

Patientens informations- och kommunikationsbehov vid cytostatikabehandling

FÖRFATTARE	Marianne Balkered Seija Brundin
PROGRAM	Specialistsjuksköterskeprogrammet, 60 högskolepoäng Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot onkologisk vård OM5370 VT 2014
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ingalill Koinberg Henrikson Inger Andersson
EXAMINATOR	Christina Melin-Johansson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel:	Patientens informations- och kommunikationsbehov vid cytostatikabehandling
Titel:	Patients need of information and communication during chemotherapy
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/Kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot Onkologisk vård, 60 hp Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot onkologisk vård. OM5370
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	40 sidor
Författare:	Marianne Balkered Seija Brundin
Handledare:	Ingalill Koinberg Henrikson Inger Andersson
Examinator:	Christina Melin-Johansson

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Malignt lymfom är den vanligaste hematologiska blodcancerdiagnosen. Under våren 2013 delades en enkät ut till patienter med olika hematologiska maligniteter. Resultatet visade att patienterna efterfrågade mer muntlig och skriftlig information om sin sjukdom och behandling. Att informera om cytostatikabehandling och hur den påverkar patientens livskvalitet är en del av sjuksköterskans omvårdnadsarbete. Kommunikationen mellan sjuksköterskan och patienten är av stor betydelse för att dela erfarenheter och kunskaper med varandra.

Syfte

Syftet är att beskriva vilken information och kommunikation patienter med malignt lymfom efterfrågar, utifrån deras egna erfarenheter, i mötet med sjuksköterskan inför och under kurativ cytostatikabehandling vid en hematologimottagning.

Metod

Pilotstudien genomfördes som en fokusgruppsintervju med fyra deltagare med diagnosen malignt lymfom. Analysen av intervjun genomfördes med kvalitativ innehållsanalys.

Resultat

Innehållsanalysen resulterade i tre kategorier och nio subkategorier. Kategorierna var " Känna partnerskap", "Få vetskap om vad som väntar" och "Bearbeta given information".

Konklusion

Deltagarna upplevde kontinuitet i mötena med sjuksköterskan och kände partnerskap vilket var positivt. Behovet av utökad kommunikation för att känna sig mer delaktig i sin cytostatikabehandling var tydlig i resultatet. Att få diagnosbeskedet formulerat på ett förståeligt sätt från läkaren, vetskap om vad som väntar, ändringar i behandlingsplanen samt kunskap om kroppens reaktion av cytostatikabehandlingen tycks vara något som värderades högt av deltagarna. Specialistsjuksköterskans fördjupade kompetens är betydelsefull för utveckling av omvårdnaden, informationen och kommunikationen med patienterna. För att få ytterligare kunskap om vilken information och kommunikation som patienter med malignt lymfom efterfrågar i samband med kurativ cytostatikabehandling behöver mer omfattande studier genomföras.

Key words

Lymfom, kommunikation, omvårdnad, specialistsjuksköterska, cytostatika, öppenvården.

Title:	Patients need of information and communication during chemotherapy
Program/Code:	Postgraduate Programme in Specialist Nursing -Oncology Care Degree Project in Nursing with emphasis on oncology care. OM5370
The extent of the paper:	15 higher education credits
Number of pages:	40 pages
Authors:	Marianne Balknerud Seija Brundin
Supervisor:	Ingalill Koinberg Henrikson Inger Andersson
Examiner:	Christina Melin-Johansson

ABSTRACT

Introduction

Malignant lymphoma is the most common haematological blood cancer diagnosis. In spring 2013 a questionnaire was handed out to patients with various haematological malignancies. The results showed that the patients requested more verbal and written information about their disease and treatment. Providing information about chemotherapy and how it affects the patient's quality of life is part of the nursing care. Communication between nurse and patient is very important to share experiences and knowledge with each other

Aim

The aim is to describe the information and communication patients with malignant lymphoma demand, based on their own experience, in meeting with the nurse before and during curative chemotherapy treatment at a haematology outpatient clinic.

Method

The pilot study was conducted as a focus group interview with four participants with a diagnosis of malignant lymphoma. Analysis of the interview was conducted with qualitative content analysis.

Results

The content analysis resulted in three categories and nine subcategories. The categories were "feeling partnership", "have the knowledge of what awaits" and "process given information".

Conclusion

The participants experienced continuity in the meetings with the nurse and felt partnership which was positive. The need for enhanced communication in order to feel more involved in their chemotherapy was evident in the results. Getting the diagnosis statement formulated in a manner understandable from the physician, knowing what to expect, changes in the treatment plan, and knowledge of the body's response to chemotherapy seems to be something highly valued by the participants. The deeper competence of the specialist nurse is important to the development of nursing care, information and communication with patients. To gain further knowledge about what information and communication patients with malignant lymphoma demand related to curative chemotherapy treatment more extensive studies need to be conducted.

Key words

Lymphoma, communication, nursing, clinical nurse specialist, chemotherapy, outpatient.

INNEHÅLL

INTRODUKTION	5
INLEDNING	5
BAKGRUND	6
Maligna Lymfom.....	6
Personcentrerad vård	7
Teoretisk referensram.....	8
Kommunikation.....	9
Tidigare Forskning	10
Sjuksköterskans roll i hematologisk vård.....	13
Specialistsjuksköterskans betydelse för omvårdnaden.....	14
Problemformulering	15
SYFTE.....	15
METOD.....	15
FOKUSGRUPP	16
URVAL	16
DATAINSAMLING	16
DATAANALYS.....	17
PILOTSTUDIE	17
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	18
RESULTAT	20
KÄNNA PARTNERSKAP	21
Att bli sedd som en person.....	21
Att få kontinuitet ger trygghet	21
Att känna delaktighet.....	21
FÅ VETSKAP OM VAD SOM VÄNTAR	22
Att få möjlighet till egen förberedelse	22
Att få kunskap om kroppens reaktion	24
Att få hjälp att sortera information på internet.....	25
Att få raka besked	26
Att få strukturerad information	26
BEARBETA GIVEN INFORMATION	28
Att inte ta in informationen	28
DISKUSSION	29
METODDISKUSSION	29
RESULTATDISKUSSION.....	32
Slutsats	36

REFERENSER..... 38

Bilagor

1 Forskningspersonsinformation

2 Vårdenhets- och sektionschefs godkännande av intervju

INTRODUKTION

INLEDNING

När en patient har fått beskedet att hon har en allvarlig blodcancerdiagnos och ska starta cytostatikabehandling ställs hon inför en mängd frågor. Att informera patienten och dess närstående om cytostatikabehandling och hur den påverkar patientens livskvalitet är en viktig del av sjuksköterskans omvårdnadsarbete. Kommunikationen mellan sjuksköterskan och patienten är av stor betydelse för att patienten ska känna sig trygg och delaktig i vården.

Malignt lymfom är den vanligaste hematologiska blodcancerdiagnosen, men trots detta så finns det relativt lite forskning publicerad om behovet av information och kommunikation vid cytostatikabehandling hos patienter med malignt lymfom.

På Hematologimottagningen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, utreds och behandlas vuxna över 18 år med hematologiska maligniteter. När utredningen är klar och diagnosen är fastställd kommer patienten, oftast tillsammans med närstående, till mottagningen för information och planering för start av cytostatikabehandling. Informationen ges först av läkaren och därefter av den sjuksköterska som tar hand om patienten i samband med cytostatikabehandlingen. Tiden från diagnos till start av cytostatikabehandling är vanligen mycket kort vilket innebär mycket information under kort tid för patienten.

Under våren 2013 delades en enkät ut till patienter med olika hematologiska maligniteter i samband med besök på sjuksköterskemottagningar vid hematologen i Västra Götalandsregionen och norra Halland. Utformningen av enkäten gjordes som en del i kursen Avancerade vårdhandlingar vid onkologiska tillstånd. Syftet med enkäten var att efterhöra patienternas upplevelser gällande delaktighet, information, trygghet, tillfredsställelse och uppföljning i samband med besök på sjuksköterskemottagningen vid hematologen. Resultatet visade bland annat att de flesta patienter uppfattade vad sjuksköterskan sa, de fick möjlighet att ställa frågor och var nöjda med informationen. Trots det efterfrågade 35 % mer muntlig och skriftlig information om sin sjukdom och behandling.

För att få mer kunskap utformades en pilotstudie med syfte att beskriva vilken information och kommunikation patienter med malignt lymfom efterfrågar i mötet med sjuksköterskan.

BAKGRUND

Maligna Lymfom

Varje år får drygt 2000 personer diagnosen malignt lymfom i Sverige (Socialstyrelsen, 2013). Det är en tumörsjukdom som utgår från immunsystemets celler och kan därför utgå från var som helst i kroppen eftersom cellerna cirkulerar i hela kroppen. I västra sjukvårdsregionen diagnostiseras drygt 380 nya fall per år. Medianåldern för malignt lymfom är 71 år och är vanligare bland män än kvinnor. Det finns ett 30-tal definierade lymfomtyper idag och de indelas i högmaligna (aggressiva) lymfom eller lågmaligna (indolenta) lymfom. Hodgkins lymfom och Mantelcellslymfom går inte att dela in i låg- eller högmaligna lymfom utan är egna diagnosgrupper (Västsvenska lymfomgruppen, 2013).

Symtom som patienten kan uppleva, och som gör att de söker vård, är förstörade lymfkörtlar som är oömma, fasta och elastiska på halsen, i ljumskar och armhålor och som kvarstår efter två till tre veckor. Dessutom minst ett av följande B-symtom: viktninskning, oklar feber >38 grader och nattliga svettningar så kraftiga att det resulterar i ett behov av att byta sängkläder. Lymfkörtelförstoring kan på grund av tryck mot andra organ ge olika symtom som t ex hosta och andfåddhet om det finns förstörade körtlar i bröstkorgen eller på halsen. Det kan även resultera i en tryckkänsla och smärtor i buken eller ryggen. Vid benmärgsengagemang kan symtom som trötthet, infektionskänslighet och ökad blödningsbenägenhet uppstå (Västsvenska lymfomgruppen, 2013).

Vid misstanke om malignt lymfom ska utredningen klarlägga typ av lymfom, hur spridd sjukdomen är och vilka prognostiska faktorer som finns och utifrån det skapa underlag för val av behandling. Undersökningar som utförs för att fastställa en diagnos är lymfkörtelbiopsi av förstörade körtlar. Om patienten är opåverkad och i avsaknad av B-symtom eller hematologisk påverkan görs finspetspunktion för att påvisa eventuellt lymfom. För att kunna stadieindela och se om sjukdomen är spridd till andra organ tas blodprover, vävnadsprov på benmärg och datortomografiundersökningar av thorax och buk, ibland hals och i vissa fall även positronemissionstomografi (PET) och magnetkameraundersökning (Västsvenska lymfomgruppen, 2013).

Vid lågmaligna (indolenta) lymfom kan man oftast avvakta med behandling tills symtom uppstår och patienten observeras med regelbundna kontroller och återbesök, så kallad "watch

and wait" handläggning. Man vet att för tidigt påbörjad behandling kan ge biverkningar och behandlingen förlänger inte överlevnaden (Kimby, 2012). Högmaligna (aggressiva) lymfom och Hodgkins lymfom behandlas omgående med cytostatika och beroende på lymfomtyp ges cytostatika i kombination med antikroppsbehandling. Behandlingarna ges med två, tre eller fyra veckors mellanrum vid sammanlagt sex till 12 tillfällen. Enbart strålbehandling ges vid lokaliserad sjukdom eller i vissa fall i kombination med cytostatika (Västsvenska lymfomgruppen, 2013).

Biverkningar i samband med cytostatikabehandling är trötthet, nedsatt immunförsvar, anemi, trombocytopeni, håravfall, illamående, kräkningar, nedsatt aptit, sköra slemhinnor, diarré, förstoppning, neuropati och påverkan på fertiliteten och sexualiteten (Regionala vårdprogram, 2007).

Prognosen skiljer sig och beror på vilken typ av lymfom, stadium, prognostiska faktorer och ålder. Den relativa 10-års överlevnaden vid högmaligna aggressiva lymfom var 2011 cirka 55 % (Socialstyrelsen, 2013). Högmaligna lymfom växer snabbt och utan behandling är överlevnaden kort. Lågmaligna (indolenta) lymfom växer långsamt och har oftast lång överlevnad utan behandling och eventuell behandling syftar till att bromsa sjukdomsförloppet. Hodgkins lymfom och aggressiva B-cellslymfom är botbara sjukdomar (Västsvenska lymfomgruppen, 2013).

Personcentrerad vård

När personcentrerad vård praktiseras ser man hela människan med hennes erfarenheter och upplevelser och inte bara dennes sjukdom eller symtom (Ekman & Norberg, 2013).

"Det här är jag och detta vill jag berätta om mig, vad jag vill, och kan eller inte kan och behöver" (Dahlberg & Segesten, 2010 citerad i Ekman & Norberg, 2013 s. 36).

Genom att sjuksköterskan lyssnar på patientens livsberättelse och blir medveten om individens behov, resurser och hinder för att uppnå hälsa skapas ett partnerskap mellan sjuksköterskan, patienten och närstående. Sjuksköterskans uppgift är att utifrån patientberättelsen identifiera, stödja och förstärka de resurser som finns hos patienten. En individuell hälsoplan utarbetas utifrån mål och omvårdnadsbehov tillsammans med patient och närstående. Den överenskomna planerade vården dokumenteras i patientjournalen (Ekman & Norberg, 2013).

Partnerskap är det centrala i personcentrerad vård och innebär ett lagarbete mellan teamet, patienten och närstående. Patienten ska behandlas som en självständig person som tillsammans med vårdteamet och närstående diskuterar vård och behandling. Det handlar om ömsesidig respekt för varandras kunskap då patienten är expert på sin sjukdom och vårdteamet har erfarenheter och kunskap om sjukdom och behandling. Närstående är i sin tur experter på observationer och erfarenheter av den sjuka (Ekman & Norberg, 2013).

Fossum (2013) påpekar att det i personcentrerad kommunikation är viktigt med delaktighet, bekräftelse, respekt och ömsesidighet men även att stödja patientens styrkor och behov.

En svensk studie av Mårtensson, Carlsson och Lampic (2010) visade att sjuksköterskan upplevde att hon gav mer tröst och stöd till patienter med höga nivåer av känslomässig stress än vad patienterna själva upplevde att hon gjorde. Studien visade att trots att sjuksköterskan hade för avsikt att arbeta personcentrerat med planerade individuellt anpassade vårdinsatser så märktes inte detta på hur hon sedan utförde vårdinsatsen. Patienterna upplevde vården de fick som standardiserad och inte anpassad efter deras individuella behov.

Teoretisk referensram

Omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee (1971, refererad i Jahren Kristoffersen, 1998) anser att kommunikation är ett av sjuksköterskans viktigaste redskap i skapandet av en äkta mellanmänsklig relation till patienten. Det är viktigt för sjuksköterskan att utifrån patientberättelsen ta del av patientens egna upplevda erfarenheter av sjukdom och lidande för att få förståelse för patientens situation. Att kommunicera är en ömsesidig process. När en person förmedlar sina tankar och känslor till en annan person och när människor möts sker en kontinuerlig kommunikation. Parterna kan kommunicera via ord (verbalt), genom mimik, tonfall, gester och beröring.

”Vi menar att lära känna den sjuka personen är en lika självklar och nödvändig omvårdnadsfunktion som att genomföra procedurer och ge en fysisk omvårdnad. All form av interaktion kan bidra till denna process. Om interaktionen inte medvetet ses som ett medel för att uppnå detta mål, är det stor risk att sjuksköterskans handlingar får företräde framför den individ för vilken handlingarna utförs”(Travelbee, 1971, citerad i Jahren Kristoffersen, 1998 s. 383).

En mellanmänsklig relation sker enligt Travelbee genom en interaktionsprocess som består av fem faser: Det första mötet, framväxt av identiteter, empati, sympati, etablerande av ömsesidig förståelse och kontakt (Travelbee, 1971, refererad i Jahren Kristoffersen, 1998).

Det första mötet med en annan människa är en mellanmänsklig process som i början innebär att man är främlingar för varandra samt ofta har förutfattade meningar om den andra individen. Framväxande av identitet innebär att man börjar uppskatta den andra människan som unik och förståelsen fördjupas i den andres sätt att känna, uppleva och tänka. Empati kan uppstå mellan två eller flera individer. Patienten, närstående och sjuksköterskan måste ha en äkta vilja att förstå varandras upplevelser och känslor, då kan empatin ge förutsättningar för att starka band uppstår mellan individerna. Empatiprocessen mynnar därefter ut i sympati då sjuksköterskan blir berörd och får en vilja att lindra lidande hos patienten.

Då dessa fyra faser genomgått upprättas den femte fasen, den mellanmänskliga relationen, den etablerade ömsesidiga förståelsen och kontakt. Hur närstående reagerar kommer alltid att påverka patienten på något sätt. Indirekt stödjer sjuksköterskan närstående via professionell expertvård till patienten (Travelbee, 1971, refererad i Jahren Kristoffersen, 1998).

Kommunikation

Teoretiskt kan man skilja på information och kommunikation. I detta avseende innebär information att det överförs information från en sändare till en mottagare genom exempelvis tal och skrift där mottagaren förväntas omvandla informationen till kunskap. Kommunikation däremot är en process där två eller flera individer delar erfarenheter och kunskaper med varandra. Information sänds åt båda håll och kunskap och förståelse uppstår (Säljö, 2009). Kommunícera kommer från det latinska ordet "communicare" och betyder att "göra gemensam" (Wiklund Gustin & Bergbom, 2012).

Hansson Scherman och Runesson (2009) belyser "den vanliga" synen att när information överförs mellan individer så ser man det som självklart att mottagaren också förstår budskapet. Om mottagaren inte förstår förändrar man sättet att ge samma information till exempel genom att tala högre och tydligare eller i andra former som informationsbroschyrer, filmer etc. Denna tekniska syn kritiseras från grupper som har ett mer innehållsorienterat synsätt och företräder ett variationsteoretiskt perspektiv på lärande. Synsättet innebär att man för att individen ska lära sig måste ta hänsyn till människans erfarenheter och synsätt genom att förändra informationen så att individen kan ta till sig informationen och förstå den. Vårdpersonalen måste tänka på vad man väljer att säga och hur man återger informationen så att det viktigaste för patienten blir synligt. Innehållet måste varieras så att det som är viktigt blir synligt för patienten eftersom det som varieras är det som patienten uppfattar.

Informationen måste också anpassas till patientens egna erfarenheter eftersom dessa påverkar patientens sätt att förstå.

I vården förväntas det att patienten ska följa de instruktioner hon har fått, så kallad "compliance". För att uppnå en hög grad av "compliance" är det viktigt att patienten verkligen förstår varför råden är viktiga att följa. Att i den situation som patienten befinner sig i förutsätta att hon kan tillgodogöra sig all information och själv omvandla denna till kunskap och förståelse är problematiskt (Säljö, 2009).

I sjuksköterskans omvårdnadsarbete är kommunikation med patienten nödvändig för att försöka skapa en ömsesidig förståelse och gemenskap. Kommunikation sker genom verbala uttryck och/eller icke-verbala uttryck (Baggens & Sandén, 2009). Enligt Wiklund Gustin och Bergbom (2012) finns det tre olika former av vårdande kommunikation. Den första kallas för relationell kommunikation och med detta menas den gemenskap som uppstår mellan patienten och sjuksköterskan. När man genom patientens berättelse får ta del av patientens historia och kunskap om dennes lidande så använder man sig av narrativ kommunikation. Den tredje och sista formen av kommunikation som tas upp är etisk kommunikation. Detta avser kommunikation som uppstår genom ömsesidig respekt mellan sjuksköterska, patient och närstående.

Tidigare Forskning

En studie av van Weert, Bolle, van Dulmen och Jansen (2013) visade att de aspekter på information och kommunikation som cancerpatienter rangordnade som viktigast var behandlingsrelaterad information, behandlingens effekt på det vardagliga livet, hur man hanterade biverkningar hemma och att diskutera realistiska förväntningar.

Behandlingsrelaterad information innehöll punkter som till exempel när man skulle kontakta sjukhuset, infektionsrisk under behandling, vilken vårdpersonal som kunde svara på frågor och information om cytostatikabehandling. Frågor kring behandlingens effekt på det dagliga livet bestod till exempel av information om att förebygga eller reducera biverkningar hemma, hur man hanterade diarré eller förstoppning och hur man hanterade urin och kräkningar. Att diskutera realistiska förväntningar, till exempel vad som hände om patienten valde att inte påbörja behandlingen, förväntad överlevnad och att diskutera framtiden ansågs även det som viktigt av patienterna. Sjuksköterskorna rangordnade alla aspekter lika högt som patienterna förutom att diskutera realistiska förväntningar som de inte rangordnade lika högt. I studien

observerade man ett antal möten mellan patienter och sjuksköterskor men av de områden som patienter och sjuksköterskor tyckte var viktiga observerades bara den behandlingsrelaterade informationen i den omfattning som motsvarade hur viktigt området rangordnats av patienterna.

I samma studie rangordnade både sjuksköterskorna och patienterna fyra generella områden som mycket viktiga och nödvändiga för en god kommunikation. Områdena var information kring coping, interpersonella frågor, patient/individanpassad information och känslomässig kommunikation. Resultaten visade att det enda behovet som uppfylldes under konsultationerna var det för känslomässig kommunikation. Behoven av interpersonell kommunikation med anhöriga, coping-strategier och att konsultationerna skulle vara anpassade efter individen (personcentrerade) blev ej tillgodosedda (van Weert et al., 2013).

Symtombilden hos patienter med lymfom är bekräftat komplex. En studie utförd av Johansson, Wilson, Brunton, Tishelman och Molassiotis (2010) fann att samtidiga symtom kan ha en samverkande effekt på patientens hälsa. Studien gav också ny kunskap om relationer mellan olika symtom ur ett patientperspektiv. Författarna framhåller att användning av diagram illustrerande symtom och dess relationer kan vara användbart i såväl kommunikationen som att identifiera mål för symtomhanteringen. Innan diagnosen tycktes förekomsten av flera samtidiga symtom ha gjort att patienten sökte vård medan samma sak under behandling tycktes ha en kumulativ negativ effekt då det även tillkom behandlingsrelaterade symtom som skapade en ännu mer komplex symtombild. Flera av symtomen beskrevs som relaterade till varandra och de beskrevs även som mycket mer intensiva under behandlingen.

I en studie av Romito, Corvasce, Montanaro och Mattioli (2011) jämfördes behoven hos yngre (under 65år) och äldre (över 65år) cancerpatienter. Författarna fann att de behov som oftast uttrycktes av äldre patienter var information om finanser och försäkring, att prata med andra människor med samma sjukdom, att få mer lättförståelig information från läkare och sjuksköterskor samt behov av en bättre kommunikation med läkare. Det behov som uttrycktes av flest patienter i den yngre gruppen var behovet av att få prata med andra människor med samma sjukdom, följt av behovet av en bättre kommunikation med läkare, att bättre kunna hantera biverkningar och behovet av information om framtida tillstånd. När en jämförelse gjordes så fann man endast två signifikanta skillnader mellan de två grupperna; yngre

patienter hade större behov av intimitet än äldre patienter och yngre patienter undanbad medömkan/sympati och uttryckte i större grad behov av att få samtala med andra som hade samma sjukdomserfarenhet.

Morrison, Henderson, Zinovieff, Davies, Cartmell, Hall och Gollins (2012) har i en studie visat på patientens behov av information om behandling och biverkningar samt att informationen ska vara individuellt anpassad. Behoven var främst relaterade till hur man gav information och hur kommunikationen fungerade.

En europeisk studie (Leonard, 2012) visade att sjuksköterskor såg behovet av att utbilda patienter för att minska risken för infektion under pågående cytostatikabehandling. Nästan alla sjuksköterskor uttryckte att de eller annan vårdpersonal hade informerat patienterna om risken för infektion innan start av cytostatikabehandling. Resultaten från patientundersökningen visade dock att endast ca 40% av patienterna sa att de fått denna information innan cytostatikabehandlingen. Många patienter ansåg att de inte alltid fick förståelig information om cancer och riskerna för infektion. Resultatet från studien visade att det fanns behov för bättre patientutbildning.

Koutsopoulou, Papathanassoglou, Katapodi och Patiraki (2010) fann i sin litteraturstudie att sjuksköterskans roll som informationsgivare till cancerpatienter var framträdande och att specialistsjuksköterskor generellt uppfattades som mycket skickliga och betydelsefulla som informationskällor. Det fanns inga klara bevis för hur sjuksköterskan skiljer sig från övrig vårdpersonal som informationskälla, men det fanns bevis på att patienten föredrog sjuksköterskan som informationskälla vid särskilda tillfällen under sin behandling och särskilt avseende symtomhantering. Författarna fann framför allt att specialistsjuksköterskor hade förmåga att ge information av både hög kvalitet och i lämplig omfattning samt att de hade förmåga att hjälpa individen med att tolka den information som getts av andra.

En litteraturstudie av Hack, Degner, Parker och The SCRN Communication Team (2005) visade att även om 98 % av alla patienter ville få information om sin diagnos och 87 % ville ha all information, god som dålig, så ville inte alla patienter ha fullt detaljerad information. Då inte alla patienter önskade fullständig information var det ibland svårt att veta hur mycket och vilken information man skulle ge till patienten. Ett första och viktigt steg för att ta reda på detta var, enligt författarna i studien, att man frågade patienten. Litteraturstudien visade även

att patienter önskade olika typer och mängd av information bland annat beroende på cancertyp. Till exempel så önskade patienter med akut myeloisk leukemi endast grundläggande information om diagnos, hur spridd sjukdomen var och hur lång tid behandlingen skulle ta.

Enligt en studie av Piredda, Rocci, Gualandi, Petitti, Vincenzi och De Marinis (2008) visade resultaten att patienterna föredrog att få muntlig information om biverkningar av cytostatikabehandling följt av skriftlig information såsom broschyrer och informationsblad. Endast ett fåtal ville använda internet som informationskälla. Nästan 60 % av cancerpatienterna i studien ville ha information om biverkningar så fort de visste att de skulle genomgå cytostatikabehandling medan ca 25% ville ha information mellan behandlingsbeslut och första behandlingstillfället. Majoriteten av patienterna ville ha så mycket information som möjligt angående sin sjukdom, chanser till återhämtning, möjliga behandlingar, biverkningar av cytostatika och hur man hanterade dem, och om sjukdomsförloppet. Endast ett fåtal patienter ville ha mindre information eller så lite information som möjligt rörande dessa områden. Patienterna föredrog att få den muntliga informationen från onkologläkaren, följt av onkologisjuksköterskan och sedan allmänläkaren.

Sjuksköterskans roll i hematologisk vård

Hematologisjuksköterskan vårdar patienter i kurativ, palliativ och terminal vård och kontakten mellan sjuksköterska och patient blir ofta långvarig. Föreningen hematologisjuksköterskor i Sverige (HEMSIS) och svenska sjuksköterskeföreningen (SSF) har tagit fram specifika kompetenskrav för sjuksköterskor inom hematologisk omvårdnad. När det gäller bemötande, information och undervisning ska sjuksköterskan ha förmåga att;

"Informera och förbereda patienter som har livshotande sjukdom om behandling och dess biverkningar".

"Informera och undervisa om behandlingstekniker för egenvård samt om egenvård för att förebygga eller lindra besvär orsakade av hematologisk sjukdom och behandling".

"Med empati och lyhördhet erbjuda stöd, samtal och närhet som inger trygghet, tröst och hopp till patienten och närstående" (HEMSIS & SSF, 2006).

Både sjukdom och behandling med cytostatika medför att patienten blir infektionskänslig och drabbas av olika symtom och biverkningar vilket leder till ett ökat medicinskt- och omvårdnadsbehov. Vissa lymfomdiagnoser är livshotande och patienten måste då omedelbart omhändertas för utredning och behandling. Sjuksköterskan ska då kunna bedöma patientens

fysiska och psykiska tillstånd för att kunna ge rätt symtomlindring och stöd (Gardulf & Johansson, 2012).

Specialistsjuksköterskans betydelse för omvårdnaden

Sjuksköterskor i cancervård och Svensk sjuksköterskeförening (2009) har upprättat en kompetensbeskrivning för sjuksköterskor med inriktning mot onkologisk vård och bygger vidare på Socialstyrelsens beskrivning för legitimerad sjuksköterska. Specialistsjuksköterskan inom onkologisk vård möter patienter i olika behandlingsskeden från kurativ till palliativ till vård i livets slut och har kompetens som kan beskrivas utifrån fyra huvudområden:

Omvårdnadens teori och praktik; Forskning, utveckling och utbildning; Ledarskap samt Professionell utveckling.

Specialistsjuksköterskan inom onkologisk omvårdnad ska kunna identifiera informations- och undervisningsbehov hos patient, närstående och vårdteam och utifrån detta genomföra informationen och utbildningen antingen enskilt eller i grupp. Hon ska också i dialog med patienten uppmuntra och motivera till delaktighet i vård och behandling.

Specialistsjuksköterskan ska vara delaktig i utveckling av verktyg som stödjer omvårdnadsprocessen inom informations- och kommunikationsteknologin (Sjuksköterskor i cancervård & Svensk sjuksköterskeförening, 2009).

Hommel, Idvall och Andersson (2013) skriver att nationell forskning visar att god omvårdnad gör skillnad för vårdens säkerhet och kvalitet. Ju fler sjuksköterskor som deltar i omsorg och patientnära vård, desto färre blir komplikationerna för de personer som vårdas.

Specialistsjuksköterskan har en viktig roll i att kunna tillföra kunskap, implementera forskningsresultat och förbättringsarbeten inom organisationen och då inte bara inom sitt specialistområde. Sjuksköterskor med hög kompetens resulterar i lägre dödlighet, färre vårddagar samt lägre kostnader. Vidare kan specialistsjuksköterskan vara en förebild för sjuksköterskan med grundutbildning i det professionella mötet med patienterna.

En studie undersökte attityderna gentemot att arbeta som en "key worker" (koordinator) och vad det hade för konsekvenser för utveckling av sjuksköterskans roll inom cancervården. Arbetsuppgifterna för en "key worker" varierade men de hade en central funktion i att tillhandahålla information och råd till cancerpatienter. Både termen "key worker" och rollen i sig har mötts av blandade åsikter bland sjukvårdspersonal och patienter. Sjukvårdspersonalen

ansåg att det endast var en ny jobbtitel som innefattade många av de arbetsmoment och kvaliteter som deras nuvarande arbete har och de ansåg därför att termen var onödig. De ansåg dessutom att termen inte förmedlade deras professionella kunskaper till patienten och kunde dessutom eventuellt förvirra patienten då de kunde tro att det är ytterligare en person involverad i deras behandling (Ling, McCabe, Brent & Crosland, 2013).

Patienterna i studien upplevde däremot rollen som något positivt och den information och stöd de fick av sin "key worker" var mycket uppskattad. Däremot var patienterna väldigt negativt inställda till termen "key worker" då de ansåg att det ingav mindre förtroende än termen som "kontaktsjuksköterska". Patienterna ansåg även termen som onödig då deras "key worker" oftast var den specialistsjuksköterska som varit med dem sedan de fick sin diagnos och som de identifierade som "sin sköterska" (Ling et al., 2013).

Problemformulering

Inför och under cytostatikabehandling träffar sjuksköterskan på hematologimottagningen patienter med olika individuella behov, vilket gör att hon måste arbeta personcentrerat. Det finns studier som visar vilken information och kommunikation cancerpatienten efterfrågar, däremot är det få studier som specifikt har studerat behovet av information och kommunikation hos patienter med malignt lymfom inför och under cytostatikabehandling i öppenvården.

SYFTE

Syftet är att beskriva vilken information och kommunikation patienter med malignt lymfom efterfrågar, utifrån deras egna erfarenheter, i mötet med sjuksköterskan inför och under kurativ cytostatikabehandling vid en hematologimottagning.

METOD

Studien genomförs som en semistrukturerad fokusgruppsintervju som sedan analyseras med kvalitativ innehållsanalys. Syftet med kvalitativ metod är att upptäcka något eller få en uppfattning och förståelse om den enskilda individens eller en grupp individers livsvärld. Med livsvärld menas individens inre värld och hur den ser och uppfattar omvärlden. Målet är att hitta kategorier, beskrivningar eller modeller som beskriver ett fenomen eller ett sammanhang i omvärlden (Olsson & Sörensen, 2011).

FOKUSGRUPP

Fokusgruppsintervjuer är enligt Polit och Beck (2012) en alltmer populär studiemodell. I en fokusgruppsintervju samlas en grupp människor bestående av minst fem personer. Flera andra författare har föreslagit att den optimala gruppen för fokusgrupper är sex till tolv, men vissa förespråkar mindre grupper om fem deltagare när ämnet är känsligt. Vidare finns det författare som anser att fyra eller färre inte genererar tillräckligt med interaktion speciellt eftersom alla inte är lika bekväma i att uttrycka sina åsikter. Dock föreslår Wibeck (2010) att en fokusgrupp på fyra till sex personer är ett passande antal.

Fokusgruppsintervjuer är noggrant planerade diskussioner som drar nytta av gruppdynamiken för åtkomst av rik information. Deltagare som väljs ut är vanligtvis en ganska homogen grupp gällande etnicitet, ålder, kön och erfarenheter. Detta för att få fram den så kallade ”snöbollseffekten”, och främja en bekväm gruppdynamik. Människor känner sig oftast mer tillfreds i grupp när de delar liknande bakgrund med de andra deltagarna i gruppen (Polit & Beck, 2012).

URVAL

Kriterier för deltagare i denna studie kommer att vara patienter med diagnosen malignt lymfom inför och under kurativ cytostatikabehandling vid hematologimottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Jämn köns- och åldersfördelning kommer att eftersträvas och att deltagarna har kommit olika långt i sin behandling. Gruppdeltagarna kommer att väljas ut strategiskt under en vecka utifrån bokningslista i bokningssystemet ELVIS. En sjuksköterska på hematologimottagningen kommer att välja ut deltagarna, ge muntlig och skriftlig information om studien (se bilaga 1) och tillfråga om intresse finns att delta.

DATAINSAMLING

Efter informerat samtycke kommer en semistrukturerad fokusgruppsintervju att genomföras. Semistrukturerade intervjuer ger ett större spelrum för både intervjuaren och den intervjuade. En fokusgruppsintervju genererar detaljerad narrativ data som passar bra för kvalitativ analys (Polit & Beck, 2012). Platsen för intervjun kommer att vara ett avskilt konferensrum i anslutning till hematologimottagningen där deltagarna får sin behandling. Detta för att deltagarna ska kunna samtala utan insyn och störande moment från obehöriga (Wibeck, 2010). En av författarna kommer att leda intervjun i egenskap av moderator och initiera diskussionen samt introducera nya aspekter i ämnet i den mån det behövs. Den andra författaren kommer att bevaka intervjun som observatör. Moderatoren kommer att utgå från en intervjuguide med studiens syfte som stöd. Intervjun inleds med frågan "*Vad är det du vill*

veta när du kommer till oss på öppenvården?". Eftersom intervjun kommer att vara semistrukturerad ges deltagarna viss frihet inom intervjuguidens ramar. Enligt Polit och Beck (2012) är intervjuarens viktigaste uppgift att lyssna på den intervjuade och ställa frågor utifrån vad den intervjuade tidigare har sagt. Det centrala är deltagarnas tankar och behov av skriftlig samt muntlig kommunikation. Så länge de inte frångår intervjuguidens teman kommer moderatorn även att tillåta associationer (Wibeck, 2010). Observatören kommer att anteckna under intervjun och hålla sig i bakgrunden. Hela intervjun kommer att spelas in med hjälp av en diktafon för att efteråt transkriberas ordagrant. Bakgrundsdata inhämtas från deltagarnas journal.

DATAANALYS

Analys av insamlad data kommer att genomföras med hjälp av kvalitativ innehållsanalys inspirerat av Graneheim och Lundman (2004). Analys av texten kommer att göras utifrån ett induktivt tänkande genom att utgå från innehållet i texten. I den inledande fasen läses den transkriberade intervjun upprepade gånger och sedan betraktas det insamlade materialet i sin helhet. Meningsbärande enheter identifieras i relation till studiens syfte och kondenseras för att få fram kärnan i texten. Den kondenserade texten kodas och de koder som baseras på likheter och skillnader i benämningarna bildar subkategorier. Till sist kommer utifrån subkategorierna ytterligare likheter och skillnader dem emellan att identifieras, vilket leder till kategorier som i sin tur kommer att utmärka analysens fynd. Kategorierna ska svara på frågan "vad" och är kärnan i en kvalitativ innehållsanalys.

PILOTSTUDIE

Pilotstudien har genomförts vid hematologimottagningen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg. Innan urvalet för pilotstudien påbörjades hade ansvariga för studien fått godkännande från vårdenhetschefen och sektionschefen på berörd enhet. Deltagarna tillfrågades och informerades muntligt och skriftligt om pilotstudien av en sjuksköterska på hematologimottagningen. Denna sjuksköterska var inte tidigare känd för patienterna.

Under en vecka i december 2013 tillfrågades 12 patienter, åtta tackade ja vid första förfrågan. En till två dagar efter att deltagarna blivit tillfrågade om deltagande i pilotstudien kontaktades de åtta som tackat ja per telefon av ansvarig för studien. Två deltagare tackade nej efter telefonkontakten. Den första deltagaren var redan uppbokad med annat aktuell dag för intervjun och den andra visste att han inte skulle må så bra efter cytostatikabehandling. En deltagare avbokade samma dag för att hon inte mådde bra efter tidigare given

cytostatikabehandling och en uteblev utan känd orsak, varvid fyra deltagare medverkade vid intervjun.

Efter informerat samtycke genomfördes en semistrukturerad fokusgruppsintervju med fyra deltagare som var under pågående kurativ cytostatikabehandling. Deltagarna var en man samt tre kvinnor i åldrarna 24 till 62 år och tiden de varit under behandling varierade mellan 12 veckor till 12 månader vid intervjutillfället. Diagnoserna var Hodgkins lymfom, Mantelcellslymfom, Morbus Waldenstöm transformerat till T-cellslymfom och Mediastinalt storcelligt B-cellslymfom. Samtliga deltagare hade högskoleutbildning eller motsvarande, deras civilstånd var gift, sambo och boende hos föräldrarna. Intervjun tog 90 minuter och hela intervjun spelades in för att efteråt transkriberas ordagrant. Bakgrundsdata inhämtades från deltagarnas journaler.

Den transkriberade intervjun analyserades med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys som fokuserade på tolkning av texter. Efter transkriberingen lästes hela texten igenom av var och en av författarna flera gånger för att få en uppfattning om vad som sades i texten och för att få en känsla för helheten. Därefter togs meningsbärande enheter ut och kondenserades för att få fram kärnan i texten. Den kondenserade texten kodades till 39 koder som sedan resulterade i 11 subkategorier och tre kategorier som utgör pilotstudiens huvudfynd. För att stärka tillförlitligheten analyserade författarna texten var för sig och jämförde vad de hade kommit fram till och författarna har också diskuterat kodningen, subkategorier och kategorierna med handledarna.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

I Helsingforsdeklarationen finns grundläggande etiska riktlinjer för humanforskning. Det finns fyra viktiga etiska principer att ta hänsyn till i relation mellan människor; autonomiprincipen, godhetsprincipen, principen att inte skada och rättvisseprincipen. Forskaren ska ta hänsyn till olika personers möjlighet till självbestämmande och autonomi. Godhetsprincipen innebär att sträva efter att göra gott, förebygga eller förhindra skada. Man ska heller inte utsätta någon för fysisk och psykisk skada. Principen om rättvisa handlar om att alla människor ska behandlas lika (Olsson & Sörensen, 2011). Vetenskapsrådet (2002) har fastställt fyra huvudkrav för forskning; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet.

Den skriftliga och muntliga informationen ska innehålla studiens syfte, upplägg och vad det innebär att medverka i studien samt risker och fördelar med att delta. Det ska framgå att deltagandet är frivilligt och att man har rätt att avbryta sin medverkan när som helst. Samtyckeskrauet innebär att deltagarna har rätt att själva bestämma om sin medverkan. Forskaren ska inhämta informerat samtycke från deltagaren. Konfidentialitetskrauet innebär att det är viktigt att värna om individens integritet. Uppgifter måste förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dem. All personal som ingår i projektet bör skriva på om tystnadsplikt om etiskt känsliga uppgifter. Nyttjandekrauet handlar om att uppgifterna som samlats in om enskilda personer endast används för forskningsändamålet.

I den aktuella studien avses informationskrauet uppfyllas genom att de utvalda deltagarna informeras muntligt och skriftligt om studien. Telefonkontakt tas med deltagaren efter en till två dagar för att efterhöra om intresse finns att delta och samtidigt ges fullständig muntlig information om studien. Innan intervjun får deltagaren läsa igenom forskningspersonsinformation (se bilaga 1) i lugn och ro och möjlighet finns att ställa frågor (Patel & Davidsson, 2011). Nyttjandekrauet uppfylls genom att patientinformationen också informerar om att alla uppgifter som samlas in endast kommer att användas för denna studie. Samtyckesformulär (se bilaga 1), att deltagaren har informerats, fått möjlighet att ställa frågor, fått dem besvarade och samtycker till att delta, lämnas för påskrift. Enligt Trost (2010) kan det vid kvalitativa intervjuer inte förekomma någon anonymitet eftersom forskaren känner till deltagaren men ingen ska utifrån resultaten veta vem som har sagt vad. Uppgifter ska förvaras så att ingen obehörig kommer åt dem, konfidentialitetskrauet (Patel & Davidsson, 2011).

Tillstånd för fokusgruppsintervjun kommer att inhämtas hos berörd vårdenhetschef och sektionschef (se bilaga 2) för att få genomföra studien på Sektionen för hematologi och koagulation, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Vårdenhetschefen och sektionschefen får ta del av forskningspersonsinformation (se bilaga 1) och samtyckesformuläret (se bilaga 1). Forskning eller utvecklingsarbete på vetenskaplig grund måste etik prövas men inte arbeten som utförs inom ramen för högskoleutbildning på grundnivå eller avancerad nivå (CODEX-Regler och riktlinjer för forskning, 2013). Riskerna med att delta i denna studie bedöms vara få. Det kan finnas en risk att deltagarna upplever känslomässigt obehag efter intervjun om den har behandlat känsliga frågor eller ämnen. Möjlighet kommer att finnas till uppföljande samtal. Fördelarna med att delta i studien kommer att vara möjligheten att bidra till förbättrad vård och att få mer kunskap om vilken kommunikation som patienter med malignt lymfom efterfrågar under cytostatikabehandling.

RESULTAT

Resultatet påvisade tre kategorier och nio subkategorier. Kategorierna var "känna partnerskap", "få vetskap om vad som väntar" och "bearbeta given information". Samtliga kategorier och subkategorier är illustrerade med citat från fokusgruppsintervjun.

Tabell: Översikt på kategori, subkategori och koder vid kvalitativ innehållsanalys

Kategorier	Subkategorier	Koder
Känna partnerskap	Att bli sedd som en person	Behandlas som en individ
		Vill bli sedd för den man är
		Alla har olika bagage med sig
	Att få kontinuitet ger trygghet	Träffar många olika läkare.
		Känner personalen, det blir personligt
		Träffar samma sjuksköterska, de kommer ihåg en, de är inte så många.
	Att känna delaktighet	Bra stöd från anhöriga
		Vill att vårdpersonalen informerar anhöriga
		Vill ha en behandlingsplan
Få vetskap om vad som väntar	Att få möjlighet till egen förberedelse	Vill veta vilka mediciner som måste införskaffas.
		Förstå läkemedelslistan.
		Införskaffa febertermometer och dosett.
		Vill känna sig förbered med frågor inför mötet med dietist och kurator
	Att få kunskap om kroppens reaktion	Är det normalt? Att känna och må så här?
		Vet inte hur kroppen kommer att reagera
		Läsa andras bloggar för att få biverkningskoll
		Hur infektionskänslig är man?
	Att få hjälp att sortera information på internet	Motions tips, "vad kan man göra?"
		Vill göra något roligt
	Att få raka besked	Kan bli fel om man inte vet vilken diagnos man har
		Finns mycket information som man inte alltid vill läsa
	Att få strukturerad information	Hur diagnosbeskedet ges
		Viktigt med ordval
		Bli erbjuden information
		Inte berätta för mycket
		Ge mig all information
		Klart, tydligt och skriftligt
		Väsentlig information ska vara skriftligt
		Få en patientpärm
Muntlig info upprepas ihop med pärmen		
Sjuksköterskan informerar om biverkningar och symtom		
Läkaren informerar om diagnos behandling och resultat		
Mall		
Bearbeta given information	Att inte ta in informationen	Svårt att ta in allting
		Vad sa han egentligen?
		För mycket information
		Vill kunna ställa samma fråga gång efter gång
		Inte kunna tänka klart
		Vara chockad
		Känna sig stressad

KÄNNA PARTNERSKAP

Kategorin ”känna partnerskap” innebar att man blev sedd som en individ och inte bara som en ”skallig patient”. Deltagarna ville ha en behandlingsplan för att veta vad man hade framför sig och att närstående fick information från vårdpersonalen så att de fick en förståelse för sjukdomen och behandlingen och att de kände sig delaktiga. Det var betydelsefullt med kontinuitet i mötet med sjuksköterskan. Kategorin innehåller tre subkategorier som är presenterade nedan.

Att bli sedd som en person

Deltagarna ville bli sedda för den personen man var innan sjukdomen och ställde sig positiv till frågan ”Är det något vi bör veta om dig inför behandlingen?” möjlighet fanns då att få berätta sin berättelse eftersom alla har gått igenom olika händelser i livet. Det var av stor vikt att bli behandlad som en individ.

”så såg jag ut för en månad sedan när jag hade hår. För att man känner att man vill, man vill att de ser en som eh.. som den som man var, inte bara som en.. skallig patient ... ”

” ... frågan kan nog ställas för, alla människor har ju olika bagage ... ”

Att få kontinuitet ger trygghet

Att ha träffat många olika läkare upplevdes som förvirrande. Men att få träffa samma sjuksköterska innebar en trygghet och det blev personligt för sjuksköterskan visste vem man var och hade kunskap om just mina biverkningar och symtom vid cytostatikabehandlingarna.

”Jag tycker att det har funkade bra när man är här att det är såpass få sköterskor. Så att man träffar samma hela tiden, och att de kommer ihåg en, eller jag känner ju att ni vet ju vem jag är och vad jag, vart jag är i min behandling och sådär.”

”... jag har träffat en läkare två gånger. Men annars har jag bara haft olika ...”

Att känna delaktighet

Deltagarna ville ha en behandlingsplan så att de kände delaktighet i vården och kunde planera sitt liv. Vid ändringar i behandlingsplanen var det viktigt med klar och tydlig information om orsaken innan behandlingen gavs.

”Men som patient, och om man inte vet, så är det liksom väldigt.. små saker kan bli väldigt stora om man inte får rätt information, eller om man inte förstår den.”

”Men det är ju jobbigt om man känner att läkarna vet vad som ska hända i mitt liv men jag vet inte riktigt det.”

”Men man vill ju gärna veta så mycket som möjligt och kunna vara med och planera liksom.”

Alla deltagare hade inte med sig sina närstående vid behandlingarna men alla ansåg att det var viktigt att närstående visste hur man kunde reagera av behandlingen för att kunna ge stöd. Därför önskade deltagarna att vårdpersonalen informerade närstående om sjukdom, behandling och biverkningar. Två av deltagarna fick hjälp av närstående med läkemedel och en deltagare fick hjälp med att kontakta mottagningen vid frågor om olika symtom. Alla var överens om att vårdpersonalen måste ta reda på om det fanns närstående som kan hjälpa till. Det var bra att närstående var med vid diagnosbesked och vid start av behandling för både närstående och deltagaren var chockade och tog inte till sig all information.

”I och med att de också får höra från en läkare eller sjuksköterska vad som händer och vad som sker. För annars blir det bara genom mig. Och jag tror att det är bra att få den informationen för dem också.”

”Ja det var svårt att ta in allting muntligt liksom. Så det hade nog varit bra att ha något typ av papper fast som sagt, det behöver ju inte stå mycket på det utan bara så att man.. så kommer man hem och så ”Jaha, oj, vad var det han sa egentligen?” eller ”Vad var det här, vad?” Man liksom, och alla.. min mamma, pappa och pojkvän var hemma de var ju lika liksom ”Jaha, oj”. Alla hade ju glömt av i stort sett vad de hade sagt.”

FÅ VETSKAP OM VAD SOM VÄNTAR

Kategorin ”få vetskap om vad som väntar” innebar att kunna planera inför start av cytostatikabehandling, få kännedom om biverkningarna i samband med cytostatikabehandling och hur kroppen kommer att reagera. Informationen skulle vara klar, tydlig och strukturerad och all väsentlig information skriftlig. Deltagarna tyckte att sjuksköterskan kunde ge information om biverkning och symtom och läkaren om diagnos, behandling och resultat. Internet var också ett sätt att söka kunskap om sin sjukdom och behandling. Kategorin innehåller fem subkategorier presenterade nedan.

Att få möjlighet till egen förberedelse

Deltagarna ville också kunna förbereda sig en vecka innan, om det inte var akut, inför cytostatikabehandlingen genom att beställa alla läkemedel på sitt lokala apotek, köpa en

dosett, en febertermometer och fått möjlighet att läsa igenom ”patientpärlen” som deltagarna tyckte var en bra ide. Om läkemedlet var beställningsvara ville man veta att läkemedlet måste köpas på sjukhusapoteket. För på det lokala apoteket var vissa läkemedel beställningsvara och det tog två till tre dagar innan läkemedlet fanns att hämta.

"... jag skulle gärna ha fått den här pärlen en vecka i förväg, jag skulle gärna ha fått en lista över alla mediciner jag skulle köpa en vecka i förväg, för att på dag två när jag gick till mitt lokala apotek och jag mådde dåligt och jag gick fram och sa att "Jag behöver de här medicinerna" de sa "Åh, ja visst vi kan beställa dem och du får dem om två eller tre dagar" då sa jag "Tack ändå". Så jag behövde, körde tillbaka till Sahlgrenska då och köpa dem här, för jag behövde sätta igång direkt med de medicinerna."

"... att en vecka i förväg borde man få information att köpa två sådana (dosetter). Med olika färger, en för medicin man tar på morgonen och en för medicin man tar på kvällen. Och sen att man köper nya batterier till termometern man redan har hemma eller köper en ny termometer."

Deltagarna upplevde att det var svårt att förstå läkemedelslistan och veta hur och när läkemedel skulle tas. De yngre deltagarna fick hjälp av sina närstående som skötte läkemedelshanteringen och en av deltagarna gjorde ett eget schema över alla läkemedel så att deltagaren fick en tydligare överblick.

" ... den här.. listan. Som är.. flera sidor, med olika.. olika mediciner. Jag menar det här är som.. ett.. annat språk, man "prrr" man kunde likväl ha, ha pratat kinesiska med mig, än att försöka beskriva de här."

"Jag tyckte nog också att det var väldigt förvirrande i början, alltså det var ju mycket mediciner och vad ska man ta med, och jag mådde ju jättedåligt i början, men jag flyttade hem till mina föräldrar när jag fick reda på att jag var sjuk. Så att i början så skötte ju min mamma allting."

Det var bra att man fick praktiska tips och råd från dietist och kurator men man ville kunna förbereda sig med frågor inför dessa möten.

"Typ som det att man har ju också träffat kurator och dietist.. men, eh, båda gångerna när de kom så visste inte jag det innan de bara dök upp. I och för sig det var ju jättebra men.. det var

"Jaha, ok, idag. Ok, trevligt". Men jag vet inte om man kanske kan få reda på det innan att, så kanske man kan ha lite frågor eller någonting men.. det var iallafall väldigt bra att prata med både kuratorn och dietisten. Praktiska grejer."

Att få kunskap om kroppens reaktion

Deltagarna kände i början okunskap om hur man kommer att må under behandlingen och var oförberedda på vad som skulle hända. De blev oroliga över att de inte visste om det var normalt att kroppen reagerade på ett visst sätt. Deltagarna ville ha fått kunskap om hur kroppen skulle reagera av behandlingen så att man kände igen symtomen. Deltagarna beskrev en känsla av influensa som inte gick över och som yttrade sig som att man kände sig däckad, väldigt trött och tagen, orkade ingenting och som maginfluensa. Influensakänslan gick över och kroppen återhämtade sig inför nästa behandling men det hade varit bra om vårdpersonalen hade informerat om det. Förstoppning och huvudvärk var ytterligare biverkningar man inte kände till och deltagarna kände heller inte till möjliga biverkningar av läkemedlet Nivestim.

"... jag tycker att en sak, som jag gärna skulle fått mer information om är hur jag kommer att må.

"... om någon kunde ha sagt "Ja, du kommer känna som om du har influensa som inte går över", ehm.. då skulle jag ha känt igen det när det verkligen hände."

"Och då ringde vi ju hit, ja, eller ja, min mamma fick ringa hit nästan hela tiden och fråga "Nu mår hon såhär, är det normalt?"

Nu har man ju lärt sig. Och veta liksom att "Jo men det här är.. det här är en biverkning och det är ok att må såhär, och det kan bli såhär."

Sedan ville man veta hur infektionskänslig man skulle bli. Vilka kunde man träffa och vad orkade deltagarna göra under den infektionskänsliga fasen. De var rädda för att bli sjuka under behandlingens gång, därför undvek man att träffa vänner och närstående. Men man ville ändå kunna leva så normalt som möjligt för att kunna göra roliga saker fastän man var infektionskänslig.

"... när man vet att man är infektionskänslig så är det väldigt svårt att veta hur noga alltså, får man träffa någon? Får liksom, ska jag vara helt isolerad hemma? Får vi inte ha några besök?"

"... i början så sa ju mamma "Nej, ingen får komma hem". Så första fy, när jag var dålig liksom, så få, ingen fick ju sätta sin fot i huset. Och det var så svårt att veta, liksom hur känslig är man?"

"... jag har undrat om, till exempel min fru och dotter om de ska duscha så snart som de kommer hem? Ifall att de bär med sig bakterier eller virus från jobbet och skolan till exempel."

Positivt var att kunna läsa andras bloggar om biverkningar för att lättare hålla koll på sina egna..

"Det är ju rätt trevligt att läsa bloggar av andra som har liknande och hur de mår och då kan, då har jag fått lite biverkningskoll liksom så för att man har läst vad andra har gått igenom"

Man ville även veta om man kunde fortsätta med sina tidigare motionsaktiviteter som man tyckte var roliga och vilken sorts motion som man borde undvika.

"... Ja, för det är ju viktigt att upprätthålla (skratt). Kunna röra lite på sig och så veta vad man får och inte får och... Och även på ett roligt sätt."

Att få hjälp att sortera information på internet

Deltagarna tyckte att internet var ett sätt att söka kunskap om sin sjukdom och behandling men att man sökte information på Google med sans och balans. Därför var det viktigt att ha kunskap om sin specifika diagnos.

"... sen så hade det varit bra om det kanske var typ "Du har Hodgkin Lymfom" och så lite kort om.. alltså lite kort om diagnosen och att det finns andra och att de är lite mer såhär, den är lite mer så. För att det blir ju att man går hem och Googlar istället (skratt) kanske inte så jättebra det känns som att det kan bli väldigt fel.. eller, ja. Så jag försökte att inte göra det så mycket."

Deltagarna ville använda internet på rätt sätt redan från början för att det fanns så mycket information som man inte ville läsa om, till exempel överlevnadsprognoser.

"Men bara man kan göra det rätt från början"

"... men just om "såhär många procent överlever" blahblah det vill man ju inte läsa helst för det är ju lite jobbigt.. speciellt när man inte ens vet exakt vilken diagnos man själv har och vad det innebär. Då är det dumt."

"Ja där det också finns så mycket information som man inte alltid vill läsa om liksom. Väldigt jobbig information att läsa om på internet känns det som."

Att få raka besked

Deltagarna tyckte att det var betydelsefullt på vilket sätt diagnosbeskedet framfördes av läkaren. Raka besked och förståelig information var något man önskade sig från en säker källa.

"... Jag kommer ihåg en sak som jag faktiskt irriterar mig på fortfarande ...

"Det är lymfom." Så tänkte jag: Jaha - vad fan är det? Jag visste inte att det betydde cancer först. Så sa jag "Jaha är det alltså en cancer då?" Ja sa hon då. Så det ordvalet då.. Vad är det?"

Alla var eniga om att det var viktigt att läkaren sa att det var cancer och vilken diagnos. Alla deltagare var överens om att de aldrig skulle komma att glömma hur det var när de fick diagnosbeskedet.

"För att tänk om man inte hade ställt den frågan "menar du att jag har cancer?" och man gick hem och "åh, jag har lymfom det är någon sorts influensa- typ som går över på tre veckor".. typ"

"Ja det kanske är att läkarna tror att dom lindar in det på något sätt genom att säga lymfom eller .. eh kronisk lymfatisk leukemi eller någonting men ja, man ska inte själv behöva ställa frågan "menar du att jag har cancer?"

Att få strukturerad information

Det var olika meningar i gruppen, någon ville få all information från början, någon ville ha begränsad information lite då och då. Om det gavs för mycket information om biverkningar fanns det en risk att man framkallade något som inte fanns.

"På ett sätt så kände jag att jag ville veta allt, med en gång tack, ge mig allt, all information ni har ... "

"För jag tar ju gärna en bit i taget då att, eh "Nu ska vi ta stamcellerna här och då blir det så och så" och sen när det är gjort ja då har jag kapat den biten, då kan jag ta nästa bit och så."

Vad som var lagom information tyckte alla var svårt att säga, för man är ju olika. Därför skulle det varit bra att ha blivit erbjuden informationen så att man själv kunde bestämma när man ville ha den.

"Men man kanske kan.. erbjuda informationen, tänker jag. Om du fick reda på att du skulle få det så kanske läkaren kunde ha sagt "Vill du att jag ska berätta mer om det här nu, eller ska vi ta det när det kommer..och då kan man liksom få välja själv istället för att man ska gå och fråga om det hela tiden då ..."

För att förstå informationen ville deltagarna få den klar, tydlig och strukturerad, för man hade svårt att ta in allting i början när man fick beskedet om sin diagnos och skulle börja med cytostatikabehandling. Deltagarna ville att efter den muntlig information skulle även väsentlig information ges skriftligt. Den skriftliga informationen skulle omfatta ett informationsblad om "min diagnos", en behandlingsplan och biverkningar. Deltagarna önskade att de fick lite muntlig information om innehållet i patientpärlen i samband med överlämnandet och att de sedan kunde gå hem och läsa igenom pärlen. Men alla ansåg att det kunde vara farligt att bara gett patientpärlen och inte samtidigt gett muntlig information för alla kanske inte läste i pärlen.

"Ja jag tror att ju tydligare det är och desto mer strukturerat det är desto lättare är det att ta till sig det i liksom allt kaos och allt, för det händer så mycket nytt i början."

"Det hade kanske varit bra att komma dagen efter. För att man, eh, jag fick ju all information samtidigt. Och hann inte, alltså, det blev så mycket."

Deltagarna ville att läkaren skulle ge information om diagnos, behandling och resultat och att sjuksköterskan informerade om biverkningar och symtom.

"... alltså läkaren berättar mer diagnosen och så här ska vi behandla det och så här, alltså resultat kanske. "Nu har du varit på din röntgen och det ser ut så här och så här och så här", men biverkningar och sådana grejer och, och varför kanske det blir så här och, "oj nu har jag ont här, vad kan det bero på?" det kan man lika gärna ta med en sjuksköterska."

Det spelade egentligen ingen roll vem som var informationskälla men att någon ansvarade för att informationen gavs. För att veta vilken information som har blivit given borde det finnas en mall och att informationen upprepas. Det var också viktigt att man fick ställa om samma fråga för frågorna kommer när man har kommit hem.

"Så länge som någon tar ansvaret att se till att man får den informationen. Så att det inte är att man får lite här och lite där och lite där och sen en hel bit av informationen svartnas helt och hållet. Så det, det är kanske viktigt att, någon iallafall får ansvaret för att berätta."

BEARBETA GIVEN INFORMATION

Kategorin "bearbeta given information" innebar att deltagarna upplevde att de inte uppfattade mer än att "det kommer vi att bota". Ingen annan information tog man till sig på grund av att man var stressad och chockad vid informationstillfället. Kategorin innehåller en subkategorier presenterade nedan.

Att inte ta in informationen

Deltagarna var överens om att det var viktigt att tänka på vad och hur man säger vid diagnosbeskedet på grund av att man inte var mottaglig för all information. Vissa ord kommer man ihåg väldigt väl och andra ord hörde man inte.

"... jag fick ju säkert reda på det första dagen, men det har ju jag liksom, glömt bort. Det var liksom inte, eh, jag visste att det var liksom lymfom och de sa liksom att "det går att bota och vi börjar med den här behandlingen". Det var liksom det som satte sig. Allt annat är, det vet jag inte vad han sa för något."

"Det var så himla.. himla mycket information, eftersom jag fick så mycket information den dagen så hann jag inte känna någonting. ... jag bara, blev på någon slags autopilot att "Nu måste jag ta hand om den här informationen och ställa alla frågor."

Informationen inför behandlingen var svår att ta in, man upplevde att man inte var mottaglig för muntlig information på grund av att man inte var sig själv och inte kunde tänka klart.

"Det var som att min tankeförmåga sänktes. Och, ah, att ta in det muntligt blev ännu svårare än vanligt."

"Jag vet det var så mycket frågor i början och både jag och mamma var väl ganska chockade i början men pappa han: Ja OK. Ja han kunde ställa frågor och hade lite mer liksom.. än vad vi hade för vi var ju mer lite i chock om man säger så."

DISKUSSION

METODDISKUSSION

För att beskriva erfarenheter och upplevelser är kvalitativa intervjuer en bra metod (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008). Vi har i denna pilotstudie utgått från resultatet av en enkät och utifrån det beslutat att med hjälp av en kvalitativ fokusgruppsintervju beskriva vilken information och kommunikation patienter med malignt lymfom efterfrågar inför och under cytostatikabehandling vid en hematologimottagning.

Vid datainsamling med hjälp av en enkät styr forskaren själv vilka ämnen och frågeställningar som ska tas upp medan en intervju där individen fritt får tala ger den data som individen själv tycker är viktig. Genom att använda sig av båda formerna får man kompletterande data. Enligt Morgan (1996) kan fokusgrupper användas för att öka förståelsen utifrån resultat från en enkätundersökning. Wibeck (2010) beskriver att fokusgruppsintervjuer ger ett djup och kontext som forskaren behöver för att få förståelse och fördjupa sin förståelse av vad som ligger bakom människors tankar och erfarenheter.

Enligt Wibeck (2010) och Polit och Beck (2012) är minst fyra till fem personer ett passande antal deltagare i en fokusgrupp då risken med större grupper är att alla deltagare kanske inte kommer till tals och i mindre grupper är risken för spänningar i gruppen större. En fördel med fokusgruppsintervju är att deltagarna kan påverka varandra under diskussionen. Om en deltagare tar upp ett ämne så kan de andra deltagarna också inspireras och ge sina tankar och erfarenheter i ämnet. Vi uppfattade fokusgruppen som homogen trots olikheter i ålder, kön och var i behandlingen de befann sig. Samtliga var högutbildade med högskole- eller universitetsexamen och vilken eventuell påverkan på resultatet deltagarens utbildningsnivå haft kan vi inte dra några slutsatser av. Enligt Graneheim och Lundman (2004) stärks studiens trovärdighet genom att välja deltagare med olika erfarenheter och på så vis får man en rikare variation på fenomenet som skall studeras. För att stärka trovärdighet till arbetet skulle man kunna haft flera fokusgruppsintervjuer och jämfört resultaten med varandra.

Wibeck (2010) beskriver att fokusgruppsintervju har både positiva och negativa sidor. Att använda fokusgrupper innebär dock stora möjligheter. Man vill likna dem till vanliga vardagsdiskussioner, det vill säga diskussioner som försiggår mellan människor på en arbetsplats för det är ofta på sådana platser som våra åsikter framförs, möts och förändras.

Svårigheter med fokusgrupper är som med andra kvalitativa metoder. Hur ska intervjupersonerna väljas ut? Hur villiga är dessa deltagare att ge sin bild av verkligheten? Hur stor förmåga har de att uttrycka sig? Finns det risk att dominanta deltagare tar över diskussionen på bekostnad av de mer tillbakadragna? På moderatorns ansvar ligger det att vara uppmärksam på makt- och dominansförhållanden i gruppen så att även deltagare som har svårare att komma till tals tillåts att göra det. Detta är ett mindre problem i en mindre ostrukturerad grupp. En av utmaningarna med att använda fokusgruppsintervju som kvalitativ forskningsintervju är enligt Wibeck, att data som samlas in ofta är mycket rik och har många möjliga analysingångar.

Det kan vara svårt att samla tillräckligt många patienter med diagnosen malignt lymfom till en fokusgruppsintervju då dessa patienter på grund av pågående cytostatikabehandling kan vara påverkade av biverkningar som till exempel trötthet, illamående och infektionskänslighet vilket var en av orsakerna till bortfall av deltagare i vår fokusgruppsintervju. Detta gör att man bör tillfråga fler deltagare än vad som egentligen behövs till en fokusgruppsintervju. Till studien hade åtta deltagare tackat ja men vid intervjutillfället var det endast fyra deltagare som deltog. På grund av att vi hade begränsad tid till förfogande skedde inkluderingen av deltagare under endast en veckas tid vilket gjorde att vi inte kunde få fram fler deltagare. De fyra deltagarna i fokusgruppen delgav mycket information till varandra vilket gjorde att vi fick mycket data att analysera.

Intervjuaren som fungerade som moderator under intervjun arbetar på hematologimottagningen och var känd för samtliga deltagare. Detta förhållande gjorde att vi upplevde att deltagarna kände sig fria att dela med sig av sin uppfattning i ämnet. Trost (2010) menar att det är omöjligt att vara objektiv i traditionell mening. Att intervjuaren är nollställd, utan åsikter, eller inte tar ställning är inte realistiskt vid intervjun. Men det är ändå viktigt att intervjuaren strävar efter objektivitet genom att inte leda den intervjuade med laddade frågor eller genom att försöka påverka deras svar. Moderatören hade en intervjuguide och inledde intervjun med en öppen fråga. De intervjuade styrde till stor del diskussionen själva och moderatören ställde kompletterande frågor vid längre uppehåll.

Trost (2010) anser att trovärdigheten är ett problem vid kvalitativa intervjuer. Man måste kunna visa för läsaren att datainsamlingen och analyser är relevant för att besvara forskningsfrågan vilket Graneheim och Lundman (2004) också tar upp. För att beskriva olika

aspekter av trovärdighet i kvalitativ forskning används begreppen trovärdighet, tillförlitlighet och överförbarhet (Graneheim & Lundman, 2004). Genom att vi har illustrerat kategorier, subkategorier och koder i tabellform anser vi att trovärdigheten kan bedömas i resultatet. Trovärdigheten påverkas också om deltagarna har läst igenom resultatet, vilket de inte har gjort i denna studie. När det gäller trovärdigheten om överförbarhet är det läsaren som avgör om det är överförbart till andra områden. Då är det viktigt att man beskrivit urval, datainsamling, analys och resultat tydligt enligt Graneheim och Lundman. Vi anser att resultatet är överförbart till andra diagnosgrupper på en hematologimottagning.

Intervjun transkriberades för att materialet skulle kunna bearbetas. Vid transkriberingen var det ibland svårt att uppfatta vad deltagarna sa främst på grund av att de pratade i mun på varandra. Detta hade man möjligtvis kunnat underlätta genom att videofilma intervjun eller använt individuella ljudupptagningsutrustningar. Vi hade dock två stycken pålitliga diktafoner placerade mitt på bordet. Vår uppfattning är att ingen väsentlig information har missats.

Polit och Beck (2012) menar att till skillnad från individuella intervjuer är det väldigt svårt att transkribera fokusgruppsintervjuer, bland annat för att det kan förekomma tekniska problem. Exempel på detta är att det kan vara svårt att placera mikrofoner så att alla medlemmars röster plockas upp ljudmässigt. Delvis kan detta bero på att deltagarna talar olika högt eller att flera deltagare talar på en gång, vilket kan göra det omöjligt att urskilja allt som blir sagt i grupsituationen. Transkriberingens kvalitet är särskilt viktig i fokusgrupper då känslomässigt innehåll och ord måste registreras noga, man måste förutom att lyssna till svaren på frågorna även registrera hur deltagarna upplever att vara i grupp. Vid behov kan det därför vara bra med debriefing efter själva intervjun.

Wibeck (2010) beskriver att när det gäller validitet så har det att göra med tolkningen av det som observerats. Trovärdighet kanske är ett ord som hellre bör användas i detta fall. Det handlar om att i studien verkligen nämna saker vid sitt rätta namn och att ha studerat det man sagt att man ska studera. En fara för trovärdighet i fokusgruppsintervju är om gruppsyck förekommer i gruppen och att deltagarna inte vågar säga sin åsikt på grund av att det känns hotande att ha en egen åsikt. Ibland händer det att deltagarna bara säger det som är socialt accepterat. Artighet eller rädsla för att tala om ett visst ämne för att inte generera andra i gruppen kan ibland vara orsaken till att avstå från att tala om ett känsligt ämne. Emellertid kan detta ses som ett resultat i sig om till exempel studiens syfte var att studera vad som är socialt

accepterat att säga i en viss grupp om ett visst ämne. Ett annat hot kan vara att fokusgruppsintervjun äger rum på en plats där deltagarna känner sig främmande.

Författarna har lång yrkeserfarenhet som sjuksköterska inom vården. En av oss arbetar inom hematologi och den andra arbetar inom hemsjukvården där mötet med patienten och närstående sker i hemmet och detta anser vi påverkade objektiviteten på ett positivt sätt på grund av att förförståelse inte fanns inför fokusgruppsintervjun. Under analys arbetet såg vi resultatet utifrån olika perspektiv och under diskussionen kom vi fram till samma resultat. Under intervjun kunde moderatorn ställa efterföljande frågor på grund av sin erfarenhet. Det kan ju också ha medfört att moderatorn inte ställde de allra enklaste följdfrågorna eftersom det deltagarna berättade uppfattades som självklart.

RESULTATDISKUSSION

Syftet med studien var att beskriva vilken information och kommunikation patienter med malignt lymfom efterfrågar, utifrån deras egna erfarenheter, i mötet med sjuksköterskan inför och under kurativ cytostatikabehandling vid en hematologimottagning. Resultatet av fokusgruppsintervjun visade att deltagarna ville känna partnerskap, få vetskap om vad som väntar och bearbeta given information.

Enkätundersökningen som gjordes innan denna pilotstudie påvisade att för 35 % av alla som deltog hade kommunikationen så pass stor betydelse att de efterfrågade mer skriftlig och muntlig information om sin sjukdom och behandling. Ett sätt att informera patienten är enligt Hansson Scherman och Runesson (2009) det variationsteoretiska perspektivet på lärandet. Kommunikation är en process mellan sjuksköterskan och patienten för att dela erfarenheter och kunskaper med varandra så att förståelse uppstår (Baggens & Sandén, 2009; Säljö, 2009; Wiklund Gustin & Bergbom, 2012).

Vår öppningsfråga vid fokusgruppsintervjun var *”Vad är det du vill veta när du kommer till oss på öppenvården?”* Ett av resultaten i studien visade att deltagarna ville känna partnerskap genom att bli sedd som en individ och inte bara som en ”skallig” patient. Deltagarna i fokusgruppsintervjun ställde sig också positiva till frågan *”Är det något vi bör veta om dig inför behandlingen?”* för då fanns möjlighet att ge utrymme för patienten att få berätta sin berättelse och sina egna erfarenheter inför cytostatikabehandlingen. För att uppnå en äkta mellanmänsklig relation till patienten är kommunikationen en viktig del av mötet enligt

Travelbee (1971, refererad i Jahren Kristoffersen, 1998) vilket även tidigare forskning visar (Baggens & Sandén, 2009; Ekman & Norberg, 2013).

Deltagarna i pilotstudien upplevde att de träffat många olika läkare vid besöken på hematologimottagningen och det upplevdes som förvirrande. Deltagarna sa att det var positivt när de fick träffa samma sjuksköterska. Kontinuiteten i mötena med samma sjuksköterska innebar en trygghet och att kontakten med sjuksköterskan blev personlig eftersom sjuksköterskan visste vem deltagaren var och hade kunskap om just deras biverkningar och symtom vid cytostatikabehandlingarna. Detta styrks av Ling et al. (2013) som i sin studie beskriver att patienterna ville att deras "key worker" skulle vara samma person genom hela behandlingen. Patienterna efterfrågade en fast punkt, någon de kände - ett "vänligt ansikte" - som kände till deras resa och som de inte måste börja om från början och berätta allting för igen. Detta resulterade i ett partnerskap mellan sjuksköterska och patient som var mycket högt värderat av patienterna.

Hommel et al. (2013) skriver att specialistsjuksköterskan kan vara en förebild för de andra sjuksköterskorna i teamet och delge sin kunskap i mötet med patienten och närstående. Resultat från fokusgruppsintervjun visade att deltagarna ville att närstående skulle vara delaktiga i vården för att kunna ge stöd. Ling et al. (2013) beskriver i sin studie att patienterna kontaktade sin "key worker" angående hur man skulle diskutera cancer med vänner och familj. Trots detta visade Van Weert et al. (2013) i sin studie att behovet av interpersonell kommunikation med anhöriga inte blev tillgodosett.

I fokusgruppsintervjun beskrev deltagarna att de ville ha en behandlingsplan så att de kunde känna delaktighet i vården och planera sina liv efter den. Detta stärks även i den personcentrerade vården att patienterna ska vara delaktiga i sin behandlingsplan vilket även Fossum (2013) påpekar.

Vidare framkom det i fokusgruppsintervjun att deltagarna ville kunna förbereda sig inför cytostatikabehandlingen. Deltagarna upplevde att det var svårt att förstå läkemedelslistan och veta hur och när läkemedel skulle tas. Detta behov styrks av Ling et al. (2013) som i sin studie skriver att patienterna kontaktade sin "key worker" vid kliniska problem, angående hur man skulle tolka medicinsk terminologi.

Resultatet i fokusgruppsintervjun visade att deltagarna ville ha kunskap om hur de kommer att må under cytostatikabehandlingarna och vad som är normalt att känna när olika symtom uppstår. Deltagarna i fokusgruppsintervjun ville inte bara veta att de skulle undvika stora folksamlingar i "Nordstan", konserter och bio utan också vad det innebar att vara infektiöskänslig, vilka ställen man skulle kunna träffa och vad man kunde göra när man var infektiöskänslig. Detta styrks också av van Weert et al. (2013) och Romito et al. (2011). I fokusgruppsintervjun framkom det att deltagarna önskade att någon hade sagt att "*Så här kommer du att må och sen efter ett par veckor kommer du att må normalt igen*". Ett symptom som deltagarna var oförberedda på och beskrev var tröttheten som upplevdes som en influensaliknande känsla. Detta är ett exempel på information som patienten inte har kunnat ta till sig. Enligt Säljö (2009) är det för att uppnå en hög grad av "compliance" viktigt att patienten verkligen förstår varför givna råd är viktiga att följa.

Resultatet från fokusgruppsintervjun visade att deltagarna fått mycket information i början men inte kunnat ta den till sig på grund av att den gavs i en situation som upplevdes som kaotisk. Deltagarna kände sig stressade, chockade och "autopiloten" kopplades in. En annan orsak till deltagarnas svårigheter att tillgodogöra sig given information kan ha varit att den inte varierades (Hansson Scherman & Runesson, 2009).

I en studie av Piredda et al. (2008) ville endast ett fåtal patienter använda internet som informationskälla. Resultatet i fokusgruppsintervjun visade att internet användes för att söka kunskap om sjukdom och behandling men att man ville få information om sin diagnos så att man kunde läsa om rätt diagnos från början. Något man inte ville läsa om var till exempel överlevnadsprognoser men man tyckte om att läsa bloggar om andra i samma situation för att kunna jämföra biverkningar och symtom. Däremot kom Romito et al. (2011) i sin studie fram till att yngre patienter uttryckte ett behov av att få träffa och samtala med andra människor med samma sjukdom.

I öppenvården är mötena korta med patienten och därför kan informationen till patienten bli omfattande. Inför kommande cytostatikabehandlingar är det viktigt att kommunicera med patienten och efterhöra om eventuella biverkningar och symtom. Resultatet från fokusgruppsintervjun visade att för att deltagarna skulle kunna bearbeta informationen ville deltagarna ha informationen strukturerad. Det som kunde vara ett problem var att vissa av deltagarna i fokusgruppsintervjun tycktes vilja ha all information på en gång medan andra

ville ha informationen uppdelad, vilket också styrks i litteraturoversikten av Hack et al. (2005). Resultaten i denna fokusgruppsintervju visar också att olika deltagare hade olika individuella behov och önskemål när det gällde information. Detta belyser ytterligare behovet att arbeta personcentrerat och att kommunikationen sker så att informationen kan anpassas efter individen (Ekman & Norberg, 2013). Vad däremot alla deltagare i fokusgruppsintervjun var eniga om var att efter att muntlig information om diagnos och biverkningar givits samt behandlingsplanen upprättats skall informationen också ges skriftligt, vilket tidigare rapporterats av Piredda et al. (2008). Johansson et al. (2010) ansåg i sin studie att det kan vara användbart i kommunikationen att illustrera symtom och dess relationer i form av diagram.

I en genomgång av tidigare forskning fann Koutsopoulou et al. (2010) att sjuksköterskan och specialistsjuksköterskor hade en framträdande roll som informationsgivare till cancerpatienter. Resultatet överensstämmer med en studie av Ling et al. (2013) där patienterna kontaktade sin "key worker" för att ha en "förstående vän" att prata igenom saker med. Patienterna efterlyste stöd och specialiserad information angående deras valmöjligheter, processen samt behandlingens effekter och biverkningar när de skulle genomgå cytostatikabehandling. Deltagarna i fokusgruppsintervjun tyckte också att sjuksköterskorna på mottagningen "*Verkar vara väldigt proffsiga*" och att de kunde svara på frågor om biverkningar och symtom. Det finns specifika kompetenskrav som HEMESIS & SSF (2006) har tagit fram för sjuksköterskor inom hematologisk omvårdnad.

Utifrån sin kompetens kan specialistsjuksköterskan inom onkologisk vård vara ledande i utvecklingen av omvårdnad och kommunikation och på så sett vara en förebild för sjuksköterskan i mötet med patienter och närstående (Sjuksköterskor i cancervård & Svensk sjuksköterskeförening, 2009). Vilket också Koutsopoulou et al. (2010) belyser i sin litteraturstudie.

Patienten har en massa förutfattade meningar/kunskaper baserade på vad hon hört från andra som varit sjuka, vad som har stått i tidningen och olika larmrapporter som kanske till och med är motstridiga. När patienten får ett besked om en svår sjukdom försätter det henne i en massa tankar och funderingar och kanske till och med i chock. Mot den bakgrunden är det att tro för mycket att patienten på egen hand kan tillgodogöra sig all information och förstå vad som är viktigt. Vårdpersonalen måste ha förståelse för patientens situation när information om till

exempel cytostatikabehandling ges och inse att även om hon hör så kanske hon inte förstår. Vilket även stöds av Hansson Scherman och Runesson (2009).

En annan viktig synpunkt som kom upp under fokusgruppsintervjun var inte bara vilken information och kommunikation deltagarna hade behov av under cytostatikabehandlingen utan deltagarna tryckte även på vikten av på vilket sätt läkaren formulerade sig vid diagnosbeskedet. Det kan bli en negativ upplevelse om mötet inte blir bra från början och det kan påverka den fortsatta kommunikationen negativt under behandlingen. Deltagarna ville inte fråga om det var cancer utan det var något som läkaren skulle säga. Som det är idag informerar läkaren på hematologimottagningen patienten om diagnos och förklarar att man skiljer på lymfom från andra cancerdiagnoser.

Slutsats

Resultatet i fokusgruppsintervjun visade hur betydelsefull informationen, kommunikationen och kontinuiteten i mötet med sjuksköterskan var för att deltagarna skulle känna partnerskap och delaktighet i sin vård. Deltagarna ville i god tid få vetskap om vad som väntade. De ville också få kunskap om kroppens reaktion för att veta vad som var normalt att känna i samband med cytostatikabehandling. Det var betydelsefullt att få upprepad information både muntligt och skriftligt för att ha förmågan att bearbeta given information då de inte upplevde sig vara sig själva, de var chockade och hade sänkt tankeförmåga i början av behandlingen.

En annan viktig synpunkt som kom upp under fokusgruppsintervjun var vikten av hur läkaren formulerade sig vid diagnosbeskedet. Det kan bli en negativ upplevelse om mötet inte blir bra från början och det i sin tur kan påverka den fortsatta kommunikationen negativt.

Resultatet från denna pilotstudie påvisar att personcentrerad vård är av stor betydelse för patienten med malignt lymfom i mötet med sjuksköterskan. Kontinuiteten i mötet mellan patient och sjuksköterska är viktig i den personcentrerade kommunikationen. Vid mötet är det viktigt att ge utrymme till patienten att få berätta sin berättelse utifrån frågan "Vad är det du vill veta när du kommer till oss på öppenvården?". Den muntliga kommunikationen kompletteras med skriftlig information som patienten kan ta del av hemma och eventuellt tillsammans med närstående. Specialistsjuksköterskans fördjupade kompetens är betydelsefull för utveckling av omvårdnaden, informationen och kommunikationen med patienterna.

En framtida fullskalig studie skulle kunna vara en metod för att ytterligare beskriva och uppnå mättnad avseende vilken information och kommunikation patienter med malignt lymfom efterfrågar i mötet med sjuksköterskan inför, under och efter avslutade kurativ cytostatikabehandling vid en hematologimottagning.

REFERENSER

- Baggens, C., & Sandén, I. (2009). Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. I F. Friberg, & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s. 201-233). Lund: Studentlitteratur AB.
- CODEX- Regler och riktlinjer för forskning. (2013). *Forskningsetisk prövning*. Hämtad 2013-10-31 <http://www.codex.uu.se/manniska5.shtml>.
- Ekman, I., & Norberg, A. (2013). Personcentrerad vård - teori och tillämpning. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk, & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå - kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (s. 29-53). Lund: Studentlitteratur AB.
- Fossum, B. (2013). Framgångsrika kommunikationsmodeller. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation samtal och bemötande i vården* (s. 200-220). Lund: Studentlitteratur AB.
- Föreningen Hematologisjuksköterskor i Sverige-HEMSIS & Svensk sjuksköterskeförening-SSF. (2006). *Kompetensbeskrivning och förslag till utbildning. För legitimerad sjuksköterska med specialisering inom hematologisk omvårdnad*.
- Gardulf, A., & Johansson, E. (2012). Omvårdnad och symtomlindring. I G. Gahrton, & G. Juliusson (Red.), *Blodets sjukdomar* (s.179-184). Lund: Studentlitteratur AB.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* (2004) 24, 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001.
- Granskär, M., & Höglund-Nielsen, B. (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Hack, T.F., Degner, L.F., Parker, P.A., & The SCRIN Communication Team. (2005). The communication goals and needs of cancer patients: a review. *Psycho-Oncology*, 14, 831-845. doi:10.1002/pon.949
- Hansson Scherman, M., & Runesson, U. (2009). Som patienten ser det. I M. Hansson Scherman, & U. Runesson (Red.), *Den lärande patienten* (s. 87-113). Lund: Studentlitteratur AB.
- Hommel, A., Idvall, E., & Andersson, A-C. (2013). Kvalitetsutveckling. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk, & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå - kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (s.147-175). Lund: Studentlitteratur AB.
- Jahren Kristoffersen, N. (1998) Teoretiska modeller i omvårdnad. I N. Jahren Kristoffersen (red.), *Allmän omvårdnad. Profession och ämnesområde -utveckling, värdegrund och kunskap I.*(s. 333-429). Stockholm: Liber
- Johansson, E., Wilson, B., Brunton, L., Tishelman, C., Molassiotis, A. (2010). Symptoms Before, During, and 14 months After the Beginning of Treatment as Perceived by Patients With Lymphoma. *Oncology Nursing Forum*, 37(2), E105-E113.

Kimby, E. (2012). Lågmaligna lymfom. I G. Gahrton, G. Juliusson (Red.), *Blodets sjukdomar* (s.393-398). Lund: Studentlitteratur AB.

Koutsopoulou, S., Papathanassoglou, E.DE., Katapodi, M.C., & Patiraki, E.I. (2010). A critical review of the evidence for nurses as information providers to cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 749-765. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.02954.x

Leonard, K. (2012). A European survey relating to cancer therapy and neutropenic infections: Nurse and patient viewpoints. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(2012), 380-386. doi:10.1016/j.ejon.2011.08.004

Ling, J., McCabe, K., Brent, S., & Crosland, A. (2013). Key workers in cancer care: patient and staff attitudes and implications for role development in cancer services. *European Journal of Cancer* 22, 691-698.

Morgan, D.L. (1996). Focus Groups. *Annual Review of Sociology* 22, 125-152.

Hämtad 2014-01-16

http://digitalvillage.org.uk/docs/wp-content/uploads/2009/02/morgan_d_l_1996_focus_groups_annual_review_of_sociology.pdf

Morrison, V., Henderson, B.J., Zinovieff, F., Davies, G., Cartmell, R., Hall, A., & Gollins, S. (2012). Common, important, and unmet needs of cancer outpatients. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(2012), 115-123. doi:10.1016/j.ejon.2011.04.004

Mårtensson, G., Carlsson, M., & Lampic, C. (2010). Do Oncology Nurses Provide More Care to Patients With High Levels of Emotional Distress? *Oncology Nursing Forum* 37 (1, January 2010).

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Kvalitativa och kvantitativa perspektiv. Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber AB.

Patel, R., & Davidsson, B. (2011). *Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur AB.

Piredda, M., Rocci, L., Gualandi, R., Petitti, T., Vincenzi, B., & Grazia De Marinis, M. (2008). Survey on learning needs and preferred sources of information to meet these needs in Italian oncology patients receiving chemotherapy. *European Journal of Oncology Nursing*, 12, 120-126. doi:10.1016/j.ejon.2007.10.004

Polit, D.F., & Beck, C.T (2012). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (9 Th ed) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams & Wilkins

Regionala vårdprogram. (2007). *Omvårdnad vid hematologiska maligniteter - vuxna patienter*. Hämtad 2014-01-22

http://www.cancercentrum.se/Global/OCVast/cancersjukdomar/leukemi/vardprogram_bloodcancer_2007.pdf.

Romito, F., Corvasce, C., Montanaro, R., & Mattioli, V. (2011). Do elderly cancer patients have different care needs compared with younger ones? *Tumori*, 97(3), 374-379. doi:10.1700/912.10037

Sjuksköterskor i cancervård och Svensk sjuksköterskeförening. (2009). *Kompetensbeskrivning. Legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot onkologisk vård*. Hämtad 2014-03-08
http://www.cancervard.se/wp-content/uploads/2013/05/Kompbeskr_cancerwebb.pdf

Socialstyrelsen. (2013). *Cancer i siffror - populärvetenskapliga fakta om cancer*. ISBN:978-91-89446-64-9. Hämtad 2013-12-05
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>

Säljö, R. (2009). Institutionella språk och samtal om hälsa. - information, kommunikation och samarbete i vården. I M. Hansson Scherman & U. Runesson (red.), *Den lärande patienten* (s. 39-86). Lund: Studentlitteratur AB.

Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur AB.

van Weert, J.C.M., Bolle, S., van Dulmen, S., & Jansen, J. (2013). Older cancer patients' information and communication needs: What they want is what they get?. *Patient Education and Counseling*, 92, 388-397. doi:10.1016/j.pec.2013.03.011

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk- samhällsvetenskaplig forskning*. ISBN: 91-7307-008-4. Elanders Gotab. Hämtad 2013-10-31
<http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Wibeck, V. (2010). *Fokusgrupper - Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.

Wiklund Gustin, L., & Bergbom, I. (2012). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Studentlitteratur AB.

Västsvenska lymfomgruppen. (2013). *Maligna lymfom. Del 1. Allmän del*. Hämtad 2014-02-18
http://intra.sahlgrenska.se/upload/SU/Omr%20a5de%206/Verksamheter/Medicin/Sektioner/Hematologi%20och%20koagulation/V%20a5rdprogram,%20PM,%20dokument/Vardprogram/reviderade%20v%20a5rdprogram%20fr%20om%20jan%202009/130903_DEL_I_final_SHHNE.pdf

Patientinformation

Bakgrund och syfte

Att få en hematologisk diagnos innebär en förändring i det dagliga livet. Både sjukdom och behandling ger upphov till olika individuella behov. Att information om sjukdom och behandling ges på ett bra sätt är viktigt för att du som patient ska känna dig trygg och delaktig i vården. Syftet med denna studie är att få kunskap om vilken information och kommunikation som efterfrågas av hematologipatienter med lymfomdiagnos under pågående cytostatikabehandling på hematologimottagningen.

Förfrågan om deltagande

Du som har fått en lymfom diagnos och är under aktiv cytostatikabehandling kommer att tillfrågas muntligt om deltagande i studien av mottagningssjuksköterskan på hematologimottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Skulle Du vara intresserad av att delta i studien får Du ett informationsbrev om studien. Därefter kontaktas Du per telefon där ytterligare information om studien ges och tid för intervjun bestäms.

Hur går studien till?

Studien kommer att genomföras genom gruppintervjuer. Intervjun kommer att bestå av öppna frågor där du har möjlighet att berätta med egna ord. Intervjuerna kommer att genomföras av magisterstudenterna Marianne Balkered och Seija Brundin. Beräknad tid för intervjun är ca: 45-60 minuter och samtalet äger rum i avskilt konferensrum i anslutning till hematologimottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Samtalet kommer att spelas in för senare bearbetning.

Risker

Det finns inga risker med att delta i studien. Om Du upplever obehag efter intervjun finns möjlighet till uppföljande samtal med ansvarig sjuksköterska för studien.

Fördelar

Intervjun syftar till att förbättra vården genom att få kunskap om hur muntlig och skriftlig information ska ges så att det motsvarar patientens behov.

Hantering av data och sekretess

All data kommer att hanteras konfidentiellt, vilket innebär att inga uppgifter lämnas ut till utomstående och att det inte kommer att gå att identifiera Dig som enskild person vid presentation av resultatet. Materialet kommer att bearbetas av ansvarig för studien. Efter bearbetning av materialet och godkänt examensarbete kommer intervjumaterialet att förstöras.

Hur får jag information om studiens resultat?

Om intresse finns att få ta del av studiens resultat, kontakta undertecknad.

Ersättning och försäkring

Ingen ekonomisk ersättning eller kompensation kommer att utgå.

Frivillighet

Deltagande är frivilligt och Du kan när som helst avbryta din medverkan i studien utan att behöva ange skäl till det. Om Du inte vill delta eller vill avbryta kommer det inte att påverka det fortsatta omhändertagandet av dig på hematologen.

Ansvarig för genomförande av studien

Marianne Balkered, Leg. Sjuksköterska. Hemsjukvården, Alingsås kommun. 070-620 25 12.

Seija Brundin, Leg. Sjuksköterska. Sektionen för Hematologi och Koagulation, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. 031-342 73 74.

Magisterstudenter på institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet.

Handledare:

Ingalill Koinberg, Med.dr., Sjuksköterska. Universitetslektor på institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet. Tel. 031-786 60 23.
ingalill.koinberg@gu.se

Inger Andersson, Leg. Sjuksköterska. FD i omvårdnad, Sektionen för Hematologi och Koagulation, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Tel. 031-342 6823.
inger.em.andersson@vgregion.se

Samtyckesformulär

Samtycke till deltagande i gruppintervjustudie för att undersöka vilken information och kommunikation hematologipatienten efterfrågar under pågående cytostatikabehandling på hematologimottagningen.

Jag har erhållit både muntlig och skriftlig information om studien. Jag har fått tillfälle att ställa frågor och fått dem besvarade. Jag är informerad om att deltagande är frivilligt och att jag kan när som helst kan avbryta mitt deltagande.

Härmed samtycker jag till att delta i studien.

Namnunderskrift

Namnförtydligande, texta

Datum

Till verksamhetschefen och vårdenhetschefen för förfrågan om genomförande av studie för examensarbete på magisternivå.

Vi är två sjuksköterskor som skriver ett examensarbete på magisternivå vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet. Vi har valt att fokusera vår studie på vilken information och kommunikation som hematologipatienten efterfrågar under pågående kurativ cytostatikabehandling.

Examensarbetet genomförs som en empirisk intervjustudie i form av en fokusgrupps intervju. Åtta informanter med diagnosen lymfom kommer att tillfrågas av Inger Andersson om deltagande i studien.

Ingalill Koinberg, Med.dr., sjuksköterska vid institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs Universitet och Inger Andersson Leg. Sjuksköterska, FD i omvårdnad, Hematologen Sahlgrenska Universitetssjukhuset är våra handledare och kommer tillsammans med undertecknade att vara de enda som har tillgång till allt material. Vi hanterar materialet enligt personuppgiftslagen (SFS 1998:204).

Vi söker härmed om godkännande att få genomföra denna studie. Separat informationsbrev samt samtyckesformulär skickas separat till de tillfrågade lymfompatienter som önskar delta (se bilaga).

Härmed godkänns att studien får genomföras vid hematologimottagningen.

Datum	Titel	Namnunderskrift	Namnförtydligande
Datum	Titel	Namnunderskrift	Namnförtydligande

Ansvarig för genomförande av studien

Handledare:

Ingalill Koinberg, Med.dr., Sjuksköterska. Universitetslektor på institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademien, Göteborgs Universitet.

Tel. 031-786 60 23, E-post: ingalill.koinberg@gu.se

Inger Andersson, Leg. Sjuksköterska. FD i omvårdnad. Sektionen för Hematologi och Koagulation, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Tel. 031-342 6823

E-post: inger.em.andersson@vgregion.se

Kontaktpersoner är:

Magisterstudenter på institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet.

Marianne Balkered, Leg. Sjuksköterska, Hemsjukvården, Alingsås kommun.

Mobil: 070-620 25 12. E-post: gusbalkema@gu.se

Seija Brundin, Leg. Sjuksköterska, Sektionen för Hematologi och Koagulation, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. 031-342 73 74. E-post: seija.brundin@vgregion.se