INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA

KOMMUNIKATION OM EGENVÅRD

En intervjustudie med sjuksköterskor som vårdar patienter med akut myeloisk leukemi under cytostatikabehandling

Alicia Hellman
Emelie Wilson

Examensarbete:	15hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning mot onkologisk vård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT/2023
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Ingalill Koinberg

Titel svensk:	Kommunikation om egenvård – en intervjustudie med sjuksköterskor som vårdar patienter med akut myeloisk leukemi under cytostatikabehandling
Titel engelsk:	Self-care communication - an interview study with nurses caring for patients with acute myeloic leukemia during chemotherapy
Uppsats/Examensarbete:	15hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning mot onkologisk vård / OM5370
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT/2023
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Ingalill Koinberg
Nyckelord:	Kommunikation, egenvård, personcentrerad vård, akut myeloisk leukemi, onkologisk omvårdnad

---

Sammanfattning

Bakgrund: Patienter med AML genomgår en intensiv cytostatikabehandling som kan ge stor påverkan på vardagen och livskvaliteten på grund av symtom och tecken relaterade till sjukdom och behandling. Patienten och närstående har en viktig roll i att utföra egenvård för att förhindra potentiellt livshotande biverkningar. Sjuksköterskan behöver genom ett personcentrerat förhållningssätt kommunicera om egenvård till patient och närstående, för att skapa förutsättningar att utföra dessa själva och öka deras delaktighet.
Syfte: Syftet med examensarbetet är att beskriva sjuksköterskans kommunikation om egenvård till patienter som genomgår cytostatikabehandling vid akut myeloisk leukemi.
Metod: Med en kvalitativ metod och induktiv ansats utfördes sju semistrukturerade intervjuer på en onkolog- och medicinklinik i södra Sverige. Materialet analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.
Resultat: Sjuksköterskan använder flera olika samtalsstrategier i kommunikationen om egenvård, och strävar efter att skapa motivation och reflektion, uppmärksamma behov samt synliggöra andra professioner och närstående. Kommunikationen anpassas efter patientens individuella förutsättningar, patientens behov av information och lättillgänglig vård, organisatoriska förutsättningar samt sjuksköterskans förförståelse och kunskapsbehov. Områden som prioriteras i kommunikationen är att främja vardagliga aktiviteter och förebyggande och lindrande egenvårdsråd.
Slutsats: För en lyckad kommunikation mellan patient och sjuksköterska behöver sjuksköterskan anpassa informationen och kommunikationsvägar med hjälp av teamet genom ett personcentrerat förhållningssätt. Resultatet kan bidra till en förståelse över vilka faktorer som behöver tas i beaktning vid kommunikationen om egenvård och kan användas som underlag för att möta patientens behov i samband med ett ökat ansvar vid framtidens vård på distans.

Nyckelord: Kommunikation, egenvård, personcentrerad vård, akut myeloisk leukemi, onkologisk omvårdnad

Abstract

Background: Patients with AML undergo intensive chemotherapy, which can have a major impact on their everyday life and quality of life, due to symptoms and signs, related to the disease and treatment. The patient and relatives have an important role in performing self-care to prevent potentially life-threatening side effects. The nurse need's to communicate about self-care to the patient and relatives through a person-centered approach, in order to create conditions to perform these themselves and increase their participation.
Aim: The purpose of the study is to describe the nurse's communication about self-care to patients undergoing chemotherapy for acute myeloid leukemia.
Method: Using a qualitative method and inductive approach, seven semi-structured interviews were conducted at an oncology and medicine clinic in southern Sweden. The material was analyzed using a qualitative content analysis.
Results: The nurse uses several different conversation strategies in communication about self-care, and strives to create motivation and reflection, pay attention to needs and make other professions and relatives visible. Circumstances to which the communication is adapted are the patient's individual conditions, the patient's need for information and easily accessible care, organizational conditions and the nurse's pre-understanding and knowledge needs. Areas that are prioritized in communication are to promote everyday activities and preventive and alleviating self-care advice.
Conclusion: For successful communication between patient and nurse, the nurse needs to adapt the information and communication paths, with help from the team, through a person-centered approach. The result can contribute to an understanding of the factors that need to be considered in the communication about self-care and can be used as a basis for meeting the patient's needs in conjunction with an increased responsibility in the future care.

Key words: Communication, self care, person centered care, acute myeloid leukemia, oncology nursing

Förord

Vi vill rikta ett stort tack till de sjuksköterskor som valde att dela med sig av sina erfarenheter i intervjuerna, ni gjorde det möjligt för oss att genomföra vårt examensarbete.

Tack till de avdelningschefer som hjälpte oss att få fram deltagare och möjliggjorde intervjuerna.

Vi vill också rikta ett särskilt tack till vår handledare Sofie Jakobsson. Du har handlett oss med stort engagemang, gett oss självförtroende och glädje till att genomföra vårt examensarbete, vilket har varit ovärderligt för oss.

Alicia och Emelie

Innehållsförteckning

Inledning ... 1
Bakgrund ... 1
Akut myeloisk leukemi ... 1
Symtom och tecken på sjukdom ... 1
Behandling ... 2
Patienters upplevelse av att genomgå behandling vid AML ... 2
Symtom vid cytostatikabehandling ... 2
Patientens påverkan på det dagliga livet ... 3
Egenvård ... 3
Egenvård vid symtom och tecken relaterat till sjukdom och cytostatikabehandling ... 3
Sjuksköterskans ansvar i vården av patienter med AML ... 4
Akuta onkologiska tillstånd ... 4
Bedöma symtom ... 4
Personcentrerat förhållningssätt och personcentrerad vård ... 4
Personcentrerad kommunikation ... 5
Problemformulering ... 5
Syfte ... 6
Metod ... 6
Design ... 6
Urval ... 6
Datainsamling ... 6
Dataanalys ... 7
Forskningsetiska överväganden ... 7
Resultat ... 8
Strategier i kommunikationen ... 9
Samtalsstrategier ... 9
Skapa motivation och reflektion ... 10
Uppmärksamma behov ... 10
Synliggöra andra professioner ... 10
Synliggöra närstående ... 11

Omständigheter att förhålla sig till 12
Patientens individuella förutsättningar 12
Organisatoriska förutsättningar 13
Patientens behov av information och lättillgänglig vård 14
Sjuksköterskans förförståelse och kunskapsbehov 15
Prioriterade egenvårdsområden 16
Främja vardagliga aktiviteter 16
Förebyggande och lindrande egenvårdsråd 16
Diskussion 17
Metoddiskussion 17
Resultatdiskussion 19
Personcentrerad kommunikation 19
Det multidisciplinära omhändertagandet 20
Organisatoriska förutsättningar 21
Slutsatser 22
Kliniska implikationer 23
Förslag till fortsatt forskning 23
Referenslista 24
Bilagor 33

Inledning

Författarnas erfarenhet av att vårda patienter med akut myeloisk leukemi (AML) som genomgår cytostatikabehandling är att den ställer höga krav på sjuksköterskan i sitt yrkesutövande. Patienten utsätts för stora påfrestningar fysiskt och psykiskt samtidigt som hen behöver involveras i sin vård för att ge förutsättningar för ett gott utfall av behandlingen. Detta har väckt vår nyfikenhet av att skapa en förståelse för hur sjuksköterskan upplever kommunikationen om egenvård till denna patientgrupp. Genom att belysa detta hoppas vi kunna ge vårdenheter en uppfattning om hur vården av patienter med AML kan utvecklas för att möta framtidens behov.

Bakgrund

Akut myeloisk leukemi

AML är en cancersjukdom som utgår från benmärgen med en onormal ansamling av maligna omogna myeloida celler, blaster (Pelcovits & Niroula, 2020). Det är den vanligaste förekommande akuta leukemi, men är en mindre vanlig cancerform. År 2021 insjuknade 332 personer i Sverige i akut myeloisk leukemi, med en relativt jämn könsfördelning (Socialstyrelsen, 2021; Socialstyrelsen, 2018). Sjukdomen förekommer i alla åldrar och blir vanligare med stigande ålder, medianåldern är 72 år (Regionala cancercentrum, 2022b). I de flesta fall är orsaken till sjukdomen genetiska förändringar av okänd anledning. Utlösande faktorer kan vara annan blodsjukdom samt tidigare cytostatika- eller strålbehandling. Benmärgsundersökning används för diagnostik, vilket även ger svar på vilken AML-typ det är, då den genetiska subgruppen är av värde att veta inför val av behandling samt för att bedöma prognos (Pelcovits & Niroula, 2020). Femårsöverlevnaden är 50-60% hos personer som är under 50 år och mindre än 10 % för personer över 70 år (Höglund & Hallböök, 2023). Behandlingen är riskfylld, 10 % av patienter som genomgår induktionsbehandling med cytostatika avlider inom 30 dagar till följd av komplikationer (Regionala cancercentrum, 2022a).

Symtom och tecken på sjukdom

Symtom vid sjukdomsdebut beror på den onormala ansamlingen av blaster i benmärgen, som påverkar den normala produktionen av blodkroppar. Personer som drabbas av AML kan i blodprover uppvisa anemi, trombocytopeni och/eller leukocytos men även leukopeni förekommer. Anemi kan ge symtom i form av trötthet, yrsel, dyspné och blekhet. Vid trombocytopeni uppvisas symtom som svårstoppade blödningar, lättblödande slemhinnor, hematom och petekier. Påverkan på leukocyter, inklusive neutropeni, orsakar försämrat immunsystemet, med feberepisoder, upprepade infektioner eller svårläkta sår (Blackburn m.fl., 2019).

Patienter med AML får neutropeni till följd av sjukdom och behandling och har en hög risk att drabbas av infektioner och neutropen feber. Neutropeni är relaterat till en ökad infektionsrisk. Längden på neutropenin samt patientrelaterade faktorer, som hög ålder, samsjuklighet och malnutrition, ökar risken att den utvecklas till neutropen feber. Infektionsrisken ökar på grund av slemhinnepåverkan i mage och tarm, munhåla samt genitalia till följd av cytostatikabehandling, som försämrar kroppens egna barriärer. Likaså påverkas tarmfloran negativt av kontinuerlig antibiotikaanvändning. Neutropen feber är en vanlig komplikation, som snabbt kan utvecklas till sepsis hos patienten och därmed bli potentiellt livshotande (Hansen m.fl., 2020).

Behandling

Snabb behandlingsstart eftersträvas då AML är en aggressiv cancersjukdom som obehandlad leder till död inom veckor eller månader (Regionala Cancercentrum, 2022a). Mediantiden från diagnos till behandlingsstart är 3 dagar (Regionala Cancercentrum, 2022b). När diagnosen är fastställd kan cytostatikabehandling startas. I Sverige är primärbehandlingen en intensiv cytostatikabehandling via infusioner, vanligtvis inneliggande på sjukhus, som syftar till remission. Cytostatikabehandlingen inkluderar daunorubicin och cytarabin som ges under 3 respektive 5 dagar (DA 3+5) med eventuella tillägg av andra läkemedel beroende på genetiska fynd. Drygt hälften av nydiagnoserade patienter blir erbjudna denna behandling, där patienter med hög ålder, samsjuklighet och/eller högriskcytogenetik exkluderas. Totalt ges 3-4 kurer DA 3+5 vilket innebär att behandling pågår under flera månader, där benmärgens återhämtning inväntas innan nästa behandlingskur kan starta (Regionala cancercentrum, 2022a).

Vid Medicinkliniken där författarna arbetar finns en idé om att i framtiden erbjuda denna patientgrupp att få behandlingskur 3-4 i sitt hem, för att minska tiden som patienten är inlagd, utifrån en modell som är testad och implementerad i Lund. Modellen innebär att cytostatikabehandling för patienter med AML förflyttas från slutenvård till öppenvård. Patienter som erhåller cytostatikabehandling i hemmet kan uppleva en ökad trygghet att få vistas i sitt hem istället för på sjukhus. Det gör det möjligt för patienten att bevara sina dagliga rutiner och kan leda till ökad livskvalitet (Crisp m.fl., 2014).

Patienters upplevelse av att genomgå behandling vid AML

Symtom vid cytostatikabehandling

Att genomgå induktionsbehandling vid AML innebär inläggning på hematologisk slutenvårdsavdelning vid sjukdomsmisstanke, tills diagnos är fastställd och behandlingen startas. Inläggningen fortsätter under tiden som behandlingen ges och fortsätter i 3-5 veckor, tills blodvärdena har återhämtat sig (Halpern m.fl., 2019; Walter m.fl., 2013). Personer som genomgår denna snabba transition från diagnos till behandling med en påföljande lång sjukhusvistelse upplever sig isolerade och behöver information och psykosocialt stöd från vårdpersonal, familj och vänner (Albrecht m.fl., 2019).

Patienter som genomgår behandling upplever intensiva symtom, där symtomkluster är vanliga. Fysiska symtom som förekommer är smakförändringar, illamående, kräkningar, diarréer, förstoppning, fatigue, alopeci, mukositer och smärta. Psykologiska symtom som uppstår är sömnproblem, oro, ångest, nedstämdhet, koncentrationssvårigheter och rädsla (Zimmermann m.fl., 2013; Buckley m.fl., 2018; Leak Bryant m.fl., 2015). Symtom relaterade till anemi och trombocytemi uppstår även av behandlingen (Cannas m.fl., 2015). Förekomsten av symtom ger patienten en försämrad livskvalitet och påverkar möjligheten att genomföra dagliga aktiviteter samt att kunna upprätthålla sociala funktioner (Leak Bryant m.fl., 2015). Patienter som är inneliggande kan uppleva en större påverkan av symtom som uppkommer på grund av behandling än patienter som vistas i hemmet (Buckley m.fl., 2018).

Patientens påverkan på det dagliga livet

Patienter som drabbas av AML och genomgår behandling kan få en påverkan på de relationer som finns runt patienten. Det värderas högt att kunna leva ett liv nära det normala tillsammans med familj, med stöd från vården (Crawford m.fl., 2019). Ett neutropent tillstånd påverkar möjligheten till social samvaro och behöver anpassas så det sker under förhållanden som inte ökar infektionsrisken (Buckley m.fl., 2018). Sexualiteten påverkas negativt, samtidigt som önskan om stöd är lågt då symtomen överskuggar intresset för sex och intimitet (Olsson m.fl., 2013). Mellan behandlingskurer skrivs patienten ut från avdelningen till hemmet. Utvecklingen av stödjande vård i form av profylaktisk läkemedelsbehandling och regelbundna transfusioner möjliggör tidigare utskrivningar från sjukhus efter given cytostatikabehandling. Patienten behöver tät uppföljning, vilket innebär vård inom öppenvården tills blodvärden återhämtat sig (Halpern m.fl., 2019). Medianen för antalet transfusioner är 2,5 per vecka (Cannas m.fl., 2015). Risken för återinläggning finns, då de flesta patienter drabbas av neutropen feber minst en gång under behandlingsperioden (Keng & Sekeres, 2013). Genom att vistas hemma under den neutropena fasen undviker patienten att drabbas av nosokomiala infektioner och patientens livskvalitet främjas (Walter m.fl., 2013).

Egenvård

Egenvård vid symtom och tecken relaterat till sjukdom och cytostatikabehandling

Att vistas hemma mellan behandlingar innebär ett ökat ansvar för patienten att tillsammans med närstående reagera på symtom och tecken som inger misstanke om komplikation eller biverkning av behandling samt att leva förebyggande (Olver m.fl., 2018). Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) har patienten rätt att få medverka i sin vård genom egenvård, utifrån önskningar och individuella förutsättningar. Rätten till information om sjukdom och behandling och dess risker är lagstadgad, likaså rätten till information om tillvägagångssätt för att förebygga sjukdom eller skada, så som egenvård. Egenvård definieras som en hälso- och sjukvårdsåtgärd för att förebygga, utreda eller behandla sjukdom och skador, som patienten själv kan genomföra alternativt med stöd av närstående eller annan vårdare (SFS 2022:1250). En bedömning av personal inom hälso- och sjukvården behöver göras för att säkerställa patientsäkerheten. Att kunna utföra egenvård kan öka patientens möjligheter att leva ett liv med färre kontakter med sjukvården, men kan också bidra till ökade risker för patienten (Socialstyrelsen, 2023a).

Specifikt vid AML behöver patient och närstående kunskap om infektionsförebyggande åtgärder och när akut kontakt ska tas med vården (Olver m.fl., 2018). Dessutom behövs kunskap om symtomlindring såsom att utföra munvård och fysisk aktivitet (Elad m.fl., 2015; Wehrle m.fl., 2019). Patienter och närstående behöver också kunna hantera läkemedel (Hall m.fl., 2016). Patienter vars symtom är lindrande har bättre behandlingsresultat och följsamhet till behandling (Cheville m fl., 2015). Tidsramen som patientens söker vård inom skiljer sig beroende på biverkning, där majoriteten söker vård direkt vid feber men färre hade tagit kontakt med vården direkt vid pågående blödning (Olver m.fl., 2018). Det belyser vikten av att patienten erhållit information om och när egenvårdsåtgärder är aktuella samt när vården bör kontaktas (Blackburn m.fl., 2019). En förklaring av vanliga områden för egenvård presenteras i bilaga 1.

Sjuksköterskans ansvar i vården av patienter med AML

Specialistsjuksköterskor inom onkologisk vård har ansvar att organisera omvårdnaden utifrån patientens berättelse, och därigenom kunna identifiera resurser för att möjliggöra patienten och närståendes delaktighet. Sjuksköterskans kompetens innefattar att ha kunskap kring cancerbehandling och vanliga biverkningar för att kunna identifiera symtom och tecken på ohälsa samt bedöma patientens behov av symtomlindring. Sjuksköterskan ska genom att ge information kunna stödja patienter och närstående att hantera sin situation och utföra egenvård för att lindra symtom och förebygga ohälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Akuta onkologiska tillstånd

Sjuksköterskan behöver arbeta preventivt samt uppmärksamma symtom och tecken för att kunna identifiera akuta onkologiska tillstånd (Blackburn m.fl., 2019). Vanliga akuta onkologiska tillstånd vid AML är neutropen feber, sepsis, anemi, blödningar och tumörlyssyndrom (Regionala cancercentrum, 2022a). Feber kan vara det enda symtom som uppvisas vid infektion, då kroppens normala inflammatoriska respons är nedsatt (Keng & Sekeres, 2013). Misstankar om infektion och sepsis ska också uppkomma om patienten uppvisar sviktande vitalparametrar (Hansen m.fl., 2020). Vid neutropen feber krävs skyndsam handläggning för att snabbt sätta in behandling (Blackburn, m.fl., 2019).

Bedöma symtom

För att kunna sätta in adekvata åtgärder är det viktigt att förstå vilka symtom som är besvärande för patienten. Sjuksköterskans uppgift att samla in information om symtomupplevelse och förändring av allmäntillstånd, leder till förutsättningar för att upprätthålla eller förbättra patientens livskvalitet (Leak Bryant m.fl., 2015). Farell m.fl. (2020) beskriver att fokus ofta hamnar på medicinska interventioner och betonar vikten av att se helheten där såväl fysiska som emotionella symtom behöver beaktas. Screening av patientens vårdbehov under behandlingstiden är viktig för att minska risk för sjukdomsbörda och dess psykologiska påverkan. Att tidigt upptäcka patientens vårdbehov för att kunna ge riktade vårdinsatser är ett sätt att förbättra patientens livskvalitet (Jie m.fl., 2020). Det finns skillnader på hur vårdpersonal och patienter skattar svårighetsgraden av biverkningar från cytostatikabehandling, vilket förtydligar behovet av att inkludera patientens upplevelse då vårdpersonal ofta underskattar patientens symtom (Crossnohere m.fl., 2019).

Personcentrerat förhållningssätt och personcentrerad vård

Ekman m.fl. (2011) beskriver att ett personcentrerat förhållningssätt (PCF) behöver utgå från patientens upplevelser av sjukdomen och dess påverkan på livssituationen, där patientberättelsen har en central roll. Det är ur patientberättelsen vården ska utformas och grunden för ett partnerskap mellan vårdpersonal och patient skapas. Sjuksköterskan bör bjuda in till samtal och vara nyfiken på patientens upplevelser, känslor och preferenser och kan via patientberättelsen få ta del av resurser och behov (Ekman m.fl., 2011). Genom patientberättelsen kommer patientens sjukdomsupplevelse fram, där upplevelsen av symtom och tecken lyfts (Wallström & Ekman, 2018). Fokus bör flyttas från sjukdomen till personen som är sjuk, där påverkan på livssituationen är individuell och inte går att generalisera. Biologiska markörer såsom provsvar och röntgenundersökningar är en viktig del i vården och ingår i PCV, men det inkluderar även patientens upplevelse av tillståndet (Ekman m.fl.,

2011). Ett PCF har sin utgångspunkt i etiken, utifrån filosofen Paul Ricoeur's ord: "To aim for the good life, with and for others in just institutions" (Ricoeur, 1992 s.172), och kan ses som en moralisk kompass. Det PCF är en förutsättning för att bedriva personcentrerad vård, men den behöver tillämpas systematiskt och konsekvent (Ekman m.fl., 2011). Att arbeta personcentrerat ger förbättrade resultat av given vård och förkortad vårdtid, samt ökad livskvalitet och självkänsla hos patienter (Ekman & Swedberg, 2022). Sveriges regioner arbetar gemensamt mot att ställa om vården till en "god och nära vård", där PCV ses som ett verktyg för att kunna organisera och bedriva vård i enlighet med invånares behov och förutsättningar (Socialstyrelsen, 2023b).

Personcentrerad kommunikation

Personcentrerad kommunikation handlar om hur sjuksköterskan individanpassar information och bemötande till patientens situation och behov. Kommunikationen och patientens upplevelse gynnas när vårdpersonal har tillräckligt med tid för information och frågor inför behandling, genom att det ger en stärkande och betryggande känsla hos patienterna (Grover m.fl., 2018a). Personalbrist, hög arbetsbelastning och otillräckliga organisatoriska förutsättningar försvårar utförandet av personcentrerad kommunikation, likaså kan kulturella skillnader, språkförbristningar samt stökig omgivning påverka (Kwame & Petrucka, 2021). Kommunikationen vid patientens säng under rond samt användande av medicinsk jargong, minskade patientens delaktighet enligt sjuksköterskors upplevelse. Olika kommunikationsverktyg som kan öka patientens delaktighet är att ha en tillåtande attityd, tillåta patienten att ställa frågor, be om råd och ge uttryck för sin åsikt. Andra sätt är att använda sig av dagböcker, vårdplaner och att ställa öppna frågor till patienten (Oxelmark m.fl., 2018). Genom lyssnandeprocessen kan kommunikationen mellan vårdgivare och patient bli effektiv och syftar till att få personen att känna sig respekterad och synliggjord. Kommunikationen utgör grunden för utformningen av en vårdplan (Ekman & Swedberg, 2022). En personcentrerad strategi för information och kommunikation vid cancerkirurgi, ökade patientens benägenhet att själva söka information samt att de visste vart de skulle vända sig vid frågor, istället för att belasta akutmottagningen. Patienter kunde därmed lättare hantera återhämtningen efter operationen (Öhlén m.fl. 2019).

Att sjuksköterskans ger personcentrerad information om behandling och dess möjliga påverkan på vardagen har visat sig vara betydelsefull, då patienter önskar leva en vardag nära den normala (Farell m.fl., 2020). Patienter med AML har ett stort informationsbehov, som vården behöver möta upp för att öka patientens självförtroende och förmåga att hantera sjukdom och behandling och även för att minska påverkan på patienternas livskvalitet (Jie m.fl., 2020). Att få informationen skriftlig för att sedan gå igenom den tillsammans med vårdpersonal har visat vara positivt för patienter, samtidigt som utbildning om egenvård behöver individualiseras efter patientens behov och resurser. Utbildningen behöver ges vid lämpligt tidpunkt då patienten är mottaglig för att ta emot information och kan behöva att återupprepas (Valenti, 2014) Tid och kontinuitet i relationen mellan sjuksköterska och patienten är viktig för att patienten ska känna sig trygg att uttrycka sina funderingar och för att sjuksköterskan ska nå fram med information (Pedersen m.fl., 2013). Patienter som är välutbildade inom egenvård har bättre förutsättningar för att hantera biverkningar (Valenti, 2014).

Problemformulering

AML är en sjukdom som orsakar påverkan på livskvalitet till följd av sjukdom och cytostatikabehandling. Personer med AML upplever ofta flertalet symtom och tecken som kan vara

potentiellt livshotande. För att minska risken för komplikationer och förebygga samt lindra symtom är det viktigt med kunskap om egenvård för att bli delaktiga i vården och kunna ta ansvar att utföra egenvård. Sjuksköterskans roll omfattar att kommunicera egenvårdsåtgärder tillsammans med patienten, som ofta har ett stort omvårdnadsbehov. Med hjälp av ett personcentrerat förhållningssätt kan patientens behov och resurser synliggöras genom patientberättelsen och möjliggöra delaktighet samt individanpassning av information. Denna studie kan ge ny kunskap som skapar en förståelse för vad som påverkar kommunikationen mellan sjuksköterskor och patienter med AML, där det idag finns få studier som berör området.

Syfte

Att beskriva sjuksköterskans kommunikation om egenvård till patienter som genomgår cytostatikabehandling vid akut myeloisk leukemi.

Metod

Design

Examensarbetet genomfördes med kvalitativ design, genom semistrukturerade intervjuer med induktiv ansats. Dataanalysen genomfördes utifrån Graneheim och Lundmans (2004) innehållsanalys med latent analys.

Urval

Deltagarna till examensarbetet valdes ut genom bekvämlighetsurval, där de deltagare som fanns tillgängliga valdes ut (Polit & Beck, 2021). Inklusionskriterier för studien var att deltagarna skulle vara legitimerade sjuksköterskor som vårdar patienter med AML under pågående cytostatikabehandling. Författarna eftersträvade ett urval med varierande ålder och erfarenhet inom yrket och utbildning, därav inga exklusionskriterier. Totalt tog sju sjuksköterskor kontakt för intervju och samtliga kunde inkluderas i examensarbetet, se tabell 1.

Tabell 1.Beskrivning av deltagarna.

Antal sjuksköterskor	7
Arbetar inom slutenvård	5
Arbetar inom öppenvård	2

Datainsamling

Förfrågan om att få genomföra examensarbetet skickades till verksamhetschefer på en medicinklinik och en onkologklinik i södra Sverige. Avdelningschefer informerades även muntligt och gav godkännande för sjuksköterskor att delta under arbetstid samt tillfrågade samtliga

sjuksköterskor på respektive enhet om deltagande och delade ut forskningspersonsinformation (FPI) (se bilaga 2). Via FPI fick sjuksköterskorna information om studien och kontaktuppgifter till de ansvariga för studien. Deltagarna som var intresserade av att delta uppmanades att kontakta den person som inte var en kollega för att boka in en intervju. En skriftlig respektive en muntlig påminnelse gavs på vardera enhet, då det initialt tog tid att få svar. Totalt tillfrågades ca 30 sjuksköterskor om deltagande, varav sju valde att delta.

Semistrukturerad intervju innebär att en frågeguide (se Bilaga 3) används som stöd under intervjun, samtidigt som deltagarna får tala fritt och ostrukturerat (Polit & Beck, 2021). Frågeguiden togs fram med stöd av handledaren, för att säkerställa att frågorna utgick från syftet. Efter att två provintervjuer genomförts lyssnade handledare och ansvarig för intervjun på denna gemensamt för att finna styrkor och delar som kunde utvecklas. Enstaka ord byttes ut i intervjuguiden efter provintervjuerna. Båda inkluderades i resultatet. Intervjuerna utfördes i konferensrum i anslutning till deltagarnas arbetsplatser och spelades in med diktafon, förutom tre intervjuer som genomfördes via Zoom. Intervjuguiden användes vid intervjuerna, och anpassades efter deltagarnas svar som styrde i vilken ordning frågorna ställdes. Intervjuerna inleddes alltid med frågan “Kan du berätta om dina erfarenheter av att kommunicera egenvårdsråd till patienter med AML?”. Transkribering skedde enskilt av den som utförde intervjun. Intervjuerna genomfördes under hösten 2023 och tidsåtgången för intervjuerna varierade mellan 25-50 minuter.

Dataanalys

De transkriberade intervjuerna analyserades med latent metod enligt Graneheim och Lundmans (2004) innehållsanalys, som är uppbyggt genom meningsenhet, kondenserad enhet, kod, subtema och tema. Initialt tog författarna ut meningsenheter var för sig, vilket är meningar eller ord som uttalats av deltagarna och som är relevanta för studiens syfte. Därefter förkortades meningsenheterna så endast det väsentliga och centrala var med, vilket skapade kondenserade meningsenheter. Dessa sattes sedan ihop till passande koder, som innebär att innehållet beskrivs med några få ord vilket möjliggör att se sambandet i relation till texten och att få en överskådlig blick på innehållet (Graneheim & Lundman, 2004). När författarna enskilt tagit ut meningsbärande enheter som kondenserats till koder, diskuterades dessa med varandra samt även med handledaren, det vill säga interkoderreliabilitet (O’Connor & Joffe 2020). Koderna jämfördes för att finna likheter och skillnader och bildade därefter elva subteman. På samma sätt analyserades subteman där tre teman framkom. Se exempel på analysprocessen i bilaga 4.

Forskningsetiska överväganden

Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) syftar till att skydda människan och respektera dess värde vid forskning som avser människor. Enligt denna lag behövs ingen etikprövning av studier som utförs inom ramen för examensarbete på avancerad nivå, men ett godkännande från lärosätets etikgrupp behövs, vilket getts för aktuellt examensarbete.

Helsingforsdeklarationen (2013) tydliggör att deltagarens rättigheter alltid ska gå före vetenskapens och samhällets intressen. Ett informerat samtycke är en förutsättning och ska alltid inhämtas vid forskning. All information om deltagaren ska hanteras konfidentiellt och med respekt för privatliv, för att minska risken att deltagarens integritet kränks. Deltagandet, som bygger på frivillighet, kan avbrytas när som helst under studiens gång. Författarna ser ett forskningsvärde i att undersöka

kommunikationen mellan sjuksköterskan och patienten med AML, då det skulle kunna gynna vården för denna patientgrupp.

Avdelningschefer på de utvalda enheterna tillfrågade sjuksköterskor om deltagande och lämnade ut FPI, för att minska risken att påverka dem till att delta. I FPI framgår det tydligt om frivillighet att delta, med möjlighet att avbryta när som helst. Sjuksköterskan informeras om syftet och dess bakgrund, hur deltagandet går till samt hur hantering av data sker genom sekretess (Etikprövningsmyndigheten, 2023). Ett informerat samtycke minskar risken till ofrivilligt deltagande, däremot är det viktigt att försöka skapa en trygg miljö vid intervjutillfället för att minska emotionella risker och att deltagarnas integritet påverkas. Deltagande på arbetstid var ett sätt att minska denna risk. Ett annat sätt var att endast en av författarna närvarade vid intervjun, för att ingen deltagare skulle bli intervjuad av sin kollega och på detta sätt undveks att deltagaren hamnade i en beroendeställning (Cöster, 2014). Av samma anledning transkriberades intervjuerna enskilt. För att undvika att röja deltagarnas identitet så har författarna valt bort att samla in information om kön och ålder. De mail och SMS som skickats relaterat till studien raderades. Efter att examensarbetet blivit godkänt kommer ljudfilerna att raderas från författarnas datorer.

Resultat

Under analys framkom tre teman och elva subteman, se tabell 2. Första temat belyser sjuksköterskans sätt att hitta olika strategier i mötet med patienten för att skapa förutsättningar för kommunikation om egenvård. Andra temat omfattar de förutsättningar som sjuksköterskorna upplever och förhåller sig till som kan påverka kommunikationen. Tredje temat beskriver egenvårdsråd som sjuksköterskor prioriterar i sin kommunikation med patienter och närstående.

Tabell 2. Översikt av teman och subteman som beskriver resultatet.

Tema	**Subtema**
Strategier i kommunikationen	Samtalsstrategier Skapa motivation och reflektion Uppmärksamma behov Synliggöra professioner Synliggöra närstående
Omständigheter att förhålla sig till	Patientens individuella förutsättningar Patientens behov av information och lättillgänglig vård Organisatoriska förutsättningar Sjuksköterskans förförståelse och kunskapsbehov
Prioriterade områden	Främja vardagliga aktiviteter Förebyggande och lindrande egenvårdsråd

Strategier i kommunikationen

Samtalsstrategier

Sjuksköterskan beskriver många olika samtalsstrategier, där valet av strategi anpassas efter patienten. I början av vårdförloppet när mycket information ges under en kort period beskrivs hur sjuksköterskan nämner vanliga symtom och tecken överskådligt för att informera ytterligare om det senare under förloppet, informationen anpassas således efter var i vårdförloppet patienten befinner sig. Patienten kan ha behov av att få höra informationen upprepade gånger och från olika personer. Genom att be patienten återberätta vilken information som getts kan sjuksköterskan få reda på vad patienten uppfattat. Vidare beskrivs att sjuksköterskan behöver ha förmåga att känna in situationen för att anpassa råden. Det framkom en strävan att informera om risker och biverkningar med behandlingen utan att skrämma patienten, samtidigt som det krävs tydlighet för att minska risken för feltolkningar.

I takt med att vårdförloppet fortgår beskrivs att en vårdrelation skapas mellan patient och sjuksköterska. Sjuksköterskorna berättar om en nyfikenhet på personen som är sjuk och ställer frågor om intressen, samtidigt som kommunikationen behöver anpassas efter hur mycket patienten vill dela med sig. Vidare beskrivs en medvetenhet om den beroendeställning som patienten befinner sig i och en strategi att utjämna makten i vårdrelationen kan vara att synliggöra och lära känna patienten. Vårdrelationen underlättar kommunikationen med patienten då sjuksköterskan har kännedom om hur patienten tidigare mått under olika faser i sjukdomen, vilket underlättar att veta vad som behöver uppmärksammas. Sjuksköterskorna uttryckte att patienter som upplever ett tryggt och gott bemötande kan få ett ökat förtroende för vården vilket kan gynna kommunikationen.

"De kommer ju alltid vara i en beroendeställning till mig och så är det ju, men man kan ju ändå försöka få en, att man kommer lite mer på samma nivå och då tycker jag ändå att det kan vara rätt viktigt att prata om någonting som inte har med sjukdom eller sjukhuset att göra, att man kanske ändå frågar lite om men de har några intressen … och sen blir det ändå som man lär känna en person för den den är och inte bara sin sjukdom. Att man liksom ändå försöker lära känna en person, eller patienten som en person och inte som en patient"
Intervju C

I intervjuerna framkom skriftlig information som ett vanligt komplement till muntlig information. Det ger möjlighet för patienten att involvera flera sinnen, genom att läsa och titta på bilder eller skriva anteckningar. Ett informationsblad riktat till patienter som har neutropeni kan användas som underlag i samtalet för att gå igenom infektionsförebyggande åtgärder. Sjuksköterskorna beskriver även att skriftlig information från regionala cancercentrum kan användas som underlag i samtalet samt andra broschyrer som berör sjukdom och biverkningar. Som en samtalsstrategi för att få reda på patientens mående, frågor eller preferenser beskriver sjuksköterskan hur öppna frågor används som utgångspunkt i samtalet, då styr patienten vad som behöver kommuniceras. Samtidigt beskrivs att öppna frågor inte alltid fungerar, då kan riktade frågor om vanliga symtom och tecken ställas. Andra strategier som beskrivs i samtalet är att bekräfta patienten, visa empati samt att vara tyst och fokusera på att lyssna. Sjuksköterskorna beskrev att patienten behöver få möjlighet och uppmuntran till delaktighet, vilket kan skapas genom att informera om moment patienten kan utföra själv och vad de kan bidra med. För att öka patientens delaktighet kan sjuksköterskan och patienten göra en plan för dagen genom att samtala om vårdmoment som behöver utföras och efterfråga patientens preferenser.

"Nä, alltså jag brukar väl ändå alltså först ställa frågan till patienten, vad funderar du kring? Vad har du för frågor och funderingar..."
Intervju A

”Ne men jag, om man frågar hur är det, “ja ne men det är bra” och så ser man att, det, vet att det kan inte vara bra. Så att då försöker jag nog gå in lite på, ja men hur har du det med magen, eller att man liksom ändå försöker lirka lite”
Intervju F

Skapa motivation och reflektion

Sjuksköterskorna beskrev att patienten kan bli stärkt genom uppmuntran till självreflektion. Reflektion kan skapas genom att ha fördjupade samtal och fråga vad som är viktigt just nu och vad som behövs för att kunna uppfylla det. Genom att låta patienten reflektera, hitta egna lösningar och erhålla kunskap kan motivation och förståelse skapas samt vara sätt för patienten att återta kontrollen över situationen. Vidare beskrivs hur motivation och reflektion kan skapas genom att använda humor eller metaforer. Att upprätthålla hopp, framtidstro och peppa patienten beskrivs som värdefullt för att skapa motivation, framförallt när patienten har en utmanande period.

“Men är de verkligen såhär trött och tagna så brukar jag liksom be dem säga vad är det som är viktigt för dig här nu, att de själva får tänka lite.”
Intervju G

"Och att man när det är tufft, tar en dag i taget för man vet inte hur morgondagen ser ut, utan på nåt vis att nu är det behandlingen som är jobbig och du ska igenom det här men det kommer bli bättre. Det kan man ju ändå säga. Och även om det är en tuff resa, så satt, det försöker jag ju ändå liksom, man kan ju inte lova dom för mycket men det finns ju hopp"
Intervju F

Uppmärksamma behov

Bedömningsinstrument används som hjälpmedel för att identifiera risker och behov av egenvård. Sjuksköterskorna beskrev att riskbedömningsmallar skapar underlag för att upptäcka infektionsrisker och därefter ge förslag på förebyggande åtgärder då sjuksköterskorna har en medvetenhet om den höga infektionsrisken under den neutropena fasen. Genom bedömningsmallen bedöms även fallrisk, vilket möjliggör förebyggande åtgärder. Andra sätt att uppmärksamma behov är att använda hälsoskattning och att fånga upp patientens frågor eller oro.

“Så det är ju mycket att man fångar ju upp risker som man ser hos patienten … dom sjunker ju i alla sina blodkroppar och trombocyter och sånt, man bedömer även risk för fall och sånt där, att man hjälper till och kanske sätter in egenvård som typ att man går med rollator, antihalk och att man förebygger på så vis.”
Intervju E

Synliggöra andra professioner

Andra professioner beskrivs som en resurs som kommuniceras till patienterna när behov av mer specifika åtgärder som är utanför sjuksköterskans expertis finns. Tidig kontakt med fysioterapeut beskrivs som viktigt för att patienten ska få ett personligt träningsprogram som kan utföras under

isoleringen, vilket kan vara gynnsamt för patientens aktivitet längre fram i vårdförloppet samt vara infektionsförebyggande. Under denna fas erbjuds också kontakt med arbetsterapeut som, utöver hjälpmedel, kan stötta patienten med olika aktiviteter för sysselsättning. Arbetsterapeuten kan också fokusera på hemsituationen för att bedöma om det finns behov av bostadsanpassning eller kommunalt stöd för att klara vardagen i hemmet. Fysio- och arbetsterapeut beskrivs även som en resurs i sin kommunikation av hälsofördelar med fysisk aktivitet. Patienten behöver inte alltid träffa andra professioner fysiskt, utan ett sätt att synliggöra andra professioner beskrivs som att sjuksköterskan står för kontakt och kommunikation för att sedan förmedla den till patienten.

”Jag brukar ofta ta hjälp av sjukgymnast och arbetsterapeut, sen har vi ju en cykel och lite hantlar och så på avdelningen, så vill de bara ha någon liten hantel eller så så kan du ju så klart få det av mig, men jag tycker ändå det är skönt att koppla in en sjukgymnast för de har ju mer redskap och kan ju det bra och kan sätta ihop träningspass och sådär”
Intervju D

Patienten anses ha behov av samtalsstöd i och med den snabba och livsförändrande omställning som genomgås, varför sjuksköterskorna erbjuder kontakt med kurator, psykolog eller präst. Sjuksköterskan uppmuntrar patienten att samtala om sin situation, antingen med vårdpersonal eller närstående, men det beskrivs som fördelaktigt att prata med någon utomstående. Frågan om samtalsstöd kan behöva upprepas för patienten, även under efterförloppet. Samarbete med sjukhusköket beskrevs som viktigt för att kunna erbjuda patienten individanpassade måltider. Undersköterskornas nutritionskunskaper nämns som en tillgång, likaså dietistens kompetens när behov av ytterligare nutritionsbehandling finns. Övriga professioner som är viktiga att synliggöra för patienten är sexolog, tandhygienist samt läkare för att besvara frågor som är utanför sjuksköterskans kunskap eller ansvarsområde.

"men jag tänker att behöver man stöd ehm så kan det ju vara bra att prata med någon som är helt utomstående, kanske inte någon i familjen heller utan någon kurator eller präst"
Intervju D

Synliggöra närstående

Närstående beskrevs som en viktig resurs som sjuksköterskan använder som ett stöd i sin kommunikation. Innan närstående kan informeras behöver sjuksköterskan ta reda på i vilken grad patienten önskar att närstående ska vara delaktiga och utgå från det. Närstående som besöker patienten uppmuntras att vara delaktiga i samtalen om behandling, biverkningar och egenvård för att senare kunna återge informationen och vice versa. Välinformerade närstående beskrevs ha större möjlighet att stötta patienten i att förebygga och hantera symtom och tecken. Frånvaro av närstående upplevs leda till större informationsansvar hos sjuksköterskan. Sjuksköterskorna beskrev att de informerar att rutiner i hemmet kan behöva förändras, såsom hygienrutiner, ansvarsfördelning och kost, med förhoppningen att skapa en förståelse så närstående kan stötta patienten, såväl fysiskt som psykiskt. Närstående kan också vara i behov av stöd utifrån en förändrad livssituation. Sjuksköterskorna uppmärksammar närståendes behov av stöd och information, där det underlättar om de närstående själva tar initiativ och efterfrågar information. Det beskrivs som utmanande med närstående som är *för* hjälpsamma och utför vardagliga sysslor som patienten hade kunnat utföra själv, vilket inte anses gynna patienten i längden. Trots välvilja så behöver patienten utföra aktiviteterna för att fortsätta vara aktiv och mobiliserad, vilket kräver en balanserad kommunikation med närstående för att inte frånta patientens egna resurser. Närstående kan vara en resurs som tolkar

åt patienten, men det kan vara svårt för sjuksköterskan att veta hur och vilken information som når patienten.

“Så det är jätteviktigt att man har med anhöriga men det är svårt att, för dom vill ju bara väl, så det är svårt att säga att ni inte får hjälpa till så mycket”
Intervju A

"Sen upplever jag ändå att om närstående känner sig informerade och ändå liksom fått en liten bild av vad det handlar om eh så har dom också lättare att stötta och att dom har lättare att stötta varandra ehm // men då jag upplever ändå att vården blir bättre om närstående är med i bilden eller så."
Intervju C

Omständigheter att förhålla sig till

Patientens individuella förutsättningar

För att sjuksköterskan ska kunna kommunicera egenvård behöver människan bakom patienten uppmärksammas. Att efterfråga och ta hänsyn till tidigare vårderfarenheter anses vara viktigt, då det kan finnas rädslor eller föreställningar om sjukdomar och vård som färgar patientens upplevelse. Det uttrycktes som betydelsefullt att informera om att vården har förändrats för att minska att patienten påverkas av tidigare negativa upplevelser av vård samt att istället lyfta tidigare erfarenheter som en resurs. Att utgå från patienten handlar också om att ta reda på vilka erfarenheter patienten har av att utföra egenvård och deras hygienrutiner samt deras önskemål. Med utgångspunkt i detta kan sjuksköterskan individanpassa information och motivera varför de behöver utföra vissa åtgärder, samtidigt som det upplevs vara en balansgång att hjälpa patienten att förstå varför de behöver utföra vissa egenvårdsåtgärder utan att inkräkta på patientens integritet. Det var värdefullt att utgå från patient och närståendes rutiner i hemmet för att rikta information till rätt person.

I intervjuerna framkommer ett snabbt vårdförlopp för patienter med AML, där tiden från diagnos till behandlingsstart är kort. Denna snabba transition upplevs försvåra kommunikationen om egenvård då patienten kan befinna sig i chock, där ovisshet och existentiella frågor behöver hanteras. Detta innebär höga krav på sjuksköterskan att vara medveten om var patienten befinner sig och kunna hantera en krisreaktion.

“För jag upplever oftast att första kuren dom får är den värsta, just därför att det att man precis har fått reda på det och sen går ju allting väldigt fort, dels så hinner man liksom inte bearbeta det själv, sen kanske man får den här febern då, sen kanske man börjar tappa håret, alltså allting går väldigt fort för dem.”
Intervju C

Patientens allmäntillstånd framkom som en faktor som kunde påverka sjuksköterskans kommunikation om egenvård. Patienten upplevs vara svårare att samtala med vid nedsatt allmäntillstånd eller nedstämdhet. Isolering upplevs vara en orsak till att patienter blir nedstämda. Patienter som är självständiga i sina dagliga aktiviteter kan vara lättare att göra delaktiga i

utförandet av egenvård, samtidigt som vårdpersonal lätt tar över vardagliga aktiviteter under inläggning vilket bidrar till hospitalisering som hindrar patientens delaktighet.

Sjuksköterskorna upplever att kommunikationen behöver individanpassas utifrån patientens personlighet, där det upplevs enklare att samtala med en patient som är nyfiken, ställer frågor och önskar att sätta sig in i sjukdom och behandling. Vidare blir det svårare om patienten distanserar sig, samt när patienten kommunicerar med humor är det svårt att avgöra hur informationen tas emot. Det kan vara utmanande att se till att patienten uppfattar det sjuksköterskan säger, utifrån att vi som människor tolkar saker på olika sätt.

”Ja, det är ju olika patienter. En del berättar ju att ja det här och det här och det här och det här, en del kanske man får fråga lite”
Intervju F

Patientens ålder och kognition var faktorer som sjuksköterskan anpassade sig efter. Yngre patienter ansågs ha större behov av egenvårdsråd om sexuell hälsa, hud och utseende. Åldern uppfattas betydelsefull för hur patienten hanterar sin förändrade livssituation, där yngre kan ha svårare att hantera förändrad vardag, medan äldre patienter anses lättare kunna hantera en förändrad livssituation. Äldre personer kan vara i större behov av anpassning av bostaden inför hemgång. Samtidigt finns en medvetenhet om patienten som en unik person, där två 85-åringar kan besitta helt olika behov och resurser. När patienten inte pratar svenska eller bara delvis pratar svenska försvåras kommunikationen.

”Jag tänker att en äldre person kan ju vara mer erfaren kring att ta hand om sig själv, medans att en ung person som är i 20-årsåldern kanske inte har gjort det, eller att man har fått hjälp.”
Intervju F

Organisatoriska förutsättningar

Sjuksköterskornas arbetsplatser kan påverka kommunikationen mellan sjuksköterskan och patienter. Det framkom att det var viktigt med tidsutrymme för att kunna sitta ner och samtala, ofta sker samtalen samtidigt som sjuksköterskan utför någonting praktiskt hos patienten. Det framkom en skillnad mellan öppen- och slutenvården, där öppenvården upplevs ha mer tid för varje patient. Inom organisationen upplevs olika störningsmoment. Att samtidigt vårda flera andra patienter, att bli avbruten av telefonsamtal eller att behöva hjälpa kollegor, gör det svårt för sjuksköterskan att kunna ta sig tiden att prata med patienten samtidigt som frågor lätt glöms bort om sjuksköterskan behöver söka information för att besvara frågor. Att inte veta vilken information patienten fått tidigare skapar en osäkerhet över vad som behöver kommuniceras med patienten och den sjuksköterska som startar cytostatikabehandlingen förutsätts ge den främsta informationen. Sjuksköterskor uttryckte en önskan om att få följa samma patienter, vilket gör att patienten upplevs trygg samtidigt som sjuksköterskan lär känna patienten. Kontinuiteten underlättar kommunikationen om egenvård, då sjuksköterskan vet vad som har blivit sagt, och andra sjuksköterskor kan då utgå ifrån att patienten är informerad.

“När man har hand om en sån här patient som ligger inne på avdelningen så har man ju ofta hand om fyra fem sex andra också. Som också kräver mycket och man har telefon som ringer och folk som frågar eller så. Att det är lätt kommer bort lite också, i allt det andra.”
Intervju E

”Man är ju mycket hos dom som är inneliggande med DA-kur och ofta kommer de ju åter så man lär ju känna patienter eller i alla olika faser.”
Intervju E

”Vilket är svårt eftersom man inte har patienten hela tiden så jag vet inte vilken information mina kollegor gett utan jag kan ju bara se den information jag har gett till patienten, det är ju inte alltid självklart att man får följa de här patienterna.”
Intervju A

Samstämmighet i hur sjuksköterskor kommunicerar egenvård till patienter kan vara främjande. Även om skriftlig information är en strategi framkom att det inte fanns tillräckligt med anpassad information till denna patientgrupp, att den inte används som det är avsett och glöms bort att lämnas ut inför hemgång. Det finns ett behov av tydliga riktlinjer för hur sjuksköterskor ska stötta patienten under tiden de vistas i hemmet, samtidigt som det finns en risk med lokalt skrivna riktlinjer då de är baserade på beprövad erfarenhet och inte uppdateras regelbundet. Det behöver finnas en tydlig ansvarsfördelning över vem som kommunicerar egenvårdsråd, där en kommunikation mellan öppen- och slutenvård kan möjliggöra detta samt att det finns rutiner för vem i vårdteamet som har ansvaret. Vidare belystes en norm i organisationen av att endast använda tolksamtal till medicinska frågor, vilket kan försvåra sjuksköterskans kommunikation om egenvård.

”Ja, delvis det att vi är mer samstämmiga i hur vad vi kommunicerar ut till patienterna, eh att vi liksom pratar, ja men samma språk.”
Intervju A

Patientens behov av information och lättillgänglig vård

Sjuksköterskor uttryckte att de ibland uppfattade det som att patienten saknar information om vilka symtom de ska vara uppmärksamma på och vilka risker som finns för biverkningar. Patienter efterfrågar ofta information om vanliga biverkningar, som när de kommer att tappa håret eller hur de ska förhålla sig till sina närstående, exempelvis om det är okej att kramas.

”För det känns det som att det är flera patienter som har frågat så här” får vi, får man kramas, får man ta i hand med folk och så där”
Intervju D

Sjuksköterskor ser att under tiden patienten är inlagd finns nära tillgång till stöd och information, då vårdpersonalen endast är ett knapptryck bort. Inför hemgång däremot behöver patienter och närstående ha god kännedom om när vården bör kontaktas samt vart de vänder sig. Det framkom behov av tydlighet kring vilka symtom och tecken som föranleder akut kontakt, såsom feber, diarréer, blödning, mukosit, svamp eller smärta. Att söka rådgivning via 1177 uttrycktes som olämpligt, utan direktkontakt behövs till ansvarig vårdenhet för stöd och råd, vilket kan främja en trygg situation även i hemmet. Vidare behövs också ett förtydligande av ansvarsfördelningen, när patienten ska kontakta öppen- respektive slutenvården. Vid mer specifika frågor uppfattas öppenvården ha större kunskaper för att kunna besvara patientens frågor.

“Men skulle man vara hemma så skulle man ju ha den kontakten med oss. Så att man känner sig trygg. Att hela tiden kunna rådfråga någon.”
Intervju F

Sjuksköterskans förförståelse och kunskapsbehov

I intervjuerna framkom att sjuksköterskor upplevde att det ställdes högre krav på dem när de vårdar patienter med AML jämfört med andra patientgrupper. Sjuksköterskans behöver förhålla sig till om patienten genomgår en krisreaktion samt behöver ha en ökad uppmärksamhet på risker som kan uppstå och hur de kan förebyggas.

"Men om man säger att det ställer ju högre krav på mig att försöka hantera dom kanske liksom kris, en krisreaktion eller ett chockbesked om man säger gentemot många andra patienter, alltså har jag en patient som vi säger bara som ett exempel en aim-patient som kom in för någon infektion eller försämring i hjärtsvikt, där är det ju ofta inte alls liksom samma som man behöver förhålla sig till."
Intervju B

Längre erfarenhet hos sjuksköterskan uttrycktes underlätta kommunikationen, vilket ökar sjuksköterskans förståelse för vårdförloppet och hur behandlingen ges och kan då kommunicera det till patienten. Samtidigt speglar erfarenheten sig i sjuksköterskans kliniska blick, och uppmärksammar lättare tecken hos patienten och är medveten om hur dålig patienten kan bli i sitt allmäntillstånd. Det tar lång tid att samla på sig erfarenhet av att vårda patienter med AML då det endast är ett fåtal patienter som vårdas per år samtidigt som sjuksköterskan behöver träffa de få patienter som finns för att underhålla kompetensen. Sjuksköterskor med kortare erfarenhet kan känna sig osäkra på vilka egenvårdsråd som är relevanta att kommunicera med patienten och det kan upplevas mer naturligt att prata om egenvård när man har börjat administrera cytostatika.

“Det är ju skillnad på om man har jobbat länge eller om det är ens första patient man har och vilken erfarenhet man har och hur man informerar.”
Intervju A

”Då ska jag som sjuksköterska försöka svara på dom här frågorna. Så det har jag tyckt vart lite svårt ibland.”
Intervju C

Sjuksköterskorna uttryckte att de ofta får frågor som är svåra att svara på, där de behöver söka information och sedan återkomma med svar. Sjuksköterskor behöver känna till sina begränsningar och ha insikten att det är okej att inte ha svar på alla frågor. Vidare finns höga krav på sjuksköterskor att hålla sig uppdaterade inom relevanta områden som berör omvårdnad av patienter med AML. Ett vanligt sätt att söka information är att ta del av det nationella vårdprogrammet för AML, där det finns ett avsnitt om egenvård. Ytterligare strategier för att få tillgång till information var att skriva ned relevant information som sjuksköterskan bär med sig eller att läsa på om infektionskänslighet i patientbroschyrer. Ett annat sätt att söka information är att ta hjälp inom vårdteamet. Mer erfarna sjuksköterskors kunskap användes när information inte gick att läsa sig till. Informationsutbyte kollegor emellan uttrycktes som ett viktigt stöd i det dagliga arbetet, där även läkarna har en viktig roll. Genom att bjuda in andra professioner som kan föreläsa om sitt specialområde var ytterligare sätt för sjuksköterskan att hålla sig uppdaterad och samtidigt erhålla ny kunskap.

”Jag tycker att vårdprogrammen är det som ska vara vägledande, eller det är där man ska hämta sin information i första hand.”
Intervju G

Prioriterade egenvårdsområden

Främja vardagliga aktiviteter

Sjuksköterskorna önskar förmedla till patienter med AML att de ska fortsätta leva som vanligt och göra vardagliga saker samt ta sig tid för intressen, för att skapa förutsättningar för ett ökat välmående. Vid infektionskänslighet och isolering på avdelningen uppfattades det som viktigt att patienten kunde få fortsätta träffa sina närstående och komma ut, på balkong eller utanför avdelningen för att bryta isoleringen, där sjuksköterskan även kan underlätta genom att anpassa patientens behandling exempelvis efter närståendes besök. Träningsprogram vid isolering kan vara ett sätt för patienten att få stimulans på rummet. Att uppmuntra patienten till att fortsätta utföra dagliga aktiviteter som att bädda sängen är viktigt samtidigt som patienten behöver hitta en balans i vad hen orkar göra och inte. Vid behov kan patienten behöva hjälpmedel för att underlätta sin vardag.

“Jag tycker att det är viktigt att påpeka att man fortfarande kan komma ut, man blir första tiden nästan isolerad i en månad, ofta är de ju inte i skick kanske att komma ut utanför avdelningen men det tycker jag är viktigt att, man är ändå så en människa bakom sjukdomen också, att man får komma ut”
Intervju E

Ibland är det så små saker som man kan göra som patient när man tänker att allt ska funka som förr och så utsätter man sig för alldeles för mycket påfrestning. Man behöver hjälp med att hitta aktivitetsbalans och vad man orkar göra och inte.”
Intervju G

Förebyggande och lindrande egenvårdsråd

Sjuksköterskorna beskriver vikten av att kommunicera förebyggande egenvårdsråd relaterat till infektionskänslighet. Många av råden handlar om personliga hygienrutiner, vilka symtom och tecken som förväntas samt hur dessa förebyggs och hanteras. Patienten informeras om att både bakterier utifrån och från normalfloran kan orsaka infektioner, varför det är extra viktigt att bakterierna är på rätt plats. Likaså förespråkas en god munhälsa för att undvika infektion och blödning. Efter utskrivning från sjukhuset behöver de infektions- och blödningsförebyggande åtgärderna fortgå, där patienten även behöver anpassa sina levnadsvanor utifrån att undvika stora folkmassor och begränsa antalet personer som de träffar, som också behöver vara infektionsfria. Sjuksköterskorna upplever att förståelse för smittsamhet och risker ökat i och med covid-pandemin, varför informationsbehovet om detta inte är lika stort längre. Sjuksköterskorna informerar även om riskhantering efter cytostatikabehandlingen, utifrån hantering av kroppsvätskor och skydda närstående.

”Och sen är det ju det här med infektionskänslighet. Och det är ju också att man berättar att de kommer bli infektionskänslig, värdena går ner när de får cytostatika och nu om vi tänker att de är

inneliggande då så är det ju det här med hygien att det är viktigt så man inte får infektion av sina egna bakterier."
Intervju F

Sjuksköterskorna prioriterar olika egenvårdsråd relaterade till symtom och tecken, som uppstår till följd av sjukdom och behandling. Egenvårdsråd prioriterades utifrån hur vanligt förekommande de är, där det var vanligt att ge egenvårdsråd om fatigue, illamående och kräkning, diarré och förstoppning, feber samt mukosit och svampinfektion. Det gavs även råd om vilka symtom som ska föranleda akut kontakt med vården.

"sen det här med cytostatika med som kan påverkan att man i ett längre perspektiv då att man kanske inte äter det man älskar … för att det kan liksom bli en förnimmelse av det senare och det kan ju bli tråkigt… om att man inte kan äta det sen längre fram då, någonting då som man verkligen gillar."
Intervju B

Diskussion

Metoddiskussion

Studien genomfördes med en kvalitativ design med induktiv ansats. Kvalitativ metod har sitt ursprung från den holistiska traditionen där fokus är på personers upplevelser (Polit & Beck, 2021), varför en intervjustudie ansågs vara en passande metod. Ett induktivt förhållningssätt valdes, som är lämpligt när det finns begränsad forskning om området som avses undersökas (Hsieh & Shannon, 2005). Forskning styrs av insamlandet av data, där likheter och skillnader identifieras som skapar en teoretisk förståelse, jämfört med en deduktiv metod där en teori är utgångspunkten för datainsamlingen. Examensarbetets metod var således utformad för att svara på studiens syfte, vilket ökar trovärdigheten enligt Graneheim och Lundman (2004). Detta bekräftas även av Kvale och Brinkmann (2014), som skriver att kvalitativ forskningsintervju är en lämplig metod för att nå förståelse utifrån deltagarnas livsvärld. Att få fram samma data med en kvantitativ metod hade varit svårt, som har till syfte att objektivt mäta, observera fenomen, jämföra eller finna samband (Polit & Beck, 2021).

Ett strategiskt urval är lämpligt för att nå en bredd bland deltagarna och därmed få en djupare förståelse för fenomenet. Att deltagarna hade varierande yrkeserfarenhet och att både öppenvård och slutenvård inkluderades gör att en variation uppnås som möjliggör att se forskningsfrågan ur olika perspektiv (Graneheim och Lundman, 2004), vilket uppnåddes i examensarbetet. Om urvalet hade inkluderat fler avdelningar där sjuksköterskor som inte vårdar patienter med AML på daglig basis, hade förmodligen inte insamlad data blivit lika innehållsrik. Utifrån de begränsningar som finns vid utförande av ett examensarbete fanns inte möjlighet att inkludera fler sjukhus utanför regionen, vilket annars hade kunnat ge en större bredd i urval och resultat samt minskat riskerna för deltagarnas anonymitet om de varit helt okända. För att skydda deltagarna valdes att inte skriva ut vilket spann yrkeserfarenheten sträckte sig över, då risken finns att deltagarna skulle kunna identifieras, men variationen av erfarenhet av att vårda patienter med AML bedömdes tillräckligt stor för att kunna ge ett innehållsrikt material. Deltagare utan någon erfarenhet inkluderades, vilket kan motiveras utifrån att nyutbildade sjuksköterskor vårdar dessa patienter och förväntas kunna

utföra likvärdigt arbete som övriga sjuksköterskor, därför var det intressant att inkludera även deras upplevelser.

För att en studie ska uppnå trovärdighet är val av datainsamlingsmetod betydande samt att mängden data som samlas in är tillräcklig för att besvara syftet (Graneheim & Lundman, 2004). Genom att använda semistrukturerade intervjuer säkerställs att frågor som ställs utgår från studiens syfte samtidigt som deltagarna inte avgränsas under intervjun (Polit & Beck, 2021). Frågorna kan ställas i olika ordningsföljd och anpassas till det som sägs i intervjun (Kvale & Brinkmann, 2014)**.** En studies pålitlighet utgår delvis från att datainsamlingsmetoder inte förändras under arbetets gång (Graneheim & Lundman, 2004), vilket stödjer valet av semistrukturerad intervjuguide. Hur många intervjuer som behövs för att på ett trovärdigt sätt svara på studiens syfte beror på komplexiteten i frågan och på kvaliteten på insamlad data (Graneheim & Lundman, 2004). För att veta hur många intervjuer som krävdes för att svara på studiens syfte hade författarna kontinuerlig dialog med varandra och handledare. Sju intervjuer gav ett innehållsrikt material, dock är det låga antalet intervjuer en begränsning i studien. Tre av intervjuerna genomfördes via Zoom, som är användarvänlig och en vedertagen plattform för videomöten och är väl använd i forskningssyfte (Lobe m.fl., 2020). Att genomföra intervjuer online kan medföra risker, där interaktionen mellan forskare och deltagare kan försämras då det kan vara svårare att tolka det ickeverbala som uttrycks (Edgcombe m.fl., 2019). Upplevelsen av att genomföra intervjuer via Zoom var att deltagarna befann sig i en trygg miljö och inte kände tidspress att återgå till sitt arbete, vilket var positivt vid genomförandet av intervjuerna.

En av författarna hade viss erfarenhet av att intervjua, och båda har erfarenhet av samtal inom vårdkontexter. Som förberedelse inför intervjuerna lästes Kvale och Brinkmanns (2014) bok om intervjuteknik. Som stöd under intervjuerna fanns följdfrågor för att underlätta datainsamlingen (se Bilaga 3) samt provintervjuer genomfördes som en grund för reflektion över tillvägagångssätt i intervjun och intervjuns innehåll. En avslappnad och inlyssnande miljö eftersträvades för att deltagarna skulle känna sig trygga och prata fritt om ämnet (Polit & Beck, 2021).

Data analyserades med latent metod enligt Graneheim och Lundmans (2004) innehållsanalys, som menar att en studies trovärdighet speglas i hur väl insamlad data och analysprocessen motsvarar dess syfte. En utmaning med ett induktivt förhållningssätt är att undvika att hamna i ytliga beskrivningar och generaliseringar (Graneheim m.fl., 2017) och att identifiera relevanta teman är essentiellt för att skapa en förståelse för materialet (Hsieh & Shannon, 2005). För att öka tillförlitligheten i innehållsanalysen är det viktigt att meningsenheterna inte blir för smala och då fragmenteras, eller för breda för att representera innehållet. Av denna anledning togs meningsenheter ut enskilt författarna emellan och diskuterades sedan med varandra, för att senare gå igenom dessa tillsammans med handledare. Koderna är en etikett till den kondenserade enheten och strävan var att de skulle vara nära texten utan tolkning. Utmaningen i att skapa teman är att kunna se förbi orden och vara öppen för den underliggande meningen i texten (Lindgren m.fl. 2020), där hjälp även togs av handledaren för diskussion om hur en latent analys genomförs korrekt. I dessa eftersträvades att inget innehåll skulle exkluderas på grund av att det inte fanns något passande tema samtidigt som de skulle vara så precisa att inget material passade in i flera teman (Graneheim & Lundman, 2004). Handledarens stöd kan öka examensarbetets pålitlighet, då risken minskar att analysprocessen ändras över tid (Graneheim & Lundman, 2004). Forskningsresultatens trovärdighet diskuterades utifrån hur teman representerar relevant data och att denna, oavsiktligt eller systematiskt, inte exkluderas, på samma sätt som irrelevant data inte tas med. Exempel på hur analysen gått till presenteras i bilaga 4, vilket kan stärka trovärdigheten, likaså presenteras citat från den transkriberade texten (Graneheim & Lundman, 2004). För att uppnå överförbarhet av en studie,

krävs att forskningsprocessen är tydligt beskriven utifrån urval, kontext, datainsamling och analys samt att resultatet är presenterat med ett rikt och kraftfullt innehåll, med stöd av lämpliga citat (Graneheim & Lundman, 2004). Under analysen exkluderades material som berörde framtidens vård i hemmet, då sjuksköterskorna inte har någon reell erfarenhet av denna typ av vård och svaren utgick från antaganden och inte från erfarna upplevelser. I efterhand kan författarna se att frågan som berörde detta kunde valts bort ur frågeguiden (se bilaga 3).

Författarna till examensarbetet har en viss förförståelse för ämnet, då båda arbetar med patienter med AML som genomgår cytostatikabehandling. I början av examensarbetets utformning diskuterade och medvetandegjorde författarna sin förförståelse om ämnet. Båda författarna har således erfarenhet av att vårda patienter vid AML men inom olika kontexter, vilket kan vara en styrka för studien då det kan bidra med olika perspektiv. Författarnas förförståelse har tillsammans med relevant litteratur format studiens syfte samt har gjort att den nya kunskapen kunde förstås, där den nya kunskapen i sin tur lett till en ny förförståelse. Författarna har genom arbetet med examensarbetet försökt vara uppmärksamma på sin förförståelse, för att undvika att den påverkar analys av insamlade data. Av samma anledning har även handledare varit delaktig under analysen, som inte har någon förförståelse för specifik vård vid AML. Inom kvalitativ forskning är forskaren ett verktyg för datainsamling och dataanalys. Genom att vara öppen med sin förförståelse och erfarenhet av fenomenet genom hela forskningsprocessen ökar en studies trovärdighet (Polit & Beck, 2021).

Resultatdiskussion

Sjuksköterskor har olika strategier för hur de kommunicerar med patienter med AML som genomgår cytostatikabehandling, där resultatet visar att organisatoriska förutsättningar och sjuksköterskors erfarenhet är faktorer som påverkar hur kommunikationen kan ske. I resultatet framkom att sjuksköterskan arbetar med individanpassad kommunikation samt att synliggöra andra i teamet runt patienten.

Personcentrerad kommunikation

Att få ett cancerbesked upplever sjuksköterskor skapar en livsomställning för den drabbade patienten vilket stämmer med tidigare forskning (Albrecht m.fl., 2019; Crawford m.fl., 2019). Denna livsomställning försvårar kommunikationen om egenvård. För att uppnå en högkvalitativ personcentrerad cancervård innehar sjuksköterskor en nyckelroll i svårigheten att kunna tillgodose enskilda patienters behov av information och stöd och därigenom förbereda dem på den egenvård som krävs (Knobf, 2013) samtidigt som det kan ses som en grundläggande färdighet hos sjuksköterskan (Wittenberg m.fl., 2018a). I intervjuerna framkom att krav ställs på sjuksköterskan att vara lyhörd och kunna anpassa sin kommunikation för att nå fram med väsentlig information till varje patient. Sjuksköterskorna beskrev hur de på olika sätt försöker medvetandegöra patientens resurser i sin kommunikation, som att ta reda på tidigare vårderfarenheter, tidigare vanor samt att anpassa sig efter allmäntillstånd, personlighet och ålder. Forsgren & Björkman (2021) belyser vikten av att vårdpersonal förmedlar till patienter att deras kunskap är värdefull och att det är okej att tycka olika, en dialog som behöver få ta plats när vård utformas för att stärka patientens strategier att hantera sin sjukdom. Resultatet pekar på sjuksköterskors strävan att tydliggöra vilka resurser patienten har genom patientberättelsen. Att identifiera patientens resurser och behov genom berättande är en viktig del av PCV (Ekman m.fl., 2011).

Kristensson Uggla (2020) beskriver patientens beroendeställning och underläge vilket knyter an till den medvetenhet som uttrycks i intervjuerna om patientens beroendeställning till vårdpersonalen, en medvetenhet som användes för att underlätta arbetet med att uppmärksamma patientens behov. För att få fram patientens önskemål och behov var öppna frågor och att utgå ifrån patientens funderingar strategier som användes, vilket kan främja patientens delaktighet (Oxelmark m.fl., 2018). Utöver detta så försökte sjuksköterskorna hitta gemensamma samtalsämnen, vara nyfikna på personen bakom rollen att vara en patient, visa empati och bekräftelse samt fokusera på att lyssna, vilket stämmer överens med Oxelmark m.fl. (2018) och Kwame & Petruckas (2021) studier. Andra sätt att uppmärksamma patientens behov var att använda riskbedömningsinstrument och hälsoskattningsformulär. Validerade mätinstrument kan vara ett kompletterande verktyg för att samla in information om patientens mående och underlätta att tillgodose behov (Salas m.fl. 2020), vilket även kan vara ett komplement för att uppnå en personcentrerad vård (Wallström & Ekman, 2018). Di Maio m.fl. (2022) belyser fördelar med att använda patientenkäter inom onkologisk öppenvård, framför allt för patienter som har en pågående behandling, då vårdpersonal kan ha svårt att upptäcka symtom samt riskera att underskatta svårighetsgraden. Vid en framtida cancervård som innebär att patienten vistas i hemmet under pågående cytostatikabehandling, kan användandet av patientenkäter vara ett kompletterande sätt för sjuksköterskor att bedöma behov av egenvårdsåtgärder, utöver att utgå från patientens berättelse. Enligt Wallström & Ekman (2018) är patientberättelsen utgångspunkten för att arbeta personcentrerat. Genom att utgå ifrån patientens narrativ kan vården effektivt stödja patienten till symtomhantering. Vidare är partnerskapet inom PCV en essentiell del för att kunna utbilda patienten, utifrån upplevelser av att kunna hantera sin sjukdom, istället för att vården endast försöker öka patientens kunskap om sjukdom och samtidigt övertyga patienten om vilka beteenden som ger ett gott resultat av en behandling. Resultatet påvisar att sjuksköterskor har ett personcentrerat förhållningssätt (PCF) i sin kommunikation med patienter med AML, utifrån ovan nämnda strategier. Ett PCF tydliggör patientens kapacitet och förmåga att ta eget ansvar, utan att förminska behovet av vård de behöver ta emot (Wallström & Ekman, 2018).

Det multidisciplinära omhändertagandet

I resultatet beskrevs att sjuksköterskorna tidigt i vårdförloppet arbetar med preventiva åtgärder för att stärka patienten under behandling och sjukdom. Bland annat uppmuntras patienter till tidigt samtalsstöd då de såg ett långsiktigt behov av att bearbeta den livsomställning som sjukdomen innebar, likaså att initiera kontakt med arbetsterapeut för att diskutera bostadsanpassning och hjälpmedel för en fungerande hemmiljö. Det preventiva arbetet framkom även när sjuksköterskorna skapade kontakt mellan fysioterapeut och patient för att optimera patientens fysiska status under cytostatikabehandling, vilket kan minska komplikationer från behandling som fatigue och sänkt livskvalité (Wittenberg m.fl., 2018a; Wehrle m.fl., 2019). Sjuksköterskorna beskrev således hur de aktivt arbetade med cancerrehabilitering, som innebär att förebygga funktionsnedsättningar och att verka för att bibehålla och återfå funktions- och aktivitetsförmåga samt livskvalitet. Ett PCF är viktigt inom cancerrehabilitering, där teamet ger råd och stöd om egenvård, utifrån personens förutsättningar. Egenvården, som fortlöper under hela cancerprocessen, kan vara ett sätt att stärka patienten genom att kunna påverka sin situation och vara delaktig (Regionala cancercentrum, 2023). De förebyggande egenvårdsråd som sjuksköterskan kommunicerade handlade framförallt om infektionsförebyggande åtgärder utifrån personlig hygien och levnadsvanor samt munvård, vilket överensstämmer med de råd som framkommer som vanliga genom tidigare forskning, se bilaga 1.

I sjuksköterskornas förebyggande arbete med både kortsiktiga och långsiktiga åtgärder beskrivs teamarbetet som värdefullt för att förebygga, behandla och lindra symtom och tecken hos patienten.

Teamet består av andra professioner och närstående, vilka med sitt expertområde utgör en resurs för patienten. Genom att synliggöra närstående som en resurs kan deras delaktighet öka, vilket även beskrivs i kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterskor inom onkologisk vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Sjuksköterskan uppmärksammar behov och agerar "spindeln i nätet" genom att synliggöra och koordinera patientens vårdbehov. Detta stämmer överens med Olver m.fl. (2020) som beskriver att cancervården behöver vara multidimensionell där insatser från andra professioner kan tillgodose patientens behov av fysiskt-, socialt-, andligt- och psykologiskt stöd.

Sjuksköterskornas arbete med egenvård är i linje med den etiska utgångspunkten för PCV att eftersträva det goda livet för varje individ, där patientens unika resurser lyfts fram och förstärks. Vården behöver eftersträva att patienten ska leva ett meningsfullt liv med en inre balans. För att uppnå det behöver sjuksköterskan synliggöra och stärka patientens förmågor, vilket kan innebära att vårdhandlingar för patienter kan se helt olika ut trots samma ålder eller diagnos (Ekman m.fl., 2011), något som även belystes av sjuksköterskorna i resultatet.

Som tidigare nämnts eftersträvade sjuksköterskorna närståendes delaktighet, samtidigt som de belyste att närstående har ett eget behov av stöd då även de genomgår en omtumlande förändring och period i livet där deras hälsa kan förändras. Förändringarna kan bland annat utgöras av nya roller där stort fokus är på patientens sjukdom. Hoppe m.fl. (2022) beskriver att närstående prioriterar patientens behov och då glömmer bort sina egna. Grover m.fl (2018b) skriver att i takt med att patientens behov av stöd från närstående ökar så försämras samtidigt deras upplevelse av att vara vårdgivare. Att uppmärksamma och stödja närstående inom cancervård motiveras ytterligare av Olver m.fl. (2020) som belyser att frånvaro av stöttning från vården kan leda till nedsatt livskvalitet för närstående flera år efter patientens diagnos.

Organisatoriska förutsättningar

Sjuksköterskornas arbetsplatser och organisationens utformning påverkar vilka förutsättningar som ges för att kunna kommunicera om egenvård. I intervjuerna framkom olika störningsmoment som påverkade kommunikationen negativt, som att bli avbruten i sina arbetsuppgifter samt begränsat tidsutrymme för varje patient. Patienter som upplever att sjuksköterskor har en stor arbetsbörda och litet tidsutrymme känner sympati för dem och väljer att prioritera när de kontaktar sjuksköterskan, för att stödja sjuksköterskan i sitt arbete. (Chan m.fl., 2018).

Sjuksköterskor uttryckte kontinuitet som önskvärt, då det ansågs främja kommunikationen om egenvård och kan leda till en fördjupad vårdrelation. Kontinuitet kan underlätta sjuksköterskans arbete med att uppmärksamma det icke-verbala som patienten uttrycker och främja etablerandet av vårdrelationen. Det kan också vara tidsbesparande och ge en förbättrad vård i akuta situationer, då vårdrelationen möjliggör ett helhetsperspektiv för sjuksköterskan (Ljungholm m.fl., 2022). Vårdrelation är enligt Wittenberg m.fl. (2018b) något som utvecklas över tid och underlättar sjuksköterskans arbete med att identifiera patientens och närståendes resurser samt behov, vilket bekräftas av sjuksköterskorna i resultatet. Chan m.fl. (2018) beskriver att vårdrelationen mellan patient och sjuksköterska kan leda till att patienten kan kommunicera mer öppet och öka delaktigheten i vården. Det finns organisatoriska utmaningar för att uppnå kontinuitet i vården, bland annat hög personalomsättning samt brist på rutiner för dokumentation och överrapporteringar (Ljungholm m.fl., 2022). I resultatet framkom att sjuksköterskorna upplevde en ovisshet kring vad som tidigare kommunicerats ut till patienten, vilket belyser behovet av tydlig dokumentation i patientjournalen. Legitimerad vårdpersonal har en skyldighet att dokumentera väsentlig information

som berör utförda och planerade åtgärder samt uppgift om information som lämnats till patient och närstående, för att bidra till en god och säker vård (Patientdatalagen, 2008). Dessutom beskrivs utformandet och dokumenterandet av vårdplan tillsammans med patient och närstående som en central del inom PCV (Ekman & Swedberg, 2022), vilket kan vara en önskvärd förändring i sjuksköterskornas arbete för att bedriva vård enligt patientdatalagen och PCV.

Det framkommer även att det finns delade uppfattningar om vem som har ansvaret att kommunicera egenvård när patienter med AML vårdas inom både slutenvård och öppenvård, vilket bekräftas av Ljungholm m.fl. (2022). Det uttrycktes önskemål om en tydligare rutin för vem som har ansvar för olika delar av kommunikationen om egenvård. Kontaktsjuksköterskan, som har det övergripande samordningsansvaret för patientens cancervård, kan verka för att förbättra kommunikationen till patienter med cancer samt stärka deras möjlighet att vara delaktig i sin vård ge (SOU 2009:11). Kommunikation är den största delen av kontaktsjuksköterskans uppdrag och kan förbättra cancervården genom ökad kontinuitet (Garnett m.fl., 2020), ökad livskvalitet och nöjdhet med vården (Gorin m.fl., 2017). För att kunna motsvara de förväntningar som ställs på kontaktsjuksköterskan, behöver Sveriges regioner och ansvariga verksamheter skapa förutsättningar för att arbetet ska kunna ske i enlighet med kontaktsjuksköterskans uppdragsbeskrivning (Regionala cancercentrum, 2023). Kontaktsjuksköterskans roll framkommer inte i intervjuerna, vilket kan vara önskvärt att kontaktsjuksköterskan får en tydligare roll i kommunikationen om egenvård.

Erfarna sjuksköterskor och kontaktsjuksköterskan utgör nyckelroller för att möjliggöra cytostatikabehandling i hemmet (Evans m.fl., 2016). För att i framtiden göra det möjligt för patienter med AML att kunna erhålla behandling i sitt hem krävs att organisationen skapar förutsättningar för en effektiv kommunikation, där det i resultatet framkom en önskan om tydliga riktlinjer för hur sjuksköterskan kan stötta patienter som vistas i hemmet. Via telefon kan sjuksköterskor hjälpa patienter att hantera symtom och därmed undvika besök på akutmottagningar (Stacey m.fl., 2020), men det finns samtidigt ett behov av utbildning och träning i telefonrådgivning. Att använda evidensbaserade riktlinjer utifrån vanliga behandlingsrelaterade symtom vid cytostatika kan göra att sjuksköterskor känner ett större självförtroende av att kunna ge råd om symtomhantering (Stacey m.fl., 2016) samtidigt som det bidrar till att tidigt upptäcka symtom och öka patientens delaktighet (Davis m.fl., 2020). När sjuksköterskor får möjlighet att träna på sina färdigheter i kommunikation ökar deras skicklighet och självförtroende, samtidigt som det ger en ökad medvetenhet av kommunikation med patienter och närstående. För att möjliggöra ett livslångt lärande inom cancervård och kommunikation krävs stöd från organisationen (Wittenberg m.fl., 2019).

Slutsatser

Resultatet visar att sjuksköterskor har ett personcentrerat förhållningssätt i sitt dagliga arbete med patienter med AML, där teamet, som inkluderar närstående, har en viktig roll för kommunikationen om egenvård. Sjuksköterskans förebyggande egenvårdsåtgärder startar tidigt i vårdförloppet och syftar till att stärka patienten inför behandling, men även tiden efter sjukdom. Genom ett PCF synliggörs patientberättelsen och utgör en betydande roll för bedömning av behovet av egenvård, där användande av patientenkäter kan vara ett komplement. Närstående utgör en viktig resurs i vården men har också ett behov av stöd som behöver uppmärksammas. Genom individanpassade informations- och kommunikationsvägar, där dokumentation av vårdplan ingår, kan patientens delaktighet och möjlighet till egenvård öka. Kommunikation kan påverkas av olika faktorer, såsom

organisatoriska förutsättningar och sjuksköterskans erfarenheter, vilket kan gynnas av större tidsutrymme samt tydliga riktlinjer och tydlig ansvarsfördelning mellan öppenvård och slutenvård.

Kliniska implikationer

För att öka patientsäkerheten behöver vården organiseras för att skapa utrymme för sjuksköterskor att ha samtal med patient och närstående, det behöver skapas rutiner för hur ansvarsfördelningen ser ut mellan olika vårdenheter samtidigt som kontinuiteten kan främjas genom att varje patient med AML tilldelas en kontaktsjuksköterska.

Det behövs tydligare rutiner för att möjliggöra en personcentrerad vård, hur partnerskapet etableras och vårdplanen utformas tillsammans med patient och närstående. Teamet är en viktig del av den personcentrerade vården och för att tillgodose behovet av kommunikation om egenvård.

Personcentrerad kommunikation samt stöd från organisationen kan vara nyckelfaktorer för att i framtiden möjliggöra cytostatikabehandling i hemmet för patienter med AML.

Förslag till fortsatt forskning

Författarna till studien ser ett behov av vidare forskning inom området. Framtida forskning som skulle kunna tillföra värdefull information hade kunnat vara att undersöka patientens upplevelse av kommunikation om egenvård. Som ett led i omställningen till nära vård finns en vision om att patienter ska få behandling i hemmet i större utsträckning än idag. Av denna anledning hade det varit både aktuellt och intressant att göra en liknande studie när cytostatikabehandling i hemmet påbörjats, för att undersöka om och hur det påverkar patientens behov av kommunikation om egenvård.

Referenslista

Albrecht, T. A., Keim-Malpass, J., Boyiadzis, M., & Rosenzweig, M. (2019). Psychosocial Experiences of Young Adults Diagnosed With Acute Leukemia During Hospitalization for Induction Chemotherapy Treatment. *Journal of hospice and palliative nursing : JHPN : the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, *21*(2), 167–173. https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000545

Blackburn, L. M., Bender, S., & Brown, S. (2019). Acute Leukemia: Diagnosis and Treatment. *Seminars in oncology nursing*, *35*(6), 150950. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.150950

Buckley, S. A., Jimenez-Sahagun, D., Othus, M., Walter, R. B., & Lee, S. J. (2018). Quality of life from the perspective of the patient with acute myeloid leukemia. *Cancer*, *124*(1), 145–152. https://doi.org/10.1002/cncr.30982

Cannas, G., Fattoum, J., Raba, M., Dolange, H., Barday, G., François, M., Elhamri, M., Salles, G., Thomas, X., Dolange, H., & François, M. (2015). Transfusion dependency at diagnosis and transfusion intensity during initial chemotherapy are associated with poorer outcomes in adult acute myeloid leukemia. Annals of Hematology, 94(11), 1797–1806. https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1007/s00277-015-2456-2

Chan, E. A., Wong, F., Cheung, M. Y., & Lam, W. (2018). Patients' perceptions of their experiences with nurse-patient communication in oncology settings: A focused ethnographic study. *PloS one*, *13*(6), e0199183. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0199183

Cheville, A. L., Alberts, S. R., Rummans, T. A., Basford, J. R., Lapid, M. I., Sloan, J. A., Satele, D. V., & Clark, M. M. (2015). Improving Adherence to Cancer Treatment by Addressing Quality of Life in Patients With Advanced Gastrointestinal Cancers. *Journal of pain and symptom management*, *50*(3), 321–327. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.03.005

Crawford, R., Sully, K., Conroy, R., Johnson, C., Doward, L., Bell, T., Welch, V., Peloquin, F., &Gater, A. (2020). Patient-Centered Insights on Treatment Decision Making and Living with Acute Myeloid Leukemia and Other Hematologic Cancers. *The patient*, *13*(1), 83–102. https://doi.org/10.1007/s40271-019-00384-9

Crisp, N., Koop, P. M., King, K., Duggleby, W., & Hunter, K. F. (2014). Chemotherapy at home: keeping patients in their "natural habitat". *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, *24*(2), 89–101.

Crossnohere, N. L., Richardson, D. R., Reinhart, C., O'Donoghue, B., Love, S. M., Smith, B. D., & Bridges, J. F. P. (2019). Side effects from acute myeloid leukemia treatment: results from a national survey. *Current medical research and opinion*, *35*(11), 1965–1970. https://doi.org/10.1080/03007995.2019.1631149

Cöster, H. (2014). *Forskningsetik och ömsesidighet: vård, social omsorg och skola.* Liber

Davis, A., Bell, J. F., Reed, S. C., Kim, K. K., Stacey, D., & Joseph, J. G. (2020). Nurse-Led Telephonic Symptom Support for Patients Receiving Chemotherapy. *Oncology nursing forum*, *47*(6), E199–E210. https://doi.org/10.1188/20.ONF.E199-E210

Di Maio, M., Basch, E., Denis, F., Fallowfield, L. J., Ganz, P. A., Howell, D., Kowalski, C., Perrone, F., Stover, A. M., Sundaresan, P., Warrington, L., Zhang, L., Apostolidis, K., Freeman-Daily, J., Ripamonti, C. I., Santini, D., & ESMO Guidelines Committee. Electronic address: clinicalguidelines@esmo.org (2022). The role of patient-reported outcome measures in the continuum of cancer clinical care: ESMO Clinical Practice Guideline. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, *33*(9), 878–892. https://doi.org/10.1016/j.annonc.2022.04.007

Edgcombe, H., Baxter, L. S., Kudsk-Iversen, S., Thwaites, V., & Bulamba, F. (2019). Training non-physician anaesthetists in sub-Saharan Africa: a qualitative investigation of providers' perspectives. BMJ open, 9(3), e026218. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026218

Ekman, I. &Swedberg, K. (2022). *Person-Centred Care, Theory, Operationalisation and Effects*. D. Kriksciuniene& V. Sakalauskas (red.), Intelligent Systems for Sustainable Person-Centered Healthcare [Elektroniskresurs]. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-79353-1_2

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I. L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L. E., Rosén, H., Rydmark, M., &Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care--ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing*, *10*(4), 248–251. https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

Elad, S., Raber-Durlacher, J. E., Brennan, M. T., Saunders, D. P., Mank, A. P., Zadik, Y., Quinn, B., Epstein, J. B., Blijlevens, N. M., Waltimo, T., Passweg, J. R., Correa, M. E., Dahllöf, G., Garming-Legert, K. U., Logan, R. M., Potting, C. M., Shapira, M. Y., Soga, Y., Stringer, J., Stokman, M. A., … Jensen, S. B. (2015). Basic oral care for hematology-oncology patients and hematopoietic stem cell transplantation recipients: a position paper from the joint task force of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer/International Society of Oral Oncology (MASCC/ISOO) and the European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT). *Supportive care in cancer : official*

journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, *23*(1), 223–236. https://doi.org/10.1007/s00520-014-2378-x

Etikprövningsmyndigheten. (2023). *Forskningsperson*.https://etikprovningsmyndigheten.se/for-forskningsperson/230928

Evans, J. M., Qiu, M., MacKinnon, M., Green, E., Peterson, K., & Kaizer, L. (2016). A multi-method review of home-based chemotherapy. *European journal of cancer care*, *25*(5), 883–902. https://doi.org/10.1111/ecc.12408

Farrell, C., Chan, E. A., Siouta, E., Walshe, C., & Molassiotis, A. (2020). Communication patterns in nurse-led chemotherapy clinics: A mixed-method study. *Patient education and counseling*, *103*(8), 1538–1545. https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.02.032

Forsgren, E., &Björkman, I. (2021). Interactional practices in person-centred care: Conversation analysis of nurse-patient disagreement during self-management support. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, *24*(3), 940–950. https://doi.org/10.1111/hex.13236

Garnett, D., Hardy, L., Fitzgerald, E., Fisher, T., Graham, L., &Overcash, J. (2020). Nurse Case Manager: Measurement of Care Coordination Activities and Quality and Resource Use Outcomes When Caring for the Complex Patient With Hematologic Cancer. *Clinical journal of oncology nursing*, *24*(1), 65–74. https://doi.org/10.1188/20.CJON.65-74

Gorin, S. S., Haggstrom, D., Han, P. K. J., Fairfield, K. M., Krebs, P., &Clauser, S. B. (2017). Cancer Care Coordination: a Systematic Review and Meta-Analysis of Over 30 Years of Empirical Studies. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*, *51*(4), 532–546. https://doi.org/10.1007/s12160-017-9876-2

Graneheim, U. H., Lindgren, B. M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse education today*, *56*, 29–34. https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002

Graneheim, U. H., &Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness *Nurse Educ Today*, *24*(2), 105-112.https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001

Grover, C., Mackasey, E., Cook, E., Nurse, H., Tremblay, L., Clinician, N., & Loiselle, C. G. (2018a). Patient-reported care domains that enhance the experience of "being known" in an ambulatory cancer care centre. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, *28*(3), 166–171. https://doi.org/10.5737/23688076283166171

Grover, S., Rina, K., Malhotra, P., &Khadwal, A. (2018b). Correlates of Positive Aspects of Caregiving Among Family Caregivers of Patients with Acute Myeloblastic Leukaemia. *Indian journal of hematology & blood transfusion : an official journal of Indian Society of Hematology and Blood Transfusion*, *34*(4), 612–617. https://doi.org/10.1007/s12288-018-0957-6

Hall, A. E., Paul, C., Bryant, J., Lynagh, M. C., Rowlings, P., Enjeti, A., & Small, H. (2016). To adhere or not to adhere: Rates and reasons of medication adherence in hematological cancer patients. *Critical reviews in oncology/hematology*, *97*, 247–262. https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2015.08.025

Halpern, A. B., Walter, R. B., &Estey, E. H. (2019). Outpatient induction and consolidation care strategies in acute myeloid leukemia. *Current opinion in hematology*, *26*(2), 65–70. https://doi.org/10.1097/MOH.0000000000000481

Hansen, B. A., Wendelbo, Ø., Bruserud, Ø., Hemsing, A. L., Mosevoll, K. A., &Reikvam, H. (2020). Febrile Neutropenia in Acute Leukemia. Epidemiology, Etiology, Pathophysiology and Treatment. *Mediterranean journal of hematology and infectious diseases*, *12*(1), e2020009. https://doi.org/10.4084/MJHID.2020.009

Helsingforsdeklarationen. (2013). *WMA DECLARATION OF HELSINKI – ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS*.https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/ 230926

Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis *Qual Health Res*, *15*(9), 1277-1288.https://doi.org/10.1177/1049732305276687

Hoppe, R., Winter, M. A., Graap, K., & Albrecht, T. A. (2022). Impact of a Hematologic Malignancy Diagnosis and Treatment on Patients and Their Family Caregivers. Oncology Nursing Forum, 49(5), 445–453. https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1188/22.ONF.445-453

Höglund, M., &Hallböök, H. (2023). *Leukemier.* Johansson, M., Henriksson, R. &Nilbert, M. (red.). Cancersjukdomar. (Upplaga 1). Studentlitteratur.

Jie, Y., Wang, Y., Chen, J., Wang, C., Lin, Y., Hu, R., & Wu, Y. (2020). Unmet supportive care needs and its relation to quality of life among adult acute leukaemia patients in China: a cross-sectional study. *Health and quality of life outcomes*, *18*(1), 199. https://doi.org/10.1186/s12955-020-01454-5

Keng, M. K., &Sekeres, M. A. (2013). Febrile neutropenia in hematologicmalignancies. *Current hematologic malignancy reports*, *8*(4), 370–378. https://doi.org/10.1007/s11899-013-0171-4

Knobf, M. T. (2013). Being prepared: essential to self-care and quality of life for the person with cancer. *Clinical journal of oncology nursing*, *17*(3), 255–261. https://doi.org/10.1188/13.CJON.255-261

Kristensson Uggla, B. (2020). Personfilosofi: filosofiska utgångspunkter för personcentrering i hälso- och sjukvården. Ekman, I. (red.). *Personcentrering inom hälso- och sjukvården.* Studentlitteratur.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun.* Studentlitteratur.

Kwame, A., & Petrucka, P. M. (2021). A literature-based study of patient-centered care and communication in nurse-patient interactions: barriers, facilitators, and the way forward. *BMC nursing*, *20*(1), 158. https://doi.org/10.1186/s12912-021-00684-2

Leak Bryant, A., Lee Walton, A., Shaw-Kokot, J., Mayer, D. K., & Reeve, B. B. (2015). Patient-reported symptoms and quality of life in adults with acute leukemia: a systematic review. *Oncology nursing forum*, *42*(2), E91–E101. https://doi.org/10.1188/15.ONF.E91-E101

Lindgren, B. M., Lundman, B., &Graneheim, U. H. (2020). Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. *International journal of nursing studies*, *108*, 103632. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103632

Livsmedelsverket (2022). *Toxoplasma.* Hämtad 2023-09-11 från https://www.livsmedelsverket.se/livsmedel-och-innehall/bakterier-virus-parasiter-och-mogelsvampar1/parasiter/toxoplasma

Ljungholm, L., Edin-Liljegren, A., Ekstedt, M., & Klinga, C. (2022). What is needed for continuity of care and how can we achieve it? - Perceptions among multiprofessionals on the chronic care trajectory. *BMC health services research*, *22*(1), 686. https://doi.org/10.1186/s12913-022-08023-0

Lobe, B., Morgan, D., & Hoffman, K. A. (2020). Qualitative Data Collection in an Era of Social Distancing. International Journal of Qualitative Methods, 19. https://doi.org/10.1177/1609406920937875

O'Connor, C., & Joffe, H. (2020). Intercoder Reliability in Qualitative Research: Debates and Practical Guidelines. International Journal of Qualitative Methods, 19. https://doi.org/10.1177/1609406919899220

Olsson, C., Athlin, E., Sandin-Bojö, A. K., & Larsson, M. (2013). Sexuality is not a priority when disease and treatment side effects are severe: conceptions of patients with malignant blood diseases. *Journal of clinical nursing*, *22*(23-24), 3503–3512. https://doi.org/10.1111/jocn.12333

Olver, I., Carey, M., Boyes, A., Hall, A., Noble, N., Bryant, J., Walsh, J., &Sanson-Fisher, R. (2018). The timeliness of patients reporting the side effects of chemotherapy. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *26*(10), 3579–3586.https://doi.org/10.1007/s00520-018-4225-y

Olver, I., Keefe, D., Herrstedt, J., Warr, D., Roila, F., &Ripamonti, C. I. (2020). Supportive care in cancer-a MASCC perspective. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 28(8), 3467–3475. https://doi.org/10.1007/s00520-020-05447-4

Oxelmark, L., Ulin, K., Chaboyer, W., Bucknall, T., &Ringdal, M. (2018). Registered Nurses' experiences of patient participation in hospital care: supporting and hindering factors patient participation in care. *Scandinavian journal of caring sciences*, *32*(2), 612–621. https://doi.org/10.1111/scs.12486

Pedersen, B., Koktved, D. P., & Nielsen, L. L. (2013). Living with side effects from cancer treatment--a challenge to target information. *Scandinavian journal of caring sciences*, *27*(3), 715–723. https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01085.x

Pelcovits, A., &Niroula, R. (2020). Acute Myeloid Leukemia: A Review. *Rhode Island medical journal (2013)*, *103*(3), 38–40.

Polit, D. & Beck, C. (2021). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice.* Wolters Kluwer.

Regionala Cancercentrum. (2022a). Nationellt vårdprogram för akut myeloisk leukemi. Version 7.0.Nationellt vårdprogram AML(cancercentrum.se)

Regionala Cancercentrum. (2022b). Rapport 2022 AML hos vuxna, patienter med diagnos 1997-2021. Årsrapport nationellt kvalitetsregister AML (cancercentrum.se)

Regionala Cancercentrum. (2023). Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering. Version 4.0. Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering (cancercentrum.se)

Ricoeur, P. (1992). Oneself as another. (New ed.) Chicago: University of Chicago Press.

Salas, M., Henderson, M., Wientzek-Fleischmann, A., Islam, Z., Tu, N., Bilitou, A., Elsharkawy, M., & Stellmacher, U. (2020). Validated Instruments of Quality of Life (QOL) in Patients With Acute Myeloid Leukemia (AML) and Other Cancers. *Frontiers in pharmacology*, *11*, 1109. https://doi.org/10.3389/fphar.2020.01109

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor.* Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor | Sveriges riksdag (riksdagen.se)

SFS 2008:355. *Patientdatalagen*. Patientdatalag (2008:355) | Sveriges riksdag (riksdagen.se)

SFS 2014:821. *Patientlag.* https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/

SFS 2022:1250. *Lag om egenvård.* https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20221250-om-egenvard_sfs-2022-1250/

Socialstyrelsen. (2018). Cancer i siffror. Cancer i siffror 2018 (socialstyrelsen.se)

Socialstyrelsen. (2021). Statistikdatabas för cancer. https://sdb.socialstyrelsen.se/if_can/val.aspx

Socialstyrelsen. (2023a). Egenvård. https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risker-och-vardskador/riskomraden/egenvard/

Socialstyrelsen (2023b). Uppföljningen av omställningen till god och nära vård 2022. Uppföljningen av omställningen till en mer nära vård 2022 (socialstyrelsen.se)

SOU 2009:11. *En nationell cancerstrategi för framtiden.* En nationell cancerstrategi för framtiden (regeringen.se)

Stacey, D., Green, E., Ballantyne, B., Tarasuk, J., Skrutkowski, M., Carley, M., Chapman, K., Kuziemsky, C., Kolari, E., Sabo, B., Saucier, A., Shaw, T., Tardif, L., Truant, T., Cummings, G. G., & Howell, D. (2016). Implementation of Symptom Protocols for Nurses Providing Telephone-Based Cancer Symptom Management: A Comparative Case Study. *Worldviews on evidence-based nursing*, *13*(6), 420–431. https://doi.org/10.1111/wvn.12166

Stacey, D., Jolicoeur, L., Balchin, K., Duke, K., Ludwig, C., Carley, M., Jibb, L., Kuziemsky, C., Madore, S., Rambout, L., Romanick, J., Vickers, M. M., &Martelli, L. (2020). Quality of telephone nursing services for adults with cancer and related non-emergent visits to the

emergency department. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, *30*(3), 193–199. https://doi.org/10.5737/23688076303193199

Svensk sjuksköterskeförening (2017). Kompetensbeskrivning för specialistsjuksköterska med inriktning mot onkologisk vård. https://swenurse.se/publikationer/kompetensbeskrivning-for-sjukskoterskor-inom-onkologisk-vard

Wallström, S., & Ekman, I. (2018). Person-centred care in clinical assessment. *European journal of cardiovascular nursing*, *17*(7), 576–579. https://doi.org/10.1177/1474515118758139

Walter, R. B., Taylor, L. R., Gardner, K. M., Dorcy, K. S., Vaughn, J. E., &Estey, E. H. (2013). Outpatient management following intensive induction or salvage chemotherapy for acute myeloid leukemia. *Clinical advances in hematology &oncology : H&O*, *11*(9), 571–577.

Valenti, R. B. (2014). Chemotherapy education for patients with cancer: a literature review. *Clinical journal of oncology nursing*, *18*(6), 637–640. https://doi.org/10.1188/14.CJON.637-640

van Dalen, E. C., Mank, A., Leclercq, E., Mulder, R. L., Davies, M., Kersten, M. J., & van de Wetering, M. D. (2016). Low bacterial diet versus control diet to prevent infection in cancer patients treated with chemotherapy causing episodes of neutropenia. *The Cochrane database of systematic reviews*, *4*(4), CD006247. https://doi.org/10.1002/14651858.CD006247.pub3

van Vulpen, J. K., Peeters, P. H., Velthuis, M. J., van der Wall, E., & May, A. M. (2016a). Effects of physical exercise during adjuvant breast cancer treatment on physical and psychosocial dimensions of cancer-related fatigue: A meta-analysis. *Maturitas*, *85*, 104–111. https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.12.007

Van Vulpen, J. K., Velthuis, M. J., Steins Bisschop, C. N., Travier, N., Van Den Buijs, B. J., Backx, F. J., Los, M., Erdkamp, F. L., Bloemendal, H. J., Koopman, M., De Roos, M. A., Verhaar, M. J., Ten Bokkel-Huinink, D., Van Der Wall, E., Peeters, P. H., & May, A. M. (2016b). Effects of an Exercise Program in Colon Cancer Patients undergoing Chemotherapy. *Medicine and science in sports and exercise*, *48*(5), 767–775. https://doi.org/10.1249/MSS.0000000000000855

Wehrle, A., Kneis, S., Dickhuth, H.-H., Gollhofer, A., &Bertz, H. (2019). Endurance and resistance training in patients with acute leukemia undergoing induction chemotherapy-a randomized pilot study. Supportive Care in Cancer, 27(3), 1071–1079. https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1007/s00520-018-4396-6

Wittenberg, E., Ferrell, B., Kanter, E., & Buller, H. (2018a). Health literacy: Exploring nursing challenges to providing support and understanding. Clinical Journal of Oncology Nursing, 22(1), 53–61. https://doi.org/10.1188/18.CJON.53-61

Wittenberg, E., Reb, A., & Kanter, E. (2018b). Communicating with Patients and Families Around Difficult Topics in Cancer Care Using the COMFORT Communication Curriculum. *Seminars in oncology nursing*, *34*(3), 264–273. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.007

Wittenberg, E., Goldsmith, J., Buller, H., Ragan, S. L., & Ferrell, B. (2019). Communication Training: Needs Among Oncology Nurses Across the Cancer Continuum. *Clinical journal of oncology nursing*, *23*(1), 82–91. https://doi.org/10.1188/19.CJON.82-91

Zimmermann, C., Yuen, D., Mischitelle, A., Minden, M. D., Brandwein, J. M., Schimmer, A., Gagliese, L., Lo, C., Rydall, A.,& Rodin, G. (2013). Symptom burden and supportive care in patients with acute leukemia. Leukemia research, 37(7), 731–736. https://doi.org/10.1016/j.leukres.2013.02.009

Öhlén, J., Sawatzky, R., Pettersson, M., Sarenmalm, E. K., Larsdotter, C., Smith, F., Wallengren, C., Friberg, F., Kodeda, K., & Carlsson, E. (2019). Preparedness for colorectal cancer surgery and recovery through a person-centred information and communication intervention - A quasi-experimental longitudinal design. *PloSone*, *14*(12), e0225816. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0225816

Bilaga 1 – vanliga områden för egenvård

Förebygga infektion

Vid neutropeni behöver åtgärder vidtas för att förhindra uppkomsten av infektioner, där patienten behöver skyddas både från sin egen bakterieflora men också från omgivningens. Basala hygienrutiner är den viktigaste åtgärden för att förebygga smittspridning, framför allt god handhygien. Om patienten är neutropen och är inlagd ska personen skyddsisoleras med eget rum med sluss, och önskvärt är att minimera antalet personer som vårdar patienten. Patienten kan träffa sina närstående, under förutsättning att de är fria från infektioner. För att undvika endogen smitta bör hud och slemhinnor hållas intakta, med extra fokus på mun och ändtarm där förekomsten av bakterier är hög (Regionala cancercentrum, 2022a). Enligt Livsmedelsverket (2022) bör patienter som är infektionskänsliga tillämpa anpassad hantering av kost för att förhindra infektioner med toxoplasma. Övriga rekommendationer gällande kost med låga bakterienivåer har dock inte fastställts minska infektionsrisken (van Dalen m.fl., 2016).

Läkemedelshantering

Att ta läkemedel enligt ordination kan vara en egenvårdshandling (Socialstyrelsen, 2023a). Patienten behöver förstå varför ordinerade läkemedel ska tas för ökad följsamhet till behandlingen. Riskfaktorer för minskad följsamhet till behandling kan vara hög symtombörda av cancersjukdomen och/eller behandling, komplicerade behandlingsregimer, låg utbildningsnivå eller dåligt socialt nätverk (Hall m.fl., 2016). För att förebygga och hantera de olika symtom som uppkommer kan patienten behöva ta läkemedel mot illamående, obstipation och diarréer (Regionala Cancercentrum, 2022a). I samband med att cytostatikabehandling inleds påbörjar patienten samtidigt peroral behandling med antibakteriell profylax, antiviral profylax och svampprofylax. Profylaktisk läkemedelsbehandling minskar förekomsten av komplikationer och minskar dödligheten (Hansen m.fl., 2020; Keng & Sekeres, 2013).

Munvård

Mukositer är mycket vanligt förekommande under behandlingsperioden och ger en ökad risk för infektion. Det är smärtsamt och kan försvåra intag av mat och dryck och leda till nutritionsproblem, samtidigt som det har en påverkan på patientens livskvalitet. Uppkomsten av mukositer går att fördröja med hjälp av basal munhygien, vilket bör utgöra en hörnsten i omvårdnaden av patienter med AML. Även svårighetsgraden av mukositer kan minska med hjälp av basal munhygien. Det är viktigt att patienten uppmuntras till att genomföra munvård regelbundet, orala smärtstillande kan underlätta (Elad m.fl., 2015).

Fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet i samband med cytostatikabehandling har i flera studier visat resultera till förbättrad fysisk status och minskad fatigue (Van Vulpen m.fl., 2016a; Van Vulpen m.fl., 2016b). Liknande resultat har framkommit från studier med patienter med AML som utfört fysisk aktivitet under

induktionsbehandling (Wehrle, 2019). I en studie skriven av Buckley m.fl. (2018) framkommer det att deltagande vid fysisk aktivitet dessutom har en positiv inverkan på patientens livskvalitet.

Vara uppmärksam på akuta symtom

Patient och närstående behöver känna till att de måste kontakta vården vid symtom på blödning under trombocytopeni, som näsblödning som inte stoppar eller mörk avföring. Andra symtom som ska föranleda akut kontakt med vården är feber, frossa, diarréer, kräkningar, hosta, andfåddhet och obstipation (Regionala cancercentrum, 2022a).

Bilaga 2 – FPI

Information till forskningspersonerna

Vi är sjuksköterskor som läser specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning mot onkologisk vård. I utbildningen ingår det att genomföra ett examensarbete, där vi har valt att genomföra en intervjustudie och vill därför fråga dig om du är intresserad av att delta. Genom att läsa igenom detta dokument får du information om vårt examensarbete och vad det innebär för dig att delta.

Vad är det för projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Personer med akut myeloisk leukemi (AML) är en patientgrupp som på grund av sjukdom och cytostatikabehandling löper risk att drabbas av komplikationer såsom infektion och blödning, samtidigt som olika symtom kan uppkomma till följd av behandling, vilket kan ha stor påverkan på patientens livskvalité. Sjuksköterskan behöver förbereda och stötta patienten under behandlingstiden, bland annat genom att kommunicera råd om egenvård. Med egenvård menas att patienten själv eller med hjälp av utomstående utför vårdhandlingar, utifrån instruktioner och stöd från sjukvården. Vi vill ta reda på hur du i din yrkesutövning kommunicerar råd om egenvård till patienter med AML som får cytostatikabehandling med DA 3+5, vilket stöd och kunskap som du tror att patienten har behov av för att kunna utföra dessa och vilka eventuella utmaningar som du kan uppleva.
Medicinkliniken i Växjö har en idé, utifrån en modell i Lund, om att kunna erbjuda denna patientgrupp att vara hemma under sin cytostatikabehandling (DA 3+5), som annars innebär inläggning på sjukhus. Vi tror att resultatet av vår intervjustudie, genom beskrivning av hur sjuksköterskor idag kommunicerar egenvårdsråd, kan bidra till att skapa gynnsamma förutsättningar inför att denna behandling ska ske polikliniskt.
Du blir tillfrågad eftersom du har erfarenhet av att vårda denna patientgrupp. Vi har fått godkännande från verksamhetschefer på både Medicinkliniken och Onkologkliniken i Växjö att fråga sjuksköterskor om deltagande.

Hur går studien till?

Du kommer att bli tillfrågad av din avdelningschef om du vill delta. Hen delar ut denna skriftliga information som du behöver läsa igenom för att vara informerad om vad det innebär att delta. Om du är intresserad av att delta så tar du kontakt med Alicia eller Emelie via våra kontaktuppgifter (se nedan). Du kontaktar den av oss två som du inte arbetar ihop med. Därefter kontaktar vi dig igen per telefon eller email för att boka in en tid för intervjun. Studien genomförs genom intervju med en av de ansvariga för studien. Vi kommer inte genomföra intervjuer på våra egna arbetsplatser, det vill säga att ingen arbetskamrat kommer intervjua dig och kommer inte heller få tillgång till materialet från intervjun förrän det är avidentifierat. Intervju kommer att ske under din arbetstid och i ett rum på sjukhuset där vi kan sitta ostört. Tiden för att genomföra intervjun beräknas ta ungefär 30 minuter. Intervjun kommer att spelas in för att sedan transkriberas.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Att delta i studien innebär att du delar med dig av dina tankar och erfarenheter. Detta kan bidra till en ökad förståelse av sjuksköterskans roll i vården av patienter med AML.

Att delta i studien och svara på olika frågor utifrån ditt yrkesutövande kan skapa reaktioner och känslor hos dig som deltar. Om du skulle uppleva intervjusituationen som påfrestande har du möjlighet att när som helst avbryta.

Vad händer med mina uppgifter?

För att inte utsätta dig eller andra deltagare för risk för identifiering så kommer alla personuppgifter att hanteras i enlighet med EU:s dataskyddsförordning General Data ProtectionRegulation (GDPR) ((EU) 2016/679). Ansvarig för dina personuppgifter är Göteborgs Universitet som har ett dataskyddsombud som kan nås via e-post: dataskydd@gu.se eller på telefon 031-786 00 00. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i projektet, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att lämna in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Endast vi som ansvarar för studien och vår handledare har tillgång till materialet från intervjuerna på lösenordskyddade datorer. På så sätt förhindrar vi att obehöriga tar del av din information. Materialet kommer att kodas så att din identitet inte går att urskilja då examensarbetets resultat publiceras. Allt material som samlats in kommer raderas efter avslutad kurs och godkänt examensarbete.

Göteborgs Universitet är ansvarig för att dina personuppgifter hanteras på korrekt sätt enligt EU:s dataskyddsförordning GDPR.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Intervjuerna kommer att sammanställas och resultera i en magisteruppsats på Institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborg Universitet. Denna kommer att laddas upp i universitetets databas för examensarbeten GUPEA ((www.gupea.ub.gu.se). Vi planerar även att presentera vårt examensarbete på våra arbetsplatser när det är avslutat. Är du intresserad av att ta del av resultatet är du välkommen att kontakta de ansvariga för examensarbetet.

Försäkring och ersättning

Ingen ersättning erbjuds.

Deltagandet är frivilligt

Att delta i studien är frivilligt. Det går att avbryta deltagande när som helst under studiens gång utan att behöva uppge varför du väljer att avbryta. Om du väljer att avbryta ditt deltagande kontaktar du någon av de ansvariga för studien.

Ansvariga för studien

Alicia Hellman
Telefonnummer: 07X-XXXXXX
Specialistsjuksköterskestudent på Sahlgrenska Akademien vid Göteborgs Universitet
gushelals@student.gu.se

Emelie Wilson
Telefonnummer: 07X-XXXXXX
Specialistsjuksköterskestudent på Sahlgrenska Akademien vid Göteborgs Universitet
guswilsem@student.gu.se

Handledare

Sofie Jakobsson
Universitetslektor/sjuksköterska vid institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs Universitet
Sofie.jakobsson@fhs.gu.se

Bilaga 3 – intervjuguide

Bakgrundsfrågor:

- Hur länge har du arbetat som sjuksköterska?
- Hur länge har du arbetat med patienter med AML?
- Har du någon specialistutbildning eller gått andra kurser som handlar om vården/omvårdnad av denna patientgrupp?

Frågor:

- Kan du berätta om dina erfarenheter av att kommunicera egenvårdråd till patienter med AML?
- Vilka egenvårdsråd tycker du är viktig för patienten att ta del av?
- Finns det några faktorer hos patienten som påverkar vilka råd om egenvård du ger?
- Hur tar du tillvara på patientens inre- och yttre resurser?
- Använder du några andra strategier förutom muntlig kommunikation när du ger råd om egenvård (mätverktyg, skriftlig information etc.)?
- Vilka faktorer främjar kommunikation om egenvårdsråd till patienter?
- Vilka utmaningar finns med att kommunicera egenvårdsråd till patienter?
- Hur tror du att patientens behov av kommunikation gällande egenvård kan förändras om behandlingen ges i hemmet?
- Är det något du vill tillägga som vi inte fått med?

Följdfrågor:

- Hur menar du?
- Kan du berätta mer?
- Vad innebär det för dig?
- Vad tänker du om detta?
- Kan du ge exempel?

Bilaga 4 – Exempel på innehållsanalys

Meningsbärande enheter	Kondenserade meningsenheter	Kod	Subtema	Tema
Är det någonting vi kan göra nu för att det ska underlätta för dig. Så så kan jag väl tänka då.	Finns det något vi kan göra för att underlätta för dig?	Ställa öppna frågor för att stödja patienten	Samtalsstrategier	Strategier för kommunikation
För det är också det är ju skillnad på om man har jobbat länge eller om det är ens första patient man har och vilken erfarenhet man har och hur man informerar	Skillnad på hur länge man jobbat, vilken erfarenhet man har och hur man informerar	Sjuksköterskans erfarenhet påverkar kommunikationen	Sjuksköterskans förförståelse och kunskapsbehov	Omständigheter att förhålla sig till
Ja men, dels dom här liksom rutinerna vi har att man ska tänka på att inte bara andras bakterier som kan infektera utan att det även är ens egna,	Rutinerna som finns att tänka på att inte bara andras bakterier smittar utan även ens egna	Information om endogen smitta	Förebyggande och lindrande egenvårdsråd	Prioriterade områden