

# EXAMENSARBETE

## **Patienters upplevelser av att leva med en hematologisk malignitet**

- En kvalitativ litteraturöversikt

## **Patient's experiences of living with a hematological malignancy**

- A qualitative literature review

Examensarbete inom ämnet omvårdnad  
C-nivå, 15 högskolepoäng  
Hösttermin 2009

Arvesved Leijon, Ellinore  
Johansson, Christina

Handledare: Rosén, Helena  
Examinator: Hellström Muhli, Ulla

## SAMMANFATTNING

Titel:	Patienters upplevelser i samband med en hematologisk malignitet
Institution:	Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde
Kurs:	Examensarbete i omvårdnad, 15 högskolepoäng
Författare:	Arvesved Leijon, Ellinore; Johansson, Christina
Handledare:	Rosén, Helena
Sidor:	21
Månad och år:	Januari, 2010
Nyckelord:	Hematologiska maligniteter, upplevelser, patient, vuxen

---

Tidigare studier har fokuserat på barn och deras familjers upplevelser i samband med en hematologisk malignitet, framförallt leukemi. Hematologiska maligniteter är ett samlingsnamn för leukemi och några andra blodsjukdomar. Prevalensen för sjukdomarna ökar och främst vuxna drabbas. Syftet med studien var att beskriva patienters upplevelser av att leva med en hematologisk malignitet. Metoden för denna litteraturöversikt var kvalitativ. Fem artiklar och två avhandlingar analyserades. Studiens resultat utvecklades till fyra huvudteman: *att få en sjukdom, att genomgå behandling, upplevelse av vårddmöten och att skakas om i sin livsvärld*. Resultatet visar att sjukdomen upplevs som ett osynligt hot och att det ibland förekommer ett vårdlidande som beror på bristfälligt engagemang för människan bakom den sjuka kroppen. Att genomgå en svår tid med lidandets olika aspekter, förändrade oftast människors syn på sig själva och sina medmänniskor. Relationer fördjupades. Förbättringar i omvårdnadsarbetet kan göras genom ökad fokus på patienters känslomässiga lidande då studien visar att denna aspekt ibland förbises och detta resulterar i en objektifiering av patienter.

## ABSTRACT

Title: Patients' experiences of living with a hematological malignancy

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Author: Arvesved Leijon, Ellinore; Johansson, Christina

Supervisor: Rosén, Helena

Pages: 21

Month and year: January 2010

Keywords: Hematological malignancies, experiences, patient, adult

---

Previous studies have focused on children and their families' experiences in connection with a haematological malignancy, especially leukemia. Hematological malignancies is a collective name for leukemia and other blood diseases. The prevalence of diseases is increasing and affects mainly adults. The purpose of this study is to describe patients' experiences of living with a haematological malignancy. The methodology for this literature review was qualitative. Five articles and two dissertations were analyzed. Results of the study, developed into four main themes: *to get a disease*, *to undergo treatment*, *experience of care meetings* and *to shake in their life-world*. The result shows that the disease is perceived as an invisible threat, and that sometimes there is a health suffering due to inadequate involvement of the person behind the disease body. To undergo a difficult time with various aspects of suffering often alters people's views of themselves and their fellow human beings and relationships deepen. Improvements in care work can be done by increasing the focus on patients' emotional distress when the study shows that this aspect is sometimes overlooked and it results in an objectification of patients.

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
SJUKDOMSBESKED .....	1
OMVÅRDNADSPERSPEKTIV .....	2
<i>Patientcentrerad vård</i> .....	2
<i>Förståelse – en process i ständig omvandling</i> .....	2
<i>Etik i patientsamtal</i> .....	2
HEMATOLOGISKA MALIGNITETER .....	3
<i>Det händer i kroppen</i> .....	3
<i>Gemensamma symtom</i> .....	3
<i>Incidens, behandling och prognos</i> .....	3
SJUKSKÖTERS KANS ROLL.....	4
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>5</b>
<b>METOD</b> .....	<b>5</b>
VAL AV METOD .....	5
DATAINSAMLING .....	7
<i>Sökord</i> .....	7
<i>Inklusionskriterier</i> .....	7
<i>Exklusionskriterier</i> .....	7
<i>Kvalitetsgranskning</i> .....	8
<i>Analysmetod</i> .....	8
<b>ETISKA ASPEKTER</b> .....	<b>9</b>
<b>RESULTAT</b> .....	<b>10</b>
ATT BLI SJUK .....	10
<i>Hot mot livet</i> .....	10
<i>Att förstå sin sjukdom</i> .....	11
BEHANDLING .....	12
<i>Kroppsliga och känslomässiga förändringar</i> .....	12
<i>Att uthärda isolering</i> .....	13
UPPLEVELSER AV VÅRDMÖTEN.....	14
<i>Vårdmöten som understöder tillfrisknande</i> .....	14
<i>Patienten – ett objekt</i> .....	14
ATT SKAKAS OM I SIN LIVSVÄRLD.....	15
<i>Förändrade perspektiv på relationer</i> .....	15
<i>Livet efter</i> .....	16
RESULTATSAMMANFATTNING .....	17
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>18</b>
METODDISKUSSION.....	18
RESULTATDISKUSSION.....	19
BETYDELSE FÖR VÅRDANDET .....	20
<b>REFERENSLISTA</b> .....	<b>21</b>
<b>BILAGA 1 – ÖVERSIKT AV ANALYSERADE ARTIKLAR</b> .....	<b>A</b>
<b>BILAGA 2 - ARBETSFÖRDELNING</b> .....	<b>E</b>

## INLEDNING

Cancer är idag en folksjukdom och år 2007 diagnostiserades ca 50 000 människor i Sverige. Var tredje person kommer någon gång under sitt liv att drabbas av cancer vilket innebär att sex personer per timma, med en jämn fördelning bland män och kvinnor, får ett cancerbesked (Socialstyrelsen, 2009). Lerner (2009) hänvisar till cancerregistret (2007) där statistiken visar att ungefär 40 personer av 100 000 invånare insjuknar i en hematologisk malignitet varje år, dessa utgör ca sju procent av de totala cancerfallen i Sverige.

Orsaken till att vissa personer insjuknar är i stort sett okänd men miljöfaktorer såsom joniserande strålning och vissa kemikalier tros kunna framkalla cancer. Faktorer som har med vår livsstil att göra, såsom rökning, vikt, motion och kostvanor anses också kunna leda till att sjukdomen uppstår. Människor med sjukdomar som beror på kromosomdefekter som exempel vis vid Downs syndrom löper ökad risk att insjukna i cancerformen leukemi (Socialstyrelsen, 2009). En del av cancerfamiljen är hematologiska maligniteter (HM), som är ett samlingsnamn för akuta och kroniska leukemier, myelodysplastiska syndrom, lymfom, myelom och övriga, kroniska myeloproliferativa sjukdomar (Lerner, 2009).

Avsikten med studien är att skaffa kunskap om hur det är att leva med en hematologisk malignitet. Detta kan uppnås genom att ta del av patienters upplevelser och förväntas leda till en förbättring av omvårdnadsarbetet och en ökad förståelse för dessa patienter.

## BAKGRUND

### Sjukdomsbesked

Att få ett cancerbesked är känslomässigt omskakande och smärtsamt för dem som drabbas. Som vid andra oförutsedda händelser i livet, där dramatiska förändringar sker genomgår individen olika känslomässiga faser:

- Chocken varierar från ett ögonblick till några dygn. I denna fas håller individen verkligheten på avstånd.
- Reaktionen kan hålla i sig mellan fyra och sex veckor, denna fas startar när individen börjar ta till sig vad som hänt. Reaktions- och chockfasen kallas för den akuta fasen.
- Bearbetningen kan hålla på i upp till ett år. Här sker en återhämtning och individen bearbetar orsaken dygnet runt.
- Nyorienteringen är den fas som handlar om att åter leva i nuet och denna fas har ingen tidslängd.

Dessa faser följer varandra åt och det är inte ovanligt att individen faller tillbaka på en redan genomgången fas för ytterligare bearbetning (Cullberg, 2006). Att beskedet ges ansikte mot ansikte, att tillräckligt med tid är avsatt för alla frågor som dyker upp är saker

som patienter lyfter fram. Det upplevs som positivt av patienter att få beskedet av en läkare som är expert på området och att det ges med ett lättbegripligt språk. Skriftlig information som patienter kan läsa när det passar dem, uppskattas (Randall & Wearn, 2005).

## **Omvårdnadsperspektiv**

### **Patientcentrerad vård**

Lika länge som människan har existerat har också vårdande funnits. Dess mening är att uppnå välbefinnande och förhindra eller lindra lidande. Det är möjligt att uppnå välbefinnande även vid sjukdomstillstånd, ett sätt är att lockas till skratt, att tilltalas med sitt namn eller att någon bryr sig. Att bli visad uppmärksamhet genom att bli erbjuden något drickbart eller något att läsa leder också till välbefinnande (Dahlberg, Segesten, Suserud & Fagerberg, 2003). Människan är en naturlig vårdare och vårdandet är ett mänskligt beteende. När individen själv inte räcker till, behövs en annan människa (Eriksson, 1995).

Eriksson (1986) menar också att en professionell sjuksköterska med vetenskapligt förhållningssätt ser varje situation i vården som ny. Vårdande är ett dynamiskt skeende och hos patienter sker ständigt förändringar. En vårdare som närmar sig varje situation som om den vore ny, ser också små förändringar. Ett vetenskapligt förhållningssätt innebär ett undvikande av att falla i rutiner eller att fatta beslut som är grundade på regler eller gammal vana. Løkensgard (1997), refererar till Henderson (1961) som menar att omvårdnad ska ges på det sätt som individen själv skulle ha gjort, om ork och kraft funnits. Dess mål skall vara att så fort som möjligt göra individen oberoende av hjälp. Hjälpen kan ha olika innebörd beroende på individ och sjukdomstillstånd, det kan handla om vårdande i syfte att uppnå bättre hälsa, fridfull död eller bot.

### **Förståelse – en process i ständig omvandling**

Vårdgivare strävar att nå förståelse för patienters specifika situation. Med denna kan de lindra lidande och se patienters hjälpbehov. Gadamer (1997) menar att all förståelse förutsätter en dialog. Ett lämpligt uttryck för den vidsynthet som förståelse kräver är begreppet "horisont". Den som berättar har sitt perspektiv på omvärlden vilken innefattar medmänniskor, samhälle, kultur, fördomar etc. Perspektiv inverkar på lyssnares förståelse av berättelsen. Utifrån den punkt och aktuella situation som människan befinner sig i, finns en yttre begränsning han kallar horisont. En dialog mellan två människor kan leda till en horisontsammansmältning. Den ena samtalsparten kan utifrån sin egen horisont vidga en annan människas perspektiv fortsätter filosofen. Han menar också att det lättare går att uppnå förståelse om människan ser bortom sina fördomar, vilket dock aldrig kan göras fullt ut. I förståelsen för en annan människa tar man alltid med en del av sig själv.

### **Etik i patientsamtal**

Det finns en asymmetri i relationen mellan vårdgivare och patient. Den består i att patienter är passiva och vårdgivare de aktiva. Lidande förhindrar patienter att vara självständiga och att känna självaktning. Detta gör sig synligt i relationer och omöjliggör "det goda livet". Vårdgivare kan i den etiska dialogen samtal, exempelvis hjälpa patienter att återta sin förlorade självaktning. Det vårdande samtalet kan beskrivas som att vårdgivare erbjuder patienter en gåva i form av sig själv, där patienter erbjuds att dela med

sig av sitt lidande. Om patienter vill ta emot gåvan, inbjuds vårdgivare att ta del av patienters lidande. I en sådan konversation framträder också den omtalade asymmetrin mellan lidande och glädje, där delad glädje är dubbel glädje, men lidande som delas med någon annan förminsкас. För att kunna agera ansvarsfullt och med respekt i dialog med patienter ska vårdgivare inneha egenskaper som självaktning och autonomi. I samtalet har vårdgivare ansvar för att självaktning och autonomi bevaras både hos vårdgivare själva och hos patienter (Fredriksson & Eriksson, 2003).

## **Hematologiska maligniteter**

### **Det händer i kroppen**

Hematologiska maligniteter engagerar kroppens benmärg och lymfkörtlar. Orsaker till insjuknande är oftast okända, immunologiska faktorer kan vara en sådan. Epstein – Barrvirus har påvisats i tumörer vid lymfom. Lymfom delas in i två typer, Hodgkins lymfom och non–Hodgkins lymfom, dessa angriper lymfkörtlar (Grefberg & Johansson, 2003). Vid både akut och kronisk leukemi (ALL och KLL) förökar sig vita blodkroppar onormalt snabbt och konkurrerar ut andra normala celler i benmärgen och blodet (Socialstyrelsen, 2009). En ökad celltillväxt i benmärgen ses också vid polycytemia vera (PV), essentiell trombocytomi (ET) och myelofibros (MF) som går under namnet kroniska myeloproliferativa sjukdomar. Vid myelom sker genom celledelning, nybildning av plasmaceller i benmärg (Grefberg & Johansson, 2003). Myelodysplastiska syndrom (MDS) är ett pre-leukemiskt tillstånd och samlingsnamn för sjukdomar som har en felaktig utmognad av poeser i benmärg (Lerner, 2009).

### **Gemensamma symtom**

Symtom vid hematologiska maligniteter är olika blodbristtillstånd som kan medföra blekhet, trötthet, feber, nattliga svettningar och ökad infektionskänslighet. Andra symtom är viktnedgång, näsblödningar, blåmärken och skelettsmärter. Förstorade lymfkörtlar och förstorad mjälte är också vanliga symtom (Socialstyrelsen, 2009). Vid behandling förekommer olika biverkningar av cytostatika, dessa kan vara illamående, håravfall (alopecia) och försämrat blodvärde. Ofta leder detta till att nästa cytostatikabehandling skjuts upp eller att en mindre dos ges (Koedoot, Ooart, Haan, Bakker, Graeff & Haes, 2004). Viele (2003) efterlyser mer forskning gällande omvårdnad och symtombehandling av leukemipatienter eftersom befolkningen blir allt äldre.

### **Incidens, behandling och prognos**

Incidensen av hematologiska maligniteter ökar i takt med stigande ålder. Det finns dock två undantag, det ena är ALL är vanligast hos barn upp till femton år. Sjuttio nya fall per år upptäcks hos barn och dessa utgör sextio procent av totalt antal. Det andra undantaget är Hodgkins sjukdom, där drygt femtio procent av alla som drabbas är i åldern femton till fyrtio år.

Vanligast förekommande behandlingsmetoder för hematologiska maligniteter är strålning, cytostatika och stamcellstransplantation. Vid vissa tillstånd ges blodtransfusioner, blodtappning förekommer också. Syfte med behandling kan vara behandla symtom,

bromsa utveckling eller bota, beroende på vilken sjukdom det gäller. Den sker ofta i samråd med patienter, efter deras önskemål och förväntningar. Patienter ska försäkras om maximal vinst och minimal toxicitet.

Prognos för dessa sjukdomar varierar beroende på sjukdom, ålder och behandling. Det är inte ovanligt att en form av malignitet övergår till en annan form. Kronisk myeloisk leukemi behandlas numera med tyrokinashämmare. Behandlingen är livslång och har gjort att patienter kan arbeta och leva ett normalt liv eftersom den är så effektiv (Lerner, 2009).

## **Sjuksköterskans roll**

En viktig del av sjuksköterskans arbete är att skapa trygghet hos patienter. Den kan ges via ett professionellt agerande och handlande (Dahlberg et al. 2003). Malmsten (2001), skriver om ett moraliskt projekt som handlar om att göra gott och att göra rätt, detta projekt är vad sjuksköterskearbete handlar om. Patienter är unika individer med vitt skilda livsvärldar som vi behöver ta del av som sjuksköterskor för att förstå dess behov. McCance, Slater och McCormac (2008) menar att begreppet patientcentrerad vård ofta uppfattas olika, beroende på vilket perspektiv man anlägger, patienters eller sjuksköterskors. Därför är det viktigt att förändringar i vårdarbetet utformas utifrån vad patienter tycker, vilket är lätt att glömma bort i det vardagliga arbetet.

I en nyligen genomförd europeisk studie presenteras ett strukturerat, databaserat, symtombedömning/hanteringsprogram för patienter som genomgår kemoterapi, WISECARE+. Resultatet av studien visar att patienters upplevelse av behandlingens bieffekter förbättrades avsevärt vad gäller illamående, kräkningar och orala besvär. Trötthetssymtom däremot var likadana som utan programmet (Kearney et al. 2008). Att i så hög grad som det bara är möjligt, minska bieffekter av kemoterapi är viktigt, för att kunna motivera patienter till behandling.

Patientutbildning om diagnos, behandling och symtom är en viktig aspekt av sjuksköterskans arbete med HM-patienter. Under hela behandlingsprocessen måste patienter noga övervakas för att se hur de reagerar på den aktuella terapin. Vid perioder av neutropeni (minskning av vita blodkroppar), är patienter extra infektionskänsliga och därför behöver försiktighetsåtgärder vidtas (Breed, 2003). Information ska ges vid tillfällen då patienter är utvilade och sjuksköterskor bör tänka på att inte ge för mycket information på samma gång. Viktigt är att patienter inser betydelsen av att de själva tar ansvar för sin hälsa och rapporterar när symtom uppstår. Att anhöriga och vänner involveras i sjukdom och behandling och att patienter inte isolerar sig är också betydelsefullt. Sjuksköterskors ambitioner att utbilda patienter, behandla symtom och att förstå vad livskvalitet betyder för den enskilde patienten, har en positiv effekt på tillvaron för patienter och deras familjer (Elphee, 2007).



## PROBLEMFORMULERING

Det faktum att medelåldern ökar, att behandlingsmetoder för hematologiska maligniteter blir allt fler samt att nya varianter av sjukdomen upptäcks, gör att det behövs kunskap om vad som är viktigt i omvårdnaden av dessa patienter. Med tanke på att tidigare forskning till största delen berör barn, har vi valt att inrikta oss på vuxna patienter då vi ser ett problem i att forskning saknas där fokuseringen ligger på vuxna. Det är via deras erfarenheter och upplevelser av sjukdom och vård, sjuksköterskor och andra professionella som arbetar i vården kan få förståelse och kunskap. Patienters erfarenheter av sjuksköterskors delaktighet i deras tillfrisknande och påverkan på deras livskvalitet är betydelsefullt för oss att ta del av. Genom en fördjupning i ämnet kan en inblick i HM-patienters livsvärld erbjudas som kan bli en hjälp i vårdande och bemötande av patienter. Den kan också underlätta förståelse och identifiering av patienters enskilda behov. Införskaffande av mera kunskap utifrån det mest betydelsefulla perspektivet som ju är patienters, innebär att sådana förändringar som förbättrar vårdarbetet kan göras, som grundas på upplevelser från dem som vårdarbetets kvalitetsutveckling har som mål att främja.

## SYFTE

Studiens syfte är att beskriva vuxna patienters upplevelser av att leva med en hematologisk malignitet med hjälp av tidigare forskning.

## METOD

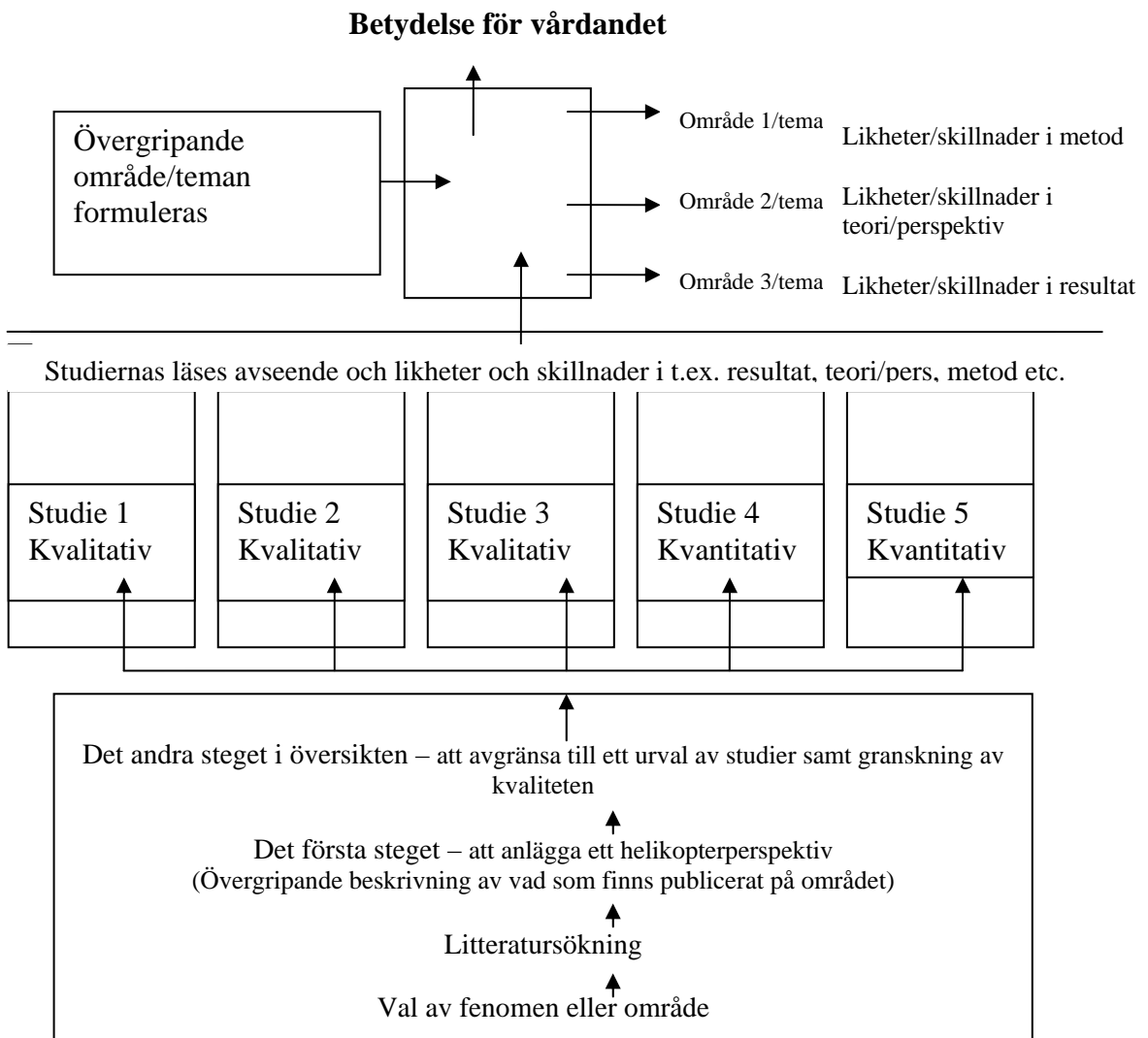
### Val av metod

I valet mellan kvantitativ och kvalitativ studiemetod valdes den kvalitativa. Denna metod har ökad förståelse som främsta mål. Det handlar om förståelse för vad lidande innebär, hur förväntningar, behov, erfarenheter och upplevelser hos patienter bemöts (Friberg, 2006). Vi ville öka studenters och yrkesverksamma sjuksköterskors förståelse för HM-patienters livssituation, en sådan förståelse går inte att mätas, därför valdes den kvantitativa metoden bort.

För att resultatet i en studie ska bli trovärdigt och betydelsefullt beaktas begrepp som *giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet*. I kvantitativ forskning strävas efter objektivitet, att forskaren ställer sig utanför och betraktar objekt i omvärlden. I kvalitativ forskning är däremot forskare, medskapare i forskningsprocessen, och växlar mellan närhet och distans till de upplevelser och erfarenheter de möter hos informanter för att komma fram till en tolkning som blir så sanningsenlig som möjligt. Trovärdighet kan uppnås i kvalitativa studier genom konsensusförfarande, som innebär en reflektion och diskussion mellan forskningsdeltagare där flera personers tolkningar av resultatet vävs samman. Ett fenomen

kan vidare förstås bättre genom att studera intensiva och djupa, enskilda fall, än genom att studera stora grupper på ett ytligare plan (Granskär & Höglund, 2008).

Föreliggande studie, en litteraturöversikt är genomförd med hjälp av Fribergs, (2006) modell för arbetsgång, vilken är tänkt att leda fram till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. Metoden består av tre steg, där det första är att göra ett helikopterperspektiv, det andra att avgränsa litteraturen och det tredje är att analysera och framställa ett resultat med nya teman, se figur 1. Ett större kunskapsvärde anses möjligt att skapa då flera studiers resultat sammanställs i jämförelse med värdet av enskilda studier. Vår ambition i användandet av denna modell är att bidra till den vårdvetenskapliga tillväxten genom att omsätta teoretisk kunskap i praktiska handlingar. Artiklarna i studien granskades, resultat relaterades till varandra, författarna diskuterade betydelsen av sina fynd och en ny helhet skapades.



Figur 1. Faser i arbetsgången vid en litteraturöversikt (Friberg, 2006, s. 118).

## Datainsamling

### Sökord

Arikelsökning genomfördes i databaserna CINAHL, Academic Search Elite och Google scholar. HIS:s katalog genomsöktes också. I sökningarna användes sökorden; *leukemia, care, family, experience, patient, adult, existential, qualitative, strategies, hematological och oral*. Sökorden användes i olika kombinationer och sb peer\* (peer review) användes med syfte att sälla bort icke vetenskapliga artiklar.

### Inkusionskriterier

Artiklarna skulle vara av kvalitativ ansats och inte vara äldre än tio år. De skulle vara skrivna på engelska, vetenskapligt granskade samt behandla patientens perspektiv i samband med en hematologisk malignitet.

### Exklusionskriterier

Artiklar med en kvantitativ ansats exkluderades, så också artiklar med forskning riktad mot sjuka barn eller tonåringar. Artiklar som behandlade sjuksköterskors perspektiv uppkom som träffar vid sökning, dessa exkluderades också.

**Tabell 1. Översikt av artikelsökning i databaserna CINAHL, Academic Serach Elite, Google Scholar och HIS:s databas.**

Databas	Sökord	Antal träffar	Läst Abstract	Lästa Artiklar	Valda Artiklar	Datum
Academic Search Elite	leukemia adult care	67	5			6/10
	care leukemia quality	55	5	1		
Cinahl	leukemia adult care	166	8			11/10
	care leukaemia quality	15	3	1		
	leukemia adult qualitative	36	7	3	3	
Geoogle Scholar	qualitative strategies leukemia adult	ca 12300	3	1	1	14/10
	experience leukemia adult	ca 1320	3	1	1 (avhandling)	

	existential					
	experience hematological adult oral	ca 25000	1	1	1	
HIS:s biblioteks- Katalog	Källerwald	2		1	1 (avhandling)	12/10

### Kvalitetsgranskning

Valda artiklar kvalitetsgranskades avseende krav på ett tydligt syfte, tydlig problemformulering samt väl beskriven metod. Det skulle finnas en metoddiskussion, analys av data och ett resultat. Artiklar skulle visa författarnas tolkning av resultatet och krav på vårdvetenskapliga och teoretiska utgångspunkter samt återkoppling till praktiskt vårdarbete. På detta sätt bidrar forskningen till den vetenskapliga kunskapstillväxten (Friberg, 2006).

### Analysmetod

Syftet med en litteraturöversikt är att få en uppfattning om vad som tidigare har studerats inom ett visst kunskapsområde. Enligt Friberg (2006) ingår tre steg i en litteraturöversikt, vilka har följts i föreliggande studie. Det första steget var att välja ett problemområde för att kunna utföra en litteratursökning. I steg två skedde ett urval av funnen litteratur för att avgränsa det valda området. Urvalet gjordes med hjälp av inklusions- och exklusionskriterier. Fem artiklar och två avhandlingar valdes ut och vi tillhandahöll oss var sina exemplar. Varje artikel/avhandling fick ett nummer utan någon specifik, kvalitetsmässig ordning, från ett till sju. En kortfattad sammanställning av varje artikel dokumenterades (se bilaga 1). Var och en har läste igenom samtliga artiklar och avhandlingar. På grund av att våra klinikperioder har varit förlagda under olika tidsperioder har vi arbetat enskilt med att analysera artiklarnas resultat.

I analysen markerades meningsbärande rubriker i olika färger. Rubrikerna har varit ett samlingsnamn för ett större specifikt område, exempelvis *behandling*. I varje artikel gjordes en sammanfattning av resultatet med färgmarkerade rubriker. Rubriken *behandling* fick en färg som sedan användes vid andra funna stycken som handlade om behandling. Detta för att få en snabb översikt av vad varje resultat handlade om. Vissa resultat hade fler färgmarkeringar än andra.

I det tredje steget analyserades sammanfattningars likheter och olikheter. Det visade sig att meningsbärande rubriker förekom mer eller mindre bland alla artiklar och avhandlingar. Rubriker gjordes sedan om till teman med tillhörande underteman som passade ihop med de nya områdena. Fyra teman och två tillhörande underteman utgör tillsammans resultatet. En fråga som ofta ställdes under analysens gång var; ”vad handlar resultatet om?” och ”vad

berättar/upplever patienten?” Detta gjordes med syftet att följa den röda tråden som var att behålla ett patientperspektiv. När det gällde en av funna avhandlingar fick vi bland resultatets rubriker välja ut vilka som tog upp patientperspektiv, eftersom här förekom flera delstudier, där vissa behandlade vårdgivares perspektiv.

## **ETISKA ASPEKTER**

Enligt Medicinska forskningsrådets (2000) etiska policy skall nedanstående förfarande undvikas.

*Stöld eller plagiering* – detta innebär att man kallar något sitt eget efter att ha ändrat enstaka ord.

*Fabricering* – detta innebär att data/resultat fabuliseras (att presentera påhittade versioner) för att sedan använda dessa i forskningsrapporten.

*Falsifiering eller förfalskning* - detta innebär att forskningsmaterial ändrats/förfalskats och att resultat redovisats på felaktigt sätt.

Datamaterialet i föreliggande studie har hanterats på ett sådant sätt att en omformulering med egna ord gjorts och en referenshantering har skett när vi presenterat omformulerat resultat från använda artiklar. Citaten i resultatet har redovisats på det språk som använts ursprungligen (i de flesta fall på engelska) för att risken för feltolkning skall elimineras. Artiklar som saknat etiskt ställningstagande har inte varit av intresse i studien.

## RESULTAT

I analysen av fem artiklar och två avhandlingar har det växt fram fyra teman med tillhörande underteman. Huvudtemana är: *Att bli sjuk. Behandling. Upplevelse av vårdmöten. Att skakas om i sin livsvärld.* I tabell två redovisas ur vilka artiklar de olika undertemana är hämtade.

**Tabell 2. Teman och tillhörande underteman i resultatet**

Artikel nr:	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.
<b>Att bli sjuk</b>							
Hot mot livet				X	X		
Att förstå sin sjukdom				X		X	
<b>Behandling</b>							
Kroppsliga och känslomässiga förändringar	X	X			X	X	
Att utvärdera isolering				X	X		X
<b>Upplevelse av vårdmöten</b>							
Vårdmöten som understöder tillfrisknande					X		
Patienten – ett objekt					X		
<b>Att skakas om i sin livsvärld</b>							
Förändrade perspektiv på relationer			X	X	X	X	
Livet efter	X		X	X			

### Att bli sjuk

#### Hot mot livet

När något främmande börjar leva inuti människans kropp är det inte endast fysiologiska försvar som startar upp en kamp mot sjukdomen. En kamp som är känslö- och tankemässig tar också sin början inom patienter. Sjukdomen är inte bara ett hot mot kroppen utan mot hela människans livsvärld och det finns en frustration riktad mot ovissheten om vart den kom ifrån. I samband med hotet ges information som prioriteras på olika sätt av patienter.

Hur patienter reagerar och upplever att något hot finns som förändrar verkligheten, kan ha att göra med hur diagnosen framförs (Xuereb & Dunlop, 2004).

Hotet, den hematologiska sjukdomen, benämner patienter som en osynlig fiende, en parasit. Fienden som begränsar livet och som växer inuti kroppen med en förmåga att äckla. Det är svårt att vara bunden vid något som man inte har någon kontroll över och som snabbt kan förändra framtiden.

*Växer det i mig nu? Gror det där inne liksom? Det kommer att kännas äckligt att inte veta om det är borta. Det kommer att kännas som man har en parasit i sig (Källerwald, 2007, s. 53).*

Döden är något som patienter känner rädsla inför och som ofta orsakar ångest. Att höra ringklockor från kyrkan, se bilder eller höra andra ljud kan vara en utlösande faktor. Att under sjukdomens gång bekanta sig med andra HM-sjuka patienter som sedan avlider, tillåter döden att bli mer levande i det medvetna. Patienter talar om att döden också blir en del av vardagen, ett accepterande där farväl kan förberedas.

*Vi pratade och ett par tre veckor senare så såg jag dödsannonsen i tidningen, han var död. Nej, tänkte jag, fy fasiken. Det har förföljt mig hela tiden faktiskt, man lever nära döden hela livet, hela tiden på något sätt (Källerwald, 2007, s. 58).*

### **Att förstå sin sjukdom**

Läkare rekommenderade patienter att ta aktiv del av sin hälsoprocess vilket innebär att tillhandahålla sig information om sitt tillstånd och vara delaktig i beslut exempelvis. De flesta patienter upplevde också att de ville upprätthålla sin autonomi genom att ha ett sådant förhållningssätt. En mindre grupp intog en passiv roll där de tyckte det var bäst att vara ovetande om så mycket som möjligt och överlåta alla beslut till sina läkare. Att finna förståelse för situationen beskriver patienter var viktigt också för de anhöriga. Förståelsen fann patienter och deras familjer hos ansvarig läkare. Ett möte bokades där tid fanns för frågor och där luften kunde rensas i familjen.

*I did not know what was going on. As he suggested questions I might like to ask. "What will this do to you? What's your survival time? What treatments are available?" He suggested all the questions that I wanted to ask, and he was right. He knew every question I wanted to know (Xuereb & Dunlop, 2003, s. 402-403).*

I syfte att finna information, vara delaktig och förstå sjukdomen läste patienter böcker, sökte på Internet och ställde frågor till sin läkare. Ibland söktes också en kontakt med övriga sjukhus och specialister, där patienter efterfrågade ett sekundärutlåtande samt ytterligare information om sjukdomen. Bibeln var en informationskälla, en källa till inspiration som bidrog till förståelse (Xuereb & Dunlop, 2003). I Koenigsmann, Koehler, Regner, Franke & Frommers (2006) studie ansåg sig patienter inte vara välinformerade när

det gäller den grundläggande, medicinska delen. De hade svårigheter att förstå den hematologiska terminologin. Patienter tog till sig och använde ord som de inte riktigt förstod innebörden av. Flera ville inte heller ha en allt för detaljerad beskrivning, detta för att slippa grubbla och fundera. Tre olika strategier kunde urskiljas. Att *avvakta*, dessa patienter koncentrerade sig på sin roll som patient och att uppfylla läkares rekommendationer. Patienter i den andra gruppen ville *kämpa emot sjukdomen*, de ville inte visa känslor eller framföra klagomål och de "kastade" bort sjukdomen från det medvetna. Den tredje gruppens patienter tog *egna initiativ* för att förebygga komplikationer. Dessa initiativ bestod av andningsövningar, fysisk träning, undvikande av speciell mat och försäkran om att bara vara i kontakt med friska personer samt att alltid använda skyddsmask.

## Behandling

### Kroppsliga och känslomässiga förändringar

Att genomgå en sjukdomsbehandling påverkar och förändrar kroppen psykiskt och fysiskt. Biverkningar som patienter beskrev var humörsvängningar, rädsla att tappa kontrollen över sina känslor och reaktioner, koncentrationssvårigheter, minnesluckor och sist men inte minst den överväldigande tröttheten. Det är ingen vanlig trötthet, mera som en fysisk utmattning. Patienter beskriver att de kunde fortsätta sova trots att de redan sovit tolv timmar. Trötthet och energiförlust bidrog till upplevelser av att inte ha någon styrka till att kämpa. Existentiellt kändes framtiden oförutsägbar, de kastades mellan att vara säkra på överlevnad och rädsla för att energin inte skulle räcka till.

*I felt sick and had no appetite, physically exhausted, my physical condition deteriorated drastically. I lost 20 kilos in 6 weeks...I began to feel fuddled, I wasn't so clear about things, I had problems with my balance, when I carried on with the medicine I got more and more things wrong with me. I found that trance-like period very difficult, it was as if you were conscious but didn't have the will or energy to do anything, the. The body isn't my own body, I'll soon be insane (Persson & Hallberg, 2004, s. 307).*

Andra vanliga symtom var illamående och kräkningar, aptitlöshet, viktninskning, diarré, feber, sömnsvårigheter, blåsor på händer och fötter, svullen tunga, dubbelseende och depression. En biverkning av behandling som yngre patienter upplevde som speciellt svår var håravfall.

*When you're bald, you feel so naked, insecure! (Koenigsmann et al. 2006, s. 1131).*

Upplevelsen av att få smakförändringar, sår och svamp i munnen, och till följd av detta inte kunna äta och dricka som tidigare, tillhör de symtom som besväras patienter mest när de får cytostatika- eller strålbehandling. Detta begränsar i många fall också deras möjligheter till verbal kommunikation. Besvären kan dock förebyggas med hjälp av



information till patienter före behandling där vikten av orala undersökningar och egenvård poängteras. De patienter som före behandling fått information om vikten av munvård skötte sina tänder bättre och hade mindre problem vid intag av mat och dryck än de som inte fått information. De allra flesta patienter upplever det inte jobbigt att bli tillfrågade av vårdpersonal om munhygien. Inte heller skulle de ha något emot att vårdpersonal gjorde orala undersökningar på dem (Öhrn & Sjäöden 2003). En annan förändring som några upplever allt eftersom sjukdomen växer och behandlingar genomförs är att sjukdomen får ett ansikte. Ansiktet är deras egna som ses i spegeln och varje gång patienter ser sig själv i spegeln sker en påminnelse om sin sjukdom (Källerwald, 2007).

Patienter berättar hur deras fokusering låg mot sjukdomen och en överlevnad, att hitta möjligheter till att kunna hantera biverkningar och återta kontroll. Samtidigt som det fanns en stark tro på livet, förekom känslor om att livet var över. Den fysiska och psykiska kontrollen sjönk och orsakade en kroppslig kollaps. Det jobbiga tog över, kroppen blev överklig och tömdes på mod, energi och entusiasm. Patienter kände sig instängda och en del gick över i ett psykotiskt tillstånd (Persson & Hallberg, 2004).

### **Att uthärda isolering**

Blod- och benmärgstransplantationer åtföljs ofta av flera veckors isolering i steril miljö för att patienter ska skyddas från infektioner. Denna period är inte bara fysiskt påfrestande för patienter. Att åter komma tillbaka till sjukhusrummet upplevs hemskt och barbariskt. Frånvaron av kroppslig beröring, känslan av att vara fullständigt utlämnad till andra, bidrar till att patienter försvagas psykiskt.

*Being in that room, that poky little room all by yourself, thats the killer. Oh, it was just horrible. I was thinking "This is barbaric, the treatment they give me, it is barbaric" (Xuereb & Dunlop, 2003, s. 404).*

Adcock (2008), visar i sin studie hur blod- och benmärgstransplanterade patienter utöver de kroppsliga förändringar som sker, också påverkas känslomässigt. Patienter fick uttrycka sig verbalt i djupgående intervjuer, dessa visar bland annat på *en längtan att få komma hem, skuld känslor över att andra i familjen fått rycka in och ta över ansvar, att ha blivit beroende och en känslomässig smärta på grund av ovissheten*. Genom att måla teckningar fick de också uttrycka sina upplevelser icke-verbalt:

- *Ensamhet*. Teckningarna innehöll inga människor och avståndet mellan objekten var stort.
- *Ängslan*. Linjer i teckningar var skakiga.
- *Fångenskap*. Upprepade linjer som bildar avgränsade områden. Bilderna beskriver en insida och en utsida.
- *Depression*. Begränsad användning av färg i teckningarna. Den grå färgen användes mest.
- *Kontrollbehov*. Gallerliknande bilder.

- *Beroende.* Föremål som representerade vårdpersonal var tecknade.
- *Isolering.* Där man använt färg, var den avgränsad.
- *Frustration.* I teckningarna fanns föremål som representerade frustration.
- *Transplantation.* Sängen i den ena teckningen var helt rödfärgad.

Eftersom den medicinska behandlingen undergräver det egna försvaret mot infektioner, upplever patienter som behandlas, ett utanförskap också i hemmet. Isoleringen från omvärlden kan på kort sikt ge livet en stabilitet men på lång sikt är det plågsamt att ständigt behöva tänka på infektkällor och hur immunnedsättande behandlingen är. Något så vanligt som att kramas kan vara riskabelt, detta avståndstagande som måste tas för att undvika infektioner gör förstås att patienter känner utanförskap.

*Men snart kommer man väl till ett stadium då man skiter i det, man går ändå...för så här kan man inte hålla på och leva... isolerad (Källerwald, 2007, s. 57).*

## Upplevelser av vårdmöten

### Vårdmöten som understöder tillfrisknande

När en människa blir sjuk eller är i behov av någon form av vårdkontakt sker ett vårdmöte mellan vårdpersonal och patient. Vårdpersonal som låter patienter dela med sig av sin livsvärld skapar förutsättningar för att en vi-känsla ska utvecklas, där patient och vårdgivare tillsammans arbetar mot samma mål och där båda ger och tar. I dessa situationer känner sig patienter bekräftade och de känner att vårdgivaren har en innerlig önskan om deras tillfrisknande. Att låta patienter visa sin fokus på vård och hälsa i vårdmötet är också en bidragande faktor som ger kraft att möta sjukdomen.

*Ja, jag tycker att han förmedlade kraft till mig, att tro på ett tillfrisknande, det gjorde han verkligen // Jag kände mig verkligen som ett subjekt alltså. Det handlade om hela hans kroppsspråk, verkligen mycket om hela hans kroppsspråk, tror jag, en värme, ett engagemang som .... var alldeles oerhört starkt. // ja jag var befriad, jag var lättad, jag såg på.....livet på ett helt nytt sätt, tyckte jag efter det. Jag fick oerhörd energi och jag fick på mig gummihandskarna här ute i trädgården och grävde och donade (Källerwald, 2007, s. 45).*

### Patienten – ett objekt

I vårdmöten är det inte ovanligt att patienters känsloliv förbises och fokus läggs på sjukdomen som finns i kroppen. Patienter upplever ibland att de blir objektifierade av vårdpersonal. Det betyder att de får en känsla av att vårdpersonalen ser den sjuka kroppen, men inte människan bakom. Sådana vårdmöten leder till en känsla av olust hos patienten och en känsla av att stå utanför, att inte få möjlighet att ta del av sitt eget tillfrisknande fullt

ut. Att inte bli sedd som de unika individer patienter är, innebär att deras livskraft, som kan hjälpa till att frambringa hälsa, inte tas tillvara. Här sker ett passivt mottagande av vård där den biologiska kroppen blir den enda resurs som patienter bidrar med i hälsoprocessen. Det som också kännetecknar ett sådant vårdmöte är att det sjuka livet ställs i fokus och patienters friska liv ges inget utrymme. Vårdgivare ger intryck av att veta bäst hur patienters kroppar fungerar.

*Jag blev ju ett objekt bara då när de satt där och bestämde där då, innan dom pratade med mig // då kände jag att va fasen jag är ju bara ett objekt här då, jag är ju ingen. // Så jag tror att det blir mer och mer sjukdomsobjekt än människa som dom ger sig på då och ska klara av. // De ser ju aldrig vad det är va...de ser inte att det är människor (Källerwald, 2007, s.72.).*

## **Att skakas om i sin livsvärld**

### **Förändrade perspektiv på relationer**

Att bli diagnostiserad med en allvarlig hematologisk sjukdom påverkar många faktorer i patienters liv. En av dessa faktorer är det sociala livet. Behovet av stöd och hjälp är individuellt och patienter kan hitta detta på olika ställen, hos familjen, vänner, arbetskamrater eller i tron på Gud. När patienter blir sjuka ökar behovet av stöd och i den situationen avslöjas vilka som finns där och bryr sig om och visar respekt (McGrath, 2004).

Att dela sina bekymmer med andra och ha förmågan att ta emot den hjälp, de som sjuka behöver, har betydelse ur flera perspektiv. Det är inte ovanligt att patienter nekar till att ta emot hjälp och stöd och isolerar sig mot omvärlden. När man pratat med patienter som överlevt, har det visat sig att de som inte hade förmåga eller vilja, att ta emot hjälp under sjukdomsperioder, var också de som fortfarande plågades av bitterhetskänslor. De upplevde också att de tappat tron på livet. De patienter däremot, som kände sig starkare och hade fått ett bättre liv efter sjukdomen, hade inte haft problem att söka hjälp hos andra (Persson & Hallberg, 2004).

Några patienter menar också att missförstånd uppstår när de upplever ett behov av hjälp men samtidigt vill visa en stark sida mot omvärlden. Då är det svårt för närstående att se att hjälpen faktiskt önskas och efterfrågas. För patienter innebär det att svårigheter uppstår vid samspel med vänner och anhöriga (Källerwald, 2007). En tro på Gud är en tröst hos patienter, den kan också bidra med styrka genom sjukdomstiden.

*I never lost faith in God,...that stod me in a lot of good stead, actually in bad times, when I was really ill, I always prayed to God (Xuereb & Dunlop, 2003, s. 405).*

För yngre HM-patienter uppstår frågor kring familjebildande. Funderingar på och rädsla för, att aldrig kunna få egna barn på grund av en dödlig utgång eller en permanent sterilitet. Patienter som har barn upplever en rädsla över att inte vara med i framtiden, vid viktiga

ögonblick eller händelser i barnens liv. Förberedelser gjordes även om det riskerade en försenad behandling. Det kunde handla om inköp av presenter inför ett kommande kalas eller långt i förväg skrivna födelsedagskort, i syfte att få vara delaktig så mycket som möjligt, trots ett eventuellt dödsfall. Utflykter och längre semesterresor planerades. Före behandling ville patienter ordna foton i album, städa, organisera, shoppa, vila och bjuda vänner och familj på middag. På sjukhuset talar patienter om att fotografier på familj och vänner var viktiga. Telefonen var en trygghet, via den kunde deras sociala liv upprätthållas och känslan av att inte vara ensam minskade (Xuereb & Dunlop, 2003).

Livet är för kort och familjen är viktig, det var något som patienter är överens om och några upplever en djupare gemenskap med sin familj, har kommit varandra närmare, saker sades under sjukdomstiden som troligtvis aldrig annars skulle ha blivit sagda. Den gränslösa kärleken gav sig till känna och par som tidigare inte grälat med varandra, upptäckte att de börjat med detta sedan den ena parten blivit sjuk, som en följd av oron de kände.

*Our relationship has been made better by my illness because we said things to each other that we probably would never have. We've been together for 17 years, but it wasn't until I got sick that (my husband) said, "You know I've always loved you. I had no idea how much I loved you until now".*

*Yeah, I am sure it brought us closer together. I'm sure it did. So we got rid of a whole lot of shit which shouldn't have been there in the first place (McGrath, 2004, s. 284).*

### **Livet efter**

När en individ har övervunnit ett hot eller fått kontroll över hot mot sig själv och sin kropp, har många tankar och värderingar förändrats. Respekt för liv och död ses utifrån en ny synvinkel. Några patienter beskriver en tacksamhet över den andliga resan de gjort under sjukdomstiden, som visat dem på andra riktningar i livet. De vill inte ha något ogjort, trots en jobbig och ansträngande resa.

*I kid you not – it was hell, I would never like to do it again, but like I said, I would never change it if I had my life over again, it changed my life for the better, not the worst (McGrath, 2004, s. 286).*

*Going through the experience with leukaemia, I grew even more confident, and we were talking about this and we think it is because I'd done the worst that life could dish out...I can do anything now (McGrath, 2004, s. 283).*

Livet efter sjukdom och behandling ses som ett extra liv, en gåva. Sjukdomstiden ska förvaras i minnet och påminna om att leva livet fullt ut . Att överleva en HM-sjukdom har

fått patienter att växa som människor och bli starkare. Vissa kände sig nu redo att skaffa familj och uppskattade livet mer än före sjukdomen.

*We go out and actively do things. Or do what we want to do, more do what we want to do now than before. Living our lives now. Wanting to live our lives the way we want to live them. Rather than have them dictated to by somebody else (McGrath, 2004, s. 285).*

Några patienter menar att deras syn på sig själva förändras, så gör också synen på andra individer. De upplever en öppnare syn på omvärlden med mindre fördomsfullhet. Förmågan att se hela människan har lett till en kontakt med andra individer som de inte skulle ha haft om sjukdomen inte existerat. En djupare kontakt som patienter inte skulle vilja vara utan. Att inte lägga så stor vikt vid vad andra människor tycker, utan förlita sig på sig själv har patienter blivit bättre på, likaså att ta hand om sig själva och att lyssna på sin kropps signaler. Ansvarskänslan för andra människor har också minskat, beskriver de (McGrath, 2004). Patienter i Xuereb och Dunlops (2004) studie berättar att de via volontärjobb vill dela med sig av erfarenheter från sin sjukdomsperiod till andra sjuka människor. Några patienter i Persson och Hallbergs (2004) studie uttrycker bitterhet när de pratar om sjukdomen, de kan inte finna någon mening med sjukdomen och tycker inte att livet efter, är värt den hårda kamp som sjukdomen inneburit.

## **Resultatsammanfattning**

Att vara sjuk i en hematologisk malignitet påverkade patienter olika. Vissa patienter tog sig an sjukdomen med en positiv anda medan andra patienter upplevde känslor som uppgivenhet och passivitet. Hur patienter hanterade sin situation har att göra med vad de haft för strategier att möta motgångar tidigare i livet. Det patienter beskrev som kamp, visade sig betyda olika saker beroende på vem man frågade. Kämpandet kunde bestå i att se sanningen i vitögat, ta reda på allt om sin fiende, dela med sig av problem och ta emot den hjälp man behöver. För andra kunde innebörden av att kämpa, vara att låta bli att tänka på, och hålla borta information om sjukdomen. De menade att kämpa var att visa en stark sida mot omvärlden och försöka klara sig själv. En sådan strategi berodde inte alltid på patienter själva. Det kunde vara dennes partner som tyckte att det skulle vara så.

Familjeförhållanden kunde bli krystade då det saknades kunskap om vad sjukdomen egentligen innebär. Hotet om att aldrig få egna barn eller att kanske inte få uppleva sina barns uppväxt och framtida liv, kunde vara oerhört smärtsamt att ställas inför. Nära relationer fördjupades också visar resultatet. Att efter behandlingen avslutats, inte längre ha någon kontakt med sjukvården under en period, innebar i många fall en stark känsla av osäkerhet för patienter. De regelbundna kontroller som skedde under behandlingen var en trygghet och efter långvarig kontakt med sjukvården hade starka band skapats.

Att gå igenom sjukdom, behandlingar och dess biverkningar, tvingade patienter till att finna strategier för överlevnad och för att kämpa sig genom påfrestande stunder. Detta styrkeprov kunde resultera i att de patienter som överlevde, förändrades som människor och fick en annan livssyn. I de flesta fall blev förändringen till det bättre.

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Vid starten av examensarbetet ansågs studiens syfte vara att belysa patienters upplevelser av att leva med leukemi. Under artikelsökningens fas hittades relevant fakta, men tyvärr belyste inte tillräckligt många av artiklarna detta syfte, som hade en specifik inriktning på just leukemi. Materialet omfattade flera hematologiska sjukdomar i olika former och då materialet var innehållsrikt och kunde användas ändrades syftet till att istället bli patienters upplevelser i samband med en hematologisk sjukdom. Prognos och behandling skiljer sig mycket mellan olika blodsjukdomar, men det gör de också inom olika former av leukemi, som var det specifika område som inriktningen ursprungligen låg på. Sjukdomssymtom är dock områden som förenar blodsjukdomar. Studiens datamaterial sammanställdes till en litteraturöversikt enligt Fribergs (2006) analysmetod.

För att hålla en vetenskaplig nivå samt en inriktning på ämnet omvårdnad i artiklarna valde vi att använda oss av CINAHL och Academic Search Elite. För att finna patienters upplevelser/erfarenheter användes sökord som var relaterade till studiens syfte. Patienter är centrala personer i omvårdnad. Det betyder inte att vårdgivarens perspektiv skall uteslutas i forskning, men om en förståelse av omvårdnad ska ske så måste först av allt patientperspektivet utforskas genom en fördjupning i patienters livsvärld (Dahlberg, Drew & Nyström, 2001). I sökningar användes "peer review" för att begränsa träffar till vetenskapligt granskade artiklar. Enligt Polit och Beck (2004) innebär detta att artiklar är granskade av minst två experter på området, så det var ett av inklusionskriterierna.

I våra sökningar fann vi ett antal artiklar som utifrån titel och abstract ansågs vara relevanta i förhållande till syftet. Ett sökord som användes från början var *quality*. Detta gav många träffar på kvantitativa studier, där man med mätinstrumentet QOL mätte livskvalitet. Alla dessa valdes bort. Att använda sökorden *experience* och *existential* visade sig vara mer givande för syftet. Artiklar publicerade före år 1999 och studier som var fokuserade på barn exkluderades också, det senare genom att använda sökordet *adult*. I sökandet efter relevanta artiklar hittades i högskolans bibliotekskatalog, en avhandling som var skriven på svenska. Enligt inklusionskriterierna skulle endast artiklar skrivna på engelska användas i studien, här gjordes dock ett undantag eftersom avhandlingens resultat behandlade syftet.

En annan avhandling hittades på Google Scholar, vars länk fanns i högskolans förteckning över databaser. Enligt Polit och Beck (2004) kan god information hittas på internetsidor såsom Google mm. Att denna information är tillräckligt omfattande och vetenskapligt baserad är inte tillförlitligt. Google scholar är dock en internetsida med vetenskaplig litteratur och relevant akademisk forskning från hela världen kan hittas.

En alternativ metod till litteraturöversikten att belysa patienters upplevelser i samband med en hematologisk malignitet hade varit att göra en biografistudie. Ambitionen var dock att skaffa evidensbaserad kunskap och detta görs inte lika bra med en sådan. För detta syfte passar en litteraturöversikt bättre. En sak som talar för trovärdigheten i studien är att samtliga artiklar och avhandlingar är relativt nyligen publicerade, den äldsta är från 2003.

Forskaren har en betydande inverkan på det resultat som fås i en kvalitativ studie, hur man i en studie ställer en fråga, kan påverka vilka svar man får. Att få fram vad informanter verkligen upplever, ställer krav på forskarens intervjueteknik. Frågor i allmänhet innehåller ofta förväntningar på svar i en viss riktning, beroende på tonfall eller formulering (Granskär & Höglund, 2008).

Kvalitetsbedömning av kvalitativa studier görs inte på samma sätt som vid kvantitativa studier. Bevis man i det kvantitativa arbetet vill uppnå i orsaksförklarande eller förutsäggande betydelse, blir i det kvalitativa arbetet istället vägledande för praktiskt vårdarbete (Friberg, 2006). För att denna evidens ska bli trovärdig har en kvalitetsgranskning av artiklar gjorts som tidigare beskrivits i arbetet. Denna del av arbetet vill vi understryka eftersom inte evidensen kan mätas på det sätt man gör i kvantitativa studier. Backman (2008) anser att forskningsöversikter är en viktig del av vetenskapliga studier. En av flera anledningar till att göra översikter är att de ger implikationer på, inom vilka områden och ur vilka perspektiv det saknas forskning.

## **Resultatdiskussion**

Eftersom det fanns så lite forskat tidigare på området utökades problemområdet till att bli lite bredare och det kan ses som en brist i studiens tillförlitlighet. Denna upptäckt gör att författarna efterlyser fler kvalitativa studier genomförda med vuxna patienter som beskriver upplevelser av att leva med dessa sjukdomar.

Resultat vi fått i studien menar vi, är överförbara ur den aspekten att de kan användas i vården av patienter med andra livshotande sjukdomar. Flera saker som har att göra med känslomässiga reaktioner och hur livsvärlden förändras, är gemensamma. Att generalisera resultatet på alla individer som drabbas kan dock inte göras då sjukdomen påverkar enskilda patienter på vitt skilda sätt. Patienter är olika individer och sjuksköterskor behöver utforska patienters livsvärld för att förstå dennes behov menar Malmsten (2001). Insikt i begreppet förståelse som tidigare förklarats med hjälp av Gadamer, Fredriksson och Erikssons tolkning av det etiska samtalet som också tidigare beskrivits, kan vara en hjälp i detta utforskande för vårdgivare.

Patienter behöver för att kunna rikta energier mot bekämpandet av sjukdomen, på samma gång reda upp andra saker i sin livssituation. Samtal med patienter bör ske i ett tidigt stadium för att kunna identifiera behov och resurser, och utifrån det anpassa psykologiskt stöd. Läkare som ju är de som träffar patienter vid sjukdomsbeskedet, behöver utbildas i psykologi för att kunna hantera patienters känslomässiga reaktioner på ett bra sätt i dessa situationer (Koenigsmann et al. 2006). Det är också viktigt att all information som ges till patient ges på ett förståeligt sätt, där terminologi inte är främmande. Skriftlig information är viktig eftersom den kan patienter läsa när det passar dem (Randall & Wearn, 2005). Resultatet visar att medicinsk terminologi används som i vissa fall är oförståelig för patienter. Den förståelse i form av horisontsammansmältning som Gadamer (1997) beskriver, blir på detta sätt långt ifrån uppnåelig.

När patienter drabbas av en svår sjukdom ligger det nära till hands att i ensamma stunder ägna sig åt existentiella funderingar. Att få sätta ord på ångesten kan då innebära en lättnad

och gör att patienter ser sin situation på annorlunda vis. Patienter tror inte att vårdgivare har tid att lyssna, vårdgivare är i sin tur rädda för att misslyckas och känner en osäkerhet inför att möta dessa frågor. Flera tror heller inte att de har förmågan att trösta (Källerwald, 2007). Detta visar på en möjlighet att förbättra vården genom att vårdpersonal får någon form av handledning/utbildning i hantering av sådana frågor, för att slippa känna osäkerhet inför uppgiften och våga gå in i samtal där de på bästa sätt stödjer patienter. På så vis kan det lidandet som delas med någon annan förminska, som Fredriksson och Eriksson (2003) menar i sin beskrivning av den etiska dialogen.

Denna dialog kan också lindra lidande om den görs på ett professionellt sätt. Adcock, (2008) beskriver patienters upplevelser under långvarig isolering. Det visar sig bland annat att patienter upplever vårdgivare som fantastiska. De fick utöver hjälpen med det praktiska, också mycket känslomässigt stöd. Studien innefattade dock endast två informanter, men andra studier visade på liknande upplevelser. En annan aspekt av detta är att patienter befinner sig i en beroendeställning som har att göra med deras behov av en bra vård. Detta kan menar vi, påverka uppriktigheten i deras svar vid frågeställningar som denna.

Källerwald (2007) identifierade också andra erfarenheter hos patienter. I ett fall beskrivs en man som får ett cancerbesked på en vårdcentral, helt oförberett och utan uppföljning i form av samtal. När han direkt efter besöket, söker upp hematologkliniken för att få svar på sina frågor, då har de inte tid att ta emot honom. Han lämnades således ensam med alla sina funderingar kring det oväntade beskedet. Detta menar författaren är ett av alla exempel på den objektifiering som talats om i resultatet, där inte vårdgivare tar ansvar för patienters känsloliv. Här sågs en uppenbar brist på det förhindrande av lidande som vårdande innebär (Dahlberg et al. 2003).

Endast en av studierna visar att en del patienter känner bitterhet efter genomliden sjukdom Persson och Hallberg (2004). Frågan är om detta är en tillfällighet eller beror på att sjukvården på senare år blivit bättre på att hjälpa patienter med känslomässigt lidande och att vården blivit mer holistiskt inriktad. Persson och Hallberg (2004) studies informanter har behandlats så pass tidigt som mellan åren 1989 och 1993. Vi skall också tänka på att orsaken till att uppleva bitterhet efter genomliden sjukdom, kan ha att göra med förluster som sjukdomen orsakat. Sådana kan exempelvis vara ekonomiska förluster eller att ha blivit lämnad av sin partner.

Resultatet visar dock att det är vanligare att före detta patienter ser en mening i sjukdomshändelsen och den kamp de upplevt under sjukdomsförloppet. Att ha besegrat den "osynliga fienden" som patienter beskriver, har gett dem en bättre självkänsla, en öppnare syn på omvärlden samt en större förståelse för andra. Till följd av det har deras relationer till andra människor fördjupats. Patienters horisonter som Gadamer (1997) menar påverkar förståelseprocessen, har genom deras sjukdomserfarenhet vidgats.

## **Betydelse för vårdandet**

Att en fördjupning i HM-patienters livsvärld gjorts innebär för läsaren, som kan vara student eller yrkesverksam i vårdandet en ökad insikt i hur patienter som på grund av sjukdomens känslomässiga och kroppsliga lidande förlorar sin autonomi, känsla av



kontroll och oberoende. Att de är utlämnade till oss som vårdgivare och att vi därför erbjuder den hjälp vi kan ge, inte att patienter måste fråga efter den. Litteraturoversikten belyser också vikten av att vårdgivare tar ansvar *både* för patienters känslomässiga och kroppsliga hälsa för att undvika vårdlidande.

## REFERENSLISTA

\* Artiklar i datamaterial

\*Adock, C. (2008). *Understanding the lived experience of adult blood and marrow transplant in isolation via an art making task and verbal interview*. (Akademisk avhandling, Drexel university).

Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser* (2:a uppl.). Studentlitteratur.

Breed, C.D. (2003). Diagnosis, treatment, and nursing care of patients with chronic leukemia. *Seminars in oncology nursing*, 19 (2), 109-117.

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

Dahlberg, K., Drew, N. & Nyström, M. (2001). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Elphee, E. (2007). Caring for Patients with Chronic Lymphocytic Leukemia. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 12 (3), 417-423.

Eriksson, K. (1986). *Introduktion till vårdvetenskap*. Stockholm: Norstedt förlag.

Erikson, K. (1995). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber Utbildning.

Fredriksson, L. & Eriksson, K. (2003). The ethics of a caring conversation. *Nursing ethics*, 10 (2), 139-147.

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats, vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Gadamer, H-G. (1997). *Sanning och metod i urval*. Göteborg: Daidalos.

Granskär, M. & Höglund – Nielsen, B. (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Studentlitteratur.

Grefberg, N. & Johansson, L-G. (2003). *Medicinboken* (3:e uppl.). Studentlitteratur. Liber.

- Kearney, N., Miller, M., Maguire, R., Dolan, S., MacDonald, R., McLeod, J. et al. (2008). WISECARE+: Results of an European study of a nursing intervention for the management of chemotherapy-related symptoms. *European Journal of oncology nursing*, 12 (5), 443-448.
- Koedoot, C.G., Ooart, F.J., de Haan, R.J., Bakker, P.J.M., de Graeff, A. & de Haes, J.C.J.M. (2004). The content and amount of information given by medical oncologists when telling patients with advanced cancer what their treatment options are: palliative chemotherapy and watchful-waiting. *European journal of cancer*, 40, 225-235.
- \*Koenigsmann, M., Koehler, K., Regner, A., Franke, A. & Frommer, J. (2006). Facing mortality: a qualitative, in-depth interview study on illness perception, lay theories and coping strategies of adult patients with acute leukemia 1 week after diagnosis. *Leukemia Research*, 30, 1127-1134.
- \*Källerwald, S. (2007). *I skuggan av en hotad existens: om den onödiga striden mellan biologi och existens i vården av patienter med malignt lymfom*. (Akademisk avhandling för filosofie doktorsexamen, Växjö universitet).
- Lerner, R. (2009-2010). Hematologiska maligniteter. *Läkemedelsboken*. 507-518. Karolinska Universitetssjukhuset: Stockholm. Hämtad från WWW 2009-10-15, <http://www.apoteketfarmaci.se/NyheterOchFakta/Farmaci%20Lkemedelsboken/Hematologiska%20maligniteter.pdf>.
- Løkensgard, I. (1997). *Psykiatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Malmsten, K. (2001). *Etik i basal omvårdnad, i någon annans händer*. Lund: Studentlitteratur.
- McCance, T., Slater, P. & McCormac, B. (2008). Using the caring dimensions inventory as an indicator of person-centered nursing. *Journal of advanced nursing*, 18 (3), 409-417.
- \*McGrath, P. (2004). Positive outcomes for survivors of hematological malignancies from a spiritual perspective. *International Journal of Nursing Practice*, 10, 280-291.
- Medicinska forskningsrådet. (2000). *MFR- rapport 2. Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning*. Hämtat från WWW 2010-01-13: <http://infovoice.se/fou/bok/diverse/etik2000.pdf>
- \*Persson, L. & Rahm Hallberg, I. (2004). Lived Experience of Survivors of Leukemia or Malignant Lymphoma. *Cancer Nursing*. 27 (4), 303-313.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2004). *Nursing Research: Principles and Methods* (7:e uppl.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Randall, T.C. & Wearn, A. (2005). Receiving bad news: patients with haematological cancer reflect upon their experience. *Palliative medicine*, 19, 594-601.
- Socialstyrelsen. (2009). *Cancer i siffror 2009 – Populärvetenskapliga fakta om cancer*. Hämtad från WWW 2009-09-24, <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-127>.
- Viele, C.S. (2003). Diagnosis, treatment, and nursing care of acute leukemia. *Seminars in oncology nursing*, 19, (2) 98-108.
- \*Xuereb, M.C. & Dunlop, R. (2003). The experience of leukemia and bone marrow transplant: searching for meaning and agency. *Psycho-Oncology*, 12, 387-409.
- \*Öhrn, K.E.O. & Sjödén, P-O. (2003). Experiences of oral care in patients with hematological malignancies or head and neck cancer, *European Journal of Cancer Care*, 12, 274-282.

## BILAGA 1 – översikt av analyserade artiklar

Tabell 3

<b>Titel:</b>	<b>1. Lived Experience of Survivors of Leukemia or Malignant Lymphoma</b>
<b>Författare:</b>	Persson, L. & Rahm Hallberg, I.
<b>Tidskrift:</b>	<i>Cancer Nursing</i> . 27(4), 303-313
<b>Årtal:</b>	2004
<b>Syfte:</b>	Att belysa värdet av att ha genomgått insjuknande, behandling av ALL eller HML och beskriva livet efter dessa händelser.
<b>Metod:</b>	Berättande intervjuer.
<b>Resultat:</b>	Tre grupper med varierande förhållningssätt till sjukdomen identifierades. Den gruppen som beskrev att de hade blivit starkare efter sjukdomsförloppet var de som i snitt var yngst.
<b>Diskussion:</b>	Olika sätt att hantera och att kunna se en mening med sin sjukdom, kan ha att göra med var i livet man befinner sig när man insjuknar. Tidigare studier har påvisat att leukemi- och HM- patienter har en försämrad livskvalitet under de två första åren efter sjukdomsbesked. Patientperspektivet som här eftersöks har inte tidigare forskning behandlat.

<b>Titel:</b>	<b>2. Experiences of oral care in patients with hematological malignancies or head and neck cancer</b>
<b>Författare:</b>	Öhrn, K.E.O. & Sjöden, P-O.
<b>Tidskrift:</b>	European Journal of Cancer Care, 12, 274-282
<b>Årtal:</b>	2003
<b>Syfte:</b>	Att undersöka cancerpatienters vårderfarenheter av orala symtom under radioterapibehandling och kemoterapibehandling.
<b>Metod:</b>	Upprepade skattningar m h a intervjuer, patienters dagliga noteringar och fysiska undersökningar.
<b>Resultat:</b>	Patienter som fått information om vikten av orala undersökningar och munvård var noggrannare än patienter som inte fått information. Patienter var inte besvärade av att vårdpersonal gjorde orala undersökningar, vilket flera sjuksköterskor hade trott.
<b>Diskussion:</b>	Tidigare forskning har visat att sjuksköterskor har en betydelsefull roll vid upptäckandet av tidiga symtom på svamp och sår i munnen. Den här studien förstärker den uppfattningen. Patienter skall undersökas av tandläkare innan behandling och av vårdpersonal under hela behandlingen för att reducera orala besvär.

<b>Titel:</b>	<b>3. Positive outcomes for survivors of hematological malignancies from a spiritual perspective</b>
<b>Författare:</b>	McGrath, P
<b>Tidskrift:</b>	International Journal of Nursing Practice, 10, 280-291
<b>Årtal:</b>	2004
<b>Syfte:</b>	Att undersöka positiva förändringar när det gäller livssyn och relationer till andra människor för patienter som överlevt en hematologisk cancersjukdom.
<b>Metod:</b>	Fenomenologisk. Öppna, inspelade intervjuer från tolv före detta patienter.
<b>Resultat:</b>	Patienter upplever mycket stöd, hjälpsamhet och deltagande från vårdpersonal och andra. Den tacksamhet de känner har förändrat dem som människor och de känner att de har mycket att ge till sina medmänniskor.
<b>Diskussion:</b>	Det finns lite tidigare forskning om den andliga aspekten av att överleva en svår sjukdom. Studien visar att sjuksköterskors professionella stöd spelar stor roll i en framgångsrik behandling. Man poängterar att studien vill belysa de positiva aspekterna och att resultatet bekräftat att det förekommer sådana.

<b>Titel:</b>	<b>4. The experience of leukemia and bone marrow transplant: searching for meaning and agency</b>
<b>Författare:</b>	Xuereb, M.C. & Dunlop, R.
<b>Tidskrift:</b>	Psycho-Oncology 12, 387-409
<b>Årtal:</b>	2003
<b>Syfte:</b>	Att undersöka hur diagnos och behandling av svår hematologisk cancer påverkar individuella livsvärden.
<b>Metod:</b>	Berättande intervjuer från tio patienter som genomgått benmärgstransplantation.
<b>Resultat:</b>	Studien visar att den psykologiska reaktionen på sjukdomen är multidimensionell.
<b>Diskussion:</b>	Tidigare forskning har identifierat kämparanda, optimistisk framtidsutsikt, tankemässig konfrontation och aktivt deltagande som positiva faktorer som påverkar stress och förbättrar möjligheter till överlevnad. För att kunna rikta alla energier hos individen mot att bekämpa sjukdomen, måste en samordning ske med att klara upp andra delar av livet. En behandlingsplan som utgår ifrån där patienten är och arbetar i riktning mot dit patienten vill komma är att rekommendera.

<b>Titel:</b>	<b>5. I skuggan av en hotad existens: om den onödiga striden mellan biologi och existens i vården av patienter med malignt lymfom.</b>
<b>Författare:</b>	Källerwald, S.
<b>Tidskrift:</b>	Akademisk avhandling för filosofie doktorsexamen, Växjö Universitet.
<b>Årtal:</b>	2007
<b>Syfte:</b>	Att beskriva hur det är att vara sjuk i malignt lymfom samt att belysa vårdandet av dessa patienter.
<b>Metod:</b>	Fyra delstudier gjorda m h a fenomenologiskt präglade intervjuer. Studien tar upp både patient- och vårdarperspektiv.
<b>Resultat:</b>	Bland andra fynd visar studien att den medicinska prägeln på vården emellanåt riskerar att göra patienterna till medicinska objekt. Vid intervjuer med vårdare framkommer att de saknar professionella strategier att möta patienters existentiella frågor.
<b>Diskussion:</b>	Studien belyser hur sjukvården ibland räddar det biologiska livet, men istället dödar det existentiella. Att den här studien förutom likheter med tidigare studier i ämnet, kommit fram till att den ovisshet som patienter lider av inte endast beror på sjukdom och behandling. Den uppkommer också p g a brister i vården.

<b>Titel:</b>	<b>6. Facing mortality: a qualitative, in-depth interview study on illness perception, lay theories and coping strategies of adult patients with acute leukemia 1 week after diagnosis</b>
<b>Författare:</b>	Koenigsmann, M., Koehler, K., Regner, A., Franke, A. & Frommer, J.
<b>Tidskrift:</b>	Leukemia Research, 30 2006, 1127-1134
<b>Årtal:</b>	2006
<b>Syfte:</b>	Att undersöka leukemisjuka patienters upplevelser, en vecka efter diagnos.
<b>Metod:</b>	Intervjuer, analyserade med hjälp av en kombination av ”grounded theory” och ”qualitative, content analysis”
<b>Resultat:</b>	Individuella copingstrategier är något som leukemipatienter behöver få hjälp med i ett tidigt skede av sjukdomen. Läkares utbildning och träning i psyko-oncology efterfrågas av författarna.
<b>Diskussion:</b>	Tidigare forskning har behandlat livskvalitet hos leukemipatienter. I den här studien har man beskrivit hur patienters hela identitetsuppfattning omskakas när de förlorar alla tidigare referensramar i livsvärlden.

<b>Titel:</b>	<b>7. Understanding the lived experience of adult blood and marrow transplant in isolation via an art making task and verbal interview</b>
<b>Författare:</b>	Adcock, C.
<b>Tidskrift:</b>	Avhandling, Drexel university
<b>Årtal:</b>	2008
<b>Syfte:</b>	Att undersöka upplevelser vid isolering när de genomgår blod- och benmärgstransplantation hos vuxna patienter.
<b>Metod:</b>	Fenomenologisk analys med hjälp av djupintervjuer och bildskapande.
<b>Resultat:</b>	Patienters erfarenheter av isoleringen var: Förändring av jaguppfattning, känslor av invasion, förlust av autonomi och acceptans av beroende.
<b>Diskussion:</b>	Tidigare forskning har inte behandlat det psykologiska lidandet som patienter upplever i isolering. Den har tvärtom påvisat att de finner det behagligt att vara isolerade. Den här studien visar på patienternas psykologiska lidande.

## **BILAGA 2 - Arbetsfördelning**

Vid kursstart var bakgrunden till examensarbetet utarbetad och godkänd, författare 2 började då sin klinikperiod. Författare 1 gjorde det mesta arbetet med artikelsökning och hade samtidigt kontakt via mejl och telefon med författare 2 som genom detta medverkade i valet av artiklar, författare 2 fann två av artiklarna. När artiklar var utvalda gjorde författare 1 en sammanställning av artiklar, bilaga 1. En första analys av datamaterial påbörjades av författare 1 innan hon gick ut på sin klinikperiod. Då övertogs största ansvaret för arbetet av författare 2 som analyserade artiklar ytterligare. Resultatet utformades, andra delar av arbetet påbörjades av författare 2 i samråd med författare 1.

När författare 1 hade avslutat sin kliniska period var det dags för att gemensamt på heltid arbeta med uppsatsen. Diskussioner utformades gemensamt av båda författarna. Språkhanteringen gjordes av författare 1 medan författare 2 utformade sammanfattningar och referenslista. Layoutarbetet utfördes av båda författarna. Vissa problem uppstod när arbetet skickades mellan författarna i form av att formatet förändrades, författare 1 fann då hjälp i HIS biblioteks studieverkstad med den slutliga finishen av formateringen. Under kursveckorna har författarna arbetat olika intensivt med uppsatsen på olika kliniker och olika tidsperioder. Dock har kontakten hela tiden upprätthållits och vid träffar med handledare har båda författarna närvarit. Inget missnöje har upplevts av någon av författarna vad det gäller arbetsfördelningen.