

**PATIENTERS UPPLEVELSER AV
BEHANDLINGAR VID
HEMATOLOGISK CANCER**

En kvalitativ studie av bloggar

**PATIENTS' EXPERIENCES OF
TREATMENTS FOR
HAEMATOLOGICAL CANCER**

A qualitative study of blogs

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad

Grundnivå

15 Högskolepoäng

Vårtermin 2015

Författare: Alina Andersson
Lisa Larsson

SAMMANFATTNING

Titel: Patienters upplevelser av behandlingar vid hematologisk cancer
En kvalitativ studie av bloggar

Författare: Andersson, Alina; Larsson, Lisa

Institution: Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde

Program: Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp

Handledare: Ek, Kristina

Examinator: Sahlsten, Monika

Sidor: 22

Nyckelord: Behandling, blogg, hematologisk cancer, upplevelser

Bakgrund: Att genomgå behandlingar vid hematologisk cancer innebär en stor omställning i det dagliga livet. Symtom och biverkningar har en stor påverkan på kropp och själ. Hematologisk cancer innefattar olika typer av cancer: leukemi, lymfom och myelom. Den behandling som ges vid hematologisk cancer innefattar stamcellstransplantation, strålning och cellgifter. **Syfte:** Syftet med denna studie var att beskriva patienters upplevelser av behandlingar vid hematologisk cancer. **Metod:** Datamaterialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Data insamlades genom sex bloggar. **Resultat:** Ur analysen av datamaterialet framträdde tre kategorier; den nya vardagen, en känslomässig berg- och dalbana samt ständigt rätta sig efter kroppens begränsningar med sju underkategorier. **Konklusion:** Denna studies resultat har bidragit med information som med fördel kan användas för att få en ökad förståelse av personer med hematologisk cancer. Denna kunskap kan hjälpa sjuksköterskor att ge en god, patientcentrerad vård och därmed öka patientens välbefinnande.

ABSTRACT

Title: Patients' experiences of treatments for haematological cancer
A qualitative study of blogs

Author: Andersson, Alina; Larsson, Lisa

Department: Department of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Ek, Kristina

Examiner: Sahlsten, Monika

Pages: 22

Keywords: Blog, experiences, haematological cancer, treatment

Background: To go through treatment against haematological cancer means a big change in the daily life. Symptoms and side effects makes a big impact on both body and soul. Haematological cancer includes, in this study, three different types of cancer: leukemia, lymphoma and myeloma. The treatments given for haematological cancer involves stem cell transplant, radiation therapy and chemo therapy. **Purpose:** The purpose with this study was to describe patients' experiences during treatments for haematological cancer. **Method:** The data was analyzed through a qualitative analysis of the context. Data were collected from six blogs. **Result:** Three categories emerged from the analysis; the new situation of the patients everyday life, the emotional rollercoaster and continuously comply with the body's limitations, with seven sub-categories. **Conclusion:** The result of this study has contributed with further knowledge about persons living with haematological cancer. This knowledge can help nurses give these patients a good, patient-centered care and raise their well-being.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Hematologisk cancer	1
Akut lymfatisk leukemi (ALL)	1
Akut myeloisk leukemi (AML).....	1
Behandlingsplan för akuta leukemier (ALL och AML)	2
Myelodysplastiskt syndrom (MDS)	2
Multipelt myelom (MM)	2
Behandlingsplan för multipelt myelom (MM)	3
Patienters upplevda besvär vid hematologisk cancer	3
Det dagliga livet med cancer	3
Hälsa	4
Livsvärld	5
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	6
METOD	6
Urval.....	7
Datainsamling	7
Analys.....	7
ETISKA ÖVERVÄGANDEN	8
RESULTAT	9
Den nya vardagen	9
Strategier och vägar för att orka vara sjuk.....	9
Ingen vill vara ensam	11
En känslomässig berg- och dalbana	12
Känslorna sitter utanpå kroppen.....	12
Leva i ovisshet	12
Ständigt rätta sig efter kroppens begränsningar	13
Vara förberedd inför behandlingen	13
Periodvis inskränkning av friheten på grund av isolering	13
Fler biverkningar som ger skador.....	13
METODDISKUSSION	15
RESULTATDISKUSSION	16
KONKLUSION OCH KLINISKA IMPLIKATIONER	18
REFERENSER	20

INLEDNING

Hematologisk cancer drabbar 3400 svenskar och orsakar 2000 dödsfall varje år. I Sverige lever 27 000 personer med någon form av hematologisk malignitet. Hematologisk cancer är den tredje vanligaste orsaken till dödsfall i samband med cancer (Juliussen, 2014). Att drabbas av cancer i olika former river upp tillvaron för både patient och närstående. Sjukdomstiden kan vara påfrestande både psykiskt, fysiskt och socialt. Dessutom har de behandlingar som ges mot hematologisk cancer ofta många svåra biverkningar (Coyle, 2009; Johansson, Wilson, Brunton, Tishelman & Molassiotis, 2010).

Genom att undersöka patienters upplevelser av att få behandling vid hematologisk cancer kan sjuksköterskorna uppnå en fördjupad förståelse (Coyle, 2009). Detta kan leda till ett bättre bemötande av patienten, eftersom sjuksköterskorna har gjort sig väl förtrodda med patientens sjukdom och situation. Som sjuksköterska och omvårdnadsansvarig finns goda chanser att underlätta en svår tid för den drabbade genom ökad kunskap om patientens egen upplevelse av behandlingen. Ökad kunskap utifrån ett patientperspektiv kan hjälpa till att utvärdera vad patienten upplever som svårast eller vad hen behöver mest stöd i. Därigenom ges sjuksköterskan större möjligheter att utföra en god patientcentrerad vård.

BAKGRUND

Hematologisk cancer

Hematologi är medicinsk specialitet som behandlar sjukdomar i blodet. Till gruppen hematologisk cancer räknas bland annat leukemier, myelom och lymfom. Vad som karakteriserar de olika formerna av hematologisk cancer är att maligna (elakartade) leukocyter (vita blodkroppar) i perifert blod, lymfkörtlar och benmärgen delar sig okontrollerat. Normalt råder det balans mellan celledöd och celledelning, men vid cancer är denna balans rubbad, vilket möjliggör att en tumör bildas (Ericson & Ericson, 2012).

Akut lymfatisk leukemi (ALL)

Akut lymfatisk leukemi förekommer hos både vuxna och barn och är något vanligare hos män än hos kvinnor (Inaba, Greaves & Mullighan, 2013). Det är främst barn som drabbas av ALL, 60 % av alla fall förekommer hos personer yngre än 20 år. I barndomen är överlevnaden nära 90 %. Akut lymfatisk leukemi innebär en klonal expansion av celler som utgör prekursorer i bildningen av B- eller T-lymfocyter. Kromosomrubbingar är vanligt och är av stor klinisk betydelse. Akut lymfatisk leukemi uppträder ofta som en leukemi med benmärgsengagemang. Akut lymfatisk leukemi uppstår av genetiska förändringar i blodbildande stamceller, men även i förstadier inom lymfopoesen. DNA-skadan förekommer ibland av en enstaka avvikelse, men även multipla DNA-skador förekommer. Det krävs mer än en genetisk avvikelse för uppkomst av den kliniska bilden (Inaba et al., 2013).

Akut myeloisk leukemi (AML)

Akut myeloisk leukemi (AML) beror på en klonal störning i differentiering av hematopoetiska stamcellers mognad samt efterföljande inlagring av celler i olika stadier av omognad. Produktionen av friska hematopoetiska faktorer är också rubbad. Cytopeni (minskad mängd blodkroppar) ger symptom så som anemi, vilket kan leda till trötthet och

dyspné. Cytopeni kan också orsaka ökad blödningsrisk (trombocytopeni) och minskat försvar mot infektioner (neutropeni). Symtom uppträder oftast i samband med diagnos och följer med genom sjukdomstiden. Akut myeloisk leukemi kan drabba människor i alla åldrar, men är vanligast i åldrarna över 65 år. Akut myeloisk leukemi kan orsakas av joniserande strålning eller av läkemedel som skadar DNA. Det är ovanligt att den som drabbas av AML aldrig blivit utsatt för någon form av karcinogener (Ferrara & Schiffer, 2013).

Behandlingsplan för akuta leukemier (ALL och AML)

Ericson och Ericson (2012) delar in cytostatikaterapi i tre olika faser: Induktionsfas, konsolideringsbehandling och underhållsbehandling. Induktionsbehandlingen syftar till att ta bort alla maligna lymfoblaster från benmärgen. Om induktionsbehandlingen genomförs med lyckat resultat innebär det att sjukdomen går i remission (sjukdomstillståndet förbättras). Denna typ av behandling är en kombination av flera olika cytostatika. För att motverka recidiv (återfall) kombineras den intensiva induktionsbehandlingen med konsolideringsbehandling. Där används nya typer av cytostatika som även tillförs via likvor (intratekalt). Samtidigt med cytostatikabehandlingen ges strålbehandling. Underhållsterapi styrs av vilket stadium och förlopp sjukdomen är i. Stamcellstransplantation kan vara ett alternativ för patienter som genomgått den första och andra fasen i cytostatikabehandlingen. För att vara lämplig för denna typ av terapi bör patienten vara under 60 år. En allogen stamcellstransplantation (från en kompatibel donator) förbättrar sjukdomsprognosen markant (Ericson & Ericson, 2012).

Myelodysplastiskt syndrom (MDS)

Kurtin och Demakos (2010) beskriver att myelodysplastiskt syndrom omfattar en grupp neoplastiska hematopoetiska stamcellssjukdomar som kännetecknas av mognadsstörningar i benmärgen och även i blodet. Hematopoes är den mekanism som bildar blodkroppar. Patienterna delas in i riskgrupper efter svårighetsgraden av cytopeni, onormal cytogenetik, samt närvaron av benmärgsblaster. Myelodysplastiskt syndrom drabbar vanligen äldre personer. Hematopoetisk stamcellstransplantation är den enda potentiella botande behandlingen, men vid hög ålder är inte detta något alternativ. De patienter som drabbas av MDS i hög ålder ges understödande terapi för att öka livskvaliteten, till exempel blodtransfusioner för att motverka anemi. Det krävs cirka tre till sex månader effektiv behandling för att uppnå kliniskt svar. Samtidigt har ofta en understödande behandling en positiv effekt på livskvaliteten (Kurtin & Demakos, 2010).

Multipelt myelom (MM)

Multipelt myelom är en obotlig malignitet i benmärgen. Vanliga symtom som används för att diagnostisera MM är förhöjt calcium, njursvikt, anemi och förändringar eller skador i skelettet (Molassiotis, Wilson, Blair, Howe & Cavet, 2009). Multipelt myelom uppstår när B-celler i benmärgen differentierar till en malign plasmacell som sedan förökar sig och producerar stora mängder M-protein. Plasmaceller har vanligen som uppgift att producera immunoglobulin eller antikroppar. M-proteinet invaderar sedan intilliggande benstrukturer och skelettet tar skada. Då myelomceller (vanligt förekommande celler i benmärgen) tränger ut, orsakar dessa också sekundära komplikationer. Exempel på komplikationer är njurfunktionsnedsättning, infektioner och blodrelaterade symtom som anemi, neutropeni och trombocytopeni. Kliniska fynd vid tidpunkten för diagnos är ofta feber, viktnedgång, palpabel lever och mjälte, skelettmärtor och anemi. Sjukdomen medför även över tid osteoporos och förändringar i koagulationssystemet, vilket leder till en ökad risk för djup

ventrombos (Lee & De Bellis, 2009).

Behandlingsplan för multipelt myelom (MM)

Ericson och Ericson (2012) beskriver att autolog stamcellstransplantation är genomförbar som ett led i behandlingen för de patienter som är under 65 år. Patienter över 65 år får alternativ behandling. Autolog stamcellstransplantation innebär att patientens egna stamceller skördas efter medicinering i syfte att förbereda benmärgen för stamcellsskörd. Efter att stamcellerna skördats slås patientens benmärg ut och under tiden detta sker är patienten mycket infektionskänslig. Efter detta får patienten tillbaka sina stamceller. Även om denna behandling oftast inte är botande kan den ändå förlänga överlevnadstiden för patienten. Allogen stamcellstransplantation utförs ibland på MM-patienter, framför allt på yngre patienter som har kompatibla syskon vilka kan donera. Strålbehandling kan ges för att lindra smärta, då över avgränsade skelettdestruktioner. De läkemedel som ges i samband med MM är bifosfonater som hämmar benresorption, erytropoetin för att minska anemi och ge bättre livskvalitet samt diverse smärtlindringspreparat (Ericson & Ericson, 2012).

Patienters upplevda besvär vid hematologisk cancer

I en studie som gjorts för att undersöka vilka besvär hematologiska patienter upplever som de mest utmärkande framkommer det att cirka hälften av patienterna lider av en rad olika biverkningar eller symtom. Svårigheter att sova, obstipation, problem från urinvägarna, minskad sexuell lust och håravfall är utmärkande. Psykiska besvär så som oro och nervositet rankas även de som problem. Hos patienter inlagda på sjukhus var de mest utmärkande symtomen hosta, viktnedgång, aptitförlust, svettningar och munsår (Manitta, Zordan, Cole-Sinclair, Nandurkar & Phillip, 2011). Zimmerman et al. (2013) beskriver ytterligare symtom så som energibrist och muntorrhet. Förändringar i smaksinnet, matleda och illamående är ytterligare vanligt förekommande symtom. Smärta beskrivs också som ett vanligt förekommande symtom.

Symtom härstammande från benmärgen är ökad blödningsbenägenhet, immunosuppression och anemi. Dessa symtom kan leda till ökad trötthet, blåmärken, blekhet och infektioner. Nämnade symtom klassas som primära symtom. Sekundära symtom är de som engagerar andra organ än benmärgen. Exempel på sekundära symtom kan vara viktnedgång, halsont, feber och svaghetskänsla. Smärta är ett annat exempel på ett sekundärt symtom, särskilt i de långa rörbenen (Viele, 2003).

Johansson et al. (2010) beskriver att patienter som endast upplever ett symtom inte låter det enda symtomet fånga deras uppmärksamhet. Däremot när symtomen ökar i antal anger patienterna att de börjar känna att någonting i kroppen inte stämmer. Det beskrivs också att i samband med att symtomen blir mer uttalade, upplever patienterna att kroppen försämras. Detta leder till att de börjar fundera på kopplingar mellan sina upplevda symtom. När patienterna känner att symtomen förvärras och när de känner sig osäkra på ursprunget till symtomen söker de i större utsträckning vård (Johansson et al., 2010).

Det dagliga livet med cancer

Coyle (2009) beskriver patientens upplevelse av den dagliga kampen mellan att finna mening och samtidigt känna sorg. Detta kan bidra till ett emotionellt kaos och en känsla av att förlora kontrollen över sig själv, sin identitet och framtiden. Familjen är betydelsefull för patienten, samtidigt som patienten ibland kan känna sig som en börda för dem. Det är

viktigt med goda relationer, både till familj och vårdpersonal. De är insatta i hela patientens sjukdomsförlopp, vilket gör att den drabbade inte känner sig ensam i sin sjukdom. Många patienter funderar mycket kring hur de ska bli ihågkomna efter döden. De vill lämna efter sig värdefulla arv och testamenten skrivs om. När patienten tagit till sig allvaret med en cancerdiagnos kan vårdpersonalen först underlätta tillvaron genom bland annat smärtlindring. Innan dess är det ofta kaos och alldeles för många frågor som snurrar; Varför har just jag drabbats av cancer, vad har jag gjort för att drabbas av detta. Patienten och anhöriga vill vara insatta och delaktiga angående behandlingsalternativ i många fall, men inte alltid. I andra fall önskar patienten att lämna över beslutsfattandet till läkaren. Detta genom att förlita sig på att läkaren rekommenderar det bästa alternativet för den enskilde patienten (Coyle, 2009).

Johansson et al. (2010) menar att symtombilden vid hematologisk cancer påverkar det dagliga livet på flera plan. I studien beskrivs det att nattliga svettningar är vanligt förekommande vilket orsakar störd nattsömn. Till följd av detta upplevs energibrist och dåsig het under dagen. I det sociala livet är klåda en stor besvärande faktor. Klådan gör att patienten måste klia sig ofta, vilket upplevs vara ett slags djuriskt beteende och i samband med detta känner sig denne mindre som en människa. Klådan gör att de hellre isolerar sig, vilket får följd att de blir ensamma i större utsträckning. Patienterna i denna studie har följts före, under och efter behandling men uppger att besvären är som mest intensiva under behandlingsperioden. Under behandlingsperioden beskrivs svårare och mer komplexa förhållanden mellan symptom och besvär. Som ett exempel kan en biverkan eller ett symptom lindras med ett läkemedel. Detta kan orsaka ett andra symptom, exempelvis att ett smärtlindrande preparat kan ge upphov till obstipation vilket ger ytterligare obehag. För att enkelt beskriva processen kan den liknas vid en ond cirkel där det ena problemet avhjälpas med ett nyttillkommet problem. Ett annat utmärkande problem är den fysiska begränsning som patienterna upplever, vilken gör att de isoleras från vänner, familj och livet i stort (Johansson et al., 2010).

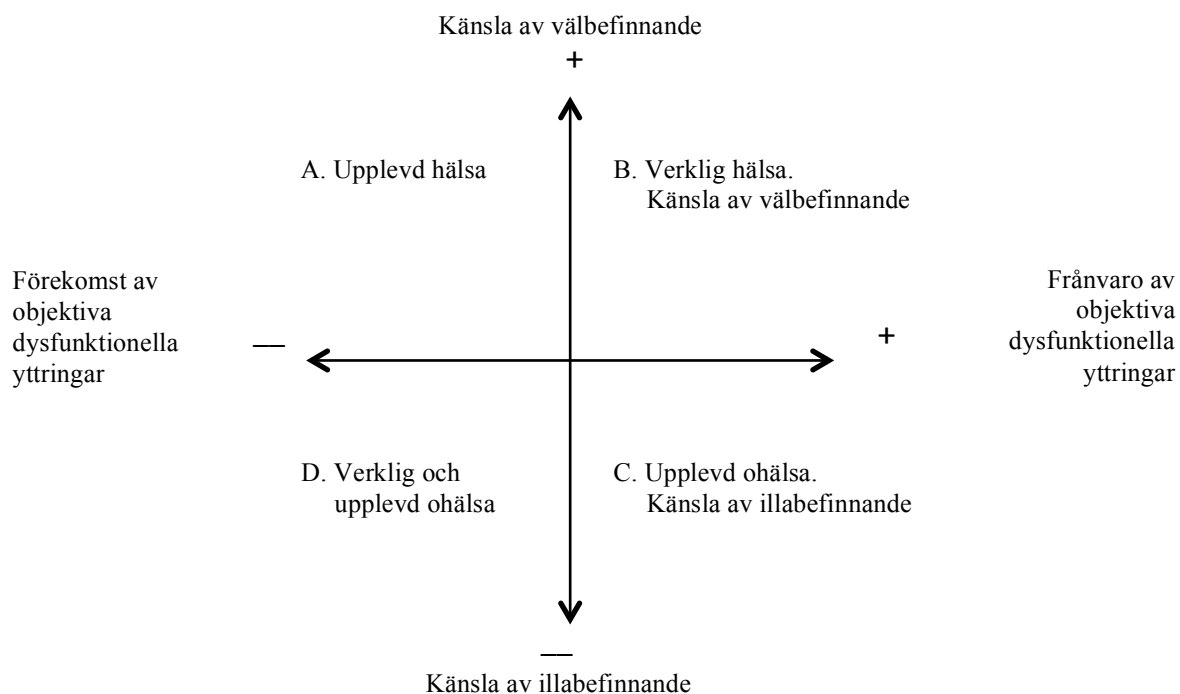
I en retrospektiv studie som gjorts på nu tillfrisknade patienter i remission från leukemi och lymfom visar det sig att energibrist tillsammans med nutritionsproblem varit de stora problemen under behandling. Energibristen beskrivs orsaka irritabilitet och störa det sociala livet. Till följd av illamående och kräkningar var nutrition ett återkommande bekymmer. Under behandlingen har psykiska och sexuella problem tillkommit som kvarstod även i remission, dock i lägre grad. De patienter som uttryckte kvarstående problematik kring psykisk och sexuell hälsa uppgav att de inte varit nöjda med den vård de fick, varför det är viktigt att se dessa problem redan i sin linda. I efterhand uppgav patienterna att fokus i livet flyttats och perspektiv ändrats. Mindre tid lades på att arbeta och därmed tjäna pengar, och mer tid spenderades med familj och vänner (Persson, Hallberg & Ohlsson, 1997).

Hälsa

Hälsa är ett komplext begrepp som innefattar en individs välbefinnande eller illabefinnande. Välbefinnande är att känna sig väl eller att befinna sig väl. Varje individ har ett eget mått på välbefinnande: det går inte att mäta och det kan inte observeras av en annan person. Välbefinnande är en helhetskänsla som innefattar att känna sig väl både fysiskt och psykiskt. Motsatsen till välbefinnande är illabefinnande då individen känner en känsla av ohälsa. Hälsa i den här kontexten är ett psykologiskt begrepp som inte kan

beskrivas i exakta termer, utan är ett mer fenomenologiskt begrepp (Eriksson, 1989).

Eriksson (1989) beskriver hälsokorset (figur 1) med de olika positionerna. Hälsokorset visar att en individ trots sjukdom kan uppleva hälsa, men att en annan individ kan uppleva ohälsa trots frånvaro av sjukdom. Detta innebär att hälsa är en subjektiv, personlig känsla som endast kan mätas av individen själv. I de olika positionerna i hälsokorset finns platser för upplevt välbefinnande och illabefinnande, förekomst eller avsaknad av tecken på sjukdom och liknande, för att enkelt beskriva hur hälsan ter sig för olika individer. Två individer med samma sjukdomsdiagnos kan alltså uppleva helt olika känslor vad gäller välbefinnande eller illabefinnande. Eriksson (1989) gör skillnad på sundhet och friskhet. Friskhet benämns vara den rent fysiska känslan av hälsa. Sundhet beskrivs vara en kombinerad känsla av fysiskt och psykiskt välbefinnande. Hälsokorset beskriver väl hur en människa kan uppleva både välbefinnande och illabefinnande i samband med sjukdom.



Figur 1. Hälsokorset (Eriksson, 1989, s 46).

Livsvärld

Dahlberg och Segesten (2010) beskriver livsvärlden som en filosofisk teori vilken är applicerbar på omvårdnadsforskning. Livsvärldsteorin bygger på att varje människa har en unik livsvärld som inte kan skiljas från den människa den tillhör. I livsvärlden ingår allt runt en människa, vilket inkluderar närstående och miljö. Livsvärldsteorin pekar på att människan inte har en kropp, utan är en kropp. Detta kan vara till hjälp för att se en helhetsbild av människan. Kroppen benämns även som levd, vilket innebär att den skall ses som ett subjekt snarare än ett objekt. Den levda kroppen inkluderar det fysiska, psykiska, existentiella och andliga. Kroppen ses ofta som ett objekt ur en medicinsk synpunkt. För att kunna se kroppen som ett subjekt behövs det ett existentiellt perspektiv. En helhetsbild som inkluderar människans alla dimensioner är en förutsättning för att förstå en människas

förhållande gentemot sin egen hälsa eller ohälsa, lidande eller välbefinnande. Sjukdomen berör varje aspekt av livet, och påverkar patientens hela livsvärld. Det förklaras hur en oro kan kännas som en knut i magen och därmed bli påtaglig på flera plan, vilket beskriver hur människans olika dimensioner är sammankopplade. En skada eller smärta i en viss kroppsdel begränsas inte till den aktuella kroppsdelens, utan påverkar hela människans existens. Livsvärlden påverkas på gott och ont beroende på förändring i den levda kroppen. En sjukdom kan ha en negativ inverkan på livsvärlden, medan en förändring i positiv riktning påverkar i god bemärkelse (Dahlberg & Segesten, 2010). Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) skildrar den subjektiva kroppen som en enhet av kropp, själ och ande. Dessa enheter går inte att dela på och därför går det inte att bortse från den påverkan som sker i de olika enheterna. Hos den lidande människan bör därför alla enheter tas i beaktning då sjukdomen påverkar alla dimensioner av en människa. Coyle (2009) redogör för hur varje dag berörs av en cancerdiagnos varför det kan vara värdefullt att vårda patienten utifrån ett livsvärldsperspektiv.

PROBLEMFORMULERING

Hematologisk cancer är en vanligt förekommande diagnos som i bästa fall går att bota. Trots lyckad behandling kan patienter uppleva sjukdomstiden, och framförallt biverkningarna från den behandling som ges, som en svår tid. Under tiden är många i stort behov av stöd från både anhöriga och vårdpersonal. Då många patienter blir cancerfria efter behandling är fokus ofta på val av behandling och framförallt på att överleva. Tidigare studier behandlar ofta upplevelser av att få ett cancerbesked eller beskriver hur det är att leva med cancer. Denna studie kan därför vara ett tillägg till befintlig forskning då studien behandlar ytterligare ett perspektiv i upplevelsen av att vara cancersjuk. Behandlingen som ges är ofta påfrestande för patientens fysiska, sociala och emotionella välbefinnande. Denna studie kan generera kunskap som kan ge en fördjupad förståelse för patienternas situation. Kunskapen kan användas av sjuksköterskor för att på ett bra sätt bemöta patienter i liknande situationer. Sjuksköterskan behöver kunskap om hur patienten upplever behandlingsprocessen, för att kunna ge bästa möjliga vård.

SYFTE

Syftet med denna studie var att beskriva patienters upplevelser av behandlingar vid hematologisk cancer.

METOD

Den använda metoden är induktiv där datamaterialet analyserats med kvalitativ innehållsanalys beskriven av Lundman och Hällgren Graneheim (2012). Kvalitativ innehållsanalys är en av de metoder som används för att hantera större mängder data, exempelvis utdrag ur bloggar. I en kvalitativ innehållsanalys finns ingen given sanning, men med hjälp av en sådan metod kan underlag till forskning finnas. Detta ger möjlighet till förståelse av ett fenomen snarare än en sanning (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012).

Urval

Urvalet bestod av sex bloggar författade av fem kvinnor och en man. Inklusionskriterier var att blogg författaren vid publicering var över 18 år, att de under bloggperioden var diagnostiserade med någon form av hematologisk cancer och att de stod under behandling i Sverige. Bloggarna skulle vara skrivna på svenska, sorterade efter datum samt kontinuerligt uppdaterade under behandlingstiden för att kunna ge en övergripande bild (cirka 2 månader). De inlägg i de utvalda bloggar som skrivits av en anhörig till blogg författaren exkluderades. Bloggen ska även vara offentlig, det vill säga inte lösenordsskyddad.

Datainsamling

En första sökning gjordes för att säkerställa att ett tillräckligt urval av bloggar fanns tillgängliga. Som sökmotor användes www.google.se. Sökorden som användes var "akut lymfatisk leukemi", "akut myeloisk leukemi", "myelodysplastiskt syndrom" och "blogg". Utöver detta gjordes en direktsökning efter två bloggar som studiens författare blivit rekommenderade att läsa. Sökningen redovisas i tabell 1. Utifrån detta sökresultat valdes de bloggar som uppfyllde studiens syfte. Informanternas åldrar varierar mellan 23 och 54 år. Totalt kom sex bloggar att ingå i studien. I nästa steg söktes analysenheter genom att plocka ut blogginlägg som var väsentliga för studiens syfte. Analysenheten som skapades utifrån bloggtexterna resulterade i 105 sidor text där varje blogg genererade mellan 13 till 20 sidor var.

Tabell 1. Presentation av tillvägagångssätt vid sökande av bloggar

Datum	Databas	Sökord	Träffar	Granskade bloggar	Använda bloggar
141109	Google	Akut myeloisk leukemi blogg	2000	7	1
141109	Google	Myelodysplastiskt syndrom blogg	496	5	2
141109	Google	Akut lymfatisk leukemi blogg	3240	8	1
141109	Google	<i>Direktsökning efter rekommenderade bloggar</i>	-	2	2

Analys

Datamaterial analyserades med en kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats beskriven av Lundman och Hällgren Graneheim (2012). Induktiv ansats innebär att texterna analyseras förutsättningslöst vilket är lämpligt för en analys av andra människors berättelser. Det första steget i en kvalitativ innehållsanalys är att skapa en analysenhet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Datamaterialet lästes igenom upprepade gånger för att få en känsla för helheten. De olika dokumenten med de olika blogg författarnas texter gavs olika färger för att kunna särskiljas från varandra. Efter detta plockades meningsenheter ut som svarade mot syftet (Tabell 2). Meningsenheterna kondenserades i syfte att korta ner texten samtidigt som innehållet bevarades för att på så sätt komma kärnan i texten närmare. De kondenserade meningsenheterna abstraherades och likheter och skillnader söktes. Dessa kodades och bildade sedan kategorier och underkategorier.

Tabell 2. Exempel på hur meningsenheterna kondenserades

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Huden har blivit jättekänslig. Den blir ju torr och känslig av själva transplantationen, men nu ömmar det överallt.	Jättekänslig hud. Torr av själva transplantationen. Det ömmar överallt.	Känslig hud. Torr av transplantationen. Ömmar.	Fler biverkningar som ger skador	Ständigt rätta sig efter kroppens begränsningar

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Enligt Skärsäter och Ali (2012) är bloggar på internet klassade som offentlig kommunikation så länge de är tillgängliga för allmänheten och utan lösenordsskydd (Skärsäter & Ali, 2012). Studiens författare anser att bloggskribenter är väl medvetna om att deras texter finns tillgängliga för allmänheten, varför det är etiskt försvarbart att använda sig av deras texter så länge skribenternas identitet skyddas. I bloggarna som användes framkom det att författarna hade en önskan om att nå andra med sin berättelse. Bloggförfattarna var inte anonyma, men i studien avidentifieras citaten eftersom det inte är nödvändigt att offentliggöra dem, då det inte påverkar studiens resultat. Studiens författare har försökt ha ett öppet förhållningssätt till datamaterialet och strävat efter att hålla tillbaka egen förförståelse.

RESULTAT

Ur analysen av datamaterialet framkom tre kategorier med sju underkategorier. Dessa presenteras i tabell 3.

Tabell 3. Presentation av kategorier och underkategorier

Kategori	Underkategori
Den nya vardagen	Strategier och vägar för att orka vara sjuk
	Ingen vill vara ensam
En känslomässig berg- och dalbana	Känslorna sitter utanpå kroppen
	Leva i ovisshet
Ständigt rätta sig efter kroppens begränsningar	Vara förberedd inför behandlingen
	Periodvis inskränkning av friheten på grund av isolering
	Fler biverkningar som ger skador

Den nya vardagen

Den nya vardagen handlar om att vid en cancersjukdom och cancerbehandling förändras vardagen drastiskt, från att arbeta heltid till att vara patient på heltid. Att anpassa sig till en ny roll som patient och ett nytt tillstånd som cancersjuk, är psykiskt och fysiskt påfrestande för både patienten och anhöriga. Detta innefattar strategier och vägar för att orka vara sjuk och ingen vill vara ensam.

Strategier och vägar för att orka vara sjuk

Att bli behandlad för hematologisk cancer upplevdes som krävande både fysiskt och psykiskt. Behandlingen beskrevs också medföra en stor påverkan på livet och i vardagen. Informanterna har gemensamt att de fått nya perspektiv på livet i samband med cancerdiagnosen. De använde sig av en rad olika strategier för att orka vara sjuka. De mest vardagliga sysslorna blev plötsligt värdefulla och något att längta till, trots att dessa sysslor inte tidigare reflekterats över. En av informanterna kunde längta till att få skotta snö, trots att det tidigare inte alls varit någon favoritsyssla. En annan beskrev att i samband med sjukdom och behandling vändes världen upp och ner. Efter en tid vändes världen tillbaka igen och i anknytning till detta fick informanten lära sig att leva på nytt. Mitt ibland allt som kommer med sjukdom och behandlingar upplevdes de små stunderna som värdefulla. En stund på gräsmattan i solen tillsammans med en vän eller familjemedlem fungerade

som en paus i den påfrestande behandlingen och beskrevs som källor där de kunde hämta kraft och styrka för att orka fortsätta den ansträngande resan som en sjukdom för med sig. Dessa tillfällen av värde gav också informanterna en chans att för en kort stund få glömma att de var sjuka.

Vid varje sjukhusbesök eller längre tid på sjukhus beskrev informanterna hur de längtade hem till sina vänner och sin familj. Därför var lyckan stor när de fick åka hem några dagar på permission och få vara med sina närmaste. Tiden hemma upplevdes fungera som en kraftkälla, då de varit hemma ett par dagar fanns energi att orka med en tid på sjukhus igen. Trots hemlängtan under sjukhustiden fanns också små saker där som piggade upp informanterna. Det kunde vara allt från att personalen på avdelningen bakat en kaka till att de överraskade patienterna med ett Luciatåg i decembermörkret. Detta upplevdes vara viktiga ljusglimtar i tillvaron som annars upplevdes vara relativt långsam och tråkig. Flera av informanterna tar upp frågan huruvida de orkar vara starka genom en svår behandlingsprocess. De beskriver att det inte var ett val de gjort, snarare att det inte fanns något alternativ, de måste vara starka. Även om de kanske inte trott det från början, orkade de med mycket mer än vad de föreställt sig. Hopp och kärlek upplevdes som livsviktigt för att orka med vardagen och för att våga tro på framtiden. Informanterna beskriver hur de får detta varje dag genom samtal, meddelanden, bloggkommentarer och möten med vänner och familj.

Hopp är så viktigt! Det får oss att våga tro på framtiden. Oavsett om det handlar om affärsplaner, konflikter, sjukdom eller annat. Nu har jag lagt till ett hjärta till halsbandet. Kärleken. Som är störst, bäst och vackrast. Rockstjärnan! Själva meningen med livet. Livsviktig för var och en. (Blogg 1)

En tuff vardag med behandlingar, ofta ineliggande på sjukhus, i kombination med vetskapen om att de bär på en potentiellt dödlig sjukdom upplevdes svårt att hantera. För att orka med detta skapades olika strategier. En av dessa strategier innebar att endast fokusera på en dag i taget. Att tänka för mycket på framtiden beskrevs som överväldigande och innebar många tankar och känslor. Istället sattes mål och delmål upp, små steg på vägen för att ta sig igenom dagen. Detta innebar också att dagar som var mindre svåra kunde uppskattas mer då informanterna försökte att leva så mycket som möjligt i nuet. Oro inför dagen därpå eller för nästa vecka fick mindre plats. Dagarna upplevdes oändligt långa med många krävande behandlingar och en rutinmässig vardag på sjukhuset. Samtidigt räknades varje dag som ett steg närmare en normal, cancerfri vardag.

För att kunna lägga så mycket energi som möjligt på det som ansågs viktigt och påverkbart beskrev informanterna hur de fått sortera bort sådant de inte hade möjlighet att förändra. Exempelvis beskrevs det hur de lagt sin kropp i sjukvårdens, vetenskapens och forskningens händer. Tilliten till sjukvården var stor och de litade på att de beslut som fattades var för deras bästa. De dagar som var mindre drabbade av svåra biverkningar beskrevs som mycket värdefulla och fungerade som en slags uppladdning för den dagen som var svårare, psykiskt eller fysiskt. Istället för att fokusera på det som var svårt sattes det lilla som var bra i rampljuset. Informanterna var ständigt medvetna om att de snart kunde drabbas av svåra dagar med många biverkningar, men valde istället att fokusera på den dagen eller stunden som de kände sig bättre.

Ingen vill vara ensam

Samtliga informanter beskrev hur relationer med vänner och familjemedlemmar var värdefulla på så många sätt. Personer i informanternas närhet gav dem stöttning, förgyllde tillvaron och tillsammans skapades en styrka, en kraft. Informanterna beskrev den stora glädjen när hela familjen samlades, lättnaden över att inte vara ensam. Vänner och bekanta gjorde deras liv varmt, tryggt och roligt. Informanterna upplevde att de var lyckligt lottade som fått så fint stöd från de närmaste och hur de aldrig skulle orkat med att vara sjuka utan dem. Besök, även om de bara varade i en kort stund, var något som uppskattades väldigt mycket. Sällskap piggade upp och gav energi. När ångesten tog över kändes det viktigt att ha en familjemedlem eller vän nära att ösa ur sig tankar till, någon som lyssnade till oron. Några av informanterna beskrev att oavsett ålder, försvinner aldrig behovet av att söka sig till sina föräldrar när det blir svårt. Känslan av att vakna upp i en främmande sjukhussäng, vrida på huvudet och se sin mamma ligga i sängen bredvid upplevdes vara en trygghetskänsla de aldrig växte ifrån.

Informanterna berättade om vänskap och vänskapens betydelsefulla roll för att ta sig igenom svårigheter. De upplevde att när cancerbeskedet kom slutade några vänner att höra av sig helt, medan andra, kanske inte alls lika nära vänner, tog ett steg framåt och verkligen ansträngde sig med vad de än kunde hjälpa till med. Det beskrevs också hur de riktiga vännerna visat sig tydligt, och hur de vänner som slutat höra av sig successivt sållats bort. Informanterna beskrev att det ofta räckte att visa att de fanns där för dem, att de vågade fråga hur de mådde och att dem var beredda att lyssna.

Informanterna var positivt inställda till vårdpersonalen och beskrev dem ofta som underbara och fantastiska. De upplevde att de var i goda händer och att de blev väl omhändertagna. Vårdpersonalen var samspelta med varandra och uppträdde på ett lugnt sätt vilket ledde till att de som patienter kände sig lugna. Det fanns alltid personal i närheten som kom när de behövdes och det upplevde informanterna som betydelsefullt. Det fanns tillfällen då de behövde en pratstund för att få lätta sitt hjärta en stund hos någon som lyssnade och som förstod vad det var de pratade om. De var alltid välkomna att säga till, oavsett vad saken gällde. Detta upplevdes som givande för informanterna och de behövde aldrig känna sig ensamma i sin sjukdom. Samtliga informanter upplevde vårdpersonalen som stöttande, men trots det blir det aldrig riktigt samma sak som att få stöd från vänner och familj.

Vårdpersonalen gav mängder med information, både om kommande behandlingar och om de eventuella biverkningar som kunde uppstå. Informanterna uppskattade att vårdpersonalen var noggrann med att uppdatera dem med kontinuerlig information, både för att känna sig trygga och för att de då kunde förbereda sig på vad som komma skall, vilket medförde ett lugn hos dem som patienter. Några av informanterna uttryckte också stor tacksamhet över den förstklassiga vård och behandling de fick, och över den ambitiösa vårdpersonalen. Vårdpersonalens ambitionsnivå beskrev informanterna som ett tecken på att de var måna om att behandlingen skulle gå så bra som möjligt. *”Hon torkade mina tårar när jag inte kunde hålla dom tillbaka och hon kramade min hand när det gjorde som ondast.”* (Blogg 2)

En känslomässig berg- och dalbana

En känslomässig berg- och dalbana handlar om att ingen dag under en cancerbehandling är den andra lik, varken fysiskt eller psykiskt. Samtidigt som allting upplevs som svårt, finner den drabbade styrka genom att hämta kraft ifrån olika källor och på så sätt försöka att acceptera läget. Detta innefattar att känslorna sitter utanpå kroppen och att leva i ovisshet.

Känslorna sitter utanpå kroppen

Samtliga informanter hade minst ett tillfälle när de känslomässigt bröt ihop under behandlingen. Dels kunde det handla om situationen de hamnat i, dels över att de mådde som de mådde under tiden. Samtidigt som allting upplevdes som svårt uttrycktes också glädjen över små hälsningar, kommentarer på bloggen och det stöd de fick från nära och kära. Tankarna kring hur länge de skulle orka kom och gick. När informanterna tog emot positiva besked beskrevs det ofta att de fällde en glädjetår och att en tung sten lättade från deras axlar. I det stora hela upplevdes det som att ett positivt besked, hur litet eller stort det än må vara, innebar ett steg på vägen mot att bli frisk. Varje positivt besked var också en påminnelse om att hoppet om att bli frisk ännu inte var ute.

Flera av informanterna tvingades fira högtider inlagda på en vårdavdelning. Högtiderna upplevdes som de svåraste dagarna att vara sjuk, eftersom högtider i vanliga fall associerades med att få spendera tid med nära och kära och som något bekymmerslöst. Informanterna var i olika stadier av behandlingsförloppet under exempelvis julafton, men gemensamt för dem var att de upplevde just den dagen som allra värst. Just den dagen blev längtan efter att få vara frisk eller bara tillräckligt pigg för att få vara hemma några dagar extra påtaglig. Utanförskapskänslan gjorde sig också extra påmind under högtidsdagarna. Det beskrevs att det behövdes ytterst lite för att tårarna skulle komma, det behövde inte ens vara något speciellt. De beskrev hur de kände hur slutkörda de var och att de bara ville lägga sig ner och gråta som ett litet barn. Trots detta fann de sig i situationen, hämtade krafter ifrån olika källor och försökte acceptera läget. Några av informanterna beskrev hur de verkligen försökte kämpa på och vara positiva, men att de emellanåt också gnällde lite, och att det också måste få vara berättigat i en situation som deras. *”Mentalt har det varit en känslomässig berg och dalbana, ena dagen är man glad och pigg, nästa dag så ligger tårarna nära till hands.”* (Blogg 3)

Leva i ovisshet

Det som upplevdes svårt var de tankar som handlade om vad informanterna hade framför sig. Ovissheten beskrevs leda till ångest och trots en känsla av att vara redo visste de inte säkert vad som skulle hända dem. Informanterna beskrev hur de så gärna ville känna sig redo att påbörja behandlingen men hur de innerst inne samtidigt var rädda och inte visste hur de skulle tackla hela situationen. Vissa dagar uttrycktes det att orken tog slut och att de knappt orkade ta hand om sig själva. De informanter som har barn beskrev hur de slets mellan att inte orka ta hand om sig själva, men samtidigt led svårt av att inte orka vara förälder till sina barn. De beskrev hur de lovat sina barn att alltid finnas där, men att de blev tvingade att bryta det löftet i samband med att de insjuknade. En betydelsefull faktor som ledde till sorg i samband med den tuffa behandlingen var risken för att fertiliteten minskar avsevärt. De informanter som redan hade barn sörjde att de inte skulle kunna ge de barnen ett syskon och de utan barn sörjde att de aldrig skulle kunna få några biologiska barn. Att bli fråntagen det valet uttrycktes vara oerhört svårt att hantera och bidrog till stor sorg. En återkommande känsla hos informanterna var en känsla av överklighet. När verkligheten kom ikapp var det tungt att bära den. Livet i ovisshet, att inte veta om deras

cancer gick att bota, om de skulle vakna morgonen därpå eller om de inte skulle få leva vidare. De många frågorna utan svar upplevdes som det absolut svåraste att leva med.

Ständigt rätta sig efter kroppens begränsningar

Ständigt rätta sig efter kroppens begränsningar handlar om upplevelserna av allt från att få behandlingar till att genomlida de många biverkningarna. Tidvis avskildhet på grund av infektionskänslighet medför ett lidande och en känsla av utanförskap. Detta innefattar att vara förberedd inför behandlingen, periodvis inskränkning av friheten på grund av isolering och fler biverkningar som ger skador.

Vara förberedd inför behandlingen

I spåren av behandlingen kan blodvärdet sjunka och medföra yrsel och trötthet. Informanterna beskriver hur de efter en blodtransfusion märkte stor skillnad i det avseendet, att de kände att orken kom tillbaka till dem och att de började må bättre. Själva behandlingarna (cytostatikainfusioner, stamcellstransplantation och liknande) upplevdes som odramatiska och snabbt avklarade. Det svåraste började när behandlingen var avklarad och biverkningarna satte in, en efter en. Inför den första behandlingen upplevde informanterna oro, många tankar och känslor om vad som skulle hända och hur det skulle kännas. Gemensamt för de flesta av informanterna var att de ville vara så redo som de kunde och de ville vara insatta i den kommande situationen. Det motsatta visade sig också, hur de upplevde att för stor mängd information ledde till onödig oro.

Samtliga informanter upplevde att de var trötta under sina respektive behandlingsperioder. Under behandlingen beskrevs det hur de tidigt på morgonen blev väckta för diverse kontroller och mediciner. Detta kunde också ske nattetid vilket innebar att det kunde vara svårt att somna om. Dessa vakna nätter gav mycket tid för tankar vilket kunde leda till ångest och oro.

Periodvis inskränkning av friheten på grund av isolering

Immunförsvaret som med jämna mellanrum slogs ut till följd av olika behandlingar resulterade i tidvis isolering eller ökad infektionskänslighet. Under tiden när immunförsvaret var som svagast förändrades livet på många plan. Allt från att träffa sina nära och kära till att inte kunna äta oskalad frukt eller lösviktsgodis. Detta upplevdes vara mycket begränsande och isolering på tio kvadratmeter beskrevs som närmast klaustrofobisk. De restriktioner som följde under perioder av infektionskänslighet var många. Informanterna längtade efter en rad olika saker: att få vara i fysisk kontakt med sin partner, att få träffa sina barn, att få laga sin egen mat och att få slippa tänka på att varje människa de mötte var en möjlig bärare av en elak bakterie. Trots restriktioner och ett relativt begränsat liv såg några av informanterna bristen på immunförsvaret som en chans att bli frisk, en chans för de transplanterade stamcellerna att göra sitt jobb.

Fler biverkningar som ger skador

Informanterna beskrev sina upplevelser av biverkningar som de olika behandlingarna gav. De som genomgick strålbehandling beskriver hur huden blev som solsvedd, ömmande och känslig. Det beskrevs också hur huden efter en stamcellstransplantation blev extra torr och känslig vilket upplevdes smärtsamt.

Cytostatikabehandlingen ledde till att kroppens alla slemhinnor slogs ut. Informanterna vittnade om besvären som följde med detta. Munslemhinnan drabbades av

svampinfektioner vilket medförde smakförändringar och ömmande tandkött. Att borsta tänderna blev en plåga och maten smakade ingenting. Slemhinnorna i mag-tarmkanalen drabbades också hårt och gav buksmärtor, uppspändhet och besvär i samband med toalettbesök. Underlivet drabbades på liknande sätt som munslemhinnan med svampinfektioner vilket orsakade klåda, sveda och obehag. Dessa besvär upplevdes vara nytillkomna hinder i vardagen, små saker som aldrig tidigare ägnats en tanke, exempelvis att maten slutade smaka, upplevdes nu ta stor plats.

Lukt- och smaksinnet försvann hos många av informanterna och upplevdes vara till stort besvär. I kombination med illamående resulterade detta i matleda. Matledan kunde även ge upphov till en slags prestationsångest. Informanterna var väl medvetna om att de var tvungna att försöka äta så gott det gick, men inte kunde på grund av illamående och förlorat lukt- och smaksinne. Svampinfektionerna i munslemhinnan bidrog också till svårigheter att äta i tillräckliga mängder. Illamående med eller utan kräkningar beskrevs ofta av informanterna. Illamåendet medförde även allmän orkeslöshet och matthet. Illamåendet beskrevs också spela en stor roll vad gällde välbefinnande och välmående, de dagar utan illamående kändes befriande. Orkeslöshet och trötthet till följd av sömnbrist var ett genomgående problem. De övriga biverkningarna, illamående, smärta, sveda och kräkningar upplevdes göra slut på den lilla energi som fanns. Sömnlösheten upplevdes vara orsakad av flera faktorer: feberdrömmar, täta kontroller och de många tankar som snurrade i huvudet nattetid. Sömnbristen medförde också symtom dagtid då informanterna kände sig ofokuserade.

Smärta i olika intensitet och mängd var en återkommande biverkan. Informanterna led olika mycket av smärtan och blev lindrade på olika sätt. En av informanterna beskrev hur morfinpreparat gav hallucinationer och mardrömmar medan en annan beskrev det som en obeskrivlig lättnad när morfinet började verka. Biverkningar från urinvägar och tarmar nämndes i varierande grad. En av informanterna drabbades av njurpåverkan till följd av cytostatikabehandlingen och tvingades gå på toaletten nästan konstant. Detta resulterade i försämrad sömn och nedsatt välbefinnande i allmänhet. En annan drabbades av diarréer flera gånger om dagen, vilket upplevdes som en påfrestning i vardagen då livet begränsades till att ständigt vara på platser där toaletter fanns i närheten.

I allmänhet upplevdes kroppen genomgå en mängd förändringar under behandlingen. Att hela tiden behöva anpassa sig på nytt efter kroppens begränsningar upplevdes som uttröttande. Det beskrevs hur informanterna kunde bli andfådda av att gå i en trappa. Detta upplevdes som att de var i extremt dålig fysisk form, vilket de inte var vana vid. Huden blev torr och hård och vikten pendlade upp och ner. De som medicinerade med kortison led av att ansiktet svullnade upp. Cytostatikabehandlingen orsakade håravfall. Utseendets förändringar beskrevs inte vara det som fångade informanternas uppmärksamhet mest, även om det då och då nämndes. En av informanterna upplevde att inte bara spegelbilden förändrades, utan också hur omgivningen reagerade på ett annat sätt än tidigare. Håravfallet beskrevs vara det som förändrade utseendet mest av allt. I samband med håravfallet upplevdes det som att cancern numera syntes med blotta ögat och att det bidrog till ett sjukt utseende.

Det känns bara naket, fel och det får en verkligen till att se sjuk och blek ut. Om inte förr så ser man cancersjuk ut nu! (Blogg 4)

METODDISKUSSION

Metoden som valts till denna studie är en kvalitativ metod. Syftet med denna kvalitativa studie är att beskriva hur patienter upplever behandling vid hematologisk cancer. Genom kvalitativa studier finns en möjlighet att få en ökad förståelse av ett fenomen (Friberg, 2012). Lundman och Hällgren Graneheim (2012) beskriver att en kvalitativ innehållsanalys lämpar sig väl för analys av stora mängder text. Författarna till denna studie har använt sig av en induktiv ansats som innebär att texterna analyseras förutsättningslöst (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Varför bloggtexter valdes som analysmaterial var dels för att vid intervjuer kan informanten påverkas av intervjuaren (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012) samt därför att studier som syftar till att analysera människors upplevelser är lämpligast att göra utifrån texter med informantens egna ord (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011).

Lundman och Hällgren Graneheim (2012) belyser vikten av att ha en relevant mängd text att analysera, vilket författarna till studien tog i beaktande. Bloggarna lästes igenom var för sig och efter detta klipptes relevanta inlägg ut tills författarna ansåg att datamättnad uppnåtts. Genom ett öppet förhållningssätt tillåts texternas rätta mening och komplexitet komma fram, vilket rekommenderas av Dahlborg Lyckhage (2012). För att öka tillförlitligheten har författarna hållit sig textnära och ofta återgått till originaltexterna. Diskussioner fördes kontinuerligt mellan författarna för att försäkra att den egna förståelsen inte färgade resultatet. Förståelse innefattar både tidigare erfarenheter och teoretisk kunskap och till följd av författarnas utbildning till sjuksköterskor finns det viss teoretisk kunskap. Genom att göra sig medvetna om detta har författarna aktivt arbetat med att analysera texterna så objektivt som möjligt. Dock är författarna medvetna om att förståelse indirekt präglar resultatet vilket kan vara en faktor som påverkar tillförlitligheten negativt (Dahlborg Lyckhage, 2012). Citat har använts sparsamt till följd av att de är sökbara och därmed utgör en risk för informanternas anonymitet. Författarna valde trots detta att använda ett fåtal citat för att stärka studiens trovärdighet och för att belysa upplevelserna ytterligare (Skärsäter & Ali, 2012).

För att kvalitetssäkra i den mån det går utlästes det av författarna i vilket syfte bloggen skrivits. I de bloggar som inkluderades framgick det att informanterna använde bloggen dels som en dagbok och dels för att nå ut till andra med sin berättelse. Risken för stulna texter är förekommande i bloggar (Segesten, 2012), men författarna ansåg att texternas innehåll med detaljerade beskrivningar var en säker förstahandskälla. Segesten (2012) anger att webben är ett forum i ständig förändring och att det som finns där ena dagen kan vara spårlöst försvunnet dagen därpå. För att undvika att material försvann eller reviderades, kopierades blogginlägg och sparades i Word-dokument. I och med detta undveks felkällor som kan uppstå med icke komplett eller i efterhand reviderat material. Författarna granskade originalmaterialet som till en början var mycket omfattande. Med tanke på att studien har en tidsbegränsning ansåg författarna att två månaders inlägg från bloggarna skulle inkluderas i studiens resultat, då det ansågs att det skulle ge ett fullvärdigt material att analysera. Författarna valde att fokusera på personer som står under behandling i Sverige och därmed valdes det också att bloggen skall vara författad på svenska. För att få patientens upplevelse av behandlingen valdes inlägg bort där en anhörig till bloggförfattaren skrivit. Personer som var under 18 år exkluderades på grund av att det finns risk att man som underårig inte förstår innebörden av att lägga ut privata texter på

internet. Vid vuxen ålder är chansen större att man förstår hela situationen gällande sin cancerdiagnos, vilket möjliggör att en mer nyanserad bild av upplevelsen kan ges.

Resultatet har en begränsning då endast ett fåtal informanternas upplevelser analyserats. Det innebär att det inte går att applicera på alla patienter med en hematologisk cancerdiagnos. Ännu en begränsning är könsfördelningen hos informanterna, endast en manlig informant och fem kvinnliga.

En etisk utmaning för en studie som innefattar andra människor är att undvika att de skadas, såras eller utnyttjas (Kjellström, 2012). Den främsta etiska utmaningen för denna studie var huruvida informanterna skulle informeras om att deras blogg skulle ingå i studien. Detta diskuterades av författarna som hade en vilja att fråga om lov, men som komplicerades av att informanterna inte lämnat kontaktuppgifter på sina bloggar. I och med detta bestämde sig författarna för att inte fråga om samtycke. Författarna vill belysa att studien gjorts för att gagna personer i liknande situationer och att studien gjorts i de godaste av avsikter. Med en ökad förståelse för detta fenomen är förhoppningen att vårdpersonal genom ökad kunskap ska kunna ge en bättre vård.

RESULTATDISKUSSION

I resultaten framkommer att i samband med sjukdom får informanten anpassa sig till en ny vardag. Vardagen kan påverkas av cancerbehandling, såväl för patient som för närstående, och att den påverkar både fysiskt och psykiskt (Beattie & Lebel, 2012). Kraften kan ibland överge den drabbade och i den situationen behövs stöd. Enligt Beattie och Lebel (2012) är goda relationer betydelsefullt mellan vårdpersonal och patienter och här läggs grunden för god vård. En personlig relation är oftast positivt och medför att sjuksköterskorna kommer nära sina patienter. För att hantera sin sjukdom tar informanterna olika vägar. Många beskrev att de fått nya perspektiv på livet och att de omvärderar många saker under tidens gång. Informanterna visar också på stor kämpaglöd trots motgångar som tillfälligt sänker dem. Det kan vara svårt att så radikalt förändra vardagen och att vara sjuk kräver mycket tid. En av strategierna som tas upp flertalet gånger är att sätta upp mål och delmål för att inte bli överväldigad.

Resultaten tydliggör att de är de små sakerna i livet som blir värdefulla när sjukdomen fattat sitt grepp om kroppen. Det kan tänkas att relationen med vårdpersonalen är en del av det som gör att individen tar sig genom dagen. Dowling (2008) menar att en nära relation mellan patient och sjuksköterska är centralt i det onkologiska vårdandet. En intim relation skapas genom ömsesidigt självutlämnande och sjuksköterskan kan anta rollen som en ”professionell vän” (Dowling, 2008). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2014) anger att sjuksköterskan ska uppvisa respektfullhet, hänsyn och integritet. Linjen mellan Dowlings (2008) professionella vän och ett avsteg från professionaliteten anses vara hårfin. Därför är det viktigt att beakta detta i vårdandet. Inom onkologisk vård kan vårdtiderna bli långa. Därför skulle det kunna vara viktigt att i arbetslaget diskutera huruvida vissa beteenden är professionella eller övergår i privata beteenden. Dock kan intimitet i förhållandet mellan patient och sjuksköterska tyda på att sjuksköterskan ägnat tid åt att uppmärksamma patientens livsvärld (Dahlberg & Segesten, 2010). Av resultaten framgår att relationen till vårdpersonal, och däribland sjuksköterskorna, är viktig för känslan av tillit. Dahlberg och Segesten (2010) förklarar att vårdpersonalen därigenom har ett stort ansvar i att förvalta

denna tillit på ett bra sätt. Detta kan ske genom att inbjuda till delaktighet i vården, samt att försöka se hur vården påverkar patienten i hans eller hennes vardag.

Resultaten påvisar hur känslolivet kan upplevas som en berg- och dalbana där känslorna pendlar från lycka till sorg, och från hopp till hopplöshet. Pedersen, Kockved och Nielsen (2014) anger ett samband mellan patienters psykiska ohälsa och bristande kontinuitet hos vårdpersonalen. Detta kan bidra till att de verkliga, stora problemen aldrig kommer upp till ytan och därför lämnas oberörda (Pedersen et al., 2014). Närstående är de som ofta hjälper till och stödjer den sjuke i olika psykiska problem. En aspekt är att även de närstående kan behöva stöd, vilket vårdpersonalen kan ge, varför det kan finnas utrymme för förbättring.

Resultaten tydliggör att leva i ovisshet kan upplevas som en svårighet. Patienter kan ofta känna osäkerhet, rädsla inför framtiden och att det är svårt att anpassa sig till sin nya roll som patient (Beattie & Lebel, 2012). Pedersen et al. (2014) beskriver hur patienterna kämpar med att ta makten över sin sjukdom och att inte låta sjukdomen styra deras liv. Resultaten påvisar att en blandning mellan kämpaglöd och acceptans gör att informanterna kan känna kontroll över sitt liv, och därmed känna hälsa och välbefinnande. Eriksson (1989) menar att hälsa är ett komplext begrepp som innefattar mer än den rent fysiska hälsan (Eriksson, 1989). Målet med att vårda en patient bör vara att nå välbefinnande och för att detta ska ske krävs insatser på flera plan än den medicinska vården. Resultaten visar tydligt hur informanterna kämpar med oro, känner sig ledsna och sorgsna, vilket upplevs lindras av framförallt familj och vänner, men också av vårdpersonalen. Sjuksköterskans ansvarsområden är att lindra lidande och att främja hälsa (ICN:s etiska kod för sjuksköterskor, 2014). Enligt Socialstyrelsen (2005) ska sjuksköterskan ha en förmåga att kommunicera och föra dialog med patienter och att vara lyhörd och empatisk. Sjuksköterskan ska informera och undervisa patienter när behovet finns och även när det inte uttrycks av dem själva (Socialstyrelsen, 2005).

Informanterna söker information på olika sätt för att minska känslan av ensamhet i sin sjukdom. I en studie av Bulsara, Ward och Joskes (2012) kan en slutsats dras att det både finns en längtan att hjälpa andra och en längtan att bli hjälpt av andra i samma situation. Patienterna kan lägga mycket energi på att omvärdera saker i livet och att upprätthålla en positiv attityd. De menar att det inte finns tid eller möjlighet att oroa sig för morgondagen utan istället försöker leva i stunden som den är. Prioriteringar i livet förändras, och att efter diagnosen är det viktigare att spendera tid med familj och vänner än att tjäna mängder med pengar (Bulsara et al., 2012).

Av resultaten framkommer att informanterna upplever en stor förändring av kroppen under behandlingen som de succesivt fick anpassa sig till. Allt ifrån upp- och nedgång i vikt till att tappa håret. Genom detta blev det uppenbart att de var sjuka i cancer, även om håravfallet inte är det svåraste att hantera. I en studie av Zannini, Verderame, Cucciarra, Zinna, Alba och Ferrara (2012) har det undersökts hur en peruk kan påverka den sjukes upplevelser av håravfall. Patienterna fick en negativ kroppsbild, sämre självkänsla och ett minskat välmående. Håravfallet upplevs också vara en konstant påminnelse om cancer, att varje gång de ser sig i spegeln är det kala huvudet ett bevis på hur sjuka de är. Det är betydelsefullt att skapa en atmosfär där patienten är bekväm att dela med sig av sina upplevelser. Att informera om behandlingens biverkningar innan den påbörjas är också viktigt. Detta är en förutsättning för att patienterna ska kunna förbereda sig på hur det

kommer bli i den närmaste framtiden (Zannini et al., 2012). Resultaten tydliggör ingen skillnad mellan könen angående håravfall då alla informanter anger att det är svårt att se hur utseendet förändras under behandlingen. Zannini et al. (2012) menar däremot att kvinnor upplever det traumatiskt att tappa håret medan männen ser det som en logisk konsekvens av behandlingen och inte lägger någon större vikt vid det.

Att ständigt få rätta sig efter kroppens begränsningar medför ett lidande och en känsla av utanförskap. Vårdpersonalen gör vad de kan för att lindra biverkningarna med hjälp av antiemetika, önskekost och liknande. van den Beuken- van Everdingen, de Rijke, Kessels, Schouten, van Kleef och Patijn (2009) fann däremot att patienter i stor utsträckning inte fick hjälp med smärtlindring trots att de rankade sina besvär som måttligt svåra eller svåra. I en annan studie av van den Beuken- van Everdingen, de Rijke, Kessels, Schouten, van Kleef och Patijn (2009) har smärtans förekomst och intensitet undersökts hos patienter med cancer. Patienter med hematologisk cancer är en av de värst drabbade grupperna vad gäller smärta. Smärtan är måttligt svår till svår och då inte korrekt behandlad. Smärtlindringen skulle kunna optimeras. Resultaten tydliggör att informanterna inte upplever smärta som den främst förekommande biverkningen, men det nämns då och då. Informanterna reagerar olika på liknande smärtlindring men det upplevs ändå att smärtan tas på allvar och att det provas olika metoder för att lindra smärtan. Det är betydelsefullt att ta patientens smärta eller övriga problem på allvar och optimera smärtlindring, dels för den fysiska smärtan men också för de psykiska följderna långvarig smärta kan få. Pedersen et al. (2014) menar att det är viktigt att förbereda patienten på vad som ska komma för att ge vägledning i hanteringen av biverkningar i vardagen. Dahlberg och Segesten (2010) beskriver livsvärlden som en teoretisk grund. Denna kan fungera som ett verktyg för att få en ökad förståelse samt att få vägledning i hur sjuksköterskan kan nå fram till hur patientens hälsoprocesser främjas. Vårdpersonalen kan öka välbefinnandet hos patienten genom att aktivt sätta sig in i dennes livsvärld. En medvetenhet om och förståelse av livsvärlden är en förutsättning för att kunna påverka hur hälsan, välbefinnandet, lidandet och sjukdomen yttrar sig (Dahlberg & Segesten, 2010).

KONKLUSION OCH KLINISKA IMPLIKATIONER

Resultaten visar att små saker i vardagen blir betydelsefulla för en patient med cancer, saker som en frisk person tar för givet. När vardagen plötsligt förändras från att varit frisk och arbetat heltid, till att vara patient som tvingas vistas långa perioder på sjukhus, prioriteras och värderas livet fortsättningsvis annorlunda. Familj och vänner upplevs som en stor energikälla för att orka fortsätta kämpa framåt. Patienter som drabbas av cancer upplever sitt psykiska mående som en berg- och dalbana, där ingen dag är den andra lik. Ovissheten som följer med en cancerdiagnos upplevs svår att hantera, då tankarna på framtiden känns avlägsen. Inför kommande behandling vill patienten informeras för att känna sig förberedd. Vid genomgående av behandling vid hematologisk cancer är patienten drabbad av många biverkningar. Kroppen begränsar människan i det vardagliga livet och kan tidvis medföra isolering på grund av infektionskänslighet.

Denna studie har bidragit med kunskaper om patienters upplevelser av behandlingar vid hematologisk cancer som kan vara värdefull för ämnesområdet. Detta tillskott i kunskap kan bidra till ökad förståelse av patienter i denna situation, vilket ger en god grund till

patientcentrerad vård. Denna studie belyser vad som anses vara det svåraste att genomgå under behandling, vilket kan göra att sjuksköterskor får en ökad möjlighet att sätta sig in i patientens eget sjukdomsperspektiv. En tydligare bild av patientens sjukdomsperspektiv möjliggör för sjuksköterskan att ge individualiserad vård. Ännu en förutsättning för individualiserad vård är en god relation mellan sjuksköterska och patient. En god relation kan leda till att patientens verkliga behov kommer fram. När sjuksköterskan görs medveten om de verkliga behoven finns en större chans att bemöta dessa på ett bra sätt.

Området kring patienters upplevelse av att få behandling är mycket begränsat, då många studier koncentrerat sig på att leva med cancer eller att få en cancerdiagnos. Fortsatta studier behövs för att ge en bredare bild av patienters upplevelser vid hematologisk cancer. En beskrivning av upplevelsen av att vara anhörig till en person med cancerdiagnos skulle kunna komplettera ytterligare. Att undersöka livet efter sjukdomen är ännu ett förslag på vidare forskning.

REFERENSER

- Beattie, S., & Lebel, S. (2012). The experience of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant: a comprehensive literature review. *Psycho-Oncology*, 20(11), 1137-1150. Doi:10.1002/pon.1962
- Bulsara, C., Ward, A., & Joske, D. (2012). Haematological cancer patients: achieving a sense of empowerment by use of strategies to control illness. *Journal of Clinical Nursing*, 13(2), 251–258. Doi:10.1046/j.1365-2702.2003.00886.x
- Coyle, N. (2009). The hard work of living in the face of death. *Journal of Pain & Symptom Management*, 32(3), 266-274. Doi:10.1016/j.jpainsymman.2006.04.003
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: I teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). Att förstå vårdvetenskap. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I Friberg, F. (Red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 161-172). Lund: Studentlitteratur AB.
- Dowling, M. (2008). The meaning of nurse–patient intimacy in oncology care settings: From the nurse and patient perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(4), 319-328. Doi:10.1016/j.ejon.2008.04.006
- Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Eriksson, K. (1989). *Hälsans idé*. (2 uppl.) Göteborg: Graphic Systems AB.
- Ferrara, F., & Schiffer, C. A. (2013). Acute myeloid leukaemia in adults. *The Lancet*, 381(9865), 484-495. Doi:10.1016/S0140-6736(12)61727-9
- Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I Friberg, F. (Red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 121-132). Lund: Studentlitteratur AB.
- Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I Henricson, M. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination i omvårdnad* (s. 129-138). Lund: Studentlitteratur AB.
- ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 2015-04-13 från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

- Inaba, H., Greaves, M., & Mullighan, C G. (2013). Acute lymphoblastic leukaemia. *The Lancet*, 381(9881), 1943–1955. Doi:10.1016/S0140-6736(12)62187-4
- Johansson, E., Wilson, B., Brunton, L., Tishelman, C., & Molassiotis, A. (2010). Symptoms Before, During, and 14 Months After the Beginning of Treatment as Perceived by Patients With Lymphoma. *Oncology Nursing Forum*, 37(2), 105-113. Doi:10.1188/10.ONF.E105-E113
- Juliusson, G. (2014). Onkologi: Hematologiska maligniteter. I Ramström, H. (Red.) *Läkemedelsboken 2014* (s. 561-571). Läkemedelsverket Sverige.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I Henricson, M. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-94). Lund: Studentlitteratur AB.
- Kurtin, S.E., & Demakos, E.P. (2010). An Update on the Treatment of Myelodysplastic Syndromes. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(3), 29-44. Doi: 10.1188/10.CJON.E24-E39
- Lee, W.K., & De Bellis, D. (2009). Therapeutic considerations in managing multiple myeloma. *Formulary*, 44(7), 204-213.
- Leung, D., Esplen, M.J., Peter, E., Howell, D., Rodin, G., & Fitch, M. (2013). How haematological cancer nurses experience the threat of patients' mortality. *Journal of Advanced Nursing*, 68(10), 2175-2184. Doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05902.x
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M., & Höglund-Nielsen, B. (Red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 187-196). Lund: Studentlitteratur AB.
- Manitta, V., Zordan, R., Cole-Sinclair, M., Nandurkar, H., & Phillip, J. (2011). Symptom Burden of Patients with Hematological Malignancy. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(3), 432-442. Doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.12.008
- Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T., & Cavet, J. (2009). Living with Multiple Myeloma: Experiences of Patients and their Informal Caregivers. *Support Care Cancer*, 19(1), 101-111. Doi:10.1007/s00520-009-0793-1
- Pedersen, B., Koktved, D.P., & Nielsen, L.L. (2014). Living with side effects from cancer treatment - a challenge to target information. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 715-723. Doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01085.x
- Persson, L., Hallberg, I.R. & Ohlsson, O. (1997). Survivors of acute leukemia and highly malignant lymphoma- retrospective views of daily life problems during treatment and when in remission. *Journal of Advanced Nursing* 25(1), 68-78. Doi:10.1046/j.1365-2648.1997.1997025068.x
- Segesten, K. (2012). Användbara texter. I Friberg, F. (Red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 47-56). Lund: Studentlitteratur AB.

Skärsäter, I., & Ali, L. (2012). Att använda internet vid datainsamling. I Henricson, M. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 251-267). Lund: Studentlitteratur AB.

Socialstyrelsen. (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005-105-1). Stockholm: Socialstyrelsen.

van den Beuken-van Everdingen, M.H.J., de Rijke, J.M., Kessels, A.G., Schouten, H.C., van Kleef, M. & Patijn, J. (2007). High prevalence of pain in patients with cancer in a large population-based study in The Netherlands. *Pain*, 132(3), 312–320. Doi:10.1016/j.pain.2007.08.022

van den Beuken-van Everdingen, M.H.J., de Rijke, J.M., Kessels, A.G., Schouten, H.C., van Kleef, M., & Patijn, J. (2009). Quality of Life and Non-Pain Symptoms in Patients with Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(2), 216-233. Doi:10.1016/j.jpainsymman.2008.08.014

Viele, C.S. (2003). Diagnosis, treatment, and nursing care of acute leukemia. *Seminars in Oncology Nursing*, 19(2), 98-108. Doi:10.1016/S0749-2081(03)00006-8

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (3 uppl.) Lund: Studentlitteratur AB.

Zannini, L., Verderame, F., Cucciaria, G., Zinna, B., Alba, A., & Ferrara, M. (2012). ‘My wig has been my journey's companion’: perceived effects of an aesthetic care programme for Italian women suffering from chemotherapy-induced alopecia. *European Journal of Cancer Care*, 21(5), 650-660. Doi:10.1111/j.1365-2354.2012.01337.x

Zimmerman, C., Yuen, D., Mischitelle, A., Minden, D.M., Brandwein, M.J., Schimmer, A... & Rodin, G. (2013). Symptom burden and supportive care in patients with acute leukemia. *Leukemia Research*, 37(7), 731-736. Doi:10.1016/j.leukres.2013.02.009