

PATIENTERS UPPLEVELSER AV ATT DRABBAS OCH LEVA MED KOLOREKTALCANCER

- En litteraturöversikt

PATIENTS EXPERIENCES OF SUFFERING FROM AND LIVING WITH COLORECTAL CANCER

- A literature review

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Högskolepoäng
Hösttermin 2016

Författare: Lena Lindahl
Michael Wallén

SAMMANFATTNING

Titel:	Patienters upplevelser av att drabbas och leva med kolorektalcancer
Författare:	Lindahl, Lena; Wallén, Michael
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Bergman, Karin
Examinator:	Andersson, Susanne
Sidor:	23
Nyckelord:	Behov, hantering, information, kolorektalcancer, upplevelser

Bakgrund: Att få en cancerdiagnos innebär ofta en kris för den som drabbas. Kolorektalcancer är den tredje vanligast cancersjukdomen i Sverige och den tredje vanligaste dödsorsaken där män och kvinnor drabbas likvärdigt. Eftersom allt fler blir sjuka i cancer ökar också behovet av kunskap och stöd i form av vård och omvårdnad. **Syfte:** Att beskriva patienters upplevelser av att drabbas och leva med kolorektalcancer. **Metod:** Metoden som användes var en litteraturöversikt. Resultatet bygger på 10 stycken kvalitativa artiklar som sökts fram i databaserna Cinahl och PubMed. **Resultat:** Patienterna som drabbades av kolorektalcancer upplevde att känslorna pendlade mellan hopp och förtvivlan. Detta ledde till en känsla av förlorad kontroll över sitt liv. Information hade stor betydelse. Patienterna uttryckte ett behov av stöd från omgivningen i kampen mot sjukdomen. De upplevde också att det fanns olika strategier för hantering som var helt individuella och unika. **Konklusion:** Patienter som drabbas av kolorektalcancer ställs inför förändringar och starka känslor uppstår. De saknar kontroll över sina liv och är i behov av stöd. För att kunna hantera livet med kolorektalcancer behöver de använda sig av olika strategier. Sjuksköterskan behöver ha kunskap om sjukdomen kolorektalcancer för att kunna möta patienters individuella behov.

ABSTRACT

Title: Patients experiences of suffering from and living with colorectal cancer

Author: Lindahl, Lena; Wallén, Michael

Department: School of Health and Education, University of Skövde

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

Supervisor: Bergman, Karin

Examiner: Andersson, Susanne

Pages: 23

Keywords: Colorectal cancer, coping, experiences, information, needs

Background: Getting a cancer diagnosis means a crisis in life. Colorectal cancer is the third most common cancer disease in Sweden and the third leading cause of death in which men and women are affected equally. As more and more become ill with cancer the need for knowledge and support increases in the form of health care and nursing. **Aim:** To explore patients experiences of suffering from and living with colorectal cancer **Methods:** A literature review. The results are based on 10 qualitative articles from the databases Cinahl and PubMed. **Results:** Patients with colorectal cancer experienced emotions between hope and despair. This led to feeling of loss of control. Information had great impact. Patients expressed a need for support from the community. They also felt that there were different strategies to manage with the situation that was individual and unique. **Conclusion:** Patients with colorectal cancer are faced with changes and strong emotions. They lack control over their lives and are in need of support. In order to manage life with colorectal cancer they need to use different strategies. The nurse needs to have knowledge about the colorectal cancer in order to meet patients individual needs.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Lagstiftning	1
Cancer	1
Sjuksköterskans roll	2
Känsla av sammanhang	3
Bärande begrepp	4
Lidande	4
Hopp	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	6
Urval	6
Datainsamling	6
Analys	7
Etiska överväganden	7
RESULTAT	8
Att pendla mellan hopp och förtvivlan	8
Betydelsen av information	9
Betydelsen av stöd från omgivningen	10
Behov av strategier	11
Resultatsammanfattning	12
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
Konklusion	17
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet	17
REFERENSER	18

BILAGA

1. Granskade artiklar till resultat

Bilaga 1

INLEDNING

Från Cullberg Weston (2001) kommer citatet ”Tre små ord förändrar ens värld för alltid: Det är cancer” (s. 19). Cancer, få ord framkallar så många känslor och rädslor. Att få en cancerdiagnos innebär ofta en kris och medför förändring för den som drabbas. Närstående i omgivningen kommer också att påverkas. Varje år insjuknar allt fler människor i cancer och fler överlever eller lever med cancer som en kronisk sjukdom. Var tredje svensk kommer under sin livstid få diagnosen cancer. Eftersom allt fler blir sjuka i cancer ökar också behovet av kunskap och stöd i form av vård och omvårdnad. Vad är god omvårdnad för patienten? Vi önskar att genom studien få mer kunskap och evidens om vad patienten önskar vad gäller stöd och omvårdnad när de har fått en kolorektalcancer diagnos.

BAKGRUND

Lagstiftning

Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) är tydlig i hur vård skall ges. Det finns mål och krav där målen är främst övergripande för hur vård skall ges till hela befolkningen och hur god hälsa skall uppnås. Vård skall alltid ges med respekt för den enskilda människans värdighet, integritet samt behov. Krav innebär att hälso- och sjukvård skall uppfylla det som krävs för en god vård och det byggs bland annat på respekt för patientens integritet och autonomi. Vårdandet skall gynna och stödja goda kontakter mellan sjukvårdspersonal och patienten och tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården (SFS 1982:763). 1 januari 2015 trädde Patientlagen (SFS 2014:821) i kraft. Lagen gör att vårdgivare är skyldig att göra patienten delaktig. Syftet är att främja patientens delaktighet, integritet och självbestämmande. Patienten har rätt att få en ny medicinsk bedömning samt tillgång till specialistvård oavsett var i landet den är. För att patienten skall ha möjlighet att välja är det viktigt att hen får sådan information att hen förstår. Målet med Patientlagen (SFS 2014:821) är att främja och stärka patientens ställning.

Cancer

Varje minut bildas och dör miljontals celler i människans kropp. Det är en perfekt balans mellan celldelningen och celldöd i DNA molekylen om den här balansen rubbas och den normala celldelningen störs av någon anledning kan cellen börja föröka sig okontrollerat, en tumör bildas. Celltillväxt kan uppstå som malign eller benign. Benigna tumörer påverkar inte vävnaden omkring cellen, det gör däremot maligna tumörer som har en förmåga att bilda metastaser och sprida sig. Ett annat ord för malign tumör är cancer. Att cancer bildas kan bero på en mängd faktorer som ålder, rökning, strålning, miljö eller genetiska faktorer (Eriksson & Eriksson, 2012). Cancer är den näst vanligaste dödsorsaken i Sverige. År 2014 dog 89 062

människor, av dessa berodde dödsorsaken på cancer hos 24 % av kvinnorna och 28 % av männen, ca 22 000 människor. Var tredje person kommer under sin livstid få ett cancerbesked (Socialstyrelsen, 2014). År 2040 beräknas närmare 100 000 människor få cancerdiagnos, att siffran stiger beror främst på livsstilsfaktorer och bättre möjligheter till diagnos. Idag lever 310 000 människor med diagnostiserad cancer som de fått de senaste 10 åren och många lever med cancer som en kronisk sjukdom. Med antalet människor som lever med sin cancer ökar kravet på omvårdnad och vård då biverkningar som exempelvis fatigue och depression kan uppstå (Socialstyrelsen, 2015). Kolorektalcancer är samlingsnamnet för cancer i tjocktarm och ändtarm. 6000 nya fall registrerades år 2009 vilket innebär att kolorektalcancer är den tredje vanligaste tumörsjukdomen i Sverige, prevalensen varierar mycket mellan länder (Eriksson & Eriksson, 2012). Det är ingen större skillnad mellan könen för diagnos av kolorektalcancer, de flesta som får en diagnos är över 65 år. Kolorektalcancer är den tredje vanligaste orsaken för död i cancer 2014 (Socialstyrelsen, 2015). Tidig upptäckt är avgörande för en bättre diagnos vid cancer och sedan 2014 rekommenderar EU och Socialstyrelsen screening för tidig upptäckt av kolorektalcancer. Tidig upptäckt beräknas sänka dödligheten med 15 %. I dag sker screening som rutin endast i Stockholm och på Gotland (Socialstyrelsen, 2014). Det finns en viss ärftlig koppling till kolorektalcancer men kost, övervikt och rökning räknas som faktorer som påverkar. Tidig upptäckt är alltid avgörande för en bättre prognos av cancer, när det gäller kolorektalcancer är skillnaden tydlig. Upptäckt i stadie I leder till 90 % tillfrisknande men upptäckt i stadie IV beräknas endast 20 % tillfriskna (Sjövall & Staff, 2015). Kirurgi är idag enda botemedlet för kolorektalcancer. Om cancer upptäcks i tidigt stadium (I), brukar kirurgi vara enda behandlingen. Vid senare upptäckt som stadie II eller III kombineras oftast kirurgi med andra behandlingar som strålning och/eller cytostatika för bot eller förlängd överlevnad (He et al., 2015). Kolorektalcancer metastaserar ofta till levern vilket medför andra strategier för behandling (Huiskens et al., 2015).

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan bör ha förmågan att möta patienter och närstående med respekt för patientens integritet, värdighet och autonomi samt utgå ifrån de värdegrunder som är centrala för den humanistiska grundsynen som omvårdnaden bygger på. Sjuksköterskan har ett ansvar för att skapa en förtroendefull relation för att patienten som är i en utsatt situation skall kunna lita på och känna förtroende för sin vårdare. Det är viktigt att patienten upplever vägledning och stöd. Sjuksköterskan bör vara uppmärksam på att patienten förstår information som ges men också observant på de patienter som inte kan uttrycka sin önskan och vilja. I omvårdnad av patienter ingår omsorg till de närstående (Socialstyrelsen, 2005). I det vårdande mötet i den mellanmänniska relationen innebär det professionella förhållningssättet att vårdare bör vara närvarande i sitt möte med patienten. Inte privat men personlig, att som vårdare försöka att vara sig själv och få patienten att känna sig sedd, trygg och uppleva stabilitet. Närvaro i den vårdande relationen handlar om engagemang från vårdgivaren (Dahlberg & Segesten, 2010). Det är viktigt att förstå och inse att ansvaret i den vårdande relationen alltid ligger hos den som vårdar, vårdaren bär ansvaret att relationen blir positiv och tillfredställande (Haldorsdottir, 1999). Förutom närvaro i vårdande relationer med patienter med svår

cancersjukdom är upplevelsen av trygghet av vikt för att kunna uppleva hälsa i en svår livssituation. Många patienter upplever en stor ensamhet, de har beskrivit en känsla av ensamhet i sin alldeles egna värld (Sand & Strang, 2006). För att kunna stödja patienten i hälsoprocessen, minska lidande och skapa vårdande möten måste en fungerande mellanmännisklig kontakt uppstå och därigenom den vårdande relationen (Dahlberg & Segesten, 2010). Genom att förstå skillnader i hur trygghet och otrygghet skapas kan vårdare undvika vårdlidande och i stället skapa upplevelse av välbefinnande (SFS 1982:763). Känslan av sammanhang är ytterligare ett fenomen som kopplas till välbefinnande i den vårdande relationen enligt Antonovsky (1991).

Känsla av sammanhang

KASAM (Antonovsky, 1991), känsla av sammanhang, är en teori eller modell som är mycket användbar i vårdandet av svårt sjuka patienter. Antonovsky (1991) beskriver denna modell som består av tre centrala komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Denna teori är ofta i fokus när det kommer till forskning inom hälso- och sjukvård. Antonovsky (1991) kallar sin modell för salutogen vilket betyder att den istället för att fokusera på sjukdom och hälsa lägger mer fokus på det som leder till upplevelse av hälsa. Denna teori passar bra in på patienter med cancer då de kan uppleva hälsa trots sin svåra sjukdom (Antonovsky, 1991). Den är dock lite ifrågasatt då det är svårt att mäta subjektiva erfarenheter inom hälsa. Vårdpersonalen vill stärka patienternas upplevda hälsa och då kan denna metod vara bra att använda sig av. Vid omvårdnad av svår sjukdom är denna metod bra att använda då det är patientens personliga upplevda hälsa som vårdaren vill få fram (Wiklund, 2003). De centrala komponenterna inom KASAM är: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begripligheten handlar om att personen kan förstå och förutsäga intryck som kommer inifrån men också utifrån dennes situation. Hanterbarheten är att personen kan möta de krav som ställs på den genom att de litar på de resurser de har tillgång till. Meningsfullhet innebär att de ska känna sig delaktiga och engagerade i sitt liv, det vill säga att de är motiverade (Antonovsky, 1991). I en studie gjord av Kvåle och Synnes (2013) beskriver patienter med cancer sina reflektioner om god omvårdnad enligt Antonovskys teori. Enligt den bildas stressfaktorer när en patient diagnostiseras med cancer. Dessa stressfaktorer skapar oro och lidande hos patienterna och kan ej tas bort. Patienterna med hög KASAM hade lättare att hantera dessa faktorer och leva med dem. Patienterna i studien hade olika sätt att hantera situationen för att på bästa individuella sätt höja sin KASAM och därigenom sin upplevda hälsa. Svaren delades upp i de tre centrala komponenterna inom KASAM för att få en djupare förståelse av svaren. Meningsfullheten sågs som den mest avgörande faktorn för känsla av sammanhang i studien. Detta för att ge kraft till patienterna att gå vidare från det att de fått sin diagnos och överkomma hinder som detta medförde. När de undersökte begripligheten så var det vid momentet när diagnosen fastställdes som denna komponent var viktigast. Patienter med hög KASAM kunde förstå vad diagnosen innebar och att mer information kunde hjälpa dem vidare och vara användbar. Den sista komponenten var hanterbarheten av situationen. Här visade det sig att patienterna ville bestämma själva när och med vem de ville prata om sin sjukdom med. Det var också viktigt för dem att få vara en del av beslutstagandet kring

vårdandet och när de var delaktiga kunde de hantera situationen bättre. Hälso- och sjukvårdspersonal kan alltså enligt studien ses som en viktig resurs för patienterna i deras process att hantera sjukdomen och få en god omvårdnad. Det som tydligast framkom var att patienterna ville ha vårdpersonal som de kunde anförtro och som lyssnade på dem när de ville prata om sin sjukdom samt att personalen var en väg till ytterligare information.

Bärande begrepp

Lidande

Lidande är en del av människors liv och vid svår sjukdom blir det mer påtagligt. Vårdpersonalens roll är att så gott som möjligt lindra lidande genom hela vårdprocessen. För sjuksköterskan gäller det att uppmärksamma lidandet och att patienters vårdbehov varierar utifrån deras olika och unika uppfattning om lidande. När sjuksköterskan ser till patientens perspektiv kan individuell omvårdnad ges och ett gott bemötande (Wiklund, 2009). Lidandet i teorin kan delas in i tre olika former. Livslidande där det handlar om livet som levs och att vi alla måste dö. Sjukdomslidande innebär det fysiska lidandet som sjukdomen för med sig. Medicinska behandlingar och biverkningar är en form av sjukdomslidande som en patient kan utsättas för men också att de kan känna sig begränsade i livet. Den tredje formen är vårdlidande som kan inträffa när en patient blir felbehandlad eller att det finns brister i vården. Sjuksköterskan har ett stort ansvar att se till att vårdlidande så långt som möjligt kan undvikas. Kolorektalcancer kan kopplas till alla tre formerna av lidande (Wiklund, 2003).

Hopp

I en studie av Butt (2011) beskrivs hoppet som en multidimensionell dynamisk livskraft. Hopp är något som finns med människan hela livet och från det att hen utvecklas som bäbis till hen blir gammal. Hopp interagerar med hopplöshet och det är en process hur en utmaning utvecklas till en möjlighet (Butt, 2011). Hopp utvecklas från hälsa, livskvalitet, andlighet, lycka, grad av kontroll, möjlighet till hantering, anpassning till sjukdom, stöd från vårdpersonal samt vänner och hur tillfredsställd patienten blir av den information som hen får från vården. Faktorer som påverkar hopp negativt är depression, ångest, minskad kontroll och att ha tråkigt under sjukhusvistelsen (Velone, Hislope, Galletti & Cohen, 2006). Hoppet är en stor och dynamisk kraft för människan och Lichwala (2014) beskriver att hopp är en styrka som inom omvårdnad kan hjälpa en person att anpassa sig till situationen, som vid cancersjukdom. Hopp hjälper patienter att hitta en anledning till att leva, ha fortsatt hög självkänsla och att finna en mening med sin cancerdiagnos. Upplever patienterna inte hopp kan detta leda till psykisk ohälsa, de kan bli deprimerade och till och med ge upp kampen mot sjukdomen. Enligt Willman (2009) hjälper hoppet patienten att inte ge upp trots en ovisst framtid.

PROBLEMFORMULERING

Kolorektalcancer är den tredje vanligast cancersjukdomen i Sverige och den tredje vanligaste dödsorsaken där män och kvinnor drabbas likvärdigt. Sjukdomen är kopplad till stigande ålder, livsstil och arv. Då allt fler drabbas av kolorektalcancer ökar också behovet av stöd samt omvårdnad och för att kunna ge det behövs mer evidensbaserad kunskap inom området. Att få en cancerdiagnos innebär ofta en kris, patienter behöver stöttning och god omvårdnad för att hantera sin situation. Sjuksköterskan har ett ansvar i att ge en god omvårdnad till patienter med kolorektalcancer. Ökad kunskap krävs för att förstå patienters upplevelse av kolorektalcancer. Vårdpersonal kan använda sig av denna kunskap för att främja god omvårdnad av dessa patienter.

SYFTE

Syftet var att beskriva patienters upplevelser av att drabbas och leva med kolorektalcancer.

METOD

Som metod användes en litteraturoversikt beskriven enligt Friberg (2012) vilken ansågs lämplig då den kan skapa en överblick av tidigare forskning inom ett visst område. Kvalitativ ansats valdes då studiens syfte var att få en inblick och förståelse för patienters upplevelser av att drabbas och leva med kolorektalcancer.

Urval

Till studien valdes 10 kvalitativa artiklar (bilaga 1). Inklusionskriterier som valdes var att alla artiklar skulle vara skrivna på engelska för att få ett enhetligt språk. Alla länder inkluderades då kolorektalcancer är en vanligt förekommande cancersjukdom och ett hälsoproblem över hela världen. Artiklarna som valdes kom från Singapore, Storbritannien, Sverige och USA. Män och kvinnor inkluderades då kolorektalcancer inte är bunden till kön och nästan lika vanligt förekommande mellan kvinnor och män. Artiklar som inkluderades var publicerade under de senaste 5 åren 2011-2016 för att få nutida forskning och data. Exklusionskriterier var att inga artiklar med barn under 18 år valdes liksom artiklar som handlade om screening då detta inte ligger i linje med syftet. I vissa artiklar som valdes fanns det ett anhörigperspektiv om inte beaktades eller analyserades.

Datainsamling

För att undersöka valt ämne användes databaserna Cinahl och PubMed eftersom de innehåller vetenskapliga artiklar inom omvårdnad (Henricson, 2012). Sökord som användes vid första sökningen var: colorectal neoplasm, colorectal cancer, psychology och qualitative reasearch. När artiklarna som valts från den första sökningen och grundligt analyserats upplevde författarna till litteraturoversikten att upplevelser av sexualitet ofta nämnts men inte förklarats. Då gjordes ytterligare en sökning på Cinahl (tabell 1).

Tabell 1: Artikelsökning

Datum	Databas	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Valda artiklar
160830	PubMed *1	”Colorectal Neoplasms/psychology” [MAJR] AND “Qualitative Research”[MeSH terms]	28	28	28	7
160919	PubMed *2	Colorectal cancer AND Qualitative research	62	62	5	1
160928	Cinahl*3	Colorectal Cancer AND treatment AND sexuality	6	6	6	2

När den första sökningen gjordes i PubMed (*1) begränsades sökningen till att vara publicerade de senaste 5 åren. Vid den andra sökningen (*2) användes begränsningen att artiklarna skulle ha publicerats 2016 för att få en behändig mängd att bearbeta.

För sökningen i Cinahl (*3) användes filter för att begränsa/reducera antalet artiklar. Årtalet togs från urvalet och blev från 2011 och framåt. Academic Journals var källtypen.

Analys

Att analysera innebär enligt Friberg (2012) att vara öppen och försöka förhålla sig på ett sådant sätt att texten visar sin mening. Öppenhet har sina begränsningar på grund utav författarnas förförståelse (Friberg, 2012). Förförståelsen diskuterades innan arbetets början samt genom hela arbetets gång av författarna till studien. Många olika slags artiklar lästes och författarna till litteraturoversikten upplevde att ju mer kunskap som framkom desto mindre betydelse hade den eventuella förförståelsen. Analysarbetet bestod av att de artiklar som valdes ut lästes i sin helhet av båda författarna till studien för att skapa en uppfattning av innehållet. Sedan markerades intressanta delar ut ur resultatet för att sedan sammanställas i ett nytt dokument. Dessa delar diskuterades för att undersöka om texten och resultatet uppfattats på liknande sätt. Med hjälp av färgkodning plockades sedan likheter och skillnader ut från dokumentet vilket gjorde att fyra teman utformades. Teman användes enligt Danielsson (2012) eftersom vissa delar gick in i varandra och skulle kategorier använts hade detta inte varit möjligt då det i olika kategorier inte får finnas samma innebörd. För att säkerställa kvalitén på artiklarna har en granskning gjorts efter Fribergs (2012) kvalitetsgranskningsfrågor där författarna till studien ställde dessa frågor till samtliga artiklar för att få en uppfattning om artiklarnas kvalitet.

Etiska överväganden

För att den här studien skulle få ett högt vetenskapligt värde användes artiklar där det finns ett godkännande från en etisk kommitté eller att det gjorts noggranna etiska överväganden (Wallengren & Henricson, 2012). De riktlinjer som följdes i studien är de som förklarats i Forskningsetisk policy och organisation i Sverige (2003) ”Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning”. Där beskrevs det vilka krav som ställdes på de som utfört studierna. För det första skulle urvalet till studierna vara genomtänkt och representativt för studien. Patienterna i studierna skulle få information om studiens syfte, upplägg och vad deras medverkan innebar. Denna information innebar att patienten kunde göra ett ställningstagande inför studien. Samtycke skulle också hämtas in från de som var med i studierna. Samtycket var frivilligt och detta var en förutsättning för att resultatet i studien inte skulle påverkas av någon beroendeställning till forskarna. För att säkerställa att studierna var seriösa och säkerställda skulle forskarna vara noggranna med hur de förvarade data som de samlat in. Denna data var förvarad så att obehöriga ej kunde få tillgång till materialet.

RESULTAT

Resultatet bygger på fyra teman som visar patienternas upplevelser:

- Att pendla mellan hopp och förtvivlan
- Betydelsen av information
- Betydelsen av stöd från omgivningen
- Behov av strategier

Att pendla mellan hopp och förtvivlan

Att drabbas av en svår sjukdom innebar att livet förändrades och hotades. Personer som drabbades av en cancerdiagnos som kolorektalcancer upplevde känslor som chock och rädsla (Aseidu, Eustace & Radecki Breitkopf, 2014). Patienter beskrev att starka känslor som rädsla och frustration uppstod när de upplevde att de saknade kontroll över situationen och sitt liv (Sterba et al., 2013). Tidigt i diagnosen upplevde patienterna förvirring, de hade svårigheter att acceptera sin diagnos och de pendlade mellan djup ångest och känslan av att allt var som normalt (Tan, Tau & Meng, 2015). Ytterligare upplevelser som patienterna hade på tidigt stadium i sjukdomen var känslan av att situationen var omöjlig att hantera. Den känslan kopplades främst till tre faktorer: känslomässig påverkan på grund av diagnosen, alla beslut som patienten förväntas ta i samband med behandlingen och hur de skulle klara av att kunna genomföra sina behandlingar då de var osäkra på hur de skulle transportera sig till och från de olika behandlingstillfällena (Rousseau et al., 2014). Diagnosen och brist på kontroll medförde att patienter kände sig arga, isolerade sig och förnekade sin sjukdom (Sterba et al., 2013). Ordet cancer var laddat och starkt kopplat till döden. Vid en cancerdiagnos uppstod existentiella tankar och dramatiska känslor där döden blev en motståndare som skulle besegras (Ohlsson-Nevo, Andershed, Nilsson & Anderzén-Carlsson, 2011).

En känsla som var starkt kopplad till en cancerdiagnos var rädslan för recidiv och att det fanns mycket lite som kunde göras för att hindra detta (Ohlsson-Nevo et al., 2011; Taylor, Richardsson & Cowley, 2011). Ovissheten var påfrestande för många patienter och upplevelsen av att de kände sig som en "tidsinställd bomb" var ett återkommande uttryck (McCaughan, Parahoo & Prue, 2011). Att sakna kontroll uttrycktes också vid återbesöken på sjukhuset då patienterna ofta upplevde ångest och oro på grund av rädslan för upptäckten av nya tumörer. Ångesten och oron byttes dock ut till lättnad och hopp i de fall där undersökningen gick bra och inga nya tumörer hittades (Ohlsson-Nevo et al., 2011).

Sjukdomen innebar påfrestande behandlingar och patienter beskrev att livet under behandling var som att pendla mellan hopp och förtvivlan där känslor som frustration, uppgivelse och acceptans uppkom. Detta förstärkte patienternas uppfattning av förlorad kontroll eftersom nya upplevelser och känslor uppstod hela tiden (Sterba et al., 2013). Det fanns en mängd biverkningar till kolorektalcancer behandlingarna. Exempel kunde vara sexuella problem, rädsla för att lukta illa på grund av gasbildning eller läckande stomi och oförmåga att köra bil

till följd av försämrad känsel i fötter och fingrar (Brown, Greenfield & Thompson, 2016; Ohlsson-Nevo et al., 2011; Sterba et al., 2013). Dessa biverkningar påverkade det vardagliga livet för patienterna och de fysiska biverkningarna kunde i sin tur medföra psykisk påverkan som kognitiva förändringar och depression (Sjövall, Gunnars, Olsson & Thomé, 2011; Sterba et al., 2013). Det liv som patienten kände till innan sjukdomen förändrades och kunde innebära stora förändringar och försämrad livskvalitet (Ohlsson-Nevo et al., 2011). Att få bekymmer med ekonomi till följd av minskad arbetsförmåga, problem med sjukskrivningar och andra finansiella problem som förekom var påfrestande för patienterna (Sjövall et al., 2011). När cancerbehandlingen nästan var avslutad eller helt avslutad upplevde patienterna nya utmaningar eftersom de inte längre kände sig som cancerpatienter men inte heller som de gjorde innan cancerdiagnosen. Det var nu det ”nya normala” uppkom som de var tvingade att lära känna och acceptera (McCaughan et al., 2011).

För patienter som tvingades leva med en kronisk sjukdom där det fanns mycket få behandlingsalternativ var känslor som frustration och rädsla central (Sterba et al., 2013). För patienter med avancerad sjukdom där liten eller ingen möjlighet till bot fanns upplevdes känslor som övergivenhet men också trygghet i att vara en del i sjukvårdssystemet. Att få fortsatt behandling var ingen självklarhet men så länge behandlingen fortgick upplevde de känslan av hopp (Sjövall et al., 2011). Att tvingas avsluta behandlingen innebar en känsla av hopplöshet (Ohlsson-Nevo et al., 2011). Dessa patienter kände hur sjukdomen påverkade hela deras liv och att deras livsperspektiv förändrades. Sjukdomen medförde att patienter omvärderade saker då tiden blev begränsad. De gjorde aktiva val om vad tiden skulle användas till och en medvetenhet uppstod om hur skört livet var (Sjövall et al., 2011). Enligt Ohlsson-Nevo et al. (2011) fanns det patienter som inte påverkades särskilt mycket av sjukdomen och behandlingar där biverkningar och komplikationer i stort sett uteblev. Dessa patienter återfick krafter snabbt och kände sig både starkare och bättre än innan behandlingen men en alltför snabb återhämtning innebar ibland en känsla av överklighet då de ifrågasatte om de var botade eller inte.

Betydelsen av information

Informationen upplevdes som både positiv och negativ av patienterna. Informationen som patienterna fick vid diagnosen upplevdes som komplex, svår och krånglig där patienter upplevde en osäkerhet för vad diagnosen verkligen innebar (McCaughan et al., 2011; Ohlsson-Nevo et al., 2011). Andra patienter hade svårt att acceptera sin cancerdiagnos innan de fått vad de uppfattade som tillräcklig information (Tan et al., 2015). Patienternas reaktion på information var personlig och unik. En grupp upplevde att de litade på all information som läkaren gav dem och uppfattade det som något positivt, andra kände att de blev besvikna när de inte fick välja behandlingsalternativ själva och en tredje grupp upplevde att informationen gav dem valmöjligheter som upplevdes som stressande och onödiga (Ohlsson-Nevo et al., 2011). En del patienter hade ett stort informationsbehov och föredrog att själva söka information om sin sjukdomsdiagnos, till exempel på internet. Informationssökandet inriktades av vissa patienter på diagnosens innebörd och möjliga behandlingar (Rousseau et

al., 2014). Andra patienter hade ett större behov att förstå innebörden av biverkningar och vad eventuella livsstilsförändringar verkligen skulle innebära (Asiedu et al., 2014). En annan grupp patienter upplevde mer kognitiva behov eftersom de hade tagit emot stora mängder information och deras behov var istället att sälla och översätta all den informationen som de fått och göra den begriplig. De behövde förstå informationen för att kunna omvandla den till frågor att ställa till sin läkare (Rousseau et al., 2014). En negativ aspekt som nämndes av patienterna var att informationen om behandlingens biverkningar ibland var bristfällig. De upplevde att de inte blivit varnade om biverkningar som förändringar i tarmen och dess påverkan på kosten. De saknade information och kunskap om vanliga biverkningar med stor påverkan på livet (Brown et al., 2016).

Information var också något som utbyttes mellan patienter, platser för dessa informationsutbyten var bland annat sjukhus och vårdinrättningar där patienter med cancerdiagnoser möttes. Inte bara informationsutbyte om kolorektalcancer utan all sorts cancerinformation utbyttes och för en del patienter var den här formen av information välkomnande och kändes berikande (McCaughan et al., 2011; Tan et al., 2015). Andra patienter uppfattade dock det som svårt att hela tiden utsättas för informationsutbyten och de undvek dessa situationer (McCaughan et al., 2011).

Betydelsen av stöd från omgivningen

Att få stöd från omgivningen hjälpte patienter att förhålla sig till sina känslomässiga, informationsmässiga och kognitiva behov (Rousseau et al., 2014). Stöd från omgivningen blev extra viktigt när patienten inte kunde acceptera sin kolorektalcancer diagnos (Sterba et al., 2013). Behovet av stöd var personligt och patienterna hade olika förutsättningar. En del levde i en relation medan andra levde själva. Patienter som levde själva upplevde känslan av ensamhet och hjälplöshet när de inte hade någon att ty sig till samt att känslor blev starkare när de tänkte på sin stundade död eftersom de inte hade någon att anförtro sig till (Tan et al., 2015). Patienter som levde tillsammans med någon upplevde det som självklart att deras partner skulle finnas där. De kände sig då trygga och fick kraft av att möta information tillsammans med någon och fick vara både stark och svag i sin situation. När livet kändes osäkert fick närstående som familj och vänner ökad betydelse och detta stöd sågs som viktigt (Sjövall et al., 2011; Tan et al., 2015). Dock upplevde patienterna ibland att det var tabubelagt att prata om sin sjukdom med sin partner och till följd av det kände de sig ensamma (Ohlsson-Nevo et al., 2011). Patienter ville ibland inte oro sina nära och kära och dolde därför sin diagnos för dem (Tan et al., 2015). Under behandlingen av kolorektalcancer upplevdes att det fanns ett stort behov av stöd, både känslomässigt och genom assistans av olika slag (Sterba et al., 2013). Behoven hos könen skilde sig, kvinnor upplevde mer påverkan än männen, dock fanns även individuell påverkan som inte var kopplad till genus (McCaughan, Prue, Parahoo, McIlfatrick & Mckenna, 2012).

Supportgrupper användes som stöd där patienterna kände stor igenkänning eftersom de upplevde att de inte var ensamma i sin sjukdom. Erfarenheter och andra patienters historier

gav styrka till en del patienter (McCaughan et al., 2011; McCaughan et al., 2012; Tan et al., 2015). Däremot upplevde en del patienter supportgrupperna som något motsatt till stöd och upplevde istället att det blev ångestframkallande att delta i dessa möten (McCaughan et al., 2012). Under cellgiftsbehandling var det tydligt att det fanns ett stort behov av både känslomässigt stöd och assistans av olika slag (Sterba et al., 2013).

Behov av strategier

Då patienter drabbades av kolorektalcancer ställdes krav på individen att de behövde acceptera och förstå sjukdomen för att det nya livet skulle bli hanterbart. Patienterna använde sig av olika hanteringsstrategier genom hela sjukdomsförloppet (Asiedu et al., 2014; McCaughan et al., 2012; Sterba et al., 2013). Behandlingarna påverkade också patienternas dagliga aktiviteter såsom arbete, måltider, träning, fritid och hobbies (Sterba et al., 2013). För en del patienter var det viktigt att hålla kvar vid det vardagliga livet, de såg sig som normala och fortsatte att arbeta. De fyllde kalendern med aktiviteter vilket hjälpte dem att flytta fokus från sjukdomen (Asiedu et al., 2014). De existentiella tankar som uppkom brukade hanteras på två sätt, genom negativa eller positiva tankar (Ohlsson-Nevo et al., 2011). De positiva tankarna var till stor hjälp vid hantering av den nya situationen (Asiedu et al., 2014). Om patienterna kunde fortsätta vara positiva, kreativa och anpassningsbara hanterades utmaningarna som behandlingarna medförde på ett bättre sätt (Tan et al., 2015). Livsstilsförändringar där livssituationen anpassades till en mer hälsosam livsstil med hjälp av fysisk aktivitet, omläggning av kost och en hälsosam vikt gjorde att patienten upplevde att de tog kontroll över sjukdomen. Detta gjorde också att patienterna upplevde att de fick bättre stresshantering och de kände sig friskare (Asiedu et al., 2014; Ohlsson-Nevo et al., 2011; Tan et al., 2015). Att jämföra sig med andra cancerpatienter var ännu ett sätt att hantera situationen genom en sorts interaktion i ”kolorektalcancer samhället” (McCaughan et al., 2011; Tan et al., 2015). Vissa patienter mådde bättre när de jämförde sin egen situation med andra som hade det sämre i sin sjukdom eftersom det kändes tröstande att det fanns de som hade det värre. Känslan var inte att de var själviska i sitt sätt att tänka utan att de upplevde sig själva som mer lyckosamma (McCaughan et al., 2012). Många patienter hanterade situationen genom att söka så mycket information som möjligt om diagnosen och sjukdomen där internet var en enorm källa till information (McCaughan et al., 2011; Ohlsson-Nevo et al., 2011; Tan et al., 2015; Taylor et al., 2011).

För att kunna hantera situationen med en cancerdiagnos var hoppet många gånger en förutsättning. Hoppet medförde en framtidstro om att det fanns ett liv efter cancer. Hoppet grundades i att det forskades mycket om nya behandlingsmetoder och nya mediciner för cancersjukdomar (Sterba et al., 2013). Andlighet var en strategi som hade betydelse för hanteringen av sjukdomen och de olika faserna av den. Det gav inre styrka och möjlighet till att hitta mening med sjukdomen. För de patienter där andligheten var ett viktigt redskap beskrevs att det gav dem guidning i att ta sig igenom svårigheter (Sterba et al., 2013). Patienter med stark tro lade ofta hela sin tilltro till gud och lät gud vara den som bestämde om liv och död där läkaren sågs som ett verktyg och tillfrisknandet var guds verk (Ohlsson-Nevo

et al., 2011). Tryggheten i tron hjälpte många att underkasta sig ytterligare behandling. En del patienter såg sjukdomen som ett test från gud medan andra som inte delade denna gudstro såg cancer som en fiende som skulle besegras (Sterba et al., 2013).

Resultatsammanfattning

Personer med kolorektalcancer upplevde starka känslor när de fick diagnosen. Dessa känslor pendlade mellan hopp och förtvivlan mycket och patienterna beskrev det som att de saknade kontroll. Biverkningar som uppstod innebar stora begränsningar och livskvaliteten försämrades. Information var en stor del av patienternas fokus och det fanns både positiva och negativa effekter av den. Informationskällan var från vårdpersonal, andra patienter och internet. Omgivningen runt patienten fungerade som ett stöd och detta hjälpte dem att förhålla sig till sina känslomässiga, informationsmässiga och kognitiva behov. Dock fanns det stora skillnader i detta stöd då vissa patienter levde i en relation medan andra levde själva. Ett sorts stöd var supportgrupper men dessa grupper kunde upplevas både som stärkande och ångestframkallande. Genom hela sjukdomsförloppet användes olika strategier för hantering. Det fanns många olika strategier och hur dessa användes var helt personliga.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Författarna till föreliggande studie valde att göra en litteraturöversikt (Friberg, 2012) för att besvara syftet då kunskapsläget inom ett visst område studerades. De önskade att förstå patienters subjektiva, unika och gemensamma upplevelser av att få sjukdomen kolorektalcancer. Detta kan i sin tur leda till att kunskap framkommer som går att använda i det praktiska vårdarbetet. Enligt Friberg (2012) utvecklas kunskap utifrån forskning, i omvårdnadsarbetet är det viktigt för sjuksköterskan att använda ny kunskap för att fastställa en god vård och den evidensbaserade kunskapen är central (Friberg, 2012). Endast kvalitativa artiklar valdes ut eftersom dessa gav en djupare förståelse för en person och dennas livssituation vid det valda fenomenet (Segesten, 2012). I detta fall patienters upplevelser vid sjukdomen kolorektalcancer. Friberg (2012) menar dock att kritik kan riktas mot denna sorts översikt då författarna till föreliggande studie valde ut artiklar som grund för resultatet. Dessa artiklar kan då ha valts ut för att stödja resonemanget. I detta arbete har det funnits ett öppet sinne och diskussion om förförståelse för ett kritiskt förhållningssätt vid sökningen, urvalet och genom hela skrivprocessen (Friberg, 2012). Författarna till föreliggande studie diskuterade även sin förförståelse innan arbetets början och litteraturöversiktens resultat ska inte ha påverkats av denna.

För datainsamlingen har databaserna PubMed och Cinahl använts. Dessa databaser passade bra till metoden och syftet då de innehöll vetenskapliga artiklar i ämnet omvårdnad. Eftersom sökningen gjordes i två databaser har litteraturöversiktens trovärdighet ökat (Henricson, 2012). Sökorden har provats fram för att få en behändig mängd artiklar som svarade på litteraturöversiktens problemformulering och syfte. Under sökningen gjordes en avgränsning till att artiklarna var publicerade från 2011 och framåt för att få nutida forskning som är aktuell för dagens vårdarbete. Åldern på deltagande patienter i artiklarna är något som diskuterades eftersom människor har olika syn på livet i olika åldrar. I studien inkluderades därför alla patienter över 18 år för att kunna få ett resultat baserat på likheter och skillnader vid upplevelsen av kolorektalcancer. När valda artiklar noggrant lästs och analyserats upplevde författarna till föreliggande studie att de önskade mer information om sexualitetens eventuella betydelse. Därför lades sökordet sexualitet till och ytterligare sex artiklar framkom och två av dessa valdes.

För att höja pålitligheten på arbetet har en kvalitetsgranskning gjorts av artiklarna. Frågor ställdes enligt Friberg (2012) till artiklarnas olika delar för att säkerställa kvalitén för de artiklar som valdes ut. Artiklarna granskades individuellt för att sedan sammanställas och jämföras och enligt Henricson (2012) ökar pålitligheten av en litteraturöversikt om artikelgranskningen sker individuellt innan den diskuteras (Henricson, 2012). Artiklarna som valdes ut kommer från Sverige, Storbritannien, USA och Singapore. Författarna till föreliggande studie har använt sig av artiklar från olika delar av världen eftersom kolorektalcancer är en vanlig sjukdom världen över. Dock kan religion och kultur spegla

artiklarna men det visade sig att det fanns likheter i resultatet vilket gjorde att de bekräftade att sjukdomen upplevs på liknande sätt av patienter över hela världen. Språket i artiklarna var engelska vilket kunde medföra felaktigheter vid översättning och tolkning då engelska inte är författarna till föreliggande studies modersmål (Friberg, 2012). Då artiklarna bakom resultatet är från olika delar av världen och eftersom det finns likheter mellan dem kan detta leda till överförbarhet av resultatet.

Resultatdiskussion

Att få en cancersjukdom som kolorektalcancer innebär stora förändringar och nya perspektiv för individen. Resultatet visar att personer som får en cancerdiagnos upplever att de förlorar kontrollen över sitt liv och starka känslor som chock, rädsla, skuld, överklighetskänsla och oro uppstår. Resultatet är i linje med vad Baker et al. (2013) beskriver i sin studie där en cancerdiagnos innebär att upplevelser som rädsla, ångest, oro, ilska, skuld och psykisk ohälsa uppstår. Livet uppfattas stundom som ett pendlande mellan hopp och förtvivlan bland alla känslor enligt resultatet. Taylor (2001) menar att patienter behöver tid att förstå vad diagnosen verkligen innebär för att sätta det i sammanhang och människor är olika liksom behoven vilket är i linje med vad resultatet visar.

Resultatet visar att upplevelsen av brist på kontroll, ovisshet och utsatthet innebär stora påfrestningar för patienten. Enligt Taylor (2001) känner patienten inte igen sig eller sin nya vardag och upplever att de är ensamma (Taylor, 2001). Depression och fatigue är enligt resultatet kopplat till kolorektalcancer och de fysiska biverkningar som behandlingarna medför. Denna koppling styrks av Hinz et al. (2010) och Hou, Law & Fu (2010) som i sina studier kommit fram till att cancerpatienter har nästan dubbelt så hög risk för psykisk ohälsa än resten av befolkningen. Deacon (2015) menar också att depressionen ibland upplevs som svårare att leva med än att leva med en kronisk cancersjukdom. Här är sjuksköterskans engagemang viktigt enligt Tung (2016) eftersom de kan se symptom på psykisk ohälsa tidigt och på så vis minska dessa biverkningar tidigt i sjukdomsförloppet. Wiklund (2003) menar att sjuksköterskan har ett stort ansvar att minska lidande och ge patienten bättre livskvalitet.

Resultatet visar att patienter upplever stor rädsla för recidiv, detta är i linje med vad Mikkelsen, Söndergaard, Bonde Jensen & Olsen (2008) beskriver i sin studie som påvisar att många patienter var rädda för recidiv och det var en rädsla som de levde med många år efter avslutad behandling (Mikkelsen, Söndergaard, Bonde Jensen & Olsen, 2008). Rädslan för recidiv fanns med vid återbesök, patienten oroade sig enligt resultatet för vad undersökningen skulle visa. Lättnaden efter ett sjukhusbesök som inte visar på recidiv gav hopp om framtiden. Och Willman (2009) menar att hopp hjälper patienten att leva vidare. Resultatet visar att efter avslutad behandling är livet inte som det var innan sjukdomen och nya utmaningar väntar. Patienterna känner sig inte som samma person som innan cancerdiagnosen, utan måste nu lära känna det ”nya normala”. Detta kan jämföras med vad Hubbard, Kidd & Kearney (2010) säger i sin studie där patienterna upplever att de antingen kämpar efter att hitta tillbaka till den person de är innan diagnosen eller hittar det ”nya normala” (Hubbard, Kidd & Kearney,

2010). Att få en kolorektalcancer diagnos innebär ibland att sjukdomen inte går att bota. Resultatet visar att patienter som lever med en kronisk sjukdom där det inte finns några behandlingar att erbjuda upplever rädsla och frustration. Att inte bli erbjuden fortsatt behandling upplevs som svårt och förödande. Enligt Reb (2007) innebär en ”dödsdom” chock, efterchock och återuppbyggnad. För att kunna omvandla dödshotet till något hanterbart så behöver patienten känna hopp. Lichwala (2014) beskriver vidare att hopp är en styrka och nödvändigt för att kunna hitta en mening, stöd och känna kontroll. Litteraturstudiens resultat visar att patienter med en avancerad kolorektalcancer omvärderar livet när tiden är begränsad. Livsperspektivet ändras och aktiva val görs om vad den tid som finns ska användas till, en medvetenhet om livets skörhet uppstår. Enligt Willman (2009) ger hoppet stöd trots att patienterna inte vet vad som väntar i framtiden.

Information vid en sjukdomsdiagnos är mycket viktig. Resultatet visar att hur effektiv informationen är påverkas av när och hur den ges samt hur den uppfattas av patienten. Resultatet är i linje med Tingström (2009) som menar att informationen från sjuksköterskan behöver upprepas, en gång räcker inte. Information behövs enligt Kidd (2011) under hela sjukdomsprocessen. Hänsyn måste tas till att människan är en unik varelse med olika behov (Taylor, 2001). Patienter kan uppleva att informationen är svår och komplex och har svårt att förstå och acceptera sin diagnos. Resultatet visar också att en del patienter uppfattar informationen som fullt tillräcklig och upplever istället att för mycket information och valmöjligheter är stressande och onödig. Stora mängder information gör att vissa patienter behöver tid för att sortera informationen och skapa en begriplighet. En annan grupp patienter har ett stort informationsbehov och söker egen information. Det resultatet visar är i linje med vad Eide & Eide (2009) skriver om, att informationen är viktig för att ge ökad kunskap som ger patienten bättre kontroll över situationen. Det är viktigt att sjuksköterskan kan uppfatta och förstå vilken sorts information patienten behöver utifrån var patienten är i sin process och som individ (Eide & Eide, 2009). Detta är också tydligt i Patientlagen (SFS 2014:821) som beskriver vikten av individanpassad information. Patienterna i resultatet saknar information om behandlingens biverkningar. De upplever att de inte blir varnade om biverkningar från tarmen och hur kosten påverkar dem. Patienterna menar att de saknar information om vanliga biverkningar som hade stor påverkan över det vardagliga livet. Denna brist på information bekräftas i en studie av Güleser, Tasci & Kaplan (2012) där hälften av patienterna säger att de saknar information om biverkningar och symptom. Resultatet visar också att patienterna har en önskan om att de ska få vara delaktiga i val av behandling och enligt nya Patientlagen (SFS 2014:821) har vårdpersonal skyldighet att förstärka patienternas inflytande över den egna vården.

Stöd från omgivningen vid en diagnos som kolorektalcancer är betydelsefull. Enligt resultatet är ordet cancer starkt förknippat med döden och vid en cancerdiagnos uppstår existentiella funderingar och tankar vilket medför att patienter behöver stöd. Resultatet visar också att stöd hjälper patienter som har svårt att acceptera sin diagnos att lättare kunna hantera sina känslomässiga, informationsmässiga och kognitiva behov. För att tillgodose detta måste det enligt Stenzelius & Bengtsson (2009) tas hänsyn till varje människa som drabbas av svår

sjukdom då varje patient är unik och stöd och omhändertagande bör anpassas efter den enskildes behov (Stenzelius & Bengtsson, 2009). Aktuell forskning visar att behovet av stöd är individuellt men att en del patienter har ett större behov och det är viktigt att identifiera dessa (Lam et al., 2016). Supportgrupper är något som resultatet visar att patienter använder sig av för att få stöd. Detta styrks av Taylor (2001) som beskriver att en del patienter söker sig till supportgrupper men även att stöd kan upplevas i väntrummen på sjukhusen där erfarenheter och råd utbyts och patienter upplever det som skönt och tröstande att dela erfarenheter med människor i liknande situation (Taylor, 2001). Behovet av stöd är olika beroende på vem patienten är men också hur patienten lever, om personen lever i en relation eller ensam. Resultatet visar att patienter som lever ensamma upplever känslan av ensamhet och saknar någon att prata med vilket överensstämmer med vad Sand & Strang (2006) beskriver. De som lever i en relation tar ofta för givet att de får stöd från sina närstående och enligt Taylor (2001) upplever patienter att även om de närstående inte förstår eller kan dela deras erfarenheter så är deras närvaro ändå ett stort stöd.

När en människa drabbas av svår sjukdom som kolorektalcancer utvecklar de olika hanteringsstrategier för att kunna acceptera och förstå sin sjukdom. Människor är unika och därför finns en mängd olika strategier som passar just dem. Resultatet visar att patienterna utvecklar strategier för att uppleva att de har kontroll vilket hjälper dem i kampen mot sjukdomen. Detta styrks genom Manuel, Roth, Keefe & Brantley (2010) som i sin forskning visar att patienter som har strategier har mindre känslomässig oro och ångest. Resultatet visar att positiva tankar är till stor hjälp vid hantering av nya situationer och att patienter som kan bevara sin kreativitet och är anpassningsbara hanterar utmaningar som behandlingar och biverkningar bättre än de som inte har de resurserna. Resultatet ligger i linje med studien från Geyer (1997) där det framkommer att patienter med hög grad av KASAM har fler och bättre hanteringsstrategier. Antonovsky (1991) menar att människan kan hantera nya situationer trots att de upplevs som svåra (Antonovsky, 1991). Att ta kontroll över situationen är ett återkommande behov i patienternas hantering av sjukdomsdiagnosen. För en del patienter är det enligt resultatet viktigt att hålla fast vid det vardagliga livet, de ändrade på så lite som möjligt. Dock finns här en skillnad då resultatet också visar att livsstilsförändringar med fysisk aktivitet och bättre kost är något som patienterna värdesätter. Detta gör att patienterna känner sig friskare vilket stämmer med det Dahlberg & Segesten (2010) skriver då patienter blir mer hälsomedvetna leder detta till välbefinnande trots sjukdom.

Patienterna i resultatet beskriver att hopp många gånger är en förutsättning för hantering. Hopp är en dynamisk känsla som enligt Benzein, Norberg & Saveman (2001) är viktig för både ett meningsfullt liv och en värdig död. Hopp påverkas av positiva tillstånd men också av forskning om nya behandlingsmetoder och botemedel (Benzein et al., 2001). Hopp ger också framtidstro om ett liv efter cancersjukdomen vilket kan kopplas till det Willman (2009) beskriver. Tro behöver enligt Taylor (2001) inte vara kopplad till religion eller kultur utan kan ses som en ren kraft till hopp. Patienter använder enligt resultatet andlighet och tro som hanteringsstrategi och det stöds av Assing, Hvidt, Raun Iversen & Ploug Hansen (2013) som skriver att det finns ett samband mellan tro, hälsa och trygghetskänsla. Lin & Bauer-Wu

(2003) beskriver i sin studie att patienter som har ett själsligt välmående och en känsla av andlighet har lättare att hantera svår sjukdom och hitta mening i det.

Konklusion

En person som drabbas av en svår sjukdom som kolorektalcancer ställs inför en helt ny livssituation. Det ställs nya krav på individen och de behöver anpassa sitt liv efter sjukdomen. Patienterna upplever starka känslor som oro och ångest vilket kan leda till psykisk ohälsa. De upplever behov av att få stöd och information samt att bibehålla sitt vardagliga liv. Eftersom människor är olika finns det olika hanteringsstrategier att ta till hjälp i denna situation. En viktig del i att kunna hantera sjukdomen är att få information för att kunna bibehålla kontroll över situationen. Informationen ska vara tydlig och ges till patienterna när de är mottagliga för den.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Kunskap om patienters upplevelser av kolorektalcancer är betydelsefull för sjuksköterskan då möten med dessa patienter kommer att ske inom sjukvården. Om det finns en förståelse och medvetenhet om hur patienter upplever kolorektalcancer och vilka behov de har kan sjuksköterskan utöva en bättre personcentrerad vård genom att ge rätt sorts information och guida patienterna till strategier som används för att hantera livet med kolorektalcancer. Detta i form av partnerskap mellan patient och sjuksköterska.

Då intensiv forskning bedrivs inom cancersjukdomar uppkommer nya mediciner och behandlingsmetoder vilket medför nya utmaningar för omvårdnadsarbetet. Därför är vidare forskning om patienters upplevelser vid kolorektalcancer viktigt eftersom förutsättningarna för vårdpersonalen förändras och ny aktuell kunskap krävs. Hopp, stöd och information är områden för vidare forskning.

REFERENSER

*=Artiklar som använts till resultatet

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur

*Asiedu, G., Eustace, R., Eton, D. & Radecki Breitkopf, C. (2014). Coping with colorectal cancer: a qualitative exploration with patients and their family members. *Family practice*, 31(5), 598-606. doi: 10.1093/fampra/cmu040

Assing Hvidt, E., Raun Iversen, H. & Ploug Hansen, H. (2013). Someone to hold the hand over me: the significance of transpersonal attachment relationships of Danish cancer survivors. *European journal of cancer care*, 22, 726-737. doi: 10.1111/ecc.12097

Baker, P., Beesley, H, Dinwoodie, R., Fletcher, I., Ablett, J., Holcombe, C. & Salmon, P. (2013). You're putting thoughts into my head: a qualitative study of the readiness of patients with breast, lung or prostate cancer to address emotional needs through the first 18 months after diagnosis. *Psycho-oncology*, 22(6), 1402-1410

Benzein, E., Norberg, A. & Saveman, B-I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative medicine*. 15(2). 117-126. doi: 10.1191/026921601675617254

*Brown, S., Greenfield, D. & Thompson, J. (2016). Knowledge and awareness of long-term and late treatment consequences amongst colorectal cancer survivors: a qualitative study. *European journal of oncology nursing*, 20, 191-198. doi: 10.1016/j.ejon.2015.08.005

Butt, C. (2011). Hope in adults with cancer: state of the science. *Oncology nursing forum*, 38(5). 341-350.

Cullberg Weston, M. (2001). *När beskedet är cancer*. Stockholm: Wahlström och Widstrand

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur

Danielsson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 329-343). Lund: Studentlitteratur

Deacon, M. (2015). Personal experience: being depressed is worse than having advanced cancer. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*. 22(6), 457-459. doi: <http://dx.doi.org/login.libraryproxy.his.se/10.1111/jpm.12219>

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

Eriksson, E. & Eriksson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. (4:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012). Att göra litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2:a uppl., s.133-144). Lund: Studentlitteratur

Forskningsetisk policy och organisation i Sverige. (2003). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning*. Uppsala: Almqvist & Wiksell.

Geyer, S. (1997). Some conceptual considerations on the sense of coherence. *Social science & medicine*, 44, 1771-1779.

Gülezer, G-N., Tasci, S. & Kaplan, B. (2012). The experience of symptoms and information needs of cancer patients undergoing radiotherapy. *Journal of cancer education*. 27(1). 46-53. doi: 10.1007/s12187-011-0254-7

Haldorsdottir, S. (1999). Suffering – reflection – caring. *International Journal of human Caring*, 3(2), 15-20.

He, Y., Liu, P., Zhang, T., Deng, S., Meng, W., Wei, M., ... Qiu, M. (2015). Low-dose capecitabine adjuvant chemotherapy in elderly stage II/III colorectal cancer patients (LC-ACEC): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 15(365), doi: 10.1186/s13063-015-0753-7

Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.471-479). Lund: Studentlitteratur

Hinz, A., Krauss, O., Hauss, J-P., Höckel, M., Kortmann, R-D., Stolzenberg, J-U. & Schwarz, R. (2010). Anxiety and depression in cancer patients compared with the general population. *European journal of cancer care*. 19(4). 522-229. doi: 10.1111/j.1365-2354.2009.01088.x.

Hou, W., Law, C. & Fu, Y. (2010). Does change in positive affect mediate and/or moderate the impact of symptom distress on psychological adjustment after cancer diagnosis? A prospective analysis. *Psychology and health*, 25(4), 417-431. doi: 10.1080/08870440802559375

Hubbard, G., Kidd, L. & Kearney, N. (2010). Disrupted lives and threats to identity: the experiences of people with colorectal cancer within the first year following diagnosis. *Health*, 14(2), 131-146. doi: 10.1177/1363459309353294

Huiskens, J., van Gulik, T., van Lienden, K., Engelbrecht, M., Meijer, G., van Grieken, N., ... Punt, C. (2015). Treatment strategies in colorectal cancer patients with initially unresectable liver-only metastases, a study protocol of the randomised phase 3 CAIRO5 study of the Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG). *BMC Cancer*. 15(365), doi: 10.1186/s12885-015-1323-9.

Kidd, L. (2011). Psychosocial and information needs of people affected by colorectal cancer are poorly met during follow-up. *Evidence based nursing*. 14(3), 65-66. doi: <http://dx.doi.org/login.libraryproxy.his.se/10.1136/ebn1153>

Kvåle, K. & Synnes, O. (2013). Understanding cancer patients' reflections on good nursing care in light of Antonovsky's theory. *European journal of oncology nursing*, 17(6), 814-819. doi: 10.1016/j.ejon.2013.07.003.

Lam, W., Law, W-L., Poon, J., Fong, D., Girgis, A. & Fielding, R. (2016). A longitudinal study of supportive care needs among Chinese patients awaiting colorectal cancer surgery. *Psycho-oncology*. 25(5), 496-505. doi: <http://dx.doi.org/login.libraryproxy.his.se/10.1002/pon.3946>

Lichwala, R. (2014). Fostering hope in the patient with cancer. *Clinical journal of oncology nursing*, 18(3), 267-269. doi: 10.1188/14.CJON.267-269

Lin, H-R. & Bauer-Wu, S. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *Journal of advanced nursing*. 44(1), 69-80.

Manuel, G., Roth, S., Keefe, F. & Brantley, A. (2010). Coping with Cancer. *Journal of human stress*. 13(4), 149-158. doi: 10.1080/0097840X.1987.9936808

*McCaughan, E., Parahoo, K. & Prue, G. (2011). Comparing cancer experiences among people with colorectal cancer: a qualitative study. *Journal of advanced nursing*, 67(12), 2686-2695. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05772.x

*McCaughan, E., Prue, G., Parahoo, K., McIlfatrick, S. & McKenna, H. (2012). Exploring and comparing the experience and coping behavior of men and women with colorectal cancer after chemotherapy treatment: a qualitative longitudinal study. *Psycho-oncology*, 21, 64-71. doi: 10.1002/pon.1871

Mikkelsen, T., Søndergaard, J., Bonde Jensen, A. & Olesen, F. (2008). Cancer rehabilitation: Psychosocial rehabilitation needs after discharge from hospital?. *Scandinavian journal of primary health care*. 26(4). 216-221. doi: 10.1080/02813430802295610.

*Ohlsson-Nevo, E., Andershed, B., Nilsson, U. & Anderzén-Carlsson, A. (2011). Life is back to normal and yet not – partners' and patient's experiences of life of the first year after colorectal cancer surgery. *Journal of clinical nursing*, 21, 555-563. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.02830.x

Reb, A.M. (2007). Transforming the death sentence: Elements of hope in women with advanced ovarian cancer [Online Exclusive]. *Oncology Nursing Forum*, 34, E70-E81. doi: 10.1188/07.ONF.E70-E81

*Rousseau, S., Humiston, S., Yosha, A., Winters, P., Loader, S., Luong, V., ... Fiscella, K. (2014). Patient navigation moderates emotion and information demands of cancer treatment: a qualitative analysis. *Support care cancer*, 22(12), 3143-3151. doi: 10.1007/s00520-014-2295-z

Sand, L & Strang, P. (2006). Existential loneliness in a palliative home caring setting. *Journal of palliative medicine*, 9(6), 1376-1387. doi:10.1089/jpm.2006.9.1376

Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2:a uppl., s.97-100). Lund: Studentlitteratur

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 19 april, 2016, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--ochsjukvardslag-1982_sfs-1982-763/?bet=1982:763

SFS 2014:821. *Patientlagen*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 28 april, 2016, från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Sjövall, A. & Staff, C. (2015). Kolorektalcancer. I *Internetmedicin*. Hämtad 19 april, 2016, från <http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=792>

*Sjövall, K., Gunnars, B., Olsson, H. & Thomé, B. (2011). Experiences of living with advanced colorectal cancer from two perspectives – inside and outside. *European journal of oncology nursing*, 15, 390-397. doi: 10.1016/j.ejon.2010.11.004

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad från: http://www.barnmorskeforbundet.se/wp-content/uploads/2015/04/2005-105-1_20051052-Leg-Ssk.pdf

Socialstyrelsen. (2014). *Screening för tjock- och ändtarmscancer*. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19831/2014-2-31.pdf>

Socialstyrelsen. (2015). *Dödsorsaker 2014*. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19909/2015-8-1.pdf>

Stenzelius, K. & Bengtsson, M. (2009). Elimination. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder – Hälsa och ohälsa* (s.593-644). Lund: Studentlitteratur

*Sterba, K., Zapka, J., Gore, E., Ford, M., Ford, D., Thomas, M. & Wallace, K. (2013). Exploring dimensions of coping in advanced colorectal cancer: implications for patient-centered care. *Journal of psychosocial oncology*, 31, 517-539. doi: 10.1080/07347332.2013.822049

*Tan, P., Tau, L. & Meng, O. (2015). Living with cancer alone? The experiences of singles diagnosed with colorectal cancer. *Journal of psychosocial oncology*, 33(4), 354-376. doi: 10.1080/07347332.2015.1045678

Taylor, C. (2001). Patients' experiences of feeling on their own following a diagnosis of colorectal cancer: a phenomenological approach. *International journal of nursing studies*, 38, 651-661. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0020-7489\(00\)00109-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0020-7489(00)00109-7)

*Taylor, C., Richardson, A. & Cowley, S. (2011). Surviving cancer treatment: an investigation of the experience of fear about, and monitoring for, recurrence in patients following treatment for colorectal cancer. *European journal of oncology nursing*, 15, 243-249. doi: 10.1016/j.ejon.2011.03.010

Tingström, P. (2009). Information och utbildning. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder – Hälsa och ohälsa* (s.66-92). Lund: Studentlitteratur

Tung, H-Y, Chao, T-B, Lin, Y-H, Wu, S-F, Lee, H-Y, Ching, C-Y,... & Lin, T-J (2016). Depression, fatigue, and QoL in colorectal cancer patients during and after treatment. *Western journal of nursing research*, 38(7), 893-908. doi: 10.1177/0193945916630256

Vellone, E., Rega, M.L., Galletti, C. & Cohen, M.Z. (2006). Hope and related variables in Italian cancer patients. *Cancer Nursing*, 29, 356-366. doi: 10.1097/00002820-2006090000-00002

Wallengren, C. & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s. 481-498). Lund: Studentlitteratur

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

Wiklund, L. (2009). Lidande – en del av människors liv. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt* (s. 295-326). Lund: Studentlitteratur

Willman, A. (2009). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder – Hälsa och ohälsa* (s. 27-44). Lund: Studentlitteratur

Bilaga 1

Granskade artiklar till resultatet

Titel/Författare/ Tidskrift/År/Land	Syfte	Metod	Resultat
Coping with colorectal cancer: a qualitative exploration with patients and their family members./Asiedu, G., Eustace, R., Eton, D. & Radecki Breitkopf, C./Family practice/2014/USA	Att undersöka vilka sätt som patienter och deras familjemedlemmar använder för att hantera diagnosen kolorektalcancer.	En kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	Personerna i studien försöker att bibehålla en "normal" känsla genom positivt tänkande och engagerade i olika aktiviteter för att hålla borta tankar på sjukdomen. De använde tron på högre makter som en viktig källa. Patient och anhörig använde liknande strategier.
Knowledge and awareness of long-term and late treatment consequences amongst colorectal cancer survivors: a qualitative study./Brown, S., Greenfield, D. & Thompson, J./European journal of oncology nursing/2016/Storbritannien	Beskriva patienters kunskap och medvetenhet om långsiktiga och sena konsekvenser under behandling bland kolorektal cancer överlevande.	Semistrukturerade kvalitativa intervjuer.	Brist på information på olika sätt gjorde att patienterna ej var medvetna om behandlingarnas konsekvenser. Depression relaterat till behandlings effekter. De ville ha mer stöd efter avslutad behandling.
Comparing cancer experiences among people with colorectal cancer: a qualitative study./McCaughan, E., Parahoo, K. & Prue, G./Journal of advanced nursing/2011/Storbritannien	Att visa hur personer med kolorektalcancer jämför erfarenheter och vad dessa jämförelser betyder för dem och i vilket forum / plats detta skedde.	En kvalitativ studie	Det var svårt för deltagarna att undvika att utsättas för andra personers upplevelser av cancer, särskilt när de var på sjukhuset. De gav och fick information och stöd. Positivt för en del men inte för andra.
Exploring and comparing the experience and coping behavior of men and women with colorectal cancer after chemotherapy treatment: a qualitative longitudinal study./ McCaughan, E., Prue, G., Parahoo, K., McIlpatrick, S. & McKenna, H./Psycho-oncology/2012/Storbritannien	Att undersöka skillnader i män och kvinnors upplevelser efter en kolorektalcancer behandling och deras upplevelser och behov.	En kvalitativ longitudinell studie	Utifrån tre teman konstaterade att män och kvinnor reagerar lika och olika. Huvudskillnaden låg i upplevelser av långvariga fysiska bieffekter. Kvinnor upplevde det svårare än män.

Life is back to normal and yet not – partners' and patient's experiences of life of the first year after colorectal cancer surgery./Ohlsson-Nevo, E., Andershed, B., Nilsson, U. & Anderzén-Carlsson, A./ <i>Journal of clinical nursing</i> /2011/Sverige	Att undersöka patienters och dess anhörigas upplevelser av livet under det första året efter en kolorektalcancer operation.	En kvalitativ deskriptiv studie.	Livet var tillbaka till det normala – men ändå inte. det beskrevs att de levde normalt men inte som innan diagnosen.
Patient navigation moderates emotion and information demands of cancer treatment: a qualitative analysis./Rousseau, S., Humiston, S., Yosha, A., Winters, P., Loader, S., Luong, V., ... Fiscella, K./ <i>Support care cancer</i> /2014/USA	Undersöka främjandet av patienters delaktighet i vårdandet vid deltagande i patient navigeringsstudier.	Semistrukturerade intervjuer. En grupp som deltagit i navigeringsstudie och en grupp som inte deltagit i navigeringsstudie.	Tre teman: barriärer för aktivitet, rollen för navigeringen och patient-navigatorsförhållande. Att ha en navigator sågs som en positiv faktor för patienterna att hantera sjukdomen.
Experiences of living with advanced colorectal cancer from two perspectives – inside and outside./Sjövall, K., Gunnars, B., Olsson, H. & Thomé, B./ <i>European journal of oncology nursing</i> /2011/Sverige	Att undersöka livssituationen hos patienter med avancerad kolorektalcancer. Hur de och deras partner påverkades av situationen av att leva med sjukdomen och des behandlingar.	Separata individuella intervjuer med personer med avancerad kolorektalcancer. En kvalitativ studie.	Att leva med en sjukdom som kolorektalcancer var lite som att leva både inannför och utanför sjukvårdssystemet. De strävar efter det vanliga och normala och blir medvetna om vad som är viktigt för dem. de lever ofta i skuggan av sin sjukdom.
Exploring dimensions of coping in advanced colorectal cancer: implications for patient- centered care./Sterba, K., Zapka, J., Gore, E., Ford, M., Ford, D., Thomas, M. & Wallace, K./ <i>Journal of psychosocial oncology</i> /2013/USA	Att undersöka olika dimensioner av coping hos patienter med avancerad kolorektalcancer.	En kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	Patienterna med avancerad kolorektalcancer beskriver det som en process. Deras fysiska, psykiska, sociala och andliga erfarenheter var en pågående variabel som förändrades över tiden.
Living with cancer alone? The experiences of singles diagnosed with colorectal cancer/Tan, P., Tau, L. & Meng, O./ <i>Journal of psychosocial oncology</i> /2015/Singapore	Undersöka ensamstående patienters erfarenheter vid kolorektalcancer.	En kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	Ensamstående med kolorektalcancer är i behov av vårdplaner, stöd och information för att hantera och anpassa sig till situationen med diagnosen.

<p>Surviving cancer treatment: an investigation of the experience of fear about, and monitoring for, recurrence in patients following treatment for colorectal cancer./Taylor, C., Richardson, A. & Cowley, S./European journal of oncology nursing/2011/Storbritannien</p>	<p>Undersöka hur patienter till följd av pågående cancerbehandling</p>	<p>En kvalitativ studie med longitudinell "grounded theory" studie.</p>	<p>Att förklara hur rädsla /skräck för recidiv kan påverka patienter som opererats för en kurativ /bening kolorektalcancer.</p>
---	--	---	---