JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

# Kampen mot en cancerdiagnos

En litteraturöversikt om patientens upplevelse av att leva med akut leukemi

**HUVUDOMRÅDE:** O*mvårdnad*

**FÖRFATTARE:** Julia Lindholm och Fanny Nykander
**HANDLEDARE:** *Maria Brovall*

**JÖNKÖPING** Maj 2022

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Varje år diagnostiseras ungefär 500 personer i Sverige med akut leukemi. Det är en livshotande sjukdom som innebär en stor omställning för patienten. Sjukdomen påverkar livssituationen både fysiskt, psykiskt och emotionellt. Sjuksköterskan har en viktig roll för att de grundläggande delarna i omvårdnadsarbetet ska utföras.

**Syfte:** Syftet med litteraturöversikten var att beskriva patienters upplevelser av att leva med akut leukemi.

**Metod:** En kvalitativ litteraturöversikt genomfördes med induktiv utgångspunkt. Databaserna CINAHL och MEDLINE användes vid litteratursökning. Sökningen resulterade i tio resultatartiklar som var publicerade mellan år 2012 och 2022. Dataanalysen genomfördes enligt Fribergs femstegsmodell.

**Resultat:** Tre huvudteman identifierades: *Den nya vardagen, När kroppen sviker, Sjuksköterskans betydelse för patienterna*. Utmärkande fynd var leukemins påverkan på patienternas mående, på grund av osäkerhet och rädsla men även kroppen påverkades negativt. Genom olika hanteringsstrategier så kunde livskvalitén förbättras och vardagen hanteras. Sjuksköterskan visade sig ha stor inverkan på patientens upplevelse och för att kunna bemöta en patient med leukemi krävs det att sjuksköterskan tillgodoser patientens individuella behov.

**Slutsats:** För patienter som diagnostiseras med akut leukemi innebär det en livsomvälvande upplevelse som kan underlättas mycket av individuellt bemötande, god information och omvårdnad från sjuksköterskan och stöd från närmast anhöriga.



**Nyckelord:** Akut leukemi, omvårdnad, patienters upplevelser, hälsa

## Summary

Main title: The battle against a cancer diagnosis
Subtitle: A qualitative literature review of patients' experiences of living with acute leukemia.

**Background:** Approximately 500 people in Sweden are diagnosed with acute leukemia every year. It is a life-threatening disease that involves a major adjustment for the patient. The disease affects the life situation both physically, mentally, and emotionally. The nurse has an important role in ensuring that the basic parts of the nursing work are carried out.

**Purpose:** The purpose of the literature review was to describe patients' experiences of living with acute leukemia.

**Method:** A qualitative literature review was conducted with an inductive approach. CINAHL and MEDLINE are databases that were used in the literature searches. The search resulted in ten results articles that were published between 2012 and 2022. The data analysis was carried out according to Friberg's five-step model.

**Results:** Three main themes were identified: The new everyday life, When the body fails, The nurses importance for the patients. Characteristic findings were the effect of leukemia on the patients' wellbeing, due to uncertainty and fear, but also the body was negatively affected. Through different management strategies, the quality of life could be improved and everyday life managed. The nurse proved to have a great impact on the patient's experience and to be able to respond to a patient with leukemia, it is necessary for the nurse to meet the patient's individual needs.

**Conclusion:** For patients diagnosed with acute leukemia, it means a life-changing experience that can be greatly facilitated by individual treatment, good information and care from the nurse and support from next of kin.

**Keywords:** Acute leukemia, nursing, patient experience, health

## Innehållsförteckning


**Inledning** ..... **5**

**Bakgrund** ..... **6**

**Akut leukemi** ..... **6**

**Diagnostisering** ..... **7**

**Behandlingar och dess biverkningar** ..... **7**

**Sjuksköterskans ansvar och roll** ..... **9**

**Teoretisk referensram** ..... **11**

**Problemformulering** ..... **12**

**Syfte** ..... **12**

**Metod** ..... **13**

**Design** ..... **13**

**Datainsamling och urval** ..... **13**

**Dataanalys** ..... **14**

**Forskningsetiska överväganden** ..... **14**

**Resultat** ..... **16**

**Den nya vardagen** ..... **16**

Chocken och rädsla efter beskedet ..... 16

Att behöva förhålla sig till en förändrad identitet och livsroller ..... 17

**När kroppen sviker** ..... **18**

Upplevelser av fysiska och psykiska symtom ..... 18

Hantering av emotionell påverkan ..... 18

**Sjuksköterskans betydelse för patienterna** ..... **19**

Upplevelser av vårdpersonalens stöd ..... 19

Behovet av kommunikation och information ..... 21

**Diskussion** ..... **22**

**Metoddiskussion** ..... **22**

**Resultatdiskussion** ..... **24**

**Kliniska implikationer** ..... **27**

**Slutsatser** ..... **28**

**Referenser** ..... **29**

Bilaga 1: Sökmatris

Bilaga 2: Sökmatris

Bilaga 3: Artikelmatris

Bilaga 4: Kvalitetsgranskningsprotokoll

## Inledning

Ett cancerbesked kan vända upp och ner på tillvaron för en människa och de närstående. Akut leukemi (AL) är den vanligaste blodcancerdiagnosen bland vuxna som ger ett livshotande tillstånd med hastiga förlopp. Det kan innebära att personen från en dag till en annan får det livsomvälvande beskedet att personen har leukemi (Cancercentrum, 2021; Radhakrishnan et al., 2021). AL kan delas in i akut myeloisk leukemi (AML) och akut lymfatisk leukemi (ALL) (Blackburn et al., 2019). I Sverige drabbas ungefär 500 personer om året av AML och ALL. De som drabbas av AML har medelålder på 71 år (Svenska nationella kvalitetsregistret för AML, 2021). ALL är den näst vanligaste leukemin bland vuxna och har en medianålder vid insjuknande på ungefär 50 år (Radhakrishnan et al., 2021; Stubberud et al., 2021).

Incidensen för sjukdomen ökar ju äldre personen blir vid AML, samtidigt som sannolikheten för att överleva minskar beroende på personens ålder vid diagnostisering. År 2014 så dog 90% av AML patienter inom fem år om de var 70 år eller äldre vid diagnosticering och genomgick en behandling i kurativt syfte (Showel, & Levis, M, 2014). För de som däremot diagnotiseras med ALL uppskattas cirka 50% av patienterna dö inom fem år, vilket har ett samband med ålder vid prognos (Lennmyr et al., 2019; Stubberud et al., 2021).

När diagnosen fastställs så inleds behandlingen omedelbart. Det är en svår och jobbig behandling för båda diagnoserna som pågår under en lång tid. Det finns olika behandlingsalternativ vid leukemi som kan anpassas efter patientens behov och symtom (Blackburn et al., 2019). Sjuksköterskan ska ge stöd, information och vägledning genom hela sjukdomsprocessen och finnas där för patienten. (Gregory, 2019). Ökad kunskap och förståelse för patienterna hos sjuksköterskan kan bidra till en god omvårdnad och personcentrerad vård under behandlingen. Det gör att denna litteraturöversikt är viktig att genomföra för både patienten och sjuksköterskan.

## Bakgrund

### Akut leukemi

AL kan delas in i AML och ALL (Blackburn et al., 2019). AL är en sjukdom som förekommer hos människor i alla åldrar. AL drabbar i Sverige ungefär 500 människor per år (Socialstyrelsen, 2021).

Vanliga tecken och symptom vid AL är allmän sjukdomskänsla med måttliga avvikelser i blodbilden, feber, svettningar nattetid, allvarliga infektioner, avmagring, trötthet, ökad risk för blåmärken och blödning samt smärta i leder (Meenaghan et al., 2012).

Vid AML så finns det antingen omogna celler i det perifera blodet och/eller i benmärgen. De sprider sig i vissa fall till olika organ så som lever och mjälten. Det är vanligt att det leder till anemi i förening med en avvikande mängd vita blodkroppar och blödningar (Patterson & Noskina., 2020). Det är inte klarlagt varför människor drabbas av AML men det finns några riskfaktorer som kan kopplas ihop med diagnostisering, till exempel att ha blivit behandlad med cellgifter, joniserande strålning eller ärftliga kromosomförändringar. Ungefär en fjärdedel har en kronisk benmärgssjukdom som oftast är myelodysplastisk syndrom som innebär att den normala blodbildningen inte fungerar som normalt (Blackburn et al., 2019).

B- och T-lymfocyter är vita blodkroppar som utgör en viktig del av kroppens immunförsvar. B-lymfocyter bildar antikroppar och T-lymfocyter hjälper kroppen att känna igen virus och bakterier för att kroppen ska kunna angripa dessa. Vid ALL är det B - och T - lymfocyter som ses i tidigt utvecklingsstadium i benmärgen. Detta leder till en markant ökning av dessa celler i blodet och i övriga delar i kroppen. Lymfocyterna ökar på ställen i kroppen där de normalt inte ska befinna sig (Gregory., 2019; Radhakrishnan et al., 2021).

Orsaken till ALL är okänd dock visar nytillkommen forskning att en del ärftliga genetiska förändringar kan öka känsligheten och genetiska tillstånd som Downs syndrom kan också öka risken för utveckling av ALL (Gregory, 2019).

### Diagnostisering

Diagnostiken för båda typerna av akut leukemi består av utredningsfaser där patienten gör blodprovstagning, benmärgsprovtagning och genetiska och immunologiska analyser. Provmaterial från perifert blod och benmärgen undersöks i mikroskop för att bestämma vilken celltyp som är inblandad i sjukdomsprocessen. Dessa analyser och utredningsfaser sker för att kunna ställa rätt diagnos och klassificera den maligna sjukdomen korrekt. Det har stor betydelse för valet av behandling (Gahrton & Julisson., 2012; Hoffbrand & Moss., 2012).

Patientens funktionsstatus och organfunktioner utreds genom bland annat röntgenundersökningar, ultraljud och spirometri (Gahrton & Juliusson, 2012). Det är viktigt att genomgå de här utredningarna för att underlätta beslutet av vilken behandling som är den mest optimala för patienten och för att minimera risken för återfall. Vid insjunkning i AML förekommer en risk för återfall efter genomgången behandling som beror på valet av undersökningar på den ursprungliga cancern och aktuell behandlingsambition. Detta bör bedömas individuellt hos varje patient (Becker et al., 2010).

En översiktsartikel av Papadopoulou et al. (2013) visar att patienter upplevde att diagnosen AL inte lämnar tid för reflektion. Vid tidpunkten patienten får sin diagnos drabbas de av en hotfull och hjälplös känsla. De lever där efter i ett liv av osäkerhet, tvivel och rädsla för döden.

## Behandling och dess biverkningar

Genetiska och immunologiska analyser syftar till att ge värdefull information kring beslut av behandlingsform. Det inkluderar en bedömning av celler i blod och benmärg (Patterson & Noskina, 2020). Behandlingsformen som utförs blir vanligtvis cytostatika för patienter med ALL och AML (Gregory, 2019). Patienterna som anses vara medicinskt friska sedan tidigare får en intensiv cytostatikabehandling. Den intensiva cytostatikabehandlingen påbörjas generellt sett inom 48–72 timmar efter diagnos. Sedan följer flera kurer av cytostatika och/eller stamscellsoperation (Galinsky et al., 2019; Mamolo et al., 2019).

De patienter som anses vara medicinskt olämpliga, är patienter som sannolikt inte blir botade genom intensiva cytostatikakurer. Ålder kan till exempel vara en anledning till att en intensiv cytostatikakur kan vara olämpligt. Dessa patienter erbjuds i stället en cytostatika med syfte att symptomlindra, vilket är en lågdos av

cytostatika som kan följas upp av blodtransfusioner vid behov. Behandlingen kring dessa patienter är varierande beroende på patientens behov och biverkningar/symtom som uppstår under behandlingsperioden (Funkel et al., 2000; Mamolo et al., 2019).

Enligt resultatet från en enkätundersökning med 1182 deltagare, om cytostatikabehandling vid akut leukemi så upplevde patienter en mängd olika allvarliga korttidsbiverkningar. Hårförlust som 78% upplevde, var den vanligaste. Cirka 30–40% av deltagarna upplevde svåra munsår, infektion och svår diarré. Den minst vanliga korttidsbiverkningen var illamående som upplevdes av 27%. Vissa rapporterade även långvariga biverkningar så som fatigue (23%), postkemoterapi kognitiv funktionsnedsättning (PCCI) (12%), neuropati (10%) och allvarliga organskador (9%) (Crossnohere et al., 2019).

Allvarligare biverkningar kan även uppstå under och efter cytostatikabehandlingen. De biverkningarna kan vara anemi, smärta, nedsatt läkningsförmåga och illamående. Eventuella medicinska komplikationer som infektioner och blödningar kan delvis bero på sjukdoms- och behandlingsrelaterade långvariga perioder av svåra cytostatikakurer (Mamolo et al., 2019).

Behandlingen innebär långa perioder på sjukhus, risk för biverkningar och tillfällen av infektionskänslighet. Infektionskänsligheten beror på att cytostatika bidrar till att det blir brist på celler som bildar blodkroppar som är viktiga för kroppens immunförsvar. Oberoende av vilken typ av cytostatikabehandling patienten får uppstår en fas där patienten är infektionskänslig. Det kan innebära att patienter behöver transfusioner av tex blod för att behandla biverkningen anemi (Blackburn et al., 2019).

Papadopoulou et al. (2013) redovisar att patienter upplevde att de levde i social isolering på grund av deras nedsatta immunförsvar som är en biverkning av behandlingen. I isoleringen upplever patienten en känsla av olika förluster, som förlust av personlig kontroll, normalitet, framtid och roller. Deras vardagliga rutiner ersätts av sjukhusrutiner och störs sedan av långtidseffekterna av behandlingen.

Crossnohere et al. (2019) enkätundersökning visar att i de tidiga behandlingsfaserna så var upprätthållandet av vardagen en hög prioritet för patienterna. Patienterna upplevde på grund av biverkningar så som humörsvängningar, illamående och

fatigue svårigheter att upprätthålla sociala/familjeroller. Patienterna kände att de förlorade en del av sina identiteter.

## Sjuksköterskans ansvar och roll

Personcentrerad vård innebär att sjuksköterskan skapar en miljö där patienten och dess närstående känner sig sedda och förstådda som en unik individ med egna behov, resurser, värderingar och förväntningar. I ett partnerskap med patienten och närstående skall värdighet och integritet vidmakthållas och vården skall dokumenteras och formas därefter. Vårdens utgångspunkter ska ha sitt fokus på patientens berättelser och karaktäriseras av en ömsesidig öppenhet för varandras kunskap. Personcentrerad vård är en av sjuksköterskans kärnkompetenser och sjuksköterskans roll innebär att bevara patientens unika behov, rättigheter och möjligheter för att få patienten att alltid vara i fokus ihop med dess valda närstående (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Patientlagen (2014:821) anger att vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Vårdgivaren skall erbjuda patienten anpassad information om bland annat diagnosen, möjliga alternativ för vård som till exempel olika behandlingsalternativ och risk för biverkningar. I Patientlagen (2014:821) anges det att vårdgivaren skall erbjuda fast vårdkontakt och informera om möjligheter till ny medicinsk bedömning. Lagen garanterar även att patienten ska få sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som skall vara av god kvalitet och som samspelar med vetenskap och beprövade erfarenheter.

Patienten ser sin erfarenhet och kunskap om sin AML eller ALL diagnos som en viktig del i sin sjukdomsresa. Som sjuksköterska bör man därför ha god förståelse för och kunskap om sjukdomsprocessen, behandlingsmetoderna för att i psykiskt belastade situationer kunna ge adekvat stöd till patienten och närstående. Detta gör att sjuksköterskans kunskap kring AML och ALL gör det möjligt att kunna ge bättre information till patienterna, genomföra behandlingar på ett evidensbaserat sätt samt övervaka och behandla eventuella biverkningar (Zhang et al., 2021).

Sjuksköterskan ska stötta patienten genom den allvarliga, fysiska, emotionella och känslomässiga påfrestningen som sker relaterat till sjukdomen. Sjuksköterskan skall även finnas närvarande och finnas där för att främja patientens hälsa. För att patienten ska kunna uttrycka sina känslor kan sjuksköterskan ge stödjande rådgivning för att hitta mening, hopp och att dämpa rädslor och stress för den unika situationen som patienten utsätts för. Dessa insatser ska underlätta faktorer och förebygga svårigheter, ge större uppmärksamhet till patientens andliga behov, hjälpa dem att hitta meningen i sin unika erfarenhet, ge mer uppmärksamhet och fokus på familjen (Jang et al., 2021).

Omvårdnad är en betydelsefull del i relationen mellan patient och sjuksköterska, som utgår ifrån att individer är i behov av varandra och detta behov stärks vid sjukdom. Sjuksköterskans förhållningsätt, uppmärksamhet och sinnesstämning påverkar patientens välbefinnande. Sjuksköterskans tillgänglighet ger patienten ökad bekräftelse och en känsla av att var sedd (Walker et al., 2010). Omvårdnads målet är att främja hälsa och välbefinnande samt att förebygga ohälsa och lindra lidande. God omvårdnad förutsätter att sjuksköterskor både är kompetenta att utföra sina omvårdnadsuppgifter på ett skickligt sätt och skapa en förtroendefull relation med patienter och deras familjer (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Sjuksköterskans ansvar är även att informera patienten och närstående om biverkningar, behandling och symtom som kan förekomma (Galinsky et al., 2019).

Sjuksköterskan har som utgångspunkt och ska arbeta utifrån sex kärnkompetenser evidensbaserad vård, samverkan i team, informatik, säker vård, förbättringskunskap och personcentrerad vård som är framtagna för att förbättra omvårdnaden och patientmötet (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Det innebär att patientens omvårdnad skall ges på ett effektivt och individanpassat sätt där sjuksköterskan har en betydande roll (Galinsky et al., 2019). Etiskt förhållningsätt finns även inom omvårdnad som bygger på medkänsla, trovärdighet, integritet, lyhördhet och att respektera alla enskilt (Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

## Teoretisk referensram

Enligt Antonowsky (1991) har människan kapacitet att använda sig av generella motståndsresurser, vilka är biologiska, materiella och psykosociala faktorer som ger styrka för att lättare hantera stress och andra hotbilder. Dessa resurser utvecklas och bildas ihop med omgivningen och skapar därför möjligheter för människan att begripa sig på de utmaningar och situationer människan ställs inför i livet. En bidragande faktor till de personliga resurser är stöd från omgivningen som ger möjlighet till en känsla av att hantera motgångar och utmaningar som kommer i livet.

De tre komponenterna som finns med i känsla av sammanhang (KASAM) bidrar enligt Antonowsky (2005) till en bättre hälsa. Komponenterna som omvårdnadsteorin tar upp är begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet bygger på inre och yttre stimuli och i vilken utsträckning en person begriper information rörande sin och personer i omgivningens nuvarande situationer. Det innebär att en person som har hög begriplighet möter sina stimuli som förutsägbara eller att de överraskningar som uppkommer går att lösa. Hanterbarhet handlar om i vilken grad en person upplever/håller sina resurser som en tillgång för de oförutsägbara händelser personen möter i sitt liv. Meningsfullhet handlar mer om att känna att livet har en mening. Det gör att personen vill känna sig delaktig i de processer som skapar ens öde och det gör att denna del i KASAM är motivationskomponenten. En patient med låg KASAM löper större risk för problem och svårigheter. Det skapar större förutsättningar för patientens omvårdnad om sjuksköterskan besitter kunskap om KASAM. En patients hantering av en förändrad livssituation, kan bara påverkas positivt av stöd från vårdpersonal och anhöriga (Antonowsky, 2005).

Meningsfulla aktiviteter och gemenskap med närstående skapar trygghet, livskvalitet och minskar smärta hos patienter med cancersjukdom (Thomé & Hellbom., 2011). Under tiden på sjukhuset kan patienten uppleva känslor som rädsla, ångest och en påminnelse av livets sårbarhet som kan vara jobbigt att hantera (Stubberud, 2021). Det är därför viktigt för en patient med en diagnostiserad ALL- och AML- sjukdom att kunna hantera sin nya situation och få begriplighet i hur det är att leva med sin nya cancerdiagnos. I hanteringen är det viktigt att få kunskap och information från

sjuksköterskan för att skapa en begriplighet i sin egen sjukdomsprocess (Zhang et al.,2021). I Patientlagen (2014:821) står det att patienten skall få anpassad information om diagnosen, behandlingar och bli informerad om biverkningar som kan uppkomma. Detta kan få patienten att känna mer begriplighet och hanterbarhet kring sin nydiagnostiserade cancersjukdom.

### Problemformulering

Akut leukemi är ett samlingsnamn på blodcancersjukdomar som drabbar 500 människor varje år i Sverige. Det är sjukdomar som påverkar patienternas både fysiska och psykiska mående. Hela livssituationen förändras och diagnoserna kan ge/innebära en känsla av både rädsla och sorg, inte bara för patienten utan även för deras närstående.

Sjuksköterskans roll blir att ge stöd och information, vägleda och finnas där för patienten i alla skeden. Utifrån KASAMs tre huvudkomponenter (meningsfullhet, begriplighet, hanterbarhet) så förtydligas det hur stor betydelse kommunikation, empati, delaktighet samt lyhördhet har för den personcentrerade vården. Det är viktigt att sjuksköterskan och patienten finner en gemensam insikt så att patientens upplevelser och behov möts på bästa sätt. Genom att belysa patienternas upplevelser av diagnosen AL så bidrar det till en fördjupad kunskap och förståelse hos sjuksköterskor vid fortsatt vård av den typ av patienter och ökar möjligheterna att främja hälsan i vårdprocessen.

## Syfte

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva patienters upplevelser av att leva med akut leukemi.

# Metod

## Design

Litteraturöversikten baseras på kvalitativa studier som är kopplade till omvårdnad och patienters upplevelser av att leva med akut leukemi. Enligt Friberg (2017) så syftar en litteraturöversikt till att kartlägga och ge en överblick inom ett valt omvårdnadsområde. En litteraturöversikt grundar sig i att söka, bedöma och sammanställa befintlig kunskap från tidigare vetenskaplig litteratur. Litteraturöversikten har ett induktivt förhållningsätt vilket innebär att det utgick från deltagarnas levda upplevelser av ett specifikt fenomen. Förhållningsättet syftar även till att ställa resultatet mot en redan befintlig teori (Henricsson & Billhult, 2017). Avsikten med litteraturöversikten var att beskriva befintlig forskning och jämföra det insamlade resultatet om patienters upplevelser med den valda teoretiska ramen, KASAM.

## Datainsamling och urval

De databaser som användes var MEDLINE och CINAHL.

MEDLINE är en databas där tidsskrifterna är inriktade på hälso- och sjukvård samt medicin och omvårdnad. CINAHL innehåller också tidsskrifter inom omvårdnad samt fysioterapi och arbetsterapi (Karlsson, 2017).

Sökorden som användes var acute leukemia, acute lymphocytic leukemia, acute myeloid leukemia, experience*, perception*, view*, treatment och rehabilitation. Boolesk sökteknik användes då val av fler än ett sökord användes i sökningen. Förbrukade operatorerna OR och AND framställer en mer effektiviserad sökning (Östlund, 2017). För att vidga sökningen ytterligare så användes trunkering (*), vilket innebär att man söker på ordstammen med olika möjliga ändelser. Genomförd sökning skedde 2022-03-11 i de relevanta databaserna som besvarade syftet, se bilaga 1.

De artiklar som inkluderades syftar till att beskriva patienters upplevelse av att leva med akut leukemi. De valda inklusionskriterierna var publicerade studier genomförda med kvalitativ metod, peer reviewed och publicerade efter år 2012. De var oberoende av kön och deltagarna i de inkluderade studierna var 18 år eller äldre.

Exklusionskriterier blev därför artiklar där deltagarna var mellan 0–17 år, som var skrivna på andra språk än engelska och där man använt en kvantitativ metod. Artiklarna granskades även med hjälp av ett granskningsprotokoll hämtat från avdelningen för omvårdnad på Hälsohögskolan, Jönköping University, se bilaga 2.

## Dataanalys

Fribergs (2017) femstegsmodell har använts vid litteraturöversiktens dataanalys. I det första steget lästes artiklarna noggrant igenom ett flertal gånger för att få en tydlig förståelse för innehållet. Öppenhet och följsamhet användes vid läsning av artiklarna. I andra steget så studerades artiklarnas resultat för att där kunna identifiera nyckelfynden. Författarna valde att läsa tre artiklar tillsammans för att säkerhetsställa att tolkningen genomfördes på samma sätt. För att sedan dela upp resterade resultatartiklarna för att granskas var för sig. Därefter skedde en diskussion i grupp för att skapa en gemensam förståelse om varje enskild artikel för att på så sätt minska risken för eventuell missuppfattning. I steg tre sammanställdes varje enskild artikels resultat för att få en överblick av vad som analyseras och med en överstrykningspenna markerades det viktiga innehållet. Sedan sammanfattades alla huvudfynd. I steg fyra så jämfördes artiklarnas huvudfynd för att identifiera likheter och skillnader. En sortering skedde och de gemensamma nämnarna upptäcktes vilket resulterade i nya huvudteman och subteman. I det femte och sista steget så sammanställdes och beskrevs en ny helhet utifrån det som framkom under analysens resultat. Syftet var centralt genom hela processen för att kunna erhålla röd tråd genom studien (Friberg, 2017)

## Forskningsetiska överväganden

Artiklarna som valdes kvalitetsgranskades enligt ” Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod” som är hämtade från avdelningen för omvårdnad [AFO], Jönköping University (Bilaga 4). Protokollet bestod av två delar, där första delen granskade innehållet genom fyra ja- och nej frågor och andra delen granskade artiklarnas kvalitet i 8 ja- och nej frågor.  Samtliga artiklar skulle uppfylla alla delar i del ett och två för att inkluderas.

När litteraturöversikt används som forskningsmetod så behövs inte etiskt godkännande. Däremot ska artiklarna som används i studierna vara etiskt godkända av en kommitté eller genomgått etiska övervägande. Det finns tre krav som måste vara uppfyllda för att en studie ska räknas som etisk; genomförda med en etisk infallsvinkel, visa god vetenskaplig kvalité och innehålla betydande frågor (Kjellström, 2017).

Forskningsetik är en väsentlig del vid omvårdnadsforskning på grund av att studiernas deltagare många gånger befinner sig i utsatta lägen. Självbestämmande är en stor del av forskningsetiken och innebär att de som medverkar själva ska få fatta beslut kring ifall de vill medverka i studien och hur länge de vill delta i studien. Deltagare har därför rätt till att när som helst avsluta sitt deltagande utan att delge orsak (Kjellström, 2017).

Exkludering av icke etiskt godkända studier har genomförts. I litteraturöversikten inkluderas enbart artiklar som innehåller god etisk standard och etiska resonemang samt att den fokuserar på att inte belysa egna åsikter eller värderingar och att inte misstyda analysförfarandet i det etiska ansvaret. Hänsynstagande till deltagarna i studien har utförts genom påvisning av samtycke i artiklarna. Vid översättning från engelsk text till svensk text så kan det skapa etiska frågor och därmed kan betydelsen i texten försvinna (Kjellström, 2017). Författarna i litteraturöversikten förstår påverkan av den tidigare förförståelse som innefattar hur livet för patienter kan påverkas vid en cancerdiagnos. Förförståelse innebär att forskarna redan innan en studie påbörjas har erfarenheter och vetskap om det objekt som ska studeras (Priebe & Landström, 2017). Förförståelsen skapades av en anhörigs upplevelser av en cancerdiagnos. Ett opartiskt förhållningsätt tillämpades för att stärka pålitligheten.

## Resultat

Ur studiens datamaterial framkom utifrån analysen tre huvudteman och sex subteman som beskriver patienters upplevelse av att leva med akut leukemi.

Samtliga presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Översikt av huvudteman och subteman.

### Den nya vardagen

#### Chocken och rädslan efter beskedet

För patienterna så kom beskedet att de var sjuka i akut leukemi väldigt oväntat. Ingen hade förutsett en så betydande förändringen i hälsan (LeBlanc et al., 2016; Nissim et al., 2014; Nørskov et al., 2019). Patienterna beskrev diagnosbeskedet som chockerande och förödande, men också förblindande vilket gjorde det svårt att bearbeta information och fatta behandlingsbeslut (LeBlanc et al., 2016). När den omedelbara chocken av diagnosen hade passerat så kunde patienterna i stället uppleva känslomässiga reaktioner så som oro, negativa tankar, rädsla för att dö samt skuld för att vara sjuk (Nørskov et al., 2019). Många av patienterna förknippade diagnosen med en begränsad livslängd och en dödsdom. Patienterna började där och då inse risken att de skulle kunna dö (Farsi et al., 2012). Det framkom att många upplevde rädsla för att dö vilket var något patienterna trodde skulle följa med dem resten av livet (Ghodraty-Jabloo et al., 2015; Farsi et al., 2012). Den enda faktorn som gjorde den känslan mer hanterbar var ”hoppet om att överleva” (Farsi et al., 2012).

Diagnosbeskedet tvingade patienterna att lägga de normala aspekterna av livet åt sidan, för att ersättas med en osäkerhet om framtiden (Ghodraty-Jabloo et al., 2015; Nørskov et al., 2019). Patienterna beskrev en osäkerhet relaterat till sina prognoser, vad nästa steg i behandlingen var och vad de kunde förvänta sig av den (Boucher et

al., 2018; LeBlanc et al., 2016; Farsi et al., 2012). Osäkerheten beskrevs som förlamande och frustrerande (LeBlanc et al., 2016).

### Att behöva förhålla sig till en förändrad identitet och livsroller

När patienterna fick sin sjukdomsdiagnos så upplevde dem att de förlorade en del av sin identitet samtidigt som de ofrivilligt fick en ny identitet som cancerpatient (Nørskov et al., 2019). Det förekom att patienterna, som en konsekvens av att vara cancersjuk kände ett hot mot sin identitet (Deckert et al., 2018; Ghodraty-Jabloo et al., 2015; Nørskov et al., 2019). Hotet mot identiteten beskrevs av patienterna som en nedsatt funktionsförmåga av hur de kan uppfylla yrkesmässiga, sociala- och familjeroller (Farsi et al., 2012; Nørskov et al., 2019) och vara självständiga (Deckert et al., 2018; Nissim et al., 2014). De upplevde övergången som svår, från att ha kontroll och hjälpa andra till att förlora självständighet och att vara i behov av hjälp från andra (Nissim et al., 2014). Patienterna berättade om hur deras roller och relationer med andra hotades av sjukdomen, särskilt som en konsekvens av kroppens oförmåga att fungera optimalt (Deckert et al., 2018). De fysiska och psykiska effekterna av sjukdomen minskade deras förmåga att fylla dagliga roller, vilket för vissa ledde till skuldkänslor gentemot familj och vänner (Nørskov et al., 2019; Tomaszewski et al., 2016) men även en stor kamp med försämrade självkänsla (Nissim et al., 2014).

Patienterna definierade sig själva som utomstående i sitt eget liv, utstötta från en bekant värld och att de tvingades leva i en som var obekant och begränsad, jämfört med friheten som de hade innan (Deckert et al. 2018). Patienterna beskrev att deras attityder och förväntningar förändrades för att anpassa sig till ”ny normal” funktionsförmåga och diskuterade anpassningen av framtida förväntningar och livsförändringar utefter sin modifierade kropp, identitet och värld (Nissim et al., 2014). Förändringar i livsroller, ansvar och relationer störde patientens förmåga till att utföra meningsfulla aktiviteter, så som att umgås med familj (Deckert et al., 2018; Farsi et al., 2012). Meningsfull aktivitet var ett gemensamt mål som patienterna strävade efter att upprätthålla (Boucher et al., 2018; Deckert et al., 2018; Farsi et al., 2012; Nørskov et al., 2019; Tomaszewski et al., 2016). För att uppnå detta mål, rapporterade patienten att de använde sig av verktyg och strategier för att kunna övervinna kroppsliga- och miljöbarriärer (Deckert et al., 2018). Vissa av patienterna rapporterade ångest relaterat till att de inte kunde prestera i sina meningsfulla

aktiviteter (Deckert et al., 2018; Tomaszweski et al., 2016). Patienterna diskuterade sin fysiska och funktionella kapacitet som kopplades till deras förmåga att engagera sig i värdefulla aktiviteter (Boucher et al., 2018; Deckert et al., 2018; Ghodraty - Jabloo et al., 2015; Jepsen et al., 2019; Nørskov et al., 2019; Tomaszewski et al., 2016).

När patienterna uppmanades att prata om de aspekter av livet som hade personlig betydelse för dem svarade patienterna med beskrivningar av specifika intressen och aktiviteter som de tyckte om. Antingen självständiga aktiviteter eller tillsammans med nära och kära (Deckert et al, 2018).

## När kroppen sviker

### Upplevelser av fysiska och psykiska symtom

Fysiska måendet relaterades till de symtom som patienterna fick av sin sjukdom och dess aggressiva behandling. Biverkningar som förekom i samband med behandlingen sågs som hinder för fysisk prestation och meningsfulla aktiviteter. Symtom som hindrade patienten var vanligtvis svaghet, fatigue och smärta (Deckert et al., 2018; Boucher et al., 2018; Tomaszewski et al., 2016). Patienterna ville hjälpa till i hemmet med hushållssysslor och bibehålla sina intressen som till exempel golf (Boucher et al., 2018) eller löpning (Deckert et al., 2018). När symtomen satte stopp för patienternas fysiska prestation så upplevde de känslor av frustation, otillräcklighet och fick därav svårigheter att uppleva livet som meningsfullt (Deckert et al.,2018; Boucher et al., 2018).

Det mest inrapporterade symtomet var fatigue, vilket påverkade patienternas möjlighet och vilja att utföra normala aktiviteter (Deckert et al., 2018; Ghodraty-Jabloo et al., 2015; Jepsen et al., 2019; Tomaszewski et al., 2016). Dessa aktiviteter kunde vara att leka med sina barn (Tomaszewski et al., 2016), gå i trappor (Deckert et al., 2018; Jepsen et al., 2019; Tomaszewski et al., 2016) och stå upp en längre tid (Tomaszewski et al., 2016). Det hade en negativ påverkan på familjen, arbetet och vardagssysslor (Decker et al., 2018; Tomaszewski et al., 2016). Vardagssysslor så som att laga mat (Tomaszewski et al., 2016) och städa (Decker et al., 2018; Jepsen et al., 2019), var aktiviteter som de ville klara av för att upprätthålla sina sociala roller och det vardagliga livet (Deckert et al., 2018; Jepsen et al., 2019; Tomaszewski et al., 2016). En patient använde sig av metaforen ”att springa ett maratonlopp” för att

beskriva hur vardagliga aktiviteter upplevdes då de led av fatigue. Detta gav en negativ påverkan på patienternas livskvalitet (Deckert et al., 2018).

Andra fysiska symtom som uppkom under behandlingen var illamående, svaghet, blödningar, blåmärken, feber, håravfall och dyspné (Deckert et al., 2018; Tomaszewski et al., 2016; Ghodraty-jabloo et al., 2016). Patienterna kände också en misstro över sin egen kroppsfunktion på grund av de fysiska symtomen (Deckert et al., 2018; Ghodraty-Jabloo et al., 2015; Nørskov et al., 2019).

Patienterna upplevde svårigheter att acceptera sin egen självbild i umgänge med andra. Utseendet spelade stor roll i hur du ser dig själv som allvarligt sjuk i din cancerdiagnos. En av de biverkningar som många patienter nämnde var håravfall. Biverkningen fick patienten att känna sig mer sjuk i sin cancerdiagnos. Känslan blev även förstärkt av att det blev synligt för andra att patienten led av en sjukdom (Nissim et al.,2014 ; Nørskov et al., 2019). En upplevelse av konstant ångest förekom hos patienterna (Jepsen et al., 2019, Tomaszewski et al.,2016), vidare beskrivs depression och koncentrationssvårigheters generella psykiska konsekvenser av att leva med AL (Tomaszewski et al., 2016). Patienterna upplevde symtomen oro, rädsla och chock speciellt vid cancerbesked (Farsi et al., 2012; LeBlanc et al., 2016). Symtom som påverkade det psykiska måendet var negativa tankar som bidrog till minskad förmåga att leva upp till dagliga roller. Det gav skuldkänslor gentemot familj och vänner (Nørskov et al., 2019). Att återgå till sitt hem efter sjukhustiden var en början på en kamp till att återgå till normala roller som tex mamma-rollen (Nissim et al., 2014).

Patienter beskrev att de upplevde ångest om det inte skedde kontinuerliga framsteg i deras behandling som gav trygghet för patienten (Jepsen et al., 2019, Tomaszewski et al., 2016). Ångesttankar kunde komma från småsaker som till exempel en ny leverfläck på armen, vilket gav rädsla för återfall av cancer och döden (Jepsen et al., 2019). Under behandlingstidens gång blev patienterna även mer känsliga mot biverkningar och försökte identifiera bakomliggande orsaker (Farsi et al., 2012). Biverkningar och kroppsliga reaktioner på behandlingen som patienten inte kunde förutse triggade ångest (Nørskov et al., 2019). Den psykosociala ångesten kvarstod även längre tid och var den största utmaningen för patienterna 12 månader efter cancerdiagnos (Ghodraty-Jabloo et al., 2016).

### Hantering av emotionell påverkan

Emotionella hanteringsstrategier användes generellt för att skapa förståelse för den oförutsägbara överlevnadsmöjligheten med en förhållandevis dålig prognos vid akut leukemi (Ghodraty- Jabloo et al., 2016). Många patienter levde under förnekelse av sin cancerdiagnos. Det framkom att de negativa upplevelserna vanligtvis var relaterade till oönskade tankar om cancerdiagnos och dess negativa inverkan på den osäkra framtiden. Patienterna valde därför att leva i förnekelse för att undvika plågsamma tankar och fly från negativa känslor vilket gav patienten en mental frigörelse (Farsi et al., 2012; Ghodraty- Jabloo et al., 2016). För att undvika dessa känslor och tankar valde patienten även strategin att hålla sig sysselsatt genom aktiviteter som tenderade att bli arbete. Aktiviteterna kunde även vara tv-tittande, bokläsning, omorganisering av rum och att lyssna på musik eller nyheter om arbete inte var möjligt att genomföra för patienten (Ghodraty- Jabloo et al., 2016).

Att söka socialt stöd var en strategi som var betydelsefull för patienterna eftersom de sökte bekräftelse i sitt psykiska lidande och känslomässiga belastningen (Farsi et al., 2012; Ghodraty- Jabloo et al., 2016). Stödet ville de ha från sitt sociala nätverk i form av moraliskt stöd, erkännanden, bekräftelse, empati och förståelse för sitt lidande. Detta skapade en känsla av välbefinnande hos patienten (Ghodraty- Jabloo et al., 2016). Det betonades även att patienterna upplevde att kommunikationen med andra överlevande leukemipatienter fick dem att känna sig bekräftade i sina känslor och förståelse för sina emotionella reaktioner i sjukdomsprocessen (Farsi et al., 2012; Ghodraty- Jabloo et al., 2016).

Behandlingsbiverkningar som fatigue och minnesproblem hanterades vanligtvis av strategier som att vila mellan aktiviteter och att skriva ner saker som patienterna ville minnas för att inte glömma (Ghodraty- Jabloo et al., 2016).

## Sjuksköterskans betydelse för patienterna

### Upplevelser av vårdpersonalens stöd

Flera patienter upplevde stödet från sjukvården som en betydelsefull del i behandlingsprocessen. Stödet yttrade sig på många sätt, så som att ta sig tid att förklara behandlingsplanerna och svara på patienternas frågor (Boucher et al., 2018; Nørskov et al., 2019). Patienterna kunde uppleva en del hinder för att kunna ha givande diskussioner. Vårdpersonalens arbetsbelastning och det höga antalet

patienter som de ansvarade för noterades som anledningar till att tiden begränsades för den enskilde patienten (Boucher et al., 2018; Nissim et al., 2014). I Boucher et al. (2018) studie så belyste patienterna att vårdpersonalen stöttade dem i mindre grad när det gällde sociala och psykologiska problem/behov.

Under behandlingsprocessen så upplevde patienterna att vårdpersonalen utförde uppgifter och åtgärder som förbättrade deras känsla av stöd. Socialt stöd, andlig/existentiell vård och arbetsterapi underlättade patientens vistelse på sjukhus. När patienten sedan blev placerad i öppenvården så krävdes det i stället att patienten ansvarade för att kontakta dessa utomstående vårdtjänster. Detta hindrade patienterna eftersom många hade svårigheter att orka ringa och be om den hjälp som kunde underlätta deras vårdprocess (Nissim et al., 2014; Nørskov et al., 2019).

### Behovet av kommunikation och information

I LeBlanc et al. (2016) och Nissim et al. (2014) studie så la patienterna stort fokus på kommunikationen med vårdpersonalen där det framkom att de tyckte att informationen som vårdpersonalen gav dem var väldigt komplex, vilket gjorde den svår att ta in och bearbeta. De beskrev upplevelsen av den komplexa informationen som väldigt överväldigande. Det fanns en bristande överensstämmelse mellan det behov av information och den typ av information som patienten fick. Det gjorde att patienterna inte kände sig tillfreds med den mängd information som de fått (LeBlanc et al., 2016; Nissim et al., 2014). De poängterade även vikten av välanpassad information så att de kunde bli mer förberedda på vad de skulle gå igenom. Det framkom att kommunikation och information gällande prognos och behandling upplevdes bristfällig. De ville ha insyn i sjukdomen, behandlingsprocessen och vad det skulle innebära för dem, särskilt hur det skulle påverka deras vardag. Att kunna förstå vad det betydde i termer av livskvalitet (Boucher et al., 2018; LeBlanc et al., 2016). I Ghodraty-Jabloo et al. (2015) och Nissim et al. (2014) studie tyckte patienterna att det var svårt att ta in en så stor mängd information samtidigt. Därför kände de ett behov av att bli erbjuden informationsgivning gradvis för att den skulle vara lättare att förstå (Ghodraty-Jabloo et al., 2015; Nissim et al., 2014). Sättet som vårdpersonalen kommunicerade på var också betydande. Att kommunicera med ett språk som gör det begripligt att förstå den information som ges till patienten upplevdes viktigt (Nissim et al., 2014; LeBlanc et al., 2016). De flesta upplevde det som positivt att både få informationen muntligt och skriftligt, i form av broschyrer

och informationsblad för att kunna läsa på när de själva kände för det (Ghodraty-Jabloo et al., 2015; LeBlanc et al., 2016). I studien av LeBlanc et al. (2016) så belyste patienterna vikten av att informationen ges i en optimal miljö, för att det inte ska påverka förmågan att uppfatta vad som sägs.

## Diskussion

### Metoddiskussion

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva patienters upplevelser av att leva med akut leukemi. Därför valde författarna att använda sig av ett induktivt förhållningsätt med en kvalitativ design. Induktivt förhållningsätt innebär att observera mönster och samband mellan fenomen för att sedan dra slutsatser baserat utifrån det (Polit & Beck, 2017). Detta upplevdes ändamålsenligt för att så förutsättningslöst som möjligt tolka och skapa förståelse för patienters upplevelse kring ett fenomen. En kvalitativ design används för att det återspeglar syftet. Kvalitativa artiklar valdes eftersom de syftar till att återge personers känslor, upplevelser och erfarenheter (Dahlborg Lyckhage, 2017; Friberg, 2017).

Datainsamlingen genomfördes via två olika databaser, CINAHL och MEDLINE för att inte missa relevanta artiklar (Friberg, 2017). De valda databaserna var lämpliga i förhållande till litteraturöversiktens syfte eftersom de innehåller omvårdnadsforskning (Forsberg & Wengström, 2016). Databaser som fokuserar på flera ämnen ger bredare forskningsurval vilket stärker trovärdigheten och ökar sannolikheten att hitta fler relevanta artiklar (Henricson, 2012). Ett flertal andra databaser hade kunnat inkluderats men ansågs irrelevanta eftersom andra databaser fokuserar på andra ämnen. Utifrån syftet och frågeställningen utformades likvärdiga sökningar i de två olika databaserna. Med hjälp av bibliotekarie kunde relevanta sökord framtas. För att öka sökningens tillförlitlighet användes booleska sökoperatörerna AND och OR i litteratursökningen. Trunkering (*) användes även för att vidga sökningen ytterligare. Genom att använda sig utav inklusionskriterier så kunde artikelsökningens trovärdighet och relevans ökas (Henricsson, 2017). Användning av begränsningen peer reviewed säkerställde kvaliteten på artiklarna. Det innebär att artiklarna innan publicering har genomgått en vetenskaplig granskning (Karlsson, 2017). Begränsningen användes i CINAHL men inte i

MEDLINE eftersom alla publicerade artiklar i databasen har vetenskapligt granskats. Sökningarna begränsades till år 2012, för att endast få träffar på studier som är aktuella efter det. Det sker ständigt en utveckling inom hälso- och sjukvården och därför bör översikten baseras på bästa möjliga evidens (Rosén, 2017). Inkluderade artiklar i litteraturöversikten var skrivna på engelska. Det kunde innebära misstolkning av ord och meningsuppbyggnader, på grund av att engelska inte är författarnas modersmål. Det kan ses som en svaghet, vilket kan påverka litteraturöversiktens pålitlighet (Kjellström, 2017). Därför använde sig författarna av elektroniskt engelskt-svenskt lexikon för att möjliggöra en så korrekt översättning som möjligt.

En ålder på 18 år eller äldre hos deltagarna i studierna valdes som avgränsning i litteratursökningen. Detta kunde brista eftersom vissa databaser hade barns ålder från 0–18 och vuxna från 19 och äldre. Där valdes 19 och äldre eftersom det avser till litteraturöversiktens syfte. Artiklarna som valdes att inkluderas i resultatet kommer från sex olika länder Canada, Danmark, England, Iran, USA och Tyskland vilket kan ses om en fördel då det stärker överförbarheten. Dessa inkluderades oavsett patientens kultur och religion eftersom sjuksköterskan möter olika patienter i sin profession. En svaghet i detta kan vara att länderna har olika förutsättningar för sjukvård och därför kan vården variera. Styrkan blir dock att en inkludering av flera länder i studien har skapat ett större perspektiv att se på ämnet och generar i mer kunskap som gör att överförbarheten stärks i studien (Wallengren & Henricson, 2012). Det ger också en bred bild av upplevelsen av att leva med akut leukemi och i resultatet så ger länderna liknade upplevelser. Arbetet kan även ha en svaghet i att ingen artikel är från Sverige.

Under urvalsprocessen kvalitetsgranskades samtliga artiklar gemensamt enligt Hälsohögskolans granskningsprotokoll för kvalitativa artiklar (se bilaga 2). Det genomfördes för att säkerställa en god kvalitet på samtliga artiklar. Hög kvalitet på artiklarna ger litteraturöversikten tillförlitlighet (Henricson, 2017; Rosén, 2017). En diskussion fördes kring antalet artiklar och mängd material. Om materialets mängd svarar på syftet så krävs inga ytterligare sökningar (Karlsson, 2017). 10 artiklar upplevdes tillräckligt för att syftet skulle besvaras.

En styrka med dataanalysen är att Fribergs femstegsmodell, en lättförståelig och välbeskriven modell användes. Data analyserades på ett strukturerat sätt för att

framställa en tydlig helhet (Friberg, 2017). Genom en utförlig beskrivning av analysen så bidrar det till en hög bekräftelsebarhet (Mårtensson & Fridlund, 2017). Arbetets gemensamma arbetsform ses som en styrka i pålitlighet eftersom inga grundläggande delar i arbetet utförts individuellt utan har diskuterats fram tillsammans. Författarna diskuterade även sina tidigare erfarenheter kring ämnet för att belysa tankar och förutfattade meningar innan resultatet analyserades. Detta gjordes för att minska risken för egna tolkningar.

Under processens gång ägde fyra handledningstillfällen rum tillsammans med studiekamrater och handledare. Det gav samtal om arbetet och en kritisk granskning vilket stärker arbetets bekräftelsebarhet. Svagheten som kan finnas med handledning av handledare och studiekamrater är att texten tolkas annorlunda. Vilket kan ge svårighet i att se arbetet i sin helhet (Wallengren & Henricsson, 2012).

## Resultatdiskussion

Syftet med litteraturöversikten är att beskriva patienters upplevelser av att leva med akut leukemi. Det utmynnade i 3 huvudteman: *Den nya vardagen, När kroppen sviker, Sjuksköterskans betydelse för patienterna*.

Ett cancerbesked innebär en väldigt hög påfrestning. Hur man som patient hanterar cancerdiagnosen styrs till stor del vilken grad hanterbarhet som patienten upplever. Antonovsky (2005) beskriver vidare att om man har en hög känsla av hanterbarhet upplever man sig ha tillgång till goda resurser för att hantera de omständigheter som en person kan möta i livet. Resultatet påvisade att diagnosbeskedet var chockerande och att det var svårt att ta in. Nissim et al. (2012) styrker resultatet i en tidigare studie och beskriver beskedet som plötsligt. Patienterna fick veta att deras livslängd potentiellt hade minskat till så lite som några veckor, och att omedelbar behandling krävdes för att rädda deras liv. Hela deras liv förändrades från en dag till en annan. Enligt en studie av Fareha et al (2012) upplevde patienter svårt att acceptera en cancerdiagnos, ännu svårare när framtiden är osäker. Papadopoulou et al. (2016) beskrev att den inledande fasen av cancerresan dominerades av chocken över beskedet och rädsla, följt av osäkerhet och känslan av att leva i en overklig värld. Pulgar et al. (2015) och Koehler et al. (2011) nämner att rädslan hänförde sig mest till risken för återfall.

Ett cancerdiagnosbesked förknippades enligt resultatet med döden och en rädsla för att dö. Fareha et al. (2012) stärker resultatet och beskriver att beskedet väckte känslor av hopplöshet och dödsångest. Antonowsky (2005) beskriver att om man har svag KASAM så kommer patienten uppleva känslan av hopplöshet. I resultat framkom det att det även uppstod känslor av osäkerhet. Koehler et al. (2011) kopplar i tidigare forskning osäkerheten med det oförutsägbara sjukdomsförloppet. Patienterna upplevde att det var enklare att ta in kunskapen om ett resultat med potentiellt ogynnsamma konsekvenser än kunskapen om ett gynnsamt resultat av behandlingen. Det fanns enligt Fareha et al. (2012) inte mycket förväntningar relaterade till behandling och överlevnad hos patienter.

Litteraturöversikten visar att få ett cancerbesked innebar för många patienter ett hot mot deras identitet. Hotet mot identiteten kopplades ihop med nedsatt funktionsförmåga och möjligheten att uppfylla yrkesmässiga, sociala- och familjeroller. I tidigare forskning stärker Østergaard-Jepsen et al. (2016) resultatet och belyser att patienterna värderar möjligheterna att upprätthålla sin vardag och rutiner väldigt högt. När möjligheten att kunna bidra till familjens vardag och engagera sig i vardagliga sysslor inte längre finns så förknippas det med skuldkänslor enligt en tidigare studie (Crawford et al., 2020). Familjemedlemmar tvingas ta på sig ytterligare ansvar vilket ökade den känslomässiga påverkan på patienten (Booth et al., 2019).

Litteraturöversikten resultat visar att relationen mellan patient och sjuksköterska har en betydelsefull påverkan på behandlingsprocessen. Vårdpersonalen visade även vilja till att ge stöd i patienternas sjukdomsprocesser men bristande tid gjorde att patienter kunde uppleva missnöje och besvikelse med vårdkontakten. Antonovsky (2005) beskriver även att vid låg KASAM uppkommer känslor av missnöje speciellt när behovet av vissa krav inte uppfylldes. Papadopoulou et al. (2016) betonar att patienternas förtroende för vårdpersonalen är ett resultat av två faktorer: tiden tillsammans och kvaliteten på information som utbyts. Bergkvist et al. (2013) motsäger funnet resultat en aning eftersom patienterna beskrev fullständig tillfredsställelse med vården och stödet från vårdpersonalen.

Betydelsen av regelbunden information efter diagnostisering framkom i resultatet. Patienterna upplevde att det var bristfälligt och att det saknade en kontinuitet. I tidigare forskning beskrev majoriteten av patienterna ökad rädsla kopplat till

mängden information som de fick (Koehler et al., 2011). Som vårdpersonal kan vi underlätta för patienten och dennes upplevelse genom att kommunicera och informera om sjukdomen och sjukdomens behandling. Känslan av rädsla kan påverkas och minskas genom att omvårdnadsåtgärder tillämpas utefter varje enskild patients behov. Enligt en artikel av Fareha et al. (2012) så är individanpassad information en viktig del vid besked och sjukdom. Antonovsky (2005) beskriver att om en person är engagerad och förstår de olika problem som han/hon kommer ställas inför genom information. Kommer motivationen att söka efter resurser, vara stark och personen kommer att söka tills han/hon finner dem. Om patienternas önskemål om en tillfredsställande mängd information hade möts så hade det kunnat leda till att hanterbarheten ökat. Det kopplas även också ihop med KASAM där hanterbarhet har inverkan på patientens känsla av sammanhang (Antonovsky, 2005). I studien av Booth et al (2019) framkom det att patienter rapporterade att de fick otillräckligt information om sin vårdprocess. Vissa trodde felaktigt att behandlingen skulle vara ett potentiellt botemedel, och detta kunde ibland leda till besvikelse och osäkerhet kring effektiviteten av behandlingen och dess inverkan på överlevnad.

Centrala fynd i resultatet var att patienten upplevde att deras dagliga liv och livskvalité påverkades negativt av obehagliga symtom som till exempel fatigue. De flesta upplevde även en förlust av självständighet som gav en ny identitet som skapade rädsla och osäkerhet hos patienten. Patienten upplevde även ett ökat behov av stöd från sitt sociala nätverk. Fatigue var en av de mest inrapporterade biverkningarna från studiens resultat. Alibhai et al. (2012) menar att utmattning i form av fatigue även är orsaken till att inte delta i träning eller annan fysisk aktivitet. Fatigue var enligt tidigare forskning värre för AL patienter än för den allmänna befolkningen som berodde på bland annat låga blodvärden (Oswald et al, 2021). Bryant et al (2015) belyser att fatigue var även svårare att behandla än smärta. Vidare stärker Deschler et al (2013) & Booth et al (2019) resultatet med att fatigue påverkade patienternas koncentrationsbehov och dagliga aktiviteter som behovet att äta, sova och gå ut. Temptap & Nilmanat (2011) motsäger studiens resultat kring fatigue och belyser att hög feber, svaghet, illamående och viktnedgång var de mest uppmärksammande symtomen vid AL.

Andra symtom som uppkom under behandling var håravfall och illamående som påverkade patientens välbefinnande. Studiens resultat stärkes av Bryant et al. (2015) genom att de betonar vikten av att vara medveten om sina leukemisymtom och sedan

behandla dessa med sjukvårdpersonalens hjälp för att kunna lindra sjukdomslidandet. Det ökar patientens livskvalité och ger än mer personcentrerad vård.

Studiens resultat gav att patienten upplevde svårigheter med att utföra meningsfulla aktiviteter som gav en känsla av meningsfullhet. Antonovsky (2005) nämner att meningsfullhet är den viktigaste komponenten som handlar om att ha områden i livet som anses viktiga och som engagerar dem. För att stärka patientens känsla av meningsfullhet kan sjuksköterskan skapa förutsättningar för att öka motivationen och delaktighet i vården (Antonovsky, 2005).

Hanteringsstrategier användes för att skapa förståelse för den oförutsägbara miljön och många patienter valde att leva i förnekelse för att fly från negativa tankar. Koehler et al (2011) belyser att religiös tro och kämpaglöd användes även som strategi. Detta gav att ångesttankar, oönskade känslor och impulser förhindrades av att patienten till exempel bad till gud. Koehler et al (2011) och Mattioli et al (2008) medger även att hanteringsstrategier främjar ett ökat välbefinnande och livskvalité som ger en hantering på sjukdom och stärker studiens resultat. Det kopplas även ihop med KASAM, där hanterbarhet är att de resurser som patienten behöver i händelsen finns tillgängliga i omgivningen (Antonovsky, 2005).

Resultatet belyste behovet av socialt stöd där patienterna sökte bekräftelse i känslor och lidande. Heine et al (2013) stärker resultatet med att en stabil familjerelation har stor mental och emotionell betydelse för hanteringen av att leva med AL.

## Kliniska implikationer

Litteraturöversiktens resultat kan tillämpas för sjuksköterskan i både primär- och slutenvård vid behandling av AL. Resultatet berör även patienter som diagnosticerats med AL i högre åldersgrupper vilket gör att det kan implementeras även inom äldreomsorg. Sjuksköterskan bör regelbundet informeras och få utbildning om den nyaste forskningen gällande vad som rekommenderas till AL patienter för att kunna säkerställa att arbetet sker på ett evidensbaserat sätt för en säker vård. Genom utökad forskning om upplevelser ger det möjlighet för sjuksköterskan att få en bättre förståelse för vad den enskilda patienten upplever som hälsa eller ohälsa. Sjuksköterskan kan då utföra ett personcentrerat arbete ihop med patienten, där resurser och behov belyses.

Resultatet visade att den aktuella patientgruppen upplevde bristande överenstämmelse mellan det behov av information om sin sjukdom och behandling och den typ av information som de blev erbjudna. Patienterna efterfrågade information som gav dem insyn i hela sjukdomsprocessen så som prognos, behandling och livspåverkan. Sjuksköterskan bör därför individanpassa informationen för att kunna uppfylla patientens behov vid varje informationstillfälle. Muntlig kommunikation och skriftlig information, genom broschyrer och informationsblad, är alternativ för att patienten ska känna sig tillfredsställd. Rutiner för informationsspridning på vårdavdelningen bör finnas så att kunskap om sjukdomen förmedlas på ett bra och tydligt sätt. Individanpassad information kan minska patientens chock och rädsla vid sjukdomsbeskedet och öka förståelsen och underlätta för patienten. Forskning behövs vidare kring vilken typ och mängd av information som är relevant för patienten i olika stadier i sjukdomen.

Sjuksköterskan behöver även ha kunskap om de känslor och tankar som kan uppstå kring livskvalitet när man lever med en livshotande sjukdom. Litteraturöversikten visar att patienterna eftersträvar socialt stöd för att kunna hantera sin sjukdom och livssituation. Stödet är en betydelsefull strategi för att underlätta deras psykiska lidande och känslomässiga belastning. Möjligheten att kunna kommunicera med andra överlevande leukemipatienter kan ge patienterna bekräftelse av sina känslor och emotionella reaktioner. Man bör därför som sjuksköterska kunna erbjuda patienten att deltaga i stödgrupper, ge råd om livsförändringar och hanteringsstrategier för att kunna skapa en känsla av välbefinnande för patienten.

## Slutsatser

Studien beskriver patienters upplevelser att leva med akut leukemi som påverkar patienters vardagliga liv på flera sätt. Hur de upplever detta är individuellt men det många patienter verkar ha gemensamt, vilket framkommer i resultatet, är att det är väldigt påfrestande både fysiskt, psykiskt och emotionellt. AL ger besvärliga symtom och identitetskriser men också känsla av rädsla, oro och osäkerhet. Olika patienter använder sig av olika hanteringsstrategier men oavsett vilka så genererade de i ökat välbefinnande. Som sjuksköterska är det viktigt att ha patientens individuella behov i beaktande för att kunna förbättra livskvalitén. I litteraturöversikten har det

framkommit att patienterna har ett stort behov av information och stöd från familj och sjukvårdspersonal för att frambringa hopp om en bättre framtid.

## Referenser

* = artiklar inkluderade i dataanalysen


Alibhai, O'Neill, S., Fisher-Schlombs, K., Breunis, H., Brandwein, J. M., Timilshina, N., Tomlinson, G. A., Klepin, H. D., & Culos-Reed, S. N. (2012). A clinical trial of supervised exercise for adult inpatients with acute myeloid leukemia (AML) undergoing induction chemotherapy. *Leukemia Research*,*36*(10), 1255–1261. https://doi.org/10.1016/j.leukres.2012.05.016

Antonowsky, A. (1991). DEL IV Hälsa och ohälsa. L.W. Gustin (Red.), *Psykologi för sjuksköterskor* (2 uppl., s. 164–166). Studentlitteratur.

Antonowsky, A. (2005). *Hälsans mysterium* (2 uppl.). Natur och kultur

Becker, H., Marcucci, G., Maharry, K., Radmacher, MD., Mrozek, K., Margeson, D., et al (2010). Favorable prognostic impact of NPM1 mutations in older patients with cytogenetically normal de novo acute myeloid leukemia and associated gene- and microRNAexpression signatures: a Cancer and Leukemia Group B study. Journal of clinical oncology. *Official journal of the American Society of Clinical Oncology. 28*(4),596- 604. doi: 10.1200/JCO.2009.25.1496

Bergkvist, Larsen, J., Johansson, U.-B., Mattsson, J., & Svahn, B.-M. (2012). Hospital care or home care after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation – Patients' experiences of care and support. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(4), 389–395. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.12.004

Blackburn, Bender, S., & Brown, S. (2019). Acute Leukemia: Diagnosis and Treatment. *Seminars in Oncology Nursing, 35*(6), 150950–150950. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.150950

Booth, Bell, T., Halhol, S., Pan, S., Welch, V., Merinopoulou, E., Lambrelli, D., & Cox, A. (2019). Using social media to Uncover Treatment Experiences and Decisions in Patients with Acute Myeloid Leukemia or Myelodysplastic Syndrome Who Are Ineligible for Intensive Chemotherapy: Patient-Centric Qualitative Data Analysis. *Journal of Medical Internet Research*,*21*(11), e14285–e14285. https://doi.org/10.2196/14285

*Boucher, Johnson, K. S., & LeBlanc, T. W. (2018). Acute Leukemia Patients' Needs: Qualitative Findings and Opportunities for Early Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management, 55*(2), 433–439. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.09.014

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

Cancercentrum (2021-06-29). Akut myeloisk leukemi (AML) Nationellt vårdprogram. Nationellt vårdprogram AML (cancercentrum.se)

Crawford, R., Sully, K., Conroy, R., Johnson, Chloe., Doward, L., Bell, T., Welch, V., Peloquin, F. & Gater, A. (2020). Patient-Centered Insights on Treatment Decisions Making and Living with acute myeloid leukemia and other hematologic cancers. *Patient*, 13(1), 83 – 102. https://doi.org/10.1007/s40271-019-00384-9

Crossnohere, Richardson, D. R., Reinhart, C., O'Donoghue, B., Love, S. M., Smith, B. D., & Bridges, J. F. P. (2019). Side effects from acute myeloid leukemia treatment: results from a national survey. *Current Medical Research and Opinion*, *35*(11), 1965–1970. https://doi.org/10.1080/03007995.2019.1631149

Dahlborg Lyckhage, E. (2017). Kunskap, Kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppla., s. 25-35). Studentlitteratur.

*Deckert, Gheihman, G., Nissim, R., Chung, C., Schimmer, A. D., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2018). The importance of meaningful activity in people living with acute myeloid leukemia. *Leukemia Research, 67*, 86–91. https://doi.org/10.1016/j.leukres.2018.02.009

Deschler, Ihorst, G., Platzbecker, U., Germing, U., Marz, E., de Figuerido, M., Fritzsche, K., Haas, P. de, Salih, H., Giagounidis, A., Selleslag, D., Labar, B., Witte, T. J. de, Wijermans, P., & Lubbert, M. (2013). Parameters detected by geriatric and quality of life assessment in 195 older patients with myelodysplastic syndromes and acute myeloid leukemia are highly predictive for outcome. *Haematologica*, *98*(2), 208–216. https://doi.org/10.3324/haematol.2012.067892

Fareha, K., Smriti, A., Sujana, C. & Sunil, G. (2012). A Qualitative Study to Explore the Experiences of Adolescents Living with Cancer. *International Journal of Nursing Educa tion, 4*(2), 5-202.

*Farsi, Z., Nayeri, N.D., & Negarandeh, R. (2012). The Coping Process in Adults with Acute Leukemia Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Journal of Nursing Research c, 20*(2), 99– 109. https://doi.org/10.1097/jnr.0b013e318257b5e0

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3 uppl., s. 129–139). Studentlitteratur.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier – Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4 uppl.). Natur och kultur.

Funke, l., Wiesneth, M., Platow ,S., Kubanek., B (2000). Palliative cytoreduction in refractory acute leukemia: a retrospective study of 57 adult patients. *Annals of hematology*. *79*(3): 132–7

Gahrton,G. & Juliusson,G. (2012). Maligna blodsjukdomar. A, Ekwall. A, Jansson (Red.), *Omvårdnad & medicin* (1 uppl ., s. 597–600). Studentlitteratur.

Galinsky, I., Coleman, M., Fechter, L. (2019) Midostaurin: Nursing Perspectives on Managing Treatment and Adverse Events in Patients with FLT3 Mutation-Positive Acute Myeloid Leukemia and Advanced Systemic Mastocytosis. *Clin J Oncol Nurs. 1;23*(6),599-608. doi: 10.1188/19.CJON.599-608.

*Ghodraty-Jabloo, V. et al. (2015). One day at a time: Improving the patient experience during and after intensive chemotherapy for younger and older AML patients. *Leukemia Research, 39*(2), 192–197. https://doi.org/10.1016/j.leukres.2014.11.028

*Ghodraty-Jabloo, V. et al. (2016). Keep your mind off negative things: coping with long-term effects of acute myeloid leukemia (AML). *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer., 24*(5), 2035–2045. https://doi.org/10.1007/s00520-015-3002-4

Gregory. (2019). Adult Acute Lymphoblastic Leukemia: Treatment and Management Updates. *Seminars in Oncology Nursing*, *35*(6), 150951–150951. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.150951

Heine, Schütze, F., Koehler, M., & Frommer, J. (2013). From Life-Threatening Experiences to Ideas of Rescue: Coping with "Trajectories of Suffering" in Adult Acute Leukaemia Survivors. *Research in Psychotherapy., 15*(2), 107–. https://doi.org/10.4081/ripppo.2012.115

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I Henricson, M (Red.), *Vetenskaplig metod: från idé till exmination inom omvårdnad.* (2 uppl., s. 111–119). Studentlitteratur.

Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. (Uppl. 1:1., s. 471–478). Studentlitteratur.

Hoffbrand, A. & Moss, P. (2012). Maligna blodsjukdomar. A, Ekwall. A, Jansson (Red.), *Omvårdnad & medicin* (1 uppl ., s. 591–595). Studentlitteratur.

Jang, Song, M., & Kim, S. (2021). Development and Effects of Leukemia Nursing Simulation Based on Clinical Reasoning. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(8), 4190–. https://doi.org/10.3390/ijerph18084190

*Jepsen, Friis, L. S., Hoybye, M. T., Marcher, C. W., & Hansen, D. G. (2019). Rehabilitation during intensive treatment of acute leukaemia including allogenic stem cell transplantation: a qualitative study of patient experiences. *BMJ Open, 9*(11), e029470–e029470. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029470

Karlsson, E. (2017). Informationssökning. M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 81–94). Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad.* (2 uppl ., s. 58–97). Studentlitteratur.

Koehler, M., Koehler, K., Koeningsmann, M., Kreutzmann, N., Fischer, T., & Frommer, J. (2011). Beyond diagnosis: subjective theories of illness in adult patients with acute myeloid leukemia. *Hematology,16*(1), 5–13. https://doi.org/10.1179/102453311X12902908411599

*LeBlanc, Fish, L. J., Bloom, C. T., El-Jawahri, A., Davis, D. M., Locke, S. C., Steinhauser, K. E., & Pollak, K. I. (2017). Patient experiences of acute myeloid leukemia: A qualitative study about diagnosis, illness understanding, and treatment decision-making: Acute myeloid leukemia patient experiences. *Psycho-Oncology, 26*(12), 2063–2068. https://doi.org/10.1002/pon.4309

Lennmyr, Karlsson, K., Ahlberg, L., Garelius, H., Hulegårdh, E., Izarra, A. S., Joelsson, J., Kozlowski, P., Moicean, A., Tomaszewska-Toporska, B., Lübking, A., & Hallböök, H. (2019). Survival in adult acute lymphoblastic leukaemia (ALL): A report from the Swedish ALL Registry. *European Journal of Haematology, 103*(2), 88–98. https://doi.org/10.1111/ejh.13247

Mamolo, C. M., Cappelleri, J. C., Hoang, C. J., Kim, R., Hadfield, A., Middleton, C., Rider, A., & Walter, R. B. (2019). A real-world, cross-sectional, community survey of symptoms and health-related quality of life of adults with acute myeloid leukemia. *Future Oncology*, *15*(16), 1895-1895–1909. http://dx.doi.org/10.2217/fon-2018-0842

Mattioli, J.L., Repinski, R. & Chappy, S.L. (2008). The meaning of hope and social support in patients receiving chemotherapy. *Oncology nursing forum, 35*, 822–829. https://doi.org/10.1188/08.ONF.822-829

Meenaghan, T., Dowling, M., & Kelly, M. (2012). Acute leukaemia: making sense of a complex blood cancer. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing), 21*(2), 76–83. https://doi.org/10.12968/bjon.2012.21.2.76

*Nissim, Rodin, G., Schimmer, A., Minden, M., Rydall, A., Yuen, D., Mischitelle, A., Fitzgerald, P., Lo, C., Gagliese, L., & Zimmermann, C. (2014). Finding new bearings: a qualitative study on the transition from inpatient to ambulatory care of patients with acute myeloid leukemia. *Supportive Care in Cancer, 22*(9), 2435–2443. https://doi.org/10.1007/s00520-014-2230-3

Nissim, Zimmermann, C., Minden, M., Rydall, A., Yuen, D., Mischitelle, A., Gagliese, L., Schimmer, A., & Rodin, G. (2012). Abducted by the illness: A qualitative study of traumatic stress in individuals with acute leukemia. *Leukemia Research, 37*(5), 496–502. https://doi.org/10.1016/j.leukres.2012.12.007

*Nørskov, Overgaard, D., Lomborg, K., Kjeldsen, L., & Jarden, M. (2019). Patients' experiences and social support needs following the diagnosis and initial treatment of acute leukemia - A qualitative study. European Journal of Oncology Nursing: *The Official Journal of European Oncology Nursing Society, 41*, 49–55. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.05.005

Oswald, L. B., Venditti, A., Cella, D., Cottone, F., Candoni, A., Melillo, L., Cairoli, R., Storti, G., Salutari, P., Luppi, M., Albano, F., Martelli, M. P., Cuneo, A., Tafuri, A., Trisolini, S. M., Tieghi, A., Fazi, P., Vignetti, M., & Efficace, F. (2021). Fatigue in newly diagnosed acute myeloid leukaemia: general population comparison and predictive factors. *BMJ supportive & palliative care*, bmjspcare-2020-002312. Advance online publication. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002312

Papadopoulou, Johnston, B., & Themessl-Huber, M. (2013). The experience of acute leukaemia in adult patients: A qualitative thematic synthesis. *European Journal of Oncology Nursing : the Official Journal of European Oncology Nursing Society, 17*(5), 640–648. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.06.009

Papadopoulou, Johnston, B., & Themessl-Huber, M. (2016). Decay, Transformation, and Growth: Meaning-Making Processes of Patients With Acute Leukemia Within the First Year After Diagnosis or Relapse. *Oncology Nursing Forum*, *43*(2), E73–E81. https://doi.org/10.1188/16.ONF.E73-E81

Patterson, M. M., & Noskina, Y. (2020). Companion diagnostics in leukemia - the importance of subtypes. *MLO: Medical Laboratory Observer*, *52*(5), 30–31.

Polit, D-F., & Beck, C-T. (2017). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (10th ed). Wolters Kluwer.

Priebe, G., & Lanström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.25–40). Studentlitteratur.

Pulgar, Alcalá, A., & Reyes del Paso, G. A. (2015). Psychosocial Predictors of Quality of Life in Hematological Cancer. *Behavioral Medicine* (Washington, D.C.), 41(1), 1–8. https://doi.org/10.1080/08964289.2013.833083

Radhakrishnan, Agrawal, N., Bagal, B., & Patel, I. (2021). Systematic Review of the Burden and Treatment Patterns of Adult and Adolescent Acute Lymphoblastic Leukemia in India: Comprehending the Challenges in an Emerging Economy. *Clinical Lymphoma, Myeloma & Leukemia.*, *21*(1), e85–e98. https://doi.org/10.1016/j.clml.2020.08.023

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad. (2 uppl., s. 375-389). Studentlitteratur.

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 105–108). Studentlitteratur.

Showel, & Levis, M. (2014). Advances in treating acute myeloid leukemia. F1000 *Prime Reports, 6*, 96–96. https://doi.org/10.12703/P6-96

Socialstyrelsen (2021) Hämtad: 2022-03-24 https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/alla-statistikamnen/cancer/

Stubberud, D., Grønseth, R., & Almås, H. (2021). *Klinisk omvårdnad 2* (3 uppl.). Liber.

Svenska nationella kvalitetsregistret för AML (2021) Hämtad: 2022-02-28 https://statistik.incanet.se/AML/

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 2022-04-23, från kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska 2017.pdf (swenurse.se)

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 2022-04-23, från värdegrund för omvårdnad reviderad 2016.pdf (swenurse.se)

Thomé, B., & Hellbom, M. (2011) *Perspektiv på onkologisk vård* (1 uppl.). Studentlitteratur.

*Tomaszewski, Fickley, C. E., Maddux, L., Krupnick, R., Bahceci, E., Paty, J., & van Nooten, F. (2016). The Patient Perspective on Living with Acute Myeloid Leukemia. *Oncology and Therapy, 4*(2), 225–238. https://doi.org/10.1007/s40487-016-0029-8

Walker, & Held-Warmkessel, J. (2010). Acute promyelocytic leukemia: an overview with implications for oncology nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 14*(6), 747–759. https://doi.org/10.1188/10.CJON.747-759

Wallengren, C. & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (1:1 uppl., s. 482– 496). Studentlitteratur.

Zhang, Mao, Y., Tang, F., & Xu, X. (2021). The application effect analysis of personalized health education in acute leukemia nursing. *American Journal of Translational Research*, *13*(3), 1847–1853.

Østergaard Jepsen, L., Terp Høybye, M., Gilså Hansen, D., Werenberg Marcher, C., & Smidstrup Friis, L. (2016). Outpatient management of intensively treated acute leukemia patients-the patients perspective. Supportive Care in Cancer, 24, 2111–2118. https://doi.org/10.1007/s00520-015-3012-2

## Bilagor

Bilaga 1. Sökmatris

Databas: CINAHL 2022/03/11 Begränsningar: Peer reviewed, artiklar på engelska, publicerade efter 2012 och All adults (+19)

| Sök Nr | Sökord | Antal träffar | Lästa titlar | Lästa abstract | Lästa artiklar | Kvalitetsgranskade | Till resultat (Dubbletter) |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | acute myeloid leukemia OR acute leukemia OR acute lymphocytic leukemia AND treatment* OR rehabilitation* | 112 | 112 | 48 | 9 | 7 | 2 (2) |
| 2 | acute myeloid leukemia OR acute leukemia OR acute lymphocytic leukemia AND experience* OR perception* OR view* | 143 | 143 | 69 | 12 | 9 | 2 (5) |

Bilaga 2. Sökmatris

Databas: MEDLINE 2022/03/11 Begränsningar: Artiklar på engelska, publicerade efter 2012, All adults (19+)

| Sök Nr | Sökord | Antal träffar | Lästa titlar | Lästa abstract | Lästa artiklar | Kvalitetsgranskade | Till resultat (Dubbletter) |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | acute myeloid leukemia OR acute leukemia OR acute lymphocytic leukemia AND treatment* OR rehabiltation* | 96 | 96 | 35 | 10 | 6 | 3 (1) |
| 2 | acute myeloid leukemia OR acute leukemia OR acute lymphocytic leukemia AND experience* OR perception* OR view* | 120 | 120 | 56 | 23 | 7 | 3 (4) |

Bilaga 3: Artikelmatris

| Nr<br>Databas | Författare<br>(År)<br>Land | Titel<br>Tidskrifts | Syfte | Design/<br>Metod<br>Antal (N)<br>Ålder | Resultat | Kvalitet |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1<br>Medline | Deckert, Gheihman, G., Nissim, R., Chung, C., Schimmer, A. D., Zimmerman n, C., & Rodin, G. (2018).<br><br>Canada | The importance of meaningful activity in people living with acute myeloid leukemia.<br><br>Leukemia Research | Syftet med studien var att beskriva personers upplevelser av fysisk kapacitet när man lever med Akut myeloisk leukemi. | Kvalitativ design med semistrukturer ade intervjuer.<br><br>N= 21 patienter.<br>Ålder: 21–71 | Deltagarna upplevde att på grund av kroppens fysiska, psykiska och sociala förändringar en förlust av meningsfulla aktiviteter. Det påverkade deras identitet, vilket fick patienterna att känna sig ångestfyllda. | 12/12 |
| 2<br>Medline | Jepsen, Friis, L. S., Hoybye, M. T., Marcher, C. W., & Hansen, D. G. (2019).<br><br>Danmark | Rehabilitation during intensive treatment of acute leukaemia including allogenic stem cell transplantation: a qualitative study of patient experiences.<br><br>BMJ Open | Syftet med studien var att belysa hur patienter under tiden och efter en kurativ behandling bedömer sin fysiska, psykiska och existentiella förmåga. | Kvalitativ design med semistrukturer ade intervjuer.<br><br>N= 16 patienter.<br>Ålder: 18> | Patienterna upplevde missnöje med deras fysiska förmåga och en betydande försämring av sin funktionsförmåga. Ångest var vanligt förekommande bland patienterna. En oväntad stor ansträngning krävdes för att återfå ett socialt liv. | 12/12 |
| 3<br>Medline | Ghodraty-Jabloo, V. et al. (2015).<br><br>Canada | One day at a time: Improving the patient experience during and after intensive chemotherapy for younger and older AML patients.<br><br>Leukemia Research. | Studiens syfte var att undersöka vilka problem som uppstår hos patienter med akut myeloisk leukemi, relaterat till cytostatikabe handling. Syftet var även att utforska om problemen var olika för yngre eller äldre patienter. | Kvalitativ design med Grounded theory-metod. Semistrukture rade intervjuer.<br><br>N= 25 deltagare.<br>Ålder: 13 yngre (18–59) 12 äldre (över 60) | Deltagarna rapporterade försämrad kroppsfunktion men det skiljde sig mellan de äldres och de yngres upplevelser. Deltagarnas dagliga aktiviteter påverkades oavsett ålder men med koppling till olika symptom. | 12/12 |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 4<br>Medline | Nørskov, Overgaard, D., Lomborg, K., Kjeldsen, L., & Jarden, M. (2019).<br><br>Danmark | Patients' experiences and social support needs following the diagnosis and initial treatment of acute leukemia - A qualitative study.<br><br>European Journal of Oncology Nursing | Syftet med studien var att utforska hur nydiagnotiserade patienter med akut leukemi upplever diagnosen och den första behandlingstiden. | Kvalitativ design. Semistrukturerade intervjuer.<br><br>N= 18<br>Ålder: 18> | Studien visar att patienterna upplevde diagnosen som plötslig och obegriplig på grund av den korta övergången mellan att få känna sig frisk och att ha en livshotande sjukdom. Det fanns ett stort behov av socialt stöd från familj och vänner för att hantera situationen. | 12/12 |
| 5<br>Medline | Tomaszewski, Fickley, C. E., Maddux, L., Krupnick, R., Bahceci, E., Paty, J., & van Nooten, F. (2016).<br><br>USA | The Patient Perspective on Living with Acute Myeloid Leukemia.<br><br>Oncology and Therapy | Studiens syfte var att öka förståelsen för hur det är att leva med AML - från ett patient perspektiv. | Kvalitativ design. Intervjuer.<br><br>N= 41 deltagare.<br>Ålder: 18> | Resultatet av studien visar att olika symptom framkom vilket försvårade möjligheterna till att utföra dagliga aktiviteter samt upprätthålla sociala och familjära roller. | 12/12 |
| 6<br>Medline | Farsi, Z., Nayeri, N.D., & Negarandeh, R. (2012).<br><br>Iran | The Coping Process in Adults with Acute Leukemia Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation.<br><br>Journal of Nursing Research, | Syftet var att undersöka hanteringstrategier hos vuxna akut leukemi patienter som genomgått en hematopoetisk stamcellstransplantation. | Kvalitativ studie med Grounded theory-metod. Serieintervjuer.<br><br>N= 10<br>Ålder: 18> | En livshotande sjukdom som Akut leukemi kan påverka livet både temporärt och permanent. Deltagarna upplever diagnosen som en dödsdom.<br>Hur deltagarna hanterar situationen skiljer sig men socialt stöd är en viktig faktor. | 12/12 |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 7<br>CINAHL | Boucher, Johnson, K. S., & LeBlanc, T. W. (2018).<br><br>USA | Acute Leukemia Patients' Needs: Qualitative Findings and Opportunities for Early Palliative Care.<br><br>Journal of Pain and Symptom Management | Syftet var att förstå och identifiera vilka möjligheter det finns för interventioner vid palliativ vård hos patientgruppen. | Kvalitativ design med semistrukturerade intervjuer.<br><br>N= 22<br>Ålder: 18> | Patienterna upplevde psykiska utmaningar men också en mängd fysiska symptom som medförde svårigheter att utföra aktiviteter. Stödet från familj och vänner gjorde det enklare att ta sig igenom processen. | 12/12 |
| 8<br>CINAHL | LeBlanc, Fish, L. J., Bloom, C. T., El-Jawahri, A., Davis, D. M., Locke, S. C., Steinhauser, K. E., & Pollak, K. I. (2017)<br><br>England | Patient experiences of acute myeloid leukemia: A qualitative study about diagnosis, illness understanding, and treatment decision-making<br><br>Psycho-Oncology | Syftet med denna studie var att belysa upplevelsen, beslutfattandet kring erfarenhet av att få diagnosen AML. | Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer.<br><br>N= 32<br>Ålder: 18> | Resultatet av studien visade att svårigheter i informationen kring behandling, stöd, kommunikationssvårigheter och tillsammans med det brist på känslomässiga läkare. | 12/12 |
| 9<br>CINAHL | Nissim, Rodin, G., Schimmer, A., Minden, M., Rydall, A., Yuen, D., Mischitelle, A., Fitzgerald, P., Lo, C., Gagliese, L., & Zimmerman n, C. (2014)<br><br>Tyskland | Finding new bearings: a qualitative study on the transition from inpatient to ambulatory care of patients with acute myeloid leukemia.<br><br>Supportive Care in Cancer | Syftet med denna studie var att se och förstå patienternas upplevelser från diagnos och under hela behandlingen. | Kvalitativ metod med semistruktuerarde och upptäcksorenterade interjuver.<br><br>N= 35<br>Ålder: 18> | Resultatet gav en inblick i anpassningen utav den intensiva behandlingen, behovet att ta ett större ansvar för deras egen vård. Patienterna hade även en vilja att se långsiktiga vårdplaner. | 12/12 |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 10<br>CINAHL | Ghodraty-Jabloo, V. et al. (2015).<br><br>Tyskland | Keep your mind off negative things: coping with long-term effects of acute myeloid leukemia (AML)<br><br>Supportive Care in Cancer | Studien syfte var att belysa livskvalite och välbefinnande under behandlingen. | Kvalitativ studiedesign inspirerad av grounded teori (GT) med semistruktuerade interjuver.<br><br>N= 19<br>Ålder: 27–71 | Flera resultat kring känslor- och problemfokuserade copingstrategier belystes.<br><br>Fysiska symtom förbättrades efter avslutad behandling. Men psykosocial ångest kvarstod under en längre tid. | 12/12 |

Bilaga 4: Kvalitetsgranskningsprotokol

## Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod

**Titel:** _____

**Författare:** _____

**Årtal:** _____

**Tidskrift:** _____

Del I.

Beskrivning av studien

| | | |
|---|---|---|
| Beskrivs problemet i bakgrund/inledning? | Ja | Nej |
| Kunskapsläget inom det aktuella området är beskrivet? | Ja | Nej |
| Är syftet relevant till ert examensarbete? | Ja | Nej |
| Är urvalet beskrivet? | Ja | Nej |

Samtliga frågor ska besvaras med ja för att artikeln ska granskas med hjälp av frågorna i Del II. Vid Nej på någon av frågorna ovan exkluderas artikeln.

## Del II

## Kvalitetsfrågor

| | | | |
|---|---|---|---|
| Beskrivs vald kvalitativ metod? | Ja | Nej | |
| Hänger metod och syfte ihop? (Kvalitativt syfte – kvalitativ metod) | Ja | Nej | |
| Beskrivs datainsamlingen? | | Ja | Nej |
| Beskrivs dataanalysen? | Ja | Nej | |
| Beskrivs etiskt tillstånd/förhållningssätt/ ställningstagande? | Ja | Nej | |
| Diskuteras metoden mot kvalitetssäkringsbegrepp (t ex tillförlitlighet och trovärdighet) i diskussionen? | | Ja | Nej |
| Diskuteras huvudfynd i resultatdiskussionen? | Ja | Nej | |
| Sker återkoppling, från bakgrunden gällande, teori, begrepp eller förhållningssätt i diskussionen? | Ja | Nej | |

Är resultatet relevant för ert syfte?
Om ja, beskriv:
……
……
……

Om nej, motivera kort varför och exkludera artikeln:
……
……
……

Forskningsmetod/-design (t ex fenomenologi, grounded theory)
……

……

Deltagarkarakteristiska

Antal……

Ålder……..

Man/Kvinna…….

Granskare sign: ……

**Framtaget vid Avdelningen för omvårdnad, Hälsohögskolan i Jönköping University**