

ATT LEVA MED OBOTLIG CANCER
En studie av självbiografier och bloggar

TO LIVE WITH TERMINAL CANCER
A study of autobiographies and blogs

Examensarbete i omvårdnad
15 hp högskolepoäng
Grundnivå
Höstterminen 2016

Författare: Andersson, Linnea
Elmäng, Hanna



Institutionen för hälsa och lärande
2016-11-10

ATT LEVA MED OBOTLIG CANCER
En studie av självbiografier och bloggar

TO LIVE WITH INCURABLE CANCER
A study of autobiographies and blogs

Examensarbete i omvårdnad
15 hp högskolepoäng
Grundnivå
Höstterminen 2016

Författare: Andersson, Linnea
Elmäng, Hanna

SAMMANFATTNING

Titel:	Att leva med obotlig cancer – en studie av självbiografier och bloggar.
Författare:	Andersson, Linnea; Elmäng, Hanna
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G,
Handledare:	Klaeson, Kicki
Examinator:	Hammarlund, Kina
Sidor:	25
Nyckelord:	Cancer, existentiella frågor, lidande, palliativ vård, stöd

Bakgrund: Fler och fler människor i Sverige diagnostiseras med cancer. I cancervården blir den palliativa omvårdnaden viktig. Därför blir sjuksköterskan betydelsefull när patienten kämpar i slutet av livet. I den palliativa vården uppstår ofta existentiellt lidande så som hopplöshet, sorg och en önskan om att dö för att slippa lidandet. **Syfte:** Syftet med studien var att förstå patienters upplevelser av att leva med obotlig cancer. **Metod:** En kvalitativ metod har använts där fyra självbiografier och två bloggar analyserats med hjälp av innebördsanalys. **Resultat:** Studien kom fram till att människorna som drabbats av cancer fick en livsförändring efter att de fått diagnosen vilket innebar nya rutiner i vardagen och existentiella funderingar. **Diskussion:** För att vårdpersonalen skulle kunna stödja patientens existentiella behov var det viktigt att de var lyhörda för patientens funderingar. Familjens omsorg var viktig för att patienten skulle känna stöd och på detta sätt känna en mening av att leva vidare. För att patienten skulle få ett bra välbefinnande behövdes en god relation med vårdpersonalen som resulterade i en trygg och fridfull sista tid. **Slutsats:** Livet tog en ny vändning efter cancerbeskedet. Det var viktigt för de drabbade att de levde i nuet och accepterade sjukdomen för att få en bra sista tid i livet.

ABSTRACT

Title: To live with terminal cancer – a study of biographies and blogs.

Author: Andersson, Linnea; Elmäng, Hanna

Department: School of Health and Education, University of Skövde

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

Supervisor: Klaeson, Kicki

Examiner: Hammarlund, Kina

Pages: 25

Keywords: Cancer, existential questions, palliative care, suffering, support

Background: More and more people in Sweden are diagnosed with cancer. In cancer care palliative care is important. Therefore, the nurse is important when the patient is struggling at the end of life. In palliative care often occur existential suffering as hopelessness, sadness and a desire to die to avoid suffering. **Purpose:** The purpose of this study was to understand the patient's experiences from a life with incurable cancer. **Method:** A qualitative method was used, in which four autobiographies and two blogs were analysed using significance analysis. **Results:** After the person was diagnosed with cancer the life took a new turn, where the existential questions became a central part. **Discussion:** It was important that the health care staff was responsive to the patient's concerns to be able to support the patient's existential needs. The family's care played a big part for the patient to be motivated to carry on. A good relationship between the nurse and the patient were necessary to the patient to be well-being and to have a safe and peaceful last time in life. **Conclusion:** The life took a new turn when the patient got the diagnosis incurable cancer. It is now important that the patient accepts the disease and lives in the present to get a good last experience of life.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Cancer i dagens samhälle.....	1
Kommunikationens betydelse.....	2
Välbefinnande trots sjukdom.....	3
Lidandet i att ha en obotlig cancer.....	4
Tankar och existentiella frågor kring döden.....	4
Stöd.....	5
Palliativ vård och omvårdnad.....	5
Sjuksköterskans arbete i den palliativa vården.....	6
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	7
METOD	8
Urval.....	8
Datainsamling.....	8
Analys.....	9
Etiska överväganden.....	9
RESULTAT	10
Att livet tar en oanad vändning.....	10
Tankar om döden och framtiden tränger sig på.....	11
Att uppleva betydelsen av närhet och stöd.....	12
Att livet präglas av sjukdom.....	14
Att försöka leva i vardagen trots cancer.....	15
Resultatsammanfattning.....	16
DISKUSSION	17
Metoddiskussion.....	17
Resultatdiskussion.....	18
Slutsats.....	21
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet.....	21
REFERENSER	22

BILAGOR

1. En kort beskrivning av självbiografierna
2. Analysmall

INLEDNING

Fler och fler människor blir diagnostiserade med obotlig cancer. Däremot blir dagens behandlingar mer effektiva som leder till att människan lever längre med obotlig cancer. Därför är det betydelsefullt att ta reda på hur patienter upplever att leva med obotlig cancer. Det är av stor vikt att få en bra kännedom om vad patienter med obotlig cancer vill få ut av vården och deras tankar kring detta. I samband med detta uppkommer många frågor och funderingar. Den palliativa vården bygger på fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov hos människan, som grundar sig i att vårdpersonalen ska våga möta patienters önskemål. I vården av cancerpatienter har sjuksköterskan ofta en framträdande position och kan hjälpa den cancersjuka personen till ett bättre välbefinnande.

BAKGRUND

Cancer i dagens samhälle

Biologiskt handlar cancer om att celldelningen sker okontrollerat. I kroppen finns ett reparationssystem som reparerar skadade celler och det sker ständigt. Detta gör att cancer inte inträffar i större utsträckning än vad det gör. När en cell blir skadad kan den växa och föröka sig okontrollerbart. Med tiden blir detta en tumör som ökar i storlek. Cancer har två olika definitioner, den ena är malign tumör (elakartad) och den andra är benign tumör (godartad). Är det en malign tumör kan den sprida sig till andra vävnader, detta kallas metastasering. Benigna tumörer kan växa i storlek men sprider sig inte till andra vävnader och organ (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2013).

Prostatacancer, bröstcancer och hudcancer är de vanligaste cancerformerna i Sverige. 1950 startade Sverige ett register för cancersjukdomar för att få en överblick av sjukdomens utsträckning. Från starten av registret tills nu ses en stor ökning. Detta kan delvis bero på att befolkningen blir äldre och äldre men det finns en tydlig ökning av viss cancer som blir allt mer vanlig i samhället. Risken för cancer ökar kraftigt när människan åldras. Vid all cancer som diagnostiseras är 65 procent 65 år eller äldre (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2013). Cancerfonden (2015) skriver att dagens behandlingar blir mer effektiva. Detta leder till att människor överlever längre med en kronisk cancer, till skillnad från hur det var för tio år sedan. Cancer kan uppkomma av en dålig livsstil, detta ökar risken att utveckla cancer. Genom att förändra sin livsstil, så som att ha bra matvanor, motionera regelbundet och att sluta röka minskar risken för att utveckla cancer, rökningen bidrar till att insjuknandet i cancer ökar. Det viktigaste är att sluta röka, äta bra och hälsosam kost, dricka alkohol i måttliga mängder, motionera regelbundet för att undvika övervikt och fetma samt att skydda sig mot solen vid utevistelse. Cancer har en ärftlig faktor, den ligger på ungefär 5-10 procent. Av de människor som drabbas av cancer tror forskarna att det är upp till 30 procent av de som får cancer beror på ärftlighet. Cirka 60 000 nya cancerfall diagnostiserades under 2013 i Sverige. Överlevnaden ökar då bättre diagnostik och effektivare behandling finns. Under 2013 fanns det ungefär 455 000 personer som levde med cancer eller som överlevt

sjukdomen. 65 procent av alla personer som får diagnosen cancer botas, dock varierar detta mellan alla olika cancersjukdomar som finns.

Kommunikationens betydelse

Händelser så som sjukdom, dödsfall och katastrofer kan leda till en livsomvälvande situation. Detta kan leda till att kontexten och meningen i livet förändras. Med detta försvinner tryggheten och livet blir oförutsägbart då världen känns annorlunda. Detta leder in människan i en kris (Eide & Eide, 2009). När en person går in i en kris är den i behov av att dela tankar och känslor med människor som i sin tur kan ge stöd. Med hjälp av bra kommunikation kan patienten arbeta med reaktioner som uppkommer under sjukdomsförloppet. På detta sätt kan patienten bättre övervinna sin sjukdom och kris (Ong, de Haes, Hoos & Lammes, 1995; Holen & Weisaeth, 1985). När en person drabbas av cancer är ofta den första reaktionen att förneka och trycka bort känslor och tankar. Efter detta kommer det en fas där mycket känslor visar sig därefter kommer de in i en ny fas där beskedet börjar bearbetas (Horowitz, Bonanno & Holen, 1993).

Efter ett besked om en dödlig sjukdom är samtal och att lyssna en central roll i vården. Information och kommunikation är viktigt under hela vårdtiden, både före, under och efter ett besked om en obotlig sjukdom. Relationen mellan sjuksköterska och patient är ett organiserat arbete som riktar sig mot både kropp, själ och ande. Detta innebär ett samspel där sjuksköterskan skapar kunskap om patientens sjukdom och dess effekter, samt förmedlar detta mellan läkare och patient. Efter beskedet om sjukdomen kommer patienten att få många funderingar och frågor kring diagnosen. Sjuksköterskans arbete blir då en viktig och central del i vården. Att informera och prata med patienten om hens tillstånd och om vilka behandlingar som finns blir centrala delar för sjuksköterskan att bemöta. En svårighet som ligger i den palliativa vården är att kommunikationen med den döende patienten riktas mot dennes kropp och omvårdnad av kroppen samt en social stämning istället för rehabilitering av patienten. Eftersom relationen mellan patient och sjuksköterska sker i omvårdnadsarbetet är det viktigt för sjuksköterskan att urskilja de olika sinnesstämningarna och ha ett genuint intresse av patienten för att få en bra kommunikation och relation med patienten (Boyd, Merkh, Rutledge & Randall, 2011).

Eide och Eide (2009) skriver att svåra besked kan innebära många känslor. Detta innebär att sjuksköterskan behöver uppmärksamma känslorna hos patienten. Det kan göras på olika sätt, genom att ställa öppna frågor eller att berätta vad sjuksköterskan ser till exempel tårar eller nedstämd kroppshållning. Sjuksköterskan kan bekräfta detta genom verbal och icke-verbal kommunikation, till exempel att berätta att sjuksköterskan finns där om patienten vill prata eller genom beröring och kroppskontakt (a.a.). I kommunikationen i cancervården är det nödvändigt att använda sig av empati för att få en bra kommunikation. Detta för att kunna tolka patienters vaga uttryck så som känslor och oro. Med empati menas att sjuksköterskan skapar en förståelse för patientens känslor och uttryck i olika situationer, genom att lyssna och se patienten (Butow, Brown, Cogar, Tattersall & Dunn, 2002).

I den palliativa vården värderar patienten sjuksköterskans arbete högt, särskilt deras råd om praktiska frågor, uppgifter om sin sjukdom, känslomässigt stöd, rådgivning om symtom samt hjälp med kommunikation. Patienterna uppskattar att sjuksköterskan är lättillgänglig. Vissa patienter upplever det jobbigt att prata om och att få den palliativa vården då de fortfarande

känner sig starka och vill inte ge upp hoppet. En kvinna som blir intervjuad känner att hon inte har fått det känslomässiga stöd som hon vill ha och en annan hade blivit upprörd då sjuksköterskan hade tagit upp frågan för tidigt om var hen ville dö. Många patienter förstod att sjuksköterskan stod inför en svårighet när de behöver ta upp och prata om dessa frågor (Chapelle, Ziebland & McPherson, 2006).

Välbefinnande trots sjukdom

Hälsa beskrivs som ett begrepp där sundhet, friskhet och välbefinnande är viktiga komponenter och som leder till en bra relation och upplevelse för hela människan. Sundhet beskrivs som en relation mellan förståelse och personens egna livsregler. Beroende på hur bra personen klarar av svårigheter i livet på ett känslomässigt och kognitivt plan kan sundheten i relation med hälsan ses. Friskhet beskrivs som olika fysiska egenskaper hos personen och kan förklaras genom avsaknad av sjukdom. Välbefinnande grundar sig i personens livsvärld och styr känslorna. I jämförelse med sundhet och friskhet är välbefinnande ett mer komplext ord att förklara då det är personligt (Eriksson, 1989).

Med hälsokorset menas det att en människa kan uppleva hälsa trots att personen har sjukdom och befinner sig då i A. Upplevd hälsa. En person kan också uppleva sig frisk genom att inte vilja acceptera sin sjukdom och på så sätt upplever hen hälsa och befinner sig då också i A. Upplevd hälsa. I B. Verklig hälsa innebär det att personen upplever hälsa och har inga tecken eller symtom på sjukdom. När en person är i område C. Verklig ohälsa har personen tecken och symtom på sjukdom samt illabefinnande. En person kan också uppleva att hen har verklig hälsa men upplever ohälsa och är då i D. Upplevd ohälsa. Detta betyder att en person inte har några symtom eller tecken på ohälsa men kan ändå uppleva ohälsa och må dåligt (Wiklund, 2003). Se bild 1.

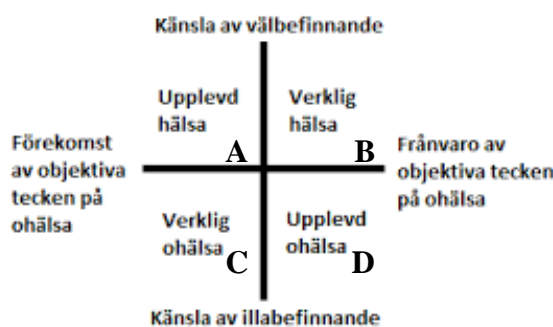


Bild 1. Människans hälsopositioner (efter Eriksson 1986, s.33).

I Bahramis studie (2011) framkom det att det är många aspekter som påverkar hur en människa i palliativt skede upplever sitt välbefinnande. Resultatet i hans studie visar att det är många aspekter som påverkar en patients välbefinnande. De teman som framkommer i studien är psykologiska, andliga, fysiska, miljömässiga och sociala förhållanden i vården och som spelar stor roll för välbefinnandet. Gourdji, Mcvey och Purden (2009) har undersökt betydelsen av bra välbefinnande utifrån patienter som vårdas med palliativ vård. Välbefinnandet undersöks genom patienternas egna livserfarenheter och deras uppfattningar om vad som bidrar till bra välbefinnande. Det framkommer tre olika huvudkategorier: Innebörden av välbefinnande i sjukdomsförloppet, upplevelsen av att leva med sjukdom och

faktorer som bidrar till patientens välbefinnande. För att ta reda på dessa kategorier hos varje patient måste sjuksköterskan undersöka sjukdomsupplevelsen och välbefinnandet, patientens egen inställning till livet och betydelsen i hur patienten själv kan göra för att förbättra sitt välbefinnande.

Lidandet i att ha en obotlig cancer

Patienter som vårdas på sjukhus för obotlig cancer och som är i slutskedet av livet beskriver lidande som en maktlöshet, en ökad ensamhet och en känsla av isolering samt en kamp som inte kan besegras. Dessa begrepp är sedan relaterade till att känna obehag att bli vårdad som en kropp utan själ och ande, att vara omhändertagen av professionell personal och maktlösheten att inte klara av sin vardag som förut. Patienterna upplever det svårare att upprätta ett hopp och att ha kontroll över sitt liv som leder till att symtomen blev mer påtagliga och svårare att behandla. Detta leder till mer odefinierbar känsla, ångest och blir till ett lidande (Rydahl-Hansens, 2005).

Tre teman har uppmärksammats i samband med palliativ vård i en intervjustudie gjord av Beng, Guan, Jane och Chin (2014). De tre temana är, tidsbegränsad uppmärksamhet, brist på full uppmärksamhet och brist på professionell uppmärksamhet. Patienter berättar om när de ber om hjälp och att de då ofta får svaret att de ska vänta lite. Några av sjuksköterskorna skäller till och med på patienterna på grund av återkommande behov av hjälp. Vissa patienter berättar om sina upplevelser där de blir ignorerade av vårdpersonal. Detta leder till ett lidande för patienten, att inte bli sedd och lyssnad på kan resultera i en bristande relation (Beng et al. 2014).

Beng et al. (2014) skriver om förståelse i vården där det finns tre kategorier som patienter upplevt. Den första kategorin handlar om att vårdpersonalen är dålig på att lyssna. Den andra om bristande förståelse vad gäller farhågor, gudstro och sympati och den sista kategorin handlar om bristande förståelse för känslor. Om sjuksköterskan är mindre bra på att lyssna skapas en otrygghet och ett lidande hos patienten då sjuksköterskan inte kan förstå patientens oro eller gudstro. Patienten vill prata om behandlingar, ekonomisk situation, familjens välbefinnande och döden för att känna sig mindre orolig.

Tankar och existentiella frågor kring döden

Den palliativa vården har förbättrats genom att vårdarna har fått mer kunskap om att lindra symptom och smärta vid livets slutskede. Det som kan göras bättre inom den palliativa vården är kommunikation kring existentiella, psykosociala och andliga frågor och våga prata om det. Sjuksköterskan bör våga inleda en konversation om det behövs och själva kunna se betydelsen av samtalen. I slutet av den palliativa vården uppstår existentiellt lidande och de vanligaste tankarna kring detta brukar handla om hopplöshet, börda för andra, värdighet i livet saknas och önskan att dö för att slippa lidandet. Det är nödvändigt att palliativ vård utvecklas med tiden och bör vara individuellt anpassad samt bättre på att bemästra existentiella och andliga frågor (Chochinov, 2009).

I en studie gjord av Yedidia och MacGregor (2001) intervjuar de patienter i slutet av livet. En patient beskriver sitt bekymmer och missnöje över sitt tillstånd på grund av att hen inte var samma person som innan sjukdomen. Patienten känner ingen mening i att söka nya

erfarenheter till den nya situationen då denne är i slutet av livet. En annan patient berättar att hon inte har någon rädsla för att dö men en ängslan av att inte se sina barnbarn växa upp. Alla människor upplever den sista tiden i livet olika och som det framkommer i studien vill vissa patienter slippa smärtan medan andra inte känner sig klara med livet.

Goldsteen et al. (2006) skriver om acceptans av döden och att det är relaterat till personliga egenskaper. De skriver att en förnuftig person kan förstå konsekvenserna av sjukdomen och lättare acceptera detta. Goldsteen et al. (2006) nämner även om ett ansvar som patienter känner. De känner ett ansvar över sin familj och vänner, att de vill att de ska ha det bra efter patientens bortgång och inte lämna kvar något outrett. En kvinna berättar om hur hon uppmuntrar sin make att skapa nya kontakter. Detta är inte för att styra mannens liv utan för att kvinnan känner oro för hans välbefinnande och för att visa att det är okej att han bildar nya relationer och känslor till nya personer.

Stöd

Möten och relationer i vården ser annorlunda ut beroende på olika vårdomgivningar. Den gemensamma nämnaren i vården är att patientens hälsa ska vårdas, stödjas och stärkas (Dahlberg och Segesten, 2010). Socialt och professionellt stöd är två olika indelningar på begreppet stöd. Det sociala stödet påverkar människans hälsa och välbefinnande, det är viktigt att stödet ges emotionellt och informativt. Det professionella stödet syftar på att stärka individen och är viktigt för att omvårdnaden ska bli bra (Thorstensson & Ekström, 2014). För att stödet från anhöriga till den cancerdrabbade ska bli bra är det viktigt att vårdpersonalen inkluderar de anhöriga tillsammans med patienten. De anhöriga upplever ofta stor press och stress över framtiden och har många funderingar över hur livet blir. Det är då av stor vikt att de anhöriga får någon prata med. Genom att vårdpersonalen ser, stödjer och uppmärksammar anhöriga kan de sedan ge ett stöd till patienten (Ödling, Norberg & Danielsson, 2002). I kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor står det att sjuksköterskan ska göra patienten delaktig i vården samt ge ett bra stöd (Sjuksköterskans profession, 2009).

Palliativ vård och omvårdnad

Med palliativ vård menas att patienten inte längre kan botas av behandling. Vikten med den palliativa vården är att smärtlindra och lindra symtom som uppkommer i samband med sjukdomen. Det är också viktigt att möta patientens existentiella frågor (World Health Organization, 2016). Genom att tidigt påbörja palliativ vård förbättras välbefinnandet för patienten och för deras anhöriga. Genom detta minskas även onödiga sjukhusinläggningar för patienten och användning av hälso- och sjukvårdstjänster för patienten. Palliativ vård är ett samarbete mellan olika yrkeskategorier, till exempel sjuksköterska, läkare, arbetsterapeut och kurator för att få den bästa möjliga vården i slutet av sitt liv (World Health Organization, 2015).

Vid en obotlig sjukdom och vid livets slut syftar den särskilda omvårdnaden på att se hela människan och att främja upplevelsen av hälsa och välbefinnande (Cancercentrum, 2012). Den palliativa vården grundar sig på fyra stycken hörnstenar. Den första hörnstenen handlar om att lindra patientens symtom vid illamående, oro och smärta. Den andra hörnstenen handlar om att lägga vikt vid teamwork mellan patienten, närstående och vårdpersonal (oavsett vårdprofession), detta ska styras av patientens behov. I den tredje hörnstenen

handlar det om att vården ska bygga en bra kommunikation mellan alla parter samt försöka ha en kontinuitet med personal så gott det går. I den sista hörnstenen läggs en stor vikt vid närstående och att dem får det stöd de behöver för att deras insats ofta är stor i vård vid livets slut. Vårdpersonalen ska inkludera de närstående och deras önskemål i den palliativa vården för att de närstående ska känna sig involverade och behövda (Vårdhandboken, 2015; Palliativguiden, 2010).

Kvåle och Bondevik (2008) har identifierat tre kategorier som har betydelse i omvårdnaden. Den första kategorin handlar om att bli respekterad, bli lyssnad på och få en ärlig och bra information. Den andra kategorin som de identifierade är att de beslut som ska tas i omvårdnaden tas tillsammans, patient och sjuksköterska emellan. Den tredje kategorin handlar om att patienten vill ha hjälp att besluta behandlingsåtgärder i sin vård av professionella. Följer sjuksköterskan dessa kategorier blir vården en positiv upplevelse. Patienterna vill att sjuksköterskan ska ta dem på allvar och behandla dem som vuxna människor i vården.

Sjuksköterskans arbete i den palliativa vården

Bahrami (2011) skriver att sjuksköterskor såg på patienters välbefinnande som en lycka och tillfredsställelse i livet. Det är viktigt för sjuksköterskan att ge patienten valmöjligheter för att stärka livskvalitén. Allen och Watts (2012) skriver att hälsofrämjande åtgärder är en central del av sjuksköterskans roll. Sjuksköterskans uppgift är också att få en bra kvalitet på den palliativa vården och göra det möjligt för patienterna att få en fridfull död. Den palliativa vården har kommit långt, i och med att det finns mycket forskat om omvårdnadsåtgärder. Viktigt är att främja hälsa och välbefinnande i vården dock finns det ett stort fokus på den biomedicinska delen.

Thompson, McClement och Daeninck (2006) har gjort en studie där sjuksköterskorna berättar om sin roll i den palliativa vården. Där kommer de fram till att de sjuksköterskor som ger en optimal vård för den döende patienten skapar en fristad och hjälper patienten genom den svåra tiden, där sjuksköterskorna har fyra delar gemensamt. De fyra delarna består av att underlätta och upprätthålla ett gott liv, göra ett gott arbete i vården, att finnas nära till hands och skapa en bra vårdmiljö kring patienten. Sjuksköterskor berättade också om negativa händelser de upplevt i den palliativa vården. En av de negativa aspekterna är när patienten inte får en palliativ vård utan en aktiv behandling, när sjuksköterskan själv tycker att det är moraliskt rätt att ge en palliativ vård. Detta gjorde att sjuksköterskorna känner sig frustrerade och inte lyssnade på när de tvingades ge en aktiv vård. Denna situation leder till att relationen mellan sjuksköterska och patient med familj blev svårare att hålla ärlig.

Den första insatsen som måste åtgärdas hos en patient med palliativ vård är att få patienten smärtfri. Smärtan är en av de saker som skapar stor oro för både patient och närstående. En annan sak är att komma över rädslan som uppstår när döden närmar sig eftersom döden är mycket skrämmande. Att dö ensam och i rädsla är två saker som människan fruktar mest. Sjuksköterskan hävdar att hen själv måste vara öppen mot patienten och inte undvika dem bara för att de är i en svår tid och har mycket saker att tänka över. Det är sjuksköterskans ansvar att se till att patienten får den information och trygghet som hen behöver (May, 1995).

Allen och Watts (2012) skriver om vård vid livets slut som en central komponent i dagens vård. Sjuksköterskan kan göra betydande insatser till den palliativa vården och dess känsliga tidpunkt och att ha kompetens på ett positivt sätt kan påverka hälsan och välbefinnandet hos den döende patienten.

Problemformulering

Vid diagnostisering av obotlig cancer vänds livet upp och ner. Sjukdomen ökar, dock har vården blivit bättre på att behandla symtomen och bromsa sjukdomsförloppet. I den palliativa vården bör patienten känna sig väl omhändertagen och få den information som hen behöver samt få vården individanpassad. Att leva med en obotlig cancer leder till många existentiella frågor. För att patienten ska få ett bra välbefinnande behöver hen någon att prata med. Därför är det viktigt att ha kunskap om hur det är att leva med obotlig cancer. Relationen mellan patient och sjuksköterska är viktig för att skapa trygghet. I och med detta krävs det mycket av sjuksköterskan för att kunna ge ett bra stöd under sjukdomsförloppet och i den sista tiden i livet. Vet sjuksköterskan vad patienten vill ha av vården blir det lättare och patienten kan få en bättre upplevelse.

Syfte

Syftet är att beskriva patienters upplevelse av att leva med obotlig cancer.

METOD

En kvalitativ metod var relevant att använda då det gjordes en analys av narrativt material. Kvalitativ metod innebär att en förståelse skapas för en person och dennes livssituation eller att ett fenomen ska förstås bättre. Med denna metod ges en djupare förståelse för personens upplevda situation vad gäller upplevelser, förhoppningar och kunskaper inom den valda studiens område (Segesten, 2012). Självbiografier kunde ge en inblick i en annan människas liv som är drabbad av sjukdom eller någon form av handikapp. Genom bloggar kunde en förståelse skapas om hur det är att leva i en speciell situation som kan vara präglad av både lidande och ohälsa när det handlar om en sjukdom eller ett handikapp (Dahlborg-Lyckhage, 2012).

Urval

Självbiografierna och bloggarna skulle handla om personer som har fått diagnosen obotlig cancer. Både män och kvinnor ingick i sökandet för att få en jämn fördelning och uppfattning av upplevelsen. Ett kriterie för självbiografierna och bloggarna var att de skulle vara på svenska för att författarna till föreliggande studie har bra kunskap inom det svenska språket och även för att ta reda på hur den svenska cancervården bedrivs. Åldern skulle vara mellan 25-55 år vid insjuknandet för att veta hur dessa personer tar ett cancerbesked i ett tidigt skede i livet. Utgivningsåret fick inte vara äldre än från år 2000 då cancervården har utvecklats mycket de senaste åren. Böcker och bloggar på svenska har valts för att få en uppfattning om hur patienter i Sverige upplever det att leva med obotlig cancer.

Datainsamling

För att få fram självbiografier har författarna till föreliggande studie använt sig av webbsidorna Adlibris och Bokbörsen. Boksökningar som gjordes på webbsidan Adlibris skrevs ordet cancer i sökrutan på förstasidan. I nästa steg kryssades biografier och memoarer i på svenska. Detta resulterade i 21 träffar där alla titlar lästes igenom och tio sammanfattningar lästes. På detta sätt valdes en bok som svarade an bra på studiens syfte. De övriga böckerna svarade inte på syftet eller var utanför inklusionskriterierna, därför exkluderades dessa. Genom att göra en sökning på webbsidan Bokbörsen kryssades biografi och genealogi i. I nästa steg skrevs ordet cancer i en sökruta som resulterade i 123 träffar. Där lästes alla titlar och ungefär 30 sammanfattningar och till slut valdes tre böcker ut som svarade mot syftet. De övriga 27 svarade inte på syftet eller föll bort då de inte hade rätt ålder. Författarna till föreliggande studie valde att inkludera bloggar då urvalet bland böcker inte var så stor i denna genre.

Den första bloggen hittades genom ett tv-program som heter Sofias änglar, säsong två, avsnitt tre, där huvudpersonen på bloggen var med och tipsade om sin blogg. Den andra bloggaren har varit journalist på Lerums tidning och även skrivit insändare i Göteborgsposten om sin sjukdom under flera tillfällen och därigenom tipsat om sin blogg. Detta resulterade i att fyra böcker valdes ut samt två bloggar som svarade mot studiens syfte och där personerna beskrev hur det var att leva med obotlig cancer. Se bilaga 1.

Analys

Självbiografier och bloggar är en handling som skapar berättelser som kan tolkas på många olika sätt (Skott, 2012). Innebördsanalys kan användas när materialet har en berättande karaktär. Med innebördsanalys menas att innehållet och betydelsen i texten granskas och är både inriktad på att förstå orden samt förstå och tolka sammanhanget i meningarna. Efter inläsning delas innehållet in i mindre meningsbärande enheter som har samma innebörd och svarar på studiens syfte. På detta sätt bildas en ny helhet av materialet (Dahlberg, 2014).

Denna metod valdes ut för att kunna få en inblick i människors liv och på detta sätt byggdes en förståelse upp för den cancersjukes erfarenheter och upplevelser. Under analysens gång har böckerna och bloggarna lästs igenom noggrant. Den text som har svarat på studiens syfte har markerats. Författarna har läst två böcker var och återberättat innehållet för varandra vilket har bidragit till bra diskussioner. I de båda bloggarna har viktiga stycken klippts ut på separat dokument och färglagts utifrån olika innehåll. Den ena bloggen har material använts från år 2015-2016. Genom att klistra ut till ett nytt dokument har 15 A4 sidor hittats som svarat på studiens syfte. På samma sätt har den andra bloggen bearbetats, där har 12 A4 sidor svarat på studiens syfte och detta under året 2012. Författarna till föreliggande studie har sedan diskuterat materialet som var understruket respektive urklippt och kommit fram till vad de olika böckerna och bloggarna har för likheter och skillnader. Dessa likheter och skillnader jämfördes utifrån författarnas egna tolkningar från materialets texter. Det har sedan bildats fem nya teman. Se bilaga 2.

Etiska överväganden

Det finns en etisk grund och etiska principer som författare till studier bör bekanta för att undvika att människor blir utnyttjade, sårade eller skadade. Säkerheten ökar när etiska principer används och på detta sätt ökar deltagarnas rättigheter. En författare till en studie bör beakta och ta hänsyn till personernas autonomi, göra gott, icke-skada principen och rättvisepincipen för att inte göra en annan människa illa (Kjellström, 2012). Forskare som bearbetar texter i självbiografier och bloggar ska ta hänsyn till dem genom att inte förvränga deras upplevelser och historier (Danielsson, 2012).

En bloggtext som finns på internet behöver inte ett godkännande att användas till en studie då författaren till en blogg är medvetna om att deras inlägg kan läsas av alla som har tillgång till internet (Skärsäter och Ali, 2012). På detta sätt anser författarna till föreliggande studie att författarna till bloggarnas autonomi tas hänsyn till. Dahlborg-Lyckhage (2012) skriver att böcker som är biografier är en offentlig handling av författaren själv och därför behövs inte någon aidentifiering och frågan om lov. Däremot gäller det att använda informationen rätt och inte lägga till osann information.

RESULTAT

Att livet tar en oanad vändning

Ollas-Mattsson skriver (2012):

Det känns så snopet att mattan har dragits undan fötterna och att det skulle bli så här? Vem vill det? Blir så ledsen. När jag skriver detta nu fullkomligt sprutar tårarna. Alla svordomar jag kan kommer ut. (men vill inte skriva dem här. VARFÖR JAG?????????????????) (blogg, 3 mars).

Alla informanter har på något vis i sina texter skrivit om att de haft tanken om, varför blev just jag drabbad? Även en tanke om, varför blev just jag drabbad, när jag är i mina bästa år och har barn som behöver mig? De ställer sig frågan om de har gjort något fel i sitt liv, någon ställer sig till och med frågan om hen har bett till Gud tillräckligt. Informanterna uttrycker även frustration över den nya tillvaron där cancer ska vara en del av vardagen. Ingen av informanterna trodde att deras liv skulle ta en sådan vändning och det blir då svårare att acceptera sjukdomen.

Informanterna vill fortsätta leva sina liv tillsammans med familj och vänner. De är just därför de upplever en besvikelse när de har blivit drabbade och ställer sig frågan, om varför jag? De skriver i sina texter att de inte vill någon annan något ont, vill inte att någon annan ska bli drabbad av cancer. De vill inte att cancer ska finnas överhuvudtaget! Informanterna upplever att de inte levt klart sina liv, då de får diagnosen. De vill se sina barn växa upp och se vad det bli för personer av dem. Några av informanterna upplever också att det är svårt och jobbigt att dö innan deras egna föräldrar. På grund av detta blir det en stor tyngd som behöver bearbetas och accepteras.

Under sjukdomsförloppet med cancer får patienterna många besked. Beskeden leder till upplevelser av känslostormar. Ena stunden kan livet kännas hoppfullt medans i nästa stund känns livet helt meningslöst. Informanterna skriver att det är jobbigt att få negativa besked och efter att de fått beskeden beskriver de hur påfrestande det är att försöka hålla dessa känslor i styr. Det är jobbigt att hela tiden behöva bearbeta de nya negativa beskeden. En av informanterna beskriver när hen får sitt besked om cancer. Det enda hen kan tänka på är hur en främmande människa kan säga att hen snart ska dö.

Det är lätt för informanterna att hålla fast vid beskeden och grunda sitt liv och humör på det. Stort fokus läggs på detta i deras vardag. En informant upplever att hen blev besatt av sina provsvar eftersom det togs flera gånger i veckan. Till slut sa hens läkare att de inte skulle ta prover lika ofta för att kunna fokusera på något annat. När vårdpersonalen hade sagt detta blev det ett uppvaknande för patienten och hen kunde lägga sitt fokus på hur hen mådde och inte vad provsvaren visade.

Informanterna beskriver om tillfällena när någon från vården ska meddela om negativ information är det viktigt att framföra detta på ett adekvat sätt. Det är viktigt att det finns tid att sitta ner och prata om beskedet och att kunna förklara olika saker om patienten har några frågor. Informanterna har upplevt både bra och mindre bra situationer när de fått besked om deras sjukdomsförlopp. Hagström (2001) skriver om en situation:

Att säga sådant, eller att en patient "nog" inte lever till nästa sommar eller liknande, är inte speciellt psykologiskt. Det befrämjar knappast tillfrisknande (s. 237).

Tankar om döden och framtiden tränger sig på

Informanterna uttrycker att de till en början är rädda för döden. När de precis fått diagnosen och beskedet att det antagligen inte har lång tid kvar att leva. Det är många tankar om döden och vad som kan hända sen. Under sjukdomsförloppet accepterades döden mer och mer, detta för att de känner av mycket symtom och biverkningar. Det blir tufft att leva och då kan det kännas skönt att veta att döden snart kommer. Flera av informanterna upplever under slutet att döden inte skrämmer dem och att det istället ska bli skönt, skönt att slippa sjukdomen. En informant beskriver döden som något som inte är farligt men att det måste gås igenom och att alla gör det. Hen skriver att hen accepterat döden för att lättare kunna leva igenom den på ett mer smärtfritt sätt.

Lundin (2016):

Jag vill verkligen inte dö. Vill verkligen inte. Och har så svårt att tro det. Visst har jag hela tiden vetat att det ska bli så, men ändå någonstans tänkt inte nu – kanske sen. Men nu kanske det bästa är att faktiskt bara acceptera, gilla läget? Och sen se till att njuta av den tid jag har kvar. Se till så att jag gör något fint varje dag jag kan glädjas över (blogg, 9 april).

Även om Lundin skriver att det 'bara är att acceptera' så tar det väldigt lång tid att göra det. I texterna uttrycker informanterna att det är svårt att acceptera döden men att de på något sätt måste göra det relativt fort då de alla har en fortskridande sjukdom. Genom att acceptera "fort" kan de sedan försöka njuta av den sista tiden de har av livet, njuta med familj och vänner samt ta vara på dagarna.

Döden är något som de upplever att de behöver prata om och få ur sig för att kunna acceptera den. De flesta informanterna har familjer men beskriver det svårt att prata om just döden med dem och därför är det viktigt att de har en samtalskontakt och bra vårdpersonal runt omkring sig som vågar ta upp denna viktiga fråga. De flesta informanter beskriver även i sina texter att de har ett arkiv där de skriver om hur de vill ha sin begravning för att få den som de själva önskar. Detta beskrivs som en jobbig del att gå igenom och mycket tårar kommer men de beskriver att de känns skönt att få göra det själva så att de anhöriga slipper ta de tuffa besluten.

En informant skriver om sin begravning och planeringen kring den och beskriver det makabert att samtidigt leva i vardagen och i nästa stund planera inför sin död. Hen upplever dock att det känns bra att planera det så mycket som möjligt för att hjälpa sina närstående och att även få med hens egna önskemål.

Ingesson (2016) skriver:

Vicki är 45 år och har förhoppningsvis halva livet kvar. Det är jobbiga tankar, men jag hoppas att hon träffar någon ny så småningom, någon som hon kan dela livet med. Men sådant här har vi svårt för att prata med varandra om. Jag har försökt men antagligen inte lyckats. Jag hoppas ändå att hon innerst inne

vet att jag inte vill att hon sitter ensam resten av livet. Jag älskar henne mer än så (s.212).

Ingesson menar att hans fru i framtiden får, om hon vill, hitta ny partner att leva med. Detta är ett stort steg för framtiden som inte alla vågar ta och planera för. Han älskar sin fru och upplever att han bör tala om att det är okej att hon hittar en ny att dela livet med. Det här är svårt att tänka på som partner när döden är på väg och vissa tänker bort det samtidigt som några tycker det är viktigt. Några av informanterna tycker det är väsentligt att lämna sitt godkännande så att deras partner ska veta att det är okej att leva med en ny partner.

Många i informanternas närhet pratar om vad de ska göra för resor nästa år eller vad de ska hitta på till jul. Upplevelsen för en cancersjuk är att det kan bli tufft att både lyssna på och prata om framtiden då de inte vet om de lever då. De beskriver också om hur de inte vill vara den som lägger sig i och avbryter samtalet för att de upplever ämnet jobbigt. Det viktigaste för informanterna är att veta att deras närstående kommer ha det bra när de avlidit. En av informanterna har gjort fotoböcker till sina barn med texter i, om dem tillsammans, för att barnen ska kunna ha något efter bortgången att bläddra i och minnas sin förälder.

Att uppleva betydelsen av närhet och stöd

I alla informanternas berättelser skriver de mycket om sin familj och hur betydelsefulla de är. De skriver om hur jobbigt det är att behöva lämna denna värld där deras barn och anhöriga finns kvar. De informanter som har barn beskriver att de vill prioritera sin tid med dem mycket mer nu och värderar denna tid högt efter cancerbeskedet. Upplevelsen är att stödet från familjen gör att de cancerdrabbade personerna orkar kämpa vidare för dem. En person uttrycker att hen inte hade tagit sig igenom alla dessa mediciner och behandlingar utan stödet, värmen, närheten och kärleken från sin familj. Med familjen och närstående har det något att kämpa för. Familjen är också det mest smärtsamma att lämna på grund av att de älskar dem och att de betyder mycket. När de är som sjukast vill de visa sig starka och tappra för familjen, för att få en bra sista tid tillsammans samtidigt som det är jobbigt och sorgligt.

Ollas Mattsson (2012) skriver om sina känslor och tankar som kan uppkomma med sjukdomen när det handlar om barnen:

Som kvinna och mamma känner jag mig så himla sårbar. Min största ångest är; kommer jag få se mina barn växa upp?

Jag vet att svaret är NEJ. Men jag vill ändå vara med så länge som möjligt. Jag vill vara med och styra dem på rätt köl och hjälpa dem in i vuxenlivet (blogg, 5 februari).

Informanterna uttrycker att det är jobbigt att inte få se sina barn växa upp. Hur jobbigt det är att inte få vara ett stöd i barnens uppväxt, att inte få se dem ta studenten, att inte få se dem gifta sig och skaffa barn. De upplever att de är jobbigt att inte veta hur länge man får vara en del i sina barns liv. En informant är troende och är inte lika orolig för barnens framtid då hen vet att Gud är med dem på deras livsresa. Att ha Gud med sig på sin resa med cancer har gjort henne stark och har fungerat som ett stöd för familjen. När en informant blev diagnostiserad med obotlig cancer började hen värdera livet och då kom hen fram till att hens partner och de två små barnen är det viktigaste i livet. Hen beskriver också hur allt annat inte spelar någon roll när hen har dem i sin närhet.

Vänner betyder otroligt mycket i svåra situationer, speciellt om den sjuka personen lever ensam. Vänner kan finnas där och stötta lika mycket som en familj kan. En svårighet i det som informanterna skriver är att när de har drabbats av cancer, upplever de att det sprids över hela orten där de bor. Helt plötsligt kan alla ta del av det och komma fram och fråga den sjuka personen hur hen mår utan att de har träffats tidigare. Detta är något som det beskriver som kränkande, bara för att "jag" har blivit diagnostiserad med cancer har alla rätt att prata med en och ta reda på hur behandling går. I texterna skriver de hur de har förstått vilka som är deras närmaste vänner och faktiskt rensat i sin vänskapskrets för att ha tid och ork med de nära vännerna. De upplever att det är skönt att veta att ett samtal bort finns det en vän att prata med, oavsett tid på dygnet. Detta beskrivs som en trygghet för de sjuka då mycket tankar kretsar i huvudet. Även om de cancerdrabbade inte alltid har orken att prata eller träffa sina vänner så förstår vännerna det och ger de den tid de behöver.

Ingesson (2016) skriver om när två gamla fotbollskollegor kom på besök:

När Lale och Brollan tar farväl gråter vi tillsammans. Jag tröstar:

- Men Limpan kommer ju hem om två veckor.

Då ses vi igen. Jag anar att det inte kommer bli så, men det känns ändå skönt att säga det (s.213).

I de olika berättelserna som författarna läst har avskeden till vännerna varit en central del. Informanterna har beskrivit de olika avskeden som vackert, samtidigt som det är sorgligt och även behövt och skönt.

Sjukvården gör ett stort intryck på informanterna när de får de olika behandlingarna samt har möten om medicinering och ny information. De beskriver om bra möten då vårdpersonalen inger trygghet och vänlighet i situationerna som leder till en bra upplevelse av besöket. Lundin (2016) får hembesök av palliativa teamet hennes sista tid och beskriver detta som en bra tid:

Och trygg känner jag mig med människorna i det palliativa teamet och hemsjukvården som alla gör allt för att jag ska må så bra som möjligt den tid jag har kvar på jorden. Jag måste se det här som en ny plan i en positiv anda. Jag vill leva varje dag jag lever (blogg, 9 april).

Informanterna tycker att det är viktigt att vårdpersonalen bygger en bra relation med patienten genom att vara öppen, lyhörd och inge trygghet. Sjuksköterskan bör stå upp för patienten så att denne får den vård den vill ha. Därför måste sjuksköterskan ta reda på vad patienten har för önskningsar. Detta upplevs viktigt hos informanterna för att vården ska bli så bra som möjligt. På detta sätt kan ett bra stöd upplevas. En informant skriver om ett läkarbesök där hen fått en förhöjd dos av ett läkemedel. Detta läkemedel gav patienten mycket biverkningar. Informanten beskriver hur hen lyssnade på läkaren och gjorde som denne sa för att hen litar på läkaren. Informanterna beskriver att de upplever att läkaren och annan vårdpersonal har ett stort ansvar och patienten litar på att de gör det som är rätt. Informanterna tycker att det är viktigt att vårdpersonalen tar in patienten och lyssnar på vad hen vill. Patienten lyssnar och tar in det vårdpersonalen vill, då de tror att de vet bäst för patienten.

Att livet präglas av sjukdom

Biverkningar är en stor del av cancerbehandlingen. Illamående är en kraftig biverkan vilket alla informanter har skrivit om och upplevt. En av dem beskriver en händelse då hen åkte tunnelbana och började känna sig yr och svettig mitt på dagen. Hen fokuserade på att andas, på att hålla sig vaken resten av vägen men uppstötningarna ökade och hållplatsen närmade sig. Klockan är strax efter ett på dagen och hen upplever det pinsamt när hen står och kräks mitt på perrongen. Många av informanterna beskriver om matsituationer och hur svårt det är att få behålla maten. Det blir en sorts lycka när de faktiskt får behålla maten efter en god måltid. Det är också svårt att behålla aptiten och få i sig rätt mängd mat som är nödvändigt för att orka kriga mot cancer.

Alla informanter får biverkningar i olika grader. En av de biverkningar som upplevs mer jobbiga som informanterna beskriver är att tappa håret. Tappa håret är en stor del av sig själv och sitt utseende. De beskriver att innan de tappade håret var det ingen utomstående som kunde se på bara utseendet att cancer fanns i kroppen men helt plötsligt kunde alla ta del av det och förstå vad personen hade drabbats av. Gidlund (2013) beskriver det så här:

Nu har det gått några dagar sedan jag började med mina cellgifter. Snart kommer jag tappa mitt hår. Och det gör mig rädd. För jag vill inte börja någon dag med att samla ihop mitt eget hår, i min egen säng. Vill inte sopa ihop resterna av mig själv. Spillrorna. Vill inte se mig själv i spegeln - tunnhårig, striphårig. Vill inte se hur jag själv bryts ner. Går sönder (s.15).

Cellgiftet gör även så att slemhinnorna blir sköra och blåsor bildas i mun och svalj, detta är något som informanterna skriver mycket om och upplevs det jobbigt, då mycket påverkas. Det som är mest påtagligt är smärta vid matintag, lättblödande näsa och att samlag inte längre är en skön upplevelse. Detta leder till att vardagen bli påtagligt påverkad och svar att leva i. En annan sak som en informant skriver mycket om är känsligheten för ljus, vilket leder till att hen inte går ut eller drar upp gardinerna. Det upplevs som att bo i en grotta. Vardagen blir svår att ta sig igenom, det blir jobbigt att handla, hämta barn och andra vardagliga sysslor blir ett stort bekymmer. Då är det viktigt att ha bra vänner som ställer upp och hjälper till.

Feber och smärtor i kroppen är en stor del i vardagen efter att informanterna fått cellgifter. Det kan upplevas psykiskt och fysiskt påfrestande att vara helt slut efter en behandling och inte orka ta sig ur sängen på morgonen, till att sedan vara pigg nästa dag och inte känna någon biverkning alls. När smärtan är för stor är det svårt att hålla en positiv attityd mot vänner och närstående. Informanterna beskriver då vikten av att vänner och familj visar förståelse. På grund av alla dessa biverkningar kan det upplevas jobbigt att ta emot behandling.

Att leva med en obotlig cancer gör att den drabbade inte kan ta något för givet. En viktig orsak till detta är att dagarna kan se olika ut beroende på dagsformen. Ena dagen kan kännas som om de är cancerfria och de orkar ta hand om tvätten och leka med sina barn till exempel. Medan nästa dag kan de sova i stort sett hela dagen och ändå kan de vara påfrestande att gå upp från sängen på eftermiddagen. Att inte veta hur dagarna kommer bli gör att planering av livet blir omöjlig. Detta gör att de måste ta en dag i taget. Upplever de att de mår bra en dag, skriver informanterna att det är viktigt att ta tillvara på dessa stunder och försöka tänka bort cancer. De upplever det jobbigt att inte kunna hjälpa till hemma med vardagliga sysslor de

dagarna som de mår dåligt. De kan känna att de själva blir som en syssla som deras anhöriga måste hjälpa till med. Essén (2012) skriver så här om sin ork:

Vissa dagar är jag som en hö säck och orkar ingenting. Bara ligger. Vad är det här för liv? tänker jag. Om det ska vara så här, så vet jag inte om jag orkar (s. 112).

När de har dagar där de inte orkar någonting, känner de en hopplöshet och den känslan är något som fler informanter delar. En informant skriver om hur fort känslan kan svänga när det handlar om orken. Ena stunden gör sig sjukdomen inte påmind, när hen sitter och pratar med sina vänner i soffan. Sen i nästa stund när hen ska resa sig och gå därifrån känner hen sig som en äldre människa som inte klarar någonting själv.

Leva med cancer innebär en ständig trötthet. Informanterna beskriver det som en trötthet som inte går att vila bort. Tröttheten är konstant och ständigt närvarande. Detta blir sammankopplat med orken, känner en person sig trött och hängig så orkar hen heller inte något. En trötthet som de tidigare inte upplevt, en trötthet som personen inte själv riktigt kan styra över. Ibland kan de tänka bort tröttheten och ha en normal vardag men ibland kan informanterna ligga och sova större delen av dagen men ändå känna sig trötta när de vaknar.

Att försöka leva i vardagen trots cancer

Informanterna upplever det som en av de påfrestande stunderna, att se sin kropp successivt tyna bort. De beskriver när de har fått träffa arbetsterapeuter och fått testa ut hjälpmedel. Detta har varit ett bevis på att kroppen inte längre orkar vad den borde och dessa hjälpmedel beskrivs som tabu och saker för äldre. Hjälpmedlen accepterades mer och mer efter tidens gång och det ingick i vardagen och förenklade i de flesta situationer. En av informanterna uttrycker att rullatorn blev hens bästa vän. Kroppen lyder inte som den ska, därför kan alla små saker som var självklara innan insjuknandet vara en stor process, upplever informanterna. Bara att ta ett glas vatten kan vara ett ansträngande moment att få kroppen att göra. Det kan vara psykiskt påfrestande att inte klara av vardagliga sysslor och att behöva be andra om hjälp med varje moment som ska göras. Det kan leda till en frustration som sen går ut i ilska på personer i sin närhet, över att kroppen inte fungerar som den ska när det egentligen bara är kroppen personen är arg på.

En informant beskriver att det kan upplevas skönt få hjälp av det palliativa teamet i slutet av livet för att få chans att vara hemma med sin partner och få så normal vardag som det går. En annan informant beskriver en dag när hen ska på studiebesök på ett hospice. Hen förklarar att det var det tråkigaste studiebesöket någonsin som hen har varit på. Med detta besök innebär det att hen inte har så lång tid kvar hemma och behöver snart komma till ett ställe som kan ta hand om hen med mer professionell vård. Studiebesöket gjorde att informanten upplevde en uppgivenhet och att slutet snart var nära och att hen inte skulle få vara kvar med sin familj.

Lundin (2016) skriver:

I morse erbjöd min hemsjuksköterska mig helt överraskande att dom skulle tvätta mitt hår, vilket definitivt inte tillhör deras arbetsuppgifter. Men de ville hjälpa mig – och jag tog tacksamt emot. Och det behövdes efter fyra veckor

utan tvätt. Inte så att det direkt syns på mig och det kliar inte, men känslan (blogg, 3 maj).

Informanterna beskriver att det inte bara handlar om den medicinska delen när det gäller den palliativa vården utan upplever också att det är viktigt att bli uppskattad, sedd och lyssnad på, för att få det lilla extra när livet inte känns hoppfullt längre.

Resultatsammanfattning

När en person blir diagnostiserad med obotlig cancer vänds livet upp och ned. Den stora frågan som de flesta ställer sig är, varför blev just jag drabbad? Livet får då en ny innebörd och saker som var viktiga förut är inte lika viktiga efter beskedet. Familjen och vännerna får en stor och central roll som prioriteras under sjukdomstiden. Den drabbade personen får ett stort fokus på symtom och olika behandlingar som denne får. Utav behandlingen som ges kommer det olika biverkningar som framträder på olika sätt i personens vardag. Biverkningar och symtom av cellgifter och cancer gör att alla dagar ser olika ut i hur mycket personen orkar. Detta leder till att den drabbade personen behöver leva i nuet och ta en dag i taget.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studiens syfte var att få fram patienters upplevelse av att leva med obotlig cancer. Kvalitativ analys valdes för att uppfylla studiens syfte för att kunna förstå upplevelsen av att leva med obotlig cancer. Dahlborg – Lyckhage (2012) skriver att biografier och bloggar är berättelser skrivna utifrån det egna livet där personerna själva kan skriva om sina upplevelser gällande sitt lidande, hälsa/ohälsa samt vård (a.a.). Under litteratursökningen fann författarna fyra böcker och två bloggar som svarade an mot syftet. Böckerna och bloggarna gav mycket information till resultatet, det fanns material som svarade på syftet och gick bra att använda.

Det som kan bli en negativ aspekt med självbiografier och bloggar var att författarna inte kan ställa frågor till informanterna. Till skillnad mot vad som kan göras vid en intervjustudie. Vid en kvalitativ metod där artiklar används som grund har materialet en gång analyserats och tolkats av författaren till artikeln. Svårigheter som författarna haft under arbetets gång har bland annat varit att hitta böcker som svarat på syftet. Det finns många biografier om cancer men ofta har det varit personer som vunnit kampen mot cancer och skrivit om det, vilket var fel perspektiv för syftet som studien haft. I dagens samhälle är det mer lättillgängligt och enkelt att ha en egen blogg och skriva ner sina tankar och sitt liv. Detta gjorde att författarna fick tänka om och inte bara använda böcker utan ta hjälp av även bloggar, vilket kan ses som en styrka i efterhand.

Gunnarsson och Billhult (2012) beskriver att nivån av validitet beror på om arbetet svarar på det syftet arbetet har eller om arbetet svarar på andra saker som inte ingår i syftet. Arbetet kan vara anpassat för att fungera på en viss patientgrupp med en viss ålder och kan då inte fungera på en annan grupp (a.a). I föreliggande studie är metoden över arbetsättet tydligt beskrivet, vilket leder till att resultatet blir mer trovärdigt och på detta sätt anser författarna att validiteten var bra. Många av informanterna skriver om liknande situationer och händelser vilket gör att trovärdigheten i materialet ökar. Fler böcker och självbiografier kunde söks fram men resultatet som framkom efter att författarna gjort en analys av materialet var tillräckligt för den avsatta tiden som fanns att tillgå för examensarbetet.

Inför arbetet hade böckerna och bloggarna lästs igenom, men författarna hade valt att läsa hälften av materialet var. Detta sågs som något positivt då materialet har kunnat gås igenom utifrån olika synsätt. Hade författarna läst allt material hade det kunnat medföra att noggrannheten blivit sämre. Genom att bara ha läst hälften av materialet medförde det att bra diskussioner framkom i analysstadiet, vilket har lett till ett bra resultat. Om författarna till föreliggande studie hade läst allt material hade författarna kunnat skapat bra diskussioner genom att inläsningen av böckerna tolkas på olika sätt av olika personer. Författarna hade kunnat fördjupa sig ännu mer och risk för att glömma något viktigt kunde minimeras. Priebe och Landström (2012) skriver att kvalitativ metod inte syftar till att generalisera men innehållet kan överföras till liknande populationer där många människor kan känna igen sig i upplevelserna. Dahlborg-Lyckhage (2012) skriver att ett bra och trovärdigt resultat bör ha citat under rubrikerna, detta för att få en inblick i informanternas liv och att resultatet blir mer fängslande att läsa.

Resultatdiskussion

I resultatet framkommer det att informanternas cancerbesked kommer plötsligt och hur de efter beskedet kämpar med att acceptera den och hur de kämpar med tankar som till exempel att de inte ska få se sina barn växa upp eller att dö innan sina föräldrar. Informanterna känner sig hoppfulla om livet och framtiden i ena stunden som sedan kan vända fort och bli till en känsla av hopplöshet och sorg. McPherson, Wilson och Murray (2007) skriver i sin artikel om hur deltagarna kämpar med inre konflikter. De beskyller sig själva över att de drabbats av cancer. En deltagare beskriver hur hen tror att canceren har uppkommit på grund av rökning och därför känner sig hen skyldig att säga förlåt till sina barn. Många klandrar sig själva för canceren då det tror att de kan göra något annorlunda för att inte bli drabbad. Orsakerna kan förklaras till de faktorer människan utsätts för men inte själv kan påverka. Detta gör deltagarna mer lugna över situationen och skuld känslorna minskar (a.a.). I resultatet framkommer det inte att informanterna beskyller sig själva för canceren, de beskriver istället att de inte vill att någon ska bli drabbad av cancer, att cancer inte ska finnas alls.

Det framkommer också i resultatet en stor besvikelse och frustration då informanterna inte känner att de är färdiga med livet. De vill inte att livet ska ta slut när de har så mycket kvar som de vill göra som till exempel uppfostra sina barn och se dem växa upp, därför är det en stor frustration när de ställer sig frågan, "Varför blev jag drabbad?" Pankaj (2014) skriver att när en patient ställer denna fråga till vårdpersonal blir personalen ofta nervösa över hur de ska svara på den. Men han menar att när en patient funderar över denna fråga är den ställd som en retorisk fråga och behöver inte svaras på omedelbart utan patienten vill ha uppmärksamhet från sin vårdpersonal för att kunna diskutera detta. Vårdpersonal bör då inte berätta fakta om cancer utan istället be dem berätta om sina egna tankar. Det viktiga är att patienten får berätta sina egna idéer om varför just hen har blivit drabbad av cancer så vårdpersonalen kan vara med och diskutera så patienten kan bearbeta sina tankar. Därför bör vårdpersonal vara lyhörd och lyssna mer än att informera. För att patienten ska våga öppna sig och berätta om sina känslor är det viktigt att vårdpersonalen bygger en bra relation med hjälp av tillit och på så sätt skapas en bra och öppen dialog (a.a.). Informanterna i resultatet beskriver om situationer då de vill ha en bra relation med vårdpersonalen. De beskriver om hur olustigt och jobbigt det kan kännas när en främmande människa ska meddela ett tungt besked.

I resultatet framkommer det att familjer och vänner är en central del i livet efter beskedet om en cancerdiagnos och under sjukdomens gång. Vissa dagar kan patienten må så dåligt att de inte orkar träffa familj eller vänner. Det kan sedan vända till nästa dag då de orkar träffa dem och umgås. Även under de dagar då den cancersjuka inte orkar träffa någon betyder familjen och vännerna mest. I resultatet framkommer det att familj och vänner prioriteras högt och de får en ny central roll i den cancersjukets vardag där stödet är viktigt för att orka kämpa vidare. Seikulla (1996) skriver att under olika perioder i livet betyder familjen olika mycket beroende på var i livet personen befinner sig. En person kan känna samhörighet med sin familj eller med vänner beroende på ålder, situation och miljö. När någon i familjen blir drabbad av svår sjukdom blir samhörigheten och stödet en stor del inom familjen. Även om vännerna fortfarande finns där, är det familjens stöd som betyder mycket under den specifika situationen. Inför döden vill den döende personen inte vara ensam trots att det är lika naturligt att dö som att födas. Cancercentrum (2012) skriver att stödet från närstående och vårdpersonal är viktigt då människan är en social individ som behöver närhet och kärlek. För

att veta patientens önskemål behöver både vårdpersonal och närstående finnas närvarande. Vårdpersonalen behöver vara nära patienten vilket leder till närhet hos de närstående. Då dessa också behöver stöd för att klara av den svåra tiden.

Syrén, Saveman och Benzein (2006) skriver i sin studie att känslor pendlar mycket upp och ned när en person blivit drabbad av cancer. Denna forskning visar att patienter kan känna sig ensamma trots att de har många runtomkring sig. Patienten kan i ena stunden känna makt över sin sjukdom och sedan vända fort till hjälplöshet när patienten till exempel får ett tråkigt besked. När en person blir drabbad av obotlig cancer är familjen en viktig del för viljan att leva vidare ska finnas kvar. Chiang (2011) skriver i sin artikel att familjens omsorg är viktig för att patienten ska känna stöd och på detta sätt känna en mening av att vilja leva vidare. I föreliggande studie beskriver informanterna att de hade tappat hoppet tidigare om inte stödet från familj och vänner funnits. De vill fortsätta leva för att få mer tid med närstående och hinna göra mer saker i livet. Känslor är något som pendlar mycket upp och ned på grund av sjukdomen och de biverkningar som sjukdom för med sig, vilket gör familjens stöd och närhet ännu viktigare. Goldsteen et al. (2006) beskriver personer med cancer som är i slutet av livet, hur de känner ett ansvar att familjen ska få en bra framtid. De vill att familjen ska få det bra efter bortgången och att den kvarlämnade partnern ska känna att det är okej att skapa nya relationer och att hitta en ny partner att dela livet med (a.a.). I föreliggande studies resultat framgår det att informanterna vill ge sitt godkännande för att deras partner ska känna att det är okej att hitta en ny att dela livet med.

Informanterna i föreliggande studie beskriver att cancerbeskedet är tungt att få och påfrestande att behöva bearbeta. Under sjukdomens förlopp innebär det många nya besked som både kan vara positiva och negativa. De negativa beskederna är jobbiga att ständigt behöva bearbeta. I föreliggande studie beskrivs det när en person fick sitt cancerbesked och hur hen reagerade starkt på när läkaren sa att hen "nog" inte kommer leva till nästa sommar. Detta beskriver hen som något som inte bidrar till tillfrisknandet. Delgado-Guay, De La Cruz och Epner (2013) har undersökt hur detta besked kan levereras på ett bra sätt. De beskriver hur vårdpersonal får frågan "hur lång tid har jag kvar att leva?" och hur personalen oftast svarar; det beror på hur bra behandlingen fungerar, det går inte att svara på och statistiken av din cancersort säger så här. Föregående besked är korrekta dock svarar det inte helt på frågan. Som sjuksköterska är det bättre att ta reda på vad som ligger bakom frågan. Ett exempel är att läkaren kan svara med statistik över siffror om patienten vill men ett annat alternativ är att försöka komma patienten djupare och fråga vad som ligger bakom frågan, vad den grundas i.

Resultatet visar också att upplevelsen av symtom och biverkningar på grund av cellgifter var en central del i vardagen under sjukdomens gång. Cellgifterna leder till håravfall, sköra slemhinnor, illamående, feber och smärtor samt en stor trötthet. Håravfall leder till känslostormar då det är en identitetsfaktor som försvinner. Illamående, feber och smärtor är biverkningar som kommer och går och är en del av vardagen. Vårdhandboken (2015); Palliativguiden (2010) skriver om fyra hörnstenar och i en av dem beskrivs det att det är viktigt att lindra symtom för att få en enklare vardag. Heydarnejad, Hassanpour och Solati (2011) beskriver i sin studie att välbefinnandet är lägre hos de patienter som har smärta jämfört med de patienter som är fria från smärta. De beskriver även sambandet mellan trötthet och välbefinnande vid cellgifter. Patienter som är pigga har ett bättre välbefinnande än de patienter som har stor trötthet, de har sämre välbefinnande.

I resultatet framgår det att under sjukdomsförloppet går orken och viljan upp och ner. Vissa dagar kan kännas som cancerfria och dessa dagar upplever personerna viktiga att ta tillvara på. De vill då passa på att umgås med sin familj och ta vara på tiden med dem. De kan även ena dagen orka att plocka ur diskmaskinen och känner sig då nöjda över att kunna hjälpa till hemma medans nästa dag orkar de inte ens gå ur sängen och känner sig då som en dålig människa. Wiklund (2003) skriver om hälsokorset som Eriksson (1986) första gången utformade. Under dessa dagar då personen känner sig cancerfri och mår "bra" befann de sig i A. upplevd hälsa, de känner att de har ett välbefinnande, men har objektiva tecken på ohälsa. Jämfört med de dagar när de känner att de inte orkar någonting och upplever sjukdomen som ett hinder, befinner de sig i C. verklig ohälsa. Som blivande sjuksköterskor ser vi detta som en utmaning då det är önskvärt att patienter ska befinna sig vid upplevd hälsa och inte vid verklig ohälsa. För att klara av detta krävs det att arbeta bra i team. Cancercentrum (2012) skriver att vårdarbetet ska utgå utifrån ett personcentrerat förhållningssätt där teamarbetet mellan vårdpersonal, patient och närstående är av stor vikt. World Health Organization (2016) uttrycker för att främja välbefinnandet under patientens sista tid i livet är det av stor betydelse att ge ett bra stöd, symtomlindra samt underhålla en bra kommunikation och relation där teamarbetet är av stor vikt.

I resultatet framgår att informanterna vill ha en relation med vårdpersonalen. De känner sig trygga och där vårdpersonalen visar omsorg för dem för att de ska våga öppna sig för dem. Många patienter betonade att bra information är en viktig punkt och vill att sjuksköterskan ska vara ärlig mot dem för en bra omvårdnad. Sjuksköterskan behöver ta reda på vad patienten har för önsknings för att kunna ge den bästa omvårdnaden. Kvåle och Bondevik (2008) skriver att sjuksköterskan uppmuntrade patienter att berätta om sina önskemål och ställa de frågor som de hade för att kunna ge dem ett bra svar och ett bra stöd. Sjuksköterskan visade respekt för individen genom att komma ihåg namnet på den hen hade framför sig och detta såg patienterna som något positivt. I Vårdhandboken (2015) och Palliativguiden (2010) skrivs det om de fyra hörnstenarna. I en av hörnstenarna beskrivs teamarbete mellan patient, vårdpersonal och närstående som en viktig del. För att uppfylla patientens önskemål och ge ett bra stöd behöver vårdpersonalen visa hänsyn, respekt och ta in patienten. Beng et al. (2014) skriver att otrygghet skapades om sjuksköterskan är sämre på att lyssna på patienten, genom att sjuksköterskan inte vet något om patientens tro och oro. Patienter vill kunna prata om sin ekonomiska situation, familjen, behandlingar och om döden med sjuksköterskan för att känna ett lugn och en trygghet med hen (a.a.). I resultatet betonar informanterna att vårdpersonalen är viktig för dem när dem insjuknat i cancer och blir då en stor del i deras nya liv då de träffar varandra ofta i samband med behandling, medicinering och olika besked. Då de möts ofta betyder mötena mycket och det är viktigt att vänlighet och trygghet blir bra från början för att relationen ska bli den bästa.

Yedida och MacGregor (2001) beskriver i sin studie där patienter uttrycker att rädslan för att dö inte är problemet utan rädslan i sig är att inte få se sina barn och barnbarn växa upp. Alla upplever den sista tiden i livet olika och behöver då olika typer av stöd. I resultatet framgår det att en av de största rädlorna är att behöva dö i för tidig ålder och inte få vara med på deras barns studenter, bröllop till exempel. Efter att ha fått stå ut och försöka vinna kampen mot cancer upplevs det tillslut skönt att få somna in och slippa känna smärtan och sorgen för det förflutna då personen klarade av att ta hand om sig själv. McPherson, Wilson och Murray (2007) skriver att personer som ligger inför döden har mycket känslor. Det är jobbigt att veta att döden väntar för patienten. Det blir även påfrestande för familjen då sorg

uppstår och att planera för begravning samt andra saker som behöver ordnas efter bortgången. Patienten kan då känna sig som en börda för familjen. Dock kan det också vara skönt för den sjuka personen att möta döden då en annan tyngd försvinner hos familjen, i att de inte behöver ta hand om den sjuka familjemedlemmen längre (a.a.). Detta är också något som var framträdande i vårt resultat då informanterna ville planera så att familjen inte behövde göra det.

Slutsats

När en person blir drabbad av cancer tar livet en oändlig vändning och saker och ting ses på ett nytt sätt. Familjen och vännerna får en stor central del i livet och där stödet från dem blir en viktig del. I resultatet framkommer det hur de drabbade får existentiella tankar, den stora frågan de ställer sig är, varför jag? I livet efter beskedet blir behandlingar och biverkningar en stor del av vardagen. Biverkningarna kan upplevas som hinder i deras vardag där kroppen inte alltid orkar som den gjorde innan cancer. Informanterna i resultatet beskriver hur viktigt det är för att sjuksköterskan och annan personal bygger en bra relation där patienten vågar öppna sig och prata om det de vill. Det viktigaste för de drabbade personerna är att ta tillvara på det livet de har och att leva i nuet. För att kunna göra detta måste de acceptera sjukdomen och döden.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

I denna studie undersöks upplevelsen av att leva med obotlig cancer för att få en bredare kunskap och förståelse för denna patientgrupp. Detta för att sjuksköterskan lättare kan hjälpa de cancersjuka på det sättet som de önskar. Det blir viktigt att ta vara på tiden och relationen med familj och vänner blir viktig när de drabbats av obotlig cancer. Med hjälp av denna studie kan sjuksköterskor få en bredare kunskap och förståelse för att kunna bemöta och vårda patienter med obotlig cancer och förhoppningsvis bidra till att sjuksköterskan får en ökad kunskap och förståelse om vilka behov patienten har vid obotlig cancer. Därigenom kan patienten få en ökad möjlighet till god omvårdnad. Det är viktigt att sjuksköterska, familj och vänner försöker ha en bra relation där de kan prata med varandra och diskutera hur de kan hjälpa och stödja den drabbade personen samt hur de kan svara på de existentiella funderingarna. Detta skulle kunna medföra en bättre sista tid i livet för personer med obotlig cancer och medföra ett bättre välbefinnande. Fortsatt forskning inom detta ämne kan hjälpa patienten att få bättre stöd och omvårdnad av sjukvården under sjukdomsförloppet.

REFERENSER

* Böcker/bloggar använda i resultatet.

Allen, M. & Watts, T. (2012). Promoting health and wellbeing at the end of life: the contribution of care pathways. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(7), 348-354. doi: 10.12968/ijpn.2012.18.7.348

Bahrami, M. (2011). Meanings and aspects of Quality of Life (QoL) for cancer patients: A descriptive exploratory qualitative study. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, 39(1), 75-84. doi: 10.5172/conu.2011.39.1.75

Beng, T., Guan, C., Jane, L. & Chin, L. (2014). Health care Interactional Suffering in Palliative Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 31(3), 307-314. doi: 10.1177/1049909113490065

Boyd, D., Merkh, K., Rutledge, D & Randall, V. (2011). Nurses' Perceptions and Experiences With End-of-Life Communication and Care. *Oncology Nursing Forum*, 38(3), 229-239. doi: 10.1188/11.ONF.E229-E239

Butow, P.N., Brown, R.F., Cogar, S., Tattersall, H.M., & Dunn, S.M. (2002). Oncologists' reactions to cancer patients' verbal cues. *Phytosociology*, 11(1), 47-58. doi: 10.1002/pon.556

Cancercentrum (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Hämtad 2016-09-26, från https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/dnatvp_palliativvard_2012_final.pdf

Chapelle, A., Ziebland, S. & McPherson, A. (2006). The specialist palliative care nurse: a qualitative study of the patients' perspective. *International Journal of Nursing Studies*, 43(8), 1011-1022. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2005.11.007

Chiang, V. (2011). Surviving a critical illness trough mutually being there with each other: A grounded theory study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27(6), 317-330. doi.org/10.1016/j.iccn.2011.09.001

Chochinov, H. (2009). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *A Cancer Journal for Clinicians*, 56(2), 84-105. doi: 10.3322/canjclin.56.2.84

Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande*. Stockholm: Natur & Kultur

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och Vårdande: I Teori och Praxis*. Stockholm: Natur & Kultur

Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats*. (s.161-171). Lund: Studentlitteratur

Danielson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 330-343). Lund: Studentlitteratur AB.

Delgado-Guay, M. O., De La Cruz, M. G. & Epner, D.E. (2013). I don't want to burden my family': handling communication challenges in geriatric oncology. *Annals of Oncology* 24(7), 30-35. doi:10.1093/annonc/mdt263

Eide, H. & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad Kommunikation*. Lund: Studentlitteratur. (2 uppl.).

Eriksson, K. (1986). *Hälsans idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Eriksson, K. (1989). *Hälsans idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell (2 utg.).

*Essén, E. (2002). *Dans i mitt mörka rum*. Örebro: Bokförlaget Libris.

*Gidlund, K. (2013). *I kroppen min*. Stockholm: Bokförlaget Forum.

Goldsteen, M., Houtepen, R., Proot, I.M., Abu-Saad, H.H., Spreeuwenberg, C. & Widdershoven, G. (2006). What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient Education and Counseling*, 64(1-3), 378-386. doi:10.1016/j.pec.2006.04.008

Gourdji, I., Mcvey, L., & Purden, M. (2009). A quality end of life from a palliative care patient's perspective. *Journal of Palliative Care*, 25(1), 40-50.

*Hagström, L. (2001). *Livet även om jag dör*. Smedjebacken: Albert Bonniers förlag.

Gunnarsson, R. & Billhult, A. (2012) Mätinstrument och diagnostiska test. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 151-160). Lund: Studentlitteratur.

Heydarnejad, MS., Hassanpour, D. A. & Solati, D. K. (2011). Factors affecting quality of life in cancer patients undergoing chemotherapy. *African Health Sciences*. 11(2), 266-270.

Holen, A. & Weisaeth, L. (1985). Reaksjons- og repasjonsfasen. I: N. Retterstøl & L. Weisaeth (red.): *Katastrofer og kriser*. (s. 91-105). Oslo: universitetsforlaget.

Horowitz, MJ., Bonanno, GA. & Holen, A. (1993). Pathological grief: diagnosis and explanation. *Psychosomatic Medicine*, 55(3) 260-73. doi: 10.1097/00006842-199305000-00004

*Ingesson, K. (2016). *Det är bara lite cancer*. Falun: Offside Press.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s. 70-92). Lund: Studentlitteratur AB.

Kvåle, K. & Bondevik, M. (2008). What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(4), 582–589. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00579.x

- *Lundin, C. (2016). *Christina Lundin* (Blogg). Hämtad från <http://christinalundin.se/blog/>
- May, C. (1995) To call it work somehow demeans it': the social construction of talk in the care of terminally ill patients. *Journal of Advanced Nursing*, 22(3), 556-561. doi: 10.1046/j.1365-2648.1995.22030556.x
- McPherson, C. J., Wilson, K. G. & Murray, M. A. (2007). Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life. *Social Science & Medicine* 64(2), 417–427. doi:10.1016/j.socscimed.2006.09.013
- *Ollas-Mattsson, E. (2012). *Jag är Elisabeth* (Blogg). Hämtad från <http://joelisacadam.blogspot.se/>
- Ong, LM., de Haes, JC., Hoos, AM. & Lammes, FB. (1995). Doctor-patient communication: a review of the literature. *Social Science and Medicine*, 40(7), 903-918. doi:10.1016/0277-9536(94)00155-M
- Pankaj, K., G. (2014). Why Do I Suffer from Cancer? *A Rhetorical Question. Indian Journal of Palliative Care*. 20(1), 64-65. doi: 10.4103/0973-1075.125572
- Palliativguiden (2010). *Palliativguiden – vägvisaren till lindrande vård*. Hämtad 2016-09-14, från <http://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/Palliativguiden-2010-sid-1-18.pdf>
- Priebe, G. & Landström, C (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination och omvårdnad*. (s. 44-48) Lund: Studentlitteratur
- Rydahl - Hansen, S. (2005). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 19(3), 213-222.
- Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats*. (s. 97-100). Lund: Studentlitteratur
- Seikulla, J. (1996). *Öppna samtal*. Smedjebacken, Mareld.
- Skott, C. (2012). Berättelser - narrativ analys och tolkning. I M. Henricson, (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 237-248). Lund: Studentlitteratur
- Socialstyrelsen och Cancerfonden (2013). *Från DNA-skada till tumör*. Hämtad 2016-04-07, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>
- Syrén, S., Saveman, B-I. & Benzein, E. (2006). Being a family in the midst of dying. *Journal of Palliative Care*. 22(1), 26-32.
- Thompson, G., McClement, S. & Daeninck, P. (2006) Nurses' perceptions of quality end-of-life care on an acute medical ward. *Journal of Advanced Nursing*, 53(2), 169-177. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03712.x

Thorstensson, S. & Ekström, A. (2014). To be Supportive or to Care For. *Journal of Nursing Care*, 3(6), doi: 10.4172/2167-1168.1000e114

Vårdhandboken. (2015). *Vård vid livet slutskede och dödsfall*. Hämtad 2016-09-02, från <http://www.vardhandboken.se/Texter/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Oversikt/>

World Health Organization ,WHO. (2015). *Palliative Care*. Hämtad 2016-04-07, från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

World Health Organization ,WHO. (2016). *Definition of Palliative Care*. Hämtad 2016-04-07, från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

Yedidia, M. J. & MacGregor, B. (2001). Confronting the Prospect of Dying: Reports of Terminally Ill Patient. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(4), 807-819. doi:10.1016/S0885-3924(01)00325-6

Ödling, G., Norberg, A. & Danielson, E. (2002). Care of women with breast cancer on a surgical ward: nurses' opinions of the need for support for women, relatives and themselves. *Journal of Advanced Nursing*, 39(1)

Bilaga 1

En kort beskrivning av självbiografierna och bloggarna

Christina Lundin. Blogg 2015-2016

Christina bodde i Lerum med sin man Bo, de har tre utflyttade barn och hon arbetade som journalist på Lerums tidning. I februari 2012 fick Christina diagnosen äggstockscancer. Den behandlades och hon blev cancerfri men inte frisk. Cancerfri med 50 procents chans att få återfall. Det blev återfall, två gånger och efter detta fanns ingen behandling som kunde tillföras. Den sista tiden kämpade Christina med att åka in och ut på sjukhus för att tömma vätska i både lungor och buk. Hon togs om hand av palliativa teamet och trivdes bra med att kunna få vara hemma de perioder hon var tillräckligt pigg för det och få hjälp av personal som kom hem till henne. Christina dog i maj 2016. Författarna till föreliggande studie har valt att läsa bloggans inlägg från 2016 för att det gav tillräckligt med information. Christina har bloggat sedan 2014.

Jag är Elisabeth - Elisabeth Ollas Mattsson. Blogg 2012

Elisabeth var en trebarns mamma som hade en spridd bröstcancer. På hennes blogg skrev hon om livet med cancer samt livet med tre söner varav en med en CP-skada som tog mycket tid. 1997 diagnostiserades Elisabeth med bröstcancer och fick då opereras utan vidare behandling, några år senare blev hon friskförklarad. Under 2008 kom cancer tillbaka och hade då spritt sig till levern och skelettet och betraktades då som obotlig. På bloggen får vi följa henne i hennes kamp mot cancer samt det vardagliga livet i med och motgångar. Elisabeth gick bort under augusti 2012. Författarna till föreliggande studie har valt att läsa bloggans inlägg från 2012 för att det gav tillräckligt med information. Elisabeth har bloggat sedan 2008.

Dans i mitt mörka rum - Elisabeth Essen. Bok 124 sidor

Denna boken handlade om Elisabeth som var en ensamstående tvåbarnsmamma mitt i livet. En natt vaknade hennes son av en duns i rummet intill, det visade sig vara Elisabeth som ramlat ur sängen och låg då tagen på golvet och hade både kräkts och kissat på sig. Där startade en resa i Elisabeths liv där hon får reda på att hon hade en elakartad hjärntumör. Hon berättade i boken om hennes liv med cellgifter och operationer och vad som ger henne glädje och hopp i livet. Det viktiga i Elisabeths liv var hennes barn, dans och hennes Gudstro. Hon berättade hur jobbigt det var att leva med en hjärntumör som gjorde att hon blev väldigt ljuskänslig. Hon levde i stort sätt i sitt hus med neddragna gardiner hela tiden och kunde inte gå ut om det inte var mulet väder ute, tillslut kallades detta väder för Elisabeth-väder.

Livet även om jag dör - Lars Hagström. Bok 303 sidor

I denna bok skrev Lars om sin kamp mot sin gallgångstumör. Lars var en vanlig familjefar som levde i ett hus med sin fru och två barn på nio och tolv år. En dag vändes hela livet upp och ned då det visade sig att Lars hade en ovanlig gallgångstumör. Lars var 39 år vid upptäckten av tumören och det ända han då kunde tänka på var att han inte kommer få se sina barn växa upp. Statistiken för denna sjukdom var inte bra, detta var något som Lars läste mycket om och att det var äldre tanter som fick denna diagnos och som dog inom ett år oftast. Statistiken var inget upplyftande men Lars var journalist och var källkritisk. På sjukhuset fick Lars cellgifter samt att de satte in ett stent genom Endoskopisk Retrograd Cholangio-Pankreatografi (ERCP) i gallgången (flera gånger). Upplevelsen av detta beskrevs tydligt i boken och han var inte någon som gav upp, han läste på om alternativa

behandlingar och prövade många olika behandlingar. Lars kämpade i cirka två år med cancer, men under påsken 2001 avled han.

Det är bara lite cancer - Klas Ingesson. Bok 221 sidor

Klas hade 16 års erfarenhet av fotboll på elitnivå. Efter fotbollskarriären ute i Europa flyttade Klas hem till familjen i Ödeshög. Hemma sysslade han med föreläsningar och egna projekt och blev sedan tränare för Elfsborg. Under våren 2009 sökte Klas tillslut vård efter ett flertal konstiga upplevelser med kroppen. Kronisk benmärgssjukdom blev diagnosen. Klas meddelade anhöriga och tyckte det var skönt att det bara var något fel på skelettet tills läkaren började prata om cellgifter och han förstod att det var cancer. Klas genomförde ett antal stamcells byten med sig själv som höll i några månader vardera och sedan tillslut med en annan människa. Om det gick över åtta månader utan att cancer kom tillbaka var han fri från cancer efter stamcellsbytet. Precis lagom till bortamatch och redo att gå på planet på Landvetter ringde läkaren och berättade att cancer var tillbaka och då fanns det inte mycket de kunde göra. Efter det sista beskedet tog det inte lång tid innan Klas somnade in hemma i sitt hus. Den sista tiden träffade han vänner och familj som förstod att det var dags att säga adjö. I slutet av oktober 2014 avlider Klas, 46 år gammal.

I kroppen min - Kristian Gidlund. Bok 330 sidor

Kristian var journalist och trummis i Sugarplum Fairy. Han var uppväxt i Kvarnsheden strax norr om Borlänge men bodde i vuxen ålder i Stockholm. Han var yngst av tre syskon. År 2011 när Kristian var 27 år gammal fick han sin första cellgiftsbehandling mot magsäckscancer som han hade blivit diagnostiserad med. Behandlingen mot magsäckscancer bet inte, cancer kommer åter. Det blev många vändor in och ut på sjukhuset i Stockholm och sedan hem till Dalarna för att samla kraft mellan behandlingarna. Fyra dagar innan Kristians 29 årsdag somnar han in, 12 september 2013. I boken fick vi följa Kristian i hans kamp mot cancer, hur sömnen påverkades, vad han hade för biverkningar och vad han orkade göra under dagarna.

Bilaga 2 - Analysmall

Syftet är att beskriva patienters upplevelse av att leva med obotlig cancer.	Blogg Christina Lundin	Blogg Jag är Elisabeth – Elisabeth Ollas Mattson	Bok Dans i mitt mörka rum – Elisabeth Essén	Bok Livet även om jag dör – Lars Hagström	Bok Det är bara lite cancer – Klas Ingesson	Bok I kroppen min – Kristian Gidlund
Att livet tar en oanad vändning	X	X	X	X	X	X
Tankar om döden och framtiden tränger sig på	X	X	X	X	X	X
Att uppleva betydelsen av närhet och stöd	X	X	X	X	X	X
Att livet präglas av sjukdom	X	X	X	X	X	X
Att försöka leva i vardagen trots cancer	X	X	X	X	X	X