

An illustration of a middle-aged woman with dark hair tied back, wearing a white turtleneck sweater. She is sitting on a couch with her arms crossed, looking off to the side with a thoughtful expression. A hand is resting on her right shoulder. The background shows a staircase with a wooden handrail and metal balusters.

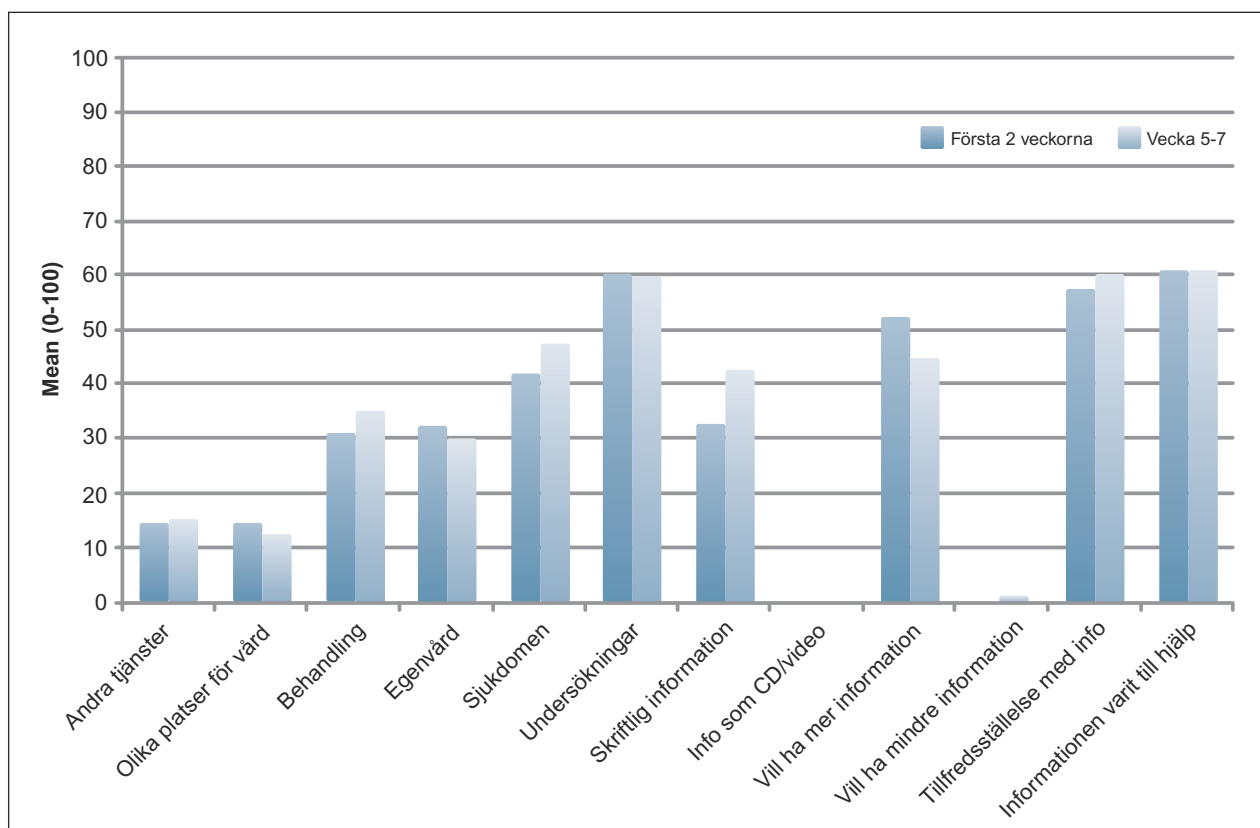
*Hemgång efter
cancerkirurgi*



En ny studie har undersökt behovet av information till patienter och anhöriga under första tiden hemma efter operation för kolorektal cancer. Deltagarna upplever stora luckor i informationen och känner sig inte förberedda på det som väntar. Den första tiden hemma är en sårbar period för patienter och närstående. **Maria Lithner**, sjuksköterska, Institutionen för Hälsovetenskaper, Lunds universitet berättar om studien.

Att ha tillgång till information under cancersjukdomens förlopp är oerhört viktigt för både patienter och närstående. Trots att detta varit känt under åtskilliga årtionden så fortsätter patienter och deras familjer att visa sin otillfredsställelse med den information som erbjuds från sjukvården. Informationen upplevs sakna viktiga delar och inte förbereda patienten på det som väntar, vilket skapar mer oro och otrygghet.

Kolorektal cancer drabbar drygt 6 000 personer i Sverige varje år¹. Operation är den traditionella behandlingen och numera används ofta ett accelererat vårdförlopp, ett multidisciplinärt behandlingsprogram avsett att minska den kirurgiska stressen för kroppen i samband med operation². Förutom operationen kan cytostatika behövas som tilläggsbehandling efter operation.



Figur 1 Patienternas bedömning av erhållen information enligt QLQ-INFO25 (höga värden = fått mer info)

STUDIEN UNDERSÖKER BEHOV AV INFORMATION

När patienten lämnar sjukhuset och återvänder hem efter en operation för kolorektal cancer innebär det en stor omställning. De är inte återställda efter den stora bukoperationen och upplever olika symtom som smärta, tarmbesvär och stor trötthet. Eftersom vårdtiderna blir allt kortare har deras återhämtning bara påbörjats på sjukhuset och de kommer hem med fler postoperativa symtom än tidigare². De närstående påverkas i hög grad av detta och behövs som praktiskt och känslomässigt stöd under de första veckorna i hemmet. Just denna övergång från sjukhusvård till hemmet är sårbar och därför undersöktes behovet av information under den första tiden hemma.

Syftet med de fyra delstudier som sammanfattas här var att undersöka patienters och närståendes erfarenheter av information och deras behov av information efter hemgång. Syftet var också att identifiera faktorer som kan påverka patienternas uppfattning av information. Datainsamlingen omfattade de första sju veckorna efter hemgång. Den skulle omfatta både de första påfrestande dagarna

”Kvinnor, de som bodde ensamma och de med sämre preoperativt hälsotillstånd angav att de fått mindre och sämre information.”

och veckorna i hemmet, samt det uppföljande besöket på sjukhuset där information om operationsresultat och prognos för framtiden förmedlades.

Patienter, vilka hade opererats för kolorektal cancer vid tre olika sjukhus i södra Sverige, tillfrågades om att delta i studien. Ett hundra personer över 18 år deltog, varav 45 kvinnor. Medelåldern var 69,9 år för hela gruppen³. Patienter med stomi deltog inte i studien då de får utökad information av stomiterapeut. I de två första kvantitativa delstudierna deltog dessa 100 patienter, i de två intervjustudierna deltog 16 patienter och den närstående som de bodde tillsammans med. Av patienterna som deltog i intervjuer behövde åtta tilläggsbehandling med cytostatika och några hade hunnit påbörja behandlingen före den andra intervjun.

INFORMATION INFÖR HEMGÅNG

De första två delstudierna undersökte hur patienter uppfattade informationen inför hemgång, vilka behov av information de hade och faktorer som kunde relateras till detta. EORTCs frågeformulär QLQ-C30, QLQ-CR38 och QLQ-INFO25 användes för att mäta hälsorelaterad livskvalitet, erhållen information och behov av mer information. Känsla av sammanhang⁴, preoperativt hälsostatus (ASA), yrke och tumörstadium undersöktes också. Datainsamlingen utfördes vid två tillfällen; en till två veckor efter hemgång och en månad senare.

Patienterna svarade generellt att de inte fått tillräckligt med information. Antingen hade de inte fått informationen eller så kom de inte ihåg den. Hälften av patienterna önskade mer information än de fått, Figur 1. De områden där

de erhållit mest information var; undersökningsresultat, information om cancersjukdomen och behandling. Det var små och inte signifikanta skillnader i uppfattningarna om informationen mellan en till två veckor efter hemgång jämfört med en månad senare⁴. Detta kan tolkas som att informationen som erhöles vid återbesöket efter operation inte påverkade patienternas upplevelse av informationen i någon stor utsträckning. När det gäller livskvaliteten däremot hade patienterna mer fysiska symtom och sämre funktioner precis när de kommit hem jämfört med en månad senare, men ingen koppling till informationen kunde urskiljas. De faktorer som kunde kopplas till information var; sämre preoperativ hälsostatus, att vara kvinna och att bo ensam. Dessa grupper av patienter uppfattade att de hade fått mindre information. Detta tyder på en ökad sårbarhet hos dessa grupper när det gäller information och förberedelser vid hemgång.

INFORMATIONSMÖTET VIKTIGT

I den tredje delstudien blev 16 av patienterna intervjuade två gånger, en till två veckor efter hemgång och en månad senare. Frågorna fokuserade på hur de uppfattat informationen inför hemgång och vad de hade behövt för att klara den första tiden hemma. De utskrivna texterna analyserades med metoden innehållsanalys, där både de mer påtagliga delarna av texten lyfts fram men också den mer underliggande innebörden av det patienterna berättat under intervjuerna.

Resultatet visade att patienterna upplevde att de förlorade en stor del av sin kontroll i samband med cancersjukdomen och att de behövde information för att återfå den. De önskade vara mer delaktiga i planeringen inför hemgången. För att förstå vad cancersjukdomen egentligen innebar för just dem som individer behövde de mer kunskap om den och om varför de fick just sin behandling. Alla deltagarna i studien hade blivit opererade men vissa fick tilläggsbehandling med cytostatika. Det upplevdes som en stor motgång och ökade oron för sjukdomens prognos samt gav upphov till nya behov av information. Patienterna ville veta hur mycket cytostatikabehandlingen ökade chansen för till-

frisknande, vilka biverkningar den kunde ge och när den skulle påbörjas. En del patienter beskrev tiden mellan cytostatikainformationen vid det kirurgiska återbesöket tills de fick träffa onkolog-läkaren som en svår period. De var oroliga för att inte behandlingen påbörjades snabbt nog och visste inte vart de skulle vända sig med sina frågor.

”Efter utskrivning ska det finnas en person att kontakta på kliniken, dit man kan ringa och få råd och stöd.”

MER INFO OM HEMGÅNGSDAGEN ÖNSKAS

Deltagarna i studien ville också veta mer om vad som händer hemgångsdagen, när utskrivningssamtalen skulle ske och med vem. De behövde också mer kunskap om praktiska saker den första tiden hemma, såsom vilken fysisk träning som är bäst i början, mat och dryck, vad normal tarmfunktion är och hur operationssåret ska skötas. Intervjuerna visade också hur viktigt informationsmötet de hade med olika personer bland vårdpersonalen var. Deltagarna önskar en ömsidighet under mötena och att de är stödjande för patienten. Här vill behöver de hjälp att hantera oron inför framtiden. Kvaliten på det mötet påverkade i stor utsträckning vilken uppfattning de hade av vården de erhållit.

Även de 16 närstående som levde tillsammans med de intervjuade patienterna fick genomgå individuella intervjuer vid två tillfällen. Intervjufrågorna fokuserade på hur de som närstående uppfattat informationen och vad de hade behövt veta för att kunna ta hand om patienten på ett bra sätt hemma.

Intervjuerna med de närstående visade att de behövde ha tillgång till mer information för att kunna klara av de påfrestningar som deras nya funktion som stöd åt patienten innebar. De ville delta mer i patientens liv under cancerförloppet. Tillgången till information var en nödvändig förutsättning för detta. Liksom patienten saknade de kunskap om själva cancersjukdomen och dess behandling. De ville ha rak och ärlig information från vårdpersonalen och värderade också själ-

va informationsmötet som oerhört viktigt. Det var påfrestande för de närstående att se patienten vänta på olika slags information och vändas under väntetiden. När det saknades information om vad nästa steg i processen innebar eller när olika saker skulle ske, ökade oron och osäkerheten. Samtidigt påverkades hemlivet negativt och sociala aktiviteter fick skjutas på framtiden.

HEMGÅNG EFTER OPERATION ÄR EN SÅRBAR PERIOD

Sammanfattningsvis visar resultaten att hemgång från sjukhuset efter kolorektal canceroperation utgjorde en sårbar period. Både patienter och närstående önskade bli betydligt mer delaktiga i informationen och planeringen inför hemgången. De behövde mer kunskap för att förstå sjukdomen och kunna hantera symtom den första tiden av återhämtning i hemmet. De beskrev inte bara behovet av information utan också hur viktigt det var att bli lyssnad på och respekterad, samt få känslomässigt stöd och bekräftelse under samtalen. Vikten av att identifiera patientens och familjens informationsbehov tidigt i cancerförloppet framkom i intervjuerna. Vårdpersonalen behöver också veta mer om varje familjs tidigare erfarenheter av cancer och på vilket sätt de helst söker och önskar få information.

De närstående artikulerade tydligt i intervjuerna att de hade egna behov av information och att de ville vara med vid de tillfällen då patienten fick information. Genom att låta de närstående delta i informationen i större utsträckning skulle deras tillfredsställelse öka. De skulle då också kunna vara ett stöd för patienten i att komma ihåg vad som sagts. Den närstående kan också hjälpa till att tydliggöra vilket informationsbehov familjen har.

Samtalen och förberedelserna inför hemgång upplevdes ofta som ostrukturerade och stressiga. Vissa grupper av patienter visade sig vara mer sårbara när det gäller informationen inför hemgång.

Kvinnor, de som bodde ensamma och de med sämre preoperativt hälsotillstånd angav att de fått mindre och sämre information. Det är viktigt att identifiera de mest sårbara patienterna tidigt i vårdförloppet, före operationen, så att planering och information under sjukhusvistelsen kan underlätta den första tiden hemma.

Tillgången till information förändras ständigt i vårt samhälle och patienter och närstående behöver olika informationskällor som kompletterar varandra. Den generella delen av informationen från sjukvården kan med fördel erbjudas i skriftlig eller webbaserad form. Utskrivande läkare och sjuksköterska kan då fokusera på att möta patientens individuella behov av information och emotionellt stöd vid utskrivningssamtalet. För

att närstående ska ha möjlighet att vara med behöver samtalen vara tidsbestämda. Efter utskrivning ska det finnas en person att kontakta på kliniken, dit man kan ringa och få råd och stöd. Patienter och närstående kan också få support från olika grupper inom sociala medier där man kan dela känslor och upplevelser med andra i liknande situation.

(Avhandlingens titel: Let me be part of the plan - Experiences of information and information needs after colorectal cancer surgery)

REFERENSER

1.Socialstyrelsen & Cancerfonden (2013) CANCER I SIFFROR 2013, www.cancerfonden.se

2.Jakobsson J., Idvall E. & Wann-Hansson C (2014) Patient-reported recovery after enhanced colorectal cancer surgery: a longitudinal six-month follow-up study. *Int J Colorectal Dis* 29, 989-998.

3.Lithner M, Johansson J, Andersson E, Jakobsson U, Palmquist I, Klefsjard R (2012) Perceived information after surgery for colorectal cancer - an explorative study. *Colorectal Dis*. 2012 Nov;14 (11):1340-50.

4.Lithner M, Jakobsson U, Andersson E, Klefsjard R, Palmquist I, Johansson J (E-Pub 2014) Patients' perception of information and health-related quality of life 1 month after discharge for colorectal cancer surgery. *J Canc Educ*. DOI 10.1007/s13187-014-0735-6.

MARIA LITHNER, SJUKSKÖTERSKA, INSTITUTIONEN FÖR HÄLSOVETENSKAPER, LUNDS UNIVERSITET
MARIA.LITHNER@MED.LU.SE



www.medicininstruktioner.se

Mer än 130 instruktionsfilmer inom 33 terapiområden*
– tillgängliga 24 timmar om dygnet

**För dina patienter på
föreskriven behandling**

PATIENT

PATIENT

**För er inom vården
vid behandling på klinik**

SJUKVÅRDPERSONAL

SJUKVÅRDPERSONAL

* Akne – Akromegali – Akutläkemedel – Anemi – Andningshjälpmedel – Antibiotika – Astma/Kol/Allergi – Benskörhet – Blodpropp
Blödarsjuka – **Cancer** – Diabetes – Fertilitet – Glaukom – Gynekologi – Hudsjukdomar – Immunbrist – Laxermedel
Mage/Tarm – MS – Nagelsvamp – Njursjukvård – Parkinsons sjukdom – Potensproblem – Psoriasis – RA
Schizofreni – Smärta – Spondylartrit – Tillväxtstörning – Urologi – Ögonsjukdomar – Öron/Näsa/Hals

