tillgänglig och att de är i trygga händer.

Snabbt ingripande

Vården som helhet har för snabbats. Redan vid misstanke om bröstcancer möjliggörs ett möte med en expertsjuksköterska för att kvinnan inte skall behöva känna sig utelämnad: *”Sakkunnigskötarens kontaktuppgifter ges till kvinnorna redan vid misstanke om bröstcancer”*. Också kvinnorna själva för fram betydelsen av samtal med expertsjuksköterska: *”Viktigast att bli kallad till samtal i början vid beskedet”*. Det snabba ingripandet syns i att kvinnan snabbt kan komma till ett första läkarbesök för planering av vård: *”Väntetid till första läkarbesöket är 1–2*

veckor efter misstanke om bröstcancer". Operationen planeras individuellt för alla kvinnor och den görs snabbt antingen som dagkirurgisk åtgärd eller via bäddavdelningsvård. Dagen efter operation kontaktar en vårdare kvinnan per telefon för kontroll att allt är bra. Vården inom onkologin har utvecklats enligt gängse vårdprinciper, vilket innebär att genomströmningen av patienterna har blivit snabbare. Kvinnans behandling kan snabbt påbörjas: *"vanligen kan behandlingen på onkologiska polikliniken inledas inom 6–8 veckor efter operation enligt individuell bedömning kan behandling inledas snabbare"*. En kvinna uttrycker: *"jag är mycket nöjd, jag slapp snabbt till läkarbesöket till onkologen efter kirurgiska slutgranskningen"*.

Ständig följeslagare

En expertsjukskötare i bröstcancervård finns tillgänglig, som följeslagare under alla skeden av vården. Hon är en nyckelperson i vårdsammanhanget, som ger kontinuitet och trygghet både för kvinnor och personal. Enligt vårdplanen har kvinnan fyra samtal med expertskötaren: *"ett pre operativt besök, genast efter första läkarbesöket"*, *"telefonkontakt till patienten 2 dygn efter operation"*, *"när behandlingarna börjar på onkologiska polikliniken"* och *"3 mån efter avslutad behandling"*. Det finns möjligheter till extra besök hos expertsjukskötaren om kvinnan så önskar eller om vårdpersonalen bedömer att patienten har ett vårdbehov. Flera kvinnor upplevde otrygghet och oro i början av vården: *"I början före operationen hade jag dödsångest"* men också efter operationen då de väntade på svar och efter att de fått besked om cancer. Därför var det en trygghet för kvinnorna att de kunde samtala med expertsjukskötaren under dessa skeden. Kvinnorna upplevde trygghet, när de blev tagna på allvar, *"man märker att vården bryr sig"* och när de inte kände sig utelämnade *"man måste få känna att man inte är ensam"*.

Information - att leva normalt trots sjukdom lindrar oro

Informationen förverkligas genom mångsidiga informationskanaler där kvinnan får ärlig och personlig information om sin bröstcancer. Men även information om att leva så normalt som möjligt har stor betydelse för kvinnorna. Denna information lindrar inte enbart deras oro, utan ger även hopp och tro på ett liv efter bröstcancer.

Ärlig och personlig information

För att lindra oro och osäkerhet har vårdare utvecklat mångsidiga informationskanaler. Skriftligt material finns på samtliga enheter och detta material erhåller alla kvinnor. Vårdarna anser att kvinnorna är mera medvetna idag, eftersom informationsflödet om vårdmetoder är stort på internet. De anser att den kunskapen också kan skapa oro och därför lyfter de fram betydelsen av den muntliga informationen som ges direkt av vårdare. Muntligt informeras kvinnorna om sjukdomen redan vid första läkarbesöket, då beskedet ges och då osäkerheten kan kännas outhärdlig. Vårdarna har erfarit att kvinnorna i detta skede har ett akut behov av att diskutera med någon. En vårdare säger: *"om möjligt försöker jag i lugn och ro diskutera med henne eller ringer till någon som har tid att diskutera"*. Pre-operativt kontaktas kvinnan av en vårdare: *"vid dagkirurgisk operation informerar sjukskötaren genom att ringa hem till patienten dagen före operation"*, och post-operativt kontaktas kvinnan följande dag av operationsenheten. Kvinnorna upplevde att de fick en god information i samband med operationen: *"kirurgen gav saklig information och berättade tydligt och klart"*. Men även under och efter kontrollerna på onkologiska polikliniken upplevde kvinnorna att informationen har varit god: *"mötena med cancerläkaren och bröstcancersköterskan har varit utmärkta, jag har fått både upplysning och andligt stöd"*. Information om

behandlingen var inte alltid helt klar eftersom en del kvinnor kände sig otrygga under behandlingen, då de fick biverkningar: *"jag var orolig hemma då jag hade svåra smärtor i mage och rygg"*. En kvinna, som fått återfall upplevde stor oro pga. brister i informationen: *"efter andra och tredje operationen fick jag ingen upplysning om hur behandlingen skulle skötas"*.

Livsfrämjande information

Utöver att vårdare på strålbehandlingen ger information till kvinnorna då behandlingen inleds ger de upplysning om hur kvinnan skall leva och sköta om sig själv: *"rådgivning om hudvård, kost och rehabilitering"*. En viktig information är att hon skall leva så normalt som möjligt under vården. Kvinnorna upplever att den kunskap de fått om sjukdomen har lindrat deras oro, men informationen om betydelsen av att sköta om sig själv och sitt liv har bidragit till att skapa hopp och tro på framtiden. Informationen har gett dem en känsla av att någon i vården bryr sig om dem och deras liv.

Kommunikation - att bli sedd och lyssnad till lindrar oro

God kommunikation förverkligas genom mångprofessionell samverkan med kvinnans bästa som utgångspunkt. Samverkan mellan olika vårdenheter gör att kvinnan kan bevara känslan av kontinuitet trots byte av vårdare eller läkare. För kvinnan har personliga samtal stor betydelse. Det handlar om personliga samtal där hon inte utsätts för onödig oro eller kränkning. En etisk hållning och personligt bemötande gör att kvinnan känner sig sedd och lyssnad till. Att bli sedd som den person hon är och bli lyssnad till utifrån sina unika behov lindrar hennes oro.

Mångprofessionell samverkan

Mångprofessionella samarbetsmöten hålls regelbundet för att bidra till god samverkan mellan enheterna med patientens bästa i åtanke: *"mammameeting med kirurg, onkolog, radiolog, expertskötare och sjukskötare behandlar alla nya remisser"*. Även på onkologiska polikliniken hålls mångprofessionella samarbetsmöten för att planera behandlingens genomförande.

Personliga samtal

De flesta vårdare uppfattade att kvinnorna blir väl bemötta och att personalen lyssnar till deras behov: *"ordnar tid för stödsamtal med bröstcancerskötaren om patienten känner sig ångestfylld eller om patienten så önskar"*. Vårdarna anser att det är en förbättring i vården att beskedet om insjuknande i bröstcancer ges personligt: *"patienten kallas till återbesök för att höra PAD svaret av kirurgen"*. Kvinnorna upplevde detta som att vården är trygg när någon lyssnar *"vården är trygg, vänlig, lyssnande och upplysande"*. De flesta upplevde att de i vården blivit väl bemötta *"har blivit individuellt och empatiskt bemött av personalen. De har sett mig."* En kvinna som fått återfall, upplevde ett opersonligt bemötande: *"jag blev ej individuellt bemött av professionella"*. Två kvinnor har inte fått stöd för sin oro: *"har saknat stöd i frågor som berör kroppsligt och själsligt lidande"*.

Delaktighet - att vara aktiv patient lindrar oro

Delaktighet förverkligas genom att kvinnan ges stöd att aktivt ta del i olika aktiviteter som har ett värde och ger mening för henne. Hon kan medverka i planering av vård och i olika beslut. Tanken är att hon skall kunna ha kontroll över egna angelägenheter även om livskontrollen sviktar.

Medverkan i planering och beslut

Vårdarna för fram hur utvecklingen om kvinnans delaktighet i vården har förverkligats. Deras utgångspunkt i vården är att utgå från kvinnans behov: *"man ser till att följa patientperspektivet i vården"*. De anser att kvinnorna ges möjligheter att vara aktiva i vården för att lindra osäkerhet och för att upprätthålla deras känsla av värde och mening. Också kvinnorna själva anser att de har haft möjligheter att delta i vårdplaneringen och beslutsfattande, men en kvinna ansåg hon endast delvis kunde vara delaktig. Att inte kunna vara delaktig gjorde att kvinnan upplevde att hon inte hade kontroll över sina egna angelägenheter: *"Känns som om andra vet mera om mig än jag själv gör och det gör att min oro ökar"*. Att vara aktiv patient synliggörs tydligt vid beslutet om operationsåtgärd då kvinnans individuella behov beaktas huruvida den *"görs i dagkirurgi eller i bäddavdelningsvård"*. Som aktiv patient fortsätter kvinnan sitt vanliga liv hemma samma dag som hon blivit opererad genom dagkirurgiskt ingrepp, men kvinnan betonar att den aktiva patienten inte kan vara aktiv om hon blir utelämnad i ensamhet: *"jag vill naturligtvis fara hem så fort som möjligt och klara mig själv, men jag behöver få veta och känna att jag kan vara i kontakt när som helst dygnet igenom"*.

Diskussion

Granskning av resultat

Målet var att synliggöra en forskningsbaserad patientcentrerad tillämpningsmodell från 2006 som har utgjort verktyg vid utvecklingen av en vård som lindrar oro och osäkerhet. Syftet med studien var att beskriva hur tillgänglighet, information, kommunikation och delaktighet i enlighet med tillämpningsmodellen gestaltas i vården och hur dessa vårdande dimensioner påverkar kvinnornas oro och osäkerhet.

Den patientcentrerade tillämpningsmodell som utvecklades för tio år sedan har varit riktgivande för utveckling av vården. Genom konkreta förändringar har man strävat till att förbättra vården, så att den blivit mera tillgänglig och smidig. Resultatet antyder att utvecklingen av en evident vård i enlighet med tillämpningsmodellen har erbjudit kvinnor som insjuknat i bröstcancer en god och trygg vård. De olika strukturella förändringarna i vårdens olika skeden som har gjorts, ger kvinnorna bättre tillgänglighet till vård, mångsidigare information, möjligheter till god kommunikation samt större delaktighet.

Resultatet visar att tillämpningsmodellen har utgjort ett viktigt verktyg i utvecklandet av vården. Tillgängligheten har förverkligats genom en strukturerad och smidig vård, ett snabbt ingripande och genom att erbjuda kvinnan en expertskötare som ständig följeslagare under alla skeden i vården. När vården är tillgänglig på detta sätt upplever kvinnan att hon inte är utelämnad. Informationen har satt tydligt fokus på ärlig upplysning gällande sjukdomen och behandlingen med hjälp av mångsidiga informationskanaler, men fokus har också riktats mot information om hur det går att leva ett normalt liv trots sjukdom.

I kommunikationen har en mångprofessionell samverkan utgjort en ledande tanke och för att kommunikationen mellan enheterna skall fungera smidigt och tryggt har mångprofessionella samarbetsmöten utvecklats. Om kommunikationen är god och bemötandet gott upplever kvinnan att hon blir sedd och lyssnad till. Den vårdande dimension som fått minst uppmärksamhet delaktighet. Den synliggörs främst som aktiv medverkan i planering och beslut.

Tillgängligheten i vården har förbättrats inom alla enheter. Väntetiderna till vården har blivit kortare såväl vid tiden för misstanke och besked som vid tiden före operation och behandling. Ett snabbt ingripande i alla skeden av vården är viktigt för att

lindra kvinnans oro och osäkerhet, men det som betyder allra mest är att hon känner att hon har en ständig följeslagare i expertsjukskötaren som alltid är redo att lyssna och ge råd. Hon är en viktig länk som bidrar till att skapa kontinuitet i vården. Kvinnorna beskriver det som ett gott bemötande som skapar tillit. Också tidigare forskning visar att kvinnor som ges möjlighet att tala om sin osäkerhet känner att de mår bättre även om inte utgången av vården ändras (Warren 2010). En ny vårdaktivitet är telefonkontakt till kvinnan såväl pre- som postoperativt, vilket lindrar hennes oro och ängslan. I tidigare forskning finner man att telefonstöd även har en positiv inverkan på kvinnans livskvalitet (Salonen 2011).

I den aktuella studien framkommer det att kvinnorna får god muntlig information om sjukdomen och behandlingen. Den skriftliga informationen ger kunskap på ett generellt plan men det är den personliga informationen som lindrar oron mest. Det framkommer att enskilda vårdare ger en livsfrämjande information. Att som kvinna förstå att livet fortsätter trots att hon insjuknat i bröstcancer är lika viktigt som att få upplysning om sjukdomen. En av kvinnorna i studien beskriver att hon har saknat stöd i frågor som berör kroppsligt- och själsligt lidande. Detta uttalande kan tolkas som en önskan att få just den livsfrämjande informationen som en del vårdare ger. Vid fortsatt utveckling av information som vårdande dimension kunde den livsfrämjande informationen utgöra ett utvecklingsområde. Den information som kvinnorna själva söker på internet kan enligt vårdarna skapa oro, men tidigare forskning visar att information via internet kan ha en stödjande funktion (Vieruaho m.fl. 2016). En skraddarsydd information enligt kvinnans önskan är central, men utmanande vid cancervård (Mendick m.fl. 2011).

Den vårdande dimension som fått minst uppmärksamhet är delaktighet. Den synliggörs främst som kvinnans aktiva medverkan

i planering och beslut. Forskningen visar dock att kvinnans delaktighet i vården har förändrats. Den synliggörs i möjligheterna att kontakta expertsjukskötare för samtal samt i kommunikationen mellan läkare och patient. Detta avspeglas i minskad oro och osäkerhet bland kvinnorna.

Vårdarna ansåg att oro och ängslan är en individuell känsla hos kvinnan som vanligen infinner sig i något skede av vården. Vanligen känner kvinnorna hög grad av oro när vården inleds och vid behandling. Liknande resultat finner man i tidigare forskning som visar att kvinnorna känner någon grad av oro i något skede av vården. Det viktigt att fånga upp dessa kvinnor för att lindra oron och skapa hopp (Jörgensén m.fl. 2016).

De flesta kvinnor upplevde sig omhändertagna i vården. Kunskap om att det finns möjligheter till kontakt med vårdare som ger dem en ärlig information och att bli sedd och hörd skapar trygghet. Känslan av oro infinner sig hos kvinnorna, när det uppstår komplikationer och vid återfall, då informationen och kommunikationen inte alltid fungerar friktionsfritt. Kvinnorna upplever att de blivit kränkta i vården och då det förekommer opersonligt bemötande.

I den tidigare studien från 2006 framkom att kvinnornas oro och osäkerhet upplevdes genom hela vården (Mäkelä & Lindholm 2006), men att osäkerhetskänslan upplevdes som störst tiden vid misstanke om bröstcancer, efter beskedet, tiden efter operationen, tiden efter strålbehandling och tiden fram till kontroller. Även denna studie visar att oron är stor i början, när kvinnorna saknar kunskap om hur vården skall förverkligas. Detta pekar på ett behov av att ytterligare utveckla informationen om vårdens olika skeden när vården inleds. I studien framkommer att kvinnorna har högre grad av oro och osäkerhet inför behandlingarna än tidigare. Den ökade oron inför behandlingarna kan eventuellt spåras till det informationsflöde om vårdmetoder som finns på

internet. Denna aspekt av informationen bör beaktas i den fortsatta utvecklingen. Resultatet i studien ger en antydning om att utvecklingen av vården med utgångspunkt i den patientcentrerade tillämpningsmodellen inte beaktat kvinnor med återfall eftersom dessa kvinnor har upplevt brister i vården, något som öppnar upp för nya forskningsfrågor om denna specifika grupp.

Studiens giltighet

Till granskningen av studiens giltighet hör hur väl material och metod är i samklang med varandra och hur dessa kan bidra till att svara på forskningens frågeställningar. I denna studie utgjordes materialet av temaintervjuer med tio forskningspersoner som representerade olika perspektiv på vården vid bröstcancer. Frågan är om detta material bäst kunde svara på studiens frågeställningar och om det gav den nya kunskap om ämnet som studien hade för avsikt att utveckla? Mason (1996) för fram ett argument för val av material som kallas för tillgänglighet eller vad som är rimligt utgående ifrån en studies tidsmässiga och ekonomiska resurser, vilket kan utgöra argument för valet av materialet i denna studie. Tidigare forskning visar att det oftast är unga kvinnor i arbetsför ålder som drabbas av bröstcancer (Vironen & Jahkola 2004) och att det är yngre kvinnor som oroar sig mest för framtida hälsan än äldre kvinnor (Salonen 2011). Detta talar för att valet av kvinnor skulle ha beaktat detta faktum. Men eftersom fokus i studien snarare låg på uppföljning av hur en patientcentrerad tillämpningsmodell utvecklade en vård som lindrar oro och osäkerhet var det mera fruktbart att välja kvinnor som oberoende av ålder hade erfarenheter av den vård som ges från upptäckt av bröstcancer till kontroll på onkologisk poliklinik.

Fördelen med att göra en temaintervju var att intervjuteman kunde anpassas till studiens syfte och att forskarna aktivt kunde medverka i skapandet av materialet. För att uppmärksamma och fånga in olika nyanser i forskningspersonernas svar och berättelser kring olika teman genomförde två forskare som bägge deltagit i ursprungsstudien 2006 varje intervju med de fem vårdarna. En stor lyhördhet inför ett fåtal forskningspersoners svar bidrog till en större nyansrikedom i materialet, vilket dock inte garanterar att materialet blev mera innebördsrikt. Eftersom syftet med intervjuerna var att forskningspersonerna enbart skulle beskriva den empiriska verkligheten som den upplevts när det gäller de vårdande dimensionerna tillgänglighet, information, kommunikation och delaktighet kom materialet inte att innehålla potential för hermeneutiska eller fenomenologiska tolkningar. Däremot utgjorde intervjumaterialets genomsnittlighet ett argument för valet att göra en innehållsanalys som i samklang med Graneheim och Lundman (2004) görs och förs fram på ett vardagsnära sätt. I temaintervjun med vårdarna låg större tyngdpunkt på hur vården utvecklats utifrån den patientcentrerade tillämpningsmodellen, medan temaintervjun med kvinnorna i högre utsträckning tog fasta på deras upplevelser av vården och om och hur vården lindrat deras oro och osäkerhet. Detta divergerande fokus i intervjuerna har kunnat bidra till att kunskapsbehållningen blivit lidande, men samtidigt erhöles en mera mångsidig bild av fenomenet (Puusa 2011). Genom att en av forskarna analyserade materialet och den andra forskaren granskade analysen med hjälp av reflekterade frågor ökade tillförlitligheten i resultatet.

Tack

Till Vasa centralsjukhus för Evo-finansiering och till personalen på onkologiska och kirurgiska polikliniker för möjligheten att göra studien.

KÄLLOR

- Graneheim U.H. & Lundman B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research; concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* **24**, 105–112.
- Holland J.C., Breitbart W.S., Compas B., Dudley M.M., Fulcher C.D., Greiner C.B. & Freedman-Cass D.A. (2013) Distress management clinical practice guidelines in oncology. *JNCCN: Journal of the National Comprehensive Cancer Network* **11**(2), 190–209.
- Jørgensen L., Laursen B.S., Garne J.P., Sherman K.A. & Sørgaard M. (2016) Prevalence and predictors of distress in women taking part in surgical continuity of care for breast cancer: A short study. *European Journal of Oncology Nursing* **22**, 30–36.
- Kärki A. (2005) *Physiotherapy for the Functioning of cancer patients. Studies of the effectiveness of physiotherapy methods and exercise, of the content and timing of the postoperative education and of the experienced functioning and disability.* Jyväskylä studies in sport, physical education and health 108. Jyväskylä.
- Lantz A. (2013) *Intervjumetodik.* Lund: Studentlitteratur.
- Leino K., Mattila E. & Kaunonen M. (2012) Grounded teoria analyysimenetelmänä tutkittaessa sosiaalista tukea hoitoprosessin aikana. *Hoitotiede* **24**(4), 281–290.
- Lindholm L., Nieminen A-L., Mäkelä C. & Rantanen-Siljamäki S. (2006) Clinical application research – A hermeneutical approach to the appropriation of caring science. *Qualitative Health Research* **16**(1), 137–150.
- Lindholm L., Holmberg M. & Mäkelä C. (2005) Hope and hopelessness – Nourishment for the patient's vitality. *International Journal for Human Caring* **9**(4), 33–38.
- Mason J. (1996) *Qualitative researching.* SAGE Publication. London.

ANSVAR SOMRÅDEN

Forskningens planering: CM, LN, datainsamling: CM, LN, data analys: CM, manuskript: CM, kommentarer till manuskriptet: LN

- Mendick N., Young B., Holcombe C. & Salmon P. (2011) Telling “everything” but not “too much”: The surgeon's dilemma in consultation about breast cancer. *World Journal of Surgery* **35**, 2187–2195.
- Mäkelä C. & Lindholm L. (2006) *Livskraft I vården av kvinnor med bröstcancer – att förena teori och praktik.* Vasa sjukvårdsdistrikts publikationer 1/2006.
- Puusa A. (2011) Haastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.). *Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimusläbestymistavan valintaan.* Helsinki. Johtamistaidon Opisto, 73–87.
- Remmers H., Holtgrawe M. & Pinkert C. (2010) Stress and nursing care needs of woman with breast cancer during primary treatment; a qualitative study. *European Journal Oncology Nursing* **14**(1), 11–16.
- Saares P. & Suominen T. (2005) Experience and resources of breast cancer patients in short-stay surgery. *European Journal of Cancer Care* **14**, 43–52.
- Salonen P. (2011) *Quality of life in patients with breast cancer. A prospective intervention study.* University of Tampere.
- Snowden A., With C.A., Christie Z., Murray E., McGowan C. & Scott R. (2011) The clinical utility of the distress thermometer: a review. *British Journal of Nursing* **20**(4), 220–227.
- TENK. *Forskningsetiska delegationen 2012.*
- Vieruaho K., Palonen M., Åstedt-Kurki P. & Leino K. (2016) Rintasyöpöpotilaiden internet-pohjainen ohjaus – systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* **28**(1), 38–49.
- Vironen J. & Jahkola T. (2004) Rintasyöpöpotilaan hoitopolun sujuvuus. Kyselytutkimuksen tulokset Helsingin ja Espoon alueella. *Suomen Lääkärilehti* **13**(59), 1405–1408.
- Warren M. (2010) Uncertainty, lack of control and emotional functioning in woman with metastatic breast cancer: a review and secondary analysis of the literature using the critical appraisal technique. *European Journal of Cancer Care* **19**, 564–574.

Carita Mäkelä, HVM, överskötare, fd arbetsplats; Vasa centralsjukhus, Sandviksgatan 2–6, 65100 Vasa, carita.makela@vshp.fi eller carita.m.makela@gmail.com

Lisbet Nyström, HVD, Docent, Åbo Akademi, Strandgatan 2, 65100 Vasa, lisbet.nystrom@abo.fi