



**Ett nödvändigt ont -**  
Upplevelser före och efter stamcellstransplantation  
hos patienter med leukemi

**A necessary evil -**  
Experiences before and after stem cell transplantation  
in patients diagnosed with leukemia

Sanna Alexandersson  
Evelina Helgesson

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp  
Omvårdnad 61-90 hp  
Ht 2008

---

Sektionen för Hälsa och Samhälle  
Box 823  
301 18 Halmstad

**Titel:** Ett nödvändigt ont – Upplevelser före och efter stamcellstransplantation hos patienter med leukemi

**Författare:** Sanna Alexandersson, Evelina Helgesson

**Sektion:** Sektionen för Hälsa och Samhälle  
Högskolan i Halmstad  
Box 823  
301 18 Halmstad

**Handledare:** Margareta Alm, Universitetsadjunkt

**Examinator:** Inger Wieslander, Universitetsadjunkt

**Tid:** Höstterminen 2008

**Sidantal:** 21

**Nyckelord:** Leukemi, Patient, Stamcellstransplantation, Upplevelser

**Sammanfattning:** Leukemi är en livshotande sjukdom som drabbar cirka tusen vuxna personer i Sverige varje år. Patienter med leukemi behandlas i första hand med cytostatika för att sjukdomen ska gå i remission och i vissa fall fortgår behandlingen med stamcellstransplantation för att ge möjlighet till förlängt liv eller bot av sjukdomen. Stamcellstransplantation innebär att man slår ut patientens benmärg och ersätter denna med ny benmärg. Syftet med studien var att beskriva upplevelser för och efter stamcellstransplantation hos patienter som diagnostiserats med leukemi. Studien genomfördes som en litteraturstudie där 13 vetenskapliga artiklar analyserades. Resultatet visar att patientens situation är komplex och att patienten tvingas handskas med fysiska, psykiska, sociala och existentiella upplevelser som ofta är påfrestande. Upplevelserna visade sig variera över tid och i intensitet. Mer forskning behövs inom området och då särskilt kvalitativ forskning. Kompetenshöjande utbildning för de sjuksköterskor som möter dessa patienter i sitt arbete skulle kunna bidra till ökad kvalitet på omvårdnaden.

**Title:** A necessary evil – Experiences before and after stem cell transplantation in patients diagnosed with leukemia

**Author:** Sanna Alexandersson, Evelina Helgesson

**Department:** School of Social and Health Sciences  
Halmstad University  
P O Box 823  
SE-301 18 Halmstad, Sweden

**Supervisor:** Margareta Alm, Lecturer

**Examiner:** Inger Wieslander, Lecturer

**Period:** Autumn 2008

**Pages:** 21

**Keywords:** Experience, Leukemia, Patient, Stem cell transplantation

**Abstract:** Leukemia is a fatal disease that approximately thousands of adults get afflicted with every year in Sweden. At first patients with leukemia are treated with cytostatics to get remission of the disease and in some cases the treatment progress with stem cell transplantation to give the opportunity to get a longer life or remedy of the disease. In stem cell transplantation the bone marrow of the patient are eliminated and replaced with new bone marrow. The aim of the study was to describe experiences before and after stem cell transplantation in patients diagnosed with leukemia. The study was carried out as a literature study where 13 research articles were analyzed. The result shows how the situation of the patient is complex and how the patient has to deal with physical, psychological, social and existential experiences that often are demanding. The experiences showed variation and intensity over time. More research of the subject is necessary, especially qualitative research. Development of skills for the nurses that meet these patients in their work, could contribute to improve quality of the nursing care.

# **Innehåll**

<b>Inledning</b>	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b>	<b>1</b>
<b>Sjukdomen leukemi</b>	<b>1</b>
<b>Omvårdnad och vård</b>	<b>2</b>
<b>Sjuksköterskans roll</b>	<b>2</b>
<b>Behandling och risker</b>	<b>3</b>
<b>Behandling med stamcellstransplantation</b>	<b>4</b>
<b>Upplevelser av leukemi och dess behandling</b>	<b>5</b>
<b>Syfte</b>	<b>6</b>
<b>Metod</b>	<b>7</b>
<b>Datainsamling</b>	<b>7</b>
<b>Databearbetning</b>	<b>8</b>
<b>Resultat</b>	<b>9</b>
<b>Fysiska upplevelser</b>	<b>9</b>
<b>Psykiska upplevelser</b>	<b>11</b>
<b>Sociala upplevelser</b>	<b>12</b>
<b>Existentiella upplevelser</b>	<b>14</b>
<b>Diskussion</b>	<b>15</b>
<b>Metoddiskussion</b>	<b>15</b>
<b>Resultatdiskussion</b>	<b>16</b>
<b>Konklusion</b>	<b>20</b>
<b>Implikation</b>	<b>21</b>
<b>Referenser</b>	
Bilaga I – Tabell 2. Sökhistoria	
Bilaga II – Tabell 3. Artikelöversikt	

## **Inledning**

I Sverige beräknas var tredje person någon gång i livet få någon form av cancer (Socialstyrelsen, 2005a). Under år 2006 fick drygt 50 000 personer diagnosen cancer i Sverige. Av dessa diagnostiserades knappt 1200 personer med olika former av leukemi. (Socialstyrelsen, 2007). Då antalet 1997 var 981 (Socialstyrelsen, 1999) tyder detta på att patienter med leukemi är en växande patientgrupp. Leukemi är en allvarlig sjukdom som år 2003 hade en 5-årsöverlevnad på ungefär 65–70 % för kronisk leukemi och 25–30 % för akut leukemi (Socialstyrelsen, 2005a).

Patienter med leukemi behandlas med cytostatika och i vissa fall även med stamcellstransplantation. De vanligaste är allogen eller autolog stamcellstransplantation (Ericson & Ericson, 2008). 1975 genomfördes den första stamcellstransplantationen i Sverige och gick då under benämningen benmärgstransplantation. Stamcellerna kan idag tas från både det perifera blodet och benmärgen och kallas därför stamcellstransplantation (Edqvist, 2008).

Patienter som lever med leukemi upplever ofta sjukdom och behandling som påfrestande och omvårdnadssituationen kring patienter som genomgått stamcellstransplantation vid leukemi är komplex. Detta innebär att sjuksköterskan bör besitta hög kompetens och kunskap inom området för att kunna bedriva en god omvårdnad. I föreliggande uppsats beskrivs patienternas upplevelser kring stamcellstransplantation, vilka kan vara av värde för att kunna ge sjuksköterskan bättre förutsättning för bemötande och vårdande av denna grupp patienter.

## **Bakgrund**

### **Sjukdomen leukemi**

Leukemi uppkommer då de hematopoetiska (blodbildande) stamcellerna drabbas av förändringar i sin arvs massa och okontrollerat börjar producera blaster (omogna förstadier till blodkroppar) (Björkholm, 2004). De hematopoetiska stamcellerna som är grunden för alla blodkroppar finns främst i benmärgen (Sand, Sjaastad & Haug, 2004). Normalt produceras dagligen 300 miljarder blodkroppar, lagom för att hålla en jämvikt mellan nyproducerade och tillbakabildade blodkroppar (Garthon, Öst, Sundström, 1997a). När leukemier misstänks, tas ofta benmärgsbiopsi och blodprover för att se blodets sammansättning och eventuella förekomster av blaster i blod och/eller benmärg samt kromosomavvikelser (Garthon, Hagberg, Hellström-Lindberg, Kimby, Lehmann, & Samuelsson et al., 2008).

Leukemi delas in i två huvudgrupper, akut leukemi som är högmalign och kronisk leukemi som är lågmalign (Sandersen, Finne-Grønn & Wiig Dagestad, 2002). Dessa delas i sin tur in efter vilka celler som angrips (Björkholm, 2004; Rusten, 2003).

Den myeloiska leukemin angriper myeloblasterna (Björkholm, 2004; Rusten, 2003) som är förstadiet till granulocyter och monocyter vilka båda är leukocyter och deltar i immunförsvaret (Sand et al., 2004). Myeloblasterna är även förstadiet till megakaryocyter som bildar trombocyter som koagulerar blodet (Sand et al., 2004; Sonesson & Sonesson, 2004) samt erythrocyter som sköter kroppens gasutbyte (Sonesson & Sonesson, 2004). Akut myeloisk leukemi (AML) är den vanligaste formen av leukemi bland vuxna (Garthon, Öst, & Sundström, 1997b). Vid en AML ses en förhöjd mängd omogna myeloblaster i benmärgen och i vissa fall även i det perifera blodet (Ericson & Ericson, 2008; Garthon et al., 1997b). Beroende på vilken eller vilka specifika blodkroppstyper av myeloblasterna som angrips uppkommer olika symtom. Vanliga symtom är smygande trötthet, nedsatt allmäntillstånd, nattliga svettningar, blödningsbenägenhet, skelettsmärter, subfebrilitet, samt lymfkörtelförstoring (Ericson & Ericson, 2008; Garthon et al., 1997b). Vid kronisk myeloisk leukemi (KML) ökar myeloblaster sin produktion av både mogna blodkroppar och blaster. De vanligaste symtomen vid KML är trötthet, svettningar subfebrilitet och blödningar (Larsson, 2007). En KML går ofta över till en AML när antalet blaster blivit för högt. Denna process kan variera från dagar till flera år (Simonsson, 1997).

Den lymfatiska leukemin angriper lymfoblasterna som är förstadiet till lymfocyter (Rusten, 2003; Björkholm, 2004) som deltar i immunförsvaret (Sand et al., 2004). En typ av lymfocyter som kallas T-lymfocyter bär på en transplanteringsantigen som hos människan benämns Human Leukocyte Antigen (HLA). HLA har betydelse för reaktion mot främmande kroppar som exempelvis efter en transplantation (Holm & Lefvert, 1997). Akut lymfatisk leukemi (ALL) påverkar lymfoblasterna i benmärgen genom att det uppstår en okontrollerad produktion av omogna lymfatiska celler som finns förutom i både benmärg och perifert blod även i lymfa och lymfkörtlar (Ericson & Ericson, 2008). Symtomen som uppkommer är framförallt trötthet som beror på anemi (Larsson, 2007), lymfkörtelförstoring, mjälteförstoring, leverförstoring, blödningsbenägenhet och infektionskänslighet (Garthon et al., 1997b; Ericson & Ericson, 2008). Kronisk lymfatisk leukemi (KLL) ökar antalet mogna lymfocyter i både blod och benmärg, främst av typen B-lymfocyter. De får en förlängd livslängd och blir till slut så många att de tränger undan de övriga blodkropparna. Patienter med KLL kan vara symptomfria men får ofta svullna lymfkörtlar, feber och trötthet. Sjukdomen har ett stillsamt förlopp och många patienter lever i tio år eller längre (Larsson, 2007).

## **Omvårdnad och vård**

### **Sjuksköterskans roll**

Stöd från sjuksköterskan bör börja redan innan diagnosen fastställts och sedan fortsätta genom hela behandlingsperioden då både utredning och behandling är påfrestande för patienten (Valand & Fodstad, 2002). Några av de viktigaste omvårdnadsåtgärderna för sjuksköterskan är att ge information och visa lyhördhet för att förbättra livskvaliteten hos patienter med leukemi (Berterö, 1996). Informationen innefattar att ge kunskap kring

sjukdom och dess behandling. För att förbättra livskvaliteten hos patienter med cancer kan sjuksköterskan även ge patienten möjlighet att ta kontroll över symtom som upplevelser av smärta och illamående (Valand & Fodstad, 2002).

Omvårdnaden vid leukemi är specifik och kräver kompetenta och engagerade sjuksköterskor (Gardulf, 1997) som bör ha en holistisk människosyn (Berterö, 1996). Enligt kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005b) ansvarar sjuksköterskan för omvårdanden av patienter och för att tillgodose deras fysiska, psykiska, andliga och sociala omvårdnadsbehov. Sjuksköterskan ska även ha förmåga att undervisa och informera patienter och deras närstående. Enligt ICN:s etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2005) för sjuksköterskor är det sjuksköterskans ansvar att se till att patienten får den information denne behöver för att kunna samtycka till vård och behandling. Sjuksköterskan ansvarar även för att vårda patienten på ett gott sätt med respekt för alla olika människor.

### **Behandling och risker**

För att sjukdomen ska gå i remission behandlas patienter med leukemi i första hand enbart med cytostatika (Garthon et al., 2008; Svensk förening för hematologi [SFH], 2008; 2006), vilket gäller både för den akuta leukemin (Garthon et al., 2008) och den kroniska leukemin (SFH, 2008; 2006). Remission innebär att sjukdomen pressats tillbaka så mycket att tumörcellerna anses tillfälligt borta (Sandersen et al., 2002; Garthon & Ringdén, 1997).

Ålder är en stor riskfaktor vid behandling med stamcellstransplantation. Befinner sig patienten med akut leukemi i komplett eller nästan komplett remission (Garthon et al., 2008; Garthon & Ringdén, 1997) och är yngre än 60-65 år (Garthon et al., 2008; SFH, 2007; Garthon & Ringdén, 1997) erbjuds stamcellstransplantation (SFH, 2007; Garthon & Ringdén, 1997). Åldersgränsen är inte definitiv utan en rekommendation där hänsyn tas till patientens biologiska ålder (SFH, 2007). En patient med KML erbjuds inte stamcellstransplantation som standard om sjukdomen kan hållas under kontroll, men om patienten inte svarar på behandling, sjukdomen accelererar eller går in i en blastkris kan stamcellstransplantation erbjudas (SFH, 2008). Stamcellstransplantation ger möjlighet till bot vid både akut och kronisk leukemi (Sandersen et al., 2002).

Behandlingen bör övervägas noggrant då den medför stora risker för patienten (SFH, 2007). Dödligheten hos patienter som genomgått allogen stamcellstransplantation vid AML är idag mellan 10 och 30 %, 100 dagar efter transplantationen (SFH, 2007). Dödligheten hos patienter med KML som genomgått allogen stamcellstransplantation är ungefär 50-60 % efter två år (SFH, 2008). Dödligheten efter stamcellstransplantation ökar om donatorns vävnad inte har en identisk HLA-typ som mottagaren, vid mer avancerade sjukdomstillstånd, högre ålder samt en längre sjukdomsperiod (SFH, 2007; 2008). Autolog stamcellstransplantation hos patienter med KLL innebär en transplantationsrelaterad dödlighet runt 1,5 % (SFH, 2006). Återfall förekommer hos cirka 10-20 % av patienterna med AML som genomgått en allogen

stamcellstransplantation. Detta kan jämföras med de patienter som endast fått cytostatika, och gått i remission på denna behandling som då har en återfallsrisk på över 50 % (SFH, 2007).

Sterilitet är en ofta förekommande komplikation vid stamcellstransplantation. Upptäcks en leukemi hos en person i fertil ålder bör infrysning av sperma respektive ägg övervägas (SFH, 2008; 2007; 2006; Garthon & Ringdén, 1997). En annan komplikation som kan uppkomma är starr. Både sterilitet och starr orsakas främst av strålningen (Garthon & Ringdén, 1997). Risken för insjuknande i andra maligniteter ökar efter en stamcellstransplantation. Detta beror främst på den totalkroppsbestrålning patienten utsätts för (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2001).

## **Behandling med stamcellstransplantation**

Det förekommer tre former av stamcellstransplantation; allogen och autolog som är de vanligaste samt syngen som är ovanlig (Garthon & Ringdén 1997). Stamcellstransplantation används förutom vid leukemi även vid svåra anemier, lymfom, myelodysplastiska syndrom, immunbristsjukdomar samt testikelcancer (Larsson, 2007). Behandling med stamcellstransplantation används även vid bröstcancer (Bergh & Emdin, 2008) och vid cancer i njurarna (SBU, 2001).

Vid allogen stamcellstransplantation erhåller patienten stamceller från en donator som kan vara antingen besläktad och ha samma eller liknande HLA-typning, eller från en obesläktad givare som har samma HLA-typning. Obesläktade givare lokaliserar via register över frivilliga donatorer (Garthon & Ringdén 1997). I Socialstyrelsens (SOSFS 1997:4) *föreskrifter och allmänna råd. Organ- och vävnadstagning för transplantation eller för annat medicinskt ändamål* står det att donation från levande givare inte får innebära några stora risker för givarens liv och hälsa. Därför genomgår donatorn en hälsoundersökning. Stamcellerna tas ur perifert blod eller benmärg (Edqvist, 2008; Larsson, 2007). Vilken metod som används bestäms oftast av transplantationssjukhuset som anger vilket som är deras förstahandsval, i annat fall är det givaren som bestämmer (e-postkontakt, med Birgitta Thellman Beck, verksamhetsansvarig på Tobiasregistret, 21 november 2008).

Den allogena transplantationen delas in i tre faser, konditionering, transplantation och profylax mot graft-versus-host-disease (GVHD) (Garthon & Ringdén, 1997). GVHD är en reaktion som uppstår då donatorns T-lymfocyter aktiveras och angriper patienten (Garthon & Ringdén, 1997; Garthon et al., 2008). En lindrig form av GVHD är positiv för patienten då den dödar de sista tumörcellerna medan en svårare form kan vara väldigt allvarlig, och kan i värsta fall leda till döden, då den angriper bland annat lever, hud, munhåla och tarm. GVHD kan uppträda direkt och upp till ett år efter transplantationsdagen (Larsson, 2007). Vid konditioneringsfasen, som tar cirka en vecka (Edqvist, 2008) inriktas behandlingen på att försöka avlägsna alla patientens tumörceller med cytostatika och totalkroppsbestrålning (Garthon & Ringdén, 1997). Transplantation av stamceller ges som en infusion, vanligtvis via central venkateter,



och transporteras via blodbanan till benmärgen. I den tredje och sista fasen ges fyra doser cytostatika samt immunsuppressivum i upp till arton månader som GVHD-profylax (Garthon & Ringdén, 1997).

Finns det inte någon givare med en överensstämmande HLA-typ är en autolog stamcellstransplantation ett alternativ (Garthon & Ringdén, 1997). Vid en autolog stamcellstransplantation används de egna stamcellerna som tagits ur patientens perifera blod eller benmärg då denne befunnit sig i remission. Stamcellerna fryses sedan in. (Sandersen et al., 2002; Garthon & Ringdén, 1997). Efter stamceller tagits ut sker konditionering med cytostatika och totalkroppsbestrålning. Vid aspiration av benmärg tillsätts ofta cytostatika för att döda eventuella kvarvarande tumörceller. Profylax är vid autolog transplantation inte nödvändigt då ingen risk för GVHD föreligger (Garthon & Ringdén, 1997). Den autologa stamcellstransplantationens effekt vid AML är idag osäker (Garthon et al., 2008). Autolog stamcellstransplantation används främst vid KLL (SFH, 2006) och är ingen kurativ behandling men ger möjlighet till högre doser cytostatika (Sandersen et al., 2002; SFH, 2006) samt en längre behandlingsfri period jämfört med enbart cytostatika (SFH, 2006)

Det förekommer även syngen stamcellstransplantation där donatorn är en äggstvilling till patienten vilka då är helt genetiskt identiska. Syngen stamcellstransplantation går till på samma sätt som allogen förutom att risken för GVHD inte finns. Därmed behövs ingen profylaxmedicinering för detta (Garthon & Ringdén 1997).

## Upplevelser av leukemi och dess behandling

I denna text används *upplevelse* som definieras i nationalencyklopedin (1996) som att vara med om något som berör parten med avseende på skeende, att uppfatta och värdera på ett känslomässigt plan.

Cancer medför hos de flesta människor stor ångest och många relaterar cancer till lidande och död (Valand & Fodstad, 2002). Insjuknande i leukemi medför flera känslomässiga reaktioner hos patienterna (Berterö, 1996). De upplever osäkerhet kring sin sjukdom och sin framtid. Flera patienter upplever rädsla för återfall och att behandlingen ska ge nya maligniteter. Patienter beskriver hur de inte längre kan ta något för givet, de upplever hur livet är hotat och de kan ha svårt att acceptera den diagnos de fått. Det normala livet och dess rutiner är förändrat. Detta påverkar upplevelsen av livskvalitet även om många upplever sig mer tacksamma till livet. Flera patienter med leukemi upplever sig nöjda med sitt liv och kände välbefinnande trots sin sjukdom samt uttrycker hur de upplever sig friska trots att de vet att det händer något i kroppen. Patienter uppger dock upplevelser av att inte känna igen sin egen kropp (ibid.).

Någon att prata med beskrivs av patienter i Berterö (1996) som viktigt. Patienter upplever även att det är viktigt med information, både till sig själva och till de närstående. Patienter beskriver hur de blir mer påverkade av vad andra uttrycker både verbalt och icke-verbalt efter sin diagnos. De uttryckte upplevelser av att vilja att det finns någon i

närheten som bryr sig om dem, att de vill bli behandlade med respekt och som människor med bibehållen värdighet. Bibehållen kontroll över det egna livet upplevs viktigt för patienter (ibid.).

Tiden från att symtom uppstår till patienten får sin leukemidiagnos beskriver Berterö (1996) som en förändringsprocess i tre faser; först söker en person information, sedan blir personen en patient och slutligen får patienten sin leukemidiagnos. Vanliga symtom som gör att patienten söker sig till vården är trötthet som orsakas av anemi, blödningstendens och infektionssymtom (Larsson, 2007). Anemin orsakar även nedsatt aptit, andfåddhet, hjärtklappning, huvudvärk, yrsel och kraftlöshet (Sandersen et al., 2002). Patientens trötthet och kraftlöshet kan leda till försämrad livskvalitet genom att patienten inte orkar upprätthålla sin relation med familj och vänner. Patienter orkar inte heller med arbete och fritidsintressen. För tiden efter diagnosen beskriver Berterö (1996) tre copingstrategier som används för att leva med kronisk leukemi, vilka är hopp, förnekande och agerande.

Den inledande behandlingen med cytostatika orsakar flera biverkningar (Varre, 2003). Håravfall upplever många patienter obehagligt, då de inte vet hur omgivningen kommer att reagera. Patienternas slemhinnor skadas vilket kan orsaka illamående, kräkningar, muntorrhet och bidra till svårigheter att äta eftersom det leder till smärtor i munnen. Diarré och obstipation kan uppkomma på grund av sår i tarmkanalen och påverkan på tarmperistaltiken. Cytostatikabehandlingen påverkar även hormonerna, sexualiteten och lusten avtar. Uttalad trötthet (fatigue) drabbar de flesta med cancersjukdom (ibid.). Stamcellstransplantationen innebär ofta en stor oro, patienterna undrar om de kan bli friska, om sjukdomen kan återkomma eller om de kommer att dö. Patienterna har ett stort behov av omvårdnad både psykiskt och fysiskt (Varre, 2003; Gardulf, 1997).

Efter stamcellstransplantationen är immunförsvaret utslaget och patienten måste isoleras i två till tre veckor för att undvika allvarliga infektioner. Isolering sker oftast på en vårdavdelning men kan ske i hemmet. Kontroller av blodbilden sker i början flera gånger i veckan och sedan glesare efter några månader om allt ser bra ut (Edqvist, 2008). Patienter uppmanas att undvika smittorisker i upp till ett år efter stamcellstransplantationen, under denna tid ges antibiotikaproylax (Larsson, 2007).

Berterö (1996) beskriver hur väntan på en stamcellstransplantation kan kännas ansträngande då det alltid finns en osäkerhet kring behandlingens effekt. Larsson (2007) beskriver att en stamcellstransplantation är påfrestande och medför risker, men är ofta det enda som kan rädda patientens liv. Det kan därför vara av intresse att veta hur patienter med leukemi upplever väntan på och att ha genomgått denna behandling.

## **Syfte**

Syftet med litteraturstudien var att beskriva upplevelser före och efter stamcellstransplantation hos patienter med leukemi.

## Metod

Studien genomfördes som en litteraturstudie (Friberg, 2006). För att skapa en översikt inom det valda området studerades aktuell litteratur och forskning som ansågs relevant för området. Därefter analyserades och sammanställdes data.

## Datansamling

Datansamlingen skedde genom systematiska sökningar i databaserna Cinahl, PubMed, Academic Search Elite och PsycINFO. De sökord som användes var stamcellstransplantation, leukemi och omvårdnad. Dessa sökord översattes i MeSH-termer respektive till Thesaurus-termer. Psykiska aspekter användes i PubMed som subheading. De sökord som användes och inte fanns som MeSH-termer eller Thesaurustermer söktes i fritext. De ord som söktes i fritext var psykosocial, upplevelse och livskvalitet samt psykiska aspekter i Cinahl. Sökord som användes redovisas i sökordsöversikten (Tabell 1). Sökningar som inte gav några träffar redovisas inte. I sökhistoriken (Tabell 2. Bilaga I) redovisas de sökningar som gav artiklar som valdes att läsa abstrakt på. Inklusionskriterier vid sökningarna var patienter med leukemi som har genomgått eller kommer att genomgå stamcellstransplantation samt studier utförda på vuxna över 18 år. I sökningarna valdes att inte begränsa efter publiceringsår för att få ett tillräckligt stort urval. Senare exkluderades artiklar med publiceringsår före år 2000 manuellt då det ansågs att det fanns tillräckligt underlag till ett resultat. I vissa sökningar i PubMed och PsycINFO exkluderades barn under 18 år. I övriga sökningar exkluderades artiklar som behandlade barn och äldre patienter manuellt och endast artiklar med åldersspann 18–66 år vid stamcellstransplantation inkluderades i studien. Ett undantag gjordes för en artikel med deltagare mellan 14–55, då endast 6 av 75 var under 25 år.

**Tabell 1. Sökordsöversikt**

Sökord	PubMed MeSH	Cinahl Thesaurus	PsycINFO	Academic Search Elite Thesaurus
Stamcells-transplantation	Stem cell transplantation	Hematopoietic Stem Cell Transplantation	Stem cell transplantation (fritext)	Stem cell and Transplantation
Leukemi	Leukemia	Leukemia+	Leukemia (fritext)	Leukemia
Livskvalitet	Quality of life (fritext)	Quality of life (fritext)		Quality of life (fritext)
Psykiska aspekter	Stemcelltransplantation/psychology	Psycholog*		
Psykosociala aspekter	Psychosocial	Psychosocial*		
Omvårdnad	Nursing (både MeSH och fritext)		Nursing (fritext)	Nursing (fritext)
Upplevelser	Experienc* (fritext)	Experienc*(fritext)		

Titlar lästes på alla träffar och 39 abstrakts valdes ut. De titlar som valdes bort ansågs inte motsvara litteraturstudiens syfte då de innehöll medicin, pediatrik, nutrition, mätinstrumentutveckling, personalens uppfattningar eller då de inte var vetenskapliga. Efter genomläsning av abstrakts valdes 19 artiklar bort, detta på grund av att det framkom att de behandlade medicin, riskfaktorer, etnicitet, äldre över 65 år eller var ovetenskapliga. Kvar i första urvalet var 20 artiklar. De kvarvarande artiklarnas vetenskaplighet granskades efter bedömningsmall för kvalitativ och kvantitativ metod (Carlsson & Eiman, 2003). Dessa artiklar lästes och bedömdes först individuellt, sedan i grupp. I andra urvalet exkluderades 7 artiklar. En för att det inte framkom om det var patienter med leukemi den avsåg. En för att de jämförde olika sjuka gruppers livskvalitet och det blev svårt att se patienterna med leukemis upplevelser. En då det bara framkom neurokognitiva funktioner så som intelligens i resultaten och inte upplevelser. En för att den nästan enbart innehöll bröstcancerpatienter. En för att den utforskade konfusionens påverkan på neurokognitiva förmågor och en för att den var från år 1999. De artiklar som fanns tillgängliga i fulltext på internet skrevs ut och benämns med *Electronic version* i referenslistan. Resterande artiklar beställdes via biblioteket på högskolan i Halmstad.

## Databearbetning

Efter genomläsningen gjordes en artikelöversikt där syfte, metod/urval och slutsatser presenterades (Tabell 3. Bilaga II.). Detta gav en klarare bild av artiklarnas innehåll. Artiklarna lästes återigen igenom och granskades först individuellt och sedan i grupp. Var för sig bedömdes den vetenskapliga kvaliteten på artiklarna och sedan fördes en diskussion kring dessa bedömningar och en gemensam bedömning framkom. Urval 2 resulterade i 13 artiklar, varav 10 kvantitativa och 3 kvalitativa. Ur artiklarna i urval 2 plockades upplevelser ut som kunde relateras till stamcellstransplantation vid leukemi utifrån en induktiv ansats. Upplevelser jämfördes och grupperades efter likheter. Alla upplevelser som kunde kopplas samman blev till en kategori. Fyra kategorier bildades som tillsammans utgjorde resultatet. I resultatet redovisas artiklarnas likheter och skillnader vad det gäller patientupplevelser. Vilka upplevelser som redovisas under vilken kategori redovisas i tabell 4.

**Tabell 4 Kategorier med underkategorier och innehåll**

<b>Fysiska upplevelser</b>	<b>Psykiska upplevelser</b>	<b>Sociala upplevelser</b>	<b>Existentiella upplevelser</b>
Fatigue Sömnstörningar Fysisk funktion/ begränsningar Smärta Minskad aptit/smak Elimination Andningsproblem Hosta Muntorrhet Ögonproblem	Oro/Rädsla Depression Sorg/ Pessimism/ Hjälplöshet Livskvalitet Koncentrations- svårigheter/ Minnessvårigheter/ Kognitiv funktion	Isolering Sociala relationer/ funktioner Ensamhet Omvårdnadsrelation Sexuallitet Ekonomi KASAM	Prioriteringar/ Värderingar Rollförlust/rollfunktion Nytt liv/ny självbild

## Resultat

Resultatet redovisas i fyra kategorier och de upplevelser som förekommer i störst utsträckning redovisas först, detta gäller även under respektive kategori. Varje upplevelse är även indelad efter tid. När ingen möjlighet funnits att skilja transplantationsformerna åt, har stamcellstransplantation använts som samlingsnamn.

### Fysiska upplevelser

Fatigue (uttalad trötthet) tas i flera artiklar upp som en av de vanligaste besvärande upplevelserna i samband med en stamcellstransplantation (Wettergren, Sprangers, Björkholm & Langius-Eklöf, 2008; Claessens, Beerendonk & Schattenberg, 2006; Hacker, Ferrans, Verlen, Ravandi, van Besien & Gelms et al., 2006; Kopp, Holzner, Meraner, Sperner-Unterweger, Kemmler & Nguyen-Van-Tam et al., 2005; Hayden, Keogh, Ni Conghaile, Carroll, Crowley & Fitzsimon et al., 2004; Larsen, Nordström, Björkstrand, Ljungman & Gardulf, 2003; Edman, Larsen, Hägglund & Gardulf, 2001). I en studie av Larsen et al. (2003) framkom att fatigue före en stamcellstransplantation är det mest förekommande symtomet och uppgavs av två tredjedelar av patienterna. Upplevelsen av fatigue uppgavs vara väldigt intensiv och besvärande hos 20-30 % av dessa patienter. I en studie av Hacker et al. (2006) uppgavs upplevelsen av fatigue som övervägande lätt och bara ett par procent uppgav svår fatigue vid inskrivningen på sjukhuset i anslutning till stamcellstransplantationen. Inom tre dagar efter stamcellstransplantationen upplevde cirka 90 % sin fatigue som måttlig till svår. En tredjedel av patienterna i studien av Wettergren et al. (2008) upplevde fatigue före autolog stamcellstransplantation, denna siffra halverades ett år efter genomförd transplantation. Fatigue efter genomgången allogen stamcellstransplantation upplevdes av över hälften av patienterna efter två till fyra år (Edman et al., 2001). Fatigue upplevdes av två tredjedelar av patienterna i en studie genomförd med en median på cirka sex år efter genomgången allogen stamcellstransplantation (Claessens et al., 2006). Upplevelsen av fatigue var inte lika intensiv som tidigare, men drygt en femtedel ansåg ändå att den hade en ganska stor påverkan på deras vardagliga liv (Edman et al., 2001). Claessens et al. (2006) visade att upplevelsen av fatigue har påverkan på livet och nästan hälften känner sig begränsade att sköta sitt jobb och sina hushållssysslor så sent som cirka sex år efter stamcellstransplantationen. I en annan studie (Kopp et al., 2005) på patienter som genomgått en stamcellstransplantation påvisades en liten skillnad mellan patientgruppen och en frisk kontrollgrupp vad det gäller fatigue efter minst fem år.

Sömnsvårigheter uppgavs av 40 % av de tillfrågade patienterna före en stamcellstransplantation (Larsen et al., 2003), av dessa upplever fyra av tio sömnsvårigheterna väldigt intensiva och 15 % upplever dessa som ett lidande. Hacker et al. (2006) visar i sin studie att sömnstörningarna direkt efter stamcellstransplantationen ökar. Wettergren et al. (2008) beskrev hur förekomsten av sömnsvårigheter visade sig vara konstant upp till ett år efter stamcellstransplantationen. Efter minst fem år visade

Kopp et al. (2005) att sömnstörningarna hos patientgruppen inte skiljer sig mot en frisk kontrollgrupp.

Betydande fysiska begränsningar upplevdes av ungefär en fjärdedel av patienter (Syrjala, Langer, Abrams, Storer, Sanders & Flowers, et al., 2004; Larsen et al., 2003) före stamcellstransplantation jämfört med en frisk kontrollgrupp. Vidare beskriver Larsen et al. (2003) att när de fysiska begränsningarna uppstår upplevs lidande hos dessa patienter. Fysiska begränsningar avtar efter ett år (Wettergren et al., 2008; Syrjala et al., 2004) och har den högsta förekomsten efter 90 dagar då nära hälften upplever sig vara fysiskt begränsade, medan andelen minskade till var femte patient efter fem år (Syrjala et al., 2004). Hur kroppen åldras och den fysiska funktionen försämrats efter en genomgången autolog stamcellstransplantation beskrev en patient av fem i Stephens (2005) studie. Två studier (Kopp et al., 2005; Hayden et al., 2004) har jämfört hur patienter upplevde sin fysiska funktion och förmåga att utföra motion och vardagliga aktiviteter mot en frisk kontrollgrupp. Kopp et al. (2005) visade att patienter upplever en generellt god fysisk funktion efter minst fem år. Detta påvisade även av Hayden et al. (2004) som har tillfrågat patienter cirka åtta år efter genomgången allogena stamcellstransplantation. Resultaten skiljer sig dock åt mellan studierna. Kopp et al. (2005) påvisade att patienterna upplever sig ha en sämre fysisk funktion än den friska kontrollgruppen, i motsats till Hayden et al. (2004) som påvisade att patientgruppens och kontrollgruppens upplevelser inte skiljde sig åt.

Upplevelsen av smärta förekom i samma utsträckning i patientgruppen som den friska kontrollgruppen före genomgången stamcellstransplantation (Larsen et al., 2003). Enligt Hacker et al. (2006) upplever patienterna en ökad fysisk smärta direkt efter stamcellstransplantation. Ingen skillnad i förekomst av smärta i jämförelse med en frisk kontrollgrupp kunde påvisas varken minst fem år efter (Kopp et al., 2005) eller cirka 8 år efter (Hayden et al., 2004) genomgången stamcellstransplantation. En patient i studien av Hayden et al. (2004) upplevde dock en besvärande analsmärta.

Upplevelsen av minskad aptit före transplantationen uppgavs av en fjärdedel av patienterna (Larsen et al., 2003) att denna andel steg betydande direkt efter en stamcellstransplantation (Hacker et al., 2006). I Wettergren et al. (2008) uppgav två patienter av 22 att smak och aptit är viktigt ett år efter autolog stamcellstransplantation. Ingen av patienterna hade uppgett detta som viktigt före transplantationen. I en studie av Edman et al. (2001) uppgav mer än hälften att smaken var förändrad efter två till fyra år. Ingen ansåg att detta har någon betydande påverkan på det dagliga livet. Hayden et al. (2004) beskrev hur 20–25% upplevde problem med tandhälsan och sväljproblem. De flesta ansåg dock att det bara hade en liten påverkan på livet medan enstaka hade stora problem.

Patienter upplever diarréer och kräkningar som besvärande när de uppkommer (Larsen et al., 2003) och en studie (Hacker et al., 2006) visade hur en ökning av illamående, kräkningar, diarré och obstipation upplevs efter genomgången stamcellstransplantation. Dessa avtar successivt (Wettergren et al., 2008) och efter minst fem år ses ingen skillnad mot en frisk kontrollgrupp (Kopp et al., 2005).

Andningsproblem uppgavs i två studier (Hacker et al., 2006; Larsen et al., 2003) av en mindre andel patienter före stamcellstransplantation. Andningsproblem ökade i liten grad några dagar efter stamcellstransplantation (Hacker et al., 2006).

Hosta före stamcellstransplantation upplevdes av en femtedel av patienterna i en studie av Larsen et al. (2003). I en studie av Edman et al. (2001) uppgav över hälften av patienterna att de lider av hosta två till fyra år efter en allogen stamcellstransplantation.

Flera uppgav muntorrhet som ett förekommande problem både före (Larsen et al., 2003) och efter (Edman et al., 2001) en stamcellstransplantation.

Ögonproblem upplevdes av hälften av patienterna i en studie av Edman et al. (2001) två till fyra år efter allogen stamcellstransplantation. Hayden et al. (2004) nämnde i sin studie att ögonproblem, så som torrhet och suddig syn, uppges av cirka 15-20 % av patienterna efter cirka åtta år.

## **Psykiska upplevelser**

Oro inför en stamcellstransplantation upplevdes av patienter i flera studier (Mah, Khoraych, Lipton, Messner, Khoraych & Krawiec et al., 2008; Syrjala et al., 2004; Larsen et al., 2003). Mah et al. (2008) beskrev hur patienter oroar sig inför en allogen stamcellstransplantation, över osäkerheten kring behandlingens effekt, väntan på testresultat och för donatorn. Mah et al. (2008) tog även upp oro över de anhörigas reaktioner kring sjukdom, behandling och en eventuell död. Samma oro tog Stephens (2005) upp i sin studie på patienter sex månader efter genomgången autolog stamcellstransplantation. Studien beskrev vidare patienters upplevelse av rädslan att sjukdomen ska återkomma samt rädslan vid konfrontationen med den egna dödligheten. Syrjala et al. (2004) beskrev hur oron för att få symtom eller återfall sjunker successivt det första året efter stamcellstransplantation. Edman et al. (2001) visade att över hälften av patienterna fortfarande känner oro två till fyra år efter genomgången allogen stamcellstransplantation, till skillnad mot Rusiewicz, DuHamel, Burkhalter, Ostroff, Winkel & Scigliano et al. (2008) som visade att bara drygt en femtedel känner oro minst ett år efter genomgången stamcellstransplantation.

Hälften av patienterna uppgav att de känner sig deprimerade inför en stamcellstransplantation i en studie av Larsen et al. (2003). Syrjala et al. (2004) beskrev hur symtom på depression förändrades över tid, före stamcellstransplantation och 90 dagar efter transplantationen syntes ingen större förändring. Efter ett år hade depressionssymtomen sjunkit något och förblir konstant upp till fem år. I en studie av Chang, Orav, McNamara, Tong och Antin (2005) framkom att kvinnor uppgav mer depression än män vid 6 till 12 månader efter en allogen stamcellstransplantation. Rusiewicz et al. (2008) visade dock att det inte finns något samband mellan kön, ålder och förekomst av depression. I Claessens et al. (2006) studie uppgav hälften av patienterna, efter cirka sex år, att de har samma sinnesstämning före som efter en allogen

stamcellstransplantation. Syrjala et al. (2004) visade på att de flesta som uppgav depressiva symtom i studien hade en lätt depression och endast några få uppgav svår depression.

Känsla av hjälplöshet och pessimism gentemot framtiden upplevs av flera patienter (Mah et al., 2008). Patienter upplever att tiden mellan diagnos och den kommande behandlingen går snabbt och detta ansågs av flera patienter vara stressande och okontrollerbart. Cohen, Ley och Tarzian (2001) nämnde hur patienter upplever att de inte tillåter sig själva att sörja, för att uppfattas som starka och modiga, medan Stephens (2004) beskrev hur patienter kunde uppleva sorg över att förlora sitt liv som de hade före sjukdomen. De upplever även hur de förlorade kontrollen över tillvaron, allt gick så snabbt att det fanns någon möjlighet att kontrollera och välja vad som skulle hända.

Livskvalitet sjunker, enligt Hacker et al. (2006), något i direkt anslutning efter stamcellstransplantationen. Chang et al. (2005) påvisade att män, yngre och de med högre ansedda arbeten upplevde bäst livskvalitet. Under tiden före till ett år efter förändras i ovan nämnda studie inte den uppmätta livskvaliteten. Kopp et al. (2005) påvisade att patienter upplever något sämre livskvalitet än en frisk kontrollgrupp minst fem år efter stamcellstransplantation. Claessens et al. (2006) beskrev hur upplevelsen av livskvalitet skiljer hos patienterna sex år efter en allogen stamcellstransplantation, livskvaliteten minskar hos nästan hälften av patienterna, medan var tredje patient upplever en förbättrad livskvalitet jämfört med tiden före behandlingen. Hayden et al. (2004) visade på att det inte är någon skillnad i livskvalitet mellan de patienter som genomgått stamcellstransplantation och en frisk kontrollgrupp cirka åtta år efter en allogen stamcellstransplantation.

Larsen et al. (2003) påvisade att koncentrationssvårigheter upplevs av en tredjedel av patienterna före en stamcellstransplantation, till skillnad från Wettergren et al. (2008) där det framkom att ingen upplever koncentrationssvårigheter före stamcellstransplantationen. I en studie av Larsen et al. (2003) visades att en tiondel upplever problem med minnet före en stamcellstransplantation. Minnessvårigheterna framkom i Rusiewicz et al. (2008) studie som den jobbigaste och mest förekommande psykologiska upplevelsen, som uppges av drygt en tredjedel av patienterna minst ett år efter en stamcellstransplantation. Wettergren et al. (2008) beskrev hur patienter upplever att deras kognitiva funktion, så som minne och koncentration, fortfarande påverkas ett år efter transplantationen. Kopp et al (2005) samt Hayden et al. (2004) påvisade att skillnaden i den upplevda kognitiva funktionen mellan en patientgrupp och en frisk kontrollgrupp kvarstår en längre tid efter en stamcellstransplantation.

## **Sociala upplevelser**

Upplevelsen av att behöva vara utan familjen under tiden för isolering uppges av patienter som en stressfaktor som inte går att kontrollera (Mah et al., 2008) då familjen både före och efter autolog stamcellstransplantation upplevs som det viktigaste av patienterna (Wettergren et al., 2008). Relationen och banden upplevs bli starkare efter



transplantationen (Stephens, 2004). I Mah et al. (2008) studie beskrevs hur känslan av att vara beroende av andra samt att behöva anpassa sig till sjukhusets rutiner upplevs besvärande. Cohen et al. (2001) beskrev att vissa patienter upplever rädsla för att känna sig inlåsta på ett rum under isoleringstiden medan andra ville vara ensamma och begränsade besökarna dels för att undvika infektioner dels av rädsla att vara en belastning för omgivningen. Patienter väljer att dölja negativ information om sin stamcellstransplantation för att skydda familjen (Cohen et al., 2001; Stephens, 2004) vilket ledde till att stödet från familjen inte upplevs tillräckligt. Patienter upplever ett lidande då de lämnades ensamma med sina tankar och rädslor (Cohen et al., 2001). Var fjärde patient i Rusiewicz et al. (2008) studie upplever att det är något fel på deras intellektuella förmåga och att de aldrig känner närhet till andra, minst ett år efter en stamcellstransplantation.

Relationer med andra människor försämras efter stamcellstransplantationen (Wettergren et al., 2008; Hacker et al., 2006). Mah et al. (2008) påvisade hur vissa patienter upplever problem med vårdpersonalen. I Rusiewicz et al. (2008) studie framkom att patienten känner misstänksamhet och rädsla för folksamlingar minst ett år efter stamcellstransplantationen. Vidare visade studier att 2- 4 år (Edman et al., 2001) samt minst fem år (Kopp et al., 2005) efter stamcellstransplantationen skiljer sig fortfarande de upplevda sociala funktionerna mellan en patientgrupp och en frisk kontrollgrupp (Kopp et al., 2005; Edman et al., 2001). Hayden et al. (2004) påvisade att det inte längre var någon skillnad mot en frisk kontrollgrupp efter cirka åtta år. Claessens et al. (2006) påvisade i sin studie att 40-50 % upplever ingen skillnad i sociala relationer cirka sex år efter en allogen stamcellstransplantation och av de kvarvarande upplever ungefär lika många förbättrade som försämrade sociala relationer.

Patienter kan uppleva ensamhet då de genomgår autolog stamcellstransplantation (Stephens, 2004; Cohen et al., 2001). Cohen et al. (2001) beskrev att då det är få som genomgått samma behandling upplever patienterna att andra har svårt att förstå hur denna erfarenhet påverkar och förändrar patienten. Stephens (2004) beskrev hur känsla av social isolering kan uppkomma då patienten inte har någon att prata med om sina erfarenheter. Genom att få information och dela erfarenheten med andra hjälper det patienten att anpassa sig och bemästra sin livssituation (Stephens, 2004; Cohen et al., 2001). Cohen et al. (2001) nämnde dock vissa patienters upplevelse av stödgrupper som negativa, då dessa patienter känt sig utlämnade. Vidare beskrev Cohen et al. (2001) om sjuksköterskans betydelse vid omvårdnad av dessa patienter och hur denne med ett humanistiskt förhållningssätt och en positiv attityd kan påverka patienten positivt genom att få patienten att känna sig betydelsefull, bekväm och sedd som individ.

Ingen skillnad i upplevd sexuell funktion kunde påvisas mellan en patientgrupp och en frisk kontrollgrupp före en stamcellstransplantation (Larsen et al., 2003). Två till fyra år efter en allogen stamcellstransplantation visade en studie av Edman et al. (2001) att det mest frekvent upplevda problemet är att den sexuella aktiviteten har sjunkit. En fjärdedel uppgav en betydande påverkan på det dagliga livet av den minskade sexuella aktiviteten. Sexuell dysfunktion med minskat intresse, tillfredställelse, förmåga och sexuell aktivitet påvisades av nära hälften av patienterna både vid cirka sex år (Claessens et al., 2006)

samt efter cirka åtta år (Hayden et al., 2004) efter en allogen stamcellstransplantation. Claessens et al. (2006) nämnde vidare bidragande orsaker till att den sexuella hälsan försämrats, dessa uppgavs vara impotens och försenad eller utebliven ejakulation/orgasm hos män och hos kvinnor är det främsta problemet torra slemhinnor i vagina som ledde till smärtor och utebliven orgasm. En tredjedel upplever att de inte fått tillräcklig information om att sexualiteten skulle påverkas (Claessens et al., 2006) och 10-20 % uppgav att de inte fått veta att de förmodades bli infertila vilket skapade missnöje bland patienter (Claessens et al., 2006; Hayden et al., 2004). Hälften av patienterna uppgav att de är besvärade av sin infertilitet (Hayden et al., 2004). En tredjedel av kvinnorna uppgav att de gärna ville bli gravida (Claessens et al., 2006).

Det kunde inte ses någon skillnad i hur ekonomisk påverkan upplevs, före och ett år efter en autolog stamcellstransplantation (Wettergren et al., 2008). I andra studier (Kopp et al., 2005; Hayden et al., 2004) framkom dock hur ekonomisk påverkan upplevs som ett problem av en större andel i patientgruppen än i en frisk kontrollgrupp minst fem år efter en stamcellstransplantation.

Känslan av sammanhang (KASAM) och dess betydelse för den upplevda hälsan togs upp i en studie av Edman et al. (2001). KASAM skiljer sig inte mot den friska kontrollgruppen men det kunde påvisas ett sammanhang mellan yngre ålder och lägre KASAM. Det påvisades även att det finns ett samband mellan ett starkare KASAM och en bättre självupplevd fysisk hälsa, psykosocial hälsa samt social interaktion.

## **Existentiella upplevelser**

Prioriteringar och värderingar och hur de förändras efter en genomgången autolog stamcellstransplantation togs upp i en studie av Wettergren et al. (2008). Fritid, arbete och mellanmänskliga relationer uppges nu viktigare än före stamcellstransplantationen. De personer som står patienten närmast, så som familj, värderas högst (Wettergren et al., 2008; Stephens, 2004) och situationer där umgänget bara är till för att visa sig social värderas lägre efter en autolog stamcellstransplantation (Stephens, 2004). Wettergren et al. (2008) visade vidare att patienterna även värderar sig själva högre efter transplantationen. De små detaljerna i livet blir viktigare efter genomgången stamcellstransplantation nämnde Stephens (2004), att stanna upp och se sig omkring uppskattas nu mer.

Rollförlust på grund av fysiska begränsningar upplevs av patienter före en stamcellstransplantation (Larsen et al., 2003). Hur rollfunktionen värderas efter en längre tid skilde sig åt i studier (Kopp et al., 2005; Hayden et al., 2004). Kopp et al. (2005) påvisade inte någon skillnad mellan grupperna efter minst fem år medan Hayden et al. (2004) påvisade att patientgruppen upplever sig ha en sämre rollfunktion än den friska kontrollgruppen efter cirka åtta år. Hur självbilden förändrats under tiden efter en autolog stamcellstransplantation beskrevs i en studie av Stephens (2004). En deltagare upplevde att hans mansroll förändrats och han kände sig mer känslomässigt sårbar. En kvinna uppgav att hon blivit mer gråtmild. 15 % av patienterna i en studie av Rusiewicz et al.

(2008) upplever sig mer lättirriterade. Hayden et al. (2004) visade hur två patienter upplever hur ett förändrat utseende, viktuppgång och onormal hårväxt som ganska eller väldigt besvärande.

Målet med psykisk och fysisk återhämtning efter en stamcellstransplantation (Stephens., 2004) uppges vara att uppleva anpassning till det nya livet samt den nya självbilden och inte som återhämtning till livet före transplantationen. Cohen et al. (2001) beskrev hur en patient plötsligt upplevde sig själv dödlig efter stamcellstransplantation. I Stephens (2004) studie beskrev patienter hur de upplever sig pånyttfödda på ett andligt plan och att livet är en gåva som ska utnyttjas till fullo.

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

Databaserna Cinahl, PubMed och PsycINFO valdes då de innehåller artiklar om omvårdnad, medicin, hälso- och sjukvård och psykologi. Academic Search Elite sågs som en allmän databas och genomsöktes för att ingen information skulle gå förlorad. Detta ansågs vara en styrka då nya artiklar till resultatet hittades i Academic Search Elite. När det var möjligt användes MeSH eller Thesaurus termer vid sökningarna. När MeSH och Thesaurus termer saknades söktes orden i fritext, detta för att avgränsa sökningarna så de blev relevanta för syftet. Att avgränsningarna och sökningarna var relevanta påvisades då samma artiklar återkom i flera sökningar. Ansatsen var induktiv för att en så sann bild som möjligt. En induktiv ansats ansågs passa bäst till att ta reda på upplevelser.

Sökningarna resulterade i 13 artiklar till urval 2, varav 3 var kvalitativa. Den låga andel kvalitativa artiklar ansågs utgöra en svaghet. Utav artiklarna i urval 2 var 6 stycken från Europa varav 3 stycken från Sverige, 6 stycken från Nordamerika och 1 från Australien. Hälften av artiklarna var från Europa och 3 stycken från Sverige vilket ansågs vara en styrka då detta ger kunskaper om de svenska förhållandena. Nordamerika och Australien har andra förhållanden kring sjukvården än Sverige men dessa ansågs ändå relevanta då upplevelserna kring stamcellstransplantation kunde förväntas vara ungefär de samma. Alla artiklar i resultatet var från 2001 eller senare och ansågs därför innehålla aktuell forskning. Sökningar gjordes på leukemi men gav även träffar där patienter med leukemi var en liten del av urvalet. De flesta av dessa artiklar valdes bort manuellt. Två kvalitativa artiklar valdes trots låg andel patienter med leukemi till urval 2, då det var svårt att hitta kvalitativa artiklar. De kvalitativa artiklarna ansågs viktiga för att få fram kärnan i upplevelserna vid stamcellstransplantation. Den ena kvalitativa artikeln hade ett urval avgränsat till patienter med hematologiska maligniteter. Den andra behandlade isoleringen efter stamcellstransplantation och upplevelse av isolering bör vara den samma för alla patientgrupper. Två kvantitativa artiklar valdes ut till urval 2 trots låg andel patienter med leukemi. En av dessa artiklar valdes för att det var en svensk studie från 2008 som ansågs kunna bidra med aktuell kunskap relevant för sjuksköterskan i Sverige, urvalet var även i de båda kvantitativa artiklarna avgränsat till patienter med

hematologiska maligniteter, vilket gör dem relevanta till syftet. Det kan anses vara en svaghet att alla artiklar inte enbart handlar om patienter med leukemi. Artiklarna hade en jämn fördelning av kvinnor och män och detta kan ses som en styrka. De kvantitativa artiklarna använde mätinstrument i form av frågeformulär i sina studier. Studiernas resultat anses ändå jämförbara då flera mätinstrument återkommer och övriga studier har jämförbar struktur. Hade alla studier använt sig av samma mätinstrument hade studiernas resultat kunnat vara ännu lättare att jämföra.

## **Resultatdiskussion**

Artiklarna granskades enligt bedömningsmall för kvalitativ och kvantitativ metod (Carlsson & Eiman, 2003). Artiklarna fick sedan olika grader av vetenskaplig kvalitet där grad I är hög kvalitet, grad II är medel och grad III är låg vetenskaplig kvalitet. Frågor kring urvalet modifierades till hur stor del av urvalet som var leukemipatienter och stamcellstransplanterade för att motsvara litteraturstudiens syfte. Artiklarna granskades individuellt och i grupp, att de granskades flera gånger ses som en styrka. 9 artiklar bedömdes till grad I och resterande till grad II, därför anses att litteraturstudiens resultat har en hög vetenskaplig kvalitet. De artiklar som bedömdes till grad II fick lägre poäng bland annat för att de ej var etiskt granskade, hade ett litet urval eller ett stort bortfall. I 7 studier (Rusiewicz et al., 2008; Wettergren et al., 2008; Claessens et al., 2006; Hacker et al., 2006; Hayden et al., 2004; Syrjala et al., 2004; Larsen et al., 2003) var bortfallet stort relaterat till att patienter dog eller inte orkade delta i uppföljningen, detta kan ha påverkat studiernas resultat då dessa patienter kan ha mått sämre än de som deltog.

I alla artiklar finns patienter med leukemi representerade, dock i olika stor omfattning. De flesta andra maligniteter är hematologiska men det förekommer även patienter med bröstcancer. I de flesta artiklar redovisas alla patientgrupper ihop i resultatet. Det finns därför risk att upplevelser som redovisas i resultatet är angivna av andra patientgrupper, detta anses vara en svaghet. Gemensamt för alla patienter i artiklarnas urval är att de ska eller har genomgått en stamcellstransplantation. Studierna behandlar antingen endast allogen stamcellstransplantation, endast autolog stamcellstransplantation eller båda transplantationsformerna. Då möjligheten att särskilja de olika transplantationsformerna funnits har detta gjorts men har det handlat om både allogen och autolog stamcellstransplantation har bara ordet stamcellstransplantation använts som samlingsnamn. Detta har gjorts för att se olikheter i upplevelser men kan ha snedvridit resultatet då vissa upplevelser endast förekommer i artiklar om den ena transplantationsformen. Ett exempel är ensamhet som endast förekommer i studier (Stephens, 2004; Cohen et al., 2001) om autolog stamcellstransplantation, detta behöver inte innebära att ensamhet inte förekommer vid allogen stamcellstransplantation eller vid grundsjukdomen i sig. Då studierna är utförda i olika länder kan kulturer och olika synsätt ha bidragit till att studiernas resultat skiljer sig åt. Exempel på detta kan vara upplevelsen av ekonomisk påverkan som skiljer sig åt i studierna och kan bero på olika sjukvårds och försäkringssystem.

Fatigue är en vanlig upplevelse vid alla cancerformer och innebär för patienten en känsla av utmattning (Schjøberg, 2003; Valand & Fodstad, 2002). Fatigue är en vanlig biverkan till cancerbehandling (Varre, 2003). Upplevelsen av fatigue framkom i resultatet som ett stort problem i flertalet studier (Wettergren et al., 2008; Claessens et al., 2006; Hacker et al., 2006; Kopp et al., 2005; Hayden et al., 2004; Larsen et al., 2003; Edman et al., 2001) både före och efter en stamcellstransplantation men visade en tendens att minska efter transplantationen (Wettergren et al., 2008; Edman et al., 2001). Detta anses kunna bero på att sjukdomen behandlats eller att patienten inte längre lider av anemi. Enligt Winningham (1994, citerad av Schjøberg, 2003) har fatigue ett samband med en mängd fysiska och psykiska upplevelser som kraftlöshet, energibrist, depression, koncentrationssvårigheter, sömnproblem samt avsaknad av motivation. Schjøberg (2003) sätter även fatigue i samband med illamående, smärta och nedsatt aptit. Därmed anses att många av de upplevelser som framkommer i resultatet kan sättas i samband med upplevelsen av fatigue. Detta antagande stärks då patienter med leukemi som genomgått stamcellstransplantation upplevde hur de fysiska begränsningarna avtog efter ett år (Wettergren et al., 2008) och var desamma som en frisk kontrollgrupp efter cirka åtta år (Hayden et al., 2004). Detta kan bero på att patienten nu mår bättre och är mer aktiv samt att biverkningarna från cytostatikabehandlingen har gått över. En försämrad fysisk funktion som leder till att patienten inte kan sköta arbete och hushåll på samma sätt som innan sjukdomen kan leda till en upplevelse av rollförlust (Hayden et al., 2004; Larsen et al., 2003) och en förändrad självbild (Stephens, 2005). En förändrad självbild kan även anses bero på ett förändrat utseende. Varre (2003) beskriver hur upplevelsen av kognitiva funktioner, så som koncentrationssvårigheter och minnesproblem, kan uppkomma som en följd av patientens fatigue. Detta påvisas i studier då patienter upplever nedsatt kognitiv funktion som ett problem (Rusiewicz et al., 2008; Wettergren et al., 2008; Kopp et al., 2005; Hayden et al., 2004; Larsen et al., 2003). Patienters upplevelse av koncentrationssvårigheter skulle kunna vara en bidragande orsak till att problem med minnet uppstår. Detta anses kunna påverka patienters upplevelse av sig själva och sina förmågor och kan då leda till att patienter känner att det är något fel på deras intellekt då de glömmer saker. Avsaknad av motivation kan vara en bidragande orsak till att patienter i resultatet upplevde depression och känsla av hjälplöshet och pessimism gentemot framtiden. Fatigue innebär att den uttalade tröttheten inte kan sovas bort (Varre, 2003). Förutom fatigue lider många patienter även av sömnstörningar (Wettergren et al., 2008; Hacker et al., 2006; Larsen et al., 2003) vilket kan förvärra upplevelsen av fatigue. Sömnstörningarna kan vara en konsekvens av sjukhusvistelsen, då många anses sova dåligt på sjukhus. Detta antagande kan även styrkas av en studie (Kopp et al., 2005) då patienter efter minst fem år inte påvisar någon upplevelse av sömnstörning men upplevelsen av fatigue kvarstår och begränsar patienters vardag (Claessens et al., 2006). Sjuksköterskan kan hjälpa patienten genom att skapa jämvikt mellan aktivitet och vila samt att sätta upp realistiska mål (Schjøberg, 2003). Det anses att en tillåtande miljö där det är accepterat att be om hjälp är viktigt.

Patienters upplevelser av minskad aptit (Hacker et al., 2006; Larsen et al., 2003; Edman et al., 2001), problem med tandhälsa, sväljproblem (Hayden et al., 2004), kräkningar, diarré (Wettergren et al., 2008; Hacker et al., 2006; Kopp et al., 2005; Larsen et al., 2003), illamående, obstipation (Wettergren et al., 2008; Hacker et al., 2006; Kopp et al.,

2005), andningsproblem (Hacker et al., 2006; Larsen et al., 2003), hosta, muntorrhet (Larsen et al., 2003; Edman et al., 2001) och ögonproblem (Hayden et al., 2004; Edman et al., 2001) kan alla relateras till cytostatikabehandlingen, som är en del av stamcellstransplantation, och kan därför även förekomma hos de patienter som enbart fått cytostatikabehandling. Patienters upplevda problem med tarm och munhåla kan förklaras av att de drabbats av GVHD och är då specifikt för de patienter som genomgått allogen stamcellstransplantation. Det anses att önskekost till patienter som upplever dessa problem kan öka aptiten och minska illamående. Patienten bör erbjudas att få äta vid de tidpunkter som passar denne.

Oro förekommer både vid allogen och autolog stamcellstransplantation (Mah et al., 2008; Rusiewicz et al., 2008; Stephens, 2005; Syrjala et al., 2004; Larsen et al., 2003; Edman et al., 2001; Gardulf, 1997). Patienter uttrycker hur de upplever oro för behandlingens effekt (Mah et al., 2008) före allogen stamcellstransplantation. Detta anses kunna bero på att patienter som ska genomgå denna behandling ser möjligheten att bli frisk samtidigt som de är medvetna om vad de har att förlora och är rädda för behandlingens stora risker (Larsson, 2007; Sandersen et al., 2002). Det framkom att oron sjunker hos patienter efter första året (Syrjala et al., 2004) vilket anses kunna bero på att risken att drabbas av allvarliga komplikationer som GVHD är vanligast inom ett år efter en allogen stamcellstransplantation (Larsson, 2007). Autolog stamcellstransplantation medför lägre risker (SFH, 2006) men botar inte patienterna från sin sjukdom, det kan vara därför oron för den egna döden och de anhörigas reaktioner tas upp i större utsträckning bland de patienter som genomgått autolog stamcellstransplantation (Stephens, 2005). Risk att återinsjukna i någon form av malignitet efter en stamcellstransplantation finns alltid kvar (SBU, 2001). Detta anses kunna vara en bidragande orsak till att oro förekommer även efter 2 till 4 år (Edman et al., 2001). Att drabbas av en allvarlig sjukdom och behöva vara orolig för dess följder påverkar livskvaliteten då patienter inte kan fortsätta livet som tidigare och att de upplever hur livet är hotat (Berterö, 1996). Hur livskvaliteten förändras under tid varierar både inom och mellan studierna (Claessens et al., 2006; Hacker et al., 2006; Chang et al., 2005; Kopp et al., 2005; Hayden et al., 2004) detta anses kunna bero på dels skillnader i målet för behandling, om de genomgått en autolog eller allogen stamcellstransplantation, och om behandlingen fått en önskad effekt. Mätningarna av livskvalitet anses dock jämförbara då de i alla studier utom en gjorts med samma eller en variant av samma mätinstrument. Hur patienterna upplever sin livskvalitet kan även bero på upplevelsen av det sociala stödet. Det anses att användande av copingstrategier kan hjälpa patienter att bemästra sin livssituation.

Familjen och den sociala samvaron upplevs som viktig (Wettergren et al., 2008; Stephens, 2004) och att behöva vara isolerad efter behandlingen upplevs påfrestande (Mah et al., 2008; Cohen et al., 2001). Isoleringstiden underlättas av upplevelsen av att det finns någon i närheten som bryr sig (Berterö, 1996). En del patienter upplever att de vill vara ensamma och andra inte (Cohen et al., 2001), vilket kan bero på att de har fått olika bra information eller på att omgivningen anpassats olika bra efter individen. Patienter som väljer att inte ta emot fysiskt besök anses inte göra detta för att de vill avskärma sig helt från omvärlden utan det är ändå viktigt för sjuksköterskan att se till att patienten kan upprätthålla sociala relationer under isoleringstiden. Det framhålls av

Edman et al. (2001) att det är viktigt att upprätthålla och stärka sociala relationer och KASAM, då de sociala relationerna samt att få tala om sina tankar och känslor är viktigt för läkandeprocessen (Reitan, 2003). Sandersen et al. (2002) beskriver hur sjuksköterskan kan underlätta isoleringstiden för patienten genom att se till att patienten är väl informerad, detta för att patienten ska veta vad som ska hända och att de har förståelse för att stamcellstransplantationen med isolering är något de måste gå igenom för att kunna bli friska. Sjuksköterskan kan underlätta kontakten med omvärlden genom telefon, brev och besök. Välbefinnandet kan även främjas genom tillgång till tidningar, tv och ett fönster där patienten kan se ut. Dagliga aktiviteter som böcker, sjukgymnastik och liknande kan även underlätta tillvaron (ibid.). Dock är det viktigt att sjuksköterskan ser till att isoleringstiden blir så kort som möjligt, för att patienten lättare ska kunna återgå till sitt tidigare sociala liv. Patienter upplever att det kan vara besvärande att behöva anpassa sig till sjukhusets rutiner (Mah et al., 2008) så det anses viktigt att vården anpassas efter individen och att inte individen måste anpassa sig till sjukhusets rutiner. Det är även viktigt att patienten får fortsätta att ha ett privatliv och kontroll över sin tillvaro (Sandersen et al., 2002; Berterö, 1996).

Sociala relationer försämras efter en stamcellstransplantation (Wettergren et al., 2008; Hacker et al., 2006). Detta anses kunna bero på de sociala restriktioner som patienten har efter en stamcellstransplantation. Eftersom de först måste genomgå isolering under 2–3 veckor men även senare då de måste undvika folksamlingar och smittorisker i upp till ett år (Larsson, 2007), patienters sociala liv begränsas av detta. Åtta år efter stamcellstransplantation upplevde patienter en normal social funktion (Hayden et al., 2004). Detta kan bero på att inga sociala restriktioner kvarstår. I studien av Claessens et al. (2006) upplevde vissa patienter förbättrade sociala relationer, detta kan bero på gemenskap med andra patienter eller personal. Samvaro med andra patienter framhålls även som viktigt av Valand & Fodstad (2002). De stärkta sociala relationerna kan också anses bero på att familjebanden stärks (Stephens, 2004) efter denna påfrestande period i livet. För att minska upplevelsen av ensamhet som ofta uppkommer efter en stamcellstransplantation (Stephens, 2004; Cohen et al., 2001) kan sjuksköterskan tänka på att underlätta för patienten att utbyta erfarenheter med andra patienter. I kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom hematologisk omvårdnad (Föreningen hematologisjuksköterskor i Sverige [HEMSIS] & Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2006) tas upp hur sjuksköterskan ska ha förmåga att initiera sociala stödsystem och psykosociala stödåtgärder. Sjuksköterskan måste då tänka på att individanpassa då inte alla upplever deltagande i grupp som positivt (Cohen et al., 2001). Det anses ändå viktigt att alla patienter med leukemi som genomgått stamcellstransplantation erbjuds någon form av socialt stöd.

Sterilitet och påverkad sexualitet är vanliga komplikationer vid genomgången stamcellstransplantation (SFH, 2008; 2007; 2006; Garthon & Ringdén, 1997). Detta framkommer av flera studier i resultatet (Claessens et al., 2006; Hayden et al., 2004; Edman et al., 2001). Sexuallitet är viktigt för alla människor (Sandersen et al., 2002) men kan än idag anses vara ett ämne som är svårt för sjukvårdspersonalen att ta upp, trots att detta i dagens samhälle inte borde vara något tabubelagt område. Inte bara sjukvårdspersonal utan även många patienter upplever att sexualiteten är ett känsligt

ämne och har svårt att tala om sin egen sexualitet (Sandersen et al., 2002). I kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom hematologisk omvårdnad (HEMSIS & SSF, 2006) tas det upp hur sjuksköterskan med omvårdnadsåtgärder ska kunna förebygga, behandla och lindra sexuella problem relaterade till sjukdomen och dess behandling. Patienter uppger bristande information vad det gäller påverkad sexualitet och fertilitet som ett stort problem (Classens et al., 2006; Hayden et al., 2004). Inkorrekt given information från sjuksköterskan anses oetiskt då det är sjuksköterskans ansvar, enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (SSF, 2005), att ge information till patienten. Berterö (1996) påpekar hur viktigt det är att sjuksköterskan informerar patienten för att öka dennes upplevelse av livskvalitet. En patient som fått bra information har större möjlighet att klara av de psykiska och fysiska påfrestningar denne utsätts för (Varre, 2003). Det kan ifrågasättas om ett ökat lidande hos patienter på grund av bristande information från sjuksköterskan överhuvudtaget ska få förekomma.

Patienter upplever hur de egna prioriteringarna och värderingarna efter genomgången stamcellstransplantation förändras (Wettergren et al., 2008; Stephens, 2004). Detta anses kunna bero på att patienten varit tvungen att konfrontera att livet är ändligt, då de drabbats av en livshotande sjukdom och genomgått en riskfylld behandling. Stödet från sjuksköterskan anses viktigt men kan dock brista då sjuksköterskan kan tveka inför att ta upp frågor kring existentiella behov eller död på grund av egna rädslor (Valand & Fodstad, 2002). För att förbättra bemötandet och därmed patienters upplevelse av existentiellt välbefinnande anses att personalen borde erbjudas stöd och utbildning i hanterandet av existentiella frågor. En förändrad syn på livet är en del av krishanteringen vid en livshotande sjukdom (Birgegård & Glimelius, 1991). I resultatet presenteras endast förändringar av prioriteringar och värderingar vid en autolog stamcellstransplantation då inga studier på patienter som genomgått allogen stamcellstransplantation tog upp detta ämne. Detta anses påverka resultatet då patienter som genomgår autolog stamcellstransplantation inte har möjlighet till bot, samtidigt som den innebär lägre risker (SFH, 2007; 2006). De som genomgått allogen stamcellstransplantation kan tänkas vara mer tacksamma att ha överlevt. De kan även tänkas uppleva sig ha möjlighet till ett längre liv och därmed kunna planera en längre framtid, vilket anses kunna påverka resultatet. Stephens (2004) påvisar hur patienter upplever känslan av pånyttfödelse och att de vill leva sitt liv till fullo. Detta kan uppmuntras av sjuksköterskan som bör se till att alla patienter har möjlighet att leva sina dagar så som de önskar, hur många eller få dessa dagar än är.

## **Konklusion**

Patienters upplevelser av att genomgå stamcellstransplantation vid leukemi är flerdimensionella. Upplevelserna patienter erfar kan vara fysiska, psykiska, sociala och existentiella och variera över tid samt i intensitet. Av de fysiska upplevelserna var fatigue det som uttalades i störst omfattning, medan oro och rädsla var de vanligaste psykiska upplevelserna. De sociala upplevelserna som flest patienter tog upp var ensamhet, isolering, social samvaro och sexualitet. Förändringar av egna prioriteringar och värderingar togs upp som existentiella upplevelser av betydelse.



I resultatet framkom att de negativa upplevelserna förekommer i störst omfattning men positiva upplevelser samt lindring av de negativa upplevelserna uppges dock av många patienter. Situationen är vanligtvis komplex då patienten redan lider av en svår grundsjukdom vilken innebär dubbelt lidande, då de i och med stamcellstransplantation, också tvingas genomgå en riskfylld behandling som ofta ger påfrestande biverkningar. Patienter upplever rädsla och oro för återinsjuknande och död samtidigt som de ser en chans till nytt liv.

## **Implikation**

Den komplexa situationen kring patienter med leukemi som genomgått stamcellstransplantation förutsätter mer forskning inom området för att skapa ökad kunskap och förståelse för dessa patienter. Särskilt mer kvalitativ forskning behövs då det inte finns så mycket gjord på området och den kvalitativa forskningen är bra för att fånga helheten i patienters upplevelser. Svenska kvalitativa studier från 2000-talet saknas helt och dessa behövs för att fånga upplevelserna inom den svenska vården och därmed kunna förbättra omvårdnaden. Studier på patienter med leukemi som genomgått allogen stamcellstransplantation vad gäller prioriteringar, värderingar och ensamhet vid isolering behövs då dessa upplevelser saknas. Då den medicinska utvecklingen ständigt går framåt är det viktigt att aktuell forskning, både kvalitativ och kvantitativ, finns tillgänglig inom området så att omvårdnaden kan grundas på aktuella kunskaper.

Sjuksköterskor som möter dessa patienter i sitt arbete bör få tillgång till utbildning och kompetensutveckling inom området för att kunna bedriva en god omvårdnad med hög kvalitet.

## Referenser

- Bergh, J., & Emdin, S. (2008). Bröstcancer. Ingår i U. Ringborg., T. Dalianis., & R. Henriksson, (red.), *Onkologi* (2:a uppl.) (s. 265-292). Stockholm: Liber AB.
- Berterö, C. (1996). *Living with leukemia: Studies on quality of life, interaction and caring* (akad. avh.). Linköpings universitet, Sektionen för hälsovetenskap, Linköping.
- Birgegård, G., & Glimelius, B. (1991). *Vård av cancersjuka*. Lund: Studentlitteratur.
- Björkholm, M. (2004). *Akut myeloisk leukemi*. Stockholm: Blodcancerförbundet.
- Carlsson, S., & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad* (Bilaga 2 & 3). Malmö Högskola, Hälsa och samhälle, Malmö.
- \* Chang, G., Orav, E.J., McNamara, T.K., Tong, M.Y., & Antin, J.H. (2005). Psychosocial function after hematopoietic stem cell transplantation. *Psychosomatics*, 46, 34-40. Hämtad 2008-11-17 från databasen PubMed.
- \* Claessens, J.J.M., Beerendonk, C.C.M., & Schattenberg, A.V.M.B. (2006). Quality of life, reproduction and sexuality after stem cell transplantation with partially T-cell-depleted grafts and after conditioning with a regimen including total body irradiation. [Electronic version]. *Bone Marrow Transplantation*, 37, 831-836. Hämtad 2008-11-17 från databasen Academic Search Elite.
- \* Cohen, M.Z., Ley, C., & Tarzian, A.J. (2001). Isolation in blood and marrow transplantation. [Electronic version]. *Western Journal of Nursing Research*, 23(6), 592-609. Hämtad 2008-11-21 från databasen PsycINFO.
- \* Edman, L., Larsen, J., Hägglund, H., & Gardulf, A. (2001). Health-related quality of life, symptom distress and sense of coherence in adult survivors of allogeneic stem-cell transplantation. *European Journal of Cancer Care*, 10, 124-130. Hämtad 2008-11-21 från databasen PsycINFO.
- Edqvist, L. (2008). *Stamcellstransplantation*. Hämtad 2008-11-17 från [http://www.cancerfonden.se/templates/Information\\_\\_\\_\\_1376.aspx?fulltext=1](http://www.cancerfonden.se/templates/Information____1376.aspx?fulltext=1)
- Ericson, E., & Ericson, T. (2008). *Medicinska sjukdomar*. (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturöversikt. Ingår i F. Friberg (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 115-124). Lund: Studentlitteratur.
- Föreningen hematologisjuksköterskor i Sverige [HEMSIS] & Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2006). *Kompetensbeskrivning och förslag till utbildning*

för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom hematologisk omvårdnad.  
Hämtad 2008-12-11 från  
<http://swenurse.se/Documents/Komptensbeskrivningar/Kompetensbeskr%20hematologi.pdf>

- Gardulf, A. (1997). Omvårdnad vid svåra blodsjukdomar. Ingår i G. Gahrton. & B. Lundh, (red.), *Blodsjukdomar* (3:e uppl.) (s. 450-457). Stockholm: Natur och Kultur.
- Garthon, G., Hagberg, H., Hellström-Lindberg, E., Kimby, E., Lehmann, S., Samuelsson, J., Simonsson, B., & Österborg, A. (2008). Hematologiska maligniteter. Ingår i U. Ringborg., T. Dalianis., & R. Henriksson, (red.), *Onkologi* (2:a uppl.) (s. 466-487). Stockholm: Liber AB.
- Garthon, G., & Ringdén, O. (1997). Benmärgs- och stamcellstranplantation. Ingår i G. Gahrton. & B. Lundh, (red.), *Blodsjukdomar* (3:e uppl.) (s. 440-448). Stockholm: Natur och Kultur.
- Garthon, G., Öst, Å., & Sundström, C. (1997a). Normal benmärg, benmärgsdiagnostik och förekomst av icke-hematologiska sjukdomar i benmärg. Ingår i G. Gahrton. & B. Lundh, (red.), *Blodsjukdomar* (3:e uppl.) (s.14-28.). Stockholm: Natur och Kultur.
- Garthon, G., Öst, Å., & Sundström, C. (1997b). Akut leukemi. Ingår i G. Gahrton. & B. Lundh, (red.), *Blodsjukdomar* (3:e uppl.) (s. 214-233). Stockholm: Natur och Kultur.
- \* Hacker, E.D., Ferrans, C., Verlen, E., Ravandi, F., van Besien, K., Gelms, J., & Dieterle, N. (2006). Fatigue and Physical Activity in Patients Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplant. [Electronic version]. *Oncology Nursing Forum*, 33(3), 614-624. Hämtad 2008-11-17 från databasen Academic Search Elite.
- \* Hayden, P.J., Keogh, F., Conghaile, M.N., Carroll, M., Crowley, M., Fitzsimon, N., Gardiner, N., Vandenberghe, E., O'Riordan, J., & McCann, S.R. (2004). A single-centre assessment of long-term quality-of-life status after sibling allogeneic stem cell transplantation for chronic myeloid leukaemia in first chronic phase. *Bone Marrow Transplantation*, 34, 545-556. Hämtad 2008-11-17 från databasen PubMed.
- Holm, G., & Lefvert, A-K. (1997). Lymfocyter- bildning och funktion. Ingår i G. Gahrton.& B. Lundh, (red.), *Blodsjukdomar* (3:e uppl.) (s.171-184). Stockholm: Natur och Kultur.
- \* Kopp, M., Holzner, B., Meraner, V., Sperner-Unterweger, B., Kemmler, G., Nguyen-Van-Tam, D. P., & Nachbaur, D. (2005). Quality of life in adult hematopoietic cell transplant patients at least 5 yr after treatment: a comparison with healthy controls. [Electronic version]. *European Journal of Haematology*, 74, 304-308. Hämtad 2008-11-17 från databasen Academic Search Elite.

- \* Larsen, J., Nordström, G., Björkstrand, B., Ljungman, P., & Gardulf, A. (2003). Symptom distress, functional status and health-related quality of life before high-dose chemotherapy with stem-cell transplantation. [Electronic version]. *European Journal of Cancer Care*, 12, 71-80. Hämtad 2008-11-17 från databasen Cinahl.
- Larsson, G. (2007). Blodets sjukdomar – hematologi. Ingår i N. Grefberg., & L-G. Johansson, (red.), *Medicinboken* (4:e uppl.) (s. 219-270). Stockholm: Liber AB.
- \* Mah, K., Khoraych, M., Lipton, J.H., Messner, H.A., Khoraych, G., Krawiec, K., Lefebvre, F., & Devins, G.M. (2008). Do allogeneic bone marrow transplant candidates match coping to controllability of pre-treatment stressors? *Psychology, Health & Medicine*, 13(3), 337-345. Hämtad 2008-11-17 från databasen PubMed.
- Nationalencyklopedin* (1996). Uppleva (volym 3, s. 460). Höganäs: Bra Böcker.
- Reitan, A.M. (2003). Kris och coping. Ingår i A M. Reitan & T Kr. Schjøberg, (red.), *Onkologisk omvårdnad* (L. Jones, övers.). (s. 45-62). Stockholm: Liber AB. (originalarbete publicerat 2000).
- \* Rusiewicz, A., DuHamel, K.N., Burkhalter, J., Ostroff, J., Winkel, G., Scigliano, E., Papadopoulos, E., Moskowitz, C., & Redd, W. (2008). Psychological distress in long-term survivors of hematopoietic stem cell transplantation. *Psycho-Oncology*, 17, 329-337. Hämtad 2008-11-17 från databasen Cinahl.
- Rusten, L (2003). Cancer i blodbildande organ och lymfatisk vävnad. Ingår i A M. Reitan & T Kr. Schjøberg, (red.), *Onkologisk omvårdnad* (L. Jones, övers.). (s. 407-415). Stockholm: Liber AB. (originalarbete publicerat 2000).
- Sand, O., Sjaastad, Ø.V., & Haug, E. (2004). *Människans fysiologi* (I. Bolinder-Palmér, K. Grönwall & K. Olsson, övers.). Stockholm: Liber AB. (originalarbete publicerat 2001).
- Sandersen, V-A., Finne-Grønn, L., & Wiig Dagestad, A. (2002). Omvårdnad vid blodsjukdomar (I. Bolinder & K Olsson, övers.). Ingår i A. Hallbjørg, (red.), *Klinisk omvårdnad del 1* (s. 469-487). Stockholm: Liber AB. (originalarbete publicerat 2001).
- Schjøberg, T.K. (2003). Fatigue – cancerrelaterad trötthet. Ingår i A.M. Reitan & T.K. Schjøberg, (red.), *Onkologisk omvårdnad* (L. Jones, övers.). (s. 122-129). Stockholm: Liber AB. (originalarbete publicerat 2000).
- Simonsson, B. (1997). Kronisk myeloisk leukemi. Ingår i G. Gahrton. & B. Lundh, (red.), *Blodsjukdomar* (3:e uppl.) (s. 240-244). Stockholm: Natur och Kultur.
- Socialstyrelsen. (1999). *Cancer Incidence in Sweden 1997*. Hämtad 2008-11-12 från <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/DDDBCA8A-19B1-45FD-BD82-69DB37E7C0B2/1944/9942008.pdf>

- Socialstyrelsen. (2005a). *Cancer I siffror*. Hämtad 2008-11-11 från [http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/20F814EA-945C-43A2-9D43-F1394A80694B/8233/rev\\_20051255.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/20F814EA-945C-43A2-9D43-F1394A80694B/8233/rev_20051255.pdf)
- Socialstyrelsen. (2005b). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2008-11-20 från <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D178-0CDC-420A-B8B4-2AAF01FCDFD9/3113/20051052.pdf>
- Socialstyrelsen. (2007). *Cancer Incidence in Sweden 2006*. Hämtad 2008-11-11 från <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/AAD7CA00-CCE3-4E3E-B998-1450BD7FB4A1/9428/20074216.pdf>
- SOSFS 1997:4. *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd. Organ- och vävnadstagning för transplantation eller för annat medicinskt ändamål*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sonesson, B., & Sonesson, G. (2004). *Anatomi och fysiologi*. (3:e uppl.). Stockholm: Liber.
- Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU]. (2001). *Stamcellstransplantation vid metastaserad njurcancer Vol 1*. (SBU-rapport, u.n.) Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.
- \* Stephens, M. (2005). The lived experience post-autologous haematopoietic stem cell transplant (HSCT): a phenomenological study. [Electronic version]. *European Journal of Oncology Nursing*, 9, 204-215. Hämtad 2008-11-17 från databasen PubMed.
- Svensk förening för hematologi [SFH]. (2006). *Nationella riktlinjer vid KLL*. Hämtat 2008-11-28 från <http://www.sfhem.se/filarkiv/files/vardprogram/KLL%20Nationella%20riktlinjer%20006%2006%2001.pdf>
- Svensk förening för hematologi [SFH]. (2007). *Nationella riktlinjer vid AML*. Hämtat 2008-11-28 från [http://www.sfhem.se/filarkiv/files/vardprogram/AML-riktlinjer\\_071119\\_slutgiltig.pdf](http://www.sfhem.se/filarkiv/files/vardprogram/AML-riktlinjer_071119_slutgiltig.pdf)
- Svensk förening för hematologi [SFH]. (2008). *Nationella riktlinjer vid KML*. Hämtat 2008-11-28 från [http://www.sfhem.se/filarkiv/files/vardprogram/Riktlinjer\\_KML\\_final\\_080604.pdf](http://www.sfhem.se/filarkiv/files/vardprogram/Riktlinjer_KML_final_080604.pdf)
- Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2005). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- \* Syrjala, K.L., Langer, S.L., Abrams, J.R., Storer, B., Sanders, J.E., Flowers, M.E.D., & Martin, P.J. (2004). Recovery and long-term function after hematopoietic cell

transplantation for leukemia or lymphoma. *Journal of the American Medical Association*, 291(19), 2335-2343. Hämtad 2008-11-17 från databasen Cinahl.

Valand, E., & Fodstad, G. (2002). Generell onkologisk omvårdnad (G A. Wallgren, övers.). Ingår i A. Hallbjørg, (red.), *Klinisk omvårdnad del 1* (s. 247-270). Stockholm: Liber AB. (originalarbete publicerat 2001).

Varre, P. (2003). Problem vid cytostatikabehandling. Ingår i A M. Reitan & T Kr. Schjøberg, (red.), *Onkologisk omvårdnad* (L. Jones, övers.). (s. 113-121). Stockholm: Liber AB. (originalarbete publicerat 2000).

\* Wettergren, L., Sprangers, M., Björkholm, M., & Langius-Eklöf, A. (2008). Quality of life before and one year following stem cell transplantation using an individualized and a standardized instrument. *Psycho-Oncology* 17, 338-346. Hämtad 2008-11-17 från databasen Cinahl.

**Tabell 2 Sökhistoria**

**Bilaga I:1**

<b>Databas</b>	<b>Datum</b>	<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Genomlästa abstract</b>	<b>Urval 1</b>	<b>Urval 2</b>
CINAHL	081117	(MM "Hematopoietic Stem Cell Transplantation") and (MH "Leukemia+") and psycholog* Limits: Research Article	4	4	3	3
CINAHL	081117	(MM "Hematopoietic Stem Cell Transplantation") and (MH "Leukemia+") and experienc* Limits: Research Article	2	0 (1*)	0	0
CINAHL	081117	(MM "Hematopoietic Stem Cell Transplantation") and (MH "Leukemia+") and quality of life Limits: Research Article	4	2 (2*)	2	1
CINAHL	081117	(MM "Hematopoietic Stem Cell Transplantation") and (MH "Leukemia+") and psychosocial* Limits: Research Article	6	0 (4*)	0	0
PubMed	081117	“Stem cell Transplantation”[Mesh] AND “Leukemia”[Mesh] AND psychosocial Limits: English, All Adult: 19+ years.	7	6 (1*)	3	2
PubMed	081117	“Stem cell Transplantation”[Mesh] AND “Leukemia”[Mesh] AND quality of life Limits: English, All Adult: 19+ years.	34	9 (4*)	3	1
PubMed	081117	“Stem cell Transplantation/psychology”[Mesh] AND “Leukemia”[Mesh]	17	5 (9*)	2	1

**Bilaga I:2**

<b>Databas</b>	<b>Datum</b>	<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Genomlästa abstract</b>	<b>Urval 1</b>	<b>Urval 2</b>
PubMed	081121	“Stem cell Transplantation”[Mesh] AND “leukemia”[Mesh] AND “Nursing”[Mesh]	10	0 (1*)	0	0
PubMed	081121	“Stem cell Transplantation”[Mesh] AND “leukemia”[Mesh] AND “Nursing”	20	2 (2*)	0	0
Academic Search Elite	081117	Stem cell and leukemia and quality of life and transplantation Limits: 1998-2008, Scholarly (Peer Reviewed) Journals	22	5 (1*)	4	3
Academic Search Elite	081121	Stem cell and transplantation and leukemia and nursing Limits: 2000-2008, Scholarly (Peer Reviewed) Journals	12	0 (1*)	0	0
PsycInfo	081121	“Stem cell transplantation” AND “leukemia” AND “nursing” AND NOT “child*”	18	6 (1*)	3	2

\* Siffran inom parentes betyder att artiklarna funnits i tidigare sökningar.



**Tabell 3 Artikelöversikt****Bilaga II:1**

<b>Publikationsår Land</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalité</b>
2005 USA	Chang G, Orav EJ, McNamara TK, Tong MY, Antin JH.	Psychosocial function after hematopoietic stem cell transplantation.	Att bedöma utvecklingen av livskvalitet, stämningläge och alkoholvanor hos leukemi- patienter, 6-12 månader efter allogen stam- cellstransplantati on.	Kvantitativ studie 84 av 122 patienter med leukemi som överlevt stam- cellstransplantation mer än 6 månader, varav 36 kvinnor och 48 män (medel-ålder 44 år) besvarade enkäter med tre frågeformulär, om livskvalitet (Funcional Living Index/the Quality of Life Index), depression (Beck Depression Inv.) och alkoholvanor (Alcohol Use Disorders Inv./ Alcohol Timeline Followback).	Patienternas livskvalitet förbättrades och symtomen på depression minskade, även patienternas alkoholintag minskade generellt. Tiden visade sig vara den viktigaste faktorn för förändring.	Grad II

**Bilaga II:2**

<b>Publikationsår Land</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalité</b>
2006 Nederländerna	Claessens, J. J. M. Beerendonk, C. C. M. Schattenberg, A. V. M. B.	Quality of life, reproduction and sexuality after stem cell transplantation with partially T-cell-depleted grafts and after conditioning with a regimen including total body irradiation.	Att få en översikt av de problem patienter upplever efter allogen stamcellstransplantation vad gäller livskvalitet, reproduktion och sexualitet.	Kvantitativ studie 70 deltagare (av 117) med leukemi, varav 34 män och 36 kvinnor mellan 23–59 år, besvarade frågeformulär, 17-219 månader efter stamcells-transplantation, konditionsförändring (EORTC-GIMEMA AML), livskvalitet (QOL), sexuell funktion och dysfunktion (DSM IV) och given information.	Energin och livskvaliteten försämrades, liksom den sexuella hälsan med försämrat endokrint status, sexualitet och reproduktion, 20% upplevde att informationen före transplantationen var bristfällig om ev kommande sexuella problem.	Grad I
2001 USA	Cohen M, Ley C Tarzian AJ.	Isolation in blood and marrow transplantation.	Att beskriva 20 patienters upplevelser av isolering i samband med autolog benmärgs-transplantation.	Kvalitativ studie / hermeneutisk fenomenologisk metod. 20 deltagare (av 25), 15 kvinnor och 5 män mellan 28–65 år (2 med leukemi) intervjuades 2-49,5 månader efter transplantation.	Fysik och social isolering bidrog ofta till upplevd känslomässig isolering och brist på beröring. Vikten av balans mellan att skydda och stödda synliggjordes.	Grad I

**Bilaga II:3**

<b>Publikationsår Land</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalité</b>
2001 Sverige	Edman L, Larsen J, Hägglund H, Gardulf A	Health-related quality of life, symptom distress and sense of coherence in adult survivors of allogenic stem-cell transplantation.	Att utvärdera självrapporterad hälsorelaterad livskvalitet och funktionellt status, symptom på lidande och känsla av sammanhang (KASAM) hos vuxna efter allogen hematopoetisk stamcellstransplantation.	Kvantitativ studie Av 27 tillfrågade deltog 25 mellan 22–62 år, varav 24 med leukemi, jämfördes med frisk kontrollgrupp. Frågeformulär 2–4 år efter transplantation om funktionellt status (Sickness Impact profile (SIP)), symptom distress (SFID-BMT) och KASAM (SOC).	Trots försämrad funktion och hög förekomst av symptom skattade 80 % av deltagarna sin hälsa som god eller utmärkt och KASAM var densamma som hos frisk kontrollgrupp. Lägre funktionell förmåga kunde relateras till lägre KASAM.	Grad I
2006 USA	Hacker E D, Ferrans C, Verlen E, Ravandi F, van Besien K, Gelms J, Dieterle N.	Fatigue and physical activity in patients undergoing hematopoietic stem cell transplant.	Att undersöka mönster av trötthet, fysisk aktivitet, hälsostatus och livskvalitet, före och efter, högdos cytostatika och allogen/autolog stamcellstransplantation.	Kvantitativ studie 20 deltagare, 9 män och 11 kvinnor. 23–64 år, medelålder 49 år. 36 % med leukemi. 2 frågeformulär om livskvalitet (QOL Core 30), livstillfredsställelse (QOL Index) och mått på fysisk aktivitet 10 dgr (5 före till 5 efter).	Cellgiftsbehandling och efterföljande stamcellstransplantation medförde ökad trötthet, försämrad fysisk aktivitet, begränsad funktion och försämrad livskvalitet.	Grad I

**Bilaga II:4**

<b>Publikationsår Land</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalité</b>
2004 Irland	Hayden PJ, Keogh F, Ni Conghaile M, Carroll M, Crowley M, Fitzsimon N, Gardiner N, Vandenbergh E, O'Riordan J, McCann SR.	A single-centre assessment of long-term quality-of-life status after sibling allogeneic stem cell transplantation for chronic myeloid leukaemia in first chronic phase.	Att mäta livskvalitet hos patienter med KML en längre tid efter allogen stamcellstrans- plantation och jämföra resultatet med resultat från en frisk kontrollgrupp.	Kvantitativ studie 75 deltagare med KML, 30 kvinnor och 45 män. i åldern 14–55 år (medel 36 år) besvarade frågeformulär om livskvalitet (EORTC QLQ-C30) och effekt av leukemi (QLQ - LEU), 34-217 månader efter transplantation, vilket jämfördes med frisk kontrollgrupp.	Livskvalitet, såväl fysisk, emotionell som social, bedömdes som bra. Signifikant försämring av ekonomin, sexuell funktion, kognitiv förmåga, rollfunktion och andningsfunktion rapporterades.	Grad I
2005 Österrike	Kopp M, Holzner B, Meraner V, Sperner-Unterweger B, Kemmler G, Nguyen-Van-Tam D P, Nachbaur D.	Quality of life in adult hematopoietic cell transplant patients at least 5 yr after treatment: a comparison with healthy controls.	Att undersöka livskvalitet hos patienter som överlevt minst fem år efter en allogen/autolog stamcellstranspla- ntation, jämfört med frisk kontrollgrupp.	Kvantitativ studie 34 deltagare, 17 kvinnor och 17 män (medelålder 45 år), varav 21 patienter med leukemi, besvarade 3 fråge- formulär minst 5 år efter transplantation om livskvalitet (QLQ-C30), ångest, depression (HADS), attityder till cancer (MAC).	Patienterna upplevde generellt god hälsa. Men de upplevde en sämre hälsa psykiskt, ekonomiskt och socialt än kontrollgruppen.	Grad I

**Bilaga II:5**

<b>Publikationsår Land</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalité</b>
2003 Sverige	Larsen J; Nordström G; Björkstrand B; Ljungman P; Gardulf A	Symptom distress, functional status and health-related quality of life before high-dose chemotherapy with stem-cell transplantation.	Att beskriva hur en patientgrupp med olika maligna sjukdomar uppfattar symtom på lidande, funktionellt status och hälsorelaterad livskvalitet vid intagning på sjukhus för att genomgå stamcellstransplantation, jämfört med två kontrollgrupper.	Kvantitativ studie 51 patienter, av 63 tillfrågade, 30 kvinnor och 21 män i åldrarna 18–65 år, varav 23 med leukemi, besvarade tre frågeformulär om symtom och lidande (SFID-SCT), sjukdoms-påverkan (SIP), och hälsorelaterad livskvalitet (SWED-QUAL) vid inskrivning, jämfört med 2 kontrollgrupper.	Före stamcells-transplantationen beskrevs trötthet och oro, liksom illamående, reducerad rörlighet och feber som stort lidande. Patientgruppen rapporterade signifikant sämre hälsorelaterad livskvalitet, funktionellt status och ökat lidande jämfört med kontrollgrupper.	Grad I
2008 Canada	Mah K, Khoraych M, Lipton JH, Messner HA, Khoraych G, Krawiec K, Lefebvre F, Devins GM.	Do allogeneic bone marrow transplant candidates match coping to controllability of pre-treatment stressors?	Att undersöka sambandet mellan stressfaktorer och användandet av copingstrategier hos patienter med hematologisk cancer som väntar på allogen benmärgstransplantation.	Kvalitativ studie 17 deltagare varav 13 med leukemi, 10 män och 7 kvinnor, medelålder 42 år intervjuades om stressfaktorer och coping 0-24 dagar före stamcells-transplantation.	Väntan på stamcellstransplantation uppfattas innebära liten kontroll. Copingstrategier kan hjälpa till att kontrollera negativa känslor.	Grad I

**Bilaga II:6**

<b>Publikationsår Land</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalité</b>
2008 USA	Rusiewicz, A. DuHamel, KN. Burkhalter, J. Ostroff , J. Winkel, G. Scigliano, E. Papadopoulos, E. Moskowitz, C. Redd, W.	Psychological distress in long-term survivors of hematopoietic stem cell transplantation.	Att undersöka psykologiskt lidande hos långtidsöverlevare, minst 1 år, som genomgått stamcells-transplantation.	Kvantitativ studie 236 deltagare, 45 % män och 55 % kvinnor, 18–69,9 år, varav 53,4 % med leukemi, besvarade frågeformulär om psykologiskt lidande (BSI), och cancer-specifikt post-traumatisk stress (PCL-C) minst 1 år efter genomgången allogen eller autolog stamcellstransplantation.	Situationsrelaterat psykologiskt lidande rapporterades av 43 % av de tillfrågade, som också upplevde problem med minnet och upplevelser av ensamhet, liksom kräkning och illamående.	Grad II
2005 Australien	Stephens M.	The lived experience post-autologous haematopoietic stem cell transplant (HSCT): a phenomenological study.	Att skapa ökad förståelse för patienters upplevelser av att ha genomgått autolog stamcells-transplantation vid hematologisk malignitet.	Kvalitativ studie/ fenomenologisk metod. 5 patienter, 2 män och 3 kvinnor, varav 2 med leukemi, 38 - 63 år. Intervjuades minst 6 månader efter genomgången autolog stamcells-transplantation.	Erfarenheten av transplantationen påverkar livet under obestämd tid såväl känslomässigt som fysiskt och psykiskt.	Grad II

**Bilaga II:7**

<b>Publikationsår Land</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalité</b>
2004 USA	Syrjala KL; Langer SL; Abrams JR; Storer B; Sanders JE; Flowers MED; Martin PJ	Recovery and long-term function after hematopoietic cell transplantation for leukemia or lymphoma.	Att undersöka återhämtningens utveckling och återvändandet till arbetet efter allogen eller autolog stamcells-transplantation.	Kvantitativ studie 319 deltagare, 80 % med leukemi, varav 99 deltagare kvarstod i studien efter fem år, i åldrarna 19–59 år, 53 % män och 47 % kvinnor, besvarade tre frågeformulär vid 5 tillfällen under 5 år om sjukdomens påverkan (SIP), klinisk depression (Beck Depression Inventory) och lidande vid cancerbehandling (Cancer Depression scale) samt medicinska data.	Full återhämtning efter stamcells-transplantation är en process över minst 3-5 år. Fysisk återhämtning uppträdde tidigare än psykologisk eller arbetsrelaterad återhämtning. Socialt stöd framkom som viktigt.	Grad I

**Bilaga II:8**

<b>Publikationsår Land</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalité</b>
2008 Sverige	Wettergren L; Sprangers M; Björkholm M; Langius-Eklöf A	Quality of life before and one year following stem cell transplantation using an individualized and a standardized instrument.	Att prospektivt mäta livskvalitet hos patienter med maligna blodsjukdomar som behandlats med stamcells-transplantation genom individualiserad och standardiserad mätning.	Kvantitativ studie 22 patienter, 13 män och 9 kvinnor mellan 31 och 66 år, intervjuades med standardiserade frågor, före och ett år efter autolog stam-cellstransplantation om individuell livskvalitet (SEIQoL) och livskvalitet vid cancer (EORTC QLQ C-30).	Användningen av mätinstrument för livskvalitet visade sig vara bra instrument för att skapa en fullständig bild av patientens situation under behandling och rehabilitering. Hälsorelaterade problem efter transplantationen rapporterades påverka livssituationen, främst trötthet och dyspné.	Grad I