



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

# Vuxna personers upplevelser av att leva med leukemi

En kvalitativ litteraturstudie av patografier

Maja Sellman

Daniela Svensson

Handledare: Agneta Lindvall

Sjuksköterskeprogrammet kurs, OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona maj 2014

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa,  
Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad  
Maj, 2014

# Vuxna personers upplevelser av att leva med leukemi

## En kvalitativ litteraturstudie av patografier

Maja Sellman

Daniela Svensson

### Sammanfattning

**Bakgrund:** Leukemi är en cancersjukdom som drabbar benmärgen. Sjukdomen gör att blodkropparna blir defekta och det gör att den blir svår att behandla medicinskt. Behandlingarna är både intensiva och påfrestande för personen. Den höga mortaliteten och ovissheten om sjukdomens förlopp kan bidra till att personer kan uppleva psykiska påfrestningar. För att vårdpersonal ska kunna ge en personcentrerad vård måste de utgå ifrån den enskilda personens upplevelser av sin sjukdom.

**Syfte:** Syftet var att belysa vuxna personers upplevelser av att leva med leukemi.

**Metod:** En litteraturstudie med kvalitativ ansats baserad på två patografier. Biografierna analyserades med hjälp av Graneheim och Lundmans tolkning av kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:** Ur resultatet framkom fyra huvudkategorier och totalt fem underkategorier. Kategorierna mynnade ut i temat ”dragkampen mellan rädslan att dö och hoppet om att bli frisk”. Två av kategorierna speglar den mörka sidan av sjukdomen medan de andra två kategorierna speglar hoppets betydelse för att orka se positivt på tillvaron.

**Slutsats:** Leukemin kan upplevas som ett hot mot hela personens existens. Både tidigare forskning och den föreliggande studien poängterar att personen riskerar att känna sig som ett problem i en patientrock om vårdpersonalen inte har förståelse för den enskilde personens upplevelser. Den föreliggande studien visar hur viktigt det är att alla personer behandlas utifrån sina individuella upplevelser på grund av att alla upplever verkligheten olika. För att vårdpersonalen skall kunna bedriva en personcentrad vård krävs det att den enskilde personen är i centrum.

**Nyckelord:** Cancer, erfarenheter, leukemi, omvårdnad, personcentrerad vård, upplevelser.

## Innehållsförteckning

Sammanfattning	2
<b>Inledning</b>	1
<b>Bakgrund</b>	1
Leukemi – cancer i benmärgen	1
Vuxna personer	2
Upplevelser	2
Teoretisk referensram	3
<b>Syfte</b> Syftet med studien var att belysa vuxna personers upplevelser av att leva med leukemi.	4
<b>Metod</b>	4
Datainsamling	5
Beskrivning av vald litteratur	6
Dataanalys	7
<b>Resultat</b>	8
Dragkampen mellan rädslan att dö och hoppet om att bli frisk	9
Sjukdomen styr mitt liv	9
Vardagens begränsningar	9
Beroendet av andra människor	9
Aldrig sluta hoppas	10
Upplevelsen av verkligheten	11
Att känna dödsångest	12
Känsla av överklighet	13
Att vara sedd	13
<b>Diskussion</b>	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion	18
<b>Slutsats</b>	20
<b>Självständighet</b>	20
Referenslista	21
Bilaga 1. Exempel på innehållsanalys	25

## **Inledning**

Varje år insjuknar runt 1000 svenskar i leukemi (Palk et al., 2010). Sjukdomen drabbar både barn och vuxna (Finne-Grönn & Wiig-Dagestad, 2011). Enligt O'Connor, Guilfoyle, Breen, Mukhardt och Fisher (2007) finns det en bristande kunskap om personers upplevelser av att leva med leukemi eftersom sjukdomen kan medföra både fysiska och psykiska problem (ibid.). Om inte hänsyn tas till personens upplevelser finns det en risk att personen kan känna sig som ett objekt eller som ett fysiskt problem i en patientskjorta (Berterö, Eriksson & Ek 1997). För att undvika objektivering av personen bör vårdpersonalens (läkare, sjuksköterska eller annan vårdpersonal) förståelse och kunskap om personens upplevelser förbättras (Wess, 2007). Personers upplevelser av sin sjukdom är en viktig kunskapskälla för att vården skall kunna bli personcentrerad (Johnston-Taylor, 2005). Av den anledningen var det betydelsefullt att genomföra studien för att öka kunskapen om personers upplevelser av att leva med leukemi eftersom det är viktigt att vården har ett helhetsperspektiv som utgår ifrån den enskilde personens upplevelser av sjukdomen.

## **Bakgrund**

### **Leukemi – cancer i benmärgen**

Leukemi är en cancersjukdom som utvecklas i benmärgen och påverkar tillverkningen av de nya blodkropparna. En del av stamcellerna som ska mogna till blodkroppar stannar upp i sin utveckling och ombildas till leukemiceller istället. Leukemicellerna tar till slut övertaget i tillverkningen av blodkropparna i benmärgen och hämmar produktionen av de friska blodkropparna (Rogers, 2005).

Leukemi delas in i två olika kategorier, akut och kronisk leukemi, som i sin tur klassificeras in i lymfatisk eller myeloisk leukemi beroende på vilken sorts blodkropp som har blivit drabbad. Ingen enskild faktor har upptäckts vara orsaken till leukemi men det har framkommit ett flertal faktorer som påverkar uppkomsten, exempelvis det genetiska arvet, droger och miljöpåverkan (Rogers, 2005).

Leukemi behandlas med cytostatika, strålbehandling, benmärgstransplantation och även professionellt stöd ingår. Behandlingarna är intensiva och går ut på att bryta ner cancercellerna i benmärgen för att sedan kunna bygga upp en frisk benmärg igen (Meenaghan & Dowling, 2010). Behandlingarna leder till infektionskänslighet eftersom kroppens immunförsvar blir begränsat och kan leda till att personen blir isolerad på sjukhuset för att undvika infektioner (ibid.). Mortaliteten i leukemi har sakta avtagit och prognosen för att överleva har blivit bättre eftersom behandlingsmetoderna har förbättrats (Bertuccio et al., 2013).

### *Akut leukemi*

Akut leukemi har ett snabbt förlopp och behandling bör sättas in så fort som möjligt efter diagnosen har fastställts. Akut myeloisk leukemi (AML) drabbar oftast vuxna och akut lymfatisk leukemi (ALL) utvecklas främst hos barn (Rogers, 2005).

### *Kronisk leukemi*

Kronisk leukemi har en långsammare utveckling än akut leukemi. Eftersom det tar längre tid för sjukdomen att utvecklas får personen inga tydliga symtom vilket gör att det tar lång tid innan sjukdomen upptäcks. Både kronisk myelisk leukemi (KML) och kronisk lymfatisk leukemi (KLL) kan drabba personer som är över 40 år (Rogers, 2005).

## Vuxna personer

Begreppet vuxen kan även definieras till myndig som inträffar den dagen en person fyllt 18 år. Myndighetsålder innebär att kunna ta hand om sig själv och sitt eget liv, samt att ha rösträtt (Sveriges Riksdag 2008/09:So274). I föreliggande studie definieras vuxen från 18 år.

## Upplevelser

Enligt Eriksson (1987) är en upplevelse individuell och kan inte förstås av andra om inte personen väljer att berätta om sina upplevelser som kommer ifrån personens egen medvetenhet och uppfattningar (ibid.). Begreppet upplevelse kan jämföras med livsvärld som analyseras, tolkas ur olika livssituationer och påverkas av personens känslor (Hurley, 2012). Travelbee (1971) och Dowling (2007) anser att ur personens livsvärld kommer upplevelser och erfarenheter. Enligt O'Connor et al. (2007) har den enskilda personen en egen upplevelse kring hopp, meningen med livet, den optimistiska synen samt välbefinnandet

vilket har en avgörande roll hur personen hanterar sin sjukdom (ibid.). Tidigare studier om personers upplevelser av att leva med leukemi har visat att personerna kan uppleva ovisshet och en förlorad kontroll av sitt liv (Hoff, Tidefelt, Thaning & Hermerén, 2007). Eftersom framtiden är oviss kan den psykiska påfrestningen upplevas som rädsla, oro och dödsångest. Ovissheten bidrar också till att personer med leukemi har en benägenhet att bli deprimerade. Personerna kan även uppleva rädsla och oro för om de kommer bli friska från sjukdomen (Persson, Larsson, Ohlsson & Hallberg, 2001).

### Teoretisk referensram

Travelbees (1971) teori bygger på en existentialistisk åskådning och det framkommer av de begrepp hon har valt att framhäva omvårdnad med. De viktigaste begreppen i hennes omvårdnadsteori är människan (som person), lidande, mening, mänskliga relationer och kommunikation. Hon utgår ifrån att varje människa är unik och tar starkt avstånd från en generaliserande människosyn. Begreppen sjuksköterska och patient har hon förkastat för att hon anser att de är generaliserande definitioner som suddar ut personernas särdrag och personligheter och bara framhäver de gemensamma dragen (ibid.). Istället anser hon att en patient fortfarande är en person men som har blivit sjuk och tvingats på en patientskjorta. Hon anser även att personen alltid skall vara centrum i sin vård och det kan göra att vårdpersonalen undviker att personen känner sig som ett objekt i en patientrock (ibid.). I den här studien valdes begreppet personer utifrån studiens syfte för att kunna belysa personernas upplevelser av att leva med leukemi både på och utanför sjukhus. Hennes omvårdnadsteori stödjer studiens val av begrepp på grund av att en person är en enskild person och inte en patientskjorta.

Enligt Travelbee (1971) är omvårdnadens viktigaste syfte att hjälpa personen behärska eller hantera sjukdom och lidande, samt kunna finna en mening med upplevelsen. Hon anser att sjukdom eller skada kan upplevas som ett hot mot personens existens och det är därför viktigt för vårdpersonalen att ta reda på hur personen upplever sin sjukdom. För att vården ska blir optimal måste den utgå ifrån hur interaktionen mellan personen och vårdpersonalen upplevs och vilka konsekvenser det kan skapa om interaktionen inte fungerar (ibid.).

Personers upplevelser är en förutsättning för att kunna genomföra personcentrerad vård (Nygårdh, Malm, Wikby & Ahlström, 2012). Personcentrerad vård innebär att personen blir sedd för den unika person som den är (McCormack, 2003). Personens individuella upplevelser skall vara centrum i vården för att personen ska känna sig delaktig i sin vård (Lüthi et.al, 2011). I den personcentrerade vården skall vårdpersonalen vara närvarande i det vårdande mötet, finnas tillgänglig och sätta personens behov i första rummet (Edvardsson, Sandman & Rasmussen, 2009). Vårdpersonalen bör ha en vilja att förstå personens upplevelser för att uppnå en mer personcentrerad omvårdnad (Edwards, Staniszweska & Chrichton, 2004; Steenbergen, van der Steen, Smith, Bright & Kaaijk, 2013). Den personcentrerade vården kan hämmas om vårdpersonalen inte får förståelse för personens upplevelser (Zebrack, 2000). För att få en person att öppna sig och berätta om upplevelser behövs det ömsesidig kommunikation (Friis, Elverdam & Schmidt, 2003). Det krävs även en tillit samt respekt mellan personen och vårdpersonalen (Nygårdh et al., 2012). Personcentrerad vård utgår också ifrån att vårdpersonalen tilltalar personen med tilltalsnamn, behandlar personen med respekt samt får personen att känna sig värdefull (Edvardsson, Fetherstonhaugh & Nay, 2010). Vårdpersonalen skall arbeta för att utstråla en trygghet och säkerhet för att personerna skulle känna sig trygga vid det vårdande tillfället (Edvardsson, Sandman & Rasmussen, 2008).

## **Syfte**

Syftet med studien var att belysa vuxna personers upplevelser av att leva med leukemi.

## **Metod**

Metoden som användes för att besvara studiens syfte var en kvalitativ litteraturstudie baserad på patografier. Kvalitativa litteraturstudier fokuserar ofta på upplevelser, erfarenheter och unika situationer (Olsson & Sörensen, 2011). Personers egna berättelser om sina upplevelser blir en primärkälla ur personers livsinnehåll (Hall, 1997). Patografier handlar om hur personer upplever världen och fokuserar därför på den enskilde personens upplevelser och erfarenheter (Dahlberg, 1997). Polit och Beck (2012) anser också att en patografi speglar personens upplevelser och ger en bra tillförlitlighet till information eftersom det handlar om personens livssituation. Henricsson och Billhult (2012) menar att en kvalitativ litteraturstudie

ger förståelse för personers upplevelse och livsvärld. Användningen av patografi kan anses tillförlitlig eftersom det är personernas egna ord som studeras (ibid.).

## Datansamling

Sökningen av patografierna skedde i forskningsbibliotekskatalogen LIBRIS. LIBRIS uppdateras varje dag och har ca 7 miljoner titlar som böcker, tidskrifter och forskningsartiklar och är en nationell söktjänst (Libris, 2014).

Inklusionskriterierna för studien var att böckerna skulle vara patografier och handla om personer som levt med leukemi. Patografierna skulle vara skrivna på svenska av vuxna personer som inte insjuknat innan år 1990. I studiens exklusionskriterier ingick det att patografierna inte skulle ha medförfattare.

Tre separata sökningar i databasen Libris gjordes för att hitta de patografier som svarade på studiens syfte. Sökorden som användes var ”patografier + leukemi”, ”leukemi och självbiografi” samt ”leukemi självbiografi”. I den första sökningen användes sökorden ”patografier + leukemi” men gav inga träffar. Begreppet har ändå valts att användas i studien. Andra sökningen hade sökorden ”leukemi och självbiografi” och resulterade i fem träffar. Alla sammanfattningar lästes igenom och en av böckerna valdes ut för analys. De fyra andra böckerna svarade inte på studiens inklusionskriterier och exkluderades. Sökning nummer tre hade sökorden ”Leukemi självbiografi” och gav totalt 10 träffar. Av de tio träffarna fanns de fem patografier från sökning två tillsammans med två andra böcker som exkluderades. Tre böcker togs ut för vidare läsning och två av de böckerna uteslöts eftersom de handlade om andra cancerformer, inte var självbiografier eller att personen inte var över 18 år. Kvar fanns en patografi från sökning två som inkluderades i studien och som svarade på alla studiens inklusionskriterier. Se tabell 1.



**Tabell 1.** Tillvägagångssätt för sökning av litteratur via sökmotorn Libris.

<b>Sökordskombination</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Sökdatum</b>	<b>Lästa sammanfattningar</b>	<b>Antal valda böcker för vidare läsning</b>	<b>Antal valda böcker för analys</b>
Patografier + leukemi	0	2014-02-01	0	0	0
Leukemi och Självbiografi	5	2014-02-01	5	1	1
Leukemi självbiografi	10	2014-02-01	10	3	1

## Beskrivning av vald litteratur

*Jag kan bara leva* (2000) av Katarina Fahlström

Katarina var 22 år när hon fick reda på att hon insjuknat i leukemi. Boken handlar om hennes kamp mot cancer och om hur hon slet mellan hopp och förtvivlan. Hennes berättelse genomsyras av livslust och styrkan att fortsätta kämpa trots ett överhängande dödshot. Ett och ett halvt år efter sjukdomsbeskedet somnade hon in men hennes skildring av livet finns fortfarande kvar.

*Draken lyfter i motvind: en bok om att vara ung och drabbas av cancer* (2001) av Johanna Strömberg

Johanna var 23 år när hon drabbades av sjukdomen leukemi. Hon fick svullna lymfkörtlar och trodde att hon skulle behöva gå igenom en penicillinkur. Det blev mycket värre än bara en penicillinkur. Hon hade fått cancer. Boken handlar om hur hennes liv förändrades för alltid men också om hur hon upplevde sin tid med leukemi.

## Dataanalys

Patografierna har analyserats enligt Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av en kvalitativ innehållsanalys. Denna analysmetod används ofta inom vårdvetenskap (Paulson, 2008). Metoden bedömdes vara lämplig för denna litteraturstudie baserad på patografier. Analysen har utförts manifest med latent inslag eftersom Graneheim och Lundman (2004) anser att en text alltid tolkas vid en analys även om analysen är manifest från början. Den manifesta analysen behandlar det synliga i texten och den latent delen behandlar det som är underförstått. Deras tolkning av en kvalitativ innehållsanalys delas in i fem steg (ibid.).

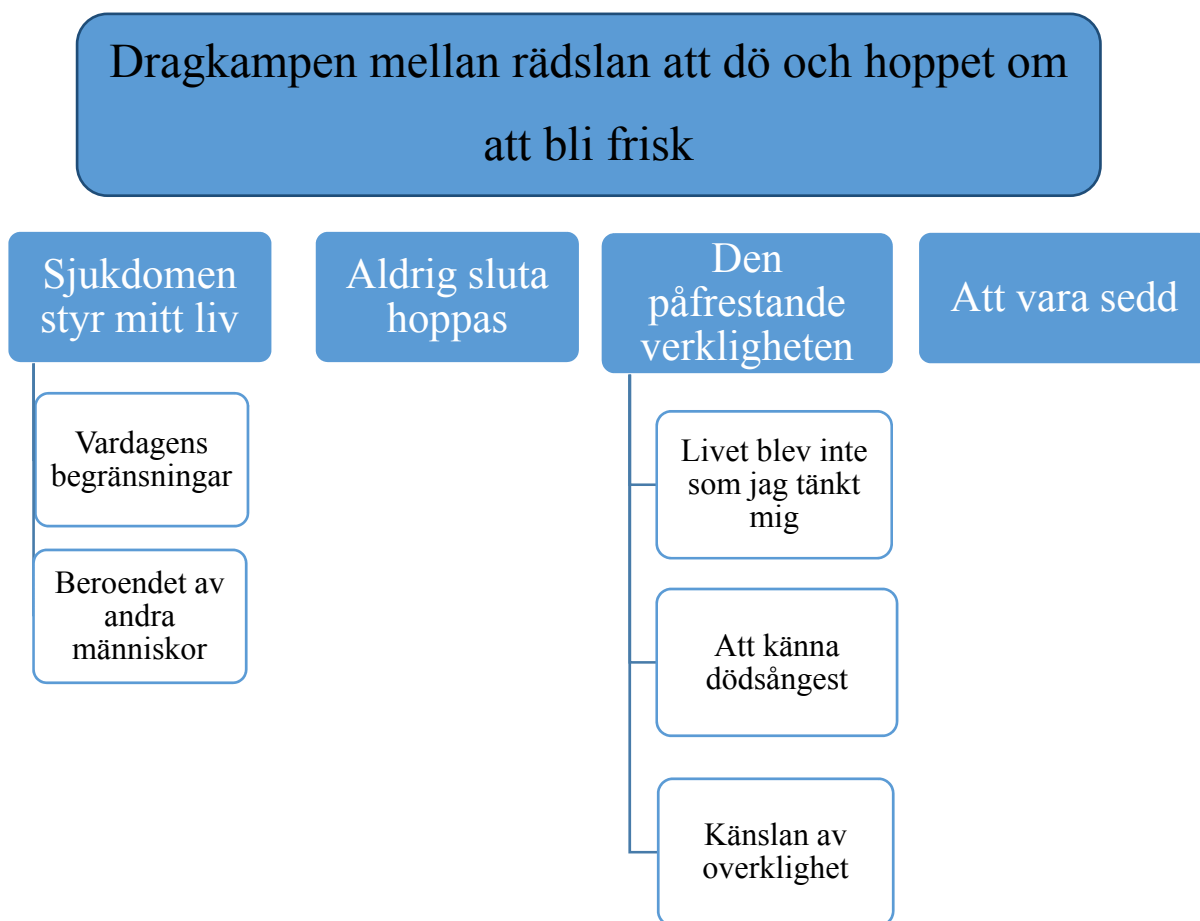
Patografierna lästes igenom enskilt för att få en förståelse för böckernas innehåll. Därefter lästes de igenom en gång till med avsikt att plocka ut meningsbärande enheter som stämde överens med studiens syfte. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är det viktigt att texterna som ska analyseras är väl genomlästa. Steg ett i innehållsanalysen innebär att meningsbärande enheter skall plockas ut ur texten. En meningsbärande enhet kan vara allt ifrån ett par ord till ett mindre stycke (ibid.). I steg två kondenserades de meningsbärande enheterna för att få fram det mest väsentliga innehållet för vidare analyssteg. Kondensering kan enligt Graneheim och Lundman (2004) underlätta nästa steg i analysen som innebär att de kondenserade meningsbärande enheterna får var sin kod. De meningsbärande enheterna fick en kod i steg tre av analysen. Graneheim och Lundman (2004) identifierar en kod som en etikett på den meningsbärande enhetens innehåll. De menar vidare att koder med liknande innehåll skall sammanföras och bilda underkategorier (ibid.).

Koderna med liknande innehåll sammanfördes och bildade underkategorier. Det resulterade först i 22 underkategorier. Därför togs beslutet att tabellerna med de meningsbärande enheterna skulle skrivas ut på papper och läggas på ett bord för att enklare få en övergripande blick över helheten. Underkategorier med liknande innehåll abstraherades till en ny underkategori. De 22 underkategorierna abstraherades därmed till fem nya underkategorier. Därefter blev underkategorier med liknande innehåll en kategori. Analysen resulterade sammanlagt i fyra kategorier med totalt fem underkategorier. Ur kategorierna framträdde ett tydligt tema, dragkampen mellan rädslan att dö och hoppet om att bli frisk. Enligt Graneheim och Lundman (2004) skall underkategorier med liknande innebörd hamna under samma kategori. De menar vidare att det viktiga i bildandet av kategorier är att innehållet skiljer sig

åt eftersom underkategorier och kategorier inte skall kunna tillhöra någon annan underkategori eller kategori. Det sista steget i Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av en kvalitativ innehållsanalys är att skapa ett övergripande tema för att sammanbinda det latent budskapet av analysen. (Se bilaga 1.)

## Resultat

Resultatet belyser personers upplevelser av att leva med leukemi. Resultatet är baserat på två patografier. Ur analysen framkom fyra kategorier och fem underkategorier och ur dessa ett övergripande tema, ”dragkampen mellan rädslan att dö och hoppet om att bli frisk”. Det som framkom i analysen speglar både personernas tid på sjukhus samt från deras hemmiljö. Upplevelserna hos de två kvinnorna kunde skilja sig åt beroende på att den ena kvinnan avled medan den andra kvinnan besegrade leukemin. Citat används i resultatet för att stärka personernas upplevelse av att leva med leukemi och för att ge en ökad förståelse.



**Figur 2.** Ett tema samt fyra kategorier och fem underkategorier.

# Dragkampen mellan rädslan att dö och hoppet om att bli frisk

## Sjukdomen styr mitt liv

I den första kategorin ingick två underkategorier, *vardagens begränsningar* och *beroendet av andra människor*. Kvinnorna upplevde att deras leukemi begränsade deras vardag. Det gjorde att de blev beroende av andra människor och det bidrog till att deras psykiska hälsa också påverkades.

### *Vardagens begränsningar*

Kvinnorna upplevde att leukemin förändrade deras vardag. De dagliga sysslorna som förut var självklara förut gick inte längre att utföra. De orkade inte gå till skolan och att inte kunna göra sina dagliga rutiner gjorde att de blev begränsade. De tillbringade mycket tid på sjukhuset vilket gjorde att de kunde känna sig som fångar i sina egna kroppar.

*”Denna känsla av maktlöshet gjorde ont, som om jag var instängd i min egen kropp, en kropp där saker pågår utan att man kan påverka utgången”*

(Fahlström, 2000, s. 83)

Friheten i livet styrdes utefter hur deras blodvärden låg. Bra blodvärden innebar att de fick vara i sin hemmiljö medan dåliga blodvärden resulterade i hög infektionsrisk vilket resulterade i att de fick leva i karantän på sjukhuset. Friheten var begränsad och kunde jämföras med en fånge som förlorat sin frihet. Frihetsbegränsningen gjorde att de kände sig styrda av sjukdomen. Det kunde beskrivas som att ha bojor kring sin egen kropp eftersom symtomen var påfrestande och bidrog till en förlamande trötthet.

### *Beroendet av andra människor*

Kvinnorna upplevde många psykiska påfrestningar och levde exempelvis med ovissheten om de skulle bli friska och det i sin tur skapade oro och ångest. Det gjorde att kvinnorna inte orkade utföra sina dagliga sysslor själva och blev beroende av vårdpersonalens och anhörigas hjälp. De olika påfrestningarna som blodprover, behandlingar, prognos och den

återkommande ovissheten blev deras vardag och det skapade en psykisk ohälsa som stundvis var svår att ta sig ur. De hade alltid en anhörig med sig till sjukhuset som de kunde vända sig till. Stundvis kunde det upplevas påfrestande att alltid ha en anhörig med sig för att deras privatliv blev lidande. Hopplösheten var ofta påträngande eftersom de själva inte kunde påverka utgången av sjukdomen och behandlingen. Kvinnorna kände ett obehag inför sina operationer på grund av ovissheten om att de kanske inte skulle vakna upp igen och detta skapade både rädsla och oro. Deras liv upplevdes ligga i vårdpersonalens händer vilket gjorde att de kände sig hjälplösa och beroende av andra.

*”Jag är i händerna på andra människor.*

*Utan dom dör jag.” (Fahlström, 2000, s. 75)*

## Aldrig sluta hoppas

Aldrig sluta hoppas handlar om hur kvinnorna vägrade ge upp kampen mot sin cancer, deras största drivkrafter var att bli fria från leukemin, få komma hem och återuppta livet som levdes innan sjukdomen.

Kvinnorna ville inget hellre än att få lämna detta kapitel av livet bakom sig och påbörja ett nytt. De lärde sig se det lilla i det stora och såg det som en vinst att få komma hem även om det bara var över en dag. Det var viktigt för dem att få komma hem för de upplevde att de mätte bättre psykiskt när de fick vara i sin normala hemmiljö.

Kvinnorna var medvetna om att de hade en lång väg tillbaka till livet som frisk, att vägen var krokig och kantades av bakslag och motgångar. Trots att kvinnorna upplevde motgångar och fick negativa besked längs vägen kände de alltid en kämparglädje och ett hopp om att nå ett tillfrisknande. Trots att bakslagen gång på gång slog dem till marken reste dem alltid sig upp igen och kämpade vidare. Trots att behandlingarna var intensiva försökte de hålla modet uppe för att behandlingen skulle göra att de skulle få tillbaka sitt liv. Den ena kvinnan vägrade att se sig dödsdömd trots att cellgifterna i början var verkningslösa och att en intensiv benmärgstransplantation var hennes största chans att bli frisk. Den andra kvinnan fick senare beskedet att det inte fanns något kvar att göra för att hindra leukemins framfart. Trots det gav hon aldrig upp hoppet men hon lärde sig acceptera att livet drabbat henne på detta sätt, men hon vägrade känna sig besegrad för hon upplevde sig inte färdig med sitt liv.

*”Jag känner mig verkligen livsglad – ändå – trots dessa toppbrutala cellgifter, urindrivande i massor, ”pottkissning”, blod i urinen, fängelsecellen... jag klarar det här!” (Strömberg, 2001, s.155)*

Sjukdomens alla konsekvenser gjorde att kvinnorna inte längre kände igen sitt utseende men de kände att de utvecklades i sig själva under tiden genom att de lärde känna sig själva bättre. Deras positiva inställning gjorde att det var lättare för dem att leva trots sjukdomen. Det var jobbigt för kvinnorna att tappa håret men de vände den negativa upplevelsen till en positiv upplevelse genom att intala sig själva att det snart skulle växa ut igen. Det underlättade för dem att de skulle få testa nya frisyrier i form av peruker under tiden. Håret spelade en stor roll för kvinnorna men de accepterade situationen.

Kvinnorna ansåg att alla bör vara måna om sitt liv och lägga energin på det som har en viktig betydelse. Sjukdomen gjorde att de insåg vad som var viktigt i livet. De visste inte hur morgondagen skulle bli och tog därför dagen som den kom. Kvinnorna gjorde det bästa utav varje dag utifrån hur de mådde den dagen och lärde sig att känna livsglädje trots att leukemin hade blivit deras vardag. De slutade aldrig älska livet. Genom att de aldrig slutade älska sitt liv kunde de uppleva ett hopp om att bli friska från leukemin.

*”Se er omkring och känn tacksamhet för liv och hälsa, känn tacksamhet för de människor som står er nära. Idag. IDAG! För vi vet inte vad som händer imorgon”.* (Strömberg, 2001, s. 186)

## Upplevelsen av verkligheten

Den tredje kategorin har tre underkategorier, *livet blev inte som jag tänkt mig, att känna dödsångest och känsla av överklighet*. Den här kategorin speglar att deras liv fick en tvär vändning som stundvis kantades av sorg och dödsångest. Kategorin speglar även hur svårt det var för kvinnorna att förstå att de hade insjuknat i en dödlig sjukdom.

### *Livet blev inte som jag tänkt mig*

Leukemin innebar en mörkare vardag kantad av sorg och ledsamhet för de båda kvinnorna. De upplevde att framtiden inte var lika självklar längre. Kvinnorna fick bekanta sig med tanken att de kanske skulle behöva ta avsked av sina familjer, vänner och livet. Tanken på att eventuellt övergå från levande till att bli ett kärt minne var fruktansvärd och vetskapen om att anhöriga kanske skulle fortsätta livet utan dem gjorde ont i själen. För den ena kvinnan var det ett hårt slag när hon förstod att nu efter cancerbehandlingarna skulle hon aldrig kunna bli gravid. Hon upplevde att hon mist sin kvinnlighet när hon inte längre kunde få mens, men hon fick åtminstone behålla livet.

*”Och jag hatar att inte alls få mens längre. Jag visste förstås att det skulle hända förr eller senare och är ändå förvånad att det dröjde så länge som det gjorde. Men nu, det känns bara så förtvivlat tomt.*

*Det ultimata beviset på att man är kvinna, tecknet på fertilitet och hälsa, det naturligaste naturliga. Borta. Känslan är vidrig.” (Strömberg, 2001, s. 131)*

### *Att känna dödsångest*

När kvinnorna fick beskedet att de hade leukemi upplevde de en växande dödsångest. De kände att de fick smaka på dödsskuggans dal och rädslan för att dö ensam och liten blev påtaglig. Det gav kvinnorna både tankar och rädsla över att kanske behöva ta avsked av det enda liv de kände till. De upplevde att hotet mot deras existens drog de in i en psykisk kamp med dödsångest. Benmärgrsplantationen kunde beskrivas som en nära-döden-upplevelse eftersom den bryter ner cellerna i benmärgen och utan benmärg skulle kvinnorna dö.

*”Att leva med min sjukdom är en lång kamp. Ibland är det fysiska hotat och jag dras in i en psykisk kamp på liv och död där rädslan att dö och hoppet att bli frisk har dragkamp” (Fahlström, 2000, s. 109).*

Kvinnan som avled hade en stark gudstro. I början av sjukdomsförloppet anade hon att hon kanske skulle bli arg och bitter på Gud om inte behandlingen hjälpte. I vissa stunder upplevde hon tvivel på Gud och kände sig övergiven. Hon undrade varför han övergav henne i den

mest påfrestande tiden i hennes liv? Hon var dödsdömd eftersom hennes benmärgstransplantation inte gick att utföra. Detta gjorde att hon upplevde en stark dödsångest för att hon var tvungen att ta farväl av sitt liv och av alla som hon älskade.

### *Känsla av överklighet*

Kvinnorna upplevde att det tog ett tag innan de förstod hur sjuka de egentligen var. De levde med en överklighetskänsla eftersom det var svårt att ta in att de hade osynliga fiender i sina kroppar. De upplevde situationen som en dålig dröm som de inte kunde vakna ifrån och de hoppades innerligt att läkarna hade tagit fel person. De upplevde en rädsla och ovisshet för att de inte visste vad som pågick i deras kroppar. Ena dagen var de friska och den andra dagen fick de reda på att de hade en tumör i kroppen. Situationens allvar gjorde att de upplevde en rädsla, ångest och oro inför framtiden. De levde ständigt med ovissheten att behandlingen kanske inte skulle hjälpa, att leukemin kunde komma tillbaka och att läkarna till slut inte skulle kunna stoppa sjukdomens framfart.

*”Önskar allt var en dålig dröm som jag vaknar ifrån. Men detta är ingen dröm. Detta är mitt liv. Detta är mitt liv, lika överkligt som en dröm”.*

(Fahlström, 2000, s.124)

Verkligheten hann ifatt kvinnorna när deras cytostatikabehandlingar började och först då förstod de att de hade cancer. De hade svårt att förstå att sjukdomen var ett hot mot deras liv eftersom ingen av dem kände sig dödssjuka. Hela sjukdomsförloppet upplevdes överkligt eftersom de aldrig tidigare varit med om något liknande.

### Att vara sedd

Denna kategori speglar hur viktigt det var för kvinnorna att vårdpersonalen behandlade dem som enskilda personer och hur viktig det var med stöd från anhöriga.

Kvinnorna upplevde att de fick stöd från sin omgivning genom att de alltid hade någon att prata med. De kände att de kom närmare sina nära och kära. De kände en trygghet på grund av att de fick prata av sig om hur de egentligen mådde till personer som var villiga att lyssna. Kvinnorna hävdade att det var viktigt att ta hänsyn till deras psykiska hälsa samt mötas med respekt för att de skulle kunna känna sig bekräftade som en enskild person. Känsloutbrott av



ångest, ledsamhet och ilska kunde medföra något positivt genom att det kunde möjliggöra att tankarna skingrades och skapa ny energi för att hålla hoppet uppe om att bli frisk.

*”Jag känner stöd till 100% från omgivningen.”* (Fahlström, 2000, s. 10)

Kvinnorna upplevde att de utvecklades som personer under sjukdomstiden. När de upplevde sig sedda som en enskild person av vårdpersonalen kände de sig bekräftade och de mådde bättre. När de fick förståelse från andra personer kände de sig befriade och hade lättare att släppa saker och gå vidare. De upplevde det viktigt att ha en god relation till vårdpersonalen och inte bli behandlade som ett objekt. Kvinnorna var fortfarande en enskild person även fast de hade en sjukhusskjorta på sig. De tyckte det var viktigt att kunna lita på att vårdpersonalen alltid berättade hur prognosen var även om det innebar negativ information, eftersom detta upplevdes som en trygghet. Kvinnorna ansåg att en sjuk person skall finnas i en miljö där de slipper få skuldkänslor över sina tankar och känslor.

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

Syftet med föreliggande studie var att belysa vuxna personers upplevelse av att leva med leukemi och därför valdes en kvalitativ litteraturstudie baserad på två patografier. Olsson och Sörensen (2011) menar att kvalitativa studier riktar in sig på en holistisk människosyn och beskriver en helhet av det fenomen som skall belysas, i detta fall upplevelser. Vidare menar Olsson och Sörensen (2011) att kvalitativ forskning ger en unik möjlighet att studera personers upplevelser genom att få ta del av personens direkta beskrivningar. Enligt Polit och Beck (2012) kan upplevelser studeras vid specifika tillfällen om forskningen är kvalitativ. Kvalitativ forskning är subjektiv där forskningsresultatet baseras på ett fåtal personer där forskningen framskrider successivt och fenomenet upptäcks och tydliggörs. Det resulterar i att forskningsresultatet går ner på djupet i specifika kontexter (ibid.). Kvantitativa studier valdes därför bort eftersom den sortens studier inte riktar in sig på den enskilde personens upplevelser utan grundar sig på ett stort antal personer (Olsson & Sörensen, 2011). Resultaten i en kvantitativ litteraturstudie blir därför generella och kvantifierade (Paulsson, 2008). Även

en kvalitativ litteraturstudie med artiklar valdes bort för att det fanns en avsaknad av material för studiens syfte. Enligt Axelsson (2008) måste finnas en större mängd artiklar för att kunna genomföra en sådan studie eftersom artiklarna ska genomgå en kvalitetsgranskning (ibid.). En empirisk studie valdes också bort eftersom studenter som skriver kandidatarbeten inte är berättigade att intervju patienter. Forskaren måste ha vetenskaplig kompetens inom ämnet för att bedriva empirisk forskning på patienter (SFS2003:460). En empirisk studie hade kunnat ge ett annat resultat eftersom intervjuer med öppna frågor kan medföra ett mer uttömmande svar (Danielson, 2012a). En etisk granskning krävs till en empirisk forskning eftersom obehagliga minnen kan dyka upp hos patienten efteråt och för att minimera risken att skada patienten psykiskt (Kjellström, 2012). Däremot var inte en etikansökan nödvändig för att genomföra en kvalitativ litteraturstudie baserad på patografier.

Patografier valdes ut till studien för att det var upplevelser som skulle studeras. Personers egna berättelser är en primärkälla till upplevelser (Hall, 1997). De förmedlar personens tolkning och levda upplevelser (Segesten, 2012). Patografier fokuserar också på att personerna beskriver om sina upplevelser ur det vardagliga livet (Polit & Beck, 2012). Berättelserna fokuserar på de levda erfarenheterna, upplevelserna och personens uppfattningar (Dahlberg, 1997). Det som hade kunnat vara en nackdel med en kvalitativ litteraturstudie gjord på patografier är att det kan bli för mycket data att analysera. Det kan vara lätt att missa meningsbärande enheter som kan påverka resultatet (Polit & Beck, 2012). I föreliggande studie motverkades det genom att patografierna lästes igenom enskilt samt att de meningsbärande enheterna togs ut enskilt. Enligt Olsson och Sörensen (2011) finns det även nackdelar vid studier baserade på självbiografier (patografier) eftersom personliga berättelser inte kan kompletteras i efterhand och därför kan inte eventuella otydligheter och frågetecken redas ut (ibid.). Hade det funnits otydligheter i patografierna som föreliggande studie baserades på hade texterna lästs igenom ytterligare för att få en ökad förståelse.

Vid första litteratursökningen användes sökordet patografier + leukemi och det genererade inte i några träffar. Det kan förklaras med att patografier är ett relativt nytt begrepp. I sökningen fick istället begreppet självbiografi användas och det genererade i att litteratur för studiens syfte kunde väljas ut. Patografierna som valdes ut för studien söktes upp via den nationella biblioteksdatan Libris. Libris valdes för att det var en för att Blekinge Tekniska Högskolas bibliotek använder sig av den sökmotorn. Hade ytterligare sökmotorer använts hade kanske fler böcker funnits inom ämnet. Två patografier användes för att besvara

studiens syfte. Om fler patografier använts kunde eventuellt resultatet blivit mer omfattande. En bibliotekarie användes till hjälp för att hitta relevanta artiklar för studiens bakgrund och diskussion.

Inklusions- och exklusionskriterier användes för att smalna av sökningen och för att få fram datan som var mest relevant för studien. Utifrån de bestämda kriterierna fanns det tillräckligt med litteratur för att besvara studiens syfte eftersom de två patografierna innehöll många och omfattande upplevelser. Om studien hade haft andra inklusions- och exklusionskriterier hade det genererat i att urvalet av patografier hade blivit större men flertalet patografier ansågs vara för gamla. Andra inklusionskriterier som kunde ha använts är exempelvis att patografierna kunde varit översatta från andra språk till svenska och med eller utan medförfattare. Gränsen för personernas insjuknande i leukemi sattes från 1990 och framåt för att resultatet eventuellt skulle kunna vara överförbart till dagens sjukvård. Personer som insjuknat i leukemi innan 1990 fick inte möjlighet till samma behandling som de personerna som insjuknar idag. Detta skulle kunna ha genererat i andra upplevelser som inte är relevanta för dagens sjukvård, till exempel på grund av att leukemibehandlingarna ser annorlunda ut idag. Övriga inklusionskriterier var att patografierna skulle vara skrivna på svenska och exklusionskriteriet som valdes var att patografierna inte skulle ha medförfattare. Detta var för att undvika översättningar och feltolkningar. Patografier som var skrivna på andra språk och hade medförfattare exkluderades därför.

Patografierna som resultatet baserats på var skrivna av två unga kvinnor som var i samma ålder. Enligt Graneheim och Lundman (2004) hade det bidragit till större variation i resultatet av upplevelserna om personerna hade haft olika erfarenheter, kön och åldrar. Det hade kunnat ge ett bredare perspektiv, en större variation och därmed en högre tillförlitlighet (ibid.). Hade kvinnorna haft olika former av leukemi hade även det kunnat generera i ett annorlunda resultat eftersom det skulle kunna leda till olika erfarenheter och upplevelser.

Föreliggande studie utfördes endast på två kvinnors berättelser. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är därför resultatets överförbarhet till andra kontexter och populationer begränsat (ibid.). Om fler kvalitativa studier med inriktning på upplevelser utförs kan de resultaten göra att föreliggande studie bli mer trovärdig och överförbar. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är ett sätt att öka överförbarheten av kvalitativa studier med få personer som deltar är att resultatet är innehållsrikt och använda lämpliga citat för att styrka texten. De

menar vidare att pålitligheten för studier ökar om det tas i beaktning att upplevelser förändras över tid och att den instabiliteten diskuteras under studiens urval (ibid.). Därmed är föreliggande studie mer pålitlig eftersom att flertalet patografier valdes bort med hänsyn till att leukemibehandlingarna har utvecklats.

Studiens patografier analyserades enligt Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av en kvalitativ innehållsanalys. Analysmetoden var tydlig, lätt att förstå, anpassad till vårdvetenskap och därmed relevant till vald metod. Enligt Olsson och Sörensen (2011) använder manifest analys sig av det material som finns i texten. Latenta inslagen handlar om tolkning och den bakomliggande innebörden av text (Danielson, 2012b). Den föreliggande studien hade en manifest innehållsanalys med latent inslag. Det passade denna studie eftersom det är svårt att skriva ett resultat baserat på en kvalitativ ansats utan att bli latent. Eftersom det var upplevelser som skulle studeras är det svårt att inte tolka texten eftersom upplevelser ibland kan vara dolda i en manifest text. Tolkningen blir latent eftersom texten ibland måste tolkas för att få fram den underförstådda innebörden. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är det en svårighet att analysera en text utan att bli latent.

I föreliggande studie lästes patografierna igenom enskilt för att minimera risken att missa meningsbärande enheter. De meningsbärande enheterna diskuterades fram och det kontrollerades att de svarade på studiens syfte. Kondensering och kodning av meningsenheter var relativt enkelt eftersom meningsenheterna innehöll bra material. Det var svårare att abstrahera de 22 underkategorierna för att få ned antalet underkategorier. Därför skrevs tabellerna upp på papper för att kunna se en helhet och underkategorierna som innehöll liknande innehåll abstraherades till en ny underkategori. Det var även svårt att få ihop passande kategorier eftersom varje kategori inte fick ha liknande innehåll med någon annan kategori. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är det en styrka att få göra om analyssteg eftersom det speglar på en hög noggrannhet (ibid.). Efter kategoriseringen framträdde ett tydligt tema speglade hela resultatet. Under analysarbetet togs det hela tiden ett steg tillbaka till textinnehållet i patografierna för att minimera risken för feltolkningar och att det viktiga i texten behölls. Den förförståelsen som fanns innan studien genomfördes var inte omfattande. Författarna i föreliggande studie hade enbart kunskap om vad sjukdomen orsakades av och vilken behandling som var vanligt förekommande. Under arbetets gång har materialet hela tiden diskuterats och förförståelsen har lämnats utanför i den mån det gick för att undvika påverkan av resultatet. Enligt Olsson och Sörensen (2011) får inte förförståelse påverka

analys och resultatolkning eftersom resultatet kan påverkas negativt genom att helheten kan försummas.

## Resultatdiskussion

Syftet med föreliggande studie var att belysa vuxna personers upplevelse av att leva med leukemi. När resultatet var färdigt framgick det ett tydligt tema. De båda kvinnorna genomgick en ständig dragkamp mellan rädslan att dö och hoppet om att bli frisk. Två av resultatets kategorier handlade övergripande om att kvinnorna försökte hålla fast vid hoppet medan de andra två kategorierna speglade deras rädsla för att dö. Huvudfyndet från föreliggande studie anses vara att trots flertalet bakslag orkade personerna hålla modet uppe med hjälp av stöd från vårdpersonal och anhöriga samt av sin kämparglädje och positiva inställning till livet. Det i sin tur gjorde att de orkade med den påfrestande verkligheten och orkade ta itu med vardagen.

I resultatet framkommer det att kvinnorna upplevde ett hopp och en drivkraft att bli frisk från leukemin. De upplevde att de aldrig hade varit mer levande och att de var tvungna att ta vara på varje minut de fick på grund av ovissheten om morgondagen. Livet blev mer meningsfullt än tidigare och livslusten ökade. Berterö et al. (1997) menar på att personer med leukemi kan känna en stark livslust trots sjukdomen. De värderar livet högt samt vill leva fullt ut. Farsi, Dehgan Nayeri och Negarandeh (2010) beskriver att det är viktigt att ha en vilja att överleva för att orka kämpa vidare. Tron på tillfrisknande och planer för framtiden höll hoppet uppe och gjorde att personerna orkade gå igenom de påfrestande behandlingarna (ibid.) I resultatet framkom det att kvinnorna tyckte det var viktigt att försöka leva som vanligt trots sin dödliga sjukdom och Meenaghan och Dowling (2010) menar på att med en positiv inställning är det enklare att gå igenom påfrestningar som kommer i vägen för livet, som leukemi gör. De anser även att positivt tänkande kan öka upplevelse av hälsa hos personer som insjuknat i leukemi (ibid.). Enligt Travelbee (1971) finns det alltid mening med allting som händer en person. Det gäller för personen att kunna hitta en mening oavsett vilken situation personen befinner sig i och ta till vara på stunderna som de är just nu. Travelbee menar vidare att det är enklare att genomgå påfrestningar om vårdpersonalen hjälper personen att finna en mening i situationen (1971).

Resultatet visade att det var svårt för kvinnorna att hålla humöret och hoppet uppe om de inte kände att de blev bra bemötta av vårdpersonalen. Genom att bli behandlade utifrån den enskilde person de var upplevde kvinnorna sig bekräftade. Det var viktigt att de upplevde stöd från omgivningen, både från personal och från anhöriga. Yildirim och Kocabiyik (2010) stödjer det som framkommit i resultatet och menar att om personen känner stöd blir det enklare att hantera sjukdomens baksidor (ibid.) Anhöriga kan även ha en viktig roll när det kommer till att personen kan känna sig sedd och bekräftad via anhöriga och vårdpersonalen får personen kraft och stöd för att orka kämpa emot sjukdomen (Tan & Karabulutlu, 2005). Hoff et al. (2007) belyser vikten av att inte bli behandlad för bara en sjukdom utan att vårdpersonalen även ser den enskilda personen med individuella känslor bakom sjukdomen. Travelbee (1971) menar att varje person är unik oavsett sjukdom och att personen ska känna sig bekräftad och bli behandlad utefter sina unika behov. Det är betydelsefullt att ta reda på personens upplevelser och erfarenheter för att vården ska kunna utformas utifrån den enskildes behov och önsknings (ibid.). Genom ömsesidig respekt och kommunikation mellan vårdpersonal och personen blir det enklare att få en person att öppna sig och få denne att berätta om sina upplevelser (Friis, Elverdam & Schmidt, 2003). Utifrån personens upplevelser kan en personcentrerad vård bedrivas eftersom alla personer har unika behov (McCormack, 2003). Personens upplevelser är en förutsättning för att personcentrerad vård skall kunna bedrivas (Edwards, Staniszweska & Chrichton, 2004; Steenbergen, van der Steen, Smith, Bright & Kaaijk, 2013).

I resultatet framkom det att leva med leukemi innebar många psykiska påfrestningar för de två kvinnorna eftersom de genomgick intensiva behandlingar och på grund av att prognosen var oviss. Rädslan för vad morgondagen skulle innebära blev påtaglig. Rädslan för döden blev tydlig när kvinnorna insåg att de var sjuka i en sjukdom som kunde ha dödlig utgång. Kvinnorna tillät sig att vara rädda, ha ångest och känna oro inför framtiden. De negativa känslorna präglade inte hela deras tillvaro utan de försökte för det mesta att tänka positivt och inte ge upp hoppet. Enligt Chandra och Desai (2007) upplever många personer som insjuknar i leukemi en rädsla för framtiden och för sjukdomsutvecklingen. Deras tankar och känslor pendlar mellan hopp och förtvivlan och hur framtiden kommer att se ut (ibid.). Det är därför viktigt att vårdpersonalen är stödjande och även tar personens negativa känslor och tankar i beaktning för det är viktigt att få stöd och bekräftelse med det som känns jobbigt (Wess, 2007).

## **Slutsats**

Personerna som levde med leukemi upplevde att sjukdomen innebar en nära-döden upplevelse eftersom att varje dag blev en kamp mellan liv och död. Detta på grund av att de inte visste hur kroppen skulle reagera på behandlingarna. Deras vanliga liv fick ett avbrott och sjukhusvistelserna blev deras nya vardag. Trots att sjukdomen förde med sig stora påfrestningar gav kvinnorna aldrig upp hoppet. De ville fortfarande leva trots att sjukdomen ville hindra dem. Föreliggande studie poängterar också hur viktigt det är att alla personer behandlas och bemöts utifrån sina individuella upplevelser på grund av att alla upplever verkligheten olika. Enligt Travelbees omvårdnadsteori är omvårdnadens viktigaste syfte att hjälpa personen behärska och hantera sin sjukdom. Sjukdomen kan upplevas som ett hot emot hela personens existens och är därför viktigt att ta reda på hur personen upplever sin situation. Kommunikationen mellan vårdpersonalen och personen blir därför viktig. Det är genom kommunikation som vårdpersonalen kan skaffa sig kunskap om personens upplevelse och ge rätt stöd. Kvalitativa litteraturstudier med inriktning på upplevelser kan vara viktiga att genomföra för att vårdpersonalen ska kunna bedriva en personcentrerad omvårdnad eftersom upplevelserna är en förutsättning för att kunna beakta personens individuella behov. För i slutändan handlar all sjukvård och omvårdnad om att sätta personen i centrum.

## **Självständighet**

Detta arbete har gjorts gemensamt av Maja och Daniela, med mycket diskussioner under arbetets gång. Maja och Daniela har gemensamt plockat ut artiklar som passade till inledningen, bakgrunden och diskussionen. Båda skribenterna har läst igenom patografierna och enskilt tagit ut meningsbärande enheter. Hela analysprocessen har gjorts gemensamt. Maja hade huvudansvaret för skrivandet av datainsamlingen samt sökningen av patografierna. Daniela hade huvudansvaret för skrivandet av dataanalys och diskussionerna. Båda skribenterna har dock aktivt deltagit och gemensamt skrivit alla delarna till examensarbetet.

## Referenslista

2008/09:So274. Motion till riksdagen. Stockholm: Riksdagen.

Axelsson, Å. (2008). Litteraturstudie. I M. Granskär. & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård (173-188)*. Lund: Studentlitteratur.

Berterö, C., Eriksson, B-E., & Ek, A-K. (1997). A substantive theory of quality of life of adults with chronic leukemia. *International Journal of Nursing Studies* 34 (1), 9-16.

Bertuccio, P., Bosetti, C., Malvezzi, M., Levi, F., Chatenoud, L., Negri, E., & La Vecchia, C. (2013). Trends in mortality from leukemia in Europe: an update to 2009 and a projection to 2012. *International Journal of Cancer* 132 (2), 427-436.

Chandra, P., & Desai, G-D. (2007). Denial as an experiential phenomenon in serious illness. *Indian Journal of Palliative Care*, 13 (1), 8-14.

Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.

Danielson, E. (2012a). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. (164-174). Lund: Studentlitteratur.

Danielson, E. (2012b). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. (329-344). Lund: Studentlitteratur.

Dowling, M. (2007). From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies* 44 (1), 131-142.

Edvardsson, D., Sandman, P-O., & Rasmussen, B. (2008). Swedish language person-centred climate questionnaire – patient version: construction and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 63(3), 302-309.

Edvardsson, D., Sandman, P-O., & Rasmussen, B. (2009). Construction and psychometric evaluation of the Swedish language person-centred climate questionnaire – staff version. *Journal of Nursing Management*, 17 (7), 790-795.

Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., & Nay, R. (2010). Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of Clinical Nursing*, 19(17-18), 2611-2618.

Edwards, C., Staniszweska, S., & Chrichton, N. (2004). Investigation of the way in which patients' reports of their satisfaction with healthcare are constructed. *Sociology of Health & Illness* 26 (2), 159-183.

Eriksson, K. (1987). *Pausen: En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Almqvist & Wiksell Förlag.



Fahlström, K. (2000). *Jag kan bara leva*. Stockholm: Libris.

Farsi, Z., Dehgan Nayeri, N., & Negarandeh, R. (2010). Coping strategies of adults with leukemia undergoing hematopoietic stem cell transplantation in Iran: a qualitative study. *Nursing and Health Sciences*, 12 (4), 485-492.

Finne-Grönn, L., & Wiig-Dagestad, A. (2011). Omvårdnad vid blodsjukdomar. I H. Almås., D-G, Stubberud., & R, Grönseth. *Klinisk omvårdnad 2* (455-474). Stockholm: Liber.

Friis, L S., Elverdam, B., & Schmidt K G. (2003). The patient's perspective. *Supportive Care in Cancer* 11 (3), 162-170.

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112.

Hall, E.O.C. (1997). Four generations of nurse theorists in the U.S. An overview of their questions and answers. *Vård i Norden* 17 (2), 15-23.

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (129-137). Lund: Studentlitteratur.

Hoff, L., Tidefelt, U., Thaning, L., & Hermerén, G. (2007). In the shadow of bad news – views of patients with acute leukemia, myeloma or lung cancer about information, from diagnosis to cure or death. *Bone Mineral Content, Palliative Care*, 6 (1), 1-8.

Hurley, J. (2012). The lifeworld characteristics of mental health nurses engaging in talk-based therapies: a qualitative study from Scotland and England. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 19 (4) 303–309.

Johnston-Taylor, E. (2005). Spiritual care nursing: what cancer patients and family caregivers want. *Journal of Advanced Nursing*, 49 (3), 260-267.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.69-94). Lund: Studentlitteratur.

Libris (2014) *Om Libris*. Hämtad från:

[http://librishelp.libris.kb.se/help/about\\_libris\\_swe.jsp?redirected=true&pref\\_is\\_set=&textsize=&contrast=&language=se](http://librishelp.libris.kb.se/help/about_libris_swe.jsp?redirected=true&pref_is_set=&textsize=&contrast=&language=se) (2014-03-01).

Lüthi, H., Geyh, S., Baumberger, ME., Dokladal, P., Scheuringer, M., Mäder, M., & Cieza, A. (2011). The individual experience of functioning and disability in Switzerland-patient perspective and person-centeredness in spinal cord injury. *Spinal cord*, 49(12), 1173-1181.

McCormack, B. (2003). A conceptual framework for person-centered practice with older people. *International Journal of Nursing Practice*, 9 (3), 202–209.

- Meenaghan, T., & Dowling, M. (2010). Treatment for acute leukemia: elderly patients' lived experiences. *British Journal of Nursing* 19 (1), 52-57.
- Nygårdh, A., Malm, D., Wikby, K., & Ahlström, G. (2012). The experience of empowerment in the patient-staff encounter: the patient's perspective. *Journal of Clinical Nursing* 21(5/6), 897-904.
- O'Connor, M., Guilfoyle, A., Breen, L., Mukhardt, F., & Fisher, C. (2007). Relationships between quality of life, spiritual well-being, and psychological adjustment styles for people living with leukemia: an exploratory study. *Mental Health, Religion & Culture*, 10(6), 631-47.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen- kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Palk, K., Luik, E., Varik, M., Viigimaa, L., Vaht, K., Everaus, H., Wennström, M., Stockelberg, D., Safai-Kutti, S., Holmberg, E., & Kutti, J. (2010). The incidence and survival of acute de novo leukemia in Estonia and in a well-defined region of western Sweden during 1997–2001: A survey of patients aged 65 years. *Cancer Epidemiology*, 34 (1), 24-28.
- Paulsson, G. (2008). Fenomenografi. I M. Granskär., & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 73-84). Lund: Studentlitteratur.
- Persson, L., Larsson, G., Ohlsson, O., & Hallberg, I.R. (2001). Acute leukemia or highly malignant lymphoma patients' quality of life over two years: a pilot study. *European Journal of Cancer Care*, 10 (1), 36-47.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing Research: Principles and Methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Willkins.
- Rogers, B. (2005). Looking at lymphoma & leukemia. *Nursing*, 35(7), 56-64.
- Segesten, K. (2012). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (47-56). Lund: Studentlitteratur.
- SFS2003:460. *Lagen om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Riksdagen.
- Steenbergen, E–E., van der Steen, R-M., Smith, S., Bright, C., & Kaaijk, M. (2013). Perspectives of person-centred care. *Nursing Standard* 27 (48), 35-41.
- Strömberg, J. (2001). *Draken lyfter i motvind: en bok om att vara ung och drabbas av cancer*. Västerås: Författarhuset.
- Tan, M., & Karabulutlu, E. (2005). Social Support and Hopelessness in Turkish Patients with Cancer. *Cancer Nursing*, 28 (3), 236-246.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing, Edition 2*. Philadelphia: F.A David Company.

Wess, M. (2007). Bringing hope and healing to grieving patients with cancer. *Journal of the American Osteopathic Association*, 107 (12), 320-332.

Yildirim, Y., & Kocabiyik , S. (2010). The relationship between social support and loneliness in Turkish patients with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 19 (5-6), 832–839.

Zebrack, B. (2000). Quality of Life of Long-Term Survivors of Leukemia and Lymphoma. *Journal of Psychological Oncology* 18 (4), 39-59.

## Bilaga 1. Exempel på innehållsanalys

<b>Meningsenhet</b>	<b>Kondenserad meningsenhet</b>	<b>Kod</b>	<b>Underkategori</b>	<b>Kategori</b>
Ibland känns det som jag kan identifiera mig med en intern som sitter av sin tid. Det hörs ibland gnäll att svenska fångar har det så bra – dom har ju till och med teve på rummet! Men vad är en teve i jämförelse med att mista sin frihet?	Identifierar mig med en intern som mist sin frihet.	Friheten är begränsad.	Vardagens begränsningar.	Sjukdomen styr mitt liv.
Det kändes inatt nästan som om jag tynar bort, blir ett objekt, en massa organ. Jag är i händerna på andra människor. Utan dom dör jag.	Är i händerna av andra människor. Utan dom dör jag.	Beroende av andra människor	Beroendet av andra människor.	Sjukdomen styr mitt liv.
Jag blir gång på gång slagen till marken, men jag reser mig fortfarande upp igen. Jag skulle aldrig klara av att resa mig om jag inte tog vara på nuet.	Jag blir slagen gång på gång till marken men jag reser mig igen.	Reser mig igen.		Aldrig sluta hoppas.
Gråt, massor av gråt och massor av regn. Många tankar om benmärgstransplantationer om barnlöshet och om att dö.	Många tankar om benmärgstransplantationer om barnlöshet och om att dö.	Tankar om framtiden.	Livet blev inte som jag tänkt mig.	Den påfrestande verkligheten
Min uppgivenhet är total där jag står, alldeles stilla, kvar i en plågfylld sanning. Döden, liemannen, bara några få rum bort. En smärtsam påminnelse om hur sjuk jag faktiskt är och om sårbarheten...	Döden har tagit någon några få rum bort. En smärtsam påminnelse om hur sjuk jag faktiskt är.	Det kunde varit jag som avlidit.	Att känna dödsångest	Den påfrestande verkligheten
Tårarna har slutat rinna och jag känner mig matt. Jag är så trött på detta. Jag önskar att allt vore en dålig dröm som jag vaknar ifrån	Mitt liv är som en dålig dröm som jag inte kan vakna ifrån.	Känns som en dålig dröm.	Känsla av överklighet	Den påfrestande verkligheten

men detta är ingen dröm. Detta är mitt liv. Detta är mitt liv, lika överkligt som en dröm				
Om man orkar, så är det bättre att bära sina bördor om man har människor runt om sig som stöttar och läkare som jobbar både med det fysiska, men som också förstått betydelsen av det psykiska. Jag har förmånen att ha såna människor omkring mig och det har hjälpt mig massor.	Människor runt omkring mig stöttar mig både psykiskt och fysiskt.	Fysiskt och psykiskt stöd.		Att vara sedd.



