

”Det är svårt att leva, det är svårt att dö”

En studie av självbiografier om patienters upplevelser av att leva med obotlig cancer

”It’s hard to live, it’s hard to die”

A study of autobiographies about patients' experiences of living with incurable cancer

Examensarbete i omvårdnad
15 högskolepoäng
Grundnivå
Vårterminen 2017

Författare: Shabani, Angelica
Westergren, Carina

SAMMANFATTNING

Titel:	”Det är svårt att leva, det är svårt att dö” En studie av självbiografier om patienters upplevelser av att leva med obotlig cancer
Författare:	Shabani, Angelica; Westergren, Carina
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Thapa, Dip Raj
Examinator:	Hammarlund, Kina
Sidor:	27
Nyckelord:	existentiella tankar, hopp, obotlig cancer, stöd, upplevelser

Bakgrund: Allt fler människor drabbas av cancer och för vissa blir cancer obotlig. Såväl besked om obotlig cancer som behandlingar skapar emotionellt kaos, lidande och påverkar patientens livsvärld. Kroppsliga förändringar begränsar även den fysiska, psykiska och sociala tillvaron. Palliativ vård bygger på teamsamverkan och har betydelse för att möta patienters mångdimensionella behov. Sjuksköterskan har ett ansvar och en roll att stödja och stärka patientens hopp och minska lidandet. **Syfte:** Att belysa patienters upplevelser av att leva med obotlig cancer. **Metod:** Genom en kvalitativ metod har sex självbiografier analyserats med hjälp av innebördsanalys. **Resultat:** Beskedet om obotlig cancer väckte existentiella tankar och känslor. Det fanns ett behov av att bearbeta och hitta ett förhållningssätt till sjukdomen. Närstående blev allt viktigare och deras stöd värdesattes. Hoppet spelade en betydande roll och det fanns en ständig strävan efter känslan av kontroll. **Diskussion:** Genom att sjuksköterskan stöttar patienten mentalt och emotionellt för att stärka förhållningssättet till cancerdiagnosen, kan en känsla av hopp och livskvalitet uppnås. För att uppnå en god palliativ vård är samverkan mellan vårdgivare är en viktig del. **Slutsats:** Att drabbas av obotlig cancer påverkar hela människans livsvärld. Stöd från så väl närstående som sjuksköterska är en viktig del av patientens välbefinnande.

ABSTRACT

Title: "It's hard to live, it's hard to die"
A study of autobiographies about patients' experiences of living with incurable cancer

Author: Shabani, Angelica; Westergren, Carina

Department: School of Health and Education, University of Skövde

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

Supervisor: Thapa, Dip Raj

Examiner: Hammarlund, Kina

Pages: 27

Keywords: existential thoughts, experiences, hope, incurable cancer, support

Background: More people suffer from cancer and for some people it becomes incurable. Diagnosis and treatment cause emotional chaos and suffering which affects patients' life world. Physical changes in the body cause limitation on patient's physical, mental and social existence. Palliative care is important to meet patients' multidimensional needs, as it is a team based practice. Nurse's role and responsibilities are to give support and strengthen patients' hope and reduce suffering. **Aim:** To illuminate patients' experiences of living with incurable cancer. **Method:** Through a qualitative approach, six autobiographies were analyzed by a meaning analysis. **Results:** The notification of incurable cancer created existential thoughts and feelings. Patients' needed a process to deal and find an approach to the disease. Support from the family became more important. Hope played an important role and patients' had constant ambition for self-control. **Discussion:** By the support from the nurse, patients can find the approach to the cancer, strengthen the feeling of hope and quality of life. To achieve a good palliative care, collaboration between healthcare providers is an important part. **Conclusion:** Incurable cancer affects the patient's whole life-world. Support from the loved ones and the nurse is an important part for the patient's wellbeing.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Cancer	1
Behandling	2
Det palliativa vårdandet	2
Sjuksköterskans omvårdnadsroll	4
Hälsa och välbefinnande	5
Den Levda subjektiva kroppen och livsvärlden	5
Lidande	6
Hopp	6
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	7
METOD	8
Urval	8
Datainsamling	8
Självbiografier	8
Analys	9
Etiska överväganden	10
RESULTAT	11
Påbörja en kamp mot döden	11
Att förlora kontrollen över sin egen kropp	12
Att leva med ett andra hem	14
Att leva mellan hopp och förtvivlan	15
Upplevelsen av närstående och deras betydelse	16
Resultatsammanfattning	17
DISKUSSION	18
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion	20
Konklusion	22
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet	22
REFERENSER	23

1. Söktabell
2. Resultattabell

INLEDNING

Årligen drabbas tusentals människor av cancer och antalet som diagnostiseras har de senaste åren ökat. Bidragande faktorer tros vara att vi blir allt äldre, livsstilsfaktorer och att bättre metoder för diagnostisering har utvecklats. Idag beräknas en av tre personer att någon gång under sin livstid insjukna i cancer. Trots forskningens framsteg kring cancer och behandling, överlever inte alla som drabbas. Cancer som inte längre går att bota, gör att patienten hamnar i ett palliativt skede då symtomlindring och behandlingarna som bromsar progressen blir aktuella. Att drabbas av obotlig cancer omkullkastar hela patientens livsvärld. Beskedet om obotlig cancer skapar ett emotionellt kaos och kan skapa känslor av hopplöshet. Kroppsliga förändringar som sker påverkar patientens vardag vilket kan skapa ett lidande och minskat välbefinnande för patienten. Sjuksköterskans patientnära arbete innebär att möta människan och dennes behov, och ur ett etiskt patientperspektiv ge omvårdnad. För att möjliggöra en så god vård som möjligt krävs kontinuerlig kunskap om patienters upplevelser om att leva med obotlig cancersjukdom.

BAKGRUND

Cancer

Cancer är ett samlingsnamn för ett stort antal olika sjukdomar. Det gemensamma för dessa sjukdomar är att vanliga cellers tillväxt, någonstans i kroppen har blivit störd. Den perfekta balansen i cellens funktion har rubbats, vanliga celler har förändrats till cancerceller. Till skillnad mot vanliga celler som efter en tid dör och ersätts av nya, fortsätter cancerceller okontrollerat att föröka sig, de lyssnar inte till signaler utifrån att sluta växa. Genom egna inbyggda signaler stimulerar de sin egen tillväxt. I de flesta fall har de även förmågan att sprida sig via blod och lymfa till andra organ, så kallad metastasering (Brandberg et al., 2008 & Einhorn, 2016). Cancer klassificeras i olika stadier, I-IV. Stadium I klassas som mild form och IV mer allvarlig med stor risk för spridning. Klassificeringen beräknas med hänsyn till tumörens storlek, spridning i lymfkörtlarna och eventuell metastasering. Det är av stor vikt att veta tumörens lokalisering och eventuell spridning för att möjliggöra så optimal behandling som möjligt (Hedefalk, 2014a). Däremot bildar inte alla cancerceller tumörer, Leukemi är ett samlingsnamn för cancer som uppstår i blodceller, beroende på vilka celler som är drabbade och när i cellens utveckling rubbningen sker specificeras leukemi (Souhami & Tobias, 2005).

Cancerdiagnoser har de senaste 20 åren ökat med två procent. Detta tros bero på att vi blir allt äldre, utvecklade metoder för att finna cancerceller, samt att vi exponeras för fler riskfaktorer. Enligt statistiken kommer en av tre någon gång i livet att drabbas av cancer. I Sverige år 2014 insjuknade drygt 60 000 människor i cancer. De flesta med en cancerdiagnos för första gången. Fördelningen mellan män och kvinnor är relativt jämn. Majoriteten av de som insjuknar i cancer är 65 år eller äldre. De vanligaste cancerformerna idag är prostatacancer hos män och bröstcancer hos kvinnor, var och en utgör cirka 30 procent av

alla cancerdiagnoser hos respektive kön. Andra vanliga cancerformer är malignt melanom och övrig hudcancer (förutom basalcelscancer), lungcancer, tjocktarmscancer, cancer i urinvägar (utom njure) och cancer i livmoderkropp (Brohede, 2015).

Prognosen för överlevnad är mycket varierande mellan de olika cancersjukdomarna. Generellt sett har den utvecklats i positiv riktning för flertalet cancerformer de senaste decennierna. Tack vare forskningens framsteg har överlevnaden ökat, i snitt överlever idag 70 procent sin cancerdiagnos efter en femårsperiod, och 65 procent efter tio år (Bergman, Hont & Johansson, 2013). Trots utvecklingens framsteg att förstå den molekylära och genetiska grunden för cancer, finns ett stort behov av ytterligare forskning inom initiering och progression vid metastaser, samt ytterligare utveckling av nya behandlingsstrategier. Metastasering utgör cirka 90 procent av orsaken till mortaliteten vid cancersjukdom (Lawson et al., 2015).

Behandling

Vilken behandling som är aktuell påverkas av cancersjukdomen, patientens ålder, tidigare sjukdomar samt patientens allmäntillstånd. Idag finns i huvudsak tre behandlingsmetoder, operation, strålning och läkemedel. Ofta består behandlingen av en kombination (Hedefalk, 2014b). Vid strålning har olika typer av vävnader olika känslighet. Till tumörområdet eftersträvas en maximal stråldos samtidigt som en minimal dos eftersträvas till den friska vävnaden. De flesta patienterna behandlas med ett större antal behandlingar, från 5 till 35 behandlingar. Strålningen ges i regel en gång om dagen och kan därmed pågå i flera veckor. Vanliga biverkningar vid strålbehandling är smärta i strålbehandlingsområdet, trötthet, hudreaktioner, slemhinnereaktioner, diarré, illamående, kräkning och hårfall (Hellbom & Sjövall, 2012).

Vid cytostatikabehandling är målet att direkt eller indirekt skada cancercellens DNA och därmed hämma cancercellernas delning och tillväxt. Ofta kombineras cytostatikabehandling med strålning eller kirurgi. Behandling med cytostatika kan ske både före och efter en operation, före för att minska tumörens storlek inför operation och efter för att minska risken att cancerceller skall överleva. Cytostatika kan dock även påverka andra friska snabbväxande celler och därmed ge upphov till biverkningar som anemi, ökad infektionskänslighet, slemhinneskador, illamående, kräkning och hårfall (Lindström, 2014). Då canceren har spridit sig i stor omfattning, kan patienten uppleva symtom som trötthet, smärta, feber, illamående och aptitlöshet. I det palliativa skedet innefattar behandling främst att symtomlindra och bromsa progressionen (Brandberg et al., 2008).

Det palliativa vårdandet

Enligt World Health Organisation (WHO) (2017) innebär palliativ vård ett förhållningssätt till en livshotande sjukdom för att förbättra livskvaliteten för patienten och närstående. Genom att preventivt behandla symtom och smärta för att lindra det fysiska lidandet, men även stödja patienten och de närstående så väl mentalt, som emotionellt och psykosocialt. I

palliativ vård bör döden ses som en naturlig process som inte fördröjs eller påskyndas och där livet bekräftas. Socialstyrelsen (2016) skriver att palliativ vård kan innebära olika typer av vård, allmänvård och specialiserad vård som kan utföras i hemmet eller inom slutenvård. Specialistvården utförs av specialutbildad personal vid svåra symtom och om patientens livssituation kräver detta. Annars utförs vården inom det kommunala tillsammans med primärvården, som har möjlighet till stöd av ett palliativt team. Oavsett vilken bostadsort, sjukdomsdiagnos eller ålder patienten har skall det palliativa vårdandet vara tillgängligt för att tillgodose patienten som lever med en livsbegränsad sjukdom eller som är i livets slutskede.

Vidare skriver Socialstyrelsen (2016) att det är i olika skeden som patienterna hamnar i ett palliativ skede. Tidiga insatser kan vara aktuella när det kommer till cancerpatienter, då dessa insatser kan sättas in redan vid sjukdomsdebut med eventuella behandlingar som verkar livsförlängande. I den sena fasen är symtomlindrande åtgärder aktuellt för att patienten ska må så bra som möjligt den sista tiden i livet, vilket då innefattar ”vård i livets slutskede”. Enligt Walling et al. (2016) har palliativa patienter ofta ett otillfredsställt behov av symtomhantering och upplever brister i kommunikationen. En förbättring av det palliativa vårdandet genom samråd mellan palliativa teamet och patient öka kvaliteten av en stödjande cancervård. Detta kan ske genom att det palliativa vårdteamet fokuserar på det psykosociala för att skapa medvetenhet hos patienterna, då det informativa förbättras kan det i sin tur resultera i en bättre vårdplanering.

Enligt Melin-Johansson, Axelsson, Gaston-Johansson och Danielson (2010) kan det palliativa vårdandet i hemmet leda till en ökad livskvalitet, genom de behandlingar som minskar symtom, men även sjukvårdspersonalens bemötande. Behandlingar i hemmiljön kan innebära att minska illamående, som kan resultera i en ökad fysisk aktivitet, trots den trötthet som finns hos cancerpatienter. Det är även av vikt att patienten och de anhöriga har en kontaktperson i det palliativa teamet som kan svara på frågor och ge stöd. Minskad ångest hos patienten tros hänga ihop med det stöd som anhöriga får. Genom att sjukvårdspersonal lyssnar och tar in så väl patientens som anhörigas behov och tar detta på allvar. Kan det tillsammans med olika behandlingar skapa en känsla av trygghet. Enligt Walling et al. (2016) ger en ökad kvalitet av den stödjande palliativa vården en bättre tillfredsställelse och ökad livskvalitet för patienten. Holm (2013) beskriver att palliativa vårdandet ses som en helhet med ett palliativt team som inkluderar olika kompetenser som till exempel läkare och sjuksköterskor, men även andra professioner som kuratorer, sjukgymnaster, arbetsterapeuter med flera. Detta team vårdplanerar och genomför informationsöverföring i samråd med patienten. Denna samverkan mellan olika vårdgivare är en viktig del för att uppnå en god palliativ vård.

Socialdepartementet (2015) skriver att allt fler lever med obotlig cancer och en fördubbling förväntas ske fram till 2030. Detta kommer utgöra högre krav på cancervården och behov av att förbättra kunskap inom området. Wittenberg-Lyles, Goldsmith och Ragan (2011) anser att det är av stor vikt att förstå kommunikationens roll vid omvårdnad av allvarliga, komplexa och dödliga sjukdomar. För att möjliggöra en expansion av den palliativa vården är det nödvändigt att sjukvården och lärosäten utbildar sjuksköterskor i en förfinad pedagogisk kommunikation. Detta för att möjliggöra en så god palliativ vård som möjligt

och säkerställa livskvaliteten för patienten och dennes anhöriga.

Sjuksköterskans omvårdningsroll

Sjuksköterskans ansvarsområde är omvårdnad. Vilket omfattar såväl det vetenskapliga kunskapsområdet som det patientnära arbetet. Var sjuksköterska ansvarar för att söka evidensbaserad kunskap, uppdatera kunskap, följa och implementera ny forskning. För att förbättra kvaliteten av den vård som ges. I det patientnära arbetet sjuksköterskan utför, utgår omvårdnaden från en humanistisk människosyn där sjuksköterskan ser människan som en helhet (Bergqvist Månsson, 2016). Vid vårdande med en helhetssyn på människan beaktas människans komplexitet. De centrala värden som representerar omvårdnad är respekt för det sårbara, för integriteten, värdigheten och patientens självbestämmande (Mårtenson, 2011). Omvårdnadens mål och sjuksköterskans ansvar är att främja hälsa och välbefinnande, förebygga ohälsa, lindra lidande och främja värdighet vid livets slutskede (Bergqvist Månsson, 2016; Mårtenson, 2011).

Langegard och Ahlberg (2009) anser att det viktigaste inom cancervård och det mest primära för den som vårdar är att lindra lidande. Vidare beskrivs vikten av att sjuksköterskan bekräftar och identifierar cancerpatientens behov av tröst. Relationen mellan sjuksköterskan och patienten behöver inte vara etablerad eller långvarig för att patientens behov ska identifieras och mötas. Däremot krävs det mod, kunskap, kreativitet och tid av sjuksköterskan. Genom att sjuksköterskan visar uppriktigt intresse och lyssnar till patienten, signalerar sjuksköterskan att hen har tid för patienten. Sjuksköterskan kommer då även förstå innebörden av tröst i förhållande till cancerpatienten. Ord är inte alltid av störst vikt, likväl kan kroppsspråk kommunicera tröst (Langegard & Ahlberg, 2009). Enligt Esteves, Roxo och da Conceição Saraiva (2015) är det av stor vikt att sjuksköterskan etablerar en förtroendefull relation till cancerpatienten, så att patienten känner tillit till sjuksköterskan. Tillgivenhet och ömhet för patienten är andra viktiga aspekter som lyfts. Sjuksköterskan bör uppmärksamma patientens mentala och emotionella behov.

Benzein och Berg (2005) menar att patienten påverkas när de upplever ett eget ansvarstagande för att stödja närstående, vilket påverkar patientens välbefinnande. Detta behov av stöd anses vara när närstående upplever avsaknad av delaktighet som berör det kommunikativa eller bristande information kring cancersjukdomen, vilket bidrar till ökad känsla av hopplöshet för de närstående. Eggenberger och Nerms (2007) beskriver hur sjuksköterskan kan inkludera patientens närstående. Genom att visa engagemang och tillbringa tid med så väl patienten som de närstående och se dem som egna individer. Sjuksköterskan kan uppmuntra närstående, visa förståelse och delge information och kunskap på en anpassad och personlig nivå. Det är även av vikt att ta till vara på den kunskap de närstående innehar, då de står patienten närmast. Enligt Mårtenson (2011) är sjuksköterskans omvårdnadsansvar att främja hälsa och välbefinnande, vilket inte enbart innebär frånvaro av sjukdom.

Hälsa och välbefinnande

Hälsa kan ses på flera sätt och inget utav det behöver utesluta det andra, alla perspektiv behövs för att skapa en förståelse. Ur det naturvetenskapliga och biomedicinska perspektivet innebär det att lindra och bota sjukdomar, medan ur det humanistiska perspektivet finns flera förklaringsmodeller. Gemensamt har de alla ett holistiskt synsätt på människan, som innebär att människan ses som en enhet av kropp, själ och ande (Willman, 2009). Dahlberg (2014) beskriver att hälsa har flera innebörder som tillsammans är sammanflätade. Människan behöver en tillvaro som känns meningsfull och som präglas av sammanhang. En balans mellan aktivitet och vila, en god livsrytm. Hälsa innebär inte enbart frånvaro av sjukdom, utan även förmågan att förhålla sig till och hantera biologiska aspekter, det vill säga patientens förhållningssätt till sin sjukdom för att känna välbefinnande. Att känna en meningsfullhet och livskraft kan innebära hälsa, och att vara vid god hälsa kan ge en upplevelse av livskraft. Även människans existentiella sammanhang och livsvärld präglar relationen till hälsa (Dahlberg, 2014).

Stephens, McKenzie och Jordens (2014) menar att genom planering och ansträngning kan användningen av tid och energi optimeras, för att uppnå känslan av kontroll i det vardagliga livet. Genom kunskap om den obotliga cancersjukdomen, tillsammans med erfarenheter som upplevs under sjukdomsförloppet, kan patientens biverkningar och effekter av sjukdom minskas, vilket kan lindra lidandet och öka välbefinnandet. Rydahl-Hansen (2005) skriver att vara utlämnad till vårdpersonal och att få beskedet om obotlig cancer kan ge en känsla av maktlöshet, ensamhet och isolering. Patientens välbefinnande är kopplat till huruvida den kroniska sjukdomen ter sig och vilka insatser sjukvårdspersonal tillhandahåller. Langedard, Ahlberg (2009) och Stephens et al. (2014) menar att ett bra bemötande där sjuksköterskan är närvarande, bekräftar patienten och visar förståelse, kan bidra till att patienten känner tröst. Sjuksköterskans stöttning kan hjälpa patienten att acceptera sin situation att leva med obotlig cancer. Enligt Dahlberg och Segesten (2010) är varje människa unik, det är sjuksköterskans uppgift att med sin generella kunskap möta det individuella. Vårdandet ska vara öppet och följsamt, genom patientens perspektiv styrs det hur mycket av livsvärlden som skall inkluderas i vårdandet.

Den Levda subjektiva kroppen och livsvärlden

Genom kroppen har vi tillgång till livet. Kroppen är inte bara fysiskt utan även psykisk, existentiell och andlig. Den subjektiva kroppen är navet i människans existens. Vid kroppsliga förändringar påverkas existensen och tillgången till världen. Den levda subjektiva kroppen innefattas av erfarenheter, minnen, upplevelser, tankar och känslor (Dahlberg & Segesten, 2010). Blomqvist (2012) beskriver att små kroppsliga förändringar påverkar människan mentalt, och därmed den levda subjektiva kroppen. Till exempel kan prover som påvisar kroppsliga förändringar sätta igång känslor och tankar. Lindqvist, Rasmussen, Widmark och Hydén (2008) menar att den levda kroppen har en stor roll i det dagliga livet i samband med en cancerdiagnos. Kroppens funktioner förändras och kan upplevas främmande. Saker som tas för givet i det dagliga livet, kan under sjukdomens förlopp vara en daglig utmaning. Smärta och kroppsliga hinder kan göra att kroppen känns motarbetande.

Enligt Dahlberg och Segesten (2010) är livsvärld den värld som berör patienten och dennes erfarenheter från livets alla delar och hur detta påverkar patienten. Livsvärlden är unik och speciell för varje individ hur de upplever den. För att få en patientcentrerad vård behöver vi förstå patientens livsvärld. Lindqvist et al. (2008) menar att livsvärlden påverkas vid den fortskridande cancersjukdomen. Det liv som fanns innan cancerdiagnosen kan till en början fortsätta som det gjort tidigare, men med tiden då kroppsliga problem gör sig till känna, blir det de centrala i livet. Enligt Rydahl-Hansen (2005) kan en diagnos med obotlig cancer ge upphov till känslan av förlorad kontroll och maktlöshet, vilket kan leda till ett lidande.

Lidande

Lidande kan ses ur olika perspektiv, utifrån och inifrån. Inifrån och som perspektiv i människans liv kan lidande ses som något som färgar livstolkningen. De personliga upplevelserna av sitt liv, sjukdom och vård kan vara det som avgör lidande. Tidigare erfarenheter av lidande utgör en del av den referensram som leder till hur människan tolkar och förstår det som livet möts av (Wiklund, 2009). Eriksson (2015) menar att lidandet är det mest centrala och omfattar patientens verklighet. Lidande innefattar inte enbart det fysiska utan även det intellektuella. Ett sjukdomslidande ter sig rent kroppsligt, medan ett vårdlidande beror på brister som skett under vårdtiden. Dahlberg och Segesten (2010) menar att ett vårdlidande uppstår vid en bristande vårdrelation, där patienten inte till synliggörs. Enligt Rydahl-Hansen (2005) och Wiklund (2003) kan känslan av förlorad kontroll över sin situation leda till att människan skärmar av och sluter sig. Istället för att uttrycka känslor och sätta ord på lidandet, isolerar sig människan och avskärmar sig.

Vidare beskriver Rydahl-Hansen (2005) hur vetskapen om att bära på en obotlig cancer kan skapa ett emotionellt kaos, och en känsla av oviss framtid. Genom svårigheter att känslomässigt acceptera att de inom en snar framtid kommer att dö, även om de kan ta till sig diagnosen mentalt. Upplevelsen av maktlöshet, att vara tvungen att ge upp kampen om den obotliga canceren för att skapa ett minskat lidande, kan vara ett sätt att återfå kontrollen. Hall och Graubeak (2012) beskriver att lindra lidandet innebär att acceptera, ta upp kampen eller ge upp mot lidandet. Hajdarevic, Rasmussen och Härnsten (2014) skriver genom att acceptera det som inte är påverkbart och det som faktiskt är möjligt att påverka, kan känslan av styrka uppfyllas, en balansgång mellan liv och död. Detta innefattar en existentiell process som innebär en konfrontation av olika känslor och tankar om döden och ett förhållningssätt inför sin cancer. Denna osäkerhet om framtida död skapar ett existentiellt lidande. McClement och Chochinov (2008) och Eriksson (2015) anser att lidandet kan orsaka en känsla av hopplöshet och att hopp är av vikt för att lindra lidandet. För att orka med en längre tid av lidande behöver en känsla av hopp finnas.

Hopp

Hopp kan beskrivas som en dimension av paradoxen hopp-hopplöshet, ofrånkomligt sammanvävt med hälsa och livskvalitet. Hopp är människans drivkraft som hjälper att överskrida nuets begränsningar för att nå förväntningar, önskningar, längtan och begär

(Willman, 2009). Att känna hopp är något alla människor har behov av. När en individ drabbas av en obotlig sjukdom som cancer är det viktigt att få känna hopp. Det kan gälla sjukdomsförloppet eller möjligheten till att få hjälp. Hopp om att forskningen skall upptäcka nya behandlingsmetoder eller hopp om mirakel. Oavsett så har varje individ rätt att känna hopp och ska därmed få tydlig och korrekt information utan att fräntas detta (Brandberg et al., 2008).

Rydahl-Hansen (2005) beskriver patienters upplevelse vid beskedet att deras sjukdom inte går att bota. Patienterna upplevde att de förlorade allt hopp och de upplevde en känsla av maktlöshet inför döden. Intellectuellt levde de med en inställning att de skulle dö vid en given tidpunkt, medan de förnekade det emotionellt. Detta resulterade i ett okontrollerbart inre emotionellt kaos. Enligt Benzein och Berg (2005) kan förlorat hopp beskrivas som en förtvivlan. En känsla och ett sätt att agera, en känsla av att måluppfyllelsen är omöjlig att nå och att det inte är värt att försöka.

Enligt Hall och Graubaek (2012) kan vården för en patient som vårdas med avancerad cancerbehandling vara så präglad av rutiner att patienten upplever sig objektifierad. Upplevelsen av hopp kan därmed påverkas. Sjuksköterskan kan stärka patientens hopp genom att följa patienten genom hopplösheten. Omtänksam och klok personal kan tända hoppet hos patienten, likväl som tanklös och uppgiftsorienterad personal kan få det att släckas. Benzein och Berg (2005) anser att det finns en risk att patienten även känner ansvar för anhörigas hopp. Genom att sjuksköterskan bjuder in till samtal med både patient och närstående, och under samtalet belyser deras interna och externa resurser och det stöd som finns att tillgå, kan de tillsammans stödja varandra. Därigenom kan patientens hopp stärkas och resultera i ett ökat välbefinnande.

PROBLEMFORMULERING

Allt fler människor drabbas årligen av cancer, trots framsteg i behandlingsmetoder överlever inte alla som drabbas. Därmed utgör palliativ vård en viktig del, genom ett teamarbete och tidiga insatser patientens livskvalitet stärkas. Sjuksköterskan omvårdnadsroll innebär att se patienten ur ett helhetsperspektiv, främja hälsa och lindra lidande. Att diagnostiseras med obotlig cancer kan leda till ett minskat välbefinnande så väl fysiskt som emotionellt. Kroppsliga förändringar påverkar det dagliga livet, sådant som tidigare tagits för givet kan förändras till svåra utmaningar. Då livsvärlden förändras påverkas även relationer till närstående. Känslor av avsaknad kontroll kan leda till att människan isolerar sig och upplever ett lidande. Ett grundläggande behov hos människan är hopp, vilket även påverkas av att leva med obotlig cancer. För att möjliggöra en så god vård som möjligt krävs det där av kunskap och förståelse om patienters upplevelser.

SYFTE

Att belysa patienters upplevelser av att leva med obotlig cancersjukdom.

METOD

Då studiens syfte var att belysa ett specifikt fenomen, har en kvalitativ metod valts där data utgörs av självbiografier. Enligt Friberg (2012) är målet för kvalitativa studier att erfaras en ökad förståelse för ett fenomen. Genom kvalitativ metod kan människors livsvärld utforskas. Dahlborg-Lyckhage (2012) anser att självbiografi är en berättelseform. Berättelser från såväl patienten som sjuksköterskan eller anhörigas perspektiv, har en central roll i vårdandet och är en väg till ökad kunskap. Genom en innebördsanalys har data analyserats. Enligt Dahlberg (2014) kan data som analyseras genom en innebördsanalys skapa en insikt i andra människors livsvärld och förståelse för hur något upplevs eller erfaras.

Urval

Inklusionskriterier vid urvalet innefattade självbiografier som speglade upplevelsen av att leva med obotlig cancer. För att få ett bredare genusperspektiv användes böcker som var skrivna av både män och kvinnor. Vid tidpunkten för insjuknande och publikation skulle författarna till självbiografierna inneha åldern 18–50 år. Det var av författarnas intresse att undersöka fenomenet ur ett perspektiv då den yngre människan befinner sig i mitt i livet och i anslutning till ett yrkes- och familjeliv. Detta för att belysa upplevelser av obotlig cancersjukdom som inte är kopplat till det naturliga åldrandet. Självbiografierna skulle vara skrivna på svenska för att minska risken för feltolkningar, orsakade av språkförbistringar hos författarna i studien. Självbiografierna skulle vara skrivna mellan år 2000–2016 då tidaktuella upplevelser var av intresse, eftersom omvårdnad och sjukdomsbild förändras under tid.

Datansamling

En sökning i LIBRIS nationella biblioteksdata bas gjordes. Valet av databas motiveras genom att sökningen geografiskt upptar hela landet, och ger information om tillgängligheten. Vid sökningen användes sökorden "biografi" och "cancer". Böckerna skulle vara skrivna på svenska och klassas som biografi med genealogi. Sökningen gav 190 träffar. Efter en första sortering reducerades antalet till 113 böcker. Efter att resterande inklusionskriterier avgränsat sökningen, reducerades antalet böcker ytterligare till 11 stycken. Med hänsyn till tillgängligheten av självbiografierna i bokformat, valdes slutligen sex stycken ut.

Självbiografier

Andersson Pamela, 2014. *Jag ska inte dö idag*. En kvinna mitt i karriären, med två barn och en exman. Under en joggingtur faller hon plötsligt ihop, orsaken visar sig bero på en tumör i hjärnan som inte går att operera. Genom en intervju lär hon känna Christer som kommer vara ett stort stöd genom hennes kamp mot tumören. Han fungerar som hennes personliga tränare och vän som sedan utvecklar sig till en kärleksfull romans. Pamela har ett stort stöd av sin omgivning och är under hela vårdtiden väldigt aktiv.

Fahlström Katharina, 2000. *Jag kan bara leva.* Med pågående studier i psykologi och en dröm om att en dag bli psykolog, tar livet en fasansfull vändning. En aggressiv cancer har tagit ett stadigt grepp om Katarinas kropp, och framtiden är inte längre självklar. Den kristna tron och de anhörigas stöd blir klippan i stormen som Katarina kan luta sig mot. Tills den dagen då kroppen slutligen inte orkar mer. Från sjukhussängen beskriver Katarina hur hon ser ljuset, för att sedan stilla somna in.

Gidlund Kristian, 2013. *I kroppen min-resan mot livets slut och alltings början.* Journalisten och musikern Kristian som vid 27-års ålder, mitt i livet drabbas av cancer. Genom Dalarnas lugna skogar och Södermalms pulsar får vi följa hans fäktande kamp mot sjukdomen, kroppsliga förändringar, hjärnspöken och en begränsad oviss framtid.

Hagström Lars, 2001. *Livet även om jag dör.* En man i 40 års ålder med två barn, som efter en tid med magbesvär söker vård och får mot alla odds diagnosen gallgångscancer. Något som han har svårt att acceptera. Han söker stöd och tröst i sin religiösa tro. I boken får vi ta del av hans upplevelser som obotligt sjuk i cancer. Men även hans tankar och funderingar kring livet och döden.

Ingesson Klas, 2016. *Det är bara lite cancer: om livet, döden och myten om mig själv.* Klas är fotbollsspelaren som får besked om kronisk benmärgscancer. Han strävar ständigt efter att vara stark inför andra och har svårt att acceptera sin cancer. Vi får följa hans operationer och behandlingar, hans strävan efter att förbättra oddsen och att fortsätta med sitt fotbollsintresse. Klas försöker skydda sin familj genom att inte göra dem så delaktiga och försöker själv vara stark, men det kommer slutligen till en vändpunkt då familjen blir det viktigaste.

Södergård Anders, 2012. *Strålmannen.* Läkarstudent och halvvägs in i sin utbildning då en plötslig huvudvärk uppkommer. En huvudvärk som skall visa sig sätta livet på sin spets. En ovanlig hjärntumör uppmärksammas och en kamp för självaste livet börjar. En kamp inte enbart mot cancer utan även mot följande sekundärsjukdomar och behandlingar. Med Anders vetskap om vägens slut, men med viljan att påverka vägen dit får vi följa hans kamp.

Analys

De valda självbiografierna har analyserats genom en innebördsanalys. Enligt Dahlberg (2014) möjliggör en innebördsanalys att undersöka ett fenomen, en annan människas livsvärld. Det kan även hjälpa att skapa en djupare förståelse för människans upplevelser. En process genom helhet-delar-helhet, vilket innebär att författarna läser igenom data i sin helhet och skapar en förståelse för att sedan arbeta med mindre delar i analysen. Det mönster eller struktur av innebörder som framkommer av analysen presenteras sedan i en ny helhet som resultat. Innebördsanalys kan enligt Dahlberg (2014) hjälpa att bearbeta och analysera vald text. Analysen hjälper inte enbart att förstå de skrivna meningarna utan även det outtalade mellan raderna.

Samtliga självbiografier lästes av båda författarna för att få en helhet och diskuterades för att bekräfta att båda författarna hade liknande förståelse av självbiografierna. De innebördsdelar som svarade på syftet från de olika självbiografierna markerades. Dessa markerade texter kunde vara flera meningar med mycket text eller ett helt stycke. Det centrala i dessa innebördsdelar markerades och genom diskussion mellan författarna sammanfördes dessa som meningsenheter. Diskussionen har varit att inte tappa bort viktiga innebördsdelar på grund av förkortning av meningar. Meningsbärande enheterna namngavs sedan utifrån innebörd och färgmarkerades. Detta för att finna likheter och skillnader mellan de olika meningsenheterna från självbiografierna. De med liknande innebörder sammanfördes och skapade preliminära teman. Författarna gick igenom varje tema och dess innebörder ytterligare för eventuella korrigeringar, och namnbyte gjordes med mer beskrivande teman. Genom analysen försäkrades att teman och meningsenheter verkligen innehöll den innebörd som tolkats i från början. På så sätt har innebörderna gått från helhet till delar. De olika teman som framkom sammanställdes slutligen till en ny helhet. Sammanlagt bildades fem teman som presenteras nedan som resultat.

Etiska överväganden

Enligt Kjellström (2012) är grunden i forskningsetik att värna om människors lika värde, integritet och självbestämmande. Ett av forskningens grundvärden är hederlighet och ärlighet, text och material får inte plagieras, förvrängas eller vilseleda. Att avsiktligt förvränga eller manipulera material benämns som oredlighet. Studentarbete under grundutbildning inkluderas inte som forskning, där av behövs inte något tillstånd (Kjellström, 2012). I denna studie har ovanstående beaktats. Självbiografierna som analyserats är publicerat material, och kan därmed ses som offentliga handlingar. Där av har deltagarna inte tillfrågats eller informerats. Materialet har noga analyserats och resultatet presenteras med ärlighet.

RESULTAT

Vid analys av självbiografier framkom fem teman som belyser upplevelser av att leva med obotlig cancer, vilket presenteras i nedanstående resultat.

Påbörja en kamp mot döden

Att leva med obotlig cancer upplevdes för informanterna som att påbörja en kamp mot döden. Vetskapen om att livet skulle bli kortare än förväntat väckte många tankar och känslor. Det upplevdes snopet, som att bli lurad eller blåst. Tankar om att livet redan skulle sluta, att livet skulle bli så kort och att behöva finnas till för sina barn blev ständigt närvarande. De upplevde känslor av att de inte var redo, att de behövde finnas till för sina barn, att det var för tidigt för att dö. Rädslan och sorgen som infann sig var enorm, när tankarna på att behöva lämna sina barn uppstod. Informanterna beskrev känslor av panik och maktlöshet över att sakna möjligheten att skydda sina barn när de behövde det som mest (Andersson, 2014; Hagström, 2001). Funderingar uppstod på hur lång tiden var som fanns kvar, om de fortfarande skulle vara i livet vid nästa högtid eller om ett år (Gidlund, 2013; Fahlström, 2000; Andersson, 2014; Hagström, 2001).

Vi besöker kyrkogården på Alla helgons dag. Det är fruktansvärt tufft. Vi går runt, min fru, mina söner, min bror och jag, och besöker alla "våra" gravar. Det är omöjligt att inte tänka tanken: Nästa år, om ett år, kanske de besöker min (Hagström, 2001, s. 263).

Tankar på om de skulle hinna uppleva sina drömmar och sorgen över det som de aldrig skulle få vara med om skar i hjärtat, det gjorde ont. Tårarna som rann var många och de upplevde en orättvisa över att de befann sig i denna situation. Drömmar om framtiden hade varit en drivkraft, något som förändrades med sjukdomen och som de saknade. De beskrev även ett behov av att få vara i sorgen och att få sörja (Gidlund, 2013; Fahlström, 2000; Andersson, 2014; Hagström, 2001).

Cancer väckte även tankar om Gud och Guds existens. De informanter som hade en kristen tro ville förlita sig på Gud, överlämna sina liv i hans omsorg och vila i det som Gud ansåg som rätt. Tankar om vad som skulle komma efter döden, men även reflektioner som ifrågasatte Gud uppstod. Dessa frågor kunde exempelvis vara, om Gud hade en plan för alla och älskade alla, varför skedde då orättvisor i världen, varför han inte hjälpte dem som behövde det och om Gud verkligen kunde ha en plan som var bättre än att få leva med sina nära och kära (Fahlström, 2000; Hagström, 2001). Det väcktes även tankar på vad som var viktigt i livet, kvalitet, värdighet, närvaro, delaktighet och förmågan att uppleva. När de inte längre fanns kvar skulle det inte heller finnas någon mening med att hålla kroppen vid liv. När de sista dagarna skulle komma hoppades de på att de skulle vara redo att möta döden, att ett lugn och en känsla av acceptans skulle infinna sig (Gidlund, 2013; Ingesson, 2016).

Vetskapen om livets sårbarhet resulterade i ett förändrat perspektiv för flera av informanterna. I relation till andra människor uppstod många tankar och känslor. Bitterhet, förakt och missunnsamhet när andra klagade för ”små saker” och en avundsjuka på de som fått leva ett långt liv men även tankar om vilken tur de människor som fått ett långt liv hade haft. Känslor av tacksamhet över allt de hade hunnit uppleva och att sjukdomen inte hade påverkat dem tidigare. Att de fortfarande var vid liv och vikten av händelser som inträffat på vägen under sjukdomsförloppet (Södergård; 2012; Fahlström, 2000; Ingesson, 2016; Andersson, 2014).

Vid några tillfällen har jag fått frågan om det inte är jobbigt att gå och tänka på döden varje dag, men det handlar inte om tankar på döden utan om tankar på livets skörhet. Det fungerar som en nyttig påminnelse om att allting kan ta slut närsomhelst (Södergård, 2012, s. 392)

De upplevde även tankar om tacksamheten över att de hade insjuknat i ett land med de resurser och det välfärdssystem som Sverige har. Att de inte behövde oroa sig för att ha råd med behandlingar eller mediciner, och att personalen inte enbart såg den kroppsliga förändringen utan också människan bakom sjukdomen (Gidlund, 2013; Fahlström, 2000). De beskrev hur de försökte hitta en balans mellan att kämpa mot sjukdomen och att fortsätta ”leva”. Leva här och nu. En längtan efter allt det som förgyllde deras liv och en strävan efter att genomföra och uppnå de stunderna. Att arbeta, socialisera, fritidsintressen, närhet och att ha sex (Gidlund, 2013; Ingesson, 2016; Andersson, 2014). Aldrig hade de njutit så mycket av sådant som tidigare tagits för givet. Det upplevdes mer och starkare. Meningen med livet var att omge sig med sådant som fick dem att må bra på riktigt. Sjukdomen hade fått dem att sätta saker i perspektiv och de ansåg att de fått en större förståelse för vad livet gick ut på. De kände sig ödmjuka inför livet och att de aldrig skulle ta något för givet. Deras erfarenheter kunde de se som styrkor och att de utvecklade sina förmågor att hantera känslor (Södergård, 2012; Ingesson, 2016).

Nu låg all den där självupptagenheten bakom mig. Som A-lagstränare hade jag spelarna i fokus. Dessutom hade sjukdomen lärt mig att sätta saker i perspektiv. Jag kände mig liksom mer klar i hela huvudet. Som om jag till sist börjat fatta vad livet går ut på (Ingesson, 2016, s. 15).

Att förlora kontrollen över sin egen kropp

Känslorna beskrevs som blandade när behandlingarna förväntades alliera med informanterna, men samtidigt orsakade biverkningar. Känslor av att behandlingarna spelade ett dubbelspel och en ständig oro för vad som väntade runt hörnet, vilken ny biverkning som skulle komma. Kroppen såg inte längre ut eller fungerade som den en gång hade gjort (Södergård, 2012; Gidlund, 2013; Fahlström, 2000). Slemhinnorna var sköra, tandköttet och näsan blödde, tungan kändes sträv och tarmsystemet underligt. Bara att svälja smärtade vid vissa tillfällen. Huden kändes skör som papper, det sved i skinnet. Hela kroppen värkte, smärtorna var plågsamma och nattsömnen blev störd. Aldrig tidigare hade en god natts sömn betytt så mycket. Febern kom och gick, gjorde vissa nätter fuktigare än andra. Plågsammast var den

enorma orkeslösheten och tröttheten, en speciell sorts trötthet, djupare och tyngre som upplevdes omöjlig att stå emot. Att sova en hel natt utan smärtor, att kunna äta och dricka, att för en stund uppleva känslan av att känna sig pigg beskrev de hade väldigt stor betydelse (Gidlund, 2013; Fahlström, 2000; Ingesson, 2016; Andersson, 2014; Hagström, 2001). De som upplevde epilepsianfall beskrev känslor av att de förlorade kontrollen över sin kropp. Hur de strax innan kunde känna att anfallet var på väg, maktlösa utan möjligheten att påverka. Fängslade i sin egen kropp utan kontroll och utelämnad till andra (Södergård, 2012; Andersson, 2014).

Att ligga helt hjälplös i sängen, att känna någonting rasa runt i kroppen utan att kunna berätta vad som hände, utan att kunna kommunicera, kändes otäckt utelämnande. En spillra av ett liv, ett vrak, ett skadat exemplar av homo sapiens. Jag var allt det där. Tårar av smärta, men också av förödmjukelse, för att jag inte kunde ta hand om mig själv, trots att jag inte såg annat än kunskap och neutralitet i sköterskornas ögon (Andersson, 2014, s. 90).

Kroppen förändrades, saker som tidigare varit självklara beskrevs som förändrade. Bara att utföra sina toalettbehov upplevdes som en utmaning. De beskrev känslan av att vara i behov av andras hjälp. Hur de upplevde det som förnedrande, de var maktlösa och utelämnade i andra människors händer utan att de själva valt det. Kroppen var inte lika stark som förr och utseendet hade förändrats. Det var en ny kropp som de behövde lära känna, en process och de behövde lyssna på sin kropp på ett sätt de inte gjort tidigare. En situation som upplevdes som ny och främmande, de saknade kontroll (Södergård, 2012; Gidlund, 2013; Fahlström, 2000; Ingesson, 2016; Hagström, 2001). De upplevde en maktlöshet inför de kroppsliga förändringarna och sjukdomens påverkan på kroppen, en ovisshet om framtiden och en saknad av kontrollen över sin kropp och sitt liv (Södergård, 2012; Gidlund, 2013; Ingesson, 2016).

Jag stannar upp och funderar. Just den här perioden var nog den mest ångestframkallande av alla jag upplevt sedan första april. Det är så privat med könsorganet, och så panikartat att inte kunna kissa när man verkligen behöver. Visserligen har jag inga problem att bjuda ut mitt könsorgan, men då ska jag ha bestämt det själv. Och jag skulle aldrig självmant låna ut snoppen till någon som trycker in ett rör i den (Södergård, 2012, s. 273).

De beskrev hur de strävade efter att återfå kontrollen över livet. Tankar om att det inte var möjligt att påverka det som inträffade i livet men möjligt att påverka hur de förhöll sig till det som inträffade. Med en positiv inställning och genom att de utmanade sig själva. Genom att de påverkade hur de levde och bestämde sig för att de skulle vägra dö, skulle de återfå en del av kontrollen (Södergård, 2012; Ingesson, 2016; Andersson, 2014; Hagström, 2001).

Att leva med ett andra hem

Den obotliga cancern gjorde att sjukhuset blev som ett andra hem med många ineliggande nätter. Informanterna upplevde att sjukhusmiljön påverkade deras liv som begränsade deras ursprungliga sätt att leva. De hade en ständig längtan av att få sova i en egen säng och de eftersträvande så lite tid på sjukhuset som möjligt (Andersson, 2014; Fahlström, 2000; Hagström, 2001; Ingesson, 2016; Södergård, 2012). Sjukhusbesöken bidrog till att de kände sig hemmastadda, både med personalen som de lärde känna men även miljön blev bekant. Den nära relationen med personalen kunde göra att det kändes svårare vid pågående behandlingar (Andersson, 2014). De upplevde långa perioder av ineliggande vård exempelvis isolering på grund av dåliga blodvärden. Detta gjorde att informanterna upplevde sjukhuset som ett fängelse på grund av begränsningar, då de inte fick lämna rummet. Denna specialbehandling med isolering gjorde att de kände sig särbehandlade. Trots permissioner kände de fortfarande aldrig att de var riktigt fria utan stod fortfarande med en fot kvar på sjukhuset, de fick vara hemma, men endast under vissa omständigheter (Fahlström, 2000; Ingesson, 2016).

Jag var så innerligt trött på sjukhus. När de tre månadernas isolering var till ända ville jag bara hem. Läkaren avrådde. En infektion skulle vara livshotande. Jag envisades. Jag fixade inte en natt till på hematologen (Ingesson, 2016, s. 164).

Miljön på operationssalen upplevdes skrämmande med den grönkädda personalen och all utrustning som fanns där inne. De fick en känsla av de hamnat i ett koncentrationsläger (Fahlström, 2000). Vid behandlingarna upplevdes känslan av att inte höra hemma på avdelningen bland de äldre patienterna, men de försökte ändå hålla humöret uppe (Hagström, 2000). Vid permissioner uppkom det komplikationer utav cancern, men informanterna kämpade för att slippa behöva tillbringa mer tid på sjukhuset (Fahlström, 2000; Ingesson, 2016). Det utdragna kämpandet i hemmet bidrog till att allmäntillståndet blev avsevärd försämrat, vilket resulterade i ett mer markant lidande innan kroppen återhämtade sig (Ingesson, 2016).

Informanterna upplevde olika bemötande av personalen. Vissa var väldigt engagerade och var måna om patienternas upplevelser av vårdtiden och försökte skapa en guldkant på tillvaron på sjukhuset, vilket hade en stor betydelse under sjukhusvistelsen. (Andersson, 2014; Fahlström, 2000; Hagström, 2001; Ingesson, 2016; Södergård, 2012). Den kommunikativa förmågan hade sina brister. Sjukvårdspersonalen kunde uppvisa en arrogant sida och tog inte tillvara på patientens livsvärld eller visade hänsyn till patientens upplevelser då deras sjukdomstid tärde på tålamodet. De hade känslan av att de var utlämnade till vårdpersonalen och var i en beroendeställning, vilket bidrog till att de led i det tysta. Avsaknaden av information påverkade informanterna på ett sätt att de kände sig bortglömda, de kände sig inte delaktiga. Den bristande informationen skapade känslor av oro och en avsaknad av kontroll över situationen (Andersson, 2014; Fahlström, 2000; Hagström, 2001; Södergård, 2012).

Det är så lätt att bara kasta ur sig till exempel en ordination om en KAD utan att tänka på att det faktiskt kan vara traumatiskt för patienten. Dessutom ordinerar det

då och då i onödan, och i dessa fall utsätter man alltså patienten för ett onödigt lidande. Och det är ett lidande. Det vet jag med bestämdhet (Södergård, 2012, s. 287).

Att leva mellan hopp och förtvivlan

Att leva med obotlig cancer upplevdes med skiftande känslor, de beskrev det som en berg- och dalbana med känslor av hopp och förtvivlan. Detta kunde skifta flera gånger om dagen. Positiva besked eller att de kände att kroppen kändes bra, till en förtvivlan och en känsla över hur det skulle gå. När beskedet om den obotliga canceren kom raserades deras värld samman. Känslor som ilska, sorg och rädsla inför framtiden men även en frustration och förtvivlan (Andersson, 2014; Gidlund, 2013; Hagström, 2001; Ingesson, 2016; Södergård, 2012). Det var lätt att hamna i den sinnesstämning då allt kändes som ett mörker av hopplöshet och det var svårt att motiveras för att kämpa. Den sorg och förtvivlan över maktlösheten att canceren inte gick att bota, gav dem känslan av att vilja ge upp (Andersson, 2014; Gidlund, 2013; Ingesson, 2016; Hagström, 2001).

Under kommande tid efter cancerbeskedet levde de i en förnekelse över deras cancerdiagnos. Informanterna trodde att ett misstag hade begåtts, att sjukhusen hade gjort fel. De hade svårigheter att ta in vad läkarna hade sagt (Gidlund, 2013; Hagström, 2001; Södergård, 2012). Efter att ha bearbetat beskedet om den obotliga canceren och en viss acceptans infunnit sig, påbörjades kampen med behandlingar som gav informanterna hopp om en framtid eller förlängd levnadstid. De upplevde en kämpaglöd och kände hur livet kom åter tillbaka. De kunde göra saker och kände en tro om att behandlingarna hade hjälpt. Under en tid efter, råder även en ovisshet om kroppen har svarat på de olika behandlingarna, med en positivitet och hoppfullhet (Andersson, 2014; Fahlström, 2000; Hagström, 2001; Ingesson, 2016). ”Börja sjunga igen, åka till England, vara på Österlen, skivinspelning, plugga - BARA VARA! Men dråpslaget kom för en vecka sen: Canceren är tillbaka” (Fahlström, 2000, s. 73). Tiden i väntan på besked om hur behandlingarna hade gått var tålamodskrävande. Den ovissheten som rådde tog mentalt hårt på kroppen. Stundvis sjönk de ner i mörka tankar, men även andra känslor som kretsade kring livet (Andersson, 2014; Fahlström, 2000; Hagström, 2001; Ingesson, 2016).

Det är svårt att leva, det är svårt att dö. Och det är svårt med varken eller. Det känns som om jag går i väntans tider. Ja lever ett avvaktande liv. Ska jag dö eller ska jag bli frisk? Jag behöver ett tecken (Hagström, 2001, s. 245).

När ensamheten infann sig, ofta nattetid uppkom ångest, hopplöshet, en sorg och en rädsla om att snart skulle dö. De upplevde stunder då de låg i sin ensamhet och grät på grund av sin rädsla över sjukdomen och hur det skulle gå. Trots att vetenskapen fanns att de blev konstant sämre upplevde de hopp, även om hopplöshet infann sig tillsammans med förtvivlan fann de alltid ett sätt att hitta motivation och kämpaglöd. Minsta lilla positiva besked försökte de använda till att vända det negativa. Det fanns stunder då orken tröt, de utsattes ständigt för saker som påverkade dem kroppsligt, men trots känslan av hopplösheten lyckades de ta sig upp, kämpa vidare och kände hopp (Andersson, 2014; Fahlström, 2000; Hagström, 2001; Ingesson, 2016). ”Som det är nu måste jag slitas mellan förtvivlan och hopp om ett under som kanske aldrig inträffar. Men jag tror. Hjälp min otro” (Hagström, 2001, s.294).

Upplevelsen av närstående och deras betydelse

Samtliga informanter värderade sina nära och kära högt. Det blev tydligare allteftersom tiden gick med att leva med en obotlig cancer. Den obotliga sjukdomen resulterade i att deras känslor synliggjordes för informanterna själva. De anhörigas närvaro gav dem en känsla av trygghet och positiv energi. Det fanns en rädsla för att lämna dem och en oro för att inte finnas med i framtiden. Behovet att få närvara med sina nära och kära och ta tillvara på den tid som fanns kvar hade stor betydelse (Andersson, 2014; Fahlström, 2000; Gidlund, 2013; Ingesson, 2016; Södergård, 2012). Maktlösheten av att inte få leva med sin familj, att få följa med dem in i framtiden och känslan av att lämna sina barn upplevdes frustrerande och gav känslor av ångest. Familjen var den som var viktigast (Andersson, 2014; Hagström, 2000).

De senaste veckorna hade behovet att ha dem så nära som möjligt nästan varit påfrestande. Det var som att jag ville insupa deras doft, deras hud, deras händer och låta rösterna tränga in i hjärnan för att jag skulle kunna plocka fram det i ett nästa liv. Jag ville kapsla in min kärlek till dem, lägga den i burk att ta fram så fort de behövde, och det var en svår balansgång för att inte dränka dem i mina känslor (Andersson, 2014, s. 92).

De uppskattade stödet och besök av anhöriga, men vissa dagar räckte inte energin till och besöken upplevdes påfrestande. De upplevde ett behov av egen tid, ett behov av integritet och att inte blotta sin svaghet inför alla (Fahlström, 2000; Ingesson, 2016). Det stöd som gavs gjorde det lättare för informanterna att hantera vardagen och den situation som att leva med en obotlig sjukdom innebar. När orken sviktade fanns det människor som tog kommandot över vad som behövde göras för att öka informanternas välbefinnande (Andersson, 2014; Fahlström, 2000; Hagström, 2001; Ingesson, 2016).

Kennet envisades och ber att få åtminstone träffa henne. Jag vill inte visa mig så här, antagligen ser jag redan halvdöd ut. – Fan, säg åt en å komma in hit istället. Pernilla hämtar Kennet. Det räcker med en blick för att vi ska börja gråta (Ingesson, 2016, s. 211).

De ansåg det av stor vikt att skydda sina anhöriga. De upplevde det svårt att förmedla beskedet om den obotliga cancer, och led av att se nära och käras sorg av deras vetskap att det snart skulle dö. De ville skona de anhöriga genom att visa sig starka inför dem (Andersson, 2014; Fahlström, 2000; Gidlund, 2013; Ingesson, 2016; Södergård, 2012). Behovet av att vara stark och inte visa för familjen eller nära och kära var för att skydda dem och låta de närstående slippa ta del av deras lidande. De känslor som upplevdes skulle inte visas utan bearbetades i ensamhet (Andersson, 2014; Gidlund, 2013; Ingesson, 2016).

Även om familjen var närvarande fanns en känsla av ensamhet och övergivenhet i relationen till cancersjukdomen. Räddningen upplevdes vara utom räckhåll och ingen hjälp fanns att få som kunde bota cancer. Uplevelsen gav känslor av hopplöshet och misstro (Hagström, 2001). Det var svårt att visa sig liten, men det fanns ett behov av närvaro för att minska ensamheten. ”Vill du ha öppet eller stängt? Spontant känner jag hur varje cell i min kropp

vill att hon ska låta dörren vara öppen och att hon själv stannar kvar, men jag hör mig ändå be henne stänga” (Södergård, 2012, s. 83). Ensamheten skapade rädsla och känslor av att vara liten, vilket i sin tur gav upphov till ångest (Andersson, 2014; Fahlström, 2000; Hagström, 2001).

Resultatsammanfattning

Efter att de mottagit beskedet om att de drabbats av cancer uppstod många tankar och känslor på framtiden och döden. De kände ett behov av att få tid till att bearbeta sorgen, och finna ett sätt att förhålla sig till sjukdomen. Livet omvärderades, informanterna eftersökte och värdesatte det som ansågs som livskvalitet. Sjukdomen och behandlingarna bidrog till kroppsliga förändringar, tydligast framträdande beskrevs kampen mot tröttheten, strävan efter en känsla av kontroll över sjukdomen och känslan av att vara tillfreds. Sjukhuset upplevdes som ett andra hem, de beskrev att de fick en bra relation till vårdpersonalen. Trots det upplevdes tiden på sjukhuset som påfrestande och slitsam. Även om det skiftade mellan korta och långa perioder i hemmet, upplevde informanterna känslan av att de aldrig riktigt var fria från sjukhuset. Det pågick en ständig kamp och strävan för att få spendera så mycket tid som möjligt i det egna hemmet. Att leva med en obotlig cancer innebar att det levde med en ovisshet och med skiftande känslor av hopp och förtvivlan. Informanterna gick igenom en känslomässig resa, där familjen blev allt viktigare och det fanns en oro över att tvingas lämna dem. Trots att stödet från familj och vänner var en viktig del, försökte informanterna skydda sina nära och kära genom att visa sig starka. Det fanns stunder då de upplevde balansgången svår, vilket kunde leda till en känsla av ensamhet och ångest.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studiens syfte var att belysa patienters upplevelser av att leva med obotlig cancer. För att på lämpligast sätt belysa upplevelser valdes en kvalitativ metod. Enligt Henricson och Billhult (2014) är kvalitativ metod lämplig när forskaren söker förståelse för innebörden av ett fenomen. Avsikten är att studera levda personers erfarenheter av ett fenomen. I en erfarenhet finns inget rätt eller fel. Data utgjordes av sex självbiografier, samtliga belyste patienters egna upplevelser av att leva med obotlig cancer. Enligt Dahlberg (2014) är självbiografier ett bra alternativ vid datainsamling, då de ofta redogör för specifika upplevelser och erfarenheter som exempelvis att leva med sjukdom. Det fanns mycket upplevelser i de valda självbiografierna som kunde användas för analys och som svarade på syftet. Därför anses denna metod lämplig för denna studie.

Nackdel med självbiografier som datainsamlingsmetod enligt Dahlberg (2014) kan vara att det inte är möjligt att ställa följdfrågor och att det inte med säkerhet är möjligt att fastställa sanningshalten i den skrivna texten, eller om texten är skriven för att underhålla läsaren. Trots det kan självbiografierna innehålla så pass detaljrika beskrivningar att det fyller syftet för undersökningen. Även Dahlberg-Lyckhage (2012) anser att självbiografier kan vara skrivna både med syfte att upplysa och att underhålla, men då de ofta innehåller detaljrika beskrivningar av människors livsvärld är lämpligt material i vetenskapligt syfte. Ett alternativ för insamling av data hade varit intervjuer, genom intervjuer hade det även varit möjligt att ställa nyansrika följdfrågor. Dahlberg (2014) beskriver intervjuer som en fördelaktig metod då det är möjligt att rikta dem mot det syfte som är i fokus. Där emot så hade det varit mer tidskrävande och att använda en färdig text i datainsamlingen är ett bra alternativ när det gäller studier på kandidatnivå. På så sätt kan den begränsade tiden fördelas med större vikt på analysen.

Vid datainsamling användes sökdatabasen LIBRIS. Efter att avgränsningar och sorteringar efter sökta kriterier gjorts kvarstod elva böcker som svarade på syftet, sex böcker valdes ut efter tillgängligheten på närliggande bibliotek. Då enbart LIBRIS sökdatabas användes och då fem böcker uteslöts på grund av att de var mindre tillgängliga kan studiens resultat påverkats. Däremot svarade de sex valda böckerna på studiens syfte vilket stärker resultatets trovärdighet. Självbiografierna analyserades enligt Dahlbergs (2014) innebördsanalys där innebördsteman används som inte har strikta gränser, utan det kan finnas liknande innebörder i olika teman. Danielsson (2012) beskriver innehållsanalys där meningsenheterna bildar olika koder som tillsammans blir kategorier, där det inte får finnas liknade innebörder i de olika kategorierna. Genom att välja innebördsanalys i denna studie har det underlättat analysen då mycket av innebörderna har varit svåra att urskilja. Informanternas upplevelser har varit komplexa. Samtidigt har författarna haft möjlighet att fokusera på själva innebörden av texten och meningarna i analysen. Vilket har hjälpt att förstå innebörden djupare och gett möjligheten till diskussion mellan författarna.

Egna reflektioner av författarna under studien har varit att den kan ha begränsats, då alla människor som drabbats av obotlig cancersjukdom varken vill eller har möjlighet att dela

med sig av sina upplevelser och erfarenheter i bokform. Datainsamlingen inkluderade därmed endast ett väldigt begränsat antal av alla de människor som lever med obotlig cancersjukdom. Det fanns en risk att upplevelserna kunde skilja sig från de olika cancerdiagnoserna och även mellan män och kvinnor. Resultatet visade däremot att fem av sex teman innehöll upplevelser av samtliga informanter. Därmed visade det att cancertyp eller kön inte spelade någon större roll för upplevelsen. Den valda åldern 18–50 år var för att ringa in de som var mitt i livet med familjer och yrkesliv för att kunna belysa hur detta hanterades i samband med denna livssituation. Funderingar fanns över att öka den övre gränsen, men valdes bort då författarna ansåg att insjuknande i cancersjukdom utgör en del av det naturliga åldrandet hos äldre. Risken fanns att resultatet kom till att påverkas då vissa självbiografier utslöts då de valda var mer tillgängliga. Detta var inget som författarna upplevde när självbiografierna lästes. Självbiografierna var skrivna på svenska för att minska risken för språkförbistringar hos författarna vilket kan påverkat resultatet då självbiografier på andra språk utslöts. Tidsaktuella upplevelser från självbiografierna som valdes utgjorde en ökad kvalitet då författarna hade en medvetenhet angående den utveckling som råder inom sjukvården.

Wallengren och Henricson (2012) beskriver trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet som indikationer på vetenskaplig kvalitet. Trovärdighet innebär att författarna är väl bekanta med materialet så att läsaren upplever resultatet trovärdigt, men även försäkras sig om att tolkningen är korrekt genom att inkludera en opartisk kollega för bedömning. Pålitlighet innebär att författarna har beskrivit och beaktat sin förförståelse i relation till fenomenet, för att inte påverka resultatet. Författarna anser att studiens trovärdighet är hög och har stärkts genom att det i resultatet synliggörs citat från de olika självbiografierna, detta stärker upplevelserna och den analys av innebörd som författarna har gjort. För att öka studiens pålitlighet diskuterade författarna och skrev ner erfarenheter och förförståelse för ämnet innan analysarbetet påbörjades. Detta för att ständigt kunna göra sig påminna om den egna förförståelsen och på så sätt inte påverka resultatet.

Enligt Wallengren och Henricson (2012) har bekräftelsebarhet flera gemensamma faktorer med trovärdighet och pålitlighet. Faktorer som stärker bekräftelsebarhet är ett väl beskrivet tillvägagångssätt i urval, datainsamling och analysprocess. Samt om författarna har beskrivit sin förförståelse för fenomenet. Överförbarhet innebär att resultatet är möjligt att överföra till andra grupper eller liknande situationer. För att resultatet skall vara överförbart krävs det att trovärdighet, pålitlighet och bekräftelsebarhet är stärkt. Författarna anser att studiens tillvägagångssätt vid urval, datainsamling och analys är väl beskrivet och därmed stärker studiens bekräftelsebarhet. Förförståelsen för fenomenet var väldigt liten, båda författarna befinner sig själva mitt i livet, yrkesaktiva och med familjeliv. Förförståelsen om att leva med obotlig cancer fanns ur ett anhörigperspektiv för en av författarna. För den andre författaren var ämnet helt nytt. Under arbetets gång växte en förståelse ur ett patientperspektiv för fenomenet fram hos författarna. Denna förförståelse har skrivits ner och beaktats under studiens gång vilket stärker studiens resultat. Författarna anser att studiens trovärdighet, pålitlighet och bekräftelsebarhet är stärkt. Även om den obotliga sjukdomen varierade i uttryck och upplevelser var högst personliga så anser författarna att resultatet belyser de generella upplevelserna vid obotlig cancer, och därmed kan vissa delar av resultatet vara överförbart till liknande patientgrupper.

Resultatdiskussion

Ett besked om obotlig cancersjukdom skapar ett emotionellt kaos hos människan. Känslor av maktlöshet, rädsla och sorg. Det väcker existentiella tankar och funderingar om framtiden, hur lång tid som finns kvar och vad som är viktigt i livet, tankar på döden och på Gud. Resultatet styrks av Rydahl-Hansen (2005) som också menar att vetenskapen om obotlig cancer kan leda till ett emotionellt kaos. Det kan yttra sig genom att patienter tar till sig beskedet mentalt men förnekar det emotionellt, då de upplever det svårt att acceptera att de snart ska dö. Rydahl-Hansen (2005) och Wiklund (2003) menar att denna förlorade kontroll kan innebära människan skärmar av sig, vilket skapar ett lidande. Enligt Hajdarevic, Rasmussen och Härnsten (2014) kan människan hitta ett förhållningssätt till sin cancer genom en existentiell process, genom att konfrontera olika känslor och tankar kring döden och på så sätt finna en acceptans som kan bidra till ett minskat lidande. Enligt World Health Organisation (WHO) (2017) skall patienter stödjas mental och emotionellt för att lindra lidandet i den palliativa vården. Holm (2013) styrker att en samverkan mellan olika vårdgivare är en viktig del för att uppnå god palliativ vård. Det palliativa ska ses som en helhet med ett vårdteam som inkluderar olika kompetenser som till exempel bland annat kuratorer, sjukhuspräst, sjuksköterskor med flera. Enligt Langedard, Ahlberg (2009) och Stephens et al. (2014) kan ett bra bemötande från sjuksköterskan få patienten att acceptera sin livssituation med obotlig cancer. Därför är det viktigt att sjuksköterskan kan ge tröst genom att bara närvara, visa uppriktigt intresse, lyssna och visa sig ha tid för att bekräfta patienten (Langedard & Ahlberg, 2009).

I resultatet framkommer en oro hos informanterna för behandlingens biverkningar och kroppsliga förändringar. De upplever att de är maktlösa och saknar kontroll. De känner sig utelämnade i andra människors händer och de strävar ständigt efter att återfå kontrollen över livet. Resultatet styrks av Lindström (2014), Hellbom och Sjövall (2012) som beskriver att behandling kan påverka även friska celler och därmed ge upphov till biverkningar. Blomqvist (2012) menar att kroppsliga förändringar påverkar människan mentalt och att de kan sätta igång känslor och tankar. I enlighet med Lindqvist et al. (2008) har den levda kroppen en stor roll i det dagliga livet och kroppsliga förändringar kan upplevas som främmande. Det som tidigare tagits för givet i det dagliga livet kan under sjukdomens förlopp utvecklas till centrala hinder och utmaningar. De kroppsliga förändringarna kan påverka människans dagliga liv och livsvärld. Rydahl-Hansen (2005) beskriver även att det kan ge upphov till känslan av förlorad kontroll och maktlöshet. Enligt Hajdarevic et al. (2014) kan en känsla av kontroll fås genom att acceptera det som inte är påverkbart och det som faktiskt är möjligt att påverka. Stephens, et al. (2014) menar att genom kunskap om den obotliga cancersjukdomen, tillsammans med erfarenheter som patienten upplever under sjukdomsförloppet, kan patientens biverkningar och effekter av sjukdom minskas, vilket kan lindra lidandet och öka välbefinnandet. Genom en existentiell process där tankar och känslor konfronteras kan förhållningssättet till cancersjukdomen påverkas. Dahlberg och Segesten (2010) beskriver också att människor kan vara både lika och olika. Därmed är det sjuksköterskans uppgift att med sin generella kunskap möta det individuella och vara öppen och följsam.

De återkommande sjukhusbesöken skapar känslor av att informanterna aldrig känner sig riktigt fria. Miljön påverkar informanterna negativt och de upplever det tålamodskrävande

på grund av den situation som innebär att vara i en beroendeställning med skiftande bemötande från sjukvårdspersonal. Vissa av sjukvårdspersonalen är väldigt engagerade, medan andra visar svårigheter i kommunikationen och förståelsen för patientens livsvärld. Informanterna vill i det längsta undvika sjukhuset. Resultat från Melin-Johansson et al. (2010) visar att god palliativ vård kan utföras i hemmet för att skapa livskvalitet för patienterna och närstående, genom ett bra stöd från palliativa teamet tillsammans med symtomlindrande behandling. Walling et al. (2016) menar att om vård teamet fokuserar på det psykosociala kan patientens medvetenhet stärkas, vilket kan resultera i en bättre vårdplanering. För att uppnå en god palliativ vård behöver god samverkan mellan olika vårdgivare och det palliativa teamet i samråd med patienten eftersträvas (Holm, 2013). Eriksson (2015) beskriver sjukdomslidande som kroppslig påverkan, medan vårdlidande är det som sker på grund av vårdandet. De avancerade behandlingarna som utförs med de rutiner runt omkring kan få patienten till att känna sig som ett objekt (Hall & Graubaeck, 2012). Vilket bekräftas av Rydahl-Hansen (2005) som menar att vara utelämnad till sjukvårdspersonal kan ge känsla av maktlöshet, ensamhet och att de känner sig isolerade och att patienten välbefinnande kopplas till den kroppsliga påverkan, men även till sjukvårdspersonalens insatser. Enligt Dahlberg och Segesten (2010) ska sjuksköterskan vara öppen och följsam och möta individens behov och visa hänsyn till dennes livsvärld. Även Bergqvist Månsson (2016) och Mårtensson (2011) styrker detta genom att de anser att sjuksköterskans omvårdnad skall utgå från en humanistisk människosyn. Människan skall ses som en helhet och människans komplexitet skall beaktas. Sjuksköterskan skall ha respekt för det sårbara, för integriteten, värdigheten och patientens självbestämmande.

Att leva med obotlig cancer upplever informanterna som en berg och dalbana. Känslor som skiftar mellan hopp och förtvivlan. Världen rasar samman när beskedet av cancer kommer, för att sedan känna hopp när kroppen mår bättre eller behandlingar svarar bra. De känner en frustration och oro inför framtiden. En maktlöshet av att inte kunna påverka, vilket ger en känsla av att vilja ge upp. Även Rydahl-Hansen (2005) menar att patienter kan uppleva känslor av hopplöshet och maktlöshet vid besked om sjukdomen. Benzein och Berg (2005) beskriver hopplöshet som en förtvivlan. En känsla och ett sätt att agera, en känsla av att något är omöjligt och inte ens värt att försöka. Resultatet bekräftas av Willman (2009) som anser att hopp är en dimension av paradoxen hopp-hopplöshet, som ofrånkomligt är sammanvävt med hälsa och livskvalitet där hopp är människans drivkraft som hjälper att överskrida, nå och övervinna. Likaså anser Brandberg et al. (2008) att det är av vikt att få känna hopp, att det är något varje människa har behov av. Hopp om sjukdomsförloppet, möjligheten att få hjälp, att forskningen skall upptäcka nya metoder eller hopp om mirakel. Hall och Graubaeck (2012) anser att sjuksköterskan kan påverka patientens hopp, tanklös och uppgiftsorienterad personal kan försvaga patientens hopp, men likväl kan omtänksam och klok personal stärka hoppet.

I resultatet framkommer också att närstående har en viktig roll och deras stöd har stor betydelse. Däremot framkommer det även att det upplevs svårt att visa svaghet inför de närstående och att de vill skona dem från lidande och sorg. I enlighet med Benzein och Berg (2005) som menar att patienten påverkas då hen upplever ett ansvar att stödja närstående. WHO (2017) menar att genom palliativ vård kan livskvaliteten för såväl patienter som närstående förbättras. Genom att stödja samtliga såväl mentalt som emotionellt och psykosocialt. Även Kim, Yeob Han, Shaw, McTavish och Gustafson (2010) menar att socialt

stöd kan stärka självkänslan hos patienten och känslan av kontroll över sin situation. Genom socialt stöd kan patientens förmåga att hantera såväl fysiska som emotionella tillstånd stärkas. Socialt stöd och patientens välbefinnande är starkt sammankopplat, ju mer och bättre stöd patienten har desto större chans har patienten att förbättra sitt psykiska välbefinnande, stärka självförtroendet och uppleva kontroll över situationen. Skeels, Unruh, Rowell, och Pratt (2010) belyser även en annan typ av stöd, de lyfter möjligheterna till stöd genom sociala nätverk. Genom att använda sociala medier som verktyg kan patienten få stöd inte enbart utav närstående utan även andra som befinner sig i liknande situationer. Enligt Eggenberger och Nerms (2006) kan sjuksköterskan inkludera patientens närstående. Genom att tillbringa tid med samtliga, visa förståelse, informera på en anpassad nivå, se dem som egna individer och genom att ta tillvara på den kunskap de innehar, kan sjuksköterskan stärka stödet för patienten.

Konklusion

I studien kan liknande upplevelser ses mellan informanterna, oavsett vilken obotlig cancersjukdom de lever med. Ett känslomässigt inre emotionellt kaos uppstår vilket väcker existentiella tankar och funderingar. Sjukdomen och dess behandlingar leder till kroppsliga förändringar. Sådant som tidigare tagits för givet i det dagliga livet utvecklas till svåra utmaningar, utelämnade i andra människors händer och beroende av deras hjälp. Informanterna upplever att behovet av sjukvård leder till att känslan av frihet begränsas och de är i beroendeställning till sjukvårdspersonal vilket kan vara svårt att förhålla sig till. Känslorna åker ständigt berg och dalbana, mellan hopp och förtvivlan. Stödet från närstående är av stor vikt och värdesätts högt, trots det finns stundvis även ett behov av egen tid. Även sjuksköterskans stöd har stor inverkan på patientens välbefinnande. Utifrån ett patientperspektiv och ett bra bemötande med en öppenhet och följsamhet där patientens livsvärld beaktas, kan sjuksköterskan öka patientens livskvalitet vid obotlig cancersjukdom. Genom teamarbete mellan de olika professionerna inom hälso- och sjukvården kan patientens behov tillgodoses.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Studiens resultat påvisar att oavsett obotlig cancerdiagnos och tidsaspekt finns likheter i upplevelserna, därmed kan resultatet till viss del vara överförbart till liknande patientgrupper. Då det förväntas att antalet människor som lever med obotlig cancersjukdom kommer att fördubblas fram till år 2030, behöver så väl den palliativa vården som allmänsjuksköterskans palliativa kompetens utvecklas. Studien kan vara till hjälp för att öka förståelsen för patienters livsvärld. Med en ökad förståelse och kunskap kan sjuksköterskan förbättra såväl det egna omvårdnadsarbetet som förmedla kunskap vidare till annan omvårdnadspersonal. Detta kan bidra till ett förbättrat bemötande av patientens behov vilket i sin tur kan stärka patientens livskvalitet. Då studien endast inkluderar ett fåtal informanter anser författarna att det finns ett behov av vidare forskning av fenomenet för att stärka överförbarheten ytterligare. Genom ökad kunskap och förståelse för människors upplevelser vid obotlig cancersjukdom kan god palliativ vård uppbringas.

REFERENSER

(* självbiografier använda i resultatet.)

*Andersson, P., (2014). *Jag ska inte dö idag*. Stockholm: Bonniers fakta.

Benzein, G. E. & Berg, C. A. (2005). The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. *Palliative Medicine* 2005 (19), 234-240. doi: 10.1191/0269216305pml003oa

Bergman, O., Hont, G. & Johansson, E. (2013). *Cancer i siffror 2013*. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>

Bergqvist Månsson, S. (2016). *Sjuksköterskans profession – grunden för din legitimation*. Hämtad från http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/om-svensk-sjukskoterskeforening-publikationer/sjukskoterskans_profession-grunden_for_din_legitimation.pdf

Blomqvist, K. (2012). Att använda begrepp och berättelser för att utforma omvårdnad. I Graubeck, A-M. (Red.), *Patientologi: personcentrerad vård i teori och praktik* (s.149-169). Stockholm: Natur & Kultur.

Brandberg, Y., Hansson, J., Ingvar, C., Kiessling, R., Månsson-Brahme, E., Wennberg, A-M., & Wiman, K. (2008). *Melanom-sol, skugga och vår hud*. Karolinska Institutet University Press.

Brohede, J. (2015) *Cancerincidens i Sverige 2014 – Nya diagnosticerade cancerfall år 2014*. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-12-26>

Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande* (uppl.1). Stockholm: Natur och Kultur.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis* (uppl.1). Stockholm: Natur och Kultur.

Dahlborg Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s.161-172). Lund: Studentlitteratur.

Danielsson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 330-343). Poland: Studentlitteratur AB.

Eggenberger, K. S., & Nelms, P. T. (2007). Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1618-1628.

Einhorn, S. (2016). *Så utvecklas cancer*. Hämtad från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/vad-ar-cancer>

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.

Esteves, A., Roxo, R., & da Conceição Saraiva, M. (2015). The lived experience of people with progressive advanced cancer. *British Journal of Nursing*, 24(10), 15-21.

*Fahlström, K. (2000). *Jag kan bara leva*. Örebro: Libris.

Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s.121-132). Lund: Studentlitteratur.

Forskningsetisk policy och organisation i Sverige (2003). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning*. Hämtad från https://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000355/medicinsk_humanforskning_13.pdf

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

*Gidlund, K. (2013). *I kroppen min: resan mot livets slut och alltings början*. Stockholm: Bokförlaget Forum.

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

Hall, E. O. C., & Graubeak, A-M. (2012). Patientologi- från berättelse till grundläggande värderingar. I Graubeck, A-M. (Red.), *Patientologi: personcentrerad vård i teori och praktik* (s.79-106). Stockholm: Natur & Kultur.

Hajdarevic, S., Rasmussen, B., & Härnsten, Å. (2014). You never know when your last day will come and your trip will be over – Existential expressions from a melanoma diagnosis. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(4), 355-361.

Hedefalk, B. (2014a). *Olika stadier för tumörer*. Hämtad från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/tumorstadier>

Hedefalk, B. (2014b). *Vanliga frågor om cancer*. Hämtad från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/om-cancer>

Hellbom, M. & Sjövall, K. (2012). Onkologisk omvårdnad. I L. Lindwall (Red.), *Omvårdnad vid kirurgiska sjukdomar* (s. 263-280). Lund: Studentlitteratur AB.

Henricson, M & Billhult, A. (2014). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod*. (s. 129-138). Poland: Studentlitteratur AB.

Holm, L-E. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Vägledning, rekommendationer och indikatorer, stöd för styrning och ledning. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Kim, J., Yeob Han, J., Shaw, B., McTavish, F., & Gustafson, D. (2010). The Roles of Social Support and Coping Strategies in Predicting Breast Cancer Patients' Emotional Well-being. *Journal of Health Psychology*, 15(4), 543–552. doi: 10.1177/1359105309355338

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad*. (s.69-94). Poland: Studentlitteratur AB.

Langegard, U. & Ahlberg, K. (2009). Consolation in Conjunction with Incurable cancer. *Oncology Nursing Forum*, 36(2). 99-106. doi: 10.1188/09.ONFE99-E106

Lawson, D., Bhakta, N., Kessenbrock, K., Prummel, K., Yu, Y., Takai, K., ... Werb, Z. (2015). Single-cell analysis reveals a stem-cell program in human metastatic breast cancer cells. *Nature*, 526, 131-135. doi:10.1038/nature15260

Lindqvist, O., Rasmussen, B. H., Widmark, A. och Hydén, L-C. (2008). Time and Bodily Changes in Advanced Prostate Cancer: Talk About Time As Death Approaches. *Journal of Pain and Symptom Management*. 36(6), 648-656. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.12.013

Lindström, E. (2014). Cancer. I P. Norlén & E. Lindström (Red.), *Farmakologi* (s. 362-387). Stockholm: Liber AB.

McClement, S E., & Chochinov, H M. (2008). Hope in advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*, 44, 1169-1174. doi:10.1016/j.ejca.2008.02.031

Melin-Johansson, C., Axelsson, B., Gaston-Johansson, F. & Danielson, E. (2010). Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team. *European Journal of Cancer Care* 19, 243–250. doi: 10.1111/j.1365-2354.2008.01017.x

Mårtenson, L. (2011). *Ämnet omvårdnad-definition, beskrivning och progression*. Hämtad från <http://www.his.se/PageFiles/3459/Omvardnad%20111228.pdf>

Rydahl-Hansen, S. (2005). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 213-222.

Skeels, M, M., Unruh, K, T., Rowell, C., & Pratt, W. (2010). Catalyzing Social Support for Breast Cancer Patients. *Conference on Human Factors in Computing Systems - Proceedings Apr; 2010*, 173–182. doi: 10.1145/1753326.1753353

Socialdepartementet (2015). *En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11)*. Hämtad från <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2009/02/sou-200911/>

Socialstyrelsen, (2016). *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016, Palliativ vård i livets slutskede, Indikationer och underlag för bedömningar*. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20417/2016-12-12.pdf>

Souhami, R., L. & Tobias, J., S. (2005). *Cancer and Its Management* [E-läsarversion] (uppl.5). Hämtad från <http://onlinelibrary.wiley.com/store/10.1002/9780470994887.fmatter/asset/fmatter.pdf;jsessionid=A1DBFD0E1436F14B23042B358D26CA8D.f03t02?v=1&t=izr8i3vv&s=c7f38ff6e8f508b9a6596f70eee9c9fe2e5035fc>

Stephens, M., McKenzie, H., & Jordens, C. (2014). The work of living with a rare cancer: multiple myeloma. *The Journal of Advanced Nursing*, 70(12), 2800–2809. doi:10.1111/jan.12430

*Södergård, A. (2012). *Strålmannen*. Uppsala: Andra sidan Södergård.

Wallengren, C. & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 481-498). Poland: Studentlitteratur AB.

Walling, A. M., Tisnado, D., Ettner, S. L., Asch, S. M., Dy, S. M., Pantoja, P., ... Lorenz, K. A. (2016). Palliative Care Specialist Consultation Is Associated With Supportive Care Quality in Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(4), 507-514. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.04.005>

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis* (uppl.1). Stockholm: Natur och Kultur.

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

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

Wittenberg-Lyles, E. Goldsmith, J. och Ragan, S. (2011). The Shift to Early Palliative Care: A Typology of Illness Journeys and the Role of Nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(3), 304-310. doi: 10.1188/11.CJON.304-310

World Health Organisation (2017). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

BILAGA 1. SÖKTABELL

Sökdatas	Sökord Inklusions- Exklusions kriterier	Träffar	Valda biografier
LIBRIS 2016-11-29	"Cancer" "Biografi"	190 st.	
LIBRIS 2016-11-29	"Cancer" "Biografi" Svenska. Ej äldre än 16 år. Författarens ålder 18-50 år. Författaren har diagnostiserats med obotlig cancer.	11	6
		Andersson, Pamela. <i>Jag ska inte dö idag.</i>	Andersson, Pamela. <i>Jag ska inte dö idag.</i>
		Bagius, Robert. <i>Hallå eller!</i>	
		Fahlström, Katarina. <i>Jag kan bara leva.</i>	Fahlström, Katarina. <i>Jag kan bara leva.</i>
		Gidlund, Kristian. <i>I kroppen min- resan mot livets slut och alltings början.</i>	Gidlund, Kristian. <i>I kroppen min- resan mot livets slut och alltings början.</i>
		Hagström, Lars. <i>Livet även om jag dör.</i>	Hagström, Lars. <i>Livet även om jag dör.</i>
		Ingesson, Klas. <i>Det är bara lite cancer: om livet, döden och myten om mig själv.</i>	Ingesson, Klas. <i>Det är bara lite cancer: om livet, döden och myten om mig själv.</i>
		Lundgren, Malin. <i>Det finns inget bara i ordet hudcancer.</i>	
		Munkhammar, Johnny. <i>Helt sjukt-en dramatisk och personlig berättelse om livet.</i>	
		Ranudd, Linnéa. <i>En prinsessa i peruk.</i>	

Sandén, Ulrika.
... och jag vill leva.

Södergård, Anders.
Strålmannen.

Södergård, Anders.
Strålmannen.

BILAGA 2. RESULTATTABELL

Tema	Andersson 2014	Fahlström 2000	Gidlund 2013	Hagström 2001	Ingesson 2016	Södergård 2012
Påbörja en kamp mot döden	X	X	X	X	X	X
Att förlora Kontrollen över sin egen kropp	X	X	X	X	X	X
Att lev med ett andra hem	X	X		X	X	X
Känslor av att leva mellan hopp och förtvivlan.	X	X	X	X	X	X
Upplevelsen av närstående och deras betydelse	X	X	X	X	X	X
Totalt	6	6	5	6	6	6