



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Kvinnors upplevelse av att leva med leukemi

En kvalitativ studie baserad på patografier

Simon Arenbo

Thale Marie Haugen Klasson

Handledare: Magnus Stentagg

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona Maj 2014

Kvinnors upplevelse av att leva med leukemi

En kvalitativ studie baserad på patografier

Simon Arenbo
Thale Marie Haugen Klasson

Sammanfattning

Bakgrund: Leukemi är en blodsjukdom som även kallas blodcancer. Det är ungefär 350 000 personer som insjuknar i leukemi världen över varje år. Leukemi kan bidra till att det känslomässiga, fysiska och psykiska välmående och funktion påverkas. Det råder en bristande kunskap och förståelse för hur personer upplever att leva med leukemi. Det är därför motiverat att öka denna förståelse för att kunna förbättra patientvården.

Syfte: Syftet med studien är att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med leukemi.

Metod: En kvalitativ innehållsanalys baserad på två patografier. Graneheim & Lundmans fem stegs innehållsanalys användes som analysmetod.

Resultat: I resultatet framkom tre kategorier. Kvinnorna upplevde ångest och rädsla för sjukdomen, då de kände sig isolerade eller nedstämda. Kvinnorna upplevde också känslan av att inte ha någon kontroll. Denna upplevelse gjorde sig påmind när de lämnade över sina liv i händerna på en annan människa som skulle hjälpa dem eller när kvinnorna upplevde att sjukdomen hade kontroll över deras kropp. Kvinnorna upplevde glädje vid vissa tillfällen även om sjukdomsförloppet var jobbigt. Det kunde då vara vårdpersonalen som gjorde vardagen lite lättare genom att bjuda på ett leende eller provsvaren blivit bättre.

Slutsats: Leukemi kan tära på kroppen fysiskt och psykiskt. Många av de upplevelser som kvinnorna upplevde kunde kopplas till tidigare studier inom ämnet men även nya fynd gjordes där ingen tidigare forskning kunde jämföras. Denna studie kan ge vårdpersonal större förståelse för hur påfrestande sjukdomen är, trots detta behövs mer forskning inom ämnet.

Nyckelord: kvinnor, leukemi, upplevelse

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	3
Inledning	4
Bakgrund	4
Kvinnors upplevelser	4
Leukemi	5
Teoretisk referensram	6
Syfte	7
Metod	7
Design	7
Urval	8
Beskrivning av vald självbiografi	8
Draken lyfter i motvind: En bok om att vara ung och få cancer, Johanna Strömberg (2001)	8
Regines bok: En ungs siste ord, Regine Stokke (2010)	9
Datainsamling	9
Dataanalys	9
Resultat	10
Ångesten och rädslan för sjukdomen	10
Känsla av att inte ha kontroll	12
Glädje	13
Diskussion	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	15
Slutsats	19
Självständighet	20
Referenser	21
Bilaga 1 Kategorisering	22

Inledning

Enligt World Health Organization (2011) drabbas varje år ungefär 12,6 miljoner människor av cancer, världen över. Av dessa är det cirka 350 000 som drabbas av leukemi (World Health Organization, 2011). I Sverige insjuknar årligen ungefär 750 personer i leukemi (Bergman, Hont & Johansson, 2013).

Bernström, Eriksson och Ek (1997) beskriver att när en människa drabbas av sjukdom kan personens antagande av hur livet ska se ut förändras. Den som drabbas av cancer kan uppleva ett hot gentemot autonomin, vilket då kan leda till olika typer av osäkerhet kring hälsotillstånd, sjukdom, förändringar av levnadsvanor, livskvalité och hot om döden. För de som lever med leukemi kan det vara en vardaglig verklighet att bära en känsla av osäkerhet och att behöva hantera den livsstil med funktionshinder och dödshot som sjukdomen kan skapa (Bernström, Eriksson & Ek, 1997).

Leukemi kan bidra till att den fysiska funktionen och de psykiska välmående påverkas (Redaelli, Stephens, Brandt, Botteman & Pashos, 2004). Vid vård av personer med leukemi behövs vårdpersonal som har stor kunskap och erfarenhet inom ämnet (Meenaghan, Dowling & Kelly, 2012). Persson och Rahm Hallberg (2004) samt Papadopoulou, Johnston och Themessl-Huber (2013) beskriver att det råder en bristande kunskap och förståelse för hur personer upplever att leva med leukemi. Därför är det motiverat att öka denna förståelse för att kunna förbättra patientvården (Persson & Rahm Hallberg, 2004; Papadopoulou, Johnston & Themessl-Huber, 2013). Med anledning av detta, följer en studie av patografier där kvinnors dagboksanteckningar studeras. Detta kan bidra till en ökad kunskap och förståelse för kvinnors upplevelse av att leva med leukemi.

Bakgrund

Kvinnors upplevelser

Enligt Dahlberg, Segesten, Nyström, Susserud och Fagerberg (2003) kan upplevelse definieras som förtydligande av personens upplevelse av sin kropp i tid och rum i samband

med sin sjukdom samt hur det dagliga livet påverkas och hur det är att leva med sjukdomen. Upplevelsen definieras både som upplevelsen i sig samt hur den upplevs för personen (Dahlberg, et al 2003). Personers egen upplevelse är den sanna verkligheten som upplevs och som inte direkt går att beskriva för någon annan och är den direkta utgångspunkten för all aktivitet (Birkler, 2005). Personernas upplevelse av att få diagnosen leukemi kan komma plötsligt och som ett slag i magen, helt oförberätt och några förknippar det med en dödsdom (Persson & Hallberg, 2004; Papadopoulou, Johnston & Themessl-Huber, 2013; Koenigsmann, Koehler, Regner, Franke & Frommer, 2006). Enligt Birgegård och Glimelius (1991) upplever några personer som är drabbats av cancer att det finns en känsla av orättvisa över att insjukna och det kan förknippas med skuld känslor. Det finns personer som upplever cancer som ett straff genom att relatera sjukdomen till någonting de gjort tidigare i livet (Birgegård & Glimelius, 1991). I tidigare studier av Hill, Amir, Muers, Connolly och Round (2003) rapporteras att kvinnor kan ha en starkare upplevelse av att leva med cancer än män (Hill et al, 2003) samt att de ibland kan ha lättare att uttrycka sina upplevelser kring sig och sin sjukdom (Bolund & Brandberg, 2008).

Bolund och Brandberg (2008) beskriver att behandlingen vid cancer kan vara en stor påfrestning då den kan vara långvarig, slitsam, belastar hela kroppen fysiskt och kan lämna personen både fysiskt och psykiskt utmattad. Kroppens utseende förändras och de källor som fanns till trygghet genom vänner, familj, aktiviteter med mera sviktar och kan ge den som är cancersjuk en utmaning att återfå sin självbild och sin vardag (Bolund & Brandberg, 2008). Om vårdpersonalen är vaksam på patientens signaler kring sin sjukdom ökar möjligheten för att hjälpa till med bearbetning av de tärande upplevelsorna (Birgegård & Glimelius, 1991). Genom att undersöka hur personer med leukemi upplever att leva med sjukdomen, kan detta leda till en mer personcentrerad omvårdnad då personers upplevelser sätts i fokus (Xuereb & Dunlop, 2003).

Leukemi

Enligt Bergman, Hont och Johansson (2013) diagnostiserades 404 män och 343 kvinnor i Sverige med leukemi under 2011. Av de som insjuknade avled 215 män och 200 kvinnor

(Bergman, Hont & Johansson, 2013). Leukemi kan upplevas som ett hot mot kroppen och som ett hot mot hela människan (Koeningsman et al, 2006)

Simonsson (2012) menar att orsaken till leukemi ännu är okänd. Faktorer som kan påverka insjuknande är hög ålder, livsstil, kön, joniserande strålning, lång exponeringstid av höga doser kemikalier så som bensen, vissa bakterier och virusinfektioner, gener och även viss cytostatika (Simonsson, 2012).

Gahrton, Hagberg, Hellström- Lindberg, Kimby, Lehmann och Samuelsson et al (2008) (2011) beskriver att leukemi är en blodsjukdom, en cancer som angriper blodkropparna i benmärgen. Via blodet kan de omogna cellerna spridas till resten av kroppen. Det finns två huvudkategorier av leukemi, akut leukemi och kronisk leukemi. Till dessa två huvudkategorier finns det två huvudtyper, myeloisk och lymfatisk (Gahrton et al, 2008).

Under behandlingen är det viktigt att bry sig om och ge personen bästa möjliga livskvalitet genom att se till att personens behov tillgodoses samt att minimera risken för sjukdomsrelaterad död (Juliusson, 2012). Enligt Gahrton et al (2008) behandlas ofta personer med leukemi med intensiva cytostatika kurer. Om personerna inte skulle svara på cytostatikan kan en stamcellstransplantation vara aktuell (Gahrton et al, 2008).

Akut leukemi

Hallböök (2012) beskriver att akut leukemi är en sjukdom som har snabb progress i de flesta fallen. Det kan dock komma smygande och utvecklas under flera månader men det kan även ta så kort tid som ett par veckor (Hallböök, 2012).

Kronisk leukemi

Enligt Simonsson (2012) kan kronisk leukemi utvecklas långsamt och processen kan ta flera år innan symtom upptäcks. Till skillnad från akut leukemi upptäcks ofta kronisk leukemi i förbifarten som till exempel vid en hälsokontroll (Simonsson, 2012).

Teoretisk referensram

Enligt Dahlberg et al (2003) handlar Livsvärldsteorin om personers erfarenheter och upplevelser. Livsvärldsperspektivet vill synliggöra personernas vardag och så att deras

tillvaro uppmärksammas, genom att kunna förstå och analysera världen så som den upplevs. Livsvärlden konkretiserar personernas etiska perspektiv och vårdvetenskapen kännetecknas genom analys och förståelse för personerna och hur de upplever sin hälsa, mående, lidande och sin vård (Dahlberg et al, 2003).

Dahlberg et al (2003) menar att både den fenomenologiska och den existentiella hermeneutiken filosofier är baserade på livsvärlden. Genom att anta livsvärldsperspektivet som forskningsansats kommer personernas dagliga värld att uppmärksammas. Det krävs endast en liten förändring av kroppen för att tillgången till kroppen och världen förändras. Sådana förändringar kan vara att bli kroniskt sjuk, bli svårt skadad eller psykiskt lidande såsom ångest och kan skapa en tydlig förändring i individens liv (Dahlberg et al, 2003).

När livsvärld används som ansats beskriver Dahlberg et al (2003) att inom vårdvetenskap kännetecknas det etiska patientperspektivet där fokuset ligger på hur patienter erfar sitt lidande, sin hälsa, sin vård eller sitt välbefinnande. Dessa upplevelser går inte att mäta med instrument och teknik, istället personifieras livsvärldsperspektivet av omvårdnadspersonalen engagemang och intresse för personers egen livshistoria och berättelse (Dahlberg et al, 2003)

Syfte

Syftet med studien är att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med leukemi.

Metod

Design

En studie på patografier med kvalitativ ansats har gjorts för att besvara studiens syfte. Enligt Persson och Rahm Hallberg (2004) använder sig ofta personer som drabbats av leukemi den berättande metoden för att få ett grepp om vad som händer (Persson & Rahm Hallberg, 2004). Van Manen (1990) beskriver att biografier kan vara ett bra val av material för granskning i ändamål att beskriva hur personer upplever den värld de lever i. Trots att biografier kan vara skrivna i ett syfte att underhålla så kan biografier innehålla frikostiga beskrivningar och detaljer som kan vara intressanta även i vetenskapligt syfte (Van Manen, 1990). Enligt Willman, Stoltz och Bagtsevani (2011) innefattar det omvårdnadsvetenskapliga

forskningsperspektivet kunskap om personers mänskliga händelser, upplevelser, relationer och andra processer vilket kan används i kvalitativa forskningsmetoder. Denna typ av forskningsmetod kan användas för att beskriva människans uppfattningar och upplevelser (Willman, Stoltz & Bagtsevani, 2011).

Urval

Självbiografierna är uppsökta på Karlskronas Stadsbibliotek i bibliotekets databas med sökordet ”*leukemi*”, sökningen gav totalt 16 träffar. Efter att de 16 böckerna granskats kvarstod 2 böcker som stämde in på syftet och inklusionskriterierna.

Inklusionskriterierna för de utvalda böckerna var att de var skrivna av kvinnor då Bolund och Brandberg (2008) beskriver att kvinnor ibland kan ha lättare än män att uttrycka sina upplevelser kring sig och sin sjukdom till andra människor (Bolund & Brandberg, 2008). Böckerna skulle vara självbiografiska och skildra personernas egna upplevelser. Enligt Van Manen (1990) kan biografier vara ett bra val av material för granskning i ändamål att beskriva hur världen upplevs då de är väldigt målande och ger utrymme för att uttrycka sina känslor fritt (Van Manen, 1990). Självbiografierna skulle vara utformade som dagboksanteckningar då Persson och Sundin (2012) beskriver att datainsamling av dagboksanteckningar kan innehålla detaljerade beskrivningar av personers erfarenheter och upplevelser av ett fenomen (Persson & Sundin, 2012). Böckerna skulle vara skrivna på skandinaviskt språk och att det framgår hur personerna utifrån psykiska aspekter mår av att leva med leukemi. Det gjordes ingen begränsning i undergrupper till leukemi.

Det kvarstod två böcker efter inklusionskriteriernas urval. Det resterande 14 böckerna valdes bort då de inte var relevanta till syftet eller följde inklusionskriterierna.

Beskrivning av vald självbiografi

Draken lyfter i motvind: En bok om att vara ung och få cancer, Johanna Strömberg (2001)
Johanna var bara 24 år när hon drabbades av cancer och var mitt i sin utbildning till att bli biomedicinsk analytiker. I Johannas bok får vi följa hennes kamp mot cancer och hennes egna tankar, för att övervinna denna sjukdom. Johannas dagboksanteckningar speglar de

psykiska och fysiska utmaningar hon får möta i sin nya vardag samtidigt som hon försöker hålla modet uppe och fortsätta sin pågående utbildning.

Regines bok: En ung jentes siste ord, Regine Stokke (2010)

Regines bok handlade om en 17 år gammal flicka vid namn Regine, som insjuknar i leukemi. Under Regines sjukdomsförlopp inträffar alla möjliga komplikationer och hon drabbas av lunginflammationer, blodförgiftningar, sprucken mjälte mm. Boken är baserad på Regines blogg "Face your Fear" som innehöll Regines dagboksanteckningar som beskriver resan hon gör samt alla känslor som väcks.

Datansamling

Datansamlingen genomfördes genom att två självbiografiska böcker utformade som dagböcker lästes och granskades. Enligt Olsson och Sörensen (2011) är personberättelser och dagboksanteckningar två olika kvalitativa kategorier av skrivna berättelser, dokument och texter. Dagboksanteckningar är skrivna berättelser där personer fritt under en viss bestämd tid kan notera upplevelser och händelser som personen i fråga varit med om (Olsson & Sörensen, 2011). Datansamlingen påbörjades inte förrän kvinnorna skrev att de fått diagnosen leukemi. Datansamlingen avslutades i den mening där antingen kvinnan avled eller var fri från cancerceller.

Dataanalys

Materialet bearbetades genom manifest analys med latent inslag enligt Graneheim och Lundman (2004) 5 steg innehållsanalys. Graneheim och Lundman (2004) beskriver den manifesta analysen där författarna studerar det tydliga och uppenbara i texten. Den latent analysen genomförs där författarna ser djupare på vad texten handlar om och gör en tolkning. Dock görs det en tolkning i såväl latent som manifest innehållsanalys (Graneheim och Lundman, 2004).

I det första steget lästes böckerna igenom enskilt två gånger för att få en helhetsuppfattning av vad böckerna handlade om. I det andra steget lästes böckerna högt tillsammans så att det blev lättare att plocka ut de meningsbärande enheterna. Det turades om att läsa högt och att skriva ned meningsenheterna. Valet av att läsa böckerna högt tillsammans var för att under läsningens gång kunna stanna upp och diskutera meningarna och då få ta del av varandras perspektiv angående meningarnas relevans och att diskutera om meningarna var relevanta för

studiens syfte. Meningsenheterna skrevs ned i ett separat dokument så att det fanns en klar överblick över meningarna, stycken och sidnummer. I det tredje steget plockades de relevanta meningarna som speglade syftet ut och de inte var relevanta eller speglade syftet togs bort och de medverkar därför inte i resultatet. I det fjärde steget blev de kvarvarande, utvalda meningsenheterna utformade i en tabell (bilaga 1). I steg fem blev meningsenheterna kondenserade, kodade och kategoriserade i tabellen för att sedan återspegla personernas upplevelser. I analysen formulerades kategorier som gör att upplevelsen av att leva med leukemi framgår.

Resultat

I resultatet kom det fram tre kategorier som beskriver upplevelsen av att leva med leukemi. Tillsammans mynnar dessa kategorier ut i att besvara arbetets syfte.

Ångesten och rädslan för sjukdomen

Kvinnorna kände en enorm ångest och rädsla för sjukdomen de har drabbats av. När ångesten och rädslan infann sig, infann sig också nedstämdhet och isolering. Redan vid diagnos spred sig ångesten och rädslan genom kroppen, en av kvinnorna beskrev beskedet om leukemi som *"Ångesten spred sig i hela kroppen när han sa det. Cancer"* (Stokke, 2010, s. 6). Under hela sjukdomsförloppet följde ångesten med i olika former såsom ångslan inför provtagning, känslan av ensamhet som kom i samband med att vara isolerad i 6 veckor under behandling, oro för hur illamåendet kom att spela ut vid nästa cellgiftskur, rädslan för vilka komplikationer som kunde tänkas uppstå.

Kvinnorna upplevde också en stor rädsla för att inte bli friska, att behandlingen inte skulle fungera som den borde, för att tappa hår, bli steril, dö och lämna sin familj ensam. Rädslan för att aldrig få leva det liv som planerats. Rädslan kan också handla om konsekvenserna av nödvändiga prover eller behandlingar som måste genomgå. En fundering som var genomgående är: Hur kommer det att gå under denna behandling? Under sjukdomstid och behandling förekommer många bakslag med olika infektioner så som blodförgiftning och lunginflammationer, det fanns alltid en bakomliggande rädsla för att det ska ske ett missöde eller bakslag vid nästa behandling.

Inom mig bor en enorm rädsla att ingenting ska bita ordentligt, att tumörcellerna ska ta över, tränga undan allt det friska och sen slutligen dö tillsammans med resterna av mig (Strömberg, 2001, s. 77).

Rädslan för att inte existera försvinner aldrig. Jag vågar inte lämna världen. Jag vill inte lämna världen (Stokke, 2010, s. 172).

Vid tillfällen där sjukdomsförloppet till synes bara gick åt fel håll utbreddes sig dödsångesten. Upplevelsen av dödsångest var ett återkommande bekymmer för kvinnorna som insjuknat i leukemi, och var den genomgående mest beskrivna upplevelsen.

Inom mig kryper lite dödsångest fram igen som svarta ner och förlamar allting omkring sig (Strömberg, 2001, s. 22)

Det var svårt att vara ensam och isolerad, det bidrog till att kvinnorna fick mycket egen tid att tänka, vilket sedan ledde till rädsla för vad sjukdomen kunde göra med dem. Det blev lätt många och väldigt långa timmar i ensamhet. I perioder var sjukhuset det enda liv som finns och det enda liv som existerade. Ensamhet genom att vara isolerad från andra människor kan tära väldigt mycket och kan skapa en otrolig ångest och nedstämdhet eftersom att mänsklig kontakt normalt är en större del av vardagen. *”Det är lite ensamt om dagarna, det måste jag erkänna”* (Stokke, 2010, s. 61)

Rädslan för sjukdomen gjorde så att kvinnorna kände sig nedstämda och deprimerade. Det var mycket tankar om livet, döden, framtiden, håret som tappas, barnlöshet med mera och många gånger blev det för mycket. Flera gånger under behandlingen var det tungt och en konstant upplevelse av att vara ledsen infann sig. En stor bidragande faktor till att falla in i nedstämdhet/depression och trötthet var att komma ifrån sina rutiner och sina vänner. Det blev väldigt trist att plötsligt gå hem och vara isolerad från omvärlden och från alla som gjorde att man känner sig uppskattad som person. Strålbehandling, benmärgstransplantation och cellgiftskurer var väldigt ansträngande för kroppen. Det var naturligt att bli trött, missta viss livsglädje och känna sig nedstämd bland annat som följs av isolering och medicinering.

Jag känner mig ledsen och sjuk, ledsen för att jag är sjuk, en känsla som gärna dyker upp när allt med skolan dyker upp, när insikten når mig att det inte är ett val, utan att det faktiskt inte går. Det är en omöjlighet, jag orkar bara inte (Strömberg, 2001, s. 75).

Depression, vart kom du ifrån? Jag är så seg och så otroligt nedåt idag, dödstrött enda ner i djupet av min själ (Strömberg, 2001, s. 82).

Känsla av att inte ha kontroll

Kvinnorna upplevde ofta att de inte hade kontroll på varken deras liv eller på sjukdomen. Detta resulterar i att de ofta kände sig frustrerade och maktlösa. En upplevelse av maktlöshet infann sig ofta och väldigt snabbt. Faktumet att inte kunna påverka eller ha kontroll över sjukdomen skapade en upplevelse av maktlöshet. Lämna sitt liv och sin framtid i händerna på en annan människa var känslomässigt och svårt att förstå, framförallt när det inte gick att påverka provsvar, behandlingens fart och medicin, komponenter av den leukemisjukens vardag. Nervositeten infann sig när kvinnorna inte visste vad som kommer ske, hur det kommer ske och vad konsekvenserna kom att bli. Tanken på att få cellgifter, benmärgstransplantation eller stålbehandling för att kunna behandla leukemin var en tanke som kunde skapa nervositet. Det var svårt att kunna ta ett steg tillbaka och lämna ifrån sig sin kropp till en okänd människa och känslan av maktlöshet infann sig, då det faktiskt inte gick att göra mer än vad läkaren rekommenderar. *"Jag upplever en fullständig känsla av maktlöshet"* (Strömberg, 2001, s. 54).

Frustrationen kunde te sig på flera olika vis. Frustration ter sig mer att ligga i faktumet att inte längre vara förmögen att få barn och att håret tar alldeles för lång tid att växa ut samt att inte ha någon kontroll på sin egen kropp. Det är också väldigt frustrerande att energin är helt borta. En aktiv individ som älskade att gå i skolan hade mycket frustration kring att dagen inte var som vanligt längre samt att behovet av vila ökade markant. Då kvinnorna ville leva som vanligt uppfattades det väldigt frustrerande att inte se ut som vanligt och att kroppen inte längre fungerar som den en gång gjorde när de själva hade kontroll.

Jag står inte ut bara, inte en sekund till. Jag hatar dessa nedrans utslag, jag hatar detta eviga penicillin, jag hatar att vara skallig och utan ögonbryn. Och jag hatar att inte alls få mens längre (Strömberg, 2001, s. 131).

Att inte ha kontroll på sin kropp eller sjukdomen gjorde så att kvinnorna inte längre kände att de hade tillräckligt med energi. Tröttheten ledde ofta till frustration då kvinnorna tidigare har

orkat med vardagen. Tröttheten var ofta svår att hantera då motivationen inte fanns för att sysselsätta sig eller att kroppen inte fått i sig alla näringsämnen den behövde. För varje dag som gick, gick till att kämpa för sin ork, orken för att få överleva, orken för att få komma tillbaka till sin friska kropp och få leva ett normalt liv. Stokke (2010) beskriver upplevelsen som *"Jag vill inte dö, samtidigt känner jag att jag inte orkar mer. Jag är trött på att kämpa"* (Stokke, 2010, s. 88).

Glädje

Även om sjukdomen oftast kommer med missöden gick det att se de små ljusglimtar i vardagen. Även om det bara var något lite så som att provsvaren gick åt rätt håll, när personalen på sjukhuset bjöd på ett leende eller cellgifts kurerne gjorde så att tumörcellerna försvann allt mer. *"Så trots lidandet hjälper verkligen de här cellgifterna, det går åt rätt håll"* (Strömberg, 2001, s. 63). Glädje var en av de få positiva upplevelser som hjälpte till att ta sig igenom vardagen och de tuffa behandlingarna *"Jag har känt glädje, trots situationen jag befinner mig i"* (Stokke, 2010, s. 18)

Kvinnorna beskrev att de ibland blev bemötta med värdighet av en trevlig människa som visade engagemang och kunskap inom sitt område, som tog hänsyn till de sjuka och som gjorde att kvinnorna känner sig mycket mer omhändertagna, välkomnande och väl till mods. Bemötandet var en nyckel till att kunna hjälpa kvinnorna och att få en något lättare vardag i en annars väldigt svår process. Dock behövde det inte alltid vara vårdpersonal som gjorde kvinnorna glada men i och med att så många dagar och veckor spenderades på sjukhus var ofta vårdpersonalen de ända nära människorna *"Jag är otroligt glad och överväldigad av att det är så många som bryr sig"* (Stokke, 2010, s. 78)

Diskussion

Metoddiskussion

Valet att göra en studie på patografier baserade på dagboksanteckningar var en lämplig metod att använda då Olsson och Sörensen (2011) samt Dahlberg (1997) beskriver att detta kan vara ett bra sätt att samla in information för att beskriva upplevelse eller händelser och att datamängden kan bli lika omfattande som vid en intervjustudie (Olsson & Sörensen, 2011; Dahlberg, 1997). Skillnaden mellan personberättelser och dagboksanteckningar är att

personberättelser ger information om olika livsmöten medan dagboksanteckningar speglar mer omedelbara erfarenheter och upplevelser (Olsson & Sörensen, 2011). Under studiens gång har för- och nackdelar hittats med att göra denna typ av studie. Nackdelar kan vara att en del upplevelser har uteslutits ur berättelsen eller varit menade på andra sätt än hur författarna har tolkat de. Andra nackdelar kan vara att berättelserna inte går att komplettera vilket Olsson och Sörensen (2011) samt Dahlberg (1997) beskriver kan leda till att oklarheter inte kan tillrättavisas eller att frågor inte kan ställas, vilket de kan göra vid intervjuer (Olsson & Sörensen, 2011; Dahlberg, 1997). Fördelar med att studera självbiografier med dagboksanteckningar kan vara att det är personernas egen upplevelse som skrivits ned och att det inte fanns en tanke på att göra en bok av dem när de först skrevs vilket kan bidra till att de inte är dramatiserade och tillgjorda. Dock användes enbart två självbiografiska böcker till resultatet vilket kan medföra en begränsning av beskrivna upplevelser. Även om endast två böcker studerades faller upplevelserna hos båda kvinnorna lika.

Det kan ses som en svaghet i studien att bara kvinnors upplevelse studeras och inte båda könen då mäns upplevelse kan skilja sig från kvinnors. Böckerna som valdes var skrivna av personer som själva levt med leukemi för att få deras beskrivning av upplevelser och ingen annans då det är enbart de själva som kan försöka förmedla sina upplevelser. De som inte var skrivit av personerna själva valdes bort och togs inte med i resultatet på grund av att det inte längre var personernas upplevelse. Patografierna skulle vara formade som dagboksanteckningar för att få en så nära relation till upplevelsen som möjligt. Polit och Beck (2008) beskriver att dagboksanteckningar länge använts som en källa att samla in data. Dagboksanteckningar är väldigt användbara för datainsamling om erfarenheter och upplevelser. Dock påpekas att det finns svagheter i denna sortens datainsamling på grund av att den endast kan användas av personer som har adekvat läs och skriv förmåga samt att det krävs ett oerhört samarbete från personerna som studeras (Polit & Beck, 2008). Böckerna skulle vara skrivna på skandinaviskt språk. En bok på svenska och en bok på norska valdes. Det kan vara en nackdel då enkla upplevelser och uttryck kan beskrivas på olika sätt och inte mena samma sak på olika språk, dock är en författare till föreliggande studie norsk och därför minimeras språkliga missförstånd. Det gjordes ingen begränsning inom leukemigrupper för att urvalet av böcker som passade inklusionskriterierna blev för litet. En nackdel med detta kan vara att olika symptom och behandling samt sjukdoms förlopp kan vara olika vilket kan resultera i olika upplevelser. Dock genomgick båda kvinnorna samma behandling och

sjukdomsbild. Kvinnorna upplevde olika komplikationer under sjukdomstiden vilket kan ha fått effekt på upplevelserna av att leva med leukemi.

Datainsamlingen påbörjades inte förrän kvinnorna fått diagnosen leukemi vilket gjorde att endast upplevelser av att leva med leukemi framkommit och inte tankar om vad det kan vara som orsakar de symptom de har. Datainsamlingen avslutades när antingen kvinnorna avled eller det framgick att cancer var borta då deras upplevelse av att leva med sjukdomen var över och livet efter cancer började. Enbart Karlskronas stadsbibliotek användes som databas för att söka upp relevant litteratur för studiens datainsamling. En nackdel med det kan vara att ett begränsat urval av relevant litteratur uppstod. Vid en större eller fler databaser hade möjligtvis fler böcker som var relevanta till syftet kunnat hittas.

Dataanalysen genomfördes med hjälp av Graneheim och Lundmans (2004) fem steg innehållsanalys på grund av att modellen är lättöverskådlig och lätt att förstå. Böckerna lästes först igenom enskilt två gånger och sedan en tredje gång högt tillsammans för att plocka ut meningsenheter. Detta gjordes för att meningsenheternas relevans skulle kunna diskuteras direkt så att meningsenheterna speglade studiens syfte. Meningsenheterna valdes att skrivas ner i ett separat dokument för att det skulle finnas en klar överblick över meningarna samt var i böckerna de kunde återfinnas. Sedan kondenserades och kodades meningsenheterna tillsammans. När kategorier skulle skapas uppstod vissa svårigheter då många av kategoriernas innebörd sammanflätades i varandra. Genom en granskning av textens innehåll uppstod till slut tre kategorier som speglar kvinnornas upplevelse av att leva med leukemi.

Dahlberg et al (2003) menar att varje människa är unik vilket leder till att varje erfarenhet och upplevelse är unik. Dock har erfarenheterna och upplevelserna en gemensam struktur men det finns oändligt med varianter på samma erfarenhet mellan olika personer (Dahlberg et al, 2003.). Kvinnorna i böckerna beskriver många gånger sina upplevelser rätt ut i form av ord och är många gånger väldigt precisa och lika.

Resultatdiskussion

Resultatet visade på att ångest och rädsla för sjukdomen var vanligt förekommande av de som drabbas av leukemi. Tidigare studier gjord av Kroenke, Soitzer, Williams, Monahan och Lowe (2007) Mystakidou, Parpa, Tsilika, Panagiotou, Roumeliotou, Galanos & Gouliamos (2012) påvisar att personer med cancer ofta kan drabbas av ångest (Kroenke et al, 2007;

Mystakidou et al 2012). Dock visar andra studier av Zabora, BrintzenhofeSzoc, Curbow, Hooker & Piantadosi, (2001) att enbart en tredjedel av alla som drabbas blir diagnostiserade med ångest (Zabora et al, 2001). Vidare visade resultatet att ångest kunde uppkomma vid olika tillfällen under sjukdomsförloppet, detta bekräftas av Federchuk, Mediondo och Matar (2003) Paredes, Canavarro och Simoes (2010) som säger att ångest kan uppstå oberoende av vart i sjukdomen personen befinner sig och att den riskerar att bli långvarig vid fysiska symtom eller recidiv som kan leda till att personen avlider.

Rädslan för sjukdomen kan framförallt ligga vid diagnostillfället, hur framtiden kommer att se ut och rädsla för isolering. Rädslan sträcker sig från lätt chock till svår dödångest (Meenagha & Downling, 2010), vilket är överrensstämde med resultatet då kvinnorna upplevde rädsla redan vid diagnosen. Rädslan för sjukdomen bottnade i tankar om hur vidare kvinnorna skulle bli friska och krig allting som avgör hur eller om livet skulle fortlöpa. Koeningsmann et al (2006) beskriver att många personer som genomgår en sjukdom som kan ha en fatal utgång upplever rädsla (Koeningsmann et al, 2006). Enligt Farsi, Nayeri och Nagrandeh (2010) är inte rädsla för sjukdomen enbart något negativt. Rädslan för bakslag och död var faktorer som hjälpte personerna att snabbare genomgå behandlingar så de var redo för transplantation (Farsi, Nayeri & Negarandeh, 2010). I föreliggande studie kom det fram att kvinnorna kände rädsla för bland annat vad provsvaren skulle visa. Dahlberg et al (2003) beskriver att med livsvärlden som ansats i studier problematiseras den medicinska vetenskapen ur patienters och vårdvetenskapens perspektiv. För personer upplevs inte ett provsvar enbart som en siffra vilket det ofta görs för vårdpersonal utan måste först ses som en erfarenhet och upplevs ofta som en stor påverkan på personers hälsa och vårdsituation (Dahlberg et al, 2003)

Som leukemisjuk blev det mycket ensamtid på isolerings-salar efter och innan behandlingar. Kvinnorna upplevde då en känsla av rädsla för ensamheten. Ensamheten som uppstod när kvinnorna var isolerad ifrån andra människor var väldigt tärande och skapade en otrolig psykisk påfrestning. Resultatet tar stöd av Yildirim & Kocabiyik (2010) som säger att det är vanligt att personer som har cancer upplever en känsla av isolering. Dock menar Agnese, Lamparelli, Bacigalupo & Luzzato (2012) att personer som ligger i isolering upplever sig ofta mer ensamma än vad de egentligen är (Agnes et al, 2012). Detta kan bero på att all den tiden kvinnorna har ensamma spenderas med att tänka.

Hos vuxna cancersjuka är nedstämdhet den vanligaste diagnostiserade upplevelsen (Hotopf, Chidgey, Addington-Hall & Lan Ly, 2002). Tidigare studier av Teunissen, De Graeff, Voest och De Haes (2007) har visat att många personer som har en långt gången cancer lider av depression (Teunissen et al, 2007) kvinnor i större utsträckning än män (Hong & Tian, 2014). I föreliggande studie visade resultatet på att kvinnorna kunde drabbas av nedstämdhet och depression under sjukdomsförloppet på grund av att de kände sig rädda för sjukdomen eller vad som skulle hända här näst. Kvinnor kunde uppleva att behandlingen för leukemi var ansträngande och att de miste livsglädjen vilket också ledde till nedstämdhet på grund av svårigheter kring isolering och rädsla för sjukdomen. Cho, Choi, Kim, Shin, Cho och Kim et al (2013) berättar att depression och nedstämdhet framförallt kan framkomma i samband med tillstötande svårigheter av cancer (Cho et al, 2013).

Kvinnorna som var sjuka i leukemi upplevde en känsla av maktlöshet då de varken kunde påverka eller kontrollera sin sjukdom och att det var svårt att lämna sitt liv och sin framtid i händerna på någon annan, att de inte kunde påverka sin kropp och sina behandlingar. Detta kunde ta stöd av Sand, Strang och Milberg, (2008) som funnit att det kan upplevas som maktlöshet att vara med i sjukvårdssystemet där någon annan bestämmer vad som är bäst för personerna och att vara i ständigt behov av sjukvårdens hjälp. Mest påtaglig blir upplevelsen för de personer som går ifrån att klara sig själva till att behöva hjälp med sin ADL (Sand, Strang & Milberg, 2008) Det framgick inte att någon av kvinnorna behövde hjälp med sin ADL medans de vårdades på sjukhus. Dock kände det konstant att de inte hadde någon makt över sina liv, då antingen cancer eller sjukvården bestämmer vad som ska göras med deras kropp.

Resultatet visade även på att kvinnorna kunde uppleva nervositet, framförallt i samband med kommande behandlingar och härstammar ifrån att de inte visste vad som skulle ske, hur det skulle ske eller vad konsekvenserna skulle bli. Studien fann inget stöd för nervositet som upplevelse av att leva med leukemi och kan därmed inte stödja resultatet. Därför behövs det mer forskning inom just detta område för att få fram om personer lider av nervositet under sjukdomen och om det påverkas av att inte ha någon kontroll.

I resultatet framkom det att frustrationen hos kvinnorna växte under tiden som sjukdomen förflöpte. Wicks och Mitchell (2010) bekräftar att frustration kan vara vanlig hos personer som drabbas av leukemi på grund av en bristande kontroll över sin egen kropp samt känslor

av otillräcklighet och ilska (Wicks & Mitchell, 2010). Resultatet visade vidare på att frustration gentemot allmänheten och vården bland annat för de sätt folk uttryckte sig på. Dahlberg et al (2003) beskriver att personer kan ha känslor och upplevelser som en vårdare inte kan förstå. Med livsvärldsperspektivet som hjälp kan vårdaren försöka begripa personens tillvaro på det vis han eller hon upplever den (Dahlberg et al 2003). I föreliggande studie påvisades också att frustration kunde upplevas på grund av att de inte kunde ta dagen som den kom, tröttheten och oförmågan att leva sina liv som de brukar var borta och kroppen behövde vila i långa perioder. Molassiotis och Morris (1998) bekräftar att majoriteten av personer som är cancersjuka känner mest frustration kring att inte kunna utföra sina vardagliga bestyr.

När kvinnorna inte kände att de hade kontroll på sin egen kropp infann sig ofta en känsla av trötthet och tröttheten ledde ofta till frustration. Enligt Pashos, Flowers, Kay, Weiss, Lamanna, Faber et al (2013) är det vanligt med orkeslöshet, svår trötthet och sömnstörningar, framförallt för kvinnor som lider av leukemi (Pashos, et al, 2013). Orkeslösheten tröttade ut hela kroppen efter en tid av sjukdom. Behandlingarna och medicineringarna kvinnorna givk igenom gjorde kroppen utmattad och det var tröttsamt att aldrig veta vad som skulle ske. Vi finner därför att det stämmer att kvinnorna upplever trötthet under sjukdomsperioden och att det är osäkert men sannolikt att det beror på behandlingar och medicinering.

Det är fullt möjligt att personer som upplever lidande av till exempel en långvarig sjukdom kan uppleva glädje och välbefinnande samtidigt, då personer eller media kan få dem att skratta åt något roligt (Dahlberg et al, 2003). Positiva besked om sjukdom och behandling samt personal som bjöd på ett leende bidrog till att kvinnorna kände sig bättre och fick mer motivation till livet. Olsson, Östlund, Strang, Jepsson -Grassman och Friedrichsen (2011) bekräftar att vårdpersonal som bemöter sjuka personer med hoppfullhet och glädje sprider denna vidare till dem. Personer som har en förståelse för sina begränsningar fick en önskan om att ta tillvara på dagen och hålla fast vid glada stunder (Östlund et al, 2011)

Bengtsson (2005) beskriver att livsvärldsfenomenologin ska ses som ett förhållningssätt eller ansats och inte som en korrekt metod. Detta på grund av att livsvärlden förstås centralt som liv och värld där det inte finns något konkret fokus på det medvetna livet och att den erfärande personen alltid befinner sig i sociala sammanhang även kallat världen. Detta

betyder att den livssituation och sociala sammanhang personen infinder sig i måste tas hänsyn till under datainsamlingen och dataanalysen (Bengtsson, 2005)

I resultatet beskrevs att kvinnorna upplever många känslor som skapar lidande på grund av sjukdomen. Dahlbergs et al (2003) livsvärlds teori passade bra eftersom den fokuserar på hur personer erfarar sitt lidande, sitt välbefinnande, sin vård och sin hälsa. Livsvärldsteorin handlar också om personers upplevelser och erfarenheter samt att synliggöra personers vardag (Dahlberg et al, 2003). Kvinnornas upplevelser gick inte att mäta med instrument eller teknik då deras upplevelser var subjektiva. Dahlberg et al (2003) beskriver att med livsvärldsperspektivet som ansats personifieras upplevelser av lidande och hälsa så att personernas egen livshistoria berättas (Dahlberg et al, 2003). Dahlbergs et al (2003) tolkning av Husslers livsvärldsteorin var den teoretiska referensramen i föreliggande studie då den beskriver den levda erfarenhet och upplevelser av sjukdom. Den kan därför tillämpas i denna studie av patografier där personers upplevelser studeras.

Slutsats

Kvinnors upplevelse av att leva med leukemi kan delas upp i tre olika kategorier, ångest rädsla för sjukdomen, känsla av att inte ha kontroll och glädje. Kvinnorna präglades av dessa upplevelser som gjorde att sjukdomen inte enbart tär på kroppen fysiskt utan även psykiskt. Dessa upplevelser visar sig sällan fysiskt och syns inte på patienten som många andra symptom. Många sjuksköterskor tänker inte på att behandla upplevelserna, då de inte syns på personen glöms det lätt bort. Även om det finns många tidigare studier om personers fysiska upplevelser av att leva med leukemi finns det inte många studier om personers upplevelse av att leva med sjukdomen. Denna studie ger en möjlighet till en ökad förståelse för omvårdnadspersonal hur kvinnor upplever sjukdomen och vad de går igenom inombords och när det inte är någon närvarande. Dock har inte alla upplevelser i resultatet kunnat kopplas till tidigare vårdvetenskaplig forskning vilket bekräftar behovet av vidare forskning inom ämnet. Vidare bör studier riktas mot män också för att få en bredare förståelse och eventuella samband mellan könen. Även en internationell studie för att jämföra hur kultur, vårdförhållande och religion påverkar upplevelsen av att leva med leukemi.

Självständighet

Till bakgrunden och inledning har Simon haft ansvaret för att leta artiklar och har läst igenom dessa tillsammans med Thale-Marie som har haft ansvaret för att skriva bakgrunden.

Metoden är skriven tillsammans genom att Simon och Thale-Marie har letat information i studielitteratur och att turas om att skriva. I analysen lästes böckerna individuellt och sedan högt tillsammans, Simon läste första medan Thale-Marie skrev ner meningsenheter av relevans och för andra boken läste Thale-Marie medan Simon skrev ner meningsenheter av relevans. Simon har haft huvudansvaret med att göra tabellerna med viss kondensering, kodning och kategorisering medan Thale-Marie har haft huvudansvaret för att skriva resultatet med Simon som stöd för att fylla ut eventuella brister och att lägga in citat från tabellerna på lämpligt område för att stödja resultatet. För att kunna skapa en diskussion har denna gjorts tillsammans för att bidra med olika infallsvinklar, därför har också slutsatsen formulerats gemensamt.

Referenser

Agnes, A., Lamparelli, T., Bacigalupo, A., & Luzzato, P (2012). Supportive care with art therapy, for patients in isolation during stem cell transplant. *Palliative and Supportive Care*, 10, 91-98.

Bengtsson, J. (2005) *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur

Bergman, O., Hont, G., & Johansson, E. (2013). *Cancer i siffror 2013 – populärvetenskapliga fakta om cancer*. Socialstyrelsen & Cancerfonden.

Bernström, C., Eriksson, B-E., & Ek, A-C. (1997). Explaining different profiles in quality of life experiences in acute and chronic leukemia. *Cancer Nursing*, 20 (2), 100-104.

Birgegård, G., & Glimelius, B. (1991). *Vård av cancersjuka*. Lund: Studentlitteratur

Birkler, J. (2005) *Vetenskaps teori – En grundbok*. Stockholm: Liber

Bolund, C., & Brandberg, Y. (2008). Psykosocial onkologi. I: U. Ringborg., T. Dalianis., & R. Henriksson. (Red.), *Onkologi* (sid 587-597). Stockholm: Liber

Cho, J., Choi, E.K., Kim, S.Y., Shin, D.W., Cho, B.L., Kim, C.H., Koh, D.H., Gullar, E., Bardwell, W.A., & Park, J.H (2013) Association between cancer stigma and depression among cancer survivors: a nationwide survey in Korea. *Psycho – Oncology*, 22, 2372-2378.

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

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

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

Federchuk, M.K., Mediondo, O.A., & Matar, J. A. (2003). Improving community cancer care: Bringing psychosocial support to private practice. *Journal of Psychosocial Oncology*, 21 (2), 23–37.

Gahrton, G., Hagberg, H., Hellström- Lindberg, E., Kimby, E., Lehmann, S., Samuelsson, J., Simonsson, B., & Österborg, A. (2008). Hematologiska maligniteter. I. U. Ringborg, T. Dalianis & R. Henriksson, (Red.), *Onkologi – Andra upplagan* (sid 466-487). Stockholm: Liber.

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

Hallböök, H. (2012). Akut lymfatisk leukemi. I. G. Gahrton & G. Juliusson, (Red.), *Blodets sjukdomar – lärobok I hematologi* (sid 365-372). Lund: Studentlitteratur.

Hill, K.M., Amir, Z., Mures, M.F., Connolly, C.K., & Round, C.E (2003) Do newly diagnosed lung cancer patients feel their concerns are being met?, *European Journal of Cancer Care*, 12, 35–45.

Hong, J.S., & Tian, J (2014) Prevalence of anxiety and depression and their risk factors in Chinese cancer patients. *Support Care Cancer*, 22, 453-459.

Hotopf, M., Chidgey, j., Addington-Hall, J., & Lan Ly, K (2002) Depression in advanced disease: a systematic review. Part 1. Prevalence and case finding. *Palliative Medicine*, 16, 81–97.

Juliusson, G. (2012). Kronisk lymfatisk leukemi. I: G. Gahrton., & G. Juliusson, (Red.), *Blodets sjukdommar – lärobok i hematologi* (sid 375-388). Lund: Studentlitteratur

Koeningsman, M., Koehler, K., Regner, A., Franke, A., & Frommer. (2006). Facing mortality: A qualitative in-depth interview study on illness perception, lay theories and coping strategies of adult patients with acute leukemia 1 week after diagnosis. *Leukemia Research*, 30, 1127-1134

Kroenke, K., Spitzer, R.L., Williams, J. B., Monahan, P. O., & Lowe, B. (2007). Anxiety disorders in primary care: Prevalence, impairment, comorbidity, and detection. *Annals of Internal Medicine*, 146, 317–325.

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

Molassiotis, A., & Morris, P.J (1998) The meaning of quality of life and the effects of unrelated donor bone marrow transplants for chronic myeloid leukemia in adult long-term survivors. *Cancer Nursing*, 21(3), 205-211.

Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, E., Panagiotou, I., Roumeliotou, A., Galanos, A., & Gouliamos, A. (2012). Traumatic Experiences of Patients With Advanced Cancer. *Journal of Loss and Trauma*, 17, 125-136.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen – kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Jeppson- Grassman, E., & Friedrichsen, M (2011) The glimmering embers: Experiences of hope among cancer patients in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*, 9, 43-54.

Papadopoulou, C., Johnston, B., & Themessl-Huber, M. (2013). The experience of acute leukaemia in adult patients: A qualitative thematic synthesis. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 640-648.

Paredes, T., Canavarro, M., & Simoes, M. (2010). Anxiety and depression in sarcoma patients: Emotional adjustment and its determinants in the different phases of disease. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 73–79.

Pashos, C.L., Flowers, C.R., Kay, N.E., Weiss, M., Lamanna, N., Faber, C., Lerner, S., Sharman, J., Grinblatt, D., Flinn, I.W., Kozloff, M., Swern, A.S., Street, T.K., Sullivan, K.A., Harding, G., & Khan, Z.M (2013) Association of health-related quality of life with gender in patients with B-cell chronic lymphocytic leukemia. *Supportive Care in Cancer* 21(10), 2854-2860.

Persson, C., & Sundin, K. (2012). Fenomenologisk hermeneutisk tolkningsmetod – ett dialektiskt förhållningssätt. I. M. Henricson, (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (373-388). Lund: Studentlitteratur

Persson, L., & Rahm Hallberg, I. (2004). Lived experience of Survivors of Leukemia or Malignant Lymphoma. *Cancer Nursing*, 27 (4), 303-313.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice (8th ed)*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Redaelli, A., Stephens, J.M., Brandt, S., Botteman, M.F., & Pashos, C.L. (2004). Short- and long-term effects of acute myeloid leukemia on patient health-related quality of life. *Cancer treatment reviews*, 30, 103-117.

Sand, L., Strang, P., & Milberg, A (2008) Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness. *Support Care Cancer* 16, 853-862.

Simonsson, B. (2012). Kronisk myeloisk leukemi. I. G. Gahrton & G. Juliusson, (Red.), *Blodets sjukdomar – lärobok I hematologim* (sid 335-339). Lund: Studentlitteratur

Stokke, R. (2010). *Regines bok – En ung jentes siste ord*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Strömberg, J. (2001). *Draken lifter I motvind – en bok om att vara ung och få cancer*. Stockholm: Cancerfonden.

Teunissen, S.C., de Graeff, A., Voest, E.E., & de Haes, J.C (2007) Are anxiety and depressed mood related to physical symptom burden? A study in hospitalized advanced cancer patients. *Palliative Medicine*, 21, 341-346.

Van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experience – Human science for an action sensitive pedagogy*. Ontario: The Althouse Press.

World Health Organisation (2011).

http://publications.cancerresearchuk.org/downloads/product/CS_CS_WORLD.pdf
hämtad: 2014-01-09.

Wicks, L., & Mitchell, A (2010) The adolescent cancer experience: loss of control and benefit finding. *European Journal of Cancer Care* 19, 778-785.

Xuereb, M.C., & Dunlop, R. (2003). The experience of leukaemia and bone marrow transplant: searching for meaning and agency. *Psycho-Oncology*, 12, 397- 409.

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

Zabora, J., BrintzenhofeSzoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho- Oncology*, 10 (1), 19-28.

Bilaga 1 Kategorisering 1(3)

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Kategori
<p><i>"Jag känner mig ledsen och sjuk, ledsen för att jag är sjuk, en känsla som gärna dyker upp när allt med skolan dyker upp, när insikten når mig att det inte är ett val, utan att det faktiskt inte går. Det är en omöjlighet, jag orkar bara inte"</i> (Johanna Strömberg, 2001, s. 75).</p>	Ledsen på grund av sjukdom. Orkar inte längre.	Upplever nedstämdhet	Ångest och rädsla för sjukdomen
<p><i>"Ångesten spred sig i hela kroppen när han sa det. Cancer"</i> (Regine Stokke, 2010, s. 6).</p>	Cancerbeskedet framkallar ångest.	Upplever ångest	Ångest och rädsla för sjukdomen
<p><i>"Jag har känt glädje, trots situationen jag befinner mig i"</i> (Regine Stokke, 2010, s. 18)</p>	Glädje till trots av svår vardag.	Upplever glädje	Glädje
<p><i>"Inom mig kryper lite dödsångest fram igen som svarta ner och förlamar allting omkring sig"</i> (Johanna Strömberg, 2001, s. 22).</p>	Dödsångesten kryper fram och förlamar allting.	Upplever dödsångest	Ångest och rädsla för sjukdomen
<p><i>"Rädslan för att inte existera försvinner aldrig. Jag vågar inte lämna världen. Jag vill inte lämna världen"</i>(Regine Stokke, 2010, s. 172).</p>	Rädsla för att inte få leva.	Rädsla för att dö	Ångest och rädsla för sjukdomen

Bilaga 1 Kategorisering 2(3)

Meningsenheter	Kondensering	Kod	Kategori
<i>"Depression, vart kom du ifrån? Jag är så seg och så otroligt nedåt idag, dödstrött ända ner i djupet av min själ"</i> (Johanna Strömberg, 2001, s. 82).	Dödstrött på grund av depression.	Upplever sig nedstämd	Ångest och rädsla för sjukdomen
<i>"Jag vill inte dö, samtidigt känner jag att jag inte orkar mer. Jag är trött på att kämpa"</i> (Regine Stokke, 2010, s. 88).	Orolig för döden, orkar inte kämpa mer.	Upplever trötthet	Känsla av att inte ha kontroll
<i>"Det är lite ensamt om dagarna, det måste jag erkänna"</i> (Regine Stokke, 2010, s. 61).	Erkänner ensamhet	Upplever sig ensam	Ångest och rädsla för sjukdomen
<i>"Jag står inte ut bara, inte en sekund till. Jag hatar dessa nedrans utslag, jag hatar detta eviga penicillin, jag hatar att vara skallig och utan ögonbryn. Och jag hatar att inte alls få mens längre"</i> (Johanna Strömberg, 2001, s. 131).	Orkar inte sjukdomsförloppet. Besvärad av konsekvenserna som kommer med medicinerna.	Upplever frustration	Känsla av att inte ha kontroll
<i>"Jag upplever en fullständig känsla av maktlöshet"</i> Johanna Strömberg, 2001, s. 54).	Kan ingenting göra.	Upplever maktlöshet	Ångest och rädsla för sjukdomen
<i>"Jag är otroligt glad och överväldigad av att det är så många som bryr sig"</i> Regine Stokke, 2010, S. 75).	Otroligt glad för att folk bryr sig	Upplever glädje	Glädje

Bilaga 1 Kategorisering 3(3)

Meningsenheter	Kondensering	Kod	Kategori
<i>"Hela familjen är förkrossad, och det är jag också. Livet är förbannat orättvist, och nu ska jag bara sitta hemma och vänta på att jag ska dö"</i> (Regine Stokke, 2010, s. 78).	Familjen är förkrossad över att livet är orättvist i väntan på att Regine ska dö.	Upplever förtvivlan	Känsla av att inte ha kontroll
<i>"Så trots lidandet hjälper verkligen de här cellgifterna, det går åt rätt håll"</i> (Johanna Strömberg, 2001, s. 63).	Framsteg har gjorts och sjukdomen går åt rätt håll.	Upplever glädje	Glädje

