

INFORMATIONENS BETYDELSE VID KOLOREKTALCANCERSCREENING

En forskningsöversikt

Kandidatprogrammet i omvårdnadsvetenskap, 60 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Grundnivå

Examinationsdatum: 20111122

Kurs: HT09

Författare:

Viveka Lundström

Handledare:

Karin Orrsveden

Examinator:

Anna Hansson

SAMMANFATTNING

Stockholms läns landsting startade januari 2008 screening för tidig upptäckt av kolorektalcancer, där män och kvinnor erbjuds provtagning som de ska utföra själv hemma. För att personer som erbjuds att delta i screening ska få kunskap och förståelse är det viktigt att de får information om både för- och nackdelar med screeningprogrammet. EU:s riktlinjer för information och kommunikationsstrategier vid kolorektalcancerscreening och Socialstyrelsens bestämmelser om ökad delaktighet och självbestämmande gör att det finns ett behov av att se över hur informationen i screeningverksamheten kan förbättras.

Syftet var att beskriva informationsbehovet hos personer som deltar vid kolorektalcancer screening med frågeställningar om vilken information som efterfrågades och hur informationen påverkade deltagandet.

Som metod valdes en forskningsöversikt. Sexton vetenskapliga artiklar valdes ut som söktes via databaserna CINAHL, PubMed och PsycInfo(Ovid).

Resultatet visade att det fanns en variation på vilken information personer inbjudna till screening ville förse med. En del individer ville inte ha för mycket information om de negativa aspekterna av screening och tyckte att informationen kunde ges stegvis i processen, andra ville förse med all information från början. I två studier framkom det att flera deltagare menade att hälsomyndigheten mer ska uppmuntra de inbjudna till att delta i screeningen. Deltagare som fått information om risker med screening var mer benägna att inte delta än de individer som fått minimal information.

Slutsatsen var att det finns många frågor kvar att besvara om vilken typ av information som behövs för att öka allmänhetens kunskap om kolorektalcancer och screeningens förebyggande potential samt hur informationen bör utformas och kommuniceras.

Nyckelord: kolorektalcancerscreening, deltagande, information, informerat val

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Cancerprevention	1
Kolorektalcancer	3
Kolorektalcancerscreening	3
Patientens självbestämmande	5
Information	5
Omvårdnad/sjuksköterskans roll	6
Problemformulering.....	6
SYFTE	7
Frågeställningar:	7
METOD	7
Urval	7
Genomförande	7
Databearbetning	8
Forskningsetiska övervägande	9
RESULTAT	9
Informationsbehov	9
Deltagande i screeningen	11
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
Slutsats.....	17
Fortsatt forskning.....	17
REFERENSER	18

Bilaga I Artikelmatris

Bilaga II Bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering

INLEDNING

Kolorektalcancer (tjock- och ändtarmscancer) är den tredje vanligaste cancerformen i Sverige efter prostatacancer och bröstcancer. Stockholms Läns Landsting startade 2008 screening för tidig upptäckt av kolorektalcancer, där män och kvinnor erbjuds provtagning som de ska utföra själv hemma. Detta skiljer sig från de andra cancerscreeningprogram, där kvinnor kallas till att göra undersökning/provtagning på vårdinrättning. Vid dessa screeningprogram får de inbjudna personerna möjlighet att ställa frågor om screeningen till antingen en röntgensjuksköterska som utför mammografiundersökningen eller en barnmorska som tar cellprovet vid provtagningstillfället. Personer som erbjuds att delta i kolorektalcancer-screening behöver förutom information om screeningprogrammet även utförliga provtagningsanvisningar om hur de ska utföra provtagningen.

Olika sjukvårdsinstanser som exempelvis vårdcentraler/husläkarmottagningar och de telefonrådgivningslinjer som finns för allmänheten som exempelvis sjukvårdsupplysningen på Vårdguiden och 1177 behöver också information och utbildning om screeningprogrammen, för att de ska kunna svara på frågor som de kan få av personer som erbjudits provtagning och för att uppmuntra personerna att delta i screeningen.

I arbetet som sjuksköterska inom screeningverksamhet är information en viktig arbetsuppgift. Under daglig telefontid ringer personer som har frågor om screeningen. Det handlar dels om att informera om screeningprogrammet och att uppmuntra personer till att delta, men även information om hur provtagningen ska utföras, informera om provsvar och information om vidare undersökningar vid avvikande provsvar.

BAKGRUND

Minst en tredjedel av all cancer beror på faktorer som ofta associeras till vår livsstil som tobaksrökning, övervikt och alkoholkonsumtion och skulle därför kunna förebyggas. Det förebyggande arbetet delas bland annat in i primär och sekundär prevention. Primär prevention innebär att minska förekomsten av riskfaktorer för sjukdom och ohälsa vilket kan uppnås genom livsstilsförändringar. Sekundär prevention innebär att genom tidig upptäckt minska sjukdomens svårighetsgrad, den blir lättare att behandla och risken för död minskar. Detta kan ske genom screening eller genom att information om tidiga symtom sprids så att personer söker läkarvård så tidigt som möjligt (SOU 2009:11).

Cancerprevention

Sedan flera år finns två cancerscreeningprogram på nationell basis i Sverige, cervixcancerscreening för tidig upptäckt av livmoderhalscancer med gynekologisk cellprovtagning och mammografi för tidig upptäckt av bröstcancer. På regional nivå startade Stockholms läns landsting 2008 ett screeningprogram för tidig upptäckt av kolorektalcancer med avföringsprov och Gotland kom med i programmet under tjugohundranio.

Organiserad screening

Organiserad screening vänder sig till friska individer i en definierad population av befolkningen, som erbjuds provtagning med olika intervaller. Syftet med ett screeningprogram är tidig diagnostik, dels för att minska risken för att utveckla sjukdom, dels för att öka chansen till bot av sjukdom och att minska dödligheten i cancer hos populationen (Törnberg, 2008). Eftersom screeningverksamhet vänder sig till individer som inte själva sökt sjukvård ställer den stora krav på organisation, säkerhet och kvalitet så att verksamheten kan kvalitetskontrolleras och screeningens utfall kan utvärderas. En viktig etisk aspekt är kravet att individen informeras om både för- och nackdelar med screeningen. Deltagandet ska vara frivilligt, även när det gäller vidare utredning skall individens rätt att bestämma respekteras (Segnan, Patnick & von Karsa, 2010).

Opportunistisk screening

Opportunistisk screening sker utanför ett organiserat program, där provtagning är initierad av individen själv eller dennes läkare vid ett rutinmässigt läkarbesök. Syftet är att konfirmera att personen är frisk. Icke-organiserad screening går inte att utvärdera eller kontrollera, varken när det gäller effektivitet eller kostnad (Törnberg, 2008).

För- och nackdelar med screening

Fördelarna med screening är att en allvarlig sjukdom kan upptäckas innan den gett symtom hos individen vilket är av stor betydelse för sjukdomsförlopp och behandlingsmöjligheter. Utsikten att bota en tidig upptäckt cancer är större än om personen kommer i kontakt med sjukvården med en långt utvecklad sjukdom, behandlingen blir enklare och prognosen förbättras för individen. Flera studier (Hardcastle et. al 1996; Kronborg et. al 1996; Lindholm et. al 2008; Mandel et. al 1993) visade att kolorektalcancerscreening, med prov för dolt blod i avföringen (FOBT), minskade dödligheten i kolorektalcancer i genomsnitt med 16 procent i den screenade gruppen.

Samtidigt innebär screeningverksamhet en risk att förorsaka stress och ångest hos provtagna individer genom att testresultatet kan felaktigt visa positivt för individer utan sjukdom (falskt positivt) vilket kan leda till att en onödig utredning utförs. Omvänt kan personer som har sjukdomen få ett negativt testresultat (falskt negativt) och därmed få en falsk känsla av trygghet, vilket kan fördröja slutlig diagnos (Segnan et al., 2010).

För att minska den stress som inbjudna kan uppleva och för att öka kunskapen om värdet av att delta i screening menar Barratt (2006) att en adekvat relevant opartisk information med hög kvalitet om alla konsekvenser, både fördelar och nackdelar, måste lämnas till inbjudna personer. Detta för att den enskilde individen ska känna sig mer trygg och mindre orolig av sitt beslut om att delta eller inte i screeningen.

I en studie av Robb, Miles, Campbell, Evans och Wardle (2006) undersöktes vilken påverkan information om riskfaktorer för koloncancer hade på kunskap, ångest, oro och avsikt att delta i screening. Deltagarna randomiserades till tre grupper, en grupp fick en broschyr om riskfaktorer för koloncancer, den andra gruppen fick samma broschyr men med tillägg om screening och en kontrollgrupp som inte fick någon informationsbroschyr. Deltagarna i de två informationsgrupperna visade större kunskap om riskfaktorer och koloncancer än kontrollgruppen, men det fanns ingen skillnad i ångest eller oro mellan grupperna.

Intresset att delta i screening var högt, lite över 60 procent i alla tre grupper. Detta visar på att det är möjligt att öka allmänhetens medvetenhet om riskfaktorer för cancer utan att öka deras oro.

Brasso, Ladelund, Lidegaard Fredriksen och Jörgensen (2010) utvärderade möjliga psykologiska sidoeffekter som ångest, depression och somatisering av att delta i kolorektalcancerscreening. Resultaten visade inga negativa effekter på det psykiska välbefinnandet 12 månader efter screeningprovet, oavsett ålder, kön eller testresultat. Med somatisering avses psykiska påfrestningar som tar sig uttryck i symtom av kroppslig karaktär som t ex hjärtklappning, muskelvärk eller trötthet. Någon kroppslig sjukdomsprocess som förklarar symtomen kan inte påvisas.

För att utvärdera vilken negativ inverkan på psykosociala områden som ångest, rädsla, beteende, humör, sexualitet, sömn och social funktion ett onormalt eller falskt positivt screeningresultat har anser Brodersen, McKenna, Doward och Thorsen (2007) att även patientrapporterade resultat bör användas för att fånga vilken typ av psykosociala konsekvenser deltagarna upplevt, omfattningen av dem och förändringar av de psykosociala konsekvenserna som skett över tiden.

Andra nackdelar med cancerscreening som omtalas, förutom de psykologiska följderna av ett felaktigt positivt testresultat för personer utan sjukdom, är potentiellt betydande komplikationer av en vidare utredning. Vid kolorektalcancerscreening utreds personer som påvisar blod i avföringen med en koloskopiundersökning som kan orsaka blödning eller tarmperforation (Hewitson, Glasziou, Irwig, Towler & Watson, 2007).

Kolorektalcancer

Varje år diagnostiseras cirka 6000 personer med kolorektalcancer i Sverige, de flesta, ca 75 procent, är över 65 år när de får sjukdomen och drygt hälften dör av sin cancer. Den huvudsakliga behandlingen är kirurgi och överlevnaden är beroende av i vilket tumörstadium patienten befinner sig i när tumören behandlas. I tidigt skede ger kolorektalcancer oftast inga symtom eller diffusa symtom som kan ha andra orsaker än cancer. Vanliga symtom är ändrade avföringsvanor med omväxlande lös och hård avföring, blod eller slem i avföringen, smärta och trängningar till avföring. Blodbrist och viktminskning kan vara symtom i ett senare skede (Glimelius, 2008).

Kolorektalcancerscreening

Tjugohundratre rekommenderade EU sina medlemsstater att införa kolorektalcancerscreening för män och kvinnor i åldern mellan 50-74 år, med undersökning av förekomst av blod i avföringen (FOBT), där personer med positivt provsvar ska utredas vidare med koloskopi. Screening är införd bland annat i Finland, England och Skottland som har nationellt organiserade program, regionala program finns i Holland, Spanien och Italien. I EU:s riktlinjer för kvalitetssäkring av kolorektalcancer screening (2010) beskrivs de tvärvetenskapliga riktlinjerna som är evidensbaserade och fokuserar på viktiga delar för organiserad screening som kommunikation, utbildning, multidisciplinärt teamarbete, utvärdering, kostnadseffektivitet, minimering av biverkningar och ledtider för vidare utredning.

Riktlinjerna är framtagna i ett samarbete mellan medlemsländerna och författare är expertis inom området från olika länder.

Vid kolorektalcancerscreening finns olika metoder att använda som testmetod för att hitta en cancer eller förstadier till cancer. En metod är att undersöka blod i avföringen med fekalt ockult blodtest (FOBT) för att påvisa ej synligt blod, det vill säga blod i så små mängder att det inte syns för blotta ögat. En annan metod är endoskopiska undersökningar där man med ett instrument, fiberendoskop, undersöker antingen hela tjocktarmen eller endast den vänstra delen av tjocktarmen, sigmoideum (Halloran, Launoy & Zappa, 2010).

Koloskopi

Koloskopi är en undersökning av kolon, tjocktarmen, som görs med ett koloskop som är ett mjukt, böjligt instrument med en kamera längst fram. Koloskopi görs för att se om det finns några sjukliga förändringar i tarmen. På en bildskärm kan läkaren se hur slemhinnorna inuti tjock- och ändtarmen ser ut. Läkaren kan också ta prov på vävnader och göra mindre ingrepp, som till exempel ta bort polyper. Eftersom det inte finns några känselnervor inuti tarmen känns inte provtagning och ingrepp, men kan vara förenat med obehag. Undersökningen tar ungefär en timme (Vårdguiden, 2011).

Kolorektalcancerscreening i Stockholm

Screeningverksamheten på Regionalt Cancercentrum ansvarar för kallelsehantering, remittering av personer med avvikande provsvar, registrering, uppföljning och utvärdering av screeningprogrammet som startade 2008. Förutom screeningverksamheten är ett laboratorium, sex endoskopikliniker i Stockholm och en endoskopiklinik i Gotlands kommun involverade i screeningverksamheten.

Screeningprogrammet vänder sig till män och kvinnor i åldern mellan 60 och 69 år som erbjuds provtagning för blod i avföringen med FOBT vartannat år. Ett erbjudandebrev med faktablad och ett provtagningskit som består av tre provkort, sex spatlar, en förvaringspåse och ett frankerat svarskuvert samt provtagningsanvisningar skickas hem till de personer som ingår i screeningen. Individerna provtar sig själva hemma och sänder tillbaka proverna till ett laboratorium för analys. Personer som har negativt provsvar får ett svarsbrev som talar om att provet är normalt, inget blod kan påvisas. Personer med positivt provsvar, blod kan påvisas, remitteras till en endoskopiklinik för vidare undersökning med koloskopi. En sjuksköterska på endoskopiavdelningen ringer upp de personer som har ett positivt provsvar och informerar om provsvaret, bokar tid för undersökning och informerar om hur den går till och vilka förberedelser som behövs. De ska också bemöta de frågor och den oro som kan uppstå kring beskedet om en vidare utredning (Törnberg, Lundström, Gustavsson & Hulcrantz, 2010).

Patientens självbestämmande

Hälso- och sjukvården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. För att patienten ska kunna vara delaktig i vården och utöva sitt självbestämmande är rätten till information och inflytande avgörande (SFS 1982:763).

I handboken för vårdgivare, verksamhetschefer och vårdpersonal som ansvarar för och arbetar med information och kommunikation med patienter och närstående beskrivs de bestämmelser som reglerar patientens rätt till ett respektfullt bemötande, rätten till självbestämmande, information och delaktighet men också vårdgivarens skyldigheter (Socialstyrelsen, 2011).

Information

Förutsättningar för att patienten ska kunna tillämpa den information som förmedlas och kunna vara delaktig i och ha inflytande över sin egen hälsa är förståelse och insikt. Beslutsfattare och personal har ett gemensamt ansvar för frågor som rör information, bemötande, delaktighet och kommunikation (Socialstyrelsen, 2011).

Det är viktigt att sjukvårdspersonal ger korrekt information som leder till rätt förväntningsnivå för individen. Olika undersökningar visar att det finns flera anledningar till att fästa stor vikt vid kommunikation med patienter. Information måste upprepas, förtydligas och följas under hela vårdprocessen. Att informera en patient om en undersökning, diagnos eller behandling betyder inte självklart att budskapet har nått fram (Larsson, Palm & Hasselbach, 2008).

Informerat val och delaktighet

Under många år har informationen om screening till allmänheten varit att uppnå ett högt deltagande men på senare tid har oro väckts om det tillvägagångssättet. Genom att ge information som endast framhäver de positiva aspekterna av screening ignoreras individernas självbestämmande. Behovet för varje individ att förstå resonemanget bakom politiska beslut som påverkar dem, eller de fördelar och negativa konsekvenser som de kan ställas inför, har inte setts som en huvudfråga (Raffle, 2000). Vidare menar hon att deltagare i screening är konsumenter av hälsovård som ska erhålla relevant information för att kunna göra ett informerat val om de vill delta eller inte.

För att patienternas inflytande ska kunna baseras på delaktighet och informerade val måste individen ha förmågan att förstå den information som lämnas och överblicka konsekvenserna av sitt beslut. Patientens förmåga att ta till sig information är beroende av till exempel hälsotillstånd, ålder eventuella funktionsnedsättningar, kulturell bakgrund och språkkunskaper. Det betyder att vårdgivaren i möjligaste mån måste anpassa språk, media och andra kommunikationsmedel utifrån detta perspektiv (Socialstyrelsen, 2011).

Begreppet ”informerat val” utvecklades från början inom ramen för beslut kring olika behandlingar. Att definiera vad det innebär att göra ett informerat val är svårt och kan variera beroende på en persons perspektiv. För den enskilde individen kan ett informerat val vara att de känner sig mer nöjd och mindre oroliga av sitt beslut. Det finns en oro för att informerat val ska minska deltagandet i screening och att fokus läggs på att främja det informerade valet. Informerat val har viktiga fördelar, det uppmuntrar hälsopersonal att ta mer ansvar och det skyddar människor från oönskade interventioner. Informerat val handlar inte bara om att

lämna relevant och aktuell information, det handlar även om att se till att lämpliga val finns tillgängliga för inbjudna personer och att valet är självständigt och utan tvång. Informerat val i screening bör även mätas, inte bara accepteras som en bra sak (Jepson, Hewison, Thompson & Weller, 2004).

EU:s riktlinjer om kommunikation vid screening

Individens kunskap och förståelse för syftet med ett screeningprogram påverkar deltagandet, liksom deras hälsomedvetenhet, attityd, sociala och kulturella normer, samt individens tilltro till hälso- och sjukvården. Det är viktigt att utveckla kommunikationsstrategier i ett screeningprogram för att så många som möjligt i målgruppen ska få relevant information. För att personerna ska kunna fatta ett beslut om de vill delta eller inte bör informationen ge en balanserad och objektiv information dels om kolorektalcancer som symtom, incidens, riskfaktorer och om fördelar och nackdelar med kolorektalcancerscreening. Den skriftliga informationen bör inte vara den enda källan till upplysningar utan den kan kompletteras med muntliga interventioner och/eller visuella kommunikationsinstrument (Austaker, Giordano, Hewitson & Villain, 2010).

Omvårdnad/sjuksköterskans roll

I Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005) beskrivs bemötande, information och undervisning som ett kompetensområde där sjuksköterskan ska ha förmågan att informera och undervisa patienter både individuellt eller i grupp. Sjuksköterskan ska förvissa sig om att patienten förstår den information som ges, uppmärksamma patienter som inte själva uttrycker ett informationsbehov eller de personer som har speciellt uttalade informationsbehov. Sjuksköterskans omvårdnadsroll i screeningverksamhet är främst att ge råd och stöd i form av att uppmuntra individer till att delta i screeningen. Informera/undervisa om hur provtagningen ska utföras, hur en koloskopiundersökning går till och vilka förberedelser som de behöver göra inför den. Informationen skall underlätta patientens lärande genom att han/hon skaffar sig ökade kunskaper och förmågor att fatta egna beslut (Svensk sjuksköterskeförening, 2008).

Problemformulering

För att personer som inbjuds till screening ska få kunskap och förståelse om vad screening innebär, är det viktigt att de får information om både för- och nackdelar, så att de kan fatta ett välgrundat beslut om de vill delta eller inte. Den information som idag lämnas till personer som inbjuds att delta i kolorektalcancerscreening motsvarar inte EU:s riktlinjer (2010) om information och kommunikation vid kolorektalcancerscreening och Socialstyrelsens bestämmelser (2011) om rätten till information och delaktighet. Med det som bakgrund upplever författaren att det finns ett behov av att se över hur informationen i kolorektalcancerscreeningen kan förbättras.

SYFTE

Syftet var att beskriva informationsbehovet hos personer som deltar vid kolorektalcancer-screening.

Frågeställningar:

Vilken information efterfrågas?

Hur påverkar informationen deltagandet?

METOD

Som metod för detta arbete har en forskningsöversikt valts som Forsberg och Wengström (2008) beskriver som en lämplig metod för att systematiskt beskriva kunskapsläget inom ett visst område och resultatet kan eventuellt identifiera framtida forskningsbehov. Val av metod utgjordes av författarens intresse av att undersöka vad som vetenskapligt finns dokumenterat i ämnet. En forskningsöversikt kan också användas för att sammanfatta empirisk forskning och ett skäl till att göra en forskningsöversikt kan vara att man saknar överblick och vill komplettera ett forskningsfält med ett nytt perspektiv (Backman, 2008).

Urval

Sökning efter artiklar gjordes i databaserna Cinahl och PubMed som huvudsakligen innehåller vetenskapliga artiklar (Forsberg & Wengström, 2008). Sökningar gjordes även i PsycInfo(Ovid) för att se om artiklar som inte fanns i PubMed och Cinahl kunde finnas där. Begränsningar gjordes till artiklar som var högst 10 år, artiklar på engelska, vuxna i medelålder + 45 och + 65, artiklar som innehöll abstract för att kunna se om artikeln var relevant för området och slutligen att artiklarna kunde erhållas i full text.

Genomförande

Till en början gjordes en bred sökning för att få en övergripande bild av hur forskningen ser ut inom området. De första sökorden som användes var cancerscreening och information vilket resulterade i fler än 15 000 träffar. Sökningen begränsades med sökorden colorectal cancer screening, participation, information, informed choice i alla tre databaser och sökorden har använts i olika kombinationer. Resultatet av artikelsökningen redovisas i tabell 1. Sökningar gjordes mellan juli och september 2011 och flera av artiklarna fanns i alla tre databaserna. Fem av de valda artiklarna har hämtats manuellt från referenslistor i artiklar som användes i bakgrunden. Det första urvalet styrdes av titeln på artikeln och därefter granskades abstract. Vid läsning av abstract valdes enbart de artiklar där det framkom att studierna använt FOBT som screeningmetod. Vidare var kravet att studierna skulle ha ett etiskt godkännande. Totalt har sexton artiklar inkluderats i denna studie.

Tabell 1. Redovisning av artikelsökning

Databas	Sökord	Träffar	Granskade abstract	Valda artiklar
PubMed	informed choice AND colorectal cancer screening	18	5	1
PubMed	informed choice AND colorectal cancer screening AND participation	8	4	2
PubMed	colorectal cancer screening AND participation AND information	58	13	4
Cinahl	colorectal cancer screening AND participation AND information	21	8	3
PsycInfo(Ovid)	colorectal cancer screening AND information	102	10	1
Totalt via databas				11
Manuell sökning				5
Totalt inkluderade i denna forskningsöversikt				16

Databearbetning

Författaren läste först artiklarna för att få en allmän överblick, därefter lästes de mer specifikt och författaren gjorde understrykningar av det som ansågs relevant och viktigt för denna forskningsöversikt. En kort beskrivning av innehåll i artiklarna antecknades på papper. För att underlätta sammanställningen och mer systematiskt kunna bearbeta och redovisa resultatet delades det in i två områden, informationsbehov och deltagande i screening. Vid analys av artiklarna eftersöktes vilken information som efterfrågades och hur informationen som gavs påverkade deltagarnas kunskap om kolorektalcancerscreening och deras vilja att delta. Artiklarna har granskats och kvalitetsbedömts med hjälp av ett bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering från SBU och SSF (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006) (Bilaga II). Resultatet redovisas i löpande text och i en artikelmatris se bilaga I. Innehållet i valda artiklar har systematiskt analyserats och beskrivits med syftet i bakgrunden. Det är viktigt att det bevisvärde som finns framkommer och att man litar på det som skrivits i de olika artiklarna (Forsberg & Wengström, 2008).

Forskningsetiska övervägande

Författaren har eftersträvat att studierna som redovisas har genomgått granskning av etisk kommitté. Forskningsrådets rekommendationer om krav på hederlighet och integritet har följts. Hederlighetsregeln innebär att analys, tolkning och presentation av arbetet inte ska förskönas eller förvrängas (Gustafsson, Hermerén & Petersson, 2005). Översättning av de engelska artiklarna har gjorts så noggrant som möjligt. Det har varit författarens avsikt att vara ärlig i bedömningen av de artiklar som valts att inkluderas i denna forskningsöversikt. Alla artiklar som ingått i arbetet redovisas och resultatet presenteras oavsett utfall och inte bara de som stöder forskarens egen åsikt i enlighet med Forsberg och Wengström (2008).

RESULTAT

Utifrån syftet redovisas resultatet i två områden. Vilket informationsbehov finns och hur påverkas deltagandet i screeningen.

Informationsbehov

Jepson, Hewison, Thompson och Weller (2007) gjorde en studie med personer som nyligen hade inbjudits till screening för olika typer av cancer, för att undersöka vilken kunskap befolkningen har om cancerscreening. Vilken information önskade de inbjudna få för att göra ett medvetet val till att delta eller inte och vilka faktorer som påverkar de val och beslut de gjorde. Resultaten visade att personerna ville ha information om både sjukdomen och screeningprocessen. Information om risker och konsekvenser av screening sågs som en viktig information, de flesta trodde inte att den skulle påverka deras beslut att delta eller inte. Anledning till att de ville ha den informationen uppgavs främst vara för att minska oron i samband med väntan på provsvar eller vid besked om ett onormalt svar. Studien visade också att personer som inbjudits till screening har ett annat perspektiv på "informerat val" från den traditionella definitionen av beslutsfattare. Vissa hade svårigheter att förstå begreppet informerat val i förhållande till screening.

Steckelberg, Kasper, Redegeld och Mühlhauser (2004) undersökte vilken information deltagarna behövde för att göra ett informerat val till kolorektalcancerscreening och på vilket sätt informationen presenterades. Utifrån det utvecklades ett evidensbaserat informationshäfte som innehöll information om både för- och nackdelar med screening. I den andra rundan utvärderades materialet i fråga om innehåll, läsbarhet, begriplighet och hur informationen presenterades. Resultatet visade att övervägande av deltagarna framhöll att få information som uppmuntrar dem till att delta i screening. Studien visade även att när man involverar deltagarna i processen med att utveckla evidensbaserad information valde de traditionell information som ger dem råd och vägledning.

Woodrow, Watson, Rozmovits, Parker och Austoker (2008) genomförde intervjuer med personer som både deltagit och inte deltagit i kolorektalcancerscreening. Båda grupperna uttryckte en positiv attityd till screeningen. Några ansåg att informationen om de negativa aspekterna av screening kunde minimeras och menade att informationen kunde ges stegvis i screeningprocessen, andra ville förses med all information från början. Flera deltagare tyckte att hälsomyndigheten ska uppmuntra till deltagande i screening mer än vad de gör idag.

I en studie av van Rijn et al. (2008) gjord på personer som deltagit i kolorektalcancerscreening utvärderades informationsmaterialet som de hade fått. I stort sett alla, 99 procent, svarade att de hade förstått informationen i broschyren och att den var tydlig och lättläst. Endast 20 procent svarade rätt på de fyra kunskapsrelaterade påståenden om kolorektalcancer och screening, 69 procent svarade rätt på två av de fyra frågorna. Det visar att även om en informationsbroschyr rapporterades vara tydlig och lättläst, så förstod de inbjudna inte alltid informationen i den. Nästan alla, 99 procent svarade att de trodde att behandlingen av kolorektalcancer blir bättre om sjukdomen upptäcks tidigt. En svaghet i studien är att det inte finns någon generell definition på vad som menas med att "bli adekvat informerad".

Steckelberg, Hulfenhaus, Haastert och Muhlhauser (2010) jämförde effekten av evidensbaserad information om risker med screening för kolorektalcancer mot standardinformation som används i det tyska screeningprogrammet. Hypotesen var att "informerat val" att delta i screening skulle öka med sådan riskinformation. Efter sex veckor skickades en enkät ut till alla för att bedöma kunskap och attityder om screening och efter ytterligare sex månader skickades en ny enkät med frågor för att bedöma faktiskt och planerat deltagande i screening. Resultaten visade att deltagarna i interventionsgruppen hade mer kunskap om kolorektalcancerscreening och fler ansåg att de gjorde ett informerat val än i kontrollgruppen. Båda grupperna hade en positiv attityd till screeningen, men var lägre i interventionsgruppen 93,4 procent mot 96,5 procent i kontrollgruppen.

Smith, Trevena, Nutbeam, Barratt och McCaffery (2007) utforskade informationsbehovet till kolorektal cancerscreening hos vuxna med olika läs- och skrivkunskaper. Deltagarna visades två olika beslutshjälpmedel, originalet som används i pågående program och en ny version med en enklare text och där medicinsk terminologi ersatts av "vanligt" språk. Båda grupperna gav samma respons på deras första intryck av informationsmaterialet, att den nya versionen var "lätt att läsa" och "tydlig". Båda grupperna påtalade vikten av att presentera hälsoinformation på ett kort och rakt sätt för att motivera läsaren att använda materialet. Deltagarna med låg läskunskap kände sig obekanta med begreppet "informerat val" i screeningsammanhang. Attityder till användningen av illustrationer varierade men personer med låg läskunskap var generellt mer positiva till det. Båda grupperna uttryckte att svårigheter med att förstå vetenskaplig information kan vara en barriär till deltagande. För att göra informationen mer tillgänglig efterfrågades andra informationskällor som exempelvis en telefonrådgivningslinje.

Trevena, Irving och Barratt (2008) studie på män och kvinnor med olika utbildningsbakgrund randomiserades till att få antingen information med beslutsstöd i form av ett häfte med information om screeningprogrammet medan kontrollgruppen fick standardinformationen för screeningprogrammet. Materialet skickades med post tillsammans med en enkät att besvara till båda grupperna. Resultaten visade att personerna i studiegruppen var mer informerade och hade mer adekvat kunskap om screening än kontrollgruppen. Speciellt för personer med låg utbildning var beslutsstöd effektivt. Båda grupperna ansåg att informationen de fått var tydlig och hade ett bra format.

Smith, Trevena, Simpson, Nutbeam och McCaffery (2010) undersökte om ett beslutsstöd som är utformat för vuxna med låg utbildning och läskunskap kan stödja delaktighet i beslut om kolorektalcancerscreening, utan ökad ångest eller oro för att utveckla kolorektalcancer. Interventionsgruppen fick ett beslutsstöd bestående av ett pappersbaserat interaktivt häfte och en DVD, som presenterade kvantitativ riskinformation om tänkbara utfall för blod i avföringen jämfört med om man inte provtar sig.

Kontrollgruppen fick standard information som utvecklats för det australienska nationella kolorektalcancer screeningprogrammet. Deltagarna i studiegruppen visade en högre kunskapsnivå än kontrollgruppen men de hade en mindre positiv attityd till screeningen.

Molina- Barceló, Trejo, Peiró- Pérez och Málaga López (2011) fann i sin studie att personer med lågt socio- ekonomisk status hade lägre kunskap om både sjukdomen och screeningprogrammet, de hade även svårare att förstå skriven information vilket ses som ett hinder för att delta i screening. Deltagarna i studien efterlyste ökad tillgång till information och kritiserade inbjudan som de ansåg borde innehålla information om vart man kan vända sig för att få mer information om screeningprogrammet.

I en studie där 32 primärvårdsläkares attityd till införandet av screening och vilket informationsbehov de hade om kolorektalcancerscreening undersöktes, visade att läkarna i studien var i allmänhet positiva till införandet av screeningprogrammet. Ett antal specifika informationsbehov identifierades för att läkarna skulle kunna erbjuda en stödjande roll till deltagare i screeningprogrammet. Utbildning och support till primärvården ansågs också viktigt inför införandet av screeningen. Några av läkarna uttryckte en oro för att få en ökad arbetsbelastning relaterad till införandet av screeningen (Woodrow et al., 2006).

Deltagande i screeningen

Chapple, Ziebland, Hewitson och McPherson (2008) undersökte i en studie individers upplevelse av screening och deras beslutsfattande till att delta eller inte. De anledningar som gavs till att inte delta var att man kände sig frisk, hade en rädsla för provresultatet, provtagningen var tidskrävande, vill inte hålla på med sin avföring, var bekymrad över att skicka provet med post, missförstod provtagningsanvisningar och tidigare negativa erfarenheter eller rädsla för koloskopiundersökning. Personer som deltog uppgav att de kände någon med cancer, de ville vara en ”god medborgare”, nyligen positiva erfarenheter av mammografiscreening och de blev uppmuntrad av andra att delta.

Molina- Barceló et al. (2011) studie hur kön och socio- ekonomisk status påverkar deltagandet i kolorektalcancerscreening visade att kvinnor som deltog i screeningen såg sig själva som ansvariga för familjen och medgav att de värnade om både sin egen hälsa och familjens. Männerna som deltog uppmuntrades att delta av sin partner och fick hjälp av sina kvinnor att genomföra provtagningen. Huvudsakliga anledningen till att inte delta i screeningen uppgavs vara brist på information. Andra orsaker som gavs var avsaknad av symtom på sjukdom, oron för att eventuellt ha en cancer. Kvinnor tyckte att provtagningen var generande, männen uppgav att de inte deltog på grund av slarv, bristande intresse och de hade ingen vana av att gå till läkare.

I studien på män och kvinnor med olika utbildningsbakgrund av Trevena et al. (2008) var deltagandet i screeningen lågt i båda grupperna. En svaghet i studien kan vara att deltagandet kontrollerades redan efter en månad, vilket troligen var för tidigt, eftersom provtagningsmaterialet inte skickades ut med interventionen utan deltagarna hänvisades till andra källor för att be om det. De personer som inte deltog i screeningen angav som vanligaste anledningen att de ” var för upptagen”, ”behövde mer information” och ”inte hade några symtom från tarmen”.

García et al. (2011) fann ett samband mellan hög utbildningsnivå och deltagande. Låg utbildningsnivå har i tidigare studier rapporterats som en kritisk barriär för deltagande i kolorektalcancerscreening. Insatser bör riktas till produktion av informationsmaterial som är informativ, balanserad och särskilt anpassade till behoven hos personer med låg läskunskap. Kombinationen av kvantitativa och kvalitativa data i denna studie gav en bredare förståelse om hur förändringar i screeningbeteende kan uppnås och hur information kan skräddarsys efter individers behov.

Perneger, Cullati, Schiesari och Charvet- Bérard (2010) visar i sin studie i vilken utsträckning information om risker och fördelar påverkat avsikten att delta i screening. Respondenter som fått information om riskerna med screening var mindre benägna att delta än de som fick minimal information. Däremot hade informationen om fördelarna med att delta ingen inverkan på avsett deltagande i screeningen. Effekterna av informationen om risker var betydligt starkare hos kvinnor än hos män, respondenter som var i sämre hälsa, de personer som hade haft en läkarkontakt de senaste sex månaderna, personer som hade gjort ett cancerscreeningstest inom de senaste tre åren och de som rapporterade en hög önskan om självständighet i medicinska beslut.

Deltagandet i screeningen var lägre i gruppen som fick information med ett beslutsstöd 59 procent mot 75 procent i kontrollgruppen, däremot var andelen deltagare som ansåg att de gjort ett informerat val 34 procent i studiegruppen jämfört med 12 procent i kontroll gruppen (Smith et al., 2010).

Stokamer, Tenner, Chaudhuri, Vazquez och Bini (2004) visade i sin studie med en intensiv patientutbildning ett ökat deltagande i kolorektalcancerscreening. Interventionsgruppen fick en patientutbildning enskilt av en primärvårdssjuksköterska om för- och nackdelar med att delta i screeningen, hur provtagningen ska utföras samt en tvåsidig broschyr om kolorektalcancerscreening. Kontrollgruppen fick en standardutbildning och enbart skrivna provtagningsanvisningar. Resultaten visade att personer i interventionsgruppen var mer benägna att delta i screeningen (65.9%) än de som deltog i kontrollgruppen (51.3%). Personerna i studiegruppen ringde även i mindre utsträckning till sjuksköterskan för kompletterade frågor än i kontrollgruppen 1.5 procent vs 5.9 procent.

Courtier et al. (2002) undersökte om deltagandet kunde förbättras genom direktkontakt av en vårdutbildad person. Kontrollgruppen fick sitt material sänt till sig via posten och studiegruppen direktkontaktades och besöktes därefter av en vårdutbildad person som försåg dem med samma material som kontrollgruppen, samt informerade om provtagningen. Korrekt utförd provtagning var högre i studiegruppen jämfört med kontrollgruppen. Av de personer som inte deltog i screeningen angav de flesta att de inte var intresserade, att de var vid god hälsa och att provtagningen påverkade det dagliga livet för mycket.

I en studie med ett datoriserat utbildningsprogram randomiserades deltagarna till antingen ett pedagogiskt multimedia utbildningsprogram eller standardrådgivning om FOBT-screening som gavs hos en sjuksköterska. Andelen personer som deltog i screeningen var likartad i båda grupperna, 62 procent i datorgruppen och 63 procent i sjuksköterskegruppen. Kunskapen var också likartad i båda grupperna men en trend till förbättrad kunskap sågs i datorgruppen (Miller, Kimberly, Case & Wofford, 2005).

Stokamer et al. (2004) såg en könsskillnad i deltagandet i sin studie, där kvinnor deltog i högre grad 61,8 procent jämfört med män 58,5 procent. I två andra studier fanns en skillnad mellan könen, men den var inte lika påtaglig (Courtier et al., 2002; van Rijn et al., 2008).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Forskningsöversikt som metod valdes framför allt för att författaren ville få en överblick över vad som finns studerat i området eftersom kolorektalcancerscreening är en relativt ny screeningverksamhet i Sverige. Att välja forskningsöversikt som metod kan enligt Forsberg och Wengström (2008) medföra vissa svagheter. Det kan vara svårt att fånga in all relevant forskning vilket vore önskvärt. Den kan visa motstridiga resultat och det kan saknas kvalitetsbedömning av artiklar. Forskningsöversikt som metod kan användas för att ge ett bredare kunskapsunderlag när det saknas i ämnet (Forsberg & Wengström, 2008).

Författaren valde att begränsa sig till att söka artiklar till denna forskningsöversikt i databaserna PubMed, Cinahl och PsycInfo (Ovid). Eftersom en forskningsöversikt bör fokusera på aktuell forskning inom det valda området (Forsberg & Wengström, 2008) valdes artiklar som är publicerade mellan åren 2002 och 2011. I tretton av de sexton artiklarna finns godkännande från etisk kommitté. Eftersom de tre artiklar där författaren inte funnit något etiskt godkännande var publicerade i ansedda tidsskrifter och för övrigt har god kvalitet, tog författaren med dem i detta arbete.

Studierna är överlag av god till medelgod kvalitet med flera randomiserade studier, åtta av studierna hade kontrollgrupper, fem studier mer än tusen deltagare och sju under hundra, en studie med blandad metodik hittades. De inkluderade artiklarnas syfte, metod, deltagare, typ av metod och kvalitet redovisas i en medföljande matris (Bilaga I). Granskning av artiklarna gjordes genom kvalitetsbedömning och klassificering utifrån bedömningsunderlaget från Willman et al. (2006), se bilaga II. Bedömningarna av studierna avseende kvalitet och tolkning av resultatet kan ha påverkats av att författaren inte har någon tidigare erfarenhet av att granska forskning.

Alla artiklar är på engelska och att författaren inte helt behärskar det engelska språket kan ha lett till missuppfattningar av innehållet i artiklarna, således finns en risk för felbedömningar och oavsiktliga feltolkningar. Olika nätbaserade lexikon har använts vid översättning av artiklarna vilket kan ses som en styrka i studien. Inga studier eller artiklar i ämnet gjorda i Sverige kunde finnas i sökningar i databaser, vilket kan ses som en brist i arbetet. Det kan förklaras med att kolorektalcancerscreening inte funnits så lång tid och i dagsläget endast finns i Stockholm och Gotland. Valda artiklar i arbetet kommer främst från Europa, fyra från Storbritannien, tre från Spanien, två från Tyskland, en vardera från Holland och Schweiz samt tre från Australien och två från USA.

Resultatdiskussion

För att personer som erbjuds att delta i screening ska få både kunskap och en förståelse om vad det innebär att delta, är det viktigt att de ges en balanserad och objektiv information om både för- och nackdelar med kolorektalcancerscreening, vilket även är ett etiskt krav vid organisationen av screeningprogram. Mycket forskning har gjorts på vilka hinder det finns till deltagandet i cancerscreeningprogram och det är först på senare år man tittat på vilken information som efterfrågas av screeningdeltagare.

Informationsbehov

Resultaten visar att det fanns en variation på vilken information inbjudna till screening ville förse med, där vissa personer inte ville ha för mycket information och de ansåg att informationen om de negativa aspekterna av screening kunde minimeras och menade att informationen kunde ges stegvis i screeningprocessen. Andra ville förse med all information från början. Flera deltagare ansåg att hälsomyndigheten mer ska uppmuntra inbjudna till att delta i screeningen (Woodrow et al., 2008).

Jepson et al. (2007) visade i sin studie att personerna ville ha information om både sjukdomen och screeningprocessen. Information om risker och konsekvenser av screening sågs som en viktig information främst för att minska oron i samband med väntan på provsvar eller vid besked om ett onormalt svar. Steckelberg et al. (2004) gjorde en studie om vilken information deltagarna behövde för att göra ett informerat val till kolorektalcancerscreening och på vilket sätt informationen presenterades. Utifrån det utvecklades ett evidensbaserat informationshäfte som innehöll information om både för- och nackdelar med screening som utvärderades i fråga om innehåll, läsbarhet, begriplighet och hur informationen presenterades. Resultatet visade att övervägande av deltagarna framhöll att få information som ger dem råd och vägledning som uppmuntrar dem till att delta i screening. Detta visar hur svårt det är med information, samt att de inbjudna har olika behov av hur mycket information de vill erhålla. Vårdpersonal som ansvarar för information och kommunikation har riktlinjer och lagstiftning att följa som reglerar patientens rätt till information och delaktighet (Socialstyrelsen 2011) samt patientens självbestämmande och integritet enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS, 1982:763). Intressant är utifrån författarens val av ämnesområde, att flera deltagare anser att hälsovården mer ska uppmuntra deltagare till att delta i screeningprogrammet istället för att den enskilda individen själv ska ta ställning. Flera deltagare hade även svårt att förstå begreppet informerat val i förhållande till screening.

van Rijn et al. (2008) visade i sin studie på personer som deltagit i kolorektalcancerscreening, att även om en informationsbroschyr rapporterades vara lättläst och tydlig, så förstod de inbjudna inte alltid informationen i den. Enligt Larsson et al., (2008) finns det flera anledningar till att fästa stor vikt vid kommunikation. Att informera en person om en undersökning, behandling eller diagnos betyder inte att budskapet gått fram. Enligt Socialstyrelsen (2011) ska ansvarig personal förvissa sig om att de inbjudna personerna förstått den information som lämnats. I screeningprogrammet i dag finns ingen återkoppling om det från de inbjudna personerna, deltagandet i screeningen ses som ett godkännande.

Steckelberg et al. (2010) jämförde effekten av evidensbaserad information om risker med screening för kolorektalcancer mot standardinformation. Resultaten visade att deltagarna i interventionsgruppen hade mer kunskap om kolorektalcancerscreening och fler ansåg att de gjorde ett informerat val än i kontrollgruppen. Båda grupperna hade en positiv attityd till screeningen, men den var lägre i interventionsgruppen än i kontrollgruppen. Detta anser

författaren ger stöd till att följa EU:s riktlinjer om vad som bör ingå i den information som lämnas, för att öka kunskapen om kolorektalcancerscreening hos personer som inbjuds till kolorektalcancerscreening (Austaker et al., 2010).

I de studier där informationsbehovet hos deltagare med olika utbildningsbakgrund undersöktes (Smith et al., 2007; Smith et al., 2010; Trevena et al., 2008) visade att ett beslutsstöd som är utformat för vuxna med låg utbildning och läskunskap kan stödja delaktighet i beslut om kolorektalcancerscreening, utan ökad ångest eller oro för att utveckla kolorektalcancer. De var även mer positiva till användningen av illustrationer i informationsmaterialet. För att göra informationen mer tillgänglig efterfrågades andra informationskällor som exempelvis en telefonrådgivningslinje. I Stockholm kan information om kolorektalcancerscreening till allmänheten erhållas på Vårdguidens hemsida, samt information av sjuksköterska på sjukvårdsupplysningen. Även 1177 har information om screening men enbart om livmoderhalscancer- och bröstcancerscreening som är nationella program. Screeningverksamheten på Regionalt Cancercentrum Stockholm-Gotland, kan kontaktas på telefontid en timme per dag eller via e-post, där två sjuksköterskor svarar på frågor om kolorektalcancerscreeningen.

Relevant och lättillgänglig kunskap är en förutsättning för människor att kunna påverka och ta ansvar för sin egen hälsa. För att öka allmänhetens tillgänglighet till kunskap om cancer, riskfaktorer och tidiga symptom, genomförde Sveriges Kommuner och Landsting(SKL) ett projekt, Nationell telefonrådgivningstjänst om cancer (2011) kring möjligheten att ta fram en samlad telefonrådgivningstjänst, dit allmänheten kan vända sig med frågor om cancer. Cancerrådgivningen som ska vara bemannad av specialistutbildade sjuksköterskor inom cancer ska kunna nås via numret 1177 dygnet runt. Målet är att öka tillgängligheten till relevant information om cancer för invånarna, samt att stilla oro genom möjlighet till samtal med professionell personal.

Molina- Barceló et al. (2011) fann i sin studie att personer med lågt socio- ekonomisk status hade lägre kunskap om både sjukdomen och screeningprogrammet, de hade även svårare att förstå skriven information vilket kan vara ett hinder till att delta. Deltagarna efterlyste en ökad tillgång till information och kritiserade även inbjudan som de ansåg borde innehålla information om vart de kan vända sig för att få mer information om screeningprogrammet. Detta visar enligt författarens uppfattning att vårdgivare måste anpassa språk, media och andra kommunikations medel utifrån detta perspektiv. Individens förmåga att ta till sig information är beroende av hälsotillstånd, språkkunskaper, kulturell bakgrund, ålder och funktionsnedsättningar (Socialstyrelsen, 2011). Författaren tror att mycket arbete finns med att utveckla andra informationsvägar för att nå ut till personer som är i behov av mer anpassad information. Även information och provtagningsanvisningar på andra språk bör vara mer lättillgängligt än vad det är i dag.

Woodrow et al. (2006) intervjuade primärvårdsläkare för att undersöka deras attityder till införandet av screening och vilket informationsbehov de hade om kolorektalcancer-screening. Utbildning och support ansågs viktigt inför införandet av screeningen, några av läkarna uttryckte en oro för att få en ökad arbetsbelastning relaterad till införandet. Författarens uppfattning är att den oron även fanns hos primärvården inför införandet av screeningprogrammet i Stockholm. Det är av stor vikt att primärvården får information och utbildning om screeningprogrammet, eftersom de kommer i kontakt med personer som fått inbjudan att delta som vänder sig till sin vårdcentral för frågor. Primärvårdens främsta uppgift är att ge råd och uppmuntra de inbjudna till att delta i screeningen.

Deltagande i screeningen

Anledningar till att inte delta i screeningen var liknande i flera studier (Chapple et al., 2008; Trevena et al., 2008; Molina- Barceló et al., 2011) där den vanligaste anledningen som angavs till att inte delta var att personerna behövde mer information, de missförstod provtagningsanvisningarna och de kände en rädsla för provresultatet. Andra anledningar var att provtagningen var för tidskrävande och påverkade det dagliga livet för mycket. Flera personer uppgav att de inte hade några symtom från tarmen och att de kände sig friska. Detta stämmer väl överens med författarens egna erfarenheter av de samtal från inbjudna personer som ringer på telefontiden, som behöver mer information om både screeningprogrammet och hur provtagningen ska utföras. Enligt författarens uppfattning visar det att informationen vi lämnar inte är tillräckligt tydlig och behöver förbättras.

Deltagandet i screeningen var lägre hos personer som fick information med ett beslutsstöd (Perneger et al., 2010; Smith et al., 2010) däremot var andelen deltagare som ansåg att de gjort ett informerat val högre hos denna grupp. Detta kan stödja den oro som finns hos förespråkare för screening, om fokus läggs på att personen ska göra ett ”informerat val” sänker det deltagandet i screeningprogrammet. Samtidigt måste de etiska krav som finns i organiserade screeningprogram respekteras, att individen har rätt till information om både för- och nackdelar och att deltagandet ska vara frivilligt.

Garcia et al. (2011) fann ett samband mellan hög utbildningsnivå och deltagande. Låg utbildningsnivå har i tidigare studier rapporterats som en kritisk barriär för deltagande i kolorektalcancerscreening. Insatser bör riktas till produktion av informationsmaterial som bör vara informativ, balanserad och särskilt anpassade till behoven hos personer med låg läskunskap.

Stokamer et al. (2004) visade i sin studie med en intensiv patientutbildning som gavs av en primärvårdssjuksköterska ett ökat deltagande i kolorektalcancerscreening. Personerna i studiegruppen ringde även i mindre utsträckning till sjuksköterskan för kompletterade frågor än i kontrollgruppen. Courtier et al. (2002) undersökte om deltagandet kunde förbättras genom direktkontakt av en vårdutbildad person. Kontrollgruppen fick sitt material sänt till sig via posten, studiegruppen besöktes av en vårdutbildad person som försåg dem med samma material som kontrollgruppen, samt informerade om provtagningen. Korrekt utförd provtagning var högre i studiegruppen jämfört med kontrollgruppen. I studien av Miller et al. (2005) med ett datoriserat utbildningsprogram randomiserades deltagarna till antingen ett pedagogiskt multimedia utbildningsprogram eller standardrådgivning om FOBT-screening som gavs hos en sjuksköterska. Andelen personer som deltog i screeningen var likartad i båda grupperna. Kunskapen var också likartad i båda grupperna men en trend till förbättrad kunskap sågs i datorgruppen. Det visar på att det är viktigt att utveckla olika kommunikationsstrategier för att alla inbjudna personer ska få relevant information som de kan ta till sig. Författaren anser att det vore praktiskt svårt att genomföra att inbjudna skulle få individuell information av en sjuksköterska. Däremot anser författaren att information och provtagningsanvisningar som är inspelade exempelvis på en CD-skiva skulle vara användbara, de skulle även finnas på olika språk.

Molina- Barceló et al. (2011) fann att kvinnor som deltog i screeningen såg sig själva som ansvariga för familjen och värnade om både sin egen hälsa och familjens. De uppmuntrade sina män att delta och hjälpte dem med provtagningen. Författaren i detta arbete har erfarenheter av att kvinnor ringer för att få råd om hur de ska få sina män att utföra provtagningen.

I tre studier fanns en könsskillnad, där kvinnor deltog i screeningen i högre utsträckning än män (Stokamer et al., 2004; Courtier et al., 2002; van Rijn et al., 2008). Skillnader mellan könen har även visats i statistik från screeningen i Stockholm (Törnberg et al., 2010). Att kvinnor deltar i högre utsträckning kan bero på att de har en vana från att delta i screeningprogram, eftersom de inbjuds till screening för tidig upptäckt av bröstcancer med mammografi och gynekologisk cellprovtagning för tidig upptäckt av livmoderhalscancer.

Bortfallet var i de flesta studierna lågt, mellan en och elva procent, vilket visar på att inbjudna personer är motiverade till att svara på enkäter eller delta i intervjuer. Det finns några undantag där ett större bortfall redovisas, i två studier är bortfallet cirka 50 procent, dessa studier hade trots det stora bortfallet ändå ett deltagande på över tusen personer.

Eftersom enbart artiklar där studierna använt FOBT som screeningmetod anser författaren att resultaten till viss del kan vara överförbara till svenska förhållanden även fast samhälls- och sociala strukturer ser olika ut, samt att ansvarsfrågor och lagstiftning är olika mellan länderna.

Slutsats

Slutsatsen var att det finns många frågor kvar att besvara om vilken typ av information som behövs för att öka allmänhetens kunskap om kolorektalcancer och screeningens förebyggande potential samt hur informationen bör utformas och kommuniceras.

Fortsatt forskning

Inga svenska studier i området återfanns. Det skulle vara intressant att genomföra studier för att ta reda på hur personer i Stockholm-Gotland som inbjuds till kolorektalcancerscreening uppfattar den information de får. Detta genom att de får en enkät att besvara om både informationen och provtagningsanvisningarna, vilket behov av information de har samt hur de önskar få informationen. Ett annat intressant forskningsområde skulle vara att titta på vad könsskillnaden i deltagandet kan bero på.

REFERENSER

- Austaker, J., Giordano, L., Hewitson, P., & Villain, P. (2010). Communication. In N. Segnan, J. Patnick, L. von Karsa (Red), *European guidelines for quality of assurance in colorectal cancer screening and diagnosis* (ss.299-339). Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Backman, J. (2008). *Rapporter och Uppsatser*. Stockholm: Studentlitteratur.
- Barratt, A. L. (2006). Cancer screening: Benefits, harms and making an informed choice [Elektronisk version]. *Australian Family Physician*, 35(1-2), 39-42.
- Brasso, K., Ladelund, S., Lidegaard Fredriksen, B., & Jörgensen, T. (2010). Psychological distress following fecal occult blood test in colorectal cancer screening – a population based study [Elektronisk version]. *Scandinavian Journal of gastroenterology*, 45, 1211-1216.
- Brodersen, J., McKenna, S P., Doward, L. C., & Thorsen, H. (2007). Measuring the psychosocial consequences of screening [Elektronisk version]. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 1-4.
- Chapple, A., Ziebland, S., Hewitson, P., & McPherson, A. (2008). What affects the uptake of screening for bowel cancer using a faecal occult blood test (FOBt): a qualitative study [Elektronisk version]. *Social Science & Medicine*, 66, 2425-2435.
- Courtier, R., Casamitjana, M., Maciá, F., Panadés, A., Castells, X., Gil, M.- J., & Sánchez-Ortega, J. M. (2002). Participation in a colorectal cancer screening programme: influence of the method of contacting the target population [Elektronisk version]. *European Journal of Cancer Prevention*, 11, 209-213.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Garcia, M., Borrás, J. M., Milà, N., Espinás, J. A., Binefa, G., Fernández, E., & Moreno, V. (2011). Factors associated with initial participation in a population-based screening for colorectal cancer in Catalonia, Spain: a mixed-methods study [Elektronisk version]. *Preventive Medicine* 52, 265-267.
- Glimelius, B. (2008). Gastrointestinal cancer. I U. Ringborg, T. Dalianis, R. Henriksson (Red.), *Onkologi* (ss.361-368). Stockholm: Liber AB.
- Goyder, E., Barratt, A., & Irwing, L M. (2000). Telling people about screening programmes and screening test results: how can we do it better? [Elektronisk version]. *Journal of Medical Screening*, 7, 123 -126.
- Gustafsson, B., Hermerén, G., & Petersson B. (2005). *Vad är god forskningssed? Synpunkter, riktlinjer och exempel*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Halloran, S., Launoy, G., & Zappa, M. (2010). Faecal Occult Blood Testing. In N. Segnan, J. Patnick, L. von Karsa (Eds.), *European guidelines for quality of assurance in colorectal cancer screening and diagnosis* (ss. 299-339). Luxembourg: Publications Office of the

European Union.

Hardcastle, J. D., Chamberlain, J O., Robinson, M H., Moss, S. M., Amar, S. S., & Balfour, T W. (1996). Randomised controlled trial of faecal-occult-blood screening for colorectal cancer. *Lancet*, 348, 1472-77.

Jepson, R. G., Hewison, J., Thompson, A.G. H., & Weller, D. (2004). How should we measure informed choice? The case of cancer screening [Elektronisk version]. *Journal of Medical Ethics*, 31, 92-196.

Jepson, R.G., Hewison, J., Thompson, A.G. H., & Weller, D. (2007). Patient perspectives on information and choice in cancer screening: A qualitative study in the UK [Elektronisk version]. *Social Science & Medicine* 65, 890-899.

Kronborg, O., Fenger, C., Olsen, J., Jorgensen, O D., & Sondergaard, O. (1996). Randomised study of screening for colorectal cancer with faecal-occult-blood test. *Lancet*, 48, 1467-71.

Larsson, I., Palm, L., & Hasselbach, R. (2008). *Patientkommunikation i praktiken: information, dialog, delaktighet*. Stockholm: Nordstedts Akademiska Förlag.

Lindholm, E., Brevinge, H., & Haglund, E. (2008). Survival benefit in randomized clinical trial of faecal occult blood screening for colorectal cancer. *The British Journal of Surgery*, 5, 1029-36.

Miller, D. P., Kimberly, J. R., Case, L. D., & Wofford, J. L. (2005). Using a computer to teach patients about fecal occult blood screening. A randomized trial [Elektronisk version]. *Journal of General Internal Medicine*, 20(11), 984-988.

Mandel, J. S., Bond, J. H., Church, T. R., Snover, D. C., Bradley, G. M., Schuman, L. M., & Ederer, F. (1993). Reducing mortality from colorectal cancer by screening for faecal occult blood. *The New England journal of Medicine*, 328, 1365-1371.

Molina- Barceló, A., Salas Trejo, D., Peiró- Pérez, R., & Málaga López, A. (2011). To participate or not? Giving voice to gender and socio- economic differences in colorectal cancer screening programmes [Elektronisk version]. *European Journal of Cancer Care*, 20, 669-678.

Perneger, T.V., Cullati, S., Schiesari, L., & Charvet- Bérard, A. (2010). Impact of information about risks and benefits of cancer screening on intended participation [Elektronisk version]. *European Journal of Cancer*, 46, 2267-2274.

Raffle, A. (2000). Information about screening- is it to achieve high uptake or to ensure informed choice? [Elektronisk version]. *Health Expectations*, 4, 92-98.

Robb, K. A., Miles, A., Campbell, J., Evans, P., & Wardle, J. (2006). Can cancer risk information raise awareness without increasing anxiety? A randomized trial. *Preventive Medicine*, 43, 187-190.

Segnan, N., Patnick, J., & von Karsa, L. (Red), (2010). *European guidelines for quality of assurance in colorectal cancer screening and diagnosis*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.

- Smith, S. K., Trevena, L., Nutbeam, D., Barratt, A., & McCaffery, K. J. (2007). Information needs and preferences of low and high literacy consumers for decisions about colorectal cancer screening: utilizing a linguistic model [Elektronisk version]. *Health Expectations*, 11, 123-136.
- Smith, S. K., Trevena, L., Simpson, J. M., Barratt, A., Nutbeam, D., & McCaffery, K. J. (2010). A decision aid to support informed choices about bowel cancer screening among adults with low education: randomised controlled trial [Elektronisk version]. *British Medical Journal*, 341, 1759-2151.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2008). *Strategi för att utveckla vården*. Stockholm: Åtta45.
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen.
- SOU 2009:11. *En nationell cancerstrategi för framtiden*. Edita Sverige AB Stockholm 2009.
- Sveriges Kommuner och Landsting. (2011). *Slutrapport Projektet - Nationell telefonrådgivningstjänst om cancer*. Hämtad 3 februari, 2012, från Sveriges Kommuner och Landsting: http://skl.se/vi_arbetar_med/halsaochvard/cancervard/utvecklingsarbeten_cancervard/telefonradgivning-cancer.
- Socialstyrelsen. (2011). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig: Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och vårdpersonal*. Hämtad 25 februari, 2011, från Socialstyrelsen: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-2-7>.
- Socialstyrelsen. (2007). *Nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal och prostata cancer*. Hämtad 30 maj, 2011, från Socialstyrelsen: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8947/2007-102-9_200710291.pdf.
- Steckelberg, A., Kasper, J., Redegeld, M., & Mühlhauser, I. (2004). Risk information- barrier to informed choice? A focus group study [Elektronisk version]. *Sozial- und Präventivmedizin*, 49, 375-80.
- Steckelberg, A., Hulfenhaus, C., Haastert, B., & Mühlhauser, I. (2011). Effect of evidence based risk information on "informed choice" in colorectal cancer screening [Elektronisk version]. *British Medical Journal*, 342, 1-7.
- Stokamer, C. L., Tenner, C. T., Chaudhuri, J., & Vazquez, E., Bini, E. (2005). Randomized Controlled Trial of the Impact of Intensive Patient Education on Compliance with Fecal Occult Blood Testing [Elektronisk version]. *Journal of General Internal Medicine*, 20(3), 278-82.
- Trevena, L. J., Irving, L., & Barratt, A. (2008). Randomized trial of a self- administered decision aid for colorectal cancer screening [Elektronisk version]. *Journal of Medical Screening*, 15, 76-82.
- Trevena, L. (2009). Cancer screening: Pros, cons, choice and the patient [Elektronisk version]. *Australian Family Physician*, 38(4), 188-192.

Törnberg, S. (2008). Screening för tidig upptäckt av cancer. I U. Ringborg, T. Dalianis, R. Henriksson (Red.), *Onkologi* (ss.32-41). Stockholm: Liber AB.

Törnberg, S., Lundström, V., Gustavsson, S., & Hultcrantz, R. (2010). Första året med screening för kolorektalcancer i Stockholm. *Läkartidningen*, *107*, 1709-1711.

Van Rijn, A. F., van Rossum, L. G. M., Deutekom, M., Laheij, R. J. F., Bossuyt, P. M., Fockens, P., & Jansen, J. B. (2008). Getting adequate information across to colorectal cancer screening subjects can be difficult [Elektronisk version]. *Journal of Medical Screening*, *15*, 149-152.

Vårdguiden, *Koloskopi*. Hämtad 18 mars, 2011 från:

[http://www.Vardguiden.se/Sjukdomar-och-Vard/Omraden/Undersokningar /Koloskopi /Vardguiden](http://www.Vardguiden.se/Sjukdomar-och-Vard/Omraden/Undersokningar/Koloskopi/Vardguiden).

Willman, A., & Stoltz, P., Bathsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (2:a uppl). Lund: Studentlitteratur.

Woodrow, C., Rozmovits, L., Hewitson, P., Rose, P., & Austoker, J. Watson, E. (2006). Bowel cancer screening in England: a qualitative study of GPs' attitudes and information needs [Elektronisk version]. *Bio Medical Central Family Practise*, *7*, 1471-2296.

Woodrow, C., Watson, E., Rozmovits, L., Parker, R., & Austoker, J. (2008). Public perceptions of communicating information about bowel cancer screening [Elektronisk version]. *Health Expectations*, *11*, 6-25.

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Chapple A, Ziebland S, Hewitson P, McPherson A. 2008 UK	What affects the uptake of screening for bowel cancer using a faecal occult blood test (FOBT): a qualitative study	Det övergripande syftet med studien var att undersöka människors upplevelse av screening med fokus på varför vissa människor har beslutat att delta i screening medan andra kände sig tveksamma till att delta eller avböjt att delta.	Individuella fördjupade intervjuer med män och kvinnor som inbjudits till screening. Deltagare var personer med normalt FOBT, avvikande provsvar och personer som inte ville delta. Intervjuerna tog mellan 30 minuter till 2 timmar.	n=44 (0)	Anledningar som gavs till att inte delta var att man kände sig frisk, hade en rädsla för resultatet, hade inte tid att göra proverna, ville inte hålla på med sin avföring, var bekymrad över att skicka provet med post, missförstod provtagningsanvisningar och negativa erfarenheter eller rädsla för koloskopiundersökning.	II K
Courtier R, Casamitjana M, Maciá F, Panadés A, Castells X, Gil M-J, Hidalgo J M, Sánchez-Ortega J M. 2002 Spanien	Participation in a colorectal cancer screening programme: influence of the method of contacting the target population	Att belysa fördelarna med att skapa effektiva material för information om cancer och att beskriva strategier för att förbättra material för alla läsare, även de med begränsad läskunskap.	Enkät. Kontrollgruppen fick inbjudan med prov och en enkät sänt till sig via posten. Studieggruppen direktkontaktades och besöktes av en hälsoutbildad person som försåg dem med samma material som kontrollgruppen. I båda grupperna ringde man upp de personer som inte lämnat in sina prover efter 15 dagar. En undersökning gjordes på personer som inte ville delta för att få reda på orsaken.	n=2105 (79)	Man såg ett högre deltagande i provtagningen i studiegruppen jämfört med kontrollgruppen. Korrekt utförd provtagning var också högre i studiegruppen jämfört med kontrollgruppen. De flesta personer som inte deltog i screeningen angav att de inte var intresserade, att de har god hälsa och att provtagningen påverkade det dagliga livet för mycket.	I RCT

<p>García M, Borrás JM, Milà N, Espinàs JA, Binefa G, Fernández E, Farré A, Pla M, Cardona A, Moreno V. 2011 Spanien</p>	<p>Factors associated with initial participation in a population-based screening for colorectal cancer in Catalonia, Spain: a mixed-methods study</p>	<p>Syftet var att identifiera hinder och möjliggörare i samband med deltagande i den första omgången av ett populationsbaserat screeningprogram för kolorektal cancer samt att identifiera strategier för att motivera och stödja beteende förändringar.</p>	<p>Man använde två metoder. Först gjorde man en prospektiv studie av individer i åldern 50-69 under 2006-2007. Den andra studien var fokusgrupper med deltagare och icke-deltagare i kolorektal - cancer screening under 2008.</p>	<p>n = 1961 (140) n=33 (0)</p>	<p>I studien fann man ett samband mellan hög utbildningsnivå och deltagande i screeningen. Deltagarna i fokusgrupperna föreslog att informationsmaterialet skulle förenklas. Kombinationen av kvantitativa och kvalitativa data gav en bredare förståelse om hur förändringar i screeningbeteende kan uppnås och hur man kan skraddarsy informationen efter individers behov.</p>	<p>II K</p>
<p>Jepson R G, Hewison J, Thompson A, Weller D. 2007 UK</p>	<p>Patient perspectives on information and choice in cancer screening: A qualitative study in the UK</p>	<p>Syftet var att undersöka vad inbjudna vet om cancerscreening, vilken information de vill få för att göra ett medvetet val till att delta eller inte och vilka faktorer som påverkar de val och beslut de gjorde</p>	<p>Kvalitativ studie, femton intervjuer och nio fokusgrupper med personer som nyligen hade inbjudits till screening för en av tre olika typer av cancer: bröstcancer, livmoderhalscancer eller kolorektal.</p>	<p>n=180 (112)</p>	<p>Information om både sjukdomen och screeningprocessen önskades, även information om riskfaktorer och incidens angavs som viktigt. Information om risker och konsekvenser av screening sågs som en viktig information, främst för att minska oron i samband med att man väntar på provsvar eller om man får ett onormalt svar. De flesta trodde inte att det skulle påverka deras beslut att delta eller inte.</p>	<p>II K</p>
<p>Miller DP, Kimberly JR, Case LD, Wofford JL. 2005 USA</p>	<p>Using a computer to teach patients about fecal occult blood screening. A randomized trial</p>	<p>Syftet var att avgöra om ett multimedia dator - program effektivt kunde lära individer om fekalt occult blod i avföringen (FOBT) och på så vis förbättra deltagandet i screeningen</p>	<p>Patienterna randomiserades till antingen en pedagogisk multimedia datorprogram eller till vanlig rådgivning om FOBT-screening hos en sjuksköterska</p>	<p>n=204 (10)</p>	<p>Andelen personer som deltog i screeningen var likartad i båda grupperna, 62 % i datorgruppen och 63 % i sjuksköterskegruppen. Kunskapen var också likartad i båda grupperna men man såg en trend till förbättrad kunskap i datorgruppen</p>	<p>II RCT</p>

<p>Molina- Barceló A, Salas Trejo D, Peiró- Pérez R, Málaga López A. 2011 Spanien</p>	<p>To participate or not? Giving voice to gender and socio-economic differences in colorectal cancer screening programmes</p>	<p>Undersöka hur kön och socio- ekonomiska skillnader påverkar deltagande i kolorektalcancer-screening.</p>	<p>Fokusgrupper med deltagare och icke-deltagare i kolorektal-cancerscreening. Åtta sessioner mellan 60-90 minuter</p>	<p>n=56 (0)</p>	<p>Icke-deltagare och personer med lägre socio- ekonomisk status hade lägre kunskap om både kolorektalcancer och om screeningprogrammet. Kvinnor som deltog i screeningen värnade om sin hälsa och egenvård som tidig upptäckt av sjukdom, männen som deltog uppmuntrades att delta av sina partners.</p>	<p>II K</p>
<p>Perneger TV, Cullati S, Schiesari L, Charvet- Bérard A. 2010 Schweiz</p>	<p>Impact of information about risks and benefits of cancer screening on intended participation</p>	<p>Syftet var att undersöka i vilken utsträckning information om risker och fördelar påverkar avsikt att delta i en "ny" screening för en allmän population, obehindrade av tidigare kunskap och förutfattade meningar.</p>	<p>Enkätundersökning Varje deltagare fick en slumpmässigt vald version av ett scenario som beskrev ett hypotetisk cancerscreeningstest. Versionerna varierade i termer av mängden information om risker och fördelar.</p>	<p>n=4670 (2337)</p>	<p>Respondenter som fått information om riskerna med screening var mer benägna att inte delta än de som fick minimal information. Däremot hade information om fördelar ingen inverkan på avsett deltagande. Effekterna av information om risker var betydligt starkare hos kvinnor än hos män, respondenter som var i sämre hälsa, som har haft en läkarkontakt de senaste 6 månaderna, de som har gjort ett cancerscreeningstest inom senaste 3år, och de som rapporterade en hög önskan om självständighet i medicinska beslut.</p>	<p>I RCT</p>

<p>Smith SK, Trevena L, Nutbeam D, Barratt A, McCaffery KJ. 2007 Australien</p>	<p>Information needs and preferences of low and high literacy consumers for decisions about colorectal cancer screening: utilizing a linguistic model.</p>	<p>Att utforska informations behov och förståelse hos vuxna med olika läs- och skrivkunskaper i förhållande till kolorektalcancer-screening.</p>	<p>Kvalitativ metod med semi- strukturerade intervjuer. 17 personer med låg läskunskap rekryterades från Vuxen basutbildning och 16 personer med hög läskunskap från vidareutbildning på Universitetet i Sydney. Intervjuerna bandades och transkriberades.</p>	<p>n=33 (0)</p>	<p>Deltagarna fick två olika beslutshjälpmedel, originalet och en ny version. Båda grupperna tyckte att den nya versionen var ”lätt att läsa” och ”tydlig”. Båda grupperna påtalade vikten av att presentera hälsoinformation på ett direkt, kort sätt för att motivera läsaren att använda materialet. Deltagarna med låg läskunskap kände sig obekanta med begreppet ”informerat val” i screeningsammanhang. Attityder till användningen av illustrationer varierade men personer med låg läskunskap var generellt mer positiva till dem. Båda grupperna efterfrågade andra informationskällor som telefonlinje som en väg för att göra informationen mer tillgänglig.</p>	<p>II K</p>
<p>Steckelberg A, Hülfenhaus C. Haastert B. Mühlhauser I. 2010 Tyskland</p>	<p>Effect of evidence based risk information on “informed choice” in colorectal cancer screening: Randomised controlled trial.</p>	<p>Syftet var att jämföra effekten av evidensbaserad information om risker med screening för kolorektalcancer mot standardinformation. Hypotesen var att informerat val att delta i screening skulle öka med sådan risk information.</p>	<p>Studiegruppen fick en evidensbaserad informations broschyr och tillgång till två Internet moduler om risk och diagnostiska test. Kontrollgruppen fick en standardbroschyr som används i screening programmet. Efter 6 veckor skickades en enkät ut till alla för att bedöma kunskap och attityder om screening. Efter 6 månader skickades en ny enkät med frågor för att</p>	<p>n= 1577 (168)</p>	<p>Deltagarna i interventionsgruppen hade mer kunskap om kolorektalcancerscreening och fler ansåg att de gjorde ett informerat val än i kontrollgruppen. Positiv attityd till screeningen fanns hos båda grupperna, men var något lägre i interventionsgruppen. En broschyr med evidensbaserad information förbättrar andelen deltagare som tycker att de gör ett informerat val när de deltar i screeningen.</p>	<p>I RCT</p>

			bedöma faktiskt och planerat deltagande i screening.			
Steckelberg A, Kasper J, Redegeld M, Mühlhauser I. 2004 Tyskland	Risk information-barrier to informed choice? A focus group study	Att studera behov av information för informerat val vid kolorektalcancer-screening. Samt att utvärdera och utveckla evidensbaserad informationsmaterial	Fokusgruppsintervjuer. Två sessioner där den första gjordes för att ta reda på vilken information som behövs för att göra ett informerat val och hur den ska presenteras, utifrån det gjordes en broschyr. Den andra sessionen gjordes för att utvärdera broschyren.	n=50 n=46 (4)	Övervägande av deltagarna valde traditionell information och förväntade sig att informationen skall uppmuntra till att delta i screeningprogrammet.	II K
Stokamer C L, Tenner C T, Chaudhuri J, Vazquez E, Bini E. 2004 USA	Randomized Controlled Trial of the Impact of Intensive Patient Education on Compliance with Fecal Occult Blood Testing	Syftet var att se om en intensiv patient-utbildning ökar deltagandet i kolorektal-cancerscreening	Interventionsgruppen fick en intensiv patientutbildning enskilt av en sjuksköterska om för- och nackdelar med att delta i screeningen, hur provet ska tas, samt en tvåsidig broschyr om kolorektal-cancerscreening. Kontrollgruppen fick en standardutbildning och enbart skrivna provtagnings anvisningar.	n=794 (6)	Personer i interventionsgruppen deltog i högre utsträckning i screeningen (65.9%) än personer i kontrollgruppen (51.3%). De ringde även i mindre utsträckning till sjuksköterska för kompletterade frågor än standardgruppen (1.5% vs 5.9%).	II RCT

<p>Trevena L, Irving L, Barratt A. 2008 Australien</p>	<p>Randomized trial of a self-administered decision aid for colorectal cancer screening</p>	<p>Syftet var att testa effekten av ett beslutshjälpmedel för informerat val hos deltagare med olika utbildnings bakgrund, och att bedöma om deras beslut följde deras värderingar om screening.</p>	<p>Enkät. Interventionsgruppen fick en 20-sidig informations brochyr om FOBT-screening med ett beslutshjälp (DA) Kontrollgruppen fick det statliga guidelines.</p>	<p>n=465 (151)</p>	<p>Personerna i studiegruppen var mer informerade och hade mer adekvat kunskap om screening än kontrollgruppen. Speciellt för personer med låg utbildning var beslutshjälpmedel effektivt, jämfört med kontrollgruppen som enbart fick ordinarie information. Efter en månad var deltagandet i screeningen lågt i båda grupperna. Den vanligaste anledningen till att inte delta var att man ” var för upptagen” man önskade ” mer information” och att man ”inte hade några symtom”.</p>	<p>II RCT</p>
<p>van Rijn AF, van Rossum LG, Deutekom M, Laheij RJ, Bossuyt PM, Fockens P, Dekker E, Jansen JB. 2008 Holland</p>	<p>Getting adequate information across to colorectal cancer screening subjects can be difficult.</p>	<p>Syftet var att utvärdera om inbjudna i det första holländska kolorektal cancerscreening programmet upplevde att de hade fått tillräckligt med information efter att ha fått en utförlig informationsbrochyr.</p>	<p>Enkät som skickades till alla inbjudna personer i screeningprogrammet mellan maj 2006 och januari 2007. Alla fick en detaljerad informationsbrochyr med brev. Efter två veckor skickades en påminnelse till alla inbjudna, tillsammans med en undersökning som innehöll 36 påståenden om screening programmet. Man gjorde också en kvalitativ intervju med 32 personer.</p>	<p>n=20623 (11029)</p>	<p>I stort sett alla deltagare, 99 %, svarade att de hade förstått informationen i broschyren, att den var tydlig och lättläst. Endast 20 % svarade rätt på de fyra kunskapsrelaterade påståenden om kolorektalcancer och screening och 61 % hade svarat rätt på två av de fyra frågorna. 99 % svarade att de trodde att behandlingen av kolorektalcancer blir bättre om man upptäcker den tidigt. En svaghet i studien är att det finns ingen generell definition på vad som menas med att ”bli adekvat informerad”.</p>	<p>II K</p>

<p>Woodrow C, Rozmovits L, Hewitson P, Rose P, Austoker J, Watson E. 2006 UK</p>	<p>Bowel cancer screening in England: a qualitative study of GP's attitudes and information needs</p>	<p>Syftet var undersöka läkarnas attityd och vilket informationsbehov de har till införandet av kolorektalcancer screening.</p>	<p>Semistrukturerade telefonintervjuer. Intervjuerna som tog ca 30 minuter bandades och transkriberades.</p>	<p>n=32 (0)</p>	<p>Läkarna i studien var i allmänhet positiva till införandet av kolorektalcancerscreening. Ett antal specifika informationsbehov identifierades för att läkarna skulle kunna erbjuda en stödjande roll till deltagare i programmet. Utbildning och support till primärvården ansågs också viktigt inför införandet av screeningen.</p>	<p>II K</p>
<p>Woodrow C, Watson E, Rozmovits L, Parker R, Austoker J. 2008 UK</p>	<p>Public perceptions of communicating information about bowel cancer screening.</p>	<p>Denna studie syftade till att undersöka allmänhetens uppfattning om information som ges för att underlätta ett välgrundat val till kolorektalcancer-screeningprogrammet.</p>	<p>14 fokusgruppsintervjuer Intervjuer genomfördes både med enskilda individer som deltagit i pilotfasen av kolorektalcancer screeningprogrammet (PFG) och med personer som inte ingick i pilotfasen (NPFG). Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p>	<p>n=86 (0)</p>	<p>Båda grupperna uttryckte en positiv attityd till kolorektalcancerscreening. Vissa ansåg att man skulle minimera information om de negativa aspekterna av screening, andra ville förse med all information från början. Flera deltagare motsatte sig att tillhandhålla balanserad information för att underlätta sitt val att delta, de menade att man ska uppmuntras att delta i screeningen.</p>	<p>II K</p>

Tabell 1. Bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån SBU & SSF (1999) och Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.