

# **MASTEROPPGAVE**

**MASYD5900**

**September 2019**

Avstandsoppfølging av kreftpasienter under adjuvant cellegiftbehandling

Kvalitativ metode

Karen Røed



**OsloMet – storbyuniversitetet**

**Fakultet for helsevitenskap**

**Institutt for sykepleie**

**Veileder:**

Berit Sæteren

## **Forord**

Jeg startet på denne masterutdannelsen for fire år siden. Det har vært en spennende, lærerik og utfordrende reise fra start til mål. Det har vært frustrasjon og harde prioriteringer, men nå har jeg et ferdig produkt og jeg er fornøyd med egen innsats og leverer en masteroppgave jeg kan stå inne for.

Det er flere jeg vil takke. Først vil jeg takke OsloMet for et masterløp som har vært spennende og innholdsrikt. Det har vært engasjerte og dyktige forelesere og hjelpsomme ansatte på skolen. Jeg vil også gi en stor takk til veilederen min Berit Sæteren, som hadde troen på studien min. Hun har støttet meg og gitt meg god veiledning underveis i prosessen.

Jeg vil takke ledere og prosjektsykepleierne på kreftpoliklinikken ved Sykehuset Østfold for at jeg har fått lov til å bli en del av deres prosjekt «Fjernmonitorering av kreftpasienter». Jeg vil takke informantene som har delt sine erfaringer med meg.

Jeg vil takke ansatte ved sykehusbiblioteket ved Sykehuset i Tønsberg. De har veiledet meg i forbindelse med litteratursøk og bruk av EndNote.

Til slutt vil jeg takke familien. Søster og bror som har passet barna mine så jeg har fått tid til å skrive i ro og fred. Jeg vil takke for forståelse og tålmodighet fra barna når de syntes mamma satt litt for mye foran PC. Og ikke minst mannen min som har støttet meg og heiet på meg gjennom hele prosessen.

Karen Røed

## Sammendrag

**Bakgrunn og formål:** Teknologi blir i økende grad tatt i bruk i helsetjenester.

Avstandsoppfølging er lite brukt innenfor kreftomsorgen i Norge, men nå har kreftpoliklinikken ved sykehuset Østfold testet ut avstandsoppfølging av kreftpasienter under adjuvant cellegiftbehandling. Hensikten med denne studien er å få frem pasientenes erfaringer og opplevelse av avstandsoppfølging.

**Teoretisk rammeverk:** Å få en kreftdiagnose og starte opp med cellegiftbehandling er en utfordrende situasjon for pasientene og kan for mange være vanskelig å mestre. Jeg vil gå nærmere inn på mestringsbegrepet og se på hvordan sykepleiere kan være med på å styrke pasientenes opplevelse av mestring.

**Metode:** Dette er en kvalitativ studie. Artikkelen er basert på individuelle dybdeintervjuer med 10 kreftpasienter, tre kvinner og syv menn i alderen 45-75 år. Pasientene fikk avstandsoppfølging under tiden med adjuvant cellegiftbehandling etter operasjon for kreft i tarmen. Det ble benyttet en tematisk intervjuguide. Intervjuene ble transkribert i helhet og analysert med utgangspunkt i systematiske tekstkondensering.

**Resultater:** Resultatene i artikkelen viser at kreftpasientene opplevde at avstandsoppfølging gjorde behandlingsperioden mer oversiktlig og forutsigbar. Den daglige rapporteringen var ikke tidkrevende og krevde ingen forhåndskunnskap. Pasientene erfarte at de måtte gi et ærlig bilde av seg selv for å få den oppfølgingen de trengte. Pasientene fremhevet betydningen av at det var en kreftsykepleier som overvåket dem og at de i tillegg visste hvem sykepleieren var.

**Konklusjon:** Pasientene i denne studien opplevde at avstandsoppfølgingen gjorde hverdagen, under cellegiftbehandlingen tryggere og mer forutsigbar. Variasjonene i symptombildet ble mer forutsigbart og oversiktlig. Pasientene opplevde også at de fikk god informasjon og støtte av sykepleierne underveis. Den gode relasjonen til sykepleierne, og i tillegg kontinuitet i oppfølgingen, var sentralt for opplevelsen av trygghet. Resultatene samsvarer med flere studier. Dette bør vektlegges i videre planlegging og implementering av avstandsoppfølging på kreftpoliklinikker.

**Nøkkelord:** Avstandsoppfølging, fjernmonitorering, sykepleie, mestring, symptomlindring, adjuvant cellegiftbehandling, kreft i tykktarm

## **Abstract**

**Background and aim:** Technology are increasingly being used in healthcare. Home-monitoring is until now barely used in cancer care. But now the hospital in Østfold has tested home-monitoring of patients receiving adjuvant chemotherapy. The purpose of this study is to see how the cancer patients experience the home-monitoring.

**Theoretical framework:** A cancer diagnosis and undergoing chemotherapy is a very difficult situation for the patients and challenging to cope with. I want to illuminate how nurses can support and help the cancer patients cope with the situation.

**Method:** The article is based on individual interview with ten cancer patients, three women and seven men, age between 45-75 years. The patients had home-monitoring while undergoing adjuvant chemotherapy after colon cancer. The interviews were transcribed and analysed based on systematic text condensing.

**Results:** The results in the article shows that the cancer patient experience that the home-monitoring while undergoing chemotherapy made the treatment period more transparent and predictable. The daily reporting wasn't consuming and the patients didn't need any advance knowledge. The patients experienced that they had to be honest with themselves to get the follow-up they needed. The home-monitoring made the patients feel safer because they had made a relation to the nurse that was looking after the report, and that the nurse had the expert knowledge to consider the symptom.

**Conclusion:** The patients in this study experience that the home-monitoring made the daily life safer while undergoing adjuvant chemotherapy. One of the reasons to that was the relationship between the patient and the cancer-nurse and the continuity in the monitoring. The symptom variations became more transparent and they experienced that they got right information and support from the cancer-nurse. The relationship to the nurse and the continuity was important for the experience. The results correspond with other studies and should be emphasized in further planning and implementation of home-monitoring in cancer outpatient clinic.

**Keywords:** Home-monitoring, remote monitoring, nurse, symptom management, empowerment, adjuvant chemotherapy, colon cancer

# **INNHALDSFORTEGNELSE**

**Forord**

**Sammendrag**

**Abstract**

**Innholdsfortegnelse**

**1.0 Innledning**

**2.0 Artikkel**

**3.0 Bakgrunnsforståelse**

**3.1 Kreftpasientenes behov under cellegiftbehandling**

**3.2 Aktuelle styrende dokumenter som omtaler velferdsteknologi**

**3.3 Kreftomsorgen**

**4.0 Litteratursøk**

**4.1 Resultat fra litteraturgjennomgangen**

**5.0 Teoretiske perspektiver**

**5.1 Mestringsbegrepet**

**5.2 Sykepleiers funksjon i et mestringsperspektiv**

**6.0 Resultat**

**7.0 Metode beskrivelse**

**7.1 Intervjuprosessen**

**7.2 Systematisk tekstkondensering**

**7.3 Metode overveielser**

**8.0 Oppsummering**

**9.0 Litteraturliste**

**10.0 Oversikt over vedlegg**

## 1.0 Innledning

Dette er en masteroppgave i to deler. Hoveddelen er en artikkel og andre del er en tilhørende tematisk fordypning. Studien som presenteres er en del av et større prosjekt ved Sykehuset Østfold. Kreftpoliklinikken der har testet ut avstandsoppfølging av kreftpasienter under adjuvant cellegiftbehandling etter å ha blitt operert for kreft i tarmen

Hensikten med studien er å få frem hvordan kreftpasienter opplever avstandsoppfølging under adjuvant cellegiftbehandling. Følgende forskningsspørsmål ønskes å besvare:

- Hvilke innvirkninger hadde avstandsoppfølging på pasientenes hverdag?
- Hvordan håndterte pasientene det digitale verktøyet og den daglige rapporteringen?
- Hvordan opplevde pasientene kontakten med sykepleierne gjennom avstandsoppfølgingen?

Artikkelen presenterer resultater fra ti individuelle dybdeintervjuer med kreftpasienter som fikk avstandsoppfølging under adjuvant cellegiftbehandling. Hensikten med intervjuene var å få frem hvordan pasientene opplevde avstandsoppfølging gjennom behandlingsperioden. Intervjuene er analysert med utgangspunkt i Malteruds beskrivelse av systematiske tekstkondensering. Analysen resulterte i fire kategorier; Mer oversikt og forutsigbarhet i hverdagen. Ikke tidkrevende og krevde ingen forhåndskunnskap. Gi et ærlig bilde av seg selv. Betydningen av faglig overvåking og personlig oppfølging. Å få en kreftdiagnose utfordrer pasientenes mestringsevne. Pasientene trakk frem betydningen av symptomkontroll og relasjonen til sykepleierne som sentralt for opplevelse av mestring. På bakgrunn av dette er temaene som belyses videre i drøftingsdelen symptomkontroll og mestring og sykepleie-pasient relasjon. Artikkelen ønskes publisert i Sykepleie Forskning.

[Link til forfatterveiledning.](#)

I den tematiske fordypningen aktualiseres tema for studien. I bakgrunnsforståelsen belyser jeg hvilke behov kreftpasienter har under cellegiftbehandlingen. Videre beskrives kort hvordan aktuelle styrende dokumenter omtaler bruk av velferdsteknologi i helsetjenesten. Og til slutt beskrives kort utfordringer og muligheter i dagens kreftomsorg. Det er de siste årene publisert

mange studier som viser resultater fra avstandsoppfølging. Jeg presenterer litteratursøket og de vurderingene som ligger til grunn for hvilke studier jeg bruker videre.

Som teoretisk perspektiv går jeg inn på mestringsbegrepet. Situasjonen, pasientene er i, er utfordrende og kan være vanskelig å mestre. Jeg vil se på sykepleierens funksjon i møte med kreftpasienter, og hvordan de kan legge til rette for at pasientene opplever å mestre situasjonen.

Til slutt går jeg inn på studiens forskningsdesign. For å styrke validiteten i studien redegjør jeg for bruk av metode og for forskningsprosessen. Til slutt reflekterer jeg litt rundt studiens styrker og svakheter og min bakgrunn og forforståelse.

## **2.0 Artikkel**



## **Avstandsoppfølging av kreftpasienter**

### **Forfatter:**

Karen Røed

Kreftsykepleier ved Sykehuset i Vestfold

**Antall ord:** 3328

**Antall tabeller:** 2

**Nøkkelord:** Avstandsoppfølging, sykepleie, kreftpasient, mestring, kvalitativ metode

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Velferdsteknologiske løsninger blir i økende grad brukt i oppfølging av pasienter, men er lite brukt til oppfølging av kreftpasienter i Norge. Avstandsoppfølging av kreftpasienter, under adjuvant cellegiftbehandling, er nå testet ut ved kreftpoliklinikken på Sykehuset Østfold. Hensikten med avstandsoppfølgingen var å øke kvaliteten på pasientbehandlingen.

**Hensikt:** Hensikten med denne studien er å undersøke hvordan kreftpasienter opplever avstandsoppfølging under adjuvant cellegiftbehandling.

**Metode:** Dette er en kvalitativ studie med individuelle dybdeintervju som metode. Ti kreftpasienter er intervjuet med utgangspunkt i en tematisk intervjuguide. Informantene er tre kvinner og syv menn i alderen 45-75år. De er operert for kreft i tarmen fikk avstandsoppfølging under adjuvant cellegiftbehandling. Avstandsoppfølgingen gikk over seks måneder. Intervjuene er analysert med utgangspunkt i systematisk tekstkondensering (STC).

**Resultat:** Den systematiske tekstkondenseringen resulterte i fire kategorier: Mer oversikt og forutsigbarhet i hverdagen Ikke tidkrevende og krever ingen forhåndskunnskap. Gi et ærlig bilde av seg selv. Betydningen av faglig overvåkning og personlig oppfølging.

**Konklusjon:** Pasientene opplevde at avstandsoppfølging var med på å gjøre hverdagen under cellegiftbehandlingen tryggere, mer oversiktlig og forutsigbar. En viktig suksessfaktor til det var relasjonen de hadde til sykepleier på kreftpoliklinikken.

**Nøkkelord:** avstandsoppfølging, sykepleie, mestring, kreftpasient, kvalitativ metode

## **Innledning**

I nasjonal kreftstrategi (2018-2022) (1) vektlegges en mer brukerorientert kreftomsorg og ønske om å skape pasientens helsetjeneste. For at pasientene skal kunne ha en aktiv rolle må de ha tilgang på kvalitetssikret informasjon om egen sykdom og behandling. Informasjon og kommunikasjon må tilrettelegges og tilpasses den enkelte (s.12-13). Å ta i bruk teknologi i helsesektoren gir nye muligheter. I offentlige dokumenter beskrives ofte hensikten med å ta i bruk teknologi som effektivisering av helsetjenesten og samtidig være et tiltak for å sikre brukermedvirkning og tilrettelegge for at pasientene skal oppleve mestring (1-3). Utviklingen med å ta i bruk teknologi i helsetjenesten er i gang også innen kreftomsorgen.

Kreftpoliklinikken ved Sykehuset Østfold har testet ut avstandsoppfølging av kreftpasienter under adjuvant cellegiftbehandling. Kreftpoliklinikken har omlag 1800 pasientkonsultasjoner (av disse 1000 infusjonsbehandlinger) per måned, i tillegg et betydelig antall telefoner fra pasienter som er under behandling og oppfølging. Arbeidsdagen kan derfor være krevende for kreftsykepleierne på poliklinikken. Det meste av den medikamentelle kreftbehandlingen gis poliklinisk og sammen med et økende antall nye krefttilfeller, er det ikke noe som tyder på at aktiviteten på poliklinisk kreftbehandling vil synke. Hensikten med avstandsoppfølging var å bedre kvaliteten på pasientbehandlingen og ressursbruken på kreftpoliklinikken.

Avstandsoppfølging er testet på kreftpasienter under adjuvant cellegiftbehandling etter operasjon for kreft i tarmen. For å definere avstandsoppfølging benyttes definisjonen fra «Nasjonalt program for velferdsteknologi»

Avstandsoppfølging omfatter de aktiviteter/handlinger som muliggjør at pasient, utenfor de tradisjonelle stedene hvor pasient møter helsepersonell, kan tilegne seg, registrere og dele klinisk relevant informasjon om sin helsetilstand elektronisk, med formål om å gi informasjon eller veiledning til pasienters egenmestring, og/eller gi beslutningsstøtte til diagnostisering, behandling eller oppfølging for helsepersonell.

Cellegiftbehandling ved denne kreftformen gis hver fjortende dag over en periode på 6 måneder (4). Behandlingen kan gi pasientene en rekke bivirkninger. De vanligste bivirkninger pasientene opplever er neuropatier, kvalme, nedsatt matlyst, vektnedgang, forstoppelse og diarè (5-7). I tillegg er pasientene utsatt for å få infeksjoner på grunn av nedsatt immunforsvar. Både pasienten

selv og helsepersonell ønsker å gjennomføre hele behandlingsopplegget slik det er tiltenkt. Kreftpasientene kan oppleve at det er vanskelig å håndtere bivirkningene hjemme på egenhånd (8). Dette kan føre til ubehandlede infeksjoner, dårlig ernæringsstilstand eller generell nedsatt allmenn tilstand, som igjen kan føre til behandlingspause eller at cellegiften må gis i redusert dose.

Personer som får en kreftdiagnose opplever å få livet snudd på hodet. Den første tiden etter at de ha fått diagnosen preges av usikkerhet, sårbarhet, fremmede følelser og opplevelse av å miste kontroll over livet (9-11). Kreftsyepleiere har flere funksjoner i møte med kreftpasienter både i forhold til behandling og lindring. Men en av de viktigste funksjonene, og som jeg ønsker å fremheve, er oppgaven med å hjelpe hver enkelt pasient til å mestre situasjonen vedkommende er i (9). Studier viser at tilpasset informasjon, god symptomlindring og støtte kan øke kreftpasienters mestringsfølelse (12-18). Gode relasjoner er også en viktig komponent som er med på å styrke pasientens opplevelse av mestring (9, 10, 19-21).

Omsorg og teknologi oppfattes ofte ikke som et naturlig begrepspar, men heller som to motsetninger. Helsepersonell kan ofte være skeptiske til ny teknologi. Årsaker til det er blant annet at de ikke ser hvilken nytte det kan ha for pasientene og at det er for tidkrevende i arbeidshverdagen (18, 22, 23). Ved implementering av teknologi i kreftomsorgen er det derfor viktig å få frem pasientenes opplevelser og erfaringer med de teknologiske løsningene som brukes (1).

I forkant av studien, oktober 2018, gjort et systematisk litteratursøk, det ble også gjort ett nytt i juli 2019. Det ble søkt i Medline, Embase og Cinhal. Flere studier viser at kreftpasienter er positive til å ta i bruk teknologi og de håndterer den teknologien som er testet ut (14, 15, 24-27). I studier som ser på i hvilken grad avstandsoppfølgingen bedrer bivirkninger fra cellegiften er resultatene varierende (26, 28-30). Men tilbakemeldinger fra kreftpasientene er at de føler seg mer involvert, de opplever å ha mere kontroll og mestringsfølelse gjennom den daglige rapporteringen og kontakten med helsepersonell (14, 15, 17, 24, 31).

Hensikten med denne studien er å få frem hvordan kreftpasienter opplever avstandsoppfølging under adjuvant cellegiftbehandling. Følgende forskningsspørsmål ønskes å besvare:

- Hvilke innvirkninger hadde avstandsoppfølging på pasientenes hverdag?

- Hvordan håndterte pasientene det digitale verktøyet og den daglige rapporteringen?
- Hvordan opplevde pasientene kontakten med sykepleierne gjennom avstandsoppfølgingen?

## **Metode beskrivelse**

### **Design**

Dette er en kvalitativ studie. Kvalitativ metode er forskningsstrategier, med tradisjoner fra fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapsfilosofi, som har til hensikt å beskrive, analysere og tolke egenskaper eller kvaliteter av det fenomenet som forskes på og bidrar til å presentere mangfold, subjektive erfaringer og nyanser (32). Hensikten med studien er å få frem kreftpasientenes opplevelser av avstandsoppfølging. Individuelle dybdeintervjuer er valgt som metode for datasamling (32-35).

### **Utvalg**

Utvalget er strategisk og består av pasienter som ble fulgt opp på avstand under adjuvant cellegiftbehandlingsperioden. Avstandsoppfølgingen gikk ut på at pasientene daglig rapporterte inn til sykepleier på kreftpoliklinikken hvordan de hadde det. Rapporten bestod av temperatur, vekt og bivirkningsprofil gradert fra NRS. Se tabell 1. I tillegg hadde pasientene mulighet til, i fritekst, å sende inn egne spørsmål. Sykepleierne på kreftpoliklinikken responderte på rapporteringene etter behov.

Ti pasienter, tre kvinner og syv menn, i alderen 45-75 år er intervjuet. Når intervjuene ble gjennomført var det mellom 4-10 måneder siden cellegiftbehandlingen var avsluttet.

### **Datainnsamling**

Den tematisk intervjuguide som ble benyttet, berørte temaene: informasjon, det digitale verktøyet, kommunikasjon, dagliglivet og bivirkninger, konsultasjoner på kreftpoliklinikken og pårørende. Intervjuene varte fra 40- 90 minutter og ble tatt opp på lydbånd og transkribert i sin helhet. Intervjuperioden gikk over tre måneder, fra september til november 2018. Intervjuene ble

gjennomført på Sykehuset Østfold (4stk.), hjemme hos pasientene (3 stk.), på arbeidsplassen til pasientene (2 stk.) og et ble gjennomført over telefon.

## **Analyse**

Dataene ble analysert med utgangspunkt i Malteruds systematiske tekstkondensering (32). Analysen er en induktiv prosess, gjennom flere runder med endringer av kategorier for best mulig å besvare forskningsspørsmålene (32, 34, 35). Reliabiliteten av analysen styrkes ved eksempler på analysen. Se tabell 2.

## **Etiske overveielser**

Pasientene fikk tilsendt skriftlig informasjon om studien med informasjon om frivillig deltagelse, at dataene ville behandles konfidensielt og resultatene ville presenteres anonymt. Første henvendelsen ble gjort av kreftsykepleierne ved kreftpoliklinikken på Sykehuset Østfold. Pasientene som ønsket å la seg intervju signerte samtykkeerklæring.

Studien er godkjent av Norsk senter for forskningsdata (prosjektnummer: 60608). Ved forespørsel til REK var det ikke nødvendig med ytterligere søknad da studien ikke gikk inn under helseforskningslovens virkeområde.

Jeg har ingen interesser i leverandøren av det teknologiske utstyret.

## **Resultat**

Analysen resulterte i fire resultat kategorier: Mer oversikt og forutsigbarhet i hverdagen. Ikke tidkrevende og krever ingen forhåndskunnskap. Gi et ærlig bilde av seg selv. Betydningen av faglig overvåking og personlig oppfølging. Hver resultat kategori presenteres videre.

### **Mer oversikt og forutsigbarhet i hverdagen**

Den daglige rapporteringen gjorde det lettere for pasientene å få oversikt over variasjonene i symptombildet gjennom behandlingsperioden. De ble mer bevisst på når de hadde «gode dager» og «dårlige dager». Forutsigbarheten gjorde det lettere for pasientene å tilpasse sosiale aktiviteter

og holde ut de dårlige dagene. Det var viktig for dem å opprettholde en så normal hverdag som mulig.

*«Jeg begynte å bli vant til mønsteret i min egen utvikling mellom behandlingene. Og så ble det en kamp om å legge inn aktiviteter som jeg kunne gjennomføre, sånn at jeg utfordret meg hele tiden på å gjennomføre ting spesielt med dattera mi selvfølgelig (...) som helt åpenbart for meg da gjorde det enklere å komme gjennom dagen» (mann 4)*

Når pasientene kom på kreftpoliklinikken opplevde de at sykepleierne hadde god oversikt over hvordan de hadde hatt det siden sist cellegiftkur. Pasientene opplevde det trygt og synes det var greit å slippe og gjøre rede for det selv. Flere av pasientene synes det kunne være vanskelig å huske hvordan dagene mellom behandlingene hadde vært. Rapporteringen sikret dermed at sykepleierne hadde korrekt informasjon om pasientene.

### **Ikke tidkrevende og krever ingen forhåndskunnskap.**

Å gjennomføre den daglige rapporteringen var gjort på noen få minutter og pasientene opplevde det hverken komplisert eller ressurskrevende. Uavhengig av alder og tidligere erfaring med data teknologi håndterte alle pasientene det digitale verktøyet.

*«Det var veldig enket, det var det. Var bare å logge seg på med brukernavn og passord og da kom du rett inn i et program. Og da var det bare å gå på vekta og når den sto rolig så sendte den gjennom automatiske signaler resultatet til Ipaden. Så da fikk jeg jo daglige resultater på hvor mye jeg veide og temperatur. Og så svarte jeg på de spørsmålene angående bivirkningene da, så da var det denne skalaen fra 1-10 på hvordan jeg hadde det» (mann 3)*

Pasientene kunne lett ta med seg utstyret om de skulle på tur. Avstandsoppfølgingen begrenser dermed ikke hverdagen til pasientene og kunne opprettholdes selv om pasientene dro på hytta eller til utlandet.

### **Gi et ærlig bilde av seg selv.**

Flere av pasientene synes det var utfordrende å gi et ærlig bilde av seg selv. Mange var, spesielt i starten, opptatt av å svare «riktig». Det var fort å bare fokusere på det som er bra, og ikke ta med det som var dårlig. Men de erfarte etter hvert at de måtte være ærlig med seg selv og rapportere et sant bilde for å få den oppfølgingen de trengte.

*«I begynnelsen syntes jeg kanskje at det var litt vanskelig, for jeg er litt sånn innstilt sann at alt er jo bra. Men så tenkte jeg jo at jeg må gjøre det reelt, og da må jeg ta ut fra hvordan jeg følte og da synes jeg det var greit. Jeg måtte bare tenke litt nytt og du må være ærlig, det er det som er viktig her. Så da synes jeg det gikk greit. Jeg skjønnte jo at her må du ikke lyve for meg selv heller tenkte jeg. Jeg må jo være ærlig ellers så er det jo ikke noe vits» (kvinne 3)*

Pasientene opplevde ulike bivirkninger fra cellegiftbehandlingen, men synes likevel det var relevante områder å rapportere på. I tillegg til de forhåndsdefinerte punktene kunne de benytte en meldingsfunksjon, til fritekst, om det var noe utenom. Fritekst funksjonen ble brukt ulikt, og i varierende grad, av pasientene alt etter hva slags behov og utfordringer de hadde.

### **Betydningen av faglig overvåking og personlig oppfølging**

Pasientene opplevde at avstandsoppfølgingen gjorde dem tryggere. En av grunnene til det var at det var en kreftsykepleier som overvåket dem. Sykepleierne fulgte med på hvordan pasientene hadde det og gjorde faglige vurderinger av symptombildet. I tillegg var det trygt for pasientene å vite at de når som helst kunne sende meldinger til sykepleierne om det var noe de lurte på eller trengte bekreftelse på. For eksempel i forhold til medisiner. Og de visste at sykepleieren svarte samme dag eller morgenen etter. Pasientene opplevde også å få oppmuntrende og støttende meldinger fra sykepleierne underveis. Kontakten med sykepleierne gjorde at pasientene ikke følte seg alene i situasjonen. De følte seg sett og opplevde at sykepleieren brydde seg om dem.

*«Det er jo det at du føler at du ikke er alene. Du blir jo sendt hjem fra sykehuset og du vet tankene kommer jo med en slik sykdom det gjør de jo. Så går det jo litt opp og ned med psyken det gjør det, det er ikke til å stikke under en stol. Så det å sende inn resultatene mine til sykehuset og jeg visste at det var noen der som så på det, at vi var flere om det. Det var trygt» (mann 5)*



Pasientene utviklet stor tillit til sykepleierne som fulgte dem opp. De opplevde at de fikk god informasjon, både på poliklinikken og gjennom avstandsoppfølgingen. I intervjuene snakket alle pasientene om «sykepleieren sin» og brukte fornavn. Pasientene hadde en kontaktsykepleier gjennom hele behandlingsperioden. Denne kontinuiteten gjorde at oppfølgingen opplevdes personlig og pasientene følte det trygt å sende fra seg informasjon og stille spørsmål via det digitale verktøyet.

*«For meg var det veldig trygt. Trygt å kunne levere fra meg dataene. Da følte jeg at jeg hadde en bedre støtte, fordi jeg stolte på at sykepleieren kikket på de» (mann 7)*

Den gode relasjonen til sykepleierne gjorde at flere av pasientene opplevde at terskelen for å stille spørsmål var lavere gjennom det digitale verktøyet. De opplevde at det var lettere å bruke det digitale verktøyet enn å ringe inn til poliklinikken. Flere av pasientene snakket om at sykepleierne på kreftpoliklinikken var travle og at de ikke ville bry dem ekstra. Derfor var det fint å bruke det digitale verktøyet til å stille spørsmål.

## **Diskusjon**

Hensikten med avstandsoppfølging er å gi pasienter bedre mulighet til å mestre egen helse ved blant annet tidlig å avdekke og behandle bivirkninger, bedre kommunikasjonen mellom pasient og helsepersonell og sikre personsentrert sykepleie (2, 36). Temaer som kom frem i alle intervjuene var betydningen av symptomkontroll og relasjonen pasienten hadde til sykepleier på kreftpoliklinikken. Dette var viktig for deres opplevelse av mestring. På bakgrunn av det vil betydningen av symptomkontroll og pasient-sykepleie relasjon drøftes videre i diskusjonsdelen.

## **Betydningen av symptomkontroll**

Pasientene i studien fikk ulike bivirkninger av cellegiftbehandlingen, men de opplevde at de fikk god hjelp og støtte til å lindre de plagene som oppstod. Bivirkninger pasientene kan få av kjemoterapibehandling kan, om de ikke blir identifisert tidlig kan de utvikle seg til å bli svært

alvorlige og livstruende (37). Tidlig kartlegging og håndtering av bivirkninger kan bedre pasientens livskvalitet og opplevelse av mestring, forhindre lengre sykehusopphold og bedre overlevelse (6, 17, 29, 36, 38). På den andre siden vil dårlig symptomkontroll føre til at pasienten kan oppleve å miste kontrollen over egen helse, dagliglivet og fremtidsutsikter. De kan også kjenne på en følelse av maktesløshet (9). Studier som ser på avstandsoppfølgingens innvirkning på symptombyrden gjennom cellegiftbehandling viser varierende resultat når det gjelder bedring i bivirkningene (26, 39, 40). Pasientene i denne studien opplevde at de hadde stor nytte av avstandsoppfølgingen og de opplevde det som meningsfylt å gjennomføre den daglige rapporteringen. Rapporteringen gav dem oversikt over variasjonene i symptombildet og gjorde hverdagen mer forutsigbar noe som så ut til å øke deres mestringsfølelse. Dette er i tråd med andre studier som viser at å involvere pasientene i egen helsesituasjon kan øke mestringsfølelsen (14, 15, 31). I tillegg var den tilpassede informasjonen og veiledningen fra sykepleierne med på å gi en økt følelse av å mestre bivirkningene. Psykologene Lazarus og Folkman har utviklet et teoretisk syn på mestring. De definerer mestring som; «Kontinuerlig skiftende kognitive og adferdsmessige anstrengelser for å klare spesifikke indre og/eller ytre krav som vurderes som krevende, eller som overstiger personens ressurser og truer velværet» (9) s.88. God informasjon kan også være med på å bedre pasientens kliniske utfall. Studier viser at manglende informasjon fra sykepleiere kan føre til at pasientene føler seg engstelige og mangler kontroll over sykdommen (24, 41) Pasienter som er forberedt på de bivirkninger som kan oppstå vil lettere takle og akseptere plagene (9). Pasientene i studien opplevde det som positivt at de hver dag gjorde noe aktivt, som ved å gjennomføre målingene og rapportere inn til sykepleierne. Gjennom å legge til rette for at pasienter kan delta aktivt i forhold som omhandler egen helse styrkes pasientens opplevelse av mestring (1). Pasientene må involveres som likeverdig part. Men samtidig må det tas hensyn til at sykepleier og pasient er eksperter på ulike områder (24, 42). Flere studier viser også at pasienter opplevde økt mestring gjennom å aktivt gjøre noe for å bedre egen situasjon (12, 31, 43).

### **Pasient-sykepleie relasjonen**

Pasientene opplevde at de hadde god kontakt med sykepleierne gjennom avstandsoppfølgingen og opplevde at de ble sett og hørt. De var opptatt av det første møtet med sykepleieren og

kontakten som ble opprettet på kreftpoliklinikken var viktig for den videre oppfølgingen. Studier viser at avstandsoppfølging der pasientene ikke har opprettet en kontakt til helsepersonellet oppleves upersonlig (36). For pasientene var det ikke likegyldig hvem som fulgte opp rapporteringene informantene sendte inn. Relasjonen til sykepleierne gjorde det tryggere for dem å sende fra seg informasjon. Dette kommer også frem i oversiktsartikkelen til Cox et.al. (36). Flere av pasientene var også tydelige på at avstandsoppfølgingen ikke kunne erstatte den menneskelige kontakten. I studien til Breen et al. og Kofoed et al. (38, 44) påpekes det at det er viktig at avstandsovervåkingssystemer utvikles til å kombinere menneskelig kontakt med for eksempel sykepleier enn å stole på teknologien alene og at avstandsoppfølgingen ikke må erstatte ansikt til ansikt kontakt med pasienten, men utfylle den. Pasientene i studien opplevde at de ble sett og hørt gjennom avstandsoppfølgingen. Gjennom den gode relasjonen til og støtten fra sykepleierne mestret pasientene situasjonen bedre og hverdagen opplevdes tryggere og mer forutsigbar.

Pasientene i denne studien rapporterte daglig til sykepleierne hvordan de hadde det og kunne samtidig stille spørsmål, i fritekst, om det var noe de lurte på. Denne måten å kommunisere på sikrer individuelt tilpasset informasjon og gjør pasientene tryggere. Dette kommer også frem i flere studier (31, 36). Avstandsovervåkingssystemer som har mulighet til en toveiskommunikasjon mellom pasient og helsepersonell fører til at pasienten føler seg tryggere i hjemmet (24, 38, 44). I tillegg er tilgang på fagkompetanse med på å trygge pasientene (45). God kommunikasjon mellom sykepleier og pasient er og viktig for det kliniske arbeidet og for at pasientene skal oppleve tillit til helsetjenesten og føle seg ivaretatt. Kommunikasjonen må tilpasses hver enkelt ut ifra deres ståsted og behov (42, 46). Andre studier har også vist at dialogen med sykepleiere har stor betydning for opplevelse av kontroll over egen helse og gir økt forståelse (26, 44, 47).

Opplevelsen av travle sykepleiere og pasientenes ønske om å ikke være til bry kan hindre dem fra å melde fra om plager (41, 48). Gjennom den daglige rapporteringen var pasientene i studien trygge på at sykepleierne hadde oversikt over hvordan de hadde det. De opplevde derfor at de ikke trengte så mye tid med sykepleieren når de var på kreftpoliklinikken. En annen årsak til at pasienter ikke rapporterer bivirkninger er at de er usikre på om plagene er alvorlig nok (5, 24, 38, 44). Dette kan føre til at behandlingen av bivirkningene kommer sent i gang.

Avstandsoppfølgingen er med på å sikre at sykepleierne på kreftpoliklinikken får riktige opplysninger om pasientene.

Bruk av teknologi er et aktuelt tema i helsetjenesten. Det er viktig å få frem pasientenes erfaringer rundt teknologien, slik at den brukes hensiktsmessig til pasientens beste. Dette underbygger studiens interne validitet (32). Validitet handler om gyldighet og hvor godt forskningen besvarer hensikten med studien. Resultatene i denne studien styrkes gjennom utvalget. Informantene hadde ulik erfaring med teknologi, ulik alder, begge kjønn er representert og de hadde ulikt behandlingsforløp. Intervjuene resulterte i et rikt datamateriell om avstandsoppfølging. Resultatene støttes også av flere studier. Svakheten med studien er at det var for noen pasienter var vanskelig å huske alle detaljer rundt avstandsoppfølgingen, da det var gått litt tid siden avstandsoppfølgingen var avsluttet.

## **Konklusjon**

Resultatene fra denne studien viser at avstandsoppfølging styrker pasientens opplevelse av å mestre hverdagen og gav økt trygghet. Suksessfaktorene pasientene fremhevet var relasjonen de hadde til kreftsykepleieren på kreftpoliklinikken og kontinuiteten i oppfølgingen. Dette bør tas hensyn til i arbeidet videre med implementering av avstandsoppfølging av kreftpasienter og hvordan det kan organiseres på kreftpoliklinikker. Mere forskning er nødvendig. Det vil være interessant å få frem erfaringene til sykepleierne som følger opp pasientene på avstand og også erfaringer fra kreftpasienter i andre stadier av kreftsykdommen.

## **Litteraturhenvisning**

1. Helse- og omsorgsdepartementet (2018) Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018-2022)
2. NOU 2016:3 (2016) Ved et vendepunkt. Fra ressursøkonomi til kunnskapsøkonomi. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
3. NOU 2011:11 (2011) Innovasjon i omsorg. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
4. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm. Oslo: Helsedirektoratet; 2015.

5. Börjeson S, Starkhammar H, Unosson M, Berterö C. Common Symptoms and Distress Experienced Among Patients with Colorectal Cancer: A Qualitative part of Mixed Method Design. *Open Nursing Journal*. 2012;6(1):100-7.
6. Röhl K. Seneffekter kan reduseres etter tykk- og endetarmskreft. *Tidsskriftet sykepleien*. 2018(8):92-5.
7. Absolom K, Gibson A, Velikova G. Engaging Patients and Clinicians in Online Reporting of Adverse Effects During Chemotherapy for Cancer: The eRAPID System (Electronic Patient Self-Reporting of Adverse Events: Patient Information and aDvice). *Medical Care*. 2019;57 Suppl 5 Suppl 1(5):S59-S65.
8. Schildmeijer K, Wannheden C, Nilsson L, Frykholm O, Hellström A, Flink M, et al. Developing an eHealth Tool to Support Patient Empowerment at Home..."Building Continents of Knowledge in Oceans of Data: The Future of Co-Created eHealth," EFMI, Medical Informatics Europe (MIE), April 24-26th, 2018, Gothenburg, Sweden. *Studies in Health Technology & Informatics*. 2018;247:925-9.
9. Reitan AM, Schjølberg TK. *Kreftsykepleie : pasient, utfordring, handling*. 4. utg. ed. Oslo: Cappelen Damm akademisk; 2017.
10. Stubberud D-G, Eikeland A, Sjøbjerg IL. *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal akademisk; 2013.
11. Schouten B, Bekkering G, Patrick V, Mebis J, Elke V, Johan H, et al. A Cochrane review on systematic screening and assessment of cancer patients' psychosocial well-being and care needs. *Psycho-Oncol*. 2017;26(s3):41-.
12. Richards R, Kinnersley P, Brain K, McCutchan G, Staffurth J, Wood F. Use of mobile devices to help cancer patients meet their information needs in non-inpatient settings: Systematic review. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2018;6(12):<xocs:firstpage xmlns:xocs=""/>.
13. Fridriksdottir N, Gunnarsdottir S, Zoega S, Ingadottir B, Hafsteinsdottir EJG. Effects of web-based interventions on cancer patients' symptoms: review of randomized trials. *Supportive Care in Cancer*. 2018;26(2):337-51.
14. Breen S, Kofoed S, Ritchie D, Dryden T, Maguire R, Kearney N, et al. Remote real-time monitoring for chemotherapy side-effects in patients with blood cancers. *Collegian*. 2017;24(6):541-9.
15. Maguire R, Ream E, Richardson A, Connaghan J, Johnston B, Kotronoulas G, et al. Development of a novel remote patient monitoring system: the advanced symptom management system for radiotherapy to improve the symptom experience of patients with lung cancer receiving radiotherapy. *Cancer Nurs*. 2015;38(2):E37-47.
16. Papadopoulou C, Kotronoulas G, Schneider A, Miller MI, McBride J, Polly Z, et al. Patient-Reported Self-Efficacy, Anxiety, and Health-Related Quality of Life During Chemotherapy: Results From a Longitudinal Study. *Oncology Nursing Forum*. 2017;44(1):127-36.
17. McCann L, Maguire R, Miller M, Kearney N. Patients' perceptions and experiences of using a mobile phone-based advanced symptom management system (ASyMS) to monitor and manage chemotherapy related toxicity. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2009;18(2):156-64.
18. Prince RM, Soung Yee A, Parente L, Enright KA, Grunfeld E, Powis M, et al. User-Centered Design of a Web-Based Tool to Support Management of Chemotherapy-Related Toxicities in Cancer Patients. *Journal of Medical Internet Research*. 2019;21(3):e9958.
19. Varre P, Slettebo A, Ruland C. "It's about my life". Cancer patients' coping potential, as expressed through their messages in an online discussion forum/> Kreftpasienters beskrivelse av mestringsmuligheter, slik det kommer til uttrykk på et internettbasert diskusjonsforum. *Nursing Science & Research in the Nordic Countries*. 2011;31(3):4.
20. den Bakker CM, Schaafsma FG, Huirne JAF, Consten ECJ, Stockmann H, Rodenburg CJ, et al. Cancer survivors' needs during various treatment phases after multimodal treatment for colon cancer - is there a role for eHealth? *BMC Cancer*. 2018;18(1):1207.

21. Kotronoulas G, Papadopoulou C, Burns-Cunningham K, Simpson M, Maguire R. A systematic review of the supportive care needs of people living with and beyond cancer of the colon and/or rectum. *Eur J Oncol Nurs*. 2017;29:60-70.
22. van Gemert-Pijnen JEW, Nijland N, van Limburg AHM, Ossebaard HC, Kelders SM, Eysenbach G, et al. A holistic framework to improve the uptake and impact of eHealth technologies. *J Med Internet Res*. 2011;13(4):urn:issn:1439-4456.
23. Maguire R, McCann L, Miller M, Kearney N. Nurse's perceptions and experiences of using of a mobile-phone-based Advanced Symptom Management System (ASyMS) to monitor and manage chemotherapy-related toxicity. *European Journal of Oncology Nursing*. 2008;12(4):380-6.
24. Chan FM, Ang ENK, Cho AA, Chow LY, Taylor LB. Online Chemotherapy Symptom Care and Patient Management System: An Evaluative Study. *Comput Inform Nurs*. 2014;32(2):75-83.
25. Moradian S, Krzyzanowska MK, Maguire R, Morita PP, Kukreti V, Avery J, et al. Usability Evaluation of a Mobile Phone-Based System for Remote Monitoring and Management of Chemotherapy-Related Side Effects in Cancer Patients: Mixed-Methods Study. *JMIR Cancer*. 2018;4(2):e10932.
26. Mooney KH, Beck SL, Friedman RH, Farzanfar R, Wong B. Automated monitoring of symptoms during ambulatory chemotherapy and oncology providers' use of the information: A randomized controlled clinical trial. *Supportive Care in Cancer*. 2014;22(9):2343-50.
27. Carrasco S, Symes L. Patient Use of Electronic Methods to Self-Report Symptoms: An Integrative Literature Review. *Oncology Nursing Forum*. 2018;45(3):399-416.
28. Mooney KH, Beck SL, Wong B, Dunson W, Wujcik D, Whisenant M, et al. Automated home monitoring and management of patient-reported symptoms during chemotherapy: results of the symptom care at home RCT. *Cancer Med*. 2017;6(3):537-46.
29. Kearney N, McCann L, Norrie J, Taylor L, Gray P, McGee-Lennon M, et al. Evaluation of a mobile phone-based, advanced symptom management system (ASyMS © ) in the management of chemotherapy-related toxicity. *Support Care Cancer*. 2009;17(4):437-44.
30. Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, et al. Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial.[Erratum appears in *J Clin Oncol*. 2016 Jun 20;34(18):2198; PMID: 27281229]. *J Clin Oncol*. 2016;34(6):557-65.
31. Drott J, Vilhelmsson M, Kjellgren K, Bertero C. Experiences With a Self-Reported Mobile Phone-Based System Among Patients With Colorectal Cancer: A Qualitative Study. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2016;4(2):e66.
32. Malterud K. *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforl.; 2017.
33. Kvale S, Brinkmann S, Anderssen TM, Rygge J. *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. utg., 2. oppl. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2015.
34. Dalen M. *Intervju som forskningsmetode*. 2. utg. ed. Oslo: Universitetsforl.; 2011.
35. Thagaard T. *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder*. 5. utg. ed. Bergen: Fagbokforl.; 2018.
36. Cox A, Lucas G, Marcu A, Piano M, Grosvenor W, Mold F, et al. Cancer Survivors' Experience With Telehealth: A Systematic Review and Thematic Synthesis. *J Med Internet Res*. 2017;19(1):e11.
37. Moradian S, Voelker N, Brown C, Liu G, Howell D. Effectiveness of Internet-based interventions in managing chemotherapy-related symptoms in patients with cancer: a systematic literature review. *Supportive Care in Cancer*. 2018;26(2):361-74.
38. Breen S, Ritchie D, Schofield P, Hsueh YS, Gough K, Santamaria N, et al. The Patient Remote Intervention and Symptom Management System (PRISMS) - a Telehealth- mediated intervention enabling real-time monitoring of chemotherapy side-effects in patients with haematological malignancies: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*. 2015;16:472.

39. Kearney N, McCann L, Norrie J, Taylor L, Gray P, McGee-Lennon M, et al. Evaluation of a mobile phone-based, advanced symptom management system (ASyMS<sup>©</sup>) in the management of chemotherapy-related toxicity. *Supportive Care in Cancer*. 2009;17(4):437-44.
40. Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, et al. Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: A randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2016;34(6):557-65.
41. Eysenbach G, McCann L, Davis S, Richards R, Kinnersley P, Brain K, et al. Use of Mobile Devices to Help Cancer Patients Meet Their Information Needs in Non-Inpatient Settings: Systematic Review. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2018;6(12).
42. Gammersvik Å, Larsen TB. Helsefremmende sykepleie : i teori og praksis. 2. utg. ed. Bergen: Fagbokforl.; 2018.
43. Warrington L, Absolom K, Conner M, Kellar I, Clayton B, Ayres M, et al. Electronic Systems for Patients to Report and Manage Side Effects of Cancer Treatment: Systematic Review. *J Med Internet Res*. 2019;21(1):e10875.
44. Kofoed S, Breen S, Gough K, Aranda S. Benefits of remote real-time side-effect monitoring systems for patients receiving cancer treatment. *Oncol*. 2012;6(1):e7.
45. Forbat L, Maguire R, McCann L, Illingworth N, Kearney N. The use of technology in cancer care: applying Foucault's ideas to explore the changing dynamics of power in health care. *Journal of Advanced Nursing*. 2009;65(2):306-15.
46. Dahl AA, Aarre TF, Loge JH. Psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom : symptomer, diagnostikk og behandling. Oslo: Cappelen Damm akademisk; 2014.
47. Tveiten S, Knutsen IR. Empowering dialogues--the patients' perspective. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2011;25(2):333.
48. Ekholm K, Grönberg C, Börjeson S, Berterö C. The next of kin experiences of symptoms and distress among patients with colorectal cancer: diagnosis and treatment affecting the life situation. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(2):125-30.

### **3.0 Bakgrunnsforståelse**

Bruk av teknologi i helsetjenesten er et aktuelt tema og omtales og diskuteres på flere områder og nivåer i tjenesten. For å aktualisere studien vil jeg starte med å si litt om hvilke behov kreftpasienter opplever under cellegiftbehandling og som er viktig at blir imøtekommet for å styrke pasientenes opplevelse av mestring. Videre presenteres kort styrende dokumenter som omtaler velferdsteknologi. Til slutt vil jeg si litt om utviklingen i kreftomsorgen og hvilke utfordringer og muligheter fagfeltet har.

#### **3.1 Kreftpasienters behov under cellegiftbehandling**

For å kunne møte kreftpasientene og hjelpe dem til å mestre situasjonen, er det viktig å ha innsikt i hva kreftpasienter under aktiv kreftbehandling trenger hjelp til for å mestre situasjonen (Drageset, Ellingsen, & Haugan, 2017). Pasientene i denne studien hadde nylig fått en kreftdiagnose og startet opp med adjuvant cellegiftbehandling når avstandsoppfølgingen startet. Adjuvant behandling vil si at cellegiften gis for sikkerhetsskyld og målsettingen er at pasienten skal bli helt frisk fra sin kreftsykdom. Flere studier har undersøkt hvilke behov kreftpasienter har under cellegiftbehandling og hva de trenger hjelp til for å mestre situasjonen (den Bakker et al., 2018; Harrison, Young, Price, Butow, & Solomon, 2009; Kotronoulas, Papadopoulou, Burns-Cunningham, Simpson, & Maguire, 2017; Schouten et al., 2017). Resultater fra disse studiene viser at kreftpasientene har flere behov som ikke blir imøtekommet. Jeg vil belyse disse behovene fordi de har stor innvirkning på kreftpasientenes opplevelse av å mestre situasjonen, om de blir imøtekommet. Det er; behov for mer tilpasset informasjon, behov for oppfølging av symptomer, behov for å ha noen å henvende seg til og behov for og aktivt medvirke i beslutninger om egen behandling og oppfølging.

- Behov for tilpasset informasjon om kreftsykdommen og behandlingen

Cellegiftbehandling blir i hovedsak gitt poliklinisk. Det betyr at kreftpasientene er hjemme mellom behandlingene. Det kan være utfordrende for pasientene å håndtere situasjonen hjemme, ofte er de ikke klare for å håndtere bivirkningene på egenhånd (Schildmeijer et al., 2018; Warrington et al., 2019). Ofte oppfattes informasjon blir gitt på poliklinikken for generell, det er vanskelig for pasientene å få med seg alt, og ikke minst huske det som har blitt sagt når de kommer hjem. Pasienter som nylig har fått en kreftdiagnose har ofte nedsatt evne til å motta og



huske informasjon. Det er derfor viktig at informasjonen tilpasses hver enkelt i størst mulig grad og gjentas ved behov (den Bakker et al., 2018; Harrison et al., 2009).

- Behov for oppfølging av symptomer

Cellegiftbehandlingen kan gi en rekke bivirkninger som pasientene må håndtere hjemme. Tilpasset informasjon om behandlingen og bivirkninger gir pasientene mulighet til å håndtere bivirkningene bedre selv (Richards et al., 2018). God symptomlindring er med på å bedre pasientenes mestring av situasjonen (den Bakker et al., 2018; Fridriksdottir, Gunnarsdottir, Zoega, Ingadottir, & Hafsteinsdottir, 2018). Dårlig symptomkontroll kan forårsake nedsatt livskvalitet (Warrington et al., 2019). Å tilpasse seg endringene som kommer i forbindelse med både kreftdiagnosen og videre behandling tar tid.

- Ha noen å henvende seg til

Mange pasienter kan føle seg ensomme i situasjonen de er i. Det å ha noen å dele tanker og følelser, rundt sykdommen og behandlingen, med kan i seg selv være til hjelp. Det kan være med andre pasienter, venner, familie eller helsepersonell (den Bakker et al., 2018; Varre, Slettebo, & Ruland, 2011). At pasienter opplever en god dialog med helsepersonell bidrar også til bedre resultater av behandlingen (Nasjonal kreftstrategi, 2018).

- Å aktivt medvirke i beslutninger rundt egen behandling og oppfølging

Brukermedvirkning er sentralt i kreftomsorgen. I «Leve med kreft» står det at pasientene skal involveres og delta i egen helsesituasjon (Nasjonal kreftstrategi, 2018). Flere studier viser at avstandsoppfølging gir pasientene en opplevelse av å bli involvert (Jenny Drott, Vilhelmsson, Kjellgren, & Berterö, 2016; K. H. Mooney, Beck, Friedman, Farzanfar, & Wong, 2014; Richards et al., 2018). Å involvere pasientene i behandlingen øker opplevelsen av kontroll og det gjør de mer i stand til å også håndtere utfordrende situasjoner eller opplevelser under behandlingsperioden (Papadopoulou et al., 2017; Sibeoni et al., 2018).

### **3.2 Aktuelle styrende dokumenter som omtaler bruk av velferdsteknologi**

Det er flere styrende dokumenter som omtaler bruk av velferdsteknologi. Det er samtidig også ulike begreper som brukes om teknologien som tas i bruk i helsetjenesten. Eksempler er helseteknologi, omsorgsteknologi, hjelpemidler, e-helse og telemedisin. Det er ikke en klar felles forståelse for hva som ligger i begrepene, men begrepet velferdsteknologi brukes ofte som et samlebegrep.

NOU 2011: 11 Innovasjon i omsorg.

Denne utredning omhandler bruk av velferdsteknologi i helsetjenesten. I kapittel 7: Ny teknologistøtte, defineres velferdsteknologi som:

«Med velferdsteknologi menes først og fremst teknologisk assistanse som bidrar til økt trygghet, sikkerhet, sosial deltakelse, mobilitet og fysisk og kulturell aktivitet, og styrker den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen til tross for sykdom og sosial, psykisk eller fysisk nedsatt funksjonsevne. Velferdsteknologi kan også fungere som teknologisk støtte til pårørende og ellers bidra til å forbedre tilgjengelighet, ressursutnyttelse og kvalitet på tjenestetilbudet. Velferdsteknologiske løsninger kan i mange tilfeller forebygge behov for tjenester eller innleggelse i institusjon» (NOU 2011:11, 2011 s.99).

Meld. St. 29 (2012-2013) Morgendagens omsorg

I denne stortingsmeldingen omtales velferdsteknologi som en ny ressurs som kan bidra til at pasientene opplever selvstendighet, sosial deltagelse og bidra til egenmestring. Målsetting med velferdsteknologi beskrives her som å skape en tryggere og enklere hverdag både for brukere, pårørende og omsorgspersonell (Meld.St.29 (2012-2013), 2013 s 28). Samtidig står det i meldingen at teknologi aldri vil kunne erstatte menneskelig omsorg og fysisk nærhet, men det skal bidra til økt samspill med tjenestene.

Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018-2022)

I denne strategien omtales flere områder som aktualiserer avstandsoppfølging av kreftpasienter. Pasienterfaringsundersøkelser viser at pasientene er minst fornøyd med områder som omhandler informasjon og kommunikasjon i helsetjenesten. På bakgrunn av dette er følgende målsetninger for kreftpasienter presentert:

- Pasientene skal ha tilgang på god informasjon om sykdom og behandling og informasjonen må tilpasses hver enkelt for at pasientene skal kunne følge opp og delta i egen behandling.
- Pasienten skal, til enhver tid vite hvem han skal henvende seg til.
- Pasientene skal aktivt medvirke i beslutninger om egen behandling og oppfølging. For å tilrettelegge for dette trenger pasientene kvalitetssikret informasjon om sin egen sykdom og behandling (Nasjonal kreftstrategi, 2018).

Det er og flere begreper som brukes om avstandsoppfølging og hva oppfølgingen innebærer.

Begreper som er brukt er: fjernmonitorering, tele-monitorering og telemedisin.

Avstandsoppfølging har som mål å gi personer en mulighet til å mestre egen sykdom bedre og å gjøre at de føler seg mer trygge i situasjonen de er i.

I Nasjonalt program for velferdsteknologi, som er et samarbeid mellom Helsedirektoratet, KS og Direktoratet for e-helse benyttes følgende definisjon av avstandsoppfølging:

«Avstandsoppfølging omfatter de aktiviteter/handlinger som muliggjør at pasient, utenfor de tradisjonelle stedene hvor pasient møter helsepersonell, kan tilegne seg, registrere og dele klinisk relevant informasjon om sin helsetilstand elektronisk, med formål om å gi informasjon eller veiledning til pasientens egenmestring, og/eller gi beslutningsstøtte til diagnostisering, behandling eller oppfølging for helsepersonell»

I denne studien var det kreftsykepleiere på poliklinikken som fulgte opp kreftpasientene og responderte på rapporten pasientene sendte inn. Responsansvarlig kan i andre tilfeller være en responstjeneste som tar imot, vurderer, dokumenterer og responderer på varsler fra teknologiske løsninger som tjenestemottakeren benytter.

### **3.3 Kreftomsorgen**

Mye har skjedd med kreftomsorgen de siste årene som gir nye muligheter og samtidig nye utfordringer. En av de største utfordringene for helsetjenesten er den store økningen i antall nye krefttilfeller. En annen stor utfordring er de økte kostnadene knyttet til den moderne kreftbehandlingen. Nye og mer intensive behandlingsformer gjør at flere kreftpasienter overlever kreftsykdommen, men samtidig utvikler mange pasienter bivirkninger som følge av

behandlingen. Kreftbehandlingen i dagens kreftomsorg gis i all hovedsak poliklinisk. (Nasjonal kreftstrategi, 2018). Utfordringene stiller krav til både kapasitet, effektivitet og kompetanse. På bakgrunn av dette er det en stor utvikling av teknologiske systemer for å følge opp kreftpasienter som er under poliklinisk kreftbehandling. Avstandsoppfølging er i liten grad tatt i bruk i Norge, men er testet ut og implementert i flere andre land. Jeg gjør rede for det i neste kapittel.

#### **4.0 Litteratursøk**

Jeg har gjennomført et systematisk litteratursøk i Medline, Embase og Cinhal. Se søkelogg (vedlegg 1). Målet med søket var å finne studier som omhandlet avstandsoppfølging av kreftpasienter under adjuvant cellegiftbehandling. Første søket ble gjort i oktober 2018. Så gjorde jeg et nytt søk i juli 2019 for å få med de nyeste studiene. Resultatet fra søkene gav 368 treff. Jeg gikk igjennom alle artiklene. Først så jeg på tittelen på studien og kunne ut ifra den velge bort flere artikler. Deretter så jeg på hvor de var publisert. Jeg brukte NSD sitt register over vitenskapelig publiseringskanaler. Der godkjente publiseringskanaler er merket med nivå 1 eller 2. Øvrige kanaler er merket med -. Deretter leste jeg abstractet til de gjenstående artiklene. Jeg valgte bort artikler som ikke omhandlet kreftpasienter og de som omhandlet teknologi i forhold til trening og aktivitet og studier som omhandlet avansert kreft og palliasjon. Jeg valgte også bort teknologi som ble brukt til symptomkartlegging, men kun på sykehuset og dermed ikke omhandlet avstandsoppfølging. Jeg har med en artikkel som omhandler avstandsoppfølging av kreftpasienter under strålebehandling. Jeg valgte å se på type teknologiske løsninger og oppfølging fremfor diagnose. Jeg tenker at det er overføringsverdi fra en pasientgruppe til en annen uavhengig kreftdiagnose.

Etter denne gjennomgangen satt jeg igjen med 23 artikler. Artiklene har ulikt design og metode. To studier med kvalitativ metode (den Bakker et al., 2018; Jenny Drott et al., 2016) og fire med kvantitativ metode (Basch et al., 2016; Kearney et al., 2009; Kathi H. Mooney et al., 2017; Papadopoulou et al., 2017).

Det var og åtte studier der flere metoder var brukt i datainnsamlingen (mixed-methods) (Absolom, Gibson, & Velikova, 2019; Breen et al., 2017; Chan, Ang, Cho, Chow, & Taylor, 2014; Maguire, McCann, Miller, & Kearney, 2008; Maguire et al., 2015; McCann, Maguire,

Miller, & Kearney, 2009; K. H. Mooney et al., 2014; Saeed Moradian et al., 2018; Prince et al., 2019).

Og åtte studier med resultat fra systematisk litteratur gjennomgang (Carrasco & Symes, 2018; Fridriksdottir et al., 2018; Garg, Williams, Ip, & Dicker, 2018; Hernandez Silva, Lawler, & Langbecker, 2019; Kofoed, Breen, Gough, & Aranda, 2012; Moradian, Voelker, Brown, Liu, & Howell, 2018; Richards et al., 2018; Warrington et al., 2019). I flere av studiene inkluderes både pasienter og helsepersonell.

#### **4.1 Resultat av litteraturgjennomgangen**

Resultater fra flere studier viser at det er aksept bland kreftpasienter til å ta i bruk teknologiske løsninger (Chan, 2010, Richards, 2018, Prince, 2019, Moradian, 2018, Maguire, 2015) Aksepten er uavhengig av alder og tidligere erfaring med teknologi og data. Studier viser også at pasienter opplevde de teknologiske løsningene brukervennlige (Breen et al., 2017; Carrasco & Symes, 2018; Chan et al., 2014; Maguire et al., 2015; K. H. Mooney et al., 2014; Saeed Moradian et al., 2018). Det i hovedsak er to type teknologiske løsninger som blir benyttet til avstandsoppfølging. En løsning hvor kreftpasientene får oppfølging av helsepersonell og en løsning der det er datateknologi som vurderte rapporten fra pasientene. Innenfor disse to kategoriene er det igjen ulike variasjoner (Fridriksdottir et al., 2018; Garg et al., 2018; Warrington et al., 2019). Det varierer både i hva pasientene rapporterer, hvordan de rapporterer og hvor ofte. Hvem, og hvordan rapporten fra pasientene følges opp, varierer også.

Hensikten med å ta i bruk teknologiske løsninger i oppfølging av kreftpasienter under behandling blir i flere studier beskrevet med å bedre symptomlindring og kommunikasjonen mellom kreftpasienten og helsepersonell (Basch et al., 2016; Carrasco & Symes, 2018; Chan et al., 2014; J. Drott, Vilhelmsson, Kjellgren, & Bertero, 2016; Kathi H. Mooney et al., 2017). Hvordan det elektroniske systemet fungerer vil kunne påvirke hvordan kreftpasientene og helsepersonell engasjerer seg i avstandsoppfølgingen. Tekniske problemer, tidkrevende eller kompliserte løsninger kan være årsak til at rapporteringen ikke opprettholdes. Funksjonaliteten vil også ha ulik innvirkning på hverdagen til pasientene og arbeidsdagen til helsepersonell.

I løsningene der helsepersonell er involvert går enten rapporten fra pasientene direkte til helsepersonell og helsepersonell følger med på pasientene daglig. En annen løsning er at rapporten fra pasientene går via en dataservert. Dataserveren tolker resultatene/symptombildet til kreftpasientene og sender alarm til helsepersonell når det er behov for ekstra oppfølging av en eller flere symptomer. Det er også løsninger der det i tillegg er mulighet for pasientene å kommunisere direkte med helsepersonell ved å skrive i fritekst funksjonen. Resultatene viser at pasientene opplever at kommunikasjonen med helsepersonell forbedres gjennom avstandsoppfølgingen og at kontaktene er viktig i forhold til symptomkontroll (Absolom et al., 2019; Breen et al., 2017; Carrasco & Symes, 2018; Maguire et al., 2015; McCann et al., 2009; S. Moradian et al., 2018; Prince et al., 2019). Kontakten med helsepersonell gjorde pasientene tryggere og det reduserte angst og psykologisk stress (Basch et al., 2016; Carrasco & Symes, 2018; Fridriksdottir et al., 2018; Hernandez Silva et al., 2019; Maguire et al., 2015; McCann et al., 2009). Samtidig var resultatene fra studiene som så på rapporteringen av fysisk symptombyrde varierende. Noen resultater viste redusert symptombyrde gjennom oppfølgingen, mens andre studier liten eller ingen forskjell.

Hvor ofte kreftpasientene registrerer og/eller rapporterer symptombildet varierer fra to ganger om dagen til en gang i uka. Helsepersonell mener at kontinuitet i rapporteringen var sentralt for oppfølgingen (Absolom et al., 2019). Arbeidsdagen til sykepleierne er ofte travel. Resultater fra studier som undersøker sykepleiernes opplevelse av bruk av teknologiske systemer til oppfølging av kreftpasienter viser at sykepleierne er bekymret for at det vil ta for mye av deres tid (Maguire et al., 2008; Prince et al., 2019) og at det fortsatt er skepsis blant helsepersonell til denne type oppfølging (Saeed Moradian et al., 2018). Studier viser også at flere sykepleiere opplevde at rapporteringen fra pasientene gav dem mer oversikt over hvordan pasientene hadde hatt det siden forrige cellegiftkur (Chan et al., 2014; Maguire et al., 2015). Annen studie viser og at sykepleiere ønsker at det er en fast sykepleier som har ansvaret for å følge opp rapporteringene og prioriterer hva som må behandles først (Prince et al., 2019). Det er viktig at det brukes tid på å implementere ny teknologi og at det tilrettelegges for at helsepersonell kan få tid til å sette seg inn i systemet og at hensikten med teknologien kommer frem (Chan et al., 2014).

## **5.0 Teoretiske perspektiver**

Å få en kreftdiagnose og gjennomgå cellegiftbehandling vil føre til en endret livssituasjon for pasientene (Drageset et al., 2017; Gammersvik & Larsen, 2018; Reitan & Schjølberg, 2017).

Pasientene vil oppleve mange nye og ukjente følelser, tanker og reaksjoner som kan være vanskelig å mestre. Det er en viktig oppgave for sykepleiere å legge til rette for at kreftpasientene opplever å mestre situasjonen. Det er mye som spiller inn på pasientenes mestringsevne, den avhenger av blant annet tidligere erfaringer, det sosiale nettverket og også hvilken fase av livet personen er i (Drageset et al., 2017; Reitan & Schjølberg, 2017).

Jeg vil videre gjøre rede for mestringsbegrepet og hvordan sykepleiere kan legge til rette for å styrke pasientenes opplevelse av mestring.

### **5.1 Mestringsbegrepet**

Å mestre er et genuint grunnleggende behov og en del av sosialiseringprosessen, men det er likevel vanskelig å definere konkret hva mestring innebærer (Manger & Wormnes, 2015; Reitan & Schjølberg, 2017). I dagligtalen brukes mestring som et uttrykk på å klare seg og å få til noe. Hvordan pasientene mestrer å få en kreftdiagnose og starte opp med cellegiftbehandling varierer fra pasient til pasient (Gammersvik & Larsen, 2018; Stubberud, Eikeland, & Sjøbjerg, 2013).

Aktiv og god mestring hjelper en pasient å tilpasse seg nye situasjoner. Det vil og hjelpe pasienten til å klare og skille mellom det han må forholde seg til og det han selv kan endre på. Richard Lazarus og Susan Folkmann er to amerikanske psykologer som har utviklet et teoretisk syn på mestring. Denne teorien er over tretti år, men den er fortsatt aktuell og brukes i nyere litteratur. Anne Marie Reitan henviser til denne teorien i boken; Kreftsykepleie. Lazarus og Folkmann forklarer mestring som kontinuerlig skiftende kognitive og adferdsmessige anstrengelser for å håndtere spesifikke indre og/eller ytre krav som vurderes som krevende eller som overstiger personens ressurser og truer velværet (Reitan & Schjølberg, 2017 s.88).

Mestringsstrategier har til hensikt å hjelpe pasientene med å bevare sitt selvilde, regulere følelser, finne mening og opprettholde personlig kontroll og samtidig bidra til å styrke evnen til å kunne handle (Reitan & Schjølberg, 2017). Mestringsstrategier utvikles gjennom erfaringer hele livet. Strategiene kreftpasienter tar i bruk kan variere fra kampvilje til benektelse. Noen pasienter

kan reagere med å resignere helt i forhold til sykdommen, mens andre opplever å bli opptatt av alle symptomer og er konstant bekymret for utvikling av kreftsykdommen.

Lazarus og Folkmann skiller mellom to mestringsstrategier; problemorientert mestring og emosjonsorientert mestring. Problemorientert mestring omfatter ulike strategier som brukes for å løse et problem eller håndtere en utfordrende situasjon. Ved denne strategien forholder pasienten seg aktivt eller direkte til det aktuelle problemet eller situasjonen. Den emosjonelle mestringsstrategien har til hensikt å endre opplevelsen av situasjonen, mer enn å endre situasjonen i seg selv. Pasienten tilstreber å få kontroll over situasjonen, seg selv og følelsene, ved å endre meningsinnholdet i situasjonen eller redusere intensiteten av følelsene som følger med situasjonen. Meningsorientert mestring, som vektlegges i nyere forskning, innebærer søken etter det som er betydningsfullt i livet. For ikke å kaste bort tiden på uviktige ting og heller å bruke tiden på det som gir gode følelser, livsmot og livskraft. Lazarus og Folkmann understøtter at selv om mestringsstrategiene har som hensikt å hjelpe pasientene til å mestre, er det ikke sikkert at resultatet blir det som er ønskelig og det er viktig at pasientene får hjelp til å mestre situasjonen når utfordringen/belastningen blir for stor (Reitan & Schjølberg, 2017). Jeg vil derfor løfte frem hvordan sykepleiere kan hjelpe kreftpasientene til å styrke deres opplevelse av mestring.

## **5.2 Sykepleiers funksjoner for å styrke kreftpasienters opplevelse av mestring**

En av sykepleierens viktigste funksjon i møte med kreftpasienter er å støtte og hjelpe dem til å mestre situasjonen de er i. Hva den enkelte pasient trenger av hjelp eller støtte fra kreftsykepleierne vil variere fra pasient til pasient (J. Drott et al., 2016; Reitan & Schjølberg, 2017). Pasientene har sin egen unike livserfaring og må få individuelt tilpasset hjelp og støtte. Jeg vil videre se på hvordan sykepleiere kan styrke kreftpasientenes mulighet til emosjonelt-, kognitivt- og problemorientert mestring. Å skille mellom ulike mestringsmåter er kun mulig teoretisk, klinisk står de i et dynamisk samspill (Reitan & Schjølberg, 2017).



- Å styrke pasientens mulighet til emosjonsorientert mestring

Det er på flere områder sykepleierne kan medvirkende for å styrke kreftpasientens mulighet til emosjonsorientert mestring. Gjennom å gjøre en *ressurskartlegging* kan sykepleieren hjelpe pasienten med å gjøre han bevisst på at han har en aktiv rolle i eget liv. Hjelpe pasienten til å se hva han faktisk kan gjøre selv, eller hvilke ressurser han har tilgjengelig, for å bedre situasjonen. Kartleggingen skjer gjennom dialog mellom sykepleier og pasient. Dialogen må bygge på tillit og trygghet og pasienten må selv bestemme hvor mye han vil dele om seg selv og situasjonen han er i. Gjennom dialog kan også sykepleieren få pasienten til å gjøre rede for sine mestringsmåter. Pasientens egne ressurser vil da bli tydelige og sykepleieren må hjelpe pasienten til å se nye muligheter i situasjonen. Personlig tilhørighet og sosialt nettverk kan være med å styrke pasientens mestringsevne (Gammersvik & Larsen, 2018). Relasjonen til kreftsykepleieren kan være med på å trygge pasientene og dermed dempe følelsen av stress og utrygghet. Stress og utrygghet er ødeleggende for mestringsfølelsen hos pasientene. Tillit er sentralt i relasjonen mellom sykepleier og pasient. Sykepleierens oppgave er å opparbeide en relasjon som gagnar den enkelte pasient mest mulig og trekke han inn i beslutningsprosesser som omhandler pasientens egen pleie (Reitan & Schjølberg, 2017).

Å la pasientene fortelle om egen livssituasjon vil gi sykepleieren en forståelse av hva som er viktig for pasienten. Kreftsykdommen og kreftbehandlingen kan føre til at situasjonen til pasientene oppleves ukontrollerbar og uforutsigbar. Det er mange ukjente situasjoner og følelser pasientene må forholde seg til. Å integrere dette i eget liv er en krevende prosess. Gjennom samtale kan sykepleieren hjelpe pasienten med å tilpasse egne forventninger rundt hverdagslivet til hva som er gjennomførbart. Sykepleieren må gi pasientene *mulighet til å uttrykke tanker og følelser*. Hvilke tanker og følelser som er fremtredende hos den enkelte vil variere fra pasient til pasient og også endres gjennom behandlingsforløpet. Noen pasienter snakker åpent om sine følelser mens andre holder de for seg selv (Kotronoulas et al., 2017). Å opparbeide tillit fra pasientene kan ta tid. Det er viktig at sykepleieren ikke invadere pasientens følelser og tanker, men er varsom. Gode relasjoner og opplevelse av følelsesmessig støtte har positiv innvirkning på pasientens opplevelse av mestring (Stubberud et al., 2013). Det er viktig at pasienten og sykepleieren er trygge på hverandre og at pasienten stoler på at sykepleieren er engasjert i situasjonen og ønsker å hjelpe til det beste for pasienten. Om relasjonen er bygget på tillit vil det

være tryggere for pasienten å være åpen om egen situasjon og dermed er det lettere for sykepleieren å hjelpe pasienten (Reitan & Schjølberg, 2017).

- Å styrke pasientens mulighet til kognitiv orientert mestring

*Tilpasset informasjon* vil styrke pasientens mulighet til kognitiv orientert mestring. I tillegg kan det bidra til å bevisstgjøre pasienten på egen kunnskap. Sykepleier og pasient kan ofte ha ulik oppfatning av hva pasienten trenger informasjon om. Som en hovedregel er det pasientens problemer og behov som skal være utgangspunktet for informasjonen som skal gis (Drageset et al., 2017). Å gi pasientene tilstrekkelig med informasjon og kunnskap vil styrke pasientens mulighet for brukermedvirkning.

Sykepleierne kan også *oppmuntre pasientene til å selv søke informasjon og kunnskap* på egenhånd. Informasjon på nettet kan være overveldende og ikke nødvendigvis tilpasset den enkelte pasient. Det er derfor viktig å hjelpe pasientene med å sortere og forstå informasjonen. God informasjon gir pasienten trygghet og opplevelse av forutsigbarhet (Reitan & Schjølberg, 2017).

- Å styrke pasientens mulighet til problemorientert mestring

Gjennom *undervisning og veiledning* kan sykepleierne bevisstgjøre pasientene om hvilke oppgaver de må håndtere og hvilke ressurser som kreves. Å sikre at pasienten både har kunnskap om situasjonen og i tillegg behersker ferdighetene som er nødvendig for å håndtere situasjonen styrker problemorientert mestring. Dette vil igjen fremme pasientenes mulighet til å ha kontroll over dagliglivet noe som igjen bedrer livskvaliteten og styrke pasientens opplevelse av trygghet. Tilbakemeldingene fra sykepleierne, både gjennom råd, veiledning og støttende meldinger, gjør at pasientene opplever å mestre bivirkningene bedre og dermed dagliglivet (Carrasco & Symes, 2018; Chan et al., 2014; J. Drott et al., 2016; Maguire et al., 2015; Kathi H. Mooney et al., 2017).

## 6.0 Resultat

Pasientene i denne studien er positive til avstandsoppfølging på den måten oppfølgingen ble gjennomført på kreftpoliklinikken ved sykehuset Østfold. De trakk frem betydningen av symptomkontroll, relasjonen til sykepleier, samt kontinuiteten i oppfølgingen som viktige suksessfaktorer. Det var også sentralt for pasientene at avstandsoppfølgingen ikke krevde noen ekstra tilrettelegging i hjemmet og at det ikke var tidkrevende. Pasientene opplevde ikke at det påvirket hverdagen på noe negativt vis.

Pasientene var opptatt av den positive innvirkningen den daglige kontakten med kreftsykepleierne hadde, både gjennom rapporteringen men også via meldingsfunksjonen. Alle pasientene snakket om «sin» kreftsykepleier, så det var tydelig at relasjonen til kreftsykepleieren var sentralt i den positive opplevelsen. I oversiktsartikkelen til Cox et.al. henvises det til flere studier der pasienter opplever avstandsoppfølgingen, uten mulighet til kontakt med helsepersonell, upersonlig og at det personlige i oppfølgingen var savnet (Cox et al., 2017).

Løsningene som inkluderte både informasjon, monitorering av symptomer og mulighet til å kommunisere med helsepersonell, slik som den teknologien som pasientene i studien testet ut, gir best resultater i forhold til symptomkontroll (Fridriksdottir et al., 2018). God informasjon rundt behandlingen og hvilke bivirkninger som kan oppstå er viktig for at pasienten skal oppleve kontroll. Avstandsoppfølging er med på å fange opp bivirkninger som kanskje ellers ikke ville blitt fanget opp (Basch et al., 2016; J. Drott et al., 2016; Richards et al., 2018). Bivirkningene kan da behandles tidlig slik at behandlingen kan gjennomføres som planlagt.

Pasientene opplevde at det å gjøre noe aktivt hver dag, gjennom de daglige målingene og å sende inn rapport til sykepleieren på kreftpoliklinikken økte mestringsfølelsen. Det opplevdes positivt å aktivt gjøre noe hver dag for å bedre situasjonen.

## 7.0 Metode beskrivelse

Hensikten med denne studien er å få frem hvordan pasientene opplever avstandsoppfølging under perioden med cellegiftbehandling. Jeg ønsker også å se hvilken betydning/innvirkning oppfølgingen hadde for pasientenes hverdag. På bakgrunn av hensikten har jeg valgt et kvalitativt design. Kvalitativ forskning er forankret i det fortolkende paradigme, med røtter i

fenomenologisk- og hermeneutisk filosofi. Det fortolkende paradigme har fokus på informantenes opplevelser og meninger og hvilke konsekvenser dette har (Tjora, 2017). Fenomenologien tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen og en dypere forståelse av enkeltindividers erfaringer. Den hermeneutiske tradisjonen handler om tolkning av meninger i menneskelige uttrykk som utgangspunkt for forståelse (ibid). Formålet med hermeneutisk tolkning er å oppnå gyldighet og allmenn forståelse. Hermeneutikken vektlegger den kontekstuelle fortolkningshorisonten. Det vil si at kunnskap om menneskers erfaringer og handlinger avhenger alltid av en bakgrunn eller en kontekst av andre betydninger, antakelser eller verdier (Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2015). Malterud skriver at kvalitative metoder er forskningsstrategier for beskrivelse, analyse og fortolkning av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomenene som skal studeres. Kvalitativ forskning vil bidra til å presentere mangfold, nyanser og subjektive erfaringer. (Malterud, 2017 s.30). Jeg har valgt individuelle dybdeintervju for å samle inn data. Intervjusamtaler vil kunne bidra til å utvikle forståelse av hvordan personer opplever og reflekterer over egne opplevelser og situasjon (Dalen, 2011; Malterud, 2002, 2017; Thagaard, 2018). Problemstillingen jeg har utarbeidet er åpen. Jeg ønsker ikke å legge noen føringer eller begrensninger for temaer i intervjuene.

### **7.1 Intervjuprosessen**

Jeg vil i videre gjøre rede for intervjuprosessen med utgangspunkt i Kvale sin beskrivelse av prosessen (Kvale et al., 2015). Som uerfaren forsker er det å ha en «oppskrift» å følge på veien nyttig. Pasienters erfaringer er ikke statistisk og ingen studie vil kunne gjengi de eksakt uansett metode. Men jeg ønsker å gjøre rede for hvordan veien fra idè til tema til forskning og frem til ferdig resultat har vært for å styrke validiteten i studien. Validitet vil si styrken og gyldigheten til studien (Kvale et al., 2015; Malterud, 2017). Malterud skiller mellom intern- og ekstern validitet. Der den interne validiteten går på forskningsprosessen, om det er brukt relevante begreper eller kartleggingsmetoder for å belyse fenomenet som studeres. Ekstern validitet handler om kontekst og overførbarhet. Kan resultatene fra studien være aktuelle i andre sammenhenger? Overførbarhet av resultatene fra studien er ofte knyttet til utvalget, men også med spørsmål om relevans (Malterud, 2017).

- Utvalg

Utvalget i denne studien er et strategisk utvalg, det vil si at det er sammensatt ut fra en målsetning om at informantene best mulig kan belyse problemstillingen (Malterud, 2017). Pasientene som er inkludert i studien fikk avstandsoppfølging under sin adjuvante cellegiftbehandling etter operasjon for kreft i tarmen og har derfor førstehåndskunnskap rundt tema for dette studie. Det var til sammen 13 pasienter i den kategorien som hadde fått avstandsoppfølging og av dem er ti intervjuet.

- Rekruttering

Det var sykepleierne på kreftpoliklinikken ved Sykehuset Østfold, som hadde hatt ansvaret for avstandsoppfølgingen, som sendte ut informasjonsbrev til pasientene (vedlegg 3). På den måten ble pasientenes personvern ivaretatt. Det ble sendt informasjonsbrev til alle pasientene som hadde hatt oppfølging gjennom det digitale verktøyet, det var femten pasienter. For å begrense oppgaven inkluderte jeg pasienter med samme kreftdiagnose og cellegiftbehandling, det var da 13 aktuelle pasienter. Omtrent en uke etter at pasientene hadde mottatt informasjonsbrevet ringte sykepleierne dem opp og spurte om de var interessert i å la seg intervju. Jeg kontaktet deretter de som ønsket det og avtalte tidspunkt for intervju. Det var elleve pasienter som sa seg villige til å delta i studien, en pasient ønsket ikke å delta og en pasient fikk vi ikke tak i på telefon. Jeg fikk avtalt intervju med ti pasienter over en periode på tre måneder. Den siste pasient var bortreist i den perioden slik at det ikke lot seg gjennomføre intervju. Av dem jeg intervjuet var tre kvinner og syv menn i alderen 45-75år. Etter ti intervjuer opplevde jeg at det var nok materiale, det var mye av de samme temaene som gikk igjen i intervjuene så jeg valgte å ikke inkludere flere pasienter (Kvale et al., 2015; Malterud, 2017). Malterud skriver at metning er nådd når man vurderer at ytterligere datainnsamling ikke vil tilføre ny kunnskap. Gjennom gjentatte sammenligninger av at ny informasjon samsvarer med allerede eksisterende data for å identifisere likheter og ulikheter i kategoriene som utvikles (Malterud, 2017 s.65).

- Utarbeidelse av intervjuguide

Jeg utarbeidet en delvis strukturert intervjuguide. Den hadde seks forhåndsbestemte temaer, men jeg ønsket å kunne være utforskende og mer fleksibel underveis i intervjuene og være åpen for at nye temaer kunne dukke opp underveis (Kvale et al., 2015; Thagaard, 2018). Temaene jeg hadde

satt opp på forhånd var; informasjon, det digitale verktøyet, kommunikasjon, dagliglivet og symptomer, konsultasjonene på sykehuset og pårørende. I tillegg hadde jeg utfyllende spørsmål til hvert av temaene. Temaene ble valgt ut ifra problemstilling og hensikten med studien og ut ifra tidligere forskning. Jeg la frem intervjuguiden på masterseminar og fikk innspill og tilbakemelding på temaene og tilleggsspørsmålene.

- Intervjuene

Intervjuene ble gjennomført over en periode på tre måneder. Jeg var fleksibel i forhold til gjennomføringen av intervjuene. Fem intervjuer ble gjennomført på sykehuset i Østfold, to ble gjennomført på informantens arbeidssted, to ble gjennomført hjemme hos informanten og et intervju ble gjennomført over telefon. Intervjuene varte fra 40 til 80 minutter. Materialet fra intervjuene vil aldri kunne fange opp hele virkeligheten, men representere en redusert gjengivelse (Dalen, 2011; Kvale et al., 2015; Thagaard, 2018). Samtidig er hensikten med intervju å få innsikt i og kunnskap om andre menneskers erfaringer, tanker og følelser i forhold til et fenomen eller en situasjon (Thagaard, 2018). Alle samtaler mellom mennesker består av både informasjonsutveksling og sosial samhandling. Et intervju blir også en dialog mellom informant og intervjuer, der begge parter er sentrale aktører i kunnskapsutviklingen. Kvale et al. skriver at å gjennomføre et intervju og å hente ut ny innsikt krever håndverksmessig dyktighet, faglig ekspertise og trening i å mestre sosiale relasjoner (Kvale et al., 2015). Jeg har lang erfaring i å snakke med kreftpasienter gjennom min jobb som kreftsykepleier. I intervjuene forsøkte jeg å få tak i pasientenes meninger og erfaringer rundt det digitale verktøyet og avstandsoppfølgingen gjennom behandlingsperioden. Jeg forsøkte å stille oppfølgingsspørsmål rundt det informantene sa. Jeg erfarte likevel noen av intervjuene som litt utfordrende. Jeg hører i ettertid at jeg har stilt noen konkrete spørsmål. Årsaken til det var at noen av informantene ikke helt husket detaljer rundt det digitale verktøyet. Jeg ble nok derfor litt for fremtredende som forsker i noen av intervjuene, men opplevde likevel ikke at jeg la føringer for hvordan de uttrykte og forklarte erfaringene rundt bruken av det digitale verktøyet og avstandsoppfølgingen.

Jeg benyttet lydbånd under intervjuene, men skrev ned et kort referat fra hvert intervju om innhold og litt om hvordan jeg synes det hadde gått. Som en start i tolkning og analyseprosessen lyttet jeg til intervjuene i etterkant og tenkte over om det var nye temaer jeg burde ta med. Jeg

ivaretok dermed dynamisk perspektiv ved den tematiske intervjuguiden (Kvale et al., 2015; Thagaard, 2018).

Jeg forsøkte å ikke la det gå lang tid mellom intervjuene og transkriberingen. Transkriberingen er en del av analyseprosessen, så jeg transkriberte alt selv. Tolkning og analyseprosessen vil være en kontinuerlig prosess som pågår fra start og helt til slutt i arbeidet med studien (Malterud, 2002; Thagaard, 2018). Det transkriberte materialet var på 33 sider.

- Analysen av intervjuene

Jeg tok utgangspunkt i Malteruds (Malterud, 2017) systematiske tekstkondensering i min analyse, men brukte også boken til Thagaard (Thagaard, 2018) i analyseprosessen. Jeg synes det var vanskelig å skille koder og temaer og forholdt meg derfor til temaer og undertemaer. Jeg vil videre presentere analyseprosessen med utgangspunkt i Malteruds fire analysetrinn. Det hensiktsmessig å følge en punktvis prosess, det gjorde analyseprosessen mer oversiktlig og styrker intern validitet (Kvale et al., 2015). Selv om analysen beskrives som en lineær prosess gikk jeg frem og tilbake mellom de ulike punktene i prosessen flere ganger. Veien fra transkribert materiale til ferdige resultater var lang og litt kronglete. Deler av analysen ble lagt frem på masterseminar og diskutert med veileder.

## **7.2 Systematisk tekstkondensering**

### **1. Helhetsinntrykk og foreløpige temaer**

For best mulig å bli kjent med helheten av intervjuet lyttet jeg gjennom hele intervjuet før jeg transkriberte det. Etter å ha transkribert hørte jeg gjennom en gang til for å være sikker på at jeg hadde fått med alt. Deretter leste jeg gjennom de transkriberte tekstene flere ganger og trakk ut temaer som gikk igjen i flere av intervjuene. Jeg sorterte deretter teksten under de foreløpige temaene. Jeg startet med fem foreløpige temaer; Å få kreftdiagnosen, det teknologiske utstyret, kontakten med sykepleierne, å ta blodprøver, NRS skalaen

## 2. Meningsbærende enheter og nye under tema

Jeg jobbet videre med å systematisere teksten og delte inn i foreløpige temaer. Jeg fikk veiledning underveis i prosessen. Det var nyttig. Veilederen hjalp meg med å trekke ut det som var sentralt i forhold til hensikten med oppgaven. Noen av temaene ble derfor fjernet. Dette var for eksempel opplevelsene rundt hvordan kreftsykdommen ble oppdaget. Videre ble temaene som var beslektet satt i samme undertema. All tekst ble så lest hver for seg, for å være sikker på om det var plassert under riktig undertema. Foreløpige temaer var; håndtering av det digitale verktøyet, registrere symptomet, oversikt over egen situasjon gjennom behandlingsperioden, bevisstgjøring, oversikt til behandlingsdagene, trygghet, rådgivning og støtte

Etter dette la jeg analysen fra meg litt. Så etter å ha hatt en liten pause hentet jeg frem den transkriberte teksten og leste gjennom den en gang til for å på nytt se om undertemaene jeg hadde valgt ut gjenspeilet teksten og med tanke på om det var noe jeg hadde oversett eller om noe ga ny mening. Jeg la også frem analysen og de foreløpige resultatene på masterseminar, for å få innspill på om det var samsvar mellom temaene og hensikten med oppgaven.

## 3. Kondensater

På ny veiledning ble jeg utfordret på å gå enda dypere inn i teksten og se på hva ligger bak det som ble sagt. For eksempel hadde jeg trygghet som et undertema. Informantene snakket om at oppfølgingen gjorde dem trygge. Men hva var det som gjorde dem trygge? Så da jobbet jeg systematisk videre med teksten. Nye undertemaer ble da følgende; Krevde ingen forhåndskunnskap, var ikke til hinder for å opprettholde hverdagslivet, informantenes ønske om forbedring av det digitale verktøyet, være ærlig om seg selv i rapporteringen, utfordrende å bruke vurderingsskalaen, forutsigbar hverdag, bevisstgjøring på hvordan de klarte seg, trenger ikke gjøre rede for dagene mellom cellegiftkurene, å ikke føle seg alene og tillit til sykepleierne.

De meningsbærende enhetene ble sortert og jeg sammenfattet kondensater.



#### 4. Sammenfatte analysen til presenterbare resultater

Resultatene av analysen presenteres i artikkelen under følgende fire resultat kategorier; Oversikt og forutsigbarhet i hverdagen. Ikke tidkrevende og krever ingen forhåndskunnskap. Gi et ærlig bilde av seg selv. Betydningen av faglig overvåking og personlig oppfølging.

#### 7.3 Metodiske overveielser

Ved å redegjøre for forforståelse, forskningsprosessen og de valg jeg, som forskeren, har tatt underveis i forhold til metode og teori styrkes forskningens validitet. Studien styrkes også gjennom utvalget. Utvalget består av begge kjønn, det er aldersspredning og informantene har ulik erfaring med teknologi. De belyser dermed avstandsoppfølgingen fra ulikt ståsted og gir et rikt datamateriale. Svakheten i studien er at det for noen informanter var en stund siden avstandsoppfølgingen var avsluttet og dermed utfordrende å huske alle detaljer.

Forforståelse er den ryggsekken forskeren har med seg inn i forskningsprosjektet og som vil påvirke gjennom hele forskningsprosessen- fra idè til ferdig resultat. I kvalitativ forskningstradisjon vektlegges det at forskeren har en aktiv og et bevisst forhold til eget ståsted og forforståelse (Malterud, 2017). Dette er i motsetning til for eksempel positivistisk tradisjon der forskerens personlige egenskaper og ferdigheter er irrelevante og skal tilsidesettes (Kvale et al., 2015). Mitt utgangspunkt inn i denne studien er at jeg har jobbet med kreftpasienter i over femten år. Jeg har bare jobbet på sengepost så jeg er derfor ikke kjent med hvordan det er å jobbe på poliklinikk. Jeg er derfor vant til å jobbe i en tett relasjon med pasientene. For meg er relasjon viktig og i møte med pasientene se dem og lytte til dem for å kunne hjelpe. Jeg må si at jeg i første omgang var skeptisk til avstandsoppfølging, min første tanke var at det var upersonlig og at det ikke noe jeg ønsket inn i kreftomsorgen. Men etter å ha satt meg litt bedre inn i hva det dreide seg om så ble jeg mere nysgjerrig og ville undersøke det videre. Det ble viktig for meg å få frem pasientenes erfaringer, tanker og opplevelse av avstandsoppfølging. Om pasientene opplever at dette er bra så skal jeg også være positiv til det.

## 8.0 Oppsummering

Resultatene av studien belyser flere områder, kreftpasientene opplever at avstandsoppfølging har innvirkning på, under cellegiftbehandlingen. Resultatene besvarer derfor forskningsspørsmålene og hensikten med studien.

For videre forskning vil det være interessant å få frem sykepleiernes erfaringer rundt avstandsoppfølging av kreftpasienter og hvordan det påvirker deres arbeidshverdag og funksjon i oppfølgingen av pasientene.

## 9.0 Litteraturliste

- Absolom, K., Gibson, A., & Velikova, G. (2019). Engaging Patients and Clinicians in Online Reporting of Adverse Effects During Chemotherapy for Cancer: The eRAPID System (Electronic Patient Self-Reporting of Adverse Events: Patient Information and aDvice). *Medical Care, 57 Suppl 5 Suppl 1*(5), S59-S65. doi:10.1097/MLR.0000000000001085
- Basch, E., Deal, A. M., Kris, M. G., Scher, H. I., Hudis, C. A., Sabbatini, P., . . . Schrag, D. (2016). Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial.[Erratum appears in J Clin Oncol. 2016 Jun 20;34(18):2198; PMID: 27281229]. *Journal of Clinical Oncology, 34*(6), 557-565. doi:https://dx.doi.org/10.1200/JCO.2015.63.0830
- Breen, S., Kofoed, S., Ritchie, D., Dryden, T., Maguire, R., Kearney, N., & Aranda, S. (2017). Remote real-time monitoring for chemotherapy side-effects in patients with blood cancers. *Collegian, 24*(6), 541-549. doi:10.1016/j.colegn.2016.10.009
- Carrasco, S., & Symes, L. (2018). Patient Use of Electronic Methods to Self-Report Symptoms: An Integrative Literature Review. *Oncology Nursing Forum, 45*(3), 399-416. doi:https://dx.doi.org/10.1188/18.ONF.399-416
- Chan, F. M., Ang, E. N. K., Cho, A. A., Chow, L. Y., & Taylor, L. B. (2014). Online Chemotherapy Symptom Care and Patient Management System: An Evaluative Study. *CIN: Computers, Informatics, Nursing, 32*(2), 75-83. doi:10.1097/CIN.0000000000000036
- Cox, A., Lucas, G., Marcu, A., Piano, M., Grosvenor, W., Mold, F., . . . Ream, E. (2017). Cancer Survivors' Experience With Telehealth: A Systematic Review and Thematic Synthesis. *Journal of Medical Internet Research, 19*(1), e11. doi:10.2196/jmir.6575
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode* (2. utg. ed.). Oslo: Universitetsforl.
- den Bakker, C. M., Schaafsma, F. G., Huirne, J. A. F., Consten, E. C. J., Stockmann, H., Rodenburg, C. J., . . . Anema, J. R. (2018). Cancer survivors' needs during various treatment phases after multimodal treatment for colon cancer - is there a role for eHealth? *BMC Cancer, 18*(1), 1207. doi:10.1186/s12885-018-5105-z
- Drageset, S., Ellingsen, S., & Haugan, G. (2017). Å mestre livet ved alvorlig sykdom. *Nordisk sygeplejeforskning*(04), 294-302. doi:10.18261/issn.1892-2686-2017-04-03
- Drott, J., Vilhelmsson, M., Kjellgren, K., & Bertero, C. (2016). Experiences With a Self-Reported Mobile Phone-Based System Among Patients With Colorectal Cancer: A Qualitative Study. *JMIR MHealth and UHealth, 4*(2), e66. doi:https://dx.doi.org/10.2196/mhealth.5426

- Drott, J., Vilhelmsson, M., Kjellgren, K., & Berterö, C. (2016). Experiences with a self-reported mobile phone-based system among patients with colorectal cancer: a qualitative study. *JMIR MHealth and UHealth*, 4(2), 182-190. doi:10.2196/mhealth.5426
- Fridriksdottir, N., Gunnarsdottir, S., Zoega, S., Ingadottir, B., & Hafsteinsdottir, E. J. G. (2018). Effects of web-based interventions on cancer patients' symptoms: review of randomized trials. *Supportive Care in Cancer*, 26(2), 337-351. doi:https://dx.doi.org/10.1007/s00520-017-3882-6
- Gammersvik, Å., & Larsen, T. B. (2018). *Helsefremmende sykepleie : i teori og praksis* (2. utg. ed.). Bergen: Fagbokforl.
- Garg, S., Williams, N. L., Ip, A., & Dicker, A. P. (2018). Clinical integration of digital solutions in health care: An overview of the current landscape of digital technologies in cancer care. *JCO Clinical Cancer Informatics*, 2018(2), 1-9. doi:http://dx.doi.org/10.1200/CCI.17.00159
- Harrison, J. D., Young, J. M., Price, M. A., Butow, P. N., & Solomon, M. J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 17(8), 1117-1128. doi:10.1007/s00520-009-0615-5
- Helse- og omsorgsdepartementet (2018). *Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018-2022)*. Hentet fra; regjeringen.no
- Hernandez Silva, E., Lawler, S., & Langbecker, D. (2019). The effectiveness of mHealth for self-management in improving pain, psychological distress, fatigue, and sleep in cancer survivors: a systematic review. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 13(1), 97-107. doi:http://dx.doi.org/10.1007/s11764-018-0730-8
- Kearney, N., McCann, L., Norrie, J., Taylor, L., Gray, P., McGee-Lennon, M., . . . Maguire, R. (2009). Evaluation of a mobile phone-based, advanced symptom management system (ASyMS) in the management of chemotherapy-related toxicity. *Supportive Care in Cancer*, 17(4), 437-444. doi:http://dx.doi.org/10.1007/s00520-008-0515-0
- Kofoed, S., Breen, S., Gough, K., & Aranda, S. (2012). Benefits of remote real-time side-effect monitoring systems for patients receiving cancer treatment. *Oncology Reviews*, 6(1), e7. doi:https://dx.doi.org/10.4081/oncol.2012.e7
- Kotronoulas, G., Papadopoulou, C., Burns-Cunningham, K., Simpson, M., & Maguire, R. (2017). A systematic review of the supportive care needs of people living with and beyond cancer of the colon and/or rectum. *European Journal of Oncology Nursing*, 29, 60-70. doi:10.1016/j.ejon.2017.05.004
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 2. oppl. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Maguire, R., McCann, L., Miller, M., & Kearney, N. (2008). Nurse's perceptions and experiences of using of a mobile-phone-based Advanced Symptom Management System (ASyMS) to monitor and manage chemotherapy-related toxicity. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(4), 380-386.
- Maguire, R., Ream, E., Richardson, A., Connaghan, J., Johnston, B., Kotronoulas, G., . . . Kearney, N. (2015). Development of a novel remote patient monitoring system: the advanced symptom management system for radiotherapy to improve the symptom experience of patients with lung cancer receiving radiotherapy. *Cancer Nursing*, 38(2), E37-47. doi:https://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000150
- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning - forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 122(25), 2468-2472.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitativ metasynthese som forskningsmetode i medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforl.
- Manger, T., & Wormnes, B. (2015). *Motivasjon og mestring : utvikling av egne og andres ressurser* (2. utg. ed.). Bergen: Fagbokforl.

- McCann, L., Maguire, R., Miller, M., & Kearney, N. (2009). Patients' perceptions and experiences of using a mobile phone-based advanced symptom management system (ASyMS) to monitor and manage chemotherapy related toxicity. *European Journal of Cancer Care*, 18(2), 156-164.  
doi:<https://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2354.2008.00938.x>
- Meld. St. 29 (2012-2013). (2013) Morgendagens omsorg. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- Mooney, K. H., Beck, S. L., Friedman, R. H., Farzanfar, R., & Wong, B. (2014). Automated monitoring of symptoms during ambulatory chemotherapy and oncology providers' use of the information: A randomized controlled clinical trial. *Supportive Care in Cancer*, 22(9), 2343-2350.  
doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s00520-014-2216-1>
- Mooney, K. H., Beck, S. L., Wong, B., Dunson, W., Wujcik, D., Whisenant, M., & Donaldson, G. (2017). Automated home monitoring and management of patient-reported symptoms during chemotherapy: results of the symptom care at home RCT. *Cancer Medicine*, 6(3), 537-546.  
doi:10.1002/cam4.1002
- Moradian, S., Krzyzanowska, M. K., Maguire, R., Morita, P. P., Kukreti, V., Avery, J., . . . Howell, D. (2018). Usability Evaluation of a Mobile Phone-Based System for Remote Monitoring and Management of Chemotherapy-Related Side Effects in Cancer Patients: Mixed-Methods Study. *JMIR Cancer*, 4(2), e10932. doi:10.2196/10932
- Moradian, S., Voelker, N., Brown, C., Liu, G., & Howell, D. (2018). Effectiveness of Internet-based interventions in managing chemotherapy-related symptoms in patients with cancer: a systematic literature review. *Supportive Care in Cancer*, 26(2), 361-374.  
doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s00520-017-3900-8>
- NOU 2011:11. (2011) Innovasjon I omsorg. Regjeringen.no
- Papadopoulou, C., Kotronoulas, G., Schneider, A., Miller, M. I., McBride, J., Polly, Z., . . . Maguire, R. (2017). Patient-Reported Self-Efficacy, Anxiety, and Health-Related Quality of Life During Chemotherapy: Results From a Longitudinal Study. *Oncology Nursing Forum*, 44(1), 127-136.  
doi:10.1188/17.ONF.127-136
- Prince, R. M., Soung Yee, A., Parente, L., Enright, K. A., Grunfeld, E., Powis, M., . . . Krzyzanowska, M. K. (2019). User-Centered Design of a Web-Based Tool to Support Management of Chemotherapy-Related Toxicities in Cancer Patients. *Journal of Medical Internet Research*, 21(3), e9958.  
doi:<https://dx.doi.org/10.2196/jmir.9958>
- Reitan, A. M., & Schjølberg, T. K. (2017). *Kreftsykepleie : pasient, utfordring, handling* (4. utg. ed.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Richards, R., Kinnersley, P., Brain, K., McCutchan, G., Staffurth, J., & Wood, F. (2018). Use of mobile devices to help cancer patients meet their information needs in non-inpatient settings: Systematic review. *JMIR MHealth and UHealth*, 6(12), <xocs:firstpage xmlns:xocs="" />.  
doi:10.2196/10026
- Schildmeijer, K., Wannheden, C., Nilsson, L., Frykholm, O., Hellström, A., Flink, M., & Ekstedt, M. (2018). Developing an eHealth Tool to Support Patient Empowerment at Home... "Building Continents of Knowledge in Oceans of Data: The Future of Co-Created eHealth," EFMI, Medical Informatics Europe (MIE), April 24-26th, 2018, Gothenburg, Sweden. *Studies in Health Technology & Informatics*, 247, 925-929. doi:10.3233/978-1-61499-852-5-925
- Schouten, B., Bekkering, G., Patrick, V., Mebis, J., Elke, V., Johan, H., & Ann, V. (2017). A Cochrane review on systematic screening and assessment of cancer patients' psychosocial well-being and care needs. *Psycho-Oncol.*, 26(s3), 41-41.
- Sibeoni, J., Picard, C., Orri, M., Labey, M., Bousquet, G., Verneuil, L., & Revah-Levy, A. (2018). Patients' quality of life during active cancer treatment: a qualitative study.(Report). *BMC Cancer*, 18(1).  
doi:10.1186/s12885-018-4868-6

- Stubberud, D.-G., Eikeland, A., & Sjøbjerg, I. L. (2013). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. ed.). Bergen: Fagbokforl.
- Tjora, A. H. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Varre, P., Slettebo, A., & Ruland, C. (2011). "It's about my life". Cancer patients' coping potential, as expressed through their messages in an online discussion forum/> Kreftpasienters beskrivelse av mestringsmuligheter, slik det kommer til uttrykk på et internettbasert diskusjonsforum. *Nursing Science & Research in the Nordic Countries*, 31(3), 4.
- Warrington, L., Absolom, K., Conner, M., Kellar, I., Clayton, B., Ayres, M., & Velikova, G. (2019). Electronic Systems for Patients to Report and Manage Side Effects of Cancer Treatment: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 21(1), e10875. doi:10.2196/10875

## 10.0 Oversikt over vedlegg

Vedlegg 1: Tabell 1 Oversikt over symptomene pasientene rapporterte på.

Vedlegg 2: Tematisk intervjuguide

Vedlegg 3: Tabell 2 Eksempel på analyse

Vedlegg 4: Informasjonsbrev til pasientene

Vedlegg 5: Samtykke erklæring

Vedlegg 6: Mail; Svar fra REK

Vedlegg 7: Søke logg

Vedlegg 8: Oversikt over aktuelle studier

## Vedlegg 1

Er du kvalm? 0= ingen kvalme 10= svært kvalm
Er du plaget med forstoppelse? 0= ingen forstoppelse 10= svært forstoppet
Er du plaget med diarè? 0= ingen diarè 10= svært mye diarè
Har du nedsatt matlyst? 0= ingen matlyst 10= svært god matlyst
Har du opplevd prikkinger i fingre eller tær? 0= ingen prikkinger 10= svært mye prikkinger

Tabell: Symptomer pasientene rapporterte på.

## Vedlegg 2

### Tematisk intervjuguide: Avstandsoppfølging av kreftpasienter under adjuvant cellegiftbehandling

<b>TEMA</b>	<b>UTFORSKENDE SPØRSMÅL</b>	<b>KLARERENDE/ UTFYLLENDESPØRSMÅL</b>
Sykdoms- og behandlingsforløpet	<p>Kan du fortelle litt om sykdomsforløpet ditt?</p> <p>Kan du fortelle litt om behandlingsforløpet ditt?</p>	
Informasjon	Hvordan opplevde du informasjonen før oppstart av behandlingen?	<p>Fikk du tilstrekkelig informasjon om behandlingen og bivirkninger?</p> <p>Fikk du skriftlig informasjon?</p>
Det digitale verktøyet	Hvilke erfaringer har du gjort deg i forhold til det digitale verktøyet?	<p>Fikk du god nok opplæring i bruken av verktøyet før oppstart?</p> <p>Opplevde du det digitale verktøyet som brukervennlig?</p> <p>Fikk du hjelp til å fylle ut informasjonen?</p> <p>Opplevde du det som tidkrevende?</p> <p>Var det relevante rapporteringstemaer i forhold til egen situasjon?</p>

		<p>Opplevde du at du fikk rapportert et riktig «bilde» av situasjonen din/hvordan du hadde det?</p> <p>Hva kunne vært annerledes?</p>
Kommunikasjon	Hvordan erfarte du kommunikasjonen med helsepersonell underveis?	<p>Kan du gi eksempler?</p> <p>Hvordan erfarte du muligheten til å stille åpne spørsmål?</p> <p>Opplevde du at du fikk tilstrekkelige tilbakemeldingene fra sykepleierne gjennom det digitale verktøyet?</p> <p>Ble du oppringt av sykepleier under behandlingsforløpet?</p> <p>Tok du kontakt med sykehuset under behandlingsforløpet? (utenom behandlingssamtalene)</p>
Dagliglivet og bivirkninger	Opplevde du at bruken av det digitale verktøyet hadde innvirkning på ditt dagligliv?	<p>Kan du gi eksempler?</p> <p>Opplevde du bivirkninger av behandlingen?</p> <p>Ble det gjort endringer i medikasjonen underveis i behandlingsforløpet?</p> <p>Hvem tok initiativ til endringene?</p>



		Opplevde du det som en trygghet og ha daglig kontakt med helsepersonell?
Konsultasjoner på kreftpoliklinikken	Hvordan erfarte du at opplysningene du hadde sendt inn ble brukt på konsultasjoner på sykehuset?	Erfarte du at opplysningene ble brukt av legen og/eller sykepleiere?
Pårørende	Hvordan opplevde evt pårørende bruken av det digitale verktøyet?	Hadde pårørende spørsmål som ble stilt i det åpne spørsmålsfeltet?

### Vedlegg 3

#### Systematisk tekstanalyse

Helhetsinntrykk- Foreløpig tema	Meningsbærende enheter	Kodegruppe	Kondensat	Sammenfattet betydning
Det digitale verktøyet	<p>«Det var veldig enket, det var det (...) bare å logge seg på med brukernavn og passord og da kom du rett inn i et program og da var det bare å gå på vekta og når den sto rolig så sendte den gjennom automatiske signaler resultatet til Ipaden, så da fikk jeg jo daglige resultater på hvor mye jeg vegde og temperatur og så svarte jeg på de spørsmålene angående bivirkningene da så da var det denne skalaen fra 1-10 på hvordan jeg hadde det»</p> <p>«Opplegget var jo veldig enkelt for du krysset bare av og så skulle du skrive noen kommentarer hvis det var noe, så det var laga så enkelt at når du hadde krysset av på alt og var igjennom så var det bare å trykke på</p>	<p>Brukervennlighet</p> <p>Krevde ikke tilrettelegging i hjemmet</p> <p>Ikke begrensede i hverdagen</p>	<p>Det digitale verktøyet var enkelt å håndtere og det krevde ingen ekstra kunnskap, erfaring eller tilrettelegging for å gjennomføre den daglige rapporteringen.</p> <p>For å gjennomføre rapporteringen krevdes bare telefondekning. På den måten var det ikke begrensede for informantene i forhold til hvor de oppholdt seg</p>	<p><b>Ikke tidkrevende og krever ingen forhåndskunnskap.</b></p> <p>Å gjennomføre den daglige rapporteringen var gjort på noen få minutter. Pasientene opplevde ikke at det var tid- eller ressurskrevende. Uavhengig av alder og tidligere erfaring med datateknologi opplevde alle pasientene at det digitale verktøyet var enkelt å håndtere. Dette var viktig for at pasientene klarte å opprettholde rapporteringen gjennom behandlingsperioden. Det var også viktig for pasientene at utstyret ikke tok stor plass hjemme og at det lett kunne pakkes med om de skulle på tur og var dermed ikke begrensede for pasientenes sosiale liv.</p>

	<p><i>send knappen og så var du ferdig med det»</i></p> <p><i>«Det å krysse av, bruke to minutter på det på morgenen, å gå på vekta og ta temperaturen og krysse av det var liksom ingen terskel å komme over»</i></p> <p><i>«Ja det syns jeg var veldig enkelt det syns jeg, ja til og med jeg som ikke er en datamann syns at det gikk greit»</i></p>			
--	---	--	--	--

Tabell: Eksempel på tekstkondensering

Vedlegg 4

## **FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET.**

### **«Fjernmonitorering av kreftpasienter»**

Mitt navn er Karen Røed, jeg er masterstudent ved OsloMet - Storbyuniversitetet. Masterutdannelsen jeg tar er; Sykepleie: Klinisk forskning og fagutvikling. Temaet for min masteroppgave er bruk av teknologi i helsevesenet og hensikten er få frem pasientenes erfaringer ved bruk av fjernmonitoreringsverktøy.

Dette er en forespørsel til deg om å bli intervjuet om dine erfaringer rundt bruken av fjernmonitoreringsverktøy. Du mottar denne forespørselen siden du har vært med og testet ut et slikt verktøy i forbindelse med en behandlingsperiode på kreftpoliklinikken på Sykehuset Østfold.

### **HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?**

For å få frem dine erfaringer og tanker rundt bruk av fjernmonitoreringsverktøy ønsker jeg å intervju deg.

Gjennomføringen av intervjuet vil ta fra én til halvannen time. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd. Båndopptakeren og PC som brukes til oppbevaring av intervjuet vil ikke være koblet opp til nettverk. All informasjon vil være anonym og slettes etter prosjektslutt. Prosjektslutt 24.10.18.

Min veileder og ansvarlig for prosjektet, fra OsloMet er Berit Sæteren.

### **FRIVILLIG DELTAKELSE**

En av prosjektsykepleierne fra kreftpoliklinikken ved Sykehuset Østfold vil kontakte deg om noen dager for å høre med deg om du vil delta. Om du er villig til å snakke med meg gjør dere avtale om tid og sted for gjennomføring av intervjuet.

Det er frivillig og delta i prosjektet. Dersom du ønsker å la deg intervjuet, undertegner du samtykkeerklæringen. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du få slettet innsamlede opplysning.

Om du har spørsmål til prosjektet og min masteroppgave kan du kontakte meg på mail: [karen.roed@siv.no](mailto:karen.roed@siv.no).

Eller min veileder fra OsloMet Berit Sæteren på mail:

[Beritsa@oslomet.no](mailto:Beritsa@oslomet.no)

### **HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE DU GIR?**

Informasjonen du gir vil kun bli brukt slik som beskrevet i hensikten med studien. Ved prosjektslutt vil lydopptakene bli slettet. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjenning opplysninger.

Med vennlig hilsen masterstudent Karen Røed

Vedlegg 5

**SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET**

**Jeg er villig til å la meg intervju i forbindelse med mine erfaringer rundt bruken av fjernmonitoreringsverktøy.**

---

Sted og dato:

Deltagers signatur:

---

Deltagers navn med trykte bokstaver

Vedlegg 6

**Fra:** <[post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)>

**Dato:** 25. april 2018 kl. 13:36:46 CEST

**Til:** <[karenroed2@hotmail.com](mailto:karenroed2@hotmail.com)>

**Emne:** =?UTF-8?Q?Sv:=20REK=20s=C3=B8r-  
=C3=B8st=202018/859=20Henvendelse=20fra=20Karen=20R=C3=B8ed=20-  
=20er=20masteroppgaven=20fremleggelsespliktig??=

Hei.

Viser til innsendt henvendelse vedrørende masteroppgave med tema "Fjernmonitorering av kreftpasienter i hjemmet som forebyggende helsetjeneste".

I e-posten og vedlagt prosjektbeskrivelse fremkommer det at formålet med studien er å se på hvordan kreftpasienter opplever, i et adjuvant behandlingsforløp, oppfølgingen via et fjernmonitoreringsverktøy? Hensikten med studien er å undersøke kreftpasienters opplevelse av kommunikasjonen med helsepersonell gjennom et digitalt verktøy.

I henhold til helseforskningslovens § 4 forstås medisinsk og helsefaglig forskning som virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom.

Vi forstår det som at det her ikke er ny kunnskap om helse eller sykdom i seg selv som er formålet.

Prosjektet faller dermed utenfor bestemmelsene i helseforskningsloven, jf. helseforskningslovens § 4. Prosjektet er ikke fremleggelsespliktig for REK.

Komiteen antar for øvrig at prosjektet kommer inn under de interne regler for behandling av opplysninger som gjelder ved ansvarlig virksomhet. Søker bør derfor ta kontakt med enten forskerstøtteavdeling eller personvernombud for å avklare hvilke retningslinjer som er gjeldende. **Vi gjør videre oppmerksom på at konklusjonen er å anse som veiledende, jfr. forvaltningsloven § 11.**

Dersom dere likevel ønsker å søke REK vil søknaden bli behandlet i komitémøte, og det vil bli fattet et enkeltvedtak etter forvaltningsloven.

**Mvh**

Henriette Snilsberg  
Komitésekretær  
REK sør-øst B

## Vedlegg 7

### Søke logg

Søk Ovid Medline, Ovid Embase og Cinahl

### **Ovid MEDLINE(R) and Epub Ahead of Print, In-Process & Other Non-Indexed Citations and Daily <1946 to July 02, 2019>**

#	Searches	Results
1	exp Telemedicine/	25300
2	Telecommunications/	4734
3	exp Computers, Handheld/ [inkluderer Smartphone]	6342
4	Telemetry/mt or WIRELESS TECHNOLOGY/mt or Mobile Applications/ or Internet/	74617
5	(wireless or teledem* or informatic* or e-health or ehealth or Smartphone* or ipad or tablet* or handset or mobile* or portable or web-application* or web-based or Electronic-based* or real-time or telehealth* or tele-health or telecare or tele-care or telehomecare or tele-homecare or telemonitor* or tele-monitor* or advanced technol*).ti,ab.	460312
6	or/1-5	529264
7	neoplasms/ and patients/	814
8	((cancer or neoplasm*) adj3 patient*).mp.	297248
9	7 or 8	297668
10	((Remote or home or domestic or person* or symptom*) adj3 monitor*).tw,kf.	12592
11	(self adj2 (report* or care or caring or manage*)).tw,kf.	176614
12	(e-surveill* or esurveill*).tw,kf.	16
13	or/10-12	188353
14	6 and 9 and 13	255



15	limit 14 to yr="2008 -Current"	234
----	--------------------------------	-----

## Vedlegg 8

### Oversikt over studier som omhandler avstandsoppfølging av kreftpasienter

Forfatter og årstall	Tittel	Studie design/type teknologi	Kort om resultat
Breen et.al, 2017	Remote real-time monitoring for chemotherapy side-effects in patients with blood cancers	Mixed-methods/ Telehealth application på smarttelefon (ASyMS-H). Daglig rapportering av symptomer, temp. Alarmfunksjon hos sykepleiere	Pasientene opplevde at det var enkelt å bruke, det gav dem trygghet og mestringfølelse og forbedret kontakten med helsepersonell.
McCann et.al, 2009	Patients' perceptions and experiences of using a mobile phone-based advanced symptom management system (ASyMs) to monitor and manage chemotherapy related toxicity	Mixed-methods/ ASyMS, symptomrapportering (daglig) med informasjon tilpasset registreringen og alarmfunksjon hos sykepleier	Pasientene opplevde at kommunikasjonen med helsepersonell ble forbedret, mestring i forhold til håndtering av bivirkninger og de opplevde det trygt å bli overvåket
Chan et.al, 2014	Online chemotherapy symptom care and management system	Mixed-methods/ The symptom care and management (SCMS) Generell info, symptom registrering (daglig), video konsultasjon med sykepleier om nødvendig.	Pasientene opplevde systemet brukervennlig, de følte seg involvert, de opplevde mestring i forhold til å håndtere bivirkninger
Prince et.al, 2019	User-centered design of a web-based tool to support management of chemotherapy-related toxicities in cancer patient	Mixed-methods/ Internet basert verktøy med symptomregistrering, generell informasjon og mulighet til kommunikasjon med helsepersonell	Helsepersonell ønsket at programmet kunne samkjøres med eksisterende dataprogram. Pasienter opplevde bedre kommunikasjon med helsepersonell, informasjonen var for standardisert
Moradian et.al, 2018	Usability of a mobile phone-based system for remote monitoring and management of chemotherapy-related side effects in cancer patients.	Mixed-methods/ ASyMS; symptomregistrering, generell informasjon i forhold til symptombildet, alarmfunksjon hos helsepersonell (vanligvis sykepleiere)	Pasientene opplevde at programmet var brukervennlig, nyttig og det var bevisstgjørende i forhold til variasjoner i symptomene. Informasjonen var for generell

Absolom et.al, 2019	Engaging patient and clinicians in online reporting of adverse effect during chemotherapy for cancer. The eRAPID system	Mixed-methods/ The eRAPID system Symptom registrering, informasjon I forhold til symptomhåndtering,	Pasientene opplevde mestring i forhold til håndtering av bivirkninger gjennom tilbakemeldinger. Helsepersonell mente at kontinuitet i rapporteringen var sentralt for oppfølgingen
Maguire et.al, 2008	Nurce´s perceptions and experiences of using of a mobile-phone-based advanced symptom management system (ASyMS) to monitor and manage chemotherapy-related toxicity	Mixed-methods/ Symptomregistrering (2xdaglig) med alarmfunksjon for sykepleierne	Sykepleierne så fordelene med monitoreringen i deres oppfølging av pasientene Noe innvirkning på arbeidsbelastningen
Maguire et.al, 2015	Development of a novel remote patient monitoring system	Mixed-methods/ The ASYMS, symptomregistrering (daglig) til evaluering (data) som sendte info tilbake eller alarm til helsepersonell (strålebehandling)	Pasientene opplevde systemet brukervennlig og nyttig for å håndtere bivirkninger, det bedret kommunikasjonen med helsepersonell, gav mestring og redusert opplevelse av angst
Den Bakker et.al, 2018	Cancer survivors` needs during various treatment phases after multimodal treatment for colon cancer – is there a role for eHealth?	Kvalitativ (fokusgruppe intervju)	Behovet for informasjon om behandlingen og bivirkninger og oppfølging etter behandlingen var avsluttet var behov pasientene ikke opplevde at ble imøtekommet. De ønsket kommunikasjon med helsepersonell underveis i behandlingen
Schildmeijer et.al, 2018	Developing an eHealth tool to support patient empowerment at home	Kvalitativ (fokusgruppe intervju)	Toveiskommunikasjon med helsepersonell, sosial støtte underveis i behandlingen, mestring, motivasjon ift symptomkontroll
Drott et.al, 2016	Experiences with a self-reported mobile phone-based system among patient with colorectal cancer	Kvalitativ (semistrukturert intervju) Telefon basert rapporteringssystem, rapportering av symptomer, oppfølging av helsepersonell	Pasientene følte seg involvert og opplevde mestring i forhold til symptom håndtering

Mooney et.al, 2017	Automated home monitoring and management of patient-reported symptoms during chemotherapy	RCT Telefon rapportering, Symptom care at home (SCH) (pasientene ringte opp) Informasjon tilpasset rapporteringen og eventuell oppringing av sykepleier	Pasientene rapporterte mindre symptombyrde gjennom SCH.
Mooney et. al, 2014	Automated monitoring of symptoms during ambulatory chemotherapy and oncology providers' use of the information	RCT Telefon rapportering, symptomrapportering til helsepersonell (daglig)	Pasientene rapporterte at systemet var nyttig og brukervennlig. Helsepersonell rapporterte at alarmfunksjonen var nyttig. Liten forskjell i symptom rapportering.
Basch et.al, 2016	Symptom monitoring with patient reported outcomes during routine cancer treatment	RCT Ukentlig symptomregistrering per mail til helsepersonell før konsultasjoner på sykehuset. Sykepleiere fikk beskjed om det var nødvendig med ekstra oppfølging	Pasientene rapporterte redusert symptombyrde (smerte, angst/depresjon, aktivitet.), de hadde færre innleggelser på sykehus og gjennomførte cellegiftkuren som planlagt. Helsepersonell opplevde mer oversikt over pasientene til konsultasjoner
Kearney et.al, 2009	Evaluation of a mobile phone-based, advanced symptom management system (ASyMS) in the management of chemotherapy-related toxicity	RCT/ ASyMS,	Redusert rapportering av opplevelsen av fatigue og hånd-og fot symptomer i intervensjonsgruppa
Papadopoulou et.al, 2017	Patient -reported self-efficacy, anxiety and health-related quality of life during chemotherapy	Longitudinal study/ ASyMS	(del av en større studie)  Tidlig igangsatt oppfølging av helsepersonell gjennom behandlingsperioden var sentral i pasientenes opplevelse av mestringsfølelse og redusert stress.  Brukermedvirkning viktig for reduserte opplevelse av angst.  Opplevelse av mestring økte følelsen av god livskvalitet og mindre bekymringer

Hernandez Silva et.al, 2019	The effectiveness of mHealth for self-management in improving pain, psychological distress, fatigue and sleep in cancer survivors	A systematic review	Bedring i smerte og opplevelse av fatigue, noe bedring i forhold til psykologisk stress og søvn
Moradian et.al, 2017	Effectiveness of internet-based interventions in managing chemotherapy-related symptoms in patients with cancer	A systematic literature review	Tilpasset informasjon, oppfølging, kommunikasjon med helsepersonell, redusert symptombyrde
Warrington et.al, 2019	Electronic systems for patients to report and manage side effects of cancer treatment	Systematic review	Seks ulike digitale verktøy ble identifisert Pasient mestring, symptomkontroll
Fredriksdottir et.al, 2018	Effect of web-based interventions on cancer patients' symptoms	Review of randomized trials	Seks ulike digitale løsninger ble identifisert, redusert angst, redusert symptombyrde
Ricards et.at, 2018	Use of mobile devices to help cancer patients meet their information needs in non-inpatient settings	Systematic review	Ingen løsning dekte alle informasjonsbehov, men flere områder hadde gode resultater
Carrasco and Symes, 2018	Patient use of electronic methods to self-report symptoms	An integrative literature review	Nyttig og brukervennlig, forbedret kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell- forbedret fysisk og psykisk helse
Kofoed et.al, 2012	Benefits of remote real-time side-effect monitoring systems for patients receiving cancer treatment	A systematic review	(inkluderte studier med svakt design) Redusert smerte, depresjon, angst, fatigue