

ATT LEVA MED LEUKEMI

En kvalitativ innehållsanalys av självbiografier

LIVING WITH LEUKEMIA

A qualitative analysis of autobiographies

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad

Grundnivå

15 Högskolepoäng

Hösttermin År 2015

Författare: Peter Karlsson
Ulrika Johansson

Sammanfattning

Titel: Att leva med leukemi - En kvalitativ innehållsanalys av självbiografier

Författare: Johansson, Ulrika; Karlsson, Peter

Institution: Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde

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

Handledare: Larsson, Anneli

Examinator: Karlsson, Veronika

Sidor: 23

Nyckelord: Erfarenheter, Hälsa, Leukemi, Lidande, Patient

Bakgrund: Leukemi är en av många cancersjukdomar som årligen drabbar ungefär 750 personer i Sverige. Dessa patienter upplever olika slags lidanden under sin sjukdomstid. Därför är det av stor betydelse att sjuksköterskan har tillräcklig kompetens inom området för att ge en god omvårdnad.

Syfte: Syftet med denna studie är att beskriva patienters erfarenheter av att leva med leukemi.

Metod: Fyra självbiografier valdes ut baserat på urvalskriterier. Studien genomfördes med hjälp av en kvalitativ ansats och kvalitativ innehållsanalys som metod för att bearbeta de valda texterna.

Resultat: Utifrån analysen har fem kategorier identifierats; Konfronteras med det ofattbara, Kroppens förändras, Mellan hopp och förtvivlan, Ett förändrat liv och Sjuksköterskans betydelse för patienterna med tillhörande elva underkategorier. Trots en allvarlig sjukdom kan patienterna uppleva välbefinnande samt hälsa och med sjuksköterskans professionella engagemang kan lidandet hos patienten lindras och hälsa främjas.

Slutsats: Utifrån resultatet kan slutsatsen dras att patienterna är oerhört sårbara och utlämnade till vården. För att bemöta dessa patienter krävs tillräcklig kompetens, insikt och lyhördhet hos sjuksköterskan då en optimal omvårdnad kan uppnås, vilket säkrar en kvalitativ omvårdnad samt ökad patientsäkerhet.

Abstract

Title: Living with leukemia – A qualitative analysis of autobiographies.

Authors: Johansson, Ulrika; Karlsson, Peter

Institution: University of Skövde, School of Health and Education

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

Supervisor: Larsson, Anneli

Examiner: Karlsson, Veronika

Pages: 23

Keywords: Experiences, Health, Leukemia, Patient, Suffering

Background: Leukemia is one of many cancers and annually it affects about 750 people in Sweden. These patients experience various kinds of suffering during their illness. Therefore it is important that nurses have the sufficient skillset.

Purpose: The purpose of this study was to describe patients' experiences of living with leukemia.

Method: Four autobiographies were chosen based on the selection criteria. The study was conducted using a qualitative method and qualitative analysis method to process the selected texts.

Results: It emerged from the analysis five categories: “Confronted with the unimaginable”, “The body changes”, “Between hope and despair”, “A changed life” and “The nurse's important role for the patients” with eleven subcategories. Despite a serious illness, patients can experience the feeling of well-being and health. The nurse's professional commitment to ease the suffering of the patient is alleviated and health is promoted.

Conclusion: Based on the results it can be concluded that these patients are extremely vulnerable and at the mercy of care. Therefore, it requires that the nurse has sufficient expertise and responsiveness to respond to these patients and thus ensure high quality care and patient safety.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Cancer	1
Leukemi, symtom och behandling	2
Hälsa	2
Lidande	3
Livslidande	3
Vårdlidande	3
Sjukdomslidande	3
Stöd	4
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	4
METOD	4
Urval	5
Datinsamling	5
Sammanfattning av de valda självbiografierna	6
Analys	6
ETISKA ÖVERVÄGANDEN	8
RESULTAT	9
Konfronteras med det ofattbara	9
Chock av beskedet.....	9
Få dela med sig av beskedet	10
Kroppens förändras	10
Det fysiska förändringarna.....	10
Cytostatikans biverkningar.....	10
Mellan hopp och förtvivlan	11
Leva här och nu.....	11
Tankar och känslor	11
Leva i ovisshet.....	11
Ett förändrat liv	11
Foga sig efter den nya vardagen.....	12
Bli beroende av andra.....	12
Sjuksköterskans betydelse för patienterna	13
Sjuksköterskans närvarande	13
När vården inte räcker till.....	13
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
KLINISKA IMPLIKATIONER	20
SLUTSATS	20
REFERENSLISTA	21

INLEDNING

Leukemi är en cancersjukdom som årligen drabbar ungefär 750 personer i Sverige. Det har under det senaste 20-30 åren gjorts avsevärda framsteg inom forskningen och behandlingen av leukemi. Idag botas 75% av de barn som drabbas av sjukdomen och ju äldre människan är desto sämre prognos (Socialstyrelsen, 2013). De fysiska förändringarna patienterna erfar så som nedsatt immunförsvar är känt men kunskapsbristen om hur det leder till en förändrad livssituation är påtaglig. Det är en utmaning för sjuksköterskor att bemöta dessa patienter och tillgodose deras samtliga behov för att kunna utföra en god omvårdnad. Det är betydelsefullt att sjuksköterskan har en god kunskap om patientens upplevelser och erfarenheter av att leva med leukemi och vara medveten om det i sitt vårdande. Genom självbiografier kan en bild av patienters upplevelser och erfarenheter identifieras som senare kan användas för att bemöta problemet. En oförmåga att bemöta dessa patienters tankar och känslor kan resultera i ett onödigt lidande, ett så kallat vårdlidande (Eriksson, 1994). Studien kan ge en ökad förståelse och inblick i dessa patienters vardag för sjuksköterskor vilket kan leda till en bättre och mer individanpassad vård.

BAKGRUND

Cancer

Cancer är ett samlingsnamn på ungefär 200 olika sjukdomar som alla har en okontrollerad celledelning gemensamt. Idag finns det flera olika levnadsvanor som kan påverka uppkomsten av tumörsjukdomar i vårt land till exempel rökning, osunda kostvanor och hög exponering av ultraviolett ljus från solen (Socialstyrelsen, 2013). Det är till stor del patienter med tumörsjukdomar i nervsystemet, lungor och blod som behöver vårdas på vårdavdelningarna. Det sker dagligen ett utbyte av milliontals celler i vår kropp. Nybildning av friska celler sker ständigt i våra vävnader likaså sker ett avlägsnande av gamla celler. Hos en frisk människa finns en normal balans mellan nybildande och avlägsnande av celler. När det uppkommer en obalans mellan dessa två så kan det leda till att en tillväxt av onormala celler som kan tränga in i annan vävnad (Socialstyrelsen, 2013). Det finns två olika former av tumörer, godartade och elakartade. Godartade tumörer har inte förmågan att sprida sig i kroppen och klassas inte som cancer. Elakartade tumörer klassas som cancer då det sker en okontrollerad celltillväxt. Denna celltillväxt respekterar inte den normala friska vävnaden vilket gör att den friska vävnaden förstörs och förlorar sin funktion. De elakartade tumörerna har en förmåga att sprida sig vilket är det främsta signalnumret för cancer. Dessa cancerceller lyssnar heller inte på signaler om att något är fel och kan därmed dela sig i all oändlighet. En godartad tumör kan till exempel vara en förstoring av människans prostata medan en elakartad tumör skulle kunna vara en bröstcancer (Ericson & Ericson 2012).

Leukemi, symtom och behandling

Leukemi är ett samlingsnamn för olika former av blodcancer där okontrollerade förändringar av de vita blodkropparna sker. I benmärgen bildas miljontals stamceller varje minut som skall transformeras till vad som skall bli mogna vita blodkroppar redo att försvara kroppen. En obalans mellan tillväxten och avlägsnandet av vita blodkroppar kan uppstå framförallt i benmärg men även i lymfkörtlar och i själva blodet. Sjukdomen gör att den som blir drabbad får ett nedsatt immunförsvar vilket leder till ökad risk för infektioner. De vita blodkropparna blir oförmögna att utföra sina uppgifter så som att förstöra bakterier och virus (Socialstyrelsen, 2013). De vanligaste symtomen vid leukemi är trötthet, infektionskänslighet, blekhet, skelettsmärter och en ökad blödningsbenägenhet som resulterar i blåmärken på kroppen samt näsblödningar (Ericson & Ericson 2012).

Enligt Ericsson och Ericsson (2012) består behandlingen av cellgifter, benämns ofta som cytostatika inom medicin, och har till uppgift att slå ut den okontrollerade celltillväxten. Cellgiftsbehandlingen delas in i tre faser: Induktionsbehandling, konsolideringsterapi och underhållsterapi. Induktionsbehandlingen har som ambition att avlägsna de onormala cellerna och om det lyckas så har canceren botats. Denna fas är intensiv och består ofta av ett flertal olika preparat. Konsolideringsterapi innebär en förstärkning av föregående fas och syftar till att förhindra nybildning av cancerceller. För att förhindra att cancerceller sprids till centrala nervsystemet förs cellgifter in i ryggmärgsvätskan. Underhållsterapi är en individuellt planerad behandling som styrs av sjukdomens förlopp. Mellan 30-50% av alla fall av leukemi botas och de drabbade är vanligen symtomfria efter fem år. Det är också vanligt att använda sig av stamcellstransplantation och det innebär att en nära anhörig donerar nya stamceller till den drabbade. En lyckad transplantation brukar resultera i en kraftig förbättrad prognos (Ericsson & Ericsson 2012). Behandlingarna för leukemi är ofta långvariga och svåra med biverkningar och diverse komplikationer. Sjuksköterskor som vårdar dessa patienter använder en evidensbaserad vård så att biverkningar kan identifieras och därefter lindras (Dowling, Kelly & Meenaghan 2012).

Hälsa

Hälsa är ett svårdefinierat begrepp eftersom det är något som är mycket större än att bara vara fri från sjukdom. Begreppet har också olika betydelse för olika individer. Hälsa kan förklaras utifrån World Health Organization (WHO) definition som säger att hälsa är ett tillstånd av fullt fysiskt, mentalt och socialt välmående och inte bara frånvaron utav sjukdom eller skada (WHO, 2015). Eriksson (2000) skriver att hälsa är en känsla av att må bra kan ändå upplevas trots att människan blivit diagnostiserad av en sjukdom. Det innebär att människan trots sin kroniska sjukdom kan uppleva hälsa samt välbefinnande. I en studie av Bryant, Mayer, Reeve, Shaw-Kokot och Walton (2015) beskriver de att medvetenheten hos sjuksköterskor gällande symtom vid leukemi kan bidra till upplevd ökad livskvalité hos patienten. Behandlingen lindrar då symtomen och livskvaliteten upplevs som högre än förut vilket leder till en mer dräglig tillvaro.

Lidande

Livslidande

Enligt Eriksson (1994) är att lida att kämpa, det är någonting negativt och ont som ansätter människan. En kamp som människan måste leva med. Men det kan även betyda någonting konstruktivt som försoning. Att vara patient och lida av en sjukdom påverkar hela människans livssituation. Det kan leda till livslidande som kan vara allt från hot mot sin existens till förlusten och möjligheten att fullfölja olika sociala sammanhang (Eriksson, 1994). Arman, Eriksson, Hamrin, Lindholm och Rehnsfeldt (2004) styrker även i sin artikel om att lidande är en grundläggande del av vården och att det är en konstant pågående kamp i människan. Lidandet i sig själv kan kränka värdigheten i varje människa och leda till förlust. Det kan också skapa möjligheter till nytt liv samt försoning.

Vårdlidande

Vårdlidande är något som kan uppstå när inte vården fullföljer ett gott utförande som syftar till att gynna patientens hela hälsoprocess. Det vill säga att lidande uppstår som ett resultat av vårdandet. Ett dåligt förhållningsätt kan få människan att känna sig mindre värd och misslyckad. Vårdlidandet kan ofta orsakas på grund av ett flertal faktorer så som ett omedvetet handlande, avsaknad av reflektion, bristande kunskap eller en stressig miljö för sjuksköterskan (Eriksson, 1994). Sjuksköterskor har en möjlighet till att lindra patientens lidande genom att identifiera och förstå patientens individuella behov i hälsoprocessen (Bergbom, Engberg, Eriksson & Fagerström, 2008). Eriksson, Kasen, Lindholm och Nordman (2008) betonar att sjuksköterskor behöver ta ett professionellt ansvar för att påverka organisationen och därmed medvetet bidra till ett utvecklande av vårdkulturen på sin arbetsplats. Det är något som kan förhindra att vårdlidanden uppstår. I vårdrelationen är det av yttersta vikt att sjuksköterskan reflekterar över eventuella orättvisor samt lidande och därefter sträva mot att jobba utifrån en evidensbaserad omvårdnad. Det visade sig även i en studie av Jerofke, Weiss och Yakusheva (2014) att när sjuksköterskan medvetet använde sig av att överlämna makten till patienten så genererade det en upplevelse av ökad självbestämmande samt en ökad fysisk aktivering hos patienten vilket ledde till ett snabbare vårdförlopp.

Sjukdomslidande

Sjukdomslidandet är ett lidande som kan uppstå i närvaro av en sjukdom eller behandling. Olika sjukdomstillstånd kan bland annat förorsaka skam och förnedring hos den som lider. Sjukdomslidande och smärta uppträder ofta simultant och genom att lindra och reducera smärtan så kan även sjukdomslidandet upplevas som minskat (Eriksson, 1994). Det är inte ovanligt enligt Fareha, Smriti, Sujana och Sunil (2012) artikel att patienter upplevde en känsla av hopplöshet och dödsångest initialt vid beskedet eftersom det fortfarande finns ett stigma relaterat till att cancer är lika med döden. Även Meenaghan & Dowling (2010) beskriver i sin studie att patienter med akut leukemi upplevde diagnostifallet som att gå från fullt frisk för att sedan inse att de drabbats av en sjukdom som kan medföra döden. Diagnosen gjorde att känslor som rädsla för döden var starka men även känsla som hopp om livet. Det är därför av avgörande vikt att sjuksköterskor anpassar informationen till varje individ om vad sjukdomen innebär och att det inte alltid är lika med döden.

Stöd

Sjuksköterskan ska ha ett etiskt förhållningssätt gentemot patienten. Det innebär att sjuksköterskan tar hänsyn till patienten och respekterar ett antal faktorer. En faktor är det etiska kravet att patienten har rätt till ett självbestämmande i sin vård (SFS 1982:763). Behovet av individanpassad information skall tillgodoses och förmedlas på ett förståeligt sätt av sjuksköterskan (SFS 2014:821). Florin (2007) beskriver i sin avhandling om patientens styrkta position i svensk lagstiftning och om hur patienten har rätt till autonomi. Ytterligare en faktor att beakta är de närståendes perspektiv i den patientfokuserade vården. Det är de närstående som kan utgöra en stor kunskapsbank och därför finns det mycket relevant information att inhämta vad det gäller patienten. Närståendes kunskap kan bidra till att förebygga livslidande och vårdlidande eftersom sjuksköterskan då får ett mer individanpassat utgångsläge. Det är onekligen en fördel för sjuksköterskan att i sin etiska kompetens inneha en förmåga att reflektera och argumentera över olika ställningstaganden och därefter fatta de beslut som är mest gynnsamma för patienten (Florin, 2007). I en studie gjord av Lucia do Carmo Cruz Robazzi och Martinis Trevisan (2009) fann även de att patientens familj samt religion kunde utgöra en plattform för hur den emotionella krisen hanterades. Att sjuksköterskan bekräftade den emotionella krisen resulterade i att patienten upplevde det som enklare att ta sig vidare i sitt livslidande.

PROBLEMFORMULERING

Årligen blir cirka 750 personer diagnostiserade med leukemi. De upplever att tillvaron rubbas och får nytt perspektiv på livet. Leukemin medför inte bara fysiska förändringar för patienterna utan även en förändrad livssituation. När patienterna får beskedet om att de drabbats av en sjukdom som kan leda till döden drabbas de ofta av chock och förvirring. Sjuksköterskans roll i det initiala skedet är att vägleda och informera patienten. Biverkningar från behandlingar så som nedsatt immunförsvar samt hårförlust kan vara svåra att genomgå. Det är betydelsefullt att sjuksköterskan kan identifiera patientens samtliga behov och inneha den kunskap som är relevant för att kunna vårda och bemöta denna patientkategori. Att arbeta utifrån en individbaserad vård kan leda till att sjuksköterskan i slutändan reducerar patienters lidande och främjar deras hälsa.

SYFTE

Syftet med studien är att beskriva patienters erfarenheter av att leva med leukemi.

METOD

Då studiens syfte var att beskriva människors erfarenheter valdes självbiografier då dessa beskriver människors erfarenheter av att leva med leukemi. I studien valdes kvalitativ innehålls analys med induktiv ansats för att bearbeta datamaterialet som finns beskrivet av Lundman och Hällgren Graneheim (2014). Den induktivt valda ansatsen syftar till att

förutsättningslöst analysera texter som bygger på vad människor berättar så som erfarenheter av en viss sjukdom genom självbiografier. Kvalitativ innehållsanalys kan användas som metod för att skildra likheter men även olikheter av text främst inom områden så som humanvetenskap och vårdvetenskap. Inom omvårdnadsforskningen utnyttjas analysen för att granska och tolka stora textstycken. Fokus låg på det manifesta innehållet i texterna då detta innebär att det uppenbara tillämpas och formuleras genom kategorier (Lundman & Hällgren Graneheim, 2014).

Urval

Inklusionskriterier för litteraturen var att den skulle beskriva den vuxna patientens erfarenheter av att leva med leukemi samt att verken skulle vara av självbiografiska och publicerade på svenska eller engelska. Självbiografier valdes och enligt Svenska Akademiens Ordbok (2015) så beskrivs ordet som en skildring av någons liv, författad av honom eller henne själv, egen levnadsskildring. Exklusionskriterier för litteraturen var skönlitteratur, avhandlingar och böcker som beskrev barn och ungdomars upplevelser. Benämningen av personerna i denna studie hålls konsekvent till "patient" för att förenkla läsbarheten.

Datainsamling

Insamlingen av data genomfördes i sökbasen LIBRIS för att finna lämplig litteratur. Initialt användes sökordet "leukemi" som gav ett träffantal på 329. För att smalna av antalet sökningar adderades sökordet "självbiografi" vilket genererade 10 träffar som ansågs vara relevanta till syftet. Därefter lästes samtliga boksammanfattningar igenom varav sex valdes ut då dessa ansågs vara mest av betydelse och lämpliga för avsedda syftet. Två stycken böcker valdes bort då dessa senare visade sig under läsning ej relevanta för syftet. Sökningen visas i tabell 1.

Tabell 1.

Beskrivning av datainsamlingen gällande självbiografier.

Databas	Sökord	Träffar	Sammanfattningar lästa	Utvalda
LIBRIS	Leukemi	329	0	0
	Leukemi + Självbiografi	10	10	4

Sammanfattning av de valda självbiografierna

Samtliga självbiografier var att de utspelades både i patienternas hemmiljö såväl som i sjukhusmiljö.

Bok #1 *"Mellan liv och död – om skilsmässa, leukemi och kampen för ett nytt liv"* är skriven av Björn Klingmalm (2011) som var 37 år då han insjuknade leukemi. Björn hade precis separerat från sin hustru då han efter ett läkarbesök fick veta att han hade cancer. I boken beskriver Björn hur han under den åtta månader långa sjukdomsperioden kämpar för att upprätthålla ett så normalt liv som möjligt tillsammans med sina barn, och trots den svåra situationen lyckas han överleva cancer.

Bok #2 *"Jag älskar livet, en berättelse om leukemi"* är skriven av Anders Veborg (1989) som var 29 år när han drabbades av leukemi. Han har en nära relation till sin fru Marianne och sin lilla son Joel som han trots den svåra sjukdomen finner ljusa stunder tillsammans med. Anders kämpar varje dag mot sjukdomen och han ger aldrig upp hoppet om att överleva. Anders överlever inte sjukdomen och endast 31 år förlorar han kampen.

Bok #3 *"Det är bara lite cancer"* är skriven av Klas Ingesson (2015) som blev 46 år. I boken öppnar Klas upp sitt hjärta för både läsare och sig själv. Han var med i VM-truppen i fotboll -94 som tog hem det legendariska bronset i USA. Som tidigare fotbollsproffs berättar han vad detta liv gett honom för möjligheter att strida mot sjukdomen. Han berättar därmed helt naket och ärligt om den sista matchen i hans liv och vad det innebär att alltid göra sitt bästa.

Bok #4 *"Draken lyfter i motvind"* är skriven av Johanna Strömberg (2001) som insjuknade i benmärgscancer när hon bara var 23 år och student inom biomedicin. Hon tar oss med på en resa som helhjärtat och öppet förtäljer hur hon tar strid mot sin cancer. Hon lämnar ut stora delar av sitt privata liv fyllt av många oerhört jobbiga stunder. Men även om hur hoppet aldrig lämnar henne och att utan hennes vänners närvaro hade hon aldrig klarat det. Johanna bjuder även på sig själv i boken med en hel del humor.

Analys

För att skapa en bild och känsla av de texter som lästes igenom i självbiografierna valdes en kvalitativ innehållsanalys som metod då denna är lämplig vid analys av texter (Lundman & Hällgren Graneheim, 2014). Upprepande genomläsningar av texten utgör den så kallade analysenheten och är det första steget. Andra steget kallas för meningsbärande enheter och det handlar om att texten återges ordagrant i inte alltför stora delar av text och att det innehåller relevant information. Det tredje steget kallas för kondensering och här görs texten aningen kortare men får inte förlora sin centrala mening. Dessa kondenserade meningsbärande enheter utgör sedan det som kommer att kallas för kod vilket innebär etikettering och en kortfattad beskrivning av de meningsbärande enheterna. Sedan kan koder av likartat innehåll grupperas in i underkategorier som återspeglar det centrala budskapet i texten. Underkategorierna kan sedan vävas samman och bilda en huvudkategori (Lundman & Hällgren Graneheim, 2014).

Författarna har utgått från ovanstående när de läste samtliga självbiografier enskilt först för att sedan tillsammans läsa igenom innehållet. De mest relevanta delarna i självbiografierna till syftet markerades sedan med markeringspenna. Därefter valdes meningsbärande enheter ut som sedan kondenserades till mindre mer hanterbara stycken utan att förlora sitt kärninnehåll. Koder utformades utifrån kärninnehållet i dessa kondenserade enheter. Dessa koder låg sedan till grund för framtagandet av underkategorier. Underkategorier jämfördes med varandra för att sedan få fram en övergripande kategori. Exempel på hur analysprocessen visas i tabell 2.

Tabell 2. Exempel på analysprocessens olika steg.

Meningsbärandeenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
"Någonstans djupt inom mig förstod jag allvaret, även om jag inte ville erkänna det. Egentligen var jag livrädd".	Allvaret sjönk in, gick ej att ta till sig pga av rädsla.	Chock. Rädsla.	Chock av beskedet.	Konfronteras med det ofattbara.
"Förhoppningsvis ska jag väl inte behöva dö, även cancer kan ju faktiskt botas".	Förhoppning, Ej behöva dö, botbar cancer.	Hopp. Botas.	Leva här och nu.	Mellan hopp och förtvivlan.
"Att jag slet så för att lämna rullstolen, och kämpade så för att få ett "vanligt" liv, berodde på att tanken på att bli fast i den här sitsen för resten av mitt liv gav mig panik".	Slitsamt att lämna rullstol. Få ett vanligt liv. Rädslan att bli fast i rullstolen.	Kämpa. Vanligt liv. Rädsla. Rullstolsburen.	Foga sig efter den nya vardagen och bli beroende.	Ett förändrat liv.
"Med sköterskorna är kontakten lite mer personlig och det är väl inte minst för att jag träffar dem mycket mer. Det uttrycker sin sympati vilket är skönt".	Sjuksköterskor mer personliga och sympatiska. Det känns bra.	Sjuksköterskor. Sympati. Trygghet.	Sjuksköterskans närvarande.	Sjuksköterskans betydelse för patienterna.
"Illamåendet är så fruktansvärt och min kraftlöshet total. Man vet uppenbarligen inte vad illamående är förrän man fått cellgifter".	Cellgifter ger ett fruktansvärt illamående och kraftlöshet.	Cellgifter. Kraftlöshet. Illamående.	Cytostatikans biverkningar.	Kroppen förändras.

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Att vara deltagande i en studie skall ske på frivilligt basis där sekretess, respekt och integritet värnas och respekteras. Forskningsetiken har sin grundpelare i individsskyddskravet som delas in i fyra krav. Dessa är följande, informationskravet, konfidentialitetskravet, nyttjandekravet och samtyckeskravet (Vetenskapsrådet, 2002). Då självbiografierna är offentligt publicerade ansågs det inte vara nödvändigt med krav på samtycke och information från författarna eftersom de aktivt valt att dela med sig av sina erfarenheter. En öppenhet och ett tålamod gentemot egna antaganden eller fördomar togs i beaktande vid läsningen samt analys av texterna för att undvika förvridning eller övertolkning. Därmed gjorde författarna sig väl medvetna om sin förförståelse för att minska risken för misstolkningar. Medvetandet hade för avsikt att även minimera risken att författarna till självbiografierna skulle bli kränkta eller missförstådda. En respekt gentemot författarna till självbiografierna genererades samt värnade om deras integritet. Det eliminerade kravet på samtycke och information från författarna. Nyttjandekravet anses uppfyllas då den insamlade datan enbart avses att användas för studiens syfte.

RESULTAT

Ur studiens datamaterial framkom utifrån analysen fem kategorier och elva underkategorier som beskriver patienters erfarenheter av att leva med leukemi. Samtliga presenteras i tabell 3.

Tabell 3. Översikt av kategorier och underkategorier.

Kategorier	Underkategorier
Konfronteras med det ofattbara	Chock av beskedet Få dela med sig av beskedet
Kroppens förändras	Det fysiska förändringarna Cytostatikans biverkningar
Mellan hopp och förtvivlan	Leva här och nu Tankar och känslor Leva i ovisshet
Ett förändrat liv	Foga sig efter den nya vardagen Bli beroende av andra
Sjuksköterskans betydelse för patienterna	Sjuksköterskans närvarande När vården inte räcker till

Konfronteras med det ofattbara

Att konfronteras med det ofattbara handlar om att få ett besked som fullständigt rubbar tillvaron. Känslor och tankar kring beskedet väcks som var svåra att hantera initialt. Kategorin innefattar chock av beskedet och få dela med sig av beskedet.

Chock av beskedet

Att få ett besked att de drabbats av en livshotande sjukdom togs emot med blandade reaktioner och känslor, men den mest framträdande var en känsla av rädsla och även en förtvivlan och maktlöshet. Känslan bar de alltid med sig, både dag som natt, tankar om att de skulle förlora kampen mot sjukdomen. De patienter som insjuknat i leukemi initialt hamnade i chock alternativt förnekelse var även det en gemensam nämnare för samtliga självbiografier. Det framkom även att en del av patienterna erfor det som att vårdpersonalen måste ha gjort fel, det vill säga blandat ihop journaler alternativt provtagningar.

Innan Classe kom hade jag för första gången slagit upp leukemi i Bra Böcker lexikon, en vecka efter det att jag fått beskedet. Det var ingen munter läsning. Det stod bland annat att jag statistiskt sett hade tre år kvar att leva (Klingmalm, 2011, s. 17).

Få dela med sig av beskedet

Det sociala nätverket var en betydelsefull förutsättning för att genomgå den initiala chocken. Patienterna erfor att det var meningsfullt att få dela med sig av beskedet om sjukdomen då många tankar uppstod och chocken var total. Patienterna fick dela med sig av det fasansfulla beskedet till sina anhöriga var betydelsefullt eftersom patienterna då fick utlopp för de känslor som uppstått. Situationen upplevdes som lättare när man hade någon att dela chocken tillsammans med än inte dela den med någon alls.

*"Orden räcker inte för att förklara hur jag kände mig i detta ögonblick. Jag hör mig själv säga det här klarar jag inte själv, jag behöver en nära anhörig att hålla i handen."
(Klingmalm, 2011, s. 11).*

Kroppen förändras

Kroppen förändras handlar om hur patienterna erfor symtom av sin sjukdom och cellgifternas biverkningar. Kategorin innefattar det fysiska förändringarna samt cytostatikans biverkningar.

Det fysiska förändringarna

Patienterna upplevde ett varierande spektrum av symtom. Alltifrån smärta lokaliserat hos olika områden vid rörelse till ett fragilt skelett som resulterade i benbrott.

"När rullstolens framhjul mötte sladden tog det tvärstopp, jag flög som en katapult ner i backen. Det kändes direkt att kroppen hade gått sönder" (Ingesson, 2015, s. 183).

Ytterligare symtom som framkom var markant förstorade lymfkörtlar, feber, led- och skelettvärk. Även muskelsmärta var ett vanligt förekommande fenomen hos patienterna. Den konstanta smärtan hos patienterna föranledde en oerhörd trötthet. Tröttheten var ständigt närvarande hos patienten vilket resulterade i en onormal ökad sömn, uppemot tolv timmar per dygn hos vissa patienter.

Cytostatikans biverkningar

Biverkningar från cytostatikan kom i varierande former, allt från illamående och kräkningar till totalt håravfall. Ett nästintill konstant illamående hos patienterna försvårade deras möjligheter till god sömn vilket spädde på deras kraftlöshet. En kraftlöshet och enorm trötthet som redan var alltför påtaglig hos patienterna. Eftersom patienternas immunförsvar slås ut var det inte ovanligt att de ådrog sig sekundära infektioner efter bara till exempel mindre skrapsår på benet från utomhusaktivitet. Dessa sekundära infektioner krävde sjukhusvård och en aktiv behandling med antibiotika för att läka, vilket ledde till en ökad trötthet hos patienterna.

"Så upptäckte jag plötsligt en öm, röd strimma från såret och upp på armen. Men i brist på immunförsvar blev såret infekterat" (Strömberg, 2001, s. 86).

En del av patienterna upplevde att det var svårt att ta ett beslut om ytterligare cellgiftsbehandlingar då de oftast vid det tillfället kände sig friska och starka. Patienterna visste vad som väntade dem, ett nedsatt immunförsvar med illamående och trötthet, de valde ytterligare behandlingar för att det fanns ett hopp om att de skulle bli friska.

Mellan hopp och förtvivlan

Mellan hopp och förtvivlan handlar om att växla mellan olika känslolägen och ovisshet inför framtiden. Kategorin innefattar leva här och nu, tankar och känslor samt leva i ovisshet.

Leva här och nu

Patienterna i självbiografierna beskrev att de ofta kastades mellan hopp, förväntan och en djup rädsla, sorg och förtvivlan. Hoppet fanns nästan alltid där, ibland mer och ibland mindre, men det fanns. Patienterna berättade om hoppet att bli frisk och det blev tydligare när till exempel provsvaren var bra, ibland nästan helt normala. De planerade också inför framtiden och hade visioner om att få vara friska från sin sjukdom och kunna återgå till det som var. Patienternas förtvivlan beskrevs som att sjukdomen greppade tag om livet och smärtan var så svår att det knappt ingen ork till social närvaro med familj och vänner. Det kunde leda till ett dåligt samvete hos patienten för att denne inte ens orkade med sina närmaste och käraste.

Trots patienternas känsla av uppgivenhet och förtvivlan försökte de finna ljus i tillvaron. Det var betydelsefullt att ändå försöka sätta upp mål, själva planerandet gav förhoppning och glädje i nuet. Patienterna överlag kände att de ville leva här och nu och de kände en framtidstro när de planerade för att leva.

"Nu kunde jag lägga det här på hyllan och helt inrikta mig på att ta upp kampen mot leukemi med naturmedel och kost, Och framförallt leva en dag i sänder och vara lycklig med min familj" (Veborg, 1989, s. 41).

Tankar och känslor

När det diagnosticerades att det var leukemi det handlade om genererade det en dödsångest och oro hos patienterna. Tankar på döden blev ett vardagsfenomen och det resulterade i en reflektion om hotet mot patientens existens. Tankarna och ångesten var mer outhärdlig när patienterna var ensamma som till exempel på kvällar och nätter. De patienter som hade barn kände en oro och sorg över att kanske aldrig få se dem växa upp och upplevde det därför som orättvist att just de insjuknat i en så pass dödlig sjukdom som leukemi. Vilket ledde till många sorgsna stunder med mycket tårar.

"Någonstans djupt inom mig förstod jag allvaret, även om jag inte ville erkänna det. Egentligen var jag livrädd" (Ingesson, 2015, s. 13).

Leva i ovisshet

Ovissheten om framtiden huruvida cancer skulle hålla sig borta eller inte var en plåga för samtliga. När patienterna gått en längre tid och ej känt sig sjuka kom det därför som en chock när de fick reda på att de fått återfall. Känslan av hopp och tro ersattes av förtvivlan och uppgivenhet. Patienterna frågade sig hur de kan vara sjuka när de känner sig friska, vilket försvårade att ta till sig beskedet och att komma vidare. Det fanns också en förtvivlan om vad som kommer att hända närmast och rädslan för döden blev än mer närvarande. Patienterna fick emellanåt byta läkemedel eftersom det nuvarande ej uppnådde önskad effekt. Det genererade både en ny förhoppning om att det nya läkemedlet skulle fungera samtidigt som en förtvivlan om att det kanske aldrig skulle gå att bli frisk uppstod. Många patienter upplevde att tillvaron blev ångestfylld i väntan på provsvaren eftersom dessa skulle avgöra om patienten hade en dödlig sjukdom eller inte.

"I dessa dagar av ovisshet och dödsångest har jag verkligen varit rädd för att det skulle vara någon riktigt stygg cancer" (Strömberg, 2001, s. 20).

Ett förändrat liv

Ett förändrat liv handlar om att acceptera det som hänt och gå vidare. Infinna sig i det nya och foga sig efter det. Från att vara självständig till bli beroende av andra. Kategorin innefattar att foga sig efter den nya vardagen och att bli beroende av andra.

Foga sig efter den nya vardagen

Den sedvanliga vardagen för patienterna förändrades radikalt för många eftersom sjukdomen utgjorde ett hinder för de intressen patienterna hade. Nästan hela tiden behöva foga sig efter alla behandlingar, provtagningar, undersökningar och inte minst själva sjukdomen. De vardagliga ting så som att hämta posten blev en ansträngning utöver det vanliga. Det ledde till att självförtroendet hos vissa sjönk och gjorde att en känsla av maktlöshet uppstod. Att inte längre kunna utföra det vardagliga arbetet tyngde patienterna eftersom de upplevde att en del av deras identitet försvann. Vilket ytterligare spädde på det redan försämrade självförtroendet. Ovissheten om huruvida patienterna skulle klara av att närvara vid sina planerade aktiviteter blev till orosmoment. Det kunde leda till att patienterna ställde in sina planer då de ej trodde att dessa skulle kunna fullföljas på grund av brist på ork.

"Jag hoppades vara så frisk att jag kunde åka ner och säga hej då till hela truppen, men redan i går insåg jag att det inte skulle ske." (Ingesson, 2015, s. 13).

Bli beroende av andra

Förändringen från att vara självständig till att bli beroende av någon annan var något som var helt nytt samt främmande för många. Den nya omställningen för patienterna gjorde att vissa ibland var beroende av en rullstol eller av en annan person. Att patienterna helt plötsligt blev beroende av rullstol vid förflyttning kom sällan utan ett mödosamt arbete. Att dessutom inte längre klara av sin egen hygien som till exempel att duscha på egen hand upplevdes som beklämmande och främmande. Samtliga moment gjorde att patienten upplevde skillnaden från att vara självständig till att bli beroende av andra människor som

än mer tydlig. Känslan av att bli beroende spädde ytterligare på sjukdomskänslan samt sänkte patienternas självförtroende.

"Att komma hem i rullstol innebar en ganska förfärlig upplevelse. Samhället är inte anpassat för rullstolsbundna människor." (Veborg, 1989, s. 139).

Sjuksköterskans betydelse för patienterna

Sjuksköterskans betydelse handlar om hur betydelsefullt det är att sjuksköterskan finns närvarande. Kategorin innefattar sjuksköterskans närvarande och när vården inte räcker till.

Sjuksköterskans närvarande

Patienterna beskrev att relationen med sjuksköterskan var betydelsefull. En välfungerande relation gjorde att patienterna upplevde ett större välbefinnande och det resulterade i en känsla av ökad trygghet och lugn tillvaro. Även samtalen mellan sjuksköterskan och patienten hade en positiv inverkan då det kändes som ett avbrott i allt det svåra och även få prata om någonting annat än sjukdomen och all den smärta den förde med sig. Sjuksköterskan gjorde att patienterna kände sig mer sedda och som unika individer när denne tog sig tid att samtala. Det alstrade en speciell tillit och närhet till sjuksköterskan eftersom det oftast var frågan om så pass allvarliga och högst privata saker. När patienten bröt ihop och allting kändes uppgivet fanns sjuksköterskan där och kunde trösta vilket ökade patientens välbefinnande samt tilliten gentemot sjuksköterskan.

"Sköterskan som tog emot mig var enastående. Mjuk, omtänksam, kunnig och en stor pedagog" (Klingmalm, 2011, s. 31).

En av de mest betydelsefulla egenskaperna hos sjuksköterskan som bedyrades av patienterna var dennes sinne för humor. Patienterna upplevde det som att få skratta kunde lätta upp den mest dystra stämningen även om det verkade bisart i stunden. Dessutom skänkte det ett ökat välbefinnande. Det gjorde tillvaron för patienterna mer trivsam samt bekväm. Den personliga kontakten med sjuksköterskan medförde att patienterna kände sig bekväma och lättare kunde öppna upp sig inför denne. En dörr till att vinna patientens tillit kunde ibland utgöras av humor. Den hjärtliga kommunikationen med skritt och skoj mellan sjuksköterskan och patienten gjorde det även mer uppenbart för patienten när sjuksköterskan ville prata allvar eftersom kontrasten då visade sig.

"Sjuksköterskorna var jättegulliga och kirurgen hade humor. Jag är tacksam, ett leende och lite skratt lindrar obehaget en aning" (Strömberg, 2001, s. 76).

När vården inte räcker till

Patienterna beskrev hur tufft det var att få svåra besked men också hur angeläget det var att få tydliga och raka svar, att inte svaren lindades in i några falska förhoppningar. Patienterna tyckte det var betydelsefullt att komma vidare i sjukdomsprocessen och även att hitta strategier för att underlätta i det svåra. Det innebar att patienterna uppskattade uppriktighet och ärlighet hos sjuksköterskan samt övrig vårdpersonal. Att inte få

fullständig eller inkorrekt information kunde leda till att patienterna upplevde det som att de blev bedragna eller icke värdiga. Det föranledde till en känsla av minskad delaktighet i sin vård och sågs som en brist.

"Det är viktigt att man får korrekt information om sitt hälsotillstånd så att man inte invaggas i falska förhoppningar" (Veborg, 1989, s. 93).

Patienterna beskrev också om när sjuksköterskan inte riktigt hade den tid som behövdes märktes det tydligt, det vill säga när de hade en ökad arbetsbelastning på avdelningen. Patienterna beskrev att de upplevde en irritation hos sig själva när de inte fick den omsorg de behövde, vilket föranledde till att de kände sig förbisedda och otrygga. Frustration uppstod hos patienterna när det inte rullade på som det skulle, det vill säga när en behandling inte blev av i tid till exempel på grund av sjukdom hos personalen. En oro väcktes därmed hos patienten över att det skulle påverka sjukdomsförloppet negativt. Patienterna beskrev att det ibland var överbeläggningar och att kvinnor samt män då fick dela rum, endast tunna skynken skilde dem åt. De kände att deras integritet kränktes och att det aldrig riktigt fick vara ifred.

"Det som skiljer oss åt är några fördragna skynken och när man pratar i telefonen och ibland gråter känns integriteten kränkt" (Klingmalm, 2011, s. 284).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studiens syfte var att beskriva patienters erfarenheter av att leva med leukemi. Därför ansågs en kvalitativ ansats vara lämplig då denna ansats syftar till att generera de subjektiva samt det holistiska hos ett fenomen (Lundman & Hällgren Granheim, 2014). Då fokus låg på erfarenheter hos patienterna ansågs självbiografier vara det mest lämpliga. Valet av självbiografier sågs som en fördel eftersom dessa reflekterar den sanna upplevelsen och erfarenheter hos patienten, beskrivet med patientens egna ord. Då självbiografier är förstahandskällan blir författarna till en andrahandskälla vilket ses som en styrka då råmaterialet inte är tolkat av någon (Lundman & Hällgren Granheim, 2014). Om vetenskapliga artiklar valts, har materialet redan tolkats av någon. Det hade gjort författarna till en tredjehandskälla vilket vore en nackdel. Den enda nackdelen med självbiografier var att ett relativt smalt spektrum av fenomenet fångas upp till skillnad från om en litteraturoversikt hade utförts där ett bredare spektrum hade kunnat nyttjas. En intervjustudie ansågs inte aktuell då det redan fanns material kring området i form av självbiografier och då tidsramen var begränsad. Intervjustudier beskrivs som en lämplig metod för att undersöka erfarenheter och upplevelser. Då deltagarna genom intervjuer kan få beskriva sina erfarenheter med egna ord vilket ger ökad förståelse kring de upplevda (Danielsson, 2012). Fyra självbiografier ansågs som tillräckligt då samtliga hade ett rikt innehåll som gav en god grund till resultatet. Antalet självbiografier sågs även som rimligt inom den begränsade tidsramen.

Vid sökningen av självbiografisk litteratur nyttjades databasen LIBRIS. Genom att använda sökorden *Leukemi*, *Självbiografi* i LIBRIS framkom tio böcker. Sammafattningarna lästes igenom och varav sex stycken svarade mot syftet. Två stycken av böckerna föll bort efter noggrann läsning eftersom de inte bedömdes vara relevanta för syftet. Då enbart databasen LIBRIS användes kan detta ha medfört att annan lämplig litteratur gått miste om. Ingen tidsbegränsning valdes då tillräckligt med träffar fanns. En av böckerna som svarade mot syftet var äldre dock ansågs inte detta påverka studien eftersom erfarenheter och upplevelser är tämligen detsamma. Kvalitativ innehållsanalys valdes som analysmetod eftersom denna metod syftar till att fokusera på granskning och tolkning av texter (Lundman & Hällgren Granheim, 2014). Det möjliggjorde en strukturerad bearbetning av de lästa texterna vilket sedan ledde till att texterna kortades ner enligt analysförfarandet. Då själva analysförfarandet är väl beskrivet under analyskapitlet stärker det tillförlitligheten i studien (Lundman & Hällgren Granheim, 2014). Tillsammans valde författarna ut och markerade de textstycken som var relevanta för syftet vilket innebär att det fortfarande skulle kunna finnas betydelsefullt innehåll kvar i självbiografierna. Dock relevant till ett annat syfte. Att författarna först enskilt läste böckerna och sedan markerade väsentliga delar till syftet tillsammans sågs som en styrka då det fanns möjlighet för resonemang och att ventilera tankar kring de valda texternas relevans samt innehåll. I enlighet med Lundman och Hällgren Granheim (2014) bedyras vikten av trovärdighet i kvalitativ innehållsanalys, ligger i att meningsenheterna i analysprocessen ej får bli för korta. Då riskeras betydelsefullt innehåll att gå miste om vilket inte riskerats i denna uppsats. Trovärdigheten i denna studie anses vara god då resultatet ger svar på studiens syfte.

Enligt Lundman och Hällgren Granheim (2014) avgörs trovärdigheten i en studie om hur begreppen giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet används. Citat användes i studiens resultat för att styrka det patienterna erfarit och för att stärka trovärdigheten. Tillförlitligheten i resultatet ligger i hur författarna har gjort sig medvetna om sin förståelse och hur denna präglade analysen. Det vill säga vilka erfarenheter och fördomar författarna hade kring ämnet innan. Författarna diskuterade sina tidigare erfarenheter kring ämnet för att medvetandegöra tankar och förutfattade meningar innan resultatet analyserades för att minska risken för egna tolkningar. Att använda citat i resultatet stärker giltigheten då det kan framkomma olika variationer av erfarenheter samt upplevelser vilket anses vara lämpligt. Överförbarhet handlar om i vilken utsträckning resultatet kan överföras till andra grupper och situationer. En noggrann beskrivning av sitt urval samt analysförfarandet är ett sätt för läsaren att bedöma resultatets överförbarhet (Lundman & Hällgren Granheim, 2014). Överförbarheten anses av författarna vara applicerbar i klinisk praxis till andra patienter som fått diagnosen cancer då de känslorna som väcks vid beskedet oavsett cancerdiagnos är många.

Resultatdiskussion

Av resultatet framkommer det att patienterna konfronteras med det ofattbara vilket innebar en chockfas och att få dela med sig av beskedet. Betydelsen av att sjuksköterskan är förmögen till att etablera en god och hälsofrämjande vårdrelation som gynnar patienten var avgörande för chockfasen. Enligt Beattie och Lebel (2012) är en god relation mellan sjuksköterskan och patienten betydelsefull då en bra grund skapar en god vård. Då patienterna i resultatet var allvarligt sjuka gjorde det dem väldigt sårbara och utsatta, vilket tydliggjorde vikten av den professionella sjuksköterskas omsorg och engagemang. Det åligger sjuksköterskan enligt §2a i SFS 1982:763 och §1 i SFS 2014:821 respektera och ta hänsyn till patientens integritet, självbestämmanderätt samt att denne ses som en unik individ.

När patienterna blev diagnostiserade uppstod en chockfas och de var ej förmögna att ta till sig det fruktansvärda beskedet. Känslor av förtvivlan och förnekelse uppstod. Tidigare forskning inom området av Fareha, Smriti, Sujana och Sunil (2012) kom fram till att det var känslor av hopplöshet i kombination med dödsångest när patienterna fick beskedet. En del av patienterna förknippade beskedet med döden. Enligt tidigare forskning av Eriksson (1994) så påverkar en sjukdom hela människans livssituation vilket leder till ett upplevt hot mot ens existens. I resultatet upplevde patienterna sig själva som friska, så hur kunde de vara allvarligt sjuka var en chock. Eriksson (1989) beskriver med sitt hälsokors att det går uppleva ett välbefinnande och hälsa trots en pågående sjukdom och vice versa. Beskedet kom som en chock för samtliga trots att de uppvisat symtom på sjukdomen så som svullna lymfkörtlar, led- och skelettvärk. Tron om att det bara var något tillfälligt som en förkylning fanns hos samtliga.

I resultatet framkommer det att kroppen förändras. När patienterna genomgick behandlingen av cytostatika gav det varierande biverkningar. Allt från förlust av behåring till ett outhärdligt illamående i kombination förekomsten av kräkningar. Utöver dessa biverkningar drogs patienterna ständigt med en fullkomlig trötthet som ständigt var närvarande. Det var inte ovanligt för patienterna som genomgått cellgiftsbehandlingar att drabbas av fatigue. Fatigue beskrivs av Schjølberg (2003) som en ständigt närvarande

känsla av utmattning som ej går att vila bort. I kompetens beskrivningen för legitimerad sjuksköterska (2000) understryks vikten av att identifiera biverkningar och upplevelsen av dessa och därefter sätta in adekvata åtgärder. Det anses därför relevant för sjuksköterskan att stödja samt motivera patienten under pågående cytostatikabehandling trots ett enormt upplevt obehag. Dessutom finns där för patienten när tvivel på att fullfölja behandlingen uppstår. Bryant, Mayer, Reeve, Shaw-Kokot och Walton (2015) betonar i sin studie vikten av att vara medveten om leukemins symtom och sedan behandla dessa hos patienten för att kunna lindra sjukdomslidandet, vilket ger ökad livskvalité. Sjukhusvård på grund av sekundära infektioner som patienterna ådragit sig under en utomhus aktivitet som ett smärre skrapsår var inte ovanligt. Patienterna som redan var trötta på att vistas på sjukhus fick nu spendera ytterligare tid där då infektionerna krävde intravenöst antibiotika. Persson och Hallberg (2004) beskriver om hur själva upplevelsen av att bli inlagd på sjukhus för denna patientkategorin påverkade deras välbefinnande och livskvalité negativt då känslor av maktlöshet och stress uppstod. Då dessa patienter är sköra redan från början är det av vikt att sjuksköterskan applicerar en evidensbaserad vård som syftar till att identifiera och lindra biverkningar (Meenaghan, Dowling, & Kelly, 2012). Inom patientkategorin betonas vikten av de basala hygienrutinerna följs då patienterna har nedsatt immunförsvar. Det sista patienterna behöver är en vårdrelaterad infektion som är orsakad av bristande handhygien. Enligt §2a i SFS 1982:763 anger denna lag att vården måste kunna upprätthålla en god hygienisk standard för att säkra en god kvalitet på vården vilket skall appliceras inom patientkategorin.

Av resultatet framkommer att leukemin kastar patienterna mellan hopp och förtvivlan vilket innebär för patienterna att leva här och nu. Alltifrån hopp om att kunna bli helt återställd och återgå till jobbet till att få se sina barn växa upp. Hoppet om att återgå till det normala förstärktes emellanåt under behandlingen när patienternas provsvar såg nästintill normala ut. Berterö och Ek (1993) beskriver i sin studie om när patienterna upplevde sig mer hoppfulla inför framtiden klarade de bättre av den tuffa behandlingen och trots det svåra kunde de med en mer positiv inställning hantera sjukdomen på ett lättare sätt. Ericsson (2000) betonar att i allt sjukdomslidande kan man finna ljus, människan letar efter det goda i livet när de befinner sig i ett lidande. Förtvivlan blev fullständigt total när patienterna fick beskedet vid nästa provtagning att det hade försämrats. Rädsla för återfall blev större och funderingar över huruvida cytostatikan verkade eller inte uppstod. Beskedet om att det såg bättre ut till att det helt plötsligt såg sämre ut gjorde det svårt för patienterna att slappna av vilket tärde på den emotionella sidan. Tankar om ett missstag skett någonstans i vården som ihop blandade provsvar eller journaler förekom. Patienternas framtid och självaste existens stod helt plötsligt hotat vilket genererade en dödsångest och sorg. Persson och Hallberg (1995) bekräftar via sin forskning då patienterna fick cancerdiagnosen upplevde de som att deras liv och självaste existens blev hotat. Förlusten av att kunna påverka och kontrollera vad som sker samt att ständigt leva i ovisshet för grund av sjukdomen och dess behandling var påtagligt.

Patienterna upplevde att engagemang för sociala aktiviteter sjönk då energin inte fanns, emellanåt inte ens för de närmaste. Patienterna fick dåligt samvete då de anhöriga kanske trodde att patienten ej ville träffa dem. Det ledde till att patienterna drog sig för att planera in aktiviteter då det fanns en potentiell risk att de inte skulle kunna fullfölja vilket då skulle göra de anhöriga besvikna. Det kan ses som en social isolering från patienternas sida dock behöver det inte vara så. Enligt Eriksson (1987) är människan en social varelse som har

behov av närvaron från anhöriga för att må bra. Människan skall icke isoleras från omvärlden utan istället upprätthålla interaktion med andra människor samt miljön. Idag finns det flertalet sätt att vara social utan att man behöver vara fysiskt närvarande vilket är mer påfrestande för patienten än digitalt. Exempel på det är bland annat chatt via Facebook eller videosamtal via Skype till sin nära och kära. Enligt en studie av Blackman, Gingell Epstein, Sherman och Sinkin (2015) så kan sociala verktyg som Skype eller FaceTime användas för att inkludera närstående i patientens ronder. Sociala medier kan därför utgöra en plattform för patientkategorin att träffa andra patienter som är i liknande scenario eller redan genomgått behandling. Vilket kan leda till att patienterna kommer enklare och snabbare vidare i sin bearbetning av sjukdomen. Därför är det nyttigt för sjuksköterskor att känna till och tipsa om till patienterna.

Av resultatet framkommer att leukemin ger ett förändrat liv som innebar att foga sig efter den nya vardagen samt bli beroende av andra. Den nya tillvaron för patienterna var främmande och svår att ta sig igenom. De gick från att vara helt självständiga till att vara beroende av någon. Det gjorde att patienternas hobbies och eventuella intressen fick komma i andra hand. Patienterna fick ständigt foga sig och planera efter behandlingar, provtagningar samt undersökningar. Upplevelsen att livet nästan enbart bestod av sjukhusvistelser förekom. Då patienterna tidigare var självständiga ska sjuksköterskan vara kapabel till att kunna involvera och engagera patienterna i sin vård för att stärka autonomin samt integriteten. Det kan leda till en stärkt självkänsla och upplevd ökad självständighet samt ett ökat välbefinnandet. Enligt ICN:s etiska koder för sjuksköterskor (2000) så finns det skrivet att sjuksköterskan skall främja hälsa och lindra lidande vilket sjuksköterskan gör genom att involvera patienterna i sin vård. Det styrks av den redan tidigare forskning utförd av Jerofke, Weiss och Yakusheva (2014) som i sin studie menar att om makten överlämnas till patienten gynnar det autonomin och den fysiska aktiviteten hos patienten vilket reducerar vårdförloppet samt gör det mer kvalitativt (Jerofke, Weiss & Yakusheva, 2014). Patienter som blev beroende av någon för att till exempel klara av hygien ställdes inför en helt ny erfarenhet. En av patienterna upplevde det som obekvämt och emotionellt samt fysiskt krävande till en början men vände sig då tiden gick. En annan patient krävde rullstol vid förflyttning vilket inte var det enklaste då hemmet ej var handikappsanpassat. Enklaste tingen som att hämtade posten i brevlådan blev en kamp. Den nedsatta fysiska konditionen som gjorde att de ej klarade sig självständigt längre, det tog även en törn på patienternas självförtroende som sjönk till botten.

Av resultatet framkommer att sjuksköterskan är betydelsefull för patienterna vilket innebär trygghet och skrätt men även otrygghet när sjuksköterskan inte finns tillgänglig. Sjuksköterskans betydelse för patienterna framkom tydligt då en välfungerande vårdrelation gynnade patientens hälsa och välbefinnande. En sådan vårdrelation genererar hos patienten en trygghet och lugn i tillvaron. Sjuksköterskorna tog sig tid att föra samtal med patienterna gjorde att de kände sig sedda och som unika individer. En genuin tillit anförtroddes till sjuksköterskorna som gjorde att patienterna kände sig bekräftade. Axelsson, Iranmanesh, Häggström och Sävenstedt (2009) kommer fram till i sin studie att det är uppskattat av patienterna att få uttrycka sina känslor inför någon och att ha en sjuksköterska som kan samtala och lyssna på dem. Ångesten reducerades och även fysiska symtom. I en annan studie av Bergbom, Engberg, Eriksson och Fagerström (2008) framkom det hur betydelsefullt det är för sjuksköterskan att identifiera de individuella behoven för att reducera vårdlidande och främja patientens hälsa. I kompetensbeskrivning

för sjuksköterskor (2005) står det beskrivet att sjuksköterskan ska visa omsorg om och respekt för patientens autonomi, integritet och värdighet.

En av de betydelsefulla egenskaperna hos sjuksköterskan var förmågan till humor. Skratt och skoj utgjorde en plattform för att kunna slappna av och skingra tankarna. Patienterna upplevde det som en mer personlig relation till sjuksköterskan och en mer trivsam miljö. Ream, Roberts och Tanay (2013) beskriver i sin studie att humor kan utgöra ett verktyg för både sjuksköterskan samt patienten att få distansera sig från de negativa känslor som finns vilket konsekvent resulterade i en mer positiv atmosfär, trivsam miljö och ökat välbefinnande hos patienten. När det blev för jobbigt för patienterna och en uppgivenhet fanns kom sjuksköterskan för att trösta, vilket ledde till ökat välbefinnande och tillit. Trots det tuffa beskedet så upplevde patienterna att det var angeläget att få tydliga och raka besked om hur det låg till och att svaren inte lindades in då det gav falska förhoppningar. Tidigare forskning av Meenaghan, Dowling och Kelly (2012) visar att om informationen om patientens hälsotillstånd ges rakt och ärligt hjälper det att acceptera sin diagnos och ta sig vidare.

Det var betydelsefullt för patienterna att få en verklighetsuppfattning och för att komma vidare i sjukdomsprocessen. Enligt Fareha, Smriti, Sujana och Sunil (2012) artikel betonas vikten av att individanpassa information och förmedla kunskap avseende beskedet samt sjukdomen. Att framhäva att det inte automatiskt är lika med döden. Sjuksköterskan är förpliktigad enligt §6 i SFS 2014:821 att anpassa information efter individens unika förutsättningar som ålder, mognad, erfarenhet, språklig bakgrund. När sjuksköterskan inte hade tid så märkte patienterna det vilket gjorde att de kände sig förbisedda och bortglömda. Irritation upplevdes då de inte fick den omsorg och uppmärksamhet som behövdes. Det kunde leda till ett vårdlidande (Eriksson, 1994). Ett frustrationsmoment för patienterna var när de planerade behandlingarna och undersökningarna inte blev av i tid och den oron som genererades upplevdes som att det skulle kunde påverka sjukdomsförloppet negativt.

KLINISKA IMPLIKATIONER

Utifrån det framkomna resultatet kan det hävdas att det är av yttersta vikt att sjuksköterskan engagerar sig i patientens hälsotillstånd och visar sin närvaro. Patienterna är i behov av individanpassad information som är rak och ärligt, inte inlindad i något förskönat som kan inge falska förhoppningar. Sjuksköterskan är medveten om sjukdomens symtom samt behandlingens biverkningar är viktigt för att kunna lindra lidandet. Patienterna uppskattar en vårdmiljö där det finns utrymme för såväl skratt och skoj som allvarliga samtal med sjuksköterskan där patienten kan få öppna upp sig. Det ger tillit till sjuksköterskan och gör att patienten upplever vårdrelationen som mer personlig och trivsam, vilket leder till ett ökat välbefinnande. Dock bör förhållningssättet appliceras med lyhördhet då det kan tänkas att humor inte passar vid vilka tillfällen som helst eller vilka patienter som helst. Vikten av kontinuitet kan inte betonas nog då det inger tillit och trygghet hos patienten. Därför skall det finnas en kontaktsjuksköterska som är tillgänglig för patienten funderingar uppstår. Det finns lagstadgat i §2 i SFS 2014:821. Därmed ges patienten den omvårdnad och trygghet som behövs i en patientsäker vård.

SLUTSATS

Studien visade att patienterna hade liknande erfarenheter av att leva med leukemi. Tydligt i resultatet var att patienterna hade en känsla av lidande, förtvivlan och maktlöshet men det fanns också en känsla av hopp och tro om att bli frisk. Patienterna ville planera för en framtid tillsammans med sina anhöriga. När det fanns en känsla av hopp så var det lättare att finna motivation i de svåra behandlingar de genomgick. I studien har det kommit fram att det är betydelsefullt för sjuksköterskan att ha en förståelse för patienterna i deras vårdprocess och att de får känna delaktighet i vården. Sjuksköterskan lämnar då över makten till patienten och det påverkar deras välbefinnande positivt. Studien visar att sjuksköterskan ska vara väl medveten och ha förståelse för patienternas behandlingar och de symtom och biverkningar som uppkommer. När patienter känner ett välbefinnande och trygghet minskar onödigt lidande. Fortsatta studier om hur patienter som har överlevt sin sjukdom erfar livet och vilket perspektiv de har några år efter att de har tillfrisknat samt i ämnet hur sjuksköterskan ska kunna individanpassa vården och göra den så optimal som möjligt.

REFERENSLISTA

Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., Hamrin, E., Eriksson, K. (2004). Suffering related to health care: A study of breast cancer patients' experiences, *International Journal of Nursing Practice*, 10(6), 248–256.

Axelsson, K., Iranmanesh, S., & Häggström, T., & Sävenstedt, S. (2009). A caring relationship with people who have cancer. *Journal of advanced nursing*, 65(6), 1300-1308.

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.

Bergbom- Engberg, I., Eriksson, K., & Fagerström, L. (1998). The Patients perceived caring needs as a message of suffering. *Journal of advanced Nursing*, 28(5), 978-987.

Berterö, A., Ek, C. (1993). Quality of life of adults with acute leukemia. *Journal of advanced of Nursing*, 18(9), 1346-1353.

Blackman, A., Gingell Epstein, E., Sherman, J., & Sinkin, R. (2015). Testing the feasibility of skype and facetime updates with parents in the neonatal intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 24(4), 6-290.

Bryant, A., Mayer, J., Reeve, B.B., Shaw-Kokot, J., & Walton, A.M. (2015). Patient-reported symptoms and quality of life in adults with acute leukemia: A systematic review. *Oncology Nursing Forum*, 42(2), 91-101.

Danielsson, E. (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Henricson, M. (red.). Kvalitativ innehållsanalys. (s.340-341). Studentlitteratur AB.

Dowling, M., & Meenagan, T. (2010). Treatment for acute leukemia: elderly patients' lived experiences. *British Journal of Nursing*, 19(1), 52-57.

Dowling, M., Kelly, M., & Meenagan, T. (2012). Acute leukemia; making sense of a complex blood cancer. *British Journal of Nursing*, 21(2), 76-83.

Ericson, E & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar* (uppl 4:2) Lund: Studentlitteratur AB.

Eriksson, K., Kasen, A., Lindholm, T. & Nordman, T. (2008). When a patient suffers from care - nurses' characterization of patients' suffering related to care. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical studies*, 28(2), 4-8.

- Eriksson, K. (1987). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (1989). *Hälsans idé* (2 uppl.). Stockholm: Nordstedts Förlag.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (2000). *Vårdprocessen*. Stockholm: Liber.
- Fareha, K., Smriti, A., Sujana, C. & Sunil, G. (2012). A Qualitative Study to Explore the Experiences of Adolescents Living with Cancer. *International Journal of Nursing Education*, 4(2), 5-202.
- Florin, J. (2007). *Patient participation in clinical decision making in nursing - a collaborative effort between patients and nurses*. (Doctoral thesis). Örebro: Universitetsbiblioteket.
- International Council of Nurses (ICN). (2012). *Code of Ethics*. Hämtad den 29 September 2015 från https://www.icn.ch/images/about/icncode_english.pdf
- Ingesson, K. & Ekblom Ystén, H. (2015). (Red) Regnell, T. *Det är bara lite cancer*. Falun: Offside Press.
- Jerofke, T., Weiss, M., & Yakusheva, O. (2014). Patient perceptions of patient-empowering nurse behaviours, patient activation and functional health status in postsurgical patients with life-threatening long-term illness. *Journal of Advanced Nursing*, 70(6), 1310-22.
- Klingmalm, B. (2011) *Mellan liv och död, om skilsmässa, leukemi och kampen för ett nytt liv*. Västerås: Faun förlag.
- Lucia do Carmo Cruz Robazzi, M., & Martinis Trevisan, J. (2009). Nurses' work in intensive care units: feelings of suffering. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(1), 52-58.
- Lundman, B., & Hällgren Granheim, U. (2014). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso och sjukvård* (s.187-199). Lund: Studentlitteratur
- Persson, L., & Hallberg, I.R. (1995). Acute leukemia and malignant lymphoma patients' experiences of disease, treatment and nursing care during the active treatment phase: An explorative study. *European Journal of Cancer Care*, 4(3), 133-142.
- Persson, L., & Hallberg, I.R. (2004). Lived experience of survivors of leukemia or malignant lymphoma. *Cancer Nursing*, 4(27), 303-313.
- Ream, E., Roberts, J., & Tanay, M-A. (2013). Humour in adult cancer care: a concept analysis. *Journal of advanced Nursing*, 69(9), 2131-40.

SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslag. Hämtad den 13 april 2015 från https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/

SFS 2014:821. Patientlag. Hämtad den 13 april 2015 från https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/#K5

Schjølberg, T.K. (2003). *Fatigue – cancerrelaterad trötthet*. Reitan & T.K. Schjølberg, (red.), *Onkologisk omvårdnad* (L. Jones, övers.). (s. 122-129). Stockholm: Liber AB.

Socialstyrelsen. (2013). *Cancer i siffror 2013 – Populärvetenskapliga fakta om cancer*. Hämtad den 15 april 2015 från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.

Strömberg, J. (2001). *Draken lyfter i motvind*. Västerås: Författarhuset.

Svenska Akademiens OrdBok (SAOB), (2015). *Självbiografi*. Hämtad den 5 maj 2015 från <https://g3.spraakdata.gu.se/saob/>

Veborg, A. (1989). *Jag älskar livet, en berättelse om leukemi*. Stockholm: Natur och kultur.

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Hämtad 15 april, 2015, från <https://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

World Health Organization. (2015). Health. Hämtad 15 april, 2015, från <https://www.who.int/trade/glossary/story046/en/>