

DET GÖR ONT ATT LEVA, MEN JAG VILL INTE DÖ

Kvinnors upplevelser av att leva med obotlig cancersjukdom utifrån bloggar.

IT HURTS TO LIVE, BUT I DO NOT WANT TO DIE

Women's experiences of living with terminal cancer based on blogs.

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Höskolepoäng
Hösttermin 2018

Författare: Josephine Peltola
Marie Sandberg

SAMMANFATTNING

Titel:	Det gör ont att leva, men jag vill inte dö. Kvinnors upplevelser av att leva med obotlig cancersjukdom utifrån bloggar.
Författare:	Peltola, Josephine; Sandberg, Marie
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Göthe, Charlotta
Examinator:	Rosendahl, Sirpa
Sidor:	30
Nyckelord:	Blogg, Kvinnor, Obotlig cancer, Stöd, Upplevelser.

Bakgrund: År 2016 diagnostiserades 28 179 kvinnor med en cancersjukdom i Sverige. Majoriteten blir friskförklarade med hjälp av behandling, men för vissa får sjukdomen en dödlig utgång. Att leva med obotlig cancer innebär en fysisk och psykisk belastning som påverkar välbefinnandet på ett negativt sätt. Sjuksköterskan har till uppgift att stödja patienten till en ökad känsla av livskvalitet och välbefinnande, samt att minska lidandet. **Syfte:** Examensarbetets syfte var att belysa vuxna kvinnors upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom. **Metod:** En kvalitativ metod där datainsamlingen bestod av sju bloggar. En analys av narrativer användes enligt Fribergs modell. **Resultat:** Ur analysen av datamaterialet framkom tre kategorier; *Sjukdoms- och livslidande, det här är inte jag, samt det är för er jag lever*. Utifrån dessa kategorier skapades sju underkategorier. **Slutsats:** Att leva med en obotlig cancersjukdom innebar stora förändringar i kvinnornas liv. Känslor av rädsla och ovisshet relaterat till sjukdomsförloppet var något som ständigt fanns hos dem. De närståendes stöd motiverade kvinnorna till att orka kämpa för att fortsätta leva så länge som möjligt. Sjuksköterskor kan stödja denna patientgrupp genom att öka sin förståelse angående deras situation.

ABSTRACT

Title: It hurts to live, but I do not want to die. Women's experiences of living with terminal cancer based on blogs.

Author: Peltola, Josephine; Sandberg, Marie

Department: School of Health and Education, University of Skövde

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

Supervisor: Göthe, Charlotta

Examiner: Rosendahl, Sirpa

Pages: 30

Keywords: Blog, Experiences, Support, Terminal cancer, Women.

Background: In Sweden, 28 179 women were diagnosed with cancer in 2016. The majority of those who receive a cancer diagnosis are cured with treatment, but for some, the disease becomes terminal. Living with terminal cancer involves physical and mental stress that impacts a person's well-being in a negative way. One of the responsibilities of nurses is to support their patient to increase their quality of life and well-being, as well as to reduce their suffering. **Aim:** The aim of the study was to highlight the experiences of adult women living with terminal cancer. **Method:** A qualitative method where the data collection consisted of seven blogs. An analysis of the narratives was used according to Friberg's model. **Results:** An analysis of the data showed it could be divided into three categories; *Illness and life suffering, this is not me*, and finally *It is for you that I keep on living*. Based on these categories, seven subcategories were created. **Conclusion:** Living with terminal cancer caused major life changes for the women. Feelings of fear and uncertainty related to the course of the illness was constantly present with them. The support of relatives motivated women to fight to live for as long as possible. Nurses can support these group of patients by increasing their understanding of the circumstances these women go through.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Cancer	1
Cancerutredning och symtom på cancersjukdom	2
Palliativ vård vid cancersjukdom.....	3
Sjuksköterskans roll och ansvar.....	4
Hälsa och välbefinnande	5
Lidande	6
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	7
METOD	8
Urval	8
Datainsamling	8
Analys	9
Etiska överväganden	9
RESULTAT	11
Sjukdoms- och livslidande.....	11
Att leva med biverkningar	11
Att leva i ovisshet och tankar om döden	12
Det här är inte jag.....	14
Förändrat utseende	14
Förändrad identitet och förlorad självständighet	15
Det är för er jag lever	15
Stöd från de närmaste	16
Sociala sammanhang och arbete.....	16
En tvärprofessionell vård	17
Resultatsammanfattning.....	18
DISKUSSION	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	21
Konklusion.....	23
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet.....	24
REFERENSER	25

BILAGOR

1. Datainsamling
2. Kategoritabell
3. Bloggsammanfattning

INLEDNING

Över hela världen diagnostiseras människor med olika cancersjukdomar. Majoriteten av de som diagnostiseras med cancer får goda prognoser och kan bli botade från sjukdomen. Forskningen går ständigt framåt och allt fler cancerdiagnoser kan bekämpas, men i dagsläget kan inte alla bli friskförklarade. En del får en sämre prognos och ett besked om att deras cancersjukdom är obotlig, vilket till slut kan leda till döden. Ett sådant besked är livsomvälvande för den som blir drabbad, men även för de närstående. Trots att cancersjukdomen är obotlig, finns det ändå en möjlighet att bromsa sjukdomsförloppet och lindra symtom med hjälp av palliativ vård. Som sjuksköterska är det betydelsefullt att få en fördjupad kunskap om hur patienter som lever med en obotlig cancersjukdom upplever situationen, vilka tankar som uppstår och hur de ser på framtiden. Sjuksköterskans kunskap kan bidra till att patienten bibehåller en känsla av hälsa, livskvalitet och ett minskat lidande.

BAKGRUND

Cancer

I Sverige fick över 60 000 personer ett cancerbesked år 2016. Av de som drabbades var 28 179 kvinnor och samma år avled 10 676 kvinnor till följd av cancersjukdom. Cancer är samlingsnamnet på ungefär 200 olika sjukdomar och de delas in i flera undergrupper beroende på vilken del av kroppen som har blivit utsatt av cancerceller. De vanligaste cancersjukdomarna för kvinnor i Sverige är bröstcancer, hudcancer och tjocktarmscancer (Cancerfonden & Socialstyrelsen, 2018). Det finns många riskfaktorer för att drabbas av en cancersjukdom och de vanligaste är relaterade till levnadsvanor som rökning, fysisk inaktivitet och kost. Andra riskfaktorer kan vara ärftlighet, hormoner, infektioner, UV-strålning och miljöfaktorer (Anand et al., 2008; Nilbert, 2013). I Sverige förbättras ständigt överlevnadsprognosen för många cancerdiagnoser. Det beror troligtvis på att de som drabbas får diagnosen i ett tidigt skede, att vården är mer lättillgänglig och att befolkningens förkunskaper om cancer och symtom ständigt ökar (Coleman et al., 2011).

Människor består av miljarder celler som har till uppgift att få kroppen att fungera. Det bildas ständigt nya celler genom att de delar på sig, samtidigt som gamla celler elimineras från kroppen och ersätts med nya. Detta regleras av speciella gener som finns inuti cellkärnan. Cancer uppstår när celldelningen har kommit i obalans. Cellerna delar sig trots att de inte ska göra det, samtidigt som de nya cellerna inte vet vilken uppgift de har för kroppen. Cellerna ökar i mängd och bildar till slut en klump, även kallat tumör. En tumör kan vara godartad, *benign*, vilket innebär att den är lokal, växer långsamt och inte kan sprida sig vidare i kroppen genom att växa in i andra vävnader eller spridas via blodkärl. En tumör kan även

vara elakartad, *malign*, vilket innebär att den växer snabbt och riskerar att sprida sig till andra organ via blodkärl, lymfkärl och att växa in i närliggande vävnader i kroppen. En spridning av cancertumörer benämns även som dottertumörer eller metastaser. En *malign* tumör innebär att man har cancer (Ericson & Ericson, 2012; Cancerfonden, 2016).

Cancerutredning och symtom på cancersjukdom

Fatigue är ett generellt symtom vid cancer och innebär att patienten drabbas av subjektiva upplevelser av fysisk, känslomässig och kognitiv trötthet eller utmattning. Denna trötthet försvinner inte genom vila och trots att prevalensen är hög, så är orsaken till fatigue ännu okänd. Andra generella symtom kan uppstå från mag-tarmkanalen, som illamående, kräkningar, diarré och aptitlöshet. Kognitiva förändringar som koncentrationssvårigheter och försämrat minne, men även smärta, sömnstörningar, humörsvängningar, ångest och depression är typiska symtom vid cancersjukdom (O'Higgins et al., 2018). Vid misstanke om cancersjukdom av okänd form ska en utförlig anamnes genomföras av primärvården. Denna anamnes inkluderar: kroppstemperatur, vikt, längd, risk för ärftlighet av cancersjukdom, information om tidigare cancersjukdom och information om patientens alkohol- och tobaksvanor. Under utredningen genomförs även en status av patienten, vilket innebär inspektion av munhåla och hud, palpation av buk, leder, lymfkörtlar, bröstkörtlar, testiklar, rektum, samt kontroll av hjärta och lungor. För att kunna utesluta andra sjukdomar eller för att styrka misstanken om en eventuell cancersjukdom tas även blodprover på patienten. Vid välgrundad misstanke om cancersjukdom, så skickas en remiss för vidare utredning och lokala bestämmelser avgör var denna remiss bör gå (Regionalt cancercentrum, 2015).

Cancerdrabbade patienter kan uppleva olika symtom relaterat till sin sjukdom och symtomen varierar vanligtvis beroende på vilken del av kroppen som har drabbats. Vid bröstcancer uppmärksammar oftast patienten en eller flera knölar i ett eller båda sina bröst, men i vissa fall upptäcks inte dessa knölar förrän en mammografiundersökning har genomförts (Bergh & Emdin, 2008). Ungefär hälften av de som får diagnosen bröstcancer i Sverige upptäcks i samband med en mammografiundersökning. Alla nytillkomna knölar i bröstet ska undersökas med hjälp av trippeldiagnostik, vilket inkluderar en klinisk undersökning, bilddiagnostik och cytologi. Den kliniska undersökningen innefattar anamnes, palpation, inspektion av bröst samt närliggande lymfkörtlar. En bilddiagnostik innefattar mammografi, ultraljud och magnetkameraundersökning. En cytologisk utredning innefattar vävnadsbiopsi, då en bit av vävnaden tas bort för att analyseras, eller finnålspunktion, även kallat cellprov (Regionalt cancercentrum, 2018).

Palliativ vård vid cancersjukdom

Ordet palliativ kommer från latinets pallium, vilket betyder mantel. Symboliskt sett står manteln för lindrande åtgärder (Beck-Friis & Strang, 2012). Palliativ vård är sjukvård som bedrivs i syfte för att minska lidande och främja livskvaliteten hos personer med kronisk, dödlig sjukdom. Vårdformen bygger på ett särskilt förhållningssätt som kännetecknas av en syn på människan som en helhet (Pifer, Farrugia & Mattes, 2018; Strang, 2012; Beck-Friis & Strang, 2012). En del cancerdrabbade patienter kan inte bli botade från sin sjukdom. Det kan bero på att sjukdomen upptäcks sent eller att det finns metastaser som inte fullt ut kan bekämpas med hjälp av behandling. Det betyder att sjukdomen har blivit obotlig och att livet med stor sannolikhet kommer att förkortas (Ferrell et al., 2017). Den palliativa behandlingen skiljer sig åt beroende på om det är en tidig eller sen fas i sjukdomsförloppet. I den tidiga fasen är cancer obotlig, men kan behandlas med tumörspecifik behandling (kirurgi, strålning och cytostatikabehandling) för att förlänga patientens liv och för att förbättra livskvaliteten. I den sena palliativa fasen avbryts den tumörspecifika behandlingen och i denna fas är patienten nära döden. Vårdandet övergår då till en inriktning på patientens livskvalitet, genom att lindra smärta, dämpa ångest och minska lidandet (Beck-Friis & Strang, 2012).

God palliativ vård bygger på fyra hörnstenar som baseras på en helhetssyn kring patienten. (Se figur 1). Syftet med de fyra hörnstenarna är att lindra lidande samt skapa förutsättningar för att patienten ska kunna uppleva en god död (SOU 2001:6). Begreppet god död innebär att den sista tiden i patientens liv blir så bra som möjligt. Det handlar om att patienter i livets slutskede ska få uppleva att deras identitet och integritet bevaras, möjligheten till självbestämmande kvarstår, viktiga relationer bevaras, samt får adekvat symtomlindring (Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012). Identitet kan förklaras som synen på sig själv och den egna självuppfattningen. Den egna identiteten är personlig och skapas samt bevaras i samspel med andra (Ingstad, 2015; Frønes, 2004). Identiteten är ansluten till den egna prestationen och kroppens utseende samt funktion. Vid förändring av den egna kroppen eller förluster av funktioner, kan det innebära ett hot mot identiteten (Wiklund, 2003).

Den första byggstenen handlar om att lindra de symtom som patienten upplever. Det kan vara smärta, illamående, oro eller ångest. Den andra byggstenen lyfter vikten av ett gott samarbete mellan olika professioner. Det innebär att patientens vårdkontakter samarbetar kring patienten, för att kunna bidra med bästa möjliga vård. Den tredje byggstenen betonar vikten av kontinuitet och kommunikation i vården. Den fjärde och sista byggstenen belyser de närståendes värdefulla roll i vårdandet. De närstående ska få möjligheter till stöd och inkluderas i vårdandet i den mån det är möjligt. Närstående ska få känna att deras närvaro är betydelsefull för den sjuke (Thulesius, 2016; SOU 2001:6). De närstående kan vara en stor tillgång i vården för att kunna bidra till att patienten bevarar sin känsla av hälsa och välbefinnande. Det är därför väsentligt att inkludera de närstående i vårdandet, för att de ska kunna finnas som ett stöd för den som är sjuk (Dahlberg & Segesten, 2010). Patienter som befinner sig i livets slutskede och inte har något stöd från närstående upplever ofta att livskvaliteten försämras till följd av detta. Stödet som ges är många gånger en förutsättning för att den sjuke ska kunna få den vård den önskar i livets slutskede, som att exempelvis få vårdas och avlida i det egna hemmet (Hudson & Payne, 2011).



Figur 1. Fyra hörnstenar inom palliativ vård.

Sjuksköterskans roll och ansvar

En patient ska få sakkunnig och omsorgsfull vård och denna vård ska vara i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet (SFS 2010:659). Hälso- och sjukvårdens mål är att uppnå en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen. Vårdens uppgift är att se till alla människors lika värde och att ge den med det största vårdbehovet vård först (SFS 2017:30). Det är hälso- och sjukvårdens uppgift att lindra och i den mån det är möjligt, bota sjukdom. När det inte finns någon möjlighet att bota sjukdom, övergår arbetet till att fokusera på symtomlindring och att minska lidandet (Socialstyrelsen, 2011). Stöd är en viktig del i sjuksköterskans roll vid vårdandet av en palliativ patient. Det ges inte enbart till den som är sjuk, utan även till de närstående och kan bland annat innefatta information om smärtlindring eller annan symtomlindring (Friedrichsen, 2013).

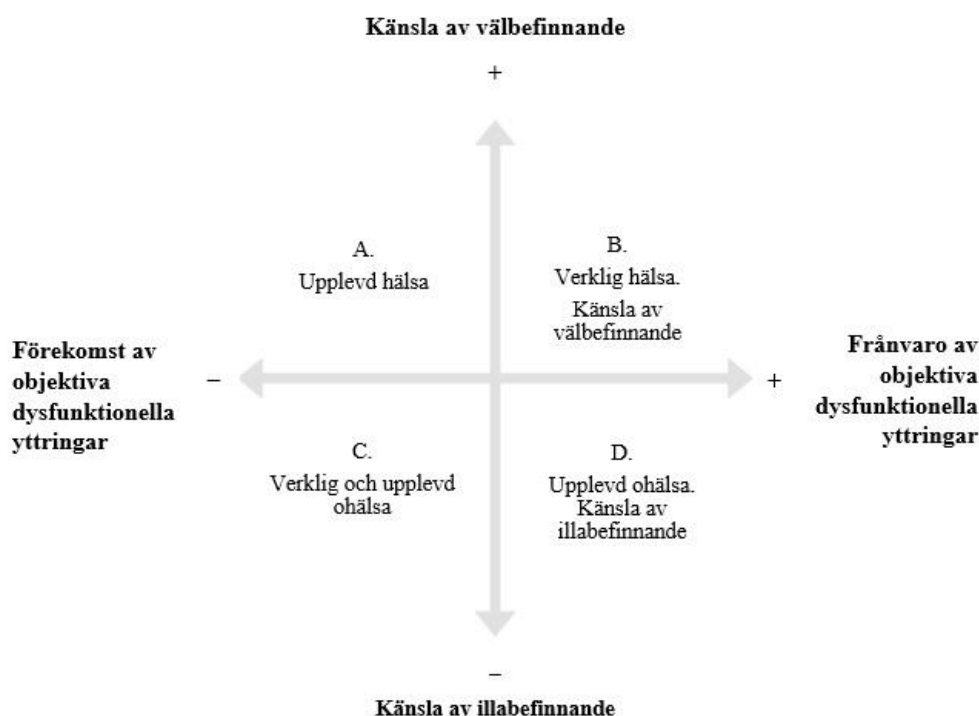
Varje patient är unik och därav är det betydelsefullt att sjuksköterskan använder sig av individanpassad information, samt använder rak, tydlig och ärlig kommunikation, både till patienten och de närstående (Kibel & Cain, 2015). Att arbeta med människor i livets slutskede kräver en förmåga att kunna balansera gränssättning och närhet. Förmågan att kunna skapa en relation till patienten och dess närstående är en viktig del i den palliativa vården. Det krävs att sjuksköterskan har tid att vårda patienten på ett patientcentrerat sätt för att kunna lyckas med detta. Det kan handla om att hitta gemensamma nämnare att diskutera, för att lättare kunna skapa ett band mellan vårdare och patient (Friedrichsen, 2013). Patienter med obotlig cancersjukdom värderar en mental närvaro hos sjuksköterskan högre än fysisk kontakt. Denna patientgrupp uppskattar när sjuksköterskan finns där emotionellt, genom att lyssna och se varje patients individuella behov och önskemål. En ny vårdkontakt kan vara ett lika bra stöd som en etablerad sådan, om den mentala närvaron finns där hos sjuksköterskan. Det är viktigt att sjuksköterskan inte stressar vid möte med patient och

förstår vikten av personcentrerad vård (Langegard & Ahlberg, 2009). Sjuksköterskor kan uppleva en osäkerhet i vårdandet av patienter som lever med cancersjukdomar. Varje patient är unik och den psykiska statusen varierar, där en del är öppna med att prata om tankar och känslor angående sjukdomssituationen och andra är mer restriktiva. Detta kan medföra att sjuksköterskor känner en osäkerhet och upplever att de saknar kunskap angående bemötandet och tillvägagångssättet vid vårdandet av patienten (Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2006)

Hälsa och välbefinnande

Begreppet hälsa har sitt ursprung ur det fornnordiska ordet *heilsa*, som betyder sundhet (Falk & Torp, 1960; Eide & Eide, 2009). Hälsa innebär att vara i ett tillstånd där en känsla av välbefinnande upplevs, en känsla av att må bra och att vara förmögen till att genomföra små och stora livsprojekt. Hälsan påverkas av individens känsla av livskraft, livsmod och livslust och i begreppet hälsa ingår även upplevelsen av mening och sammanhang (Dahlberg & Segesten, 2010). Välbefinnandet utgår från livsvärlden som innefattar våra inre upplevelser, vilket innebär att upplevelsen av välbefinnandet är unik och personlig. Välbefinnande handlar om subjektiva upplevelser och saknar därav objektiva bedömningsgrunder (Wiklund, 2003). Gränsdragningen kring upplevelser av hälsa/ohälsa är individuell. Att en människa upplever sig vara frisk från sjukdom innebär inte alltid en upplevelse av hälsa och sjukvården och samhället kan bedöma en människa som sjuk, trots att individen själv upplever hälsa och välbefinnande (Eriksson, 1989). Detta förtydligas i Katie Erikssons hälsokors (se Figur 2). En person som befinner sig i position A lider av objektiva, dysfunktionella yttringar och trots detta så upplever personen en god hälsa samt en känsla av välbefinnande. En person som befinner sig i position B har frånvaro av objektiva, dysfunktionella yttringar samt upplever verklig hälsa och välbefinnande. I position C har personen förekomst av objektiva, dysfunktionella yttringar och upplever ohälsa samt känsla av illabefinnande. I position D har personen frånvaro av objektiva, dysfunktionella yttringar, men upplever trots detta ohälsa och en känsla av illabefinnande (Eriksson, 1989).

Den palliativa vården har en större effekt på ökat välbefinnande jämförande med den traditionella onkologiska vården, eftersom den palliativa vården fokuserar på att öka välbefinnandet och livskvaliteten i livets slutskede. Fokus ligger på patientens relationer med de närstående samt att motivera patienten till att vara delaktig i dagliga aktiviteter i så hög grad som möjligt. Detta anses vara viktigare än traditionell symtomlindring och behandling (Vanbutsele et al, 2018; Bakitas et al, 2009). Genom att enbart genomföra de omvårdnadsåtgärder som gynnar den palliativa patienten, främjas patientens välbefinnande i livets slutskede (Lindqvist & Rasmussen, 2014). Välbefinnandet påverkas mer eller mindre beroende på hur tidigt i sjukdomsutvecklingen den palliativa vården påbörjas. Ju tidigare patienten får den palliativa vårdformen, desto bättre effekt för patientens välbefinnande och livskvalitet har den och därmed minskar även patientens lidande (Zimmermann et al, 2014).



Figur 2. Hälsokors. (Eriksson, 1989).

Lidande

Lidande är ett begrepp som är svårdefinierat. Lidande förknippas många gånger med smärta, men det är viktigt att förstå att en person kan uppleva smärta utan lidande och tvärtom. Patientens personliga upplevelser av sitt liv, vård och sjukdom är högst individuell och lidande ska inte mätas med objektiva kriterier (Wiklund-Gustin, 2014). Vårdlidande, sjukdomslidande och livslidande är tre olika beskrivningar och dimensioner av lidande ur ett vårdvetenskapligt perspektiv. Vårdlidande är det lidande som kan orsakas av en felaktig, otillräcklig eller utebliven vård för en patient. Denna form av lidande har inget samband med sjukdomen i sig att göra, utan kan uppstå genom kränkning av patientens värdighet. Sjukdomslidande är det lidande som en patient kan uppleva i relation till sin sjukdom. Kroppslig smärta är en vanlig orsak till sjukdomslidande. Att drabbas av sjukdom, samt behöva genomgå olika behandlingar kan innebära att patienten upplever ett emotionellt sjukdomslidande, på grund av förluster av egna förmågor. Livslidande innefattar hela människan och dennes livssituation. Denna form av lidande kan uppstå i situationer när patienten inte upplever sig vara sedd och bekräftad, eller när livet närmar sig sitt slut (Eriksson, 2001).

PROBLEMFÖRMULERING

Tiotusentals kvinnor drabbas årligen av cancer och ett stort antal får ett besked om att sjukdomen är obotlig. Detta besked kan väcka många tankar och känslor hos den drabbade kvinnan. Sjukdomen medför konsekvenser i vardagen och livet förändras, vilket kan leda till ett minskat välbefinnande. De symtom som sjukdomen för med sig kan leda till olika former av lidande och tidigare forskning visar att palliativ vård är betydelsefull vid obotlig cancersjukdom för att öka välbefinnandet och minska lidandet. Sjuksköterskor kan uppleva en osäkerhet angående vårdandet av patienter med cancersjukdom relaterat till den variation i psykisk status som sjukdomen medför. Om sjuksköterskan inte har tillräcklig kunskap och förståelse, riskerar denna patientgrupp ett onödigt lidande och minskat välbefinnande. Genom en ökad kunskap kring kvinnors upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom kan sjuksköterskan få en djupare förståelse och kunskap för att kunna möta kvinnornas individuella behov, vilket kan leda till en ökad känsla av välbefinnande och minskat lidande trots obotlig sjukdom.

SYFTE

Att belysa vuxna kvinnors upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom.

METOD

Den metod som användes i examensarbetet var en kvalitativ analys av narrativer (berättelser) enligt Dahlborg-Lyckhage 2017. En analys av narrativer innebär att den insamlade datan består av färdiga berättelser som sedan beskrivs genom koder, teman och kategorier. Genom att läsa och analysera en skriven berättelse är det möjligt att utgå från människans livsvärld. Det kan ge en inblick i hur skribenten upplever sitt vardagliga liv och på så vis undersöka forskningsproblem som upplevelser av hälsa, lidande och vård (Dahlborg-Lyckhage, 2017).

En kvalitativ metod kan bidra till en ökad förståelse för vårdaren om hur en individ upplever sin sjukdom, lidande och livsvärld, men även hur deras upplevelser av vården yttrar sig (Dahlborg-Lyckhage, 2017). Den kan bidra till att ge en djupare förståelse och kunskap om det fenomen som ska studeras (Henricson & Billhult, 2017). Examensarbetets författare har läst bloggar för att få fördjupad kunskap och uppfattning om vuxna kvinnors upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom. Bloggar gav författarna till examensarbetet en god inblick i kvinnornas liv och kunde beskriva hur det är att leva i en speciell sjukdomssituation som kan innefatta både ohälsa och lidande.

Urval

Inklusionskriterier var att bloggtexterna skulle vara skrivna på svenska för att minimera risken för feltolkningar och missuppfattningar som kunde ha påverkat resultatet. Bloggarna skulle vara skrivna av kvinnor som var diagnostiserade med obotlig cancer och bloggskriventerna skulle vara 18 år eller äldre för att kunna besvara syftet. Bloggarna skulle vara öppna och därmed kunna läsas av allmänheten, men de behövde inte vara aktiva för stunden. Blogginläggen skulle vara skrivna mellan åren 2014-2018 för att få aktuell data angående upplevelser till resultatet.

Datainsamling

För att finna bloggar gjordes sökningar i sökmotorn Google. Sökord som användes var "att leva med obotlig cancer + blogg", "hur kan livet fortgå efter ett besked om obotlig cancer + blogg" och "blogg om livet med obotlig cancer". Sökningen redovisas i bilaga 1. Eftersom dessa sökord gav många träffar, begränsade författarna datainsamlingen genom att endast läsa de fem första sidorna som uppkom efter sökningarna. Först lästes rubriker för att kunna finna relevant material som kunde vara användbara för syftet. Därefter följdes webblänken till de rubriker som ansågs vara användbara och dessa bloggar lästes sedan ytligt för att få en uppfattning om huruvida de var relevanta eller inte. Sökningarna gjordes i tre omgångar. Den första sökningen resulterade i att fyra bloggar kunde väljas ut. Den andra sökningen resulterade i att en blogg valdes ut och två bloggar ansågs vara relevanta efter den tredje sökningen. Författarna valde ut totalt sju bloggar för analys i examensarbetet. En kort sammanfattning av bloggarna redovisas i bilaga 3.

Analys

En kvalitativ analys av narrativer i form av bloggar genomfördes enligt Dahlborg-Lyckhage (2017). Genom analysen ska öppenhet och följsamhet av textmaterialet beaktas för att texten ska få visa sin mening och för att analysen inte ska påverkas av den egna förförståelsen av ämnet. Analysprocessen innefattar tre olika steg, där texten först läses som en helhet, för att sedan delas upp i delar för att slutligen kunna bilda en ny helhet (Dahlborg-Lyckhage, 2017)

Författarna till examensarbetet diskuterade deras förförståelse om obotlig cancersjukdom innan analysprocessen startade, för att öppna upp sinnet om att det kunde ha en påverkan på resultatet. Som ett första steg i analysprocessen delades bloggarna upp mellan examensarbetets författare, för att sedan läsas ett flertal gånger var för sig. Detta gjordes för att kunna få ett sammanhang och en övergripande helhet över de olika bloggtexterna. Författarna till examensarbetet uppdaterade kontinuerligt varandra om bloggarnas innehåll. Därefter avidentifierades bloggarna genom att nämnas vid siffror istället för namn och det skapades ett Word-dokument för varje enskild blogg. Det andra steget i analysprocessen genomförde författarna till examensarbetet tillsammans. De textstycken från bloggarna som ansågs vara användbara för att kunna svara på syftet, delades upp i mindre delar och kopierades till varje enskilt Word-dokument. Word-dokumentet skrevs sedan ut och författarna till examensarbetet diskuterade tillsammans vad som ansågs vara meningsbärande i de olika texterna. De meningsbärande textdelarna färgmarkerades utefter likheter och skillnader och kodades därefter. Ett nytt Word-dokument skapades och skrevs ut där de olika färgkoderna sammanställdes i ett och samma dokument utefter innehåll, vilket resulterade i fyra nya dokument. Utefter likheter och skillnader kunde sedan underkategorier och kategorier framträda. I den sista delen av analysprocessen kunde de olika textdelarna sättas ihop igen och det bildades en ny helhet. Genom de kategorier som framkom ur bloggarna kunde författarna till examensarbetet sammanställa en ny helhet utifrån de utvalda kvinnornas upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom.

Etiska överväganden

Examensarbete som genomförs via högskolestudier på grundnivå eller avancerad nivå behöver ingen etisk prövning. Det är handledarens ansvar att se till att studenten följer de forskningsetiska riktlinjer som framtagits (Kjällström, 2017). Författarna till detta examensarbete har hanterat bloggtexterna med stor respekt för att inte inkräkta på de utvalda kvinnornas integritet.

Eftersom bloggar användes för insamling av data så fanns det en risk att de utvalda bloggförfattarna skulle kunna spåras på grund av att examensarbetet innehåller citat. De bloggar som valdes ut var öppna för allmänheten och enligt Ali & Skärsäter (2017) är bloggar offentlig information, så länge de inte är lösenordskyddade. Detta innebar att konfidentialitetskravet inte kunde uppfyllas, men bloggarna har fått sina namn utbytt mot siffror för att försvåra möjligheten till spårning. Citat som publicerats i resultatet har endast korrigerats i form av stavfel, för att inte riskera att förvränga innehållet i bloggarna.

Informationskravet har inte kunnat uppnås eftersom vissa deltagare avlidit sedan blogginläggen publicerats, samt att flera kvinnor valt att vara anonyma. Av samma anledning kunde inte samtyckeskravet uppnås. Nyttjandekravet kan inte uppnås eftersom examensarbetet publiceras på DiVA, vilket är en databas för bland annat examensarbeten. Det publicerade materialet i denna databas kan läsas av allmänheten och på grund av det kan inte examensarbetets författare säkerhetsställa att examensarbetet enbart används till vetenskaplig forskning. All insamlad data som har använts under arbetets gång kommer att preskriberas efter publicering på DiVA.

RESULTAT

Resultatet framkom från sju bloggar och redovisas i form av tre kategorier och sju underkategorier. Dessa kategorier valdes ut i samband med analysen och presenteras här i en kategoritabell (se tabell 1). Citat används för att styrka resultatet och vissa korrigeringar förekommer, då endast i form av stavfel.

Tabell 1. Kategorier och underkategorier.

Kategori	Underkategori
Sjukdoms- och livslidande	<ul style="list-style-type: none">- Att leva med biverkningar- Att leva i ovisshet och tankar på döden
Det här är inte jag	<ul style="list-style-type: none">- Förändrat utseende- Förändrad identitet och förlorad självständighet
Det är för er jag lever	<ul style="list-style-type: none">- Stöd från närstående- Sociala sammanhang och arbete- En tvärprofessionell vård

Sjukdoms- och livslidande

Alla kvinnor upplevde någon slags form av lidande relaterat till sin sjukdom och behandling. För vissa var lidandet mer påtagligt än för andra. Dessa upplevelser presenteras här i form av två underkategorier: *Att leva med biverkningar & Att leva i ovisshet och tankar om döden.*

Att leva med biverkningar

Att vara obotligt sjuk i cancer beskrevs som ett stort lidande. Cancersjukdomen innebar att flera behandlingar behövde genomföras för att försöka bromsa sjukdomsförloppet. Kvinnorna beskrev att behandlingarna medförde många biverkningar som visade sig på olika sätt. En vanlig behandlingsbiverkan som upplevdes var fatigue. Denna trötthet beskrevs vara en stor del av deras vardag och något som påverkade det dagliga livet på ett negativt sätt. Tröttheten upplevdes som ett lidande, eftersom de inte orkade göra saker som de tidigare klarade av. Den visade sig både genom fysiska och psykiska symtom och kvinnorna beskrev att det kändes som om att kroppen stängde av och att det var svårt att fokusera under en längre stund.

När man genomgår en cancerbehandling vare sig om man får cytostatika eller strålning så kan man uppleva en trötthet både psykiskt och fysiskt. Det är en trötthet som inte går att likna med en vanlig trötthet som när man ska sova för natten eller när man kommer hem från jobbet eller efter man har tränat eller dylikt. Det är en konstant trötthet som endast går att likna med utmattningssyndrom. Det går inte att sova sig piggare. Man orkar inte göra saker i samma utsträckning som man brukade. (Blogg 6)

Dagar då tröttheten gjorde sig påmind genom fysiska symtom, upplevde kvinnorna att det var svårt att ta sig ur sängen på egen hand. Vissa dagar behövde de lägga sig och vila flera gånger under en dag, enbart genom att ha utfört enklare vardagsaktiviteter. På grund av tröttheten hade de blivit tvungna att gå ned i arbetstid och de upplevde att det sociala livet påverkades av detta. Längtan efter att få känna sig utvilad och pigg beskrevs som en stor saknad.

Det är så mycket njutning som kretsar till mat. Matlagning, smaker, färger, lukter. Gemenskap. Att få stilla hunger. Att få trösta sig. Att få leka och testa. Att få berusa sig med dryck, uppfylla sig av smaksensationer och helt ärligt, bara få tugga på några chips framför tv: n. (Blogg 2)

Förändringar i mun och slemhinnor till följd av sjukdom och behandling upplevdes som ett stort lidande. Smaker förändrades och aptiten försämrades på grund av illamående, vilket bidrog till att det blev svårare för dem att uppskatta mat och matlagning. Slemhinnorna i munnen och i svalget kunde få blåsor och munnen blev skör, vilket påverkade förmågan att äta och svälja. Mat, dryck och matlagning hade tidigare varit betydelsefullt för dem. De beskrev betydelsen av mat och att det inte enbart var näring för kroppen, utan att det var en stund på dagen eller kvällen då familj och närstående kunde sitta ned tillsammans och umgås. Detta upplevdes som ett stort lidande för kvinnorna och längtan efter att få njuta av måltider, eller att kunna äta och dricka obehindrat var stor.

Att leva i ovisshet och tankar om döden

Att leva med obotligt cancer och vetskapen om att sjukdomen troligtvis skulle vara orsaken till döden, var något som kvinnorna upplevde som skrämmande. Själva döden var inte det som var mest skrämmande, utan de var rädda för att dö för tidigt och lämna alla nära och kära. Medvetenheten om att cancer till slut skulle vinna och ta deras liv ifrån dem fanns där, men den största oron var att inte ha tid kvar för att hinna uppleva betydelsefulla saker och att inte veta hur lång tid de hade kvar att leva. Framtidsdrömmar, barnens uppväxt, barnbarnens student, inte hinna bli mamma, var något som upplevdes som en stor sorg över att troligtvis inte kunna få upplevas, innan sjukdomen skulle ta livet ifrån dem.

För en tid sedan, när jag pratade och förklarade om min sjukdomssituation så fick jag frågan om jag är rädd för att dö? Det jag är rädd för, är att dö NU. Det är ju det som skrämmer mig, som säkert många andra också, dom allra flesta vill ju leva ett långt och lyckligt liv. (Blogg 1)

En rädsla och oro över att sjukdomen hade spridit sig ytterligare var något som upplevdes vara påfrestande och tankar som alltid fanns där. De blev oroliga då någonting upptäcktes vara avvikande med kroppen och relaterade det genast till sjukdomen och att döden kommit ett steg närmare. Att leva med obotlig cancer innebar en ständig väntan på nya läkarbesök, samtal, behandlingsperioder, undersökningar och upplevdes vara orosmoment. De upplevde framförallt en oro i samband med väntan på besked efter en ny röntgenundersökning, eftersom det var då som de kunde få reda på om canceren hade spridit sig ytterligare, eller om den var oförändrad. Det var en ständig kamp mellan hopp och förtvivlan hos kvinnorna. Denna väntan var en stor del av deras liv och de upplevde att det var lika jobbigt varje gång, trots att det var en del av deras vardag.

Det börjar nästan på en gång när kallelsen kommer. Oron, förhoppningen. Man känner efter fysiskt. Gör det inte lite ont under höger revben? Är jag inte lite öm vid diafragman? Är jag tröttare än vanligt? Vad är vanlig trötthet numera? Man får stressmage och hoppas på att det bara är just stressmage. (Blogg 5)

Beroende på sjukdomsutvecklingen behövde kvinnorna i vissa perioder ha en paus från sina behandlingar. Detta beskrevs vara en svårhanterlig situation. Känslan av att ha kroppen full med cellgifter, som gav påfrestande biverkningar, men som förhoppningsvis kunde hålla canceren under kontroll, upplevdes som en trygghet och en känsla av att ha kontroll. Vid behandlingspaus beskrev de en känsla av otrygghet eftersom det kändes som om att canceren fick en möjlighet att förvärras och ta kontroll över deras kropp. Tankar och en känsla av oro angående om behandlingen fungerade eller inte, var något som ständigt fanns hos dem. Kvinnorna beskrev att så länge det fanns behandlingar att få, så upplevde de en känsla av trygghet för stunden, men att de ständigt var rädda för att få höra orden om att det inte fanns något mer att göra.

Tankar som "De sista hårstråna vägrar envist falla på huvudet, tänk om det betyder att cellgifterna tar mycket sämre den här gången?" eller "Jag har inte alls lika ont i lungorna dagarna efter behandlingarna denna gången, tänk om cellgifterna tar mycket sämre den här gången" eller "Vad gör vi om det inte funkar den här gången...?" Den sista är läskigast, och jag får svårt att andas om jag löper tanken ut (Blogg 7)

Att leva med obotlig cancer innebar att flera av kvinnorna behövde sjukskriva sig från sina arbeten, vilket medförde en försämrad ekonomisk situation. De upplevde en oro och ovisshet angående detta och beskrev tankar och funderingar om huruvida framtiden skulle se ut för familjen rent ekonomiskt. Sjukskrivning, medicinska kostnader och övriga kostnader på grund av sjukdomssituationen innebar en försämrad ekonomi och de upplevde att det påverkade den mentala hälsan som kunde medföra ångestkänslor.

Det räcker inte med att man blir sjuk och mår dåligt för detta, utan man ska behöva oro sig för ekonomin också. (Blogg 1)

Kvinnorna upplevde en maktlöshet och beskrev att de inte frivilligt hade valt att vara hemma från jobbet. Sjukdomen i sig var ett ständigt orosmoment och de beskrev att det var en tillräcklig börda att bära. Att även behöva oro sig för den ekonomiska situationen som sjukdomen bar med sig, skapade en stor frustration.

Det här är inte jag

Att kvinnan förändrades i samband med en obotlig cancersjukdom visade sig tydligt. Dessa kvinnor har upplevt olika förändringar, vilket här presenteras i två underkategorier: *Förändrat utseende & Förändrad identitet och förlorad självständighet.*

Förändrat utseende

Kvinnorna beskrev att deras utseende förändrades till följd av sjukdom och behandling. En vanlig biverkning efter behandling var håravfall och de beskrev att det var något som påverkade dem mer än de hade tänkt från början. Trots att de hade blivit välinformerade om att de troligtvis skulle tappa håret, så upplevdes ändå en känsla av chock när det väl inträffade. Håret upplevdes vara en stor del av de själva och deras utseende och därav beskrevs en förändrad kroppsuppfattning när de inte längre såg ut som innan. Kvinnorna beskrev att de försökte undvika tillställningar där de behövde klä upp sig, eftersom de upplevde en känsla av otrygghet angående deras nya utseende. De upplevde även andra kroppsliga förändringar som påverkade synen på deras självbild. De beskrev att kortisonbehandling medförde att ansiktet svullnade upp och att sjukdomen och behandlingarna medförde att näringsintaget blev sämre, vilket resulterade i vikttnedgång. Kvinnorna beskrev att de inte längre kunde känna igen sig själva i spegeln och att saknaden efter deras utseende som de hade innan sjukdomen var stor.

Inte nog med det, jag ser gravid ut, är skallig och kortisonrund i ansiktet, jag känner inte igen mig själv när jag kollar mig i spegeln och bryr mig inte längre om vad jag tar på mig eller hur jag ser ut, för hur jag än försöker så känner jag mig inte fin, det är liksom inte jag. (Blogg 5)

Att genomgå denna kroppsliga förändring och uppleva en förändrad syn på sig själv, beskrevs vara omvälvande. Det var påfrestande att gå utanför dörren och utsätta sig för att andra personer skulle kunna se dem. De beskrev att det kändes som om att utomstående gav dem blickar eftersom de vissa gånger bar sja, saknade hår på huvudet och även ögonbryn. Innan de tappade håret var det ingen utomstående som kunde se på enbart utseendet att de levde med en obotlig cancersjukdom, men när utseendet förändrades så kunde de inte längre dölja sjukdomen.

Förändrad identitet och förlorad självständighet

Kvinnorna upplevde att de fått en ny identitet och förlorat en stor del av självständigheten i samband med sjukdomen. De beskrev att de gått från självständiga liv med drömmar och visioner, till att bli beroende av andra och blivit tvungna att ge upp allt som de byggt upp. De upplevde att de inte längre kände igen sig själva och att de inte längre kunde vara den personen som de varit innan sjukdomen. Kvinnorna beskrev att de kände sig begränsade i vardagen och att de upplevde en känsla av att ha blivit en helt annan person. Sorgen över att de tvingades göra saker som de inte valt själva och även sorgen över att tvingas avstå från saker som de ville göra beskrevs av kvinnorna. Detta medförde att de upplevde en känsla av att den identitet som de byggt upp under årens gång förändrats.

Det är så mycket en tar för givet i livet. Drömmar en burit sedan barnsben som en ser som självklara. Nu har jag för första gången insett hur sjuk jag är. Allt som tas ifrån mig och hur jag inte längre kan vara den personen som jag alltid har varit. (Blogg 2)

Kvinnorna beskrev att sjukdomen i sig, behandlingsbiverkningar och dess påverkan på kroppen resulterade i att de blivit beroende av sina närstående. I vissa perioder var de beroende av att någon i deras närhet kunde köra dem till och från behandlingar, läkarbesök och diverse undersökningar. De klarade inte längre av att köra bil på egen hand eftersom de inte kunde lita på sig själva eller på grund av orkeslöshet. Att vara beroende av andra skapade en rädsla och oro hos dem då de upplevde att de upptog någon annans tid och att de var till besvär. Kvinnorna beskrev att vardagssysslor var fysiskt och psykiskt påfrestande och vissa dagar omöjliga att genomföra. De beskrev att de saknade att få vara självständiga och att de upplevde en känsla av att identiteten försvann i och med att de inte klarade av saker som de tidigare kunde göra.

Oroligheten över att vara till last för andra, jag hatar att behöva be om hjälp men är illa tvungen att göra det ganska ofta. Rädslan att de ska känna att de måste ställa upp bara för att jag har den här jäkla cancer. (Blogg 3)

Det är för er jag lever

Att finna stöd från omgivningen kunde vara livsavgörande för den som drabbats av en obotlig cancersjukdom. Stödet upplevdes från olika håll och sammanhang och exempel på detta presenteras i tre underkategorier: *Stöd från närstående, Sociala sammanhang och arbete & En tvärprofessionell vård.*

Stöd från de närstående

Att få beskedet obotlig cancer var något som kvinnorna beskrev som att få en ordentlig käftsmäll. De beskrev hur betydelsefull roll de närstående hade som stöd i kampen mot deras cancer. De beskrev hur påfrestande det var att veta att de skulle behöva lämna jordelivet när deras familj och anhöriga skulle finnas kvar. Det var därför viktigt för dem att spendera mycket tid med familjen och särskilt viktigt för de som hade barn. Familj och närstående hade en viktig roll i motivationen att kämpa mot sjukdomen och för att vinna tid i livet. De som levde i ett samboförhållande uppskattade att få ett praktiskt stöd i form av avlastning i hemmet och att inte behöva tänka på hushållssysslor som städning och matlagning. De beskrev att efter cancerbeskedet värderade de livet och framförallt tiden på ett helt annat sätt och att stödet från anhöriga och familj gjorde att de orkade kämpa sig igenom dagarna. Dagar som annars bestod av väntan, behandlingar och allt som oftast orkeslöshet. Kvinnorna beskrev att barnen kunde ge ett omedvetet stöd som var väldigt betydelsefullt för dem.

Jag är så glad för att jag har mina barn. När allt är svårt och man bara vill gräva ned sig så tittar man på barnen och kommer tillbaka till verkligheten. För de betar sig inte annorlunda för att du har cancer. Barn är barn oavsett hur du känner dig eller mår, på gott och ont. (Blogg 5)

Till en början kunde vissa av kvinnorna uppleva att vännerna drog sig undan när de hade fått deras cancerdiagnos. De beskrev att den förmodliga anledningen till det var att vännerna inte visste hur de på bästa sätt skulle kunna ge sitt stöd, samt att de drog sig undan på grund av rädsla. Kvinnorna beskrev att det värsta man kan göra som vän eller anhörig är att smita från problemet eftersom de upplevde att stödet var såpass viktigt för dem. De beskrev att de fortfarande var samma person trots sin sjukdomssituation och att de ville bli behandlade precis som innan.

Det finns inget fel eller konstigt som du kan säga. Många undviker att prata med mig för de vet inte hur de ska bemöta mig. Men jag är fortfarande samma person. Jag är ingen vandrande cancerdiagnos. (Blogg 4)

Sociala sammanhang och arbete

Att ha möjlighet att arbeta och ha kollegor runtomkring sig upplevde kvinnorna som en viktig del för att känna tillhörighet i ett socialt sammanhang. Stöd från kollegor och att ha en möjlighet att få gå till arbetet, bidrog till att de upplevde en känsla av att få vara som alla andra. Arbetsplatsen bidrog till att de upplevde en social stimulans och att de för en stund kunde släppa alla tankar på sjukdom och behandling. De upplevde även att det aktiva arbetet kunde bidra till återhämtning mellan behandlingsperioderna och en del av kvinnorna beskrev att de fick en känsla av att cancer inte kunde förvärras under tiden som de arbetade, samt att de kände sig betydligt piggare på arbetet.

Det är så otroligt skönt att få arbeta igen. Jag har ett så bra jobb. Och i och med att jag varje dag är utomhus och väldigt aktiv så gynnar det mig i min återhämtning, samt hjälper mig att hålla cancer borta lite längre. Även tröttheten håller sig borta en liten stund och blir inte lika påtaglig. (Blogg 6)

En tvärprofessionell vård

Kvinnorna upplevde det tvärprofessionella stödet som viktigt och betydelsefullt. De beskrev att de var frustrerade och ledsna över att just de hade drabbats av obotlig cancer, men samtidigt upplevde de en känsla av tacksamhet över att de var boende i Sverige och fick ta del av den svenska sjukvården. Sjuksköterskor och läkare involverade även de närstående på ett bra sätt, vilket medförde att kvinnorna kände en trygghet eftersom de kunde släppa kontrollen för en liten stund. Kvinnorna beskrev att de uppskattade när läkare och sjuksköterskor förklarade på ett sätt så att de kunde förstå, men att de även upplevde en känsla av otrygghet de gånger som de var tvungna att byta läkare eller kontaktsjuksköterska. Kuratorer, psykologer och beteendevetare kunde ge stöd till kvinnorna på olika sätt. De beskrev att de upplevde en känsla av trygghet genom att det professionella stödet ställde frågor som ingen annan gjorde. Det skapade en möjlighet för dem att öppna upp sig och prata om precis vad som helst när de var på samtalsstöd hos en psykolog/kurator. De beskrev att hos den professionella hjälpen kunde de prata om saker som de inte ville tynga någon annan med. Det tvärprofessionella stödet upplevdes som annorlunda jämfört med stödet kvinnorna fick från de närstående. De närstående kunde ge ett betydelsefullt emotionellt stöd, medan det tvärprofessionella stödet var fördelaktigt för att kunna ge kvinnorna verktyg för att kunna hantera den vardagliga situationen bättre.

Att få prata med en professionell är så himla viktigt, i alla fall för mig. Jag kan prata mycket med de i min närhet om min sjukdom och det är självklart värdefullt att få ur sig. Men att tala med kuratorn ger mig verktyg att hantera det och även verktygen jag kan behöva i vardagssituationer. (Blogg 3)

Tack Sverige och vårt sjukvårdssystem för ASIH (avancerad sjukvård i hemmet). De skickar nämligen hem läkare och sjuksköterskor hem till mig och sätter näringsdroppet på plats så att jag kan få vara hemma. Jag kommer bli mer inlåst i perioder, men jag är ändå så tacksam. För när det kommer till kritan så är det de små sakerna i livet som ger mig lycka nu. (Blogg 2)

Kvinnorna upplevde att stödet från hemsjukvården var värdefullt. Att kunna få avancerad vård i sitt eget hem i det palliativa skedet av sjukdomen upplevdes ha en stor betydelse för en ökad livskvalitet. Kvinnorna beskrev hur tacksamma de var över att få undgå sjukhusmiljö och få en möjlighet att stanna kvar i deras egna hem den sista tiden av livet. De beskrev även värdet av att ha en liten grupp vårdpersonal att vända sig till och att dessa människor var lättillgängliga vid behov.

Resultatsammanfattning

Kvinnorna beskrev hur biverkningar upplevdes till följd av cancersjukdom och behandling. Dessa biverkningar resulterade i att vardagen såg annorlunda ut jämfört med tiden innan sjukdom. De hindrades från att kunna göra sådant som de tidigare klarade av och konsekvensen av detta blev en förlorad självständighet, vilket upplevdes som mycket påfrestande då kvinnorna tidigare såg sig själva som självständiga. Behandlingarna medförde även kroppsliga förändringar som håravfall, viktuppgång eller viktnedgång. Dessa förändringar beskrevs vara omvälvande och medförde svårigheter med att kunna identifiera sig med och kunna acceptera det nya utseendet. Stöd från anhöriga och andra professioner beskrevs ha en betydelsefull roll. De närstående gav motivation till att kämpa mot sjukdomen och att försöka vinna så mycket tid som möjligt. De beskrev en stor sorg över att inte få möjligheten att se sina barn växa upp, men även en sorg över att inte ha möjligheten till att genomföra alla de planer som byggts upp under årens gång. Att leva i ovisshet och inte veta hur lång tid de hade kvar att leva visade sig vara ett stort orosmoment. Ovissheten att ständigt vänta på nya besked om cancers utveckling och hur framtiden skulle se ut var påfrestande för kvinnorna.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Författarna valde en kvalitativ metod för att få en fördjupad förståelse om kvinnors upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom. Denna metod bidrar till att ge en djupare förståelse och kunskap om det fenomen som ska studeras (Henricson & Billhult, 2017). Denna analysmetod ansågs vara relevant för att kunna identifiera kvinnornas upplevelser. Då syftet för examensarbetet var att få mer kunskap om upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom ansåg författarna att en kvalitativ metod var mest lämpad. Dahlborg-Lyckhage (2017) skriver att en kvalitativ metod lämpar sig väl då upplevelser ska undersökas och för att få en förståelse över hur dessa upplevelser kan mötas i relation till olika hälsofaktorer. Billhult (2017) skriver att en kvantitativ metod använder strukturerade mätningar eller observationer för att svara på forskningsfrågor och är användbar för att studera olika samband eller för att göra olika jämförelser.

Inklusionskriterier i urvalet skulle vara kvinnor över 18 år eftersom författarna ville få en uppfattning om vuxna kvinnors upplevelser av att leva med obotlig cancer. I en av bloggarna kunde författarna till examensarbetet ej identifiera blogg författarens ålder. En gemensam tolkning gjordes av författarna och utifrån formuleringar och livserfarenhet tolkades den kvinnliga blogg författaren till att vara över 18 år. Från början var det tänkt att inkludera både kvinnor och män, för att få en uppfattning om skillnader och likheter av upplevelser mellan könen. Endast ett fåtal manliga blogg författare framkom i sökningen och därav ändrades syftet till att enbart belysa kvinnors upplevelser. Att enbart inkludera kvinnor kan ses som en svaghet, då författarna inte kan redogöra för en generell uppfattning om människors upplevelser av att leva med obotlig cancersjukdom. Bloggarna skulle vara skrivna på svenska för att minimera risken av feltolkningar i texten som kunde ha påverkat resultatet. Detta resulterade i att blogg författarna enbart var från Sverige och hade stöd och behandling från den svenska sjukvården. En inklusion av kvinnor från andra länder kunde ha resulterat i en bredare kunskap om skillnader och likheter i upplevelser. Blogginläggen skulle vara skrivna mellan åren 2014-2018 för att få tidsaktuell information angående upplevelser och behandling. Författarna har tydligt beskrivit inklusionskriterierna i urvalet. Genom att tydligt redogöra för val av inklusion och exklusionskriterier stärks bekräftelsebarheten och kvaliteten för studien (Wallengren & Henricson, 2012).

I detta examensarbete valde författarna att samla in data genom narrativer i form av bloggar. I en kvalitativ studie kan datainsamlingen genomföras genom intervjuer, bloggar, observationer eller berättelser (Henricson & Billhult, 2017). Bloggar ansågs vara ett bra val av datainsamlingsmetod eftersom det är ett sätt för personer att beskriva sina upplevelser och tankar om att leva med sin sjukdom. Författarna kunde ha använt sig utav intervjuer, för att få en djupare förståelse och för att få en tydligare uppfattning om kvinnornas upplevelser genom att följa kroppsspråk, ansiktsuttryck och ställa följdfrågor. Intervjuer som datainsamlingsmetod kräver en noggrann planering och kunskap om det fenomen som ska studeras (Danielson, 2017). Då tidsramen för examensarbetet var begränsad, ansåg författarna att det inte fanns tillräckligt med tid för att genomföra intervjustudier. Sökmotorn

Google användes för att finna relevant datamaterial. Utifrån urvalskriterierna valdes slutligen sju bloggar ut inför analysen. De sökord som användes gav författarna många träffar och författarna kunde ha använt sig av verktyg i Google för att begränsa dessa. Det gjordes dock en begränsning då enbart de fem första sidorna i sökningen lästes. Då enbart en sökmotor har använts kan trovärdigheten för examensarbetet försvagas eftersom relevant datamaterial kan ha fallit bort. Författarna anser dock att de bloggar som valdes ut var tillräckliga för att kunna svara på syftet och majoriteten av blogg författarna berörde gemensamma upplevelser i deras blogginlägg, vilket ökar trovärdigheten och överförbarheten.

De sju utvalda bloggarna gav författarna en stor mängd data att analysera och de ansågs vara tillräckliga för att få fram ett trovärdigt resultat. Analysprocessen har tydligt beskrivits i examensarbetets metodavsnitt och enligt Mårtensson & Fridlund (2017) ökar bekräftelsebarheten genom att analysarbetet redogörs på ett grundligt och noggrant sätt genom hela forskningsprocessen. Författarna diskuterade förförståelse angående obotlig cancer innan analysprocessen och var överens om att läsa bloggtexterna med ett öppet sinne för att inte påverkas av förkunskaper och egna erfarenheter av ämnet. Genom att författarna beskrivit sin förförståelse i examensarbetet kan pålitligheten påvisas (Mårtensson & Fridlund, 2017). Eftersom det var en stor mängd text i bloggarna att läsa, så delade författarna upp bloggarna för att få mindre mängd text att fokusera på. Detta innebar att texterna kunde läsas med noggrannhet och minskade risken för att missa relevant information. I analysprocessen identifierade författarna tillsammans likheter och skillnader i bloggtexterna, som utefter detta färgkodades och därefter bildade underkategorier och kategorier. Författarna har använt sig utav citat i resultatet och enligt Dahlborg-Lyckhage (2017) styrks resultatet genom att citat används som kan ge en inblick i informanternas liv. I detta examensarbete har författarna varit två i antal. Genom att analysprocessen genomförs av flera personer, ökar studiens trovärdighet och pålitlighet (Henricsson, 2017).Handledare och kurskamrater har regelbundet kritiskt granskat arbetets olika delar och dess helhet. Genom att tolkningen av data delvis skett i samband med utomstående, *peer debriefing*, så ökar trovärdigheten för arbetet (Lincoln & Guba, 1985; Mårtensson & Fridlund, 2017). Kurskamrater och handledare har haft möjlighet att läsa en bloggsammanfattning (se bilaga 3), de utvalda citaten och examensarbetets utkast varje vecka. Mårtensson & Fridlund (2017) menar dock att det är fördelaktigt om handledare och kurskamrater får insyn i hela datamaterialet, men att det inte alltid är genomförbart.

Etiska överväganden har tagits i beaktande under examensarbetet. Bloggar ger en insyn i blogg författarens liv och i en blogg skriver människor öppet om deras tankar, känslor och upplevelser för att dela med sig till läsaren. Författarna till detta examensarbete har beaktat kvinnornas integritet samt varit noggranna med att inte förvränga textmaterialet i bloggarna. Blogg författarna har avidentifierats genom att författarna har gjort ett val att inte publicera blogglänken till de aktuella bloggarna. Dock har citat publicerats i resultatet, vilket i sin tur kan härleda till de aktuella bloggarna. Författarna anser dock att vissa etiska överväganden kan undgå i detta examensarbete, eftersom ingen av de utvalda bloggarna har varit lösenordskyddade. Detta tolkar författarna som att blogg författarna samtycker till att de kan användas av allmänheten.

Resultatdiskussion

I examensarbetets resultat framgår det att kvinnorna lever med biverkningar till följd av cancersjukdom och behandling. De beskriver upplevelser av att leva med trötthet, illamående, orala sår och minskad aptit. Studier bekräftar precis som resultatet visar, att dessa biverkningar är typiska vid cellgiftsbehandling (Wagland et al., 2016; Hsu et al., 2017). Patienter som lever med cancer uppmärksammar inte alltid sina behandlingsbiverkningar i tid. Det kan bero på att de inte har blivit tillräckligt informerade om möjliga biverkningar, inte förstått informationen, inte tar biverkningarna på allvar eller väljer att ignorera dem (Olver et al., 2018). I en studie av Strömgren, Groenvold, Sorensen & Andersen (2001) beskrivs att sjuksköterskor generellt sett är ouppmärksamma på att upptäcka typiska biverkningar vid obotlig cancersjukdom. Författarna till examensarbetet anser att dessa biverkningar kan lindras om sjuksköterskan uppmärksammar dem i tid och att det är av stor vikt att sjuksköterskan ser hela patienten och ställer frågor kring dessa kända biverkningar. Thomsen, Rydahl-Hansen & Wagner (2010) skriver att det är vanligt att patienter med en obotlig cancersjukdom upplever att sjukvårdspersonalen har ett större fokus på symtomlindring för biverkningar med fysisk påverkan än att ta reda på vilka behov som patienten själv värderar högst. Vidare beskrivs att det anses ha sin grund i vårdpersonalens bristande kunskaper och erfarenheter. Enligt Langegard & Ahlberg (2009) värderar patienter som lever med en obotlig cancersjukdom en mental närvaro hos sjuksköterskan högre än fysiskt kontakt. Patienten uppskattar när sjuksköterskan finns som ett emotionellt stöd genom att lyssna och kunna se patientens individuella behov och önskemål. Resultatet påvisar även att kvinnorna upplever ett lidande på grund av de psykiska och fysiska förändringar som cancersjukdomen medför. Att förlora tidigare förmågor kan skapa ett lidande för den drabbade individen (Eriksson, 2001). Författarna till examensarbetet har diskuterat sjuksköterskans betydande roll i att föra en dialog och ställa frågor om eventuella biverkningar i vårdandet. Det är betydelsefullt eftersom kvinnorna kan leva med biverkningar utan att sjuksköterskan får en kännedom om detta. Om sjuksköterskan inte blir informerad om de biverkningar som uppstår eller aktivt efterfrågar det, så riskerar den som lever med en obotlig cancersjukdom att uppleva ett lidande som kan lindras betydligt om informationen framkommer.

Resultatet visar även att livet förändras och att detta påverkar välbefinnandet på ett negativt sätt. Det som tidigare var självklart att klara av och som en frisk person anser vara vardagliga aktiviteter, är inte längre genomförbart på grund av biverkningar som fatigue, för en person som lever med en obotlig cancersjukdom. Att inte längre klara av att köra bil och därmed vara oförmögen att transportera sig utanför hemmet, försvårar kvinnornas vardag och medför en känsla av förlust av identitet och självständighet. I en studie av Peoples, Brandt, Wæhrens & la Cour (2017) framkommer precis som resultatet visar, att cancerdrabbade patienter ofta upplever en förlust av den egna identiteten eftersom de har blivit beroende av andra. Studien visar även att de har blivit tvungna att förändra det vardagliga livet genom att lägga sina tidigare intressen och dagliga rutiner åt sidan, för att byta ut dessa mot nya. I en studie av Olver et al (2018) framkommer samma resultat, men även att de som drabbas av en cancersjukdom ofta upplever en oro över deras ekonomiska situation. I examensarbetets resultat framgår det att kvinnorna upplever en oro angående deras ekonomi, då de blir tvungna att sjukskriva sig från arbetet på grund av sjukdomssituationen. Författarna till

examensarbetet har återigen diskuterat vikten av att sjuksköterskor kan ge adekvat symtomlindring då det skapar möjligheter för den som lever med en obotlig cancersjukdom att klara av att arbeta trots obotlig sjukdom. Om kvinnorna får sina biverkningar lindrade så klarar de i högre grad av att arbeta, vilket både underlättar den ekonomiska situationen samt förbättrar kvinnornas hälsa och välbefinnande. Dahlberg & Segesten (2010) förklarar att hälsa innebär att vara i ett tillstånd där en känsla av välbefinnande upplevs, en känsla av att må bra och att vara förmögen till att genomföra små och stora livsprojekt. Hälsan påverkas av individens känsla av livskraft, livsmod och livslust och i begreppet hälsa ingår även upplevelsen av mening och sammanhang. Resultatet påvisar även att kvinnorna kan släppa tankarna på sjukdom och behandling på arbetet och i en studie av Rasmussen & Elverdam (2008) visar det sig att cancerdrabbade patienter som återvänder till arbetet upplever en känsla av struktur, bevarande av identitet och bibehållande av sociala relationer.

Vidare visar resultatet att en obotlig cancersjukdom påverkar hela människan, såväl fysiskt som psykiskt. Kvinnorna upplever att de har svårt att identifiera sig med de kroppsliga förändringar och personlighetsförändringar som sjukdomen medför. Kumar & Schapira (2013) beskriver precis som resultatet visar, att det är vanligt att patienter som drabbas av cancer upplever att de tappar kontrollen över sin kropp. De upplever förändringar med kroppen som de inte kan styra över och har svårt att acceptera. Detta styrker även Koszalinski & Williams (2012) som hävdar att cancerdrabbade patienter har svårt att acceptera den nya spegelbilden på grund av utseendeförändringar, som håravfall till följd av cytostatikabehandling eller förlust av ett eller båda bröstena till följd av kirurgiskt ingrepp. Vidare förklarar Wiklund (2003) att kroppsliga förändringar kan innebära att kvinnorna upplever att kroppen blir främmande för dem och förklarar även att förändringarna innebär att kvinnorna behöver hitta ett sätt att kunna förhålla sig till, samt acceptera den nya kroppen. Enligt Lindwall (2012) kan lidandet lindras genom att sjuksköterskan informerar patienten om att kroppen kan förändras och begränsas till följd av biverkningar. Författarna till examensarbetet har diskuterat sjuksköterskans roll och ansvar och anser att sjuksköterskan har ett stort ansvar att ge tidig och tydlig information till cancerdrabbade kvinnor angående de kroppsliga förändringar som kan uppstå till följd av sjukdom och behandling. Genom att försöka normalisera dessa förändringar kan kvinnorna få längre tid på sig att försöka ta till sig informationen och bearbeta förändringen.

I resultatet framkommer det att närstående har en betydelsefull roll och att deras stöd är viktigt genom att de motiverar kvinnorna och ger dem kraft och styrka trots att livet många stunder känns hopplöst. Samtidigt påvisar resultatet att de närstående kan dra sig undan och i vissa fall ta avstånd från kvinnorna, vilket medför en känsla av ensamhet. Johnsson (2007) & Wortman (1984) beskriver att de närstående kan drabbas av en känslomässig kris, och förklarar även att de kan känna skuld-känslor eller på olika sätt särbehandla den som är sjuk. En studie av Walczak et al. (2014) beskriver de närståendes viktiga roll i patientens sista tid i livet. Studien visar att de närstående inte enbart ger ett mentalt stöd, utan de kan även vara delaktiga i viktiga beslut i livets slutskede. Författarna till examensarbetet anser att det är viktigt att sjuksköterskan involverar både patienten och de närstående i vårdandet och enligt Friedrichsen (2013) är stöd en viktig del i sjuksköterskans roll vid vårdandet av en palliativ patient. Det ges inte enbart till den som är sjuk, utan även till de närstående och kan bland annat innefatta information om smärtlindring eller annan symtomlindring. Vid svår och

obotlig sjukdom kan patienten i vissa fall ha svårigheter med att framföra sina önskemål och därav kan de närstående bidra till att slutet blir som patienten själv önskar.

Resultatet framhäver även sjukvårdens betydelse, där läkare och sjuksköterskor ger en trygghet och stöd för både kvinnorna och deras närstående. Stödet kan innefatta information och vägledning i viktiga beslut angående fortsatt behandling och i en studie av Ferrell et al., (2017) kan dessa beslut innefatta en önskan om att välja att avstå från livsförlängande vård för den som lever med en obotlig cancersjukdom. Vidare menar Bolt, Pasma, Willems & Onwuteaka-Philipsen (2016) att det är ett tufft beslut att ta för både vårdpersonalen och patienten, då behandlingen eventuellt kan förlänga patientens liv. Studien visar även att den livsförlängande behandlingen kan ge patienten falska förhoppningar, onödiga biverkningar och behandlingskomplikationer. Författarna till examensarbetet anser att det är viktigt att sjuksköterskan har ett bra samarbete med den vårdpersonal som är involverade kring patienten för att väga för och nackdelar med behandlingen. Samtidigt är det viktigt att sjuksköterskan följer de lagar och författningar som tagits fram angående patientens självbestämmande. Enligt 1 § och 3 §, kap 4, i SOSFS 2011:7 ska respekt och omtanke visas om patienten har önskemål om att en livsuppehållande behandling inte ska sättas in eller fortsätta. Det framgår i resultatet att det är betydelsefullt att i livets slutskede få stöd och vård i den egna hemmiljön och att få en möjlighet att undgå återkommande sjukhusbesök som är både psykiskt och fysiskt påfrestande för kvinnorna. Pellizzari (2017) beskriver precis som resultatet visar, att palliativ vård i hemmet bidrar till att patienten får en ökad livskvalitet i livets slutskede och att symtomlindringen blir mer effektiv.

Konklusion

I resultatet har det framkommit att en obotlig cancersjukdom påverkar kvinnorna både fysiskt och psykiskt oavsett vilken slags obotlig cancerform de lever med. Sjukdomen och dess behandlingar leder till att kroppen förändras och leder till begränsningar och förändringar i vardagen, vilket skapar känslor av en förlust av identiteten. Förändringar leder till att livet blir svårhanterligt och ovissheten som sjukdomen för med sig skapar ett känslomässigt kaos. Behovet av stöd från närstående i det vardagliga livet medför att friheten tas ifrån dem, samtidigt som stödet värdesätts högt och har en positiv inverkan för att orka kämpa mot sjukdomen. En obotlig cancersjukdom påverkar hela människan och olika professioner inom sjukvården visar sig vara ett betydande stöd för kvinnorna för att bibehålla livskvaliteten och finna strategier för att klara av vardagen. Palliativ vård bidrar till ett minskat lidande och möjligheten till vård i det egna hemmet i livets slutskede skapar en känsla av att livet får ett värdigt slut.

För att kunna stödja och ge kvinnor som lever med en obotlig cancersjukdom en god omvårdnad bör sjuksköterskor ha en fördjupad kunskap om hur de kan bemöta kvinnornas individuella behov och de förändringar i livet som kan uppstå. Genom att sjuksköterskan involverar de närstående i vårdandet och har ett bra samarbete mellan olika professioner skapas förutsättningar för att kvinnor med obotlig cancersjukdom upplever ett ökat välbefinnande och livskvalitet.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Resultatet i examensarbetet kan användas av sjuksköterskor och andra professioner på sjukhus, vårdcentraler, inom kommunal verksamhet samt i andra vårdande miljöer. Detta examensarbete belyser kvinnliga patienters upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom. Det kan bidra till att öka sjuksköterskors förståelse angående den ovisshet som sjukdomen för med sig och behov av stöd som framgår i resultatet.

Examensarbetets resultat kan vara till hjälp för att få sjuksköterskor att få en ökad förståelse för hur vuxna kvinnor upplever att det är att leva med en obotlig cancersjukdom. Med denna förståelse och kunskap kan sjuksköterskor på ett bättre sätt stödja denna patientgrupp i livets slutskede, eftersom sjuksköterskor behöver förstå patientgruppens behov och önskemål för att kunna uppfylla dem. I slutändan kan detta lindra patientens lidande och samtidigt öka deras känsla av livskvalitet, hälsa och välbefinnande. Resultatet visar att kvinnorna kan uppleva att de närstående drar sig undan fysiskt och mentalt. Studier visar att det kan bero på att de närstående har svårt att hantera situationen och medföra att de närstående drabbas av en känslomässig kris. Dessa kunskaper kan öka förståelsen för både den drabbade patienten och för den vårdande sjuksköterskan. Resultatet visar att kvinnorna värdesätter de närståendes stöd högt och därav finns det många fördelar med att sjuksköterskan också stödjer dem så att de i sin tur kan stödja den som är sjuk. Vidare studier genom att inkludera fler kvinnor kan bidra till ett bredare resultat med fler viktiga komponenter. Studier på männens upplevelser av att leva i en liknande situation är mycket begränsat. Därav borde vidare studier även göras på männens upplevelser för att kunna se likheter och skillnader mellan män och kvinnors upplevelser. Författarna till detta examensarbete föreslår även att vidare studier kan göras med hjälp av intervjustudier för att få mer djup och bredd i resultatet då följdfrågor kan ställas till informanterna.

REFERENSER

- Ali, L. & Skärsäter, I. (2017). Att använda internet vid datainsamling. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 223–225) (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur
- Anand, P., Kunnumakkara, A. B., Sundaram, C., Harikumar, K. B., Tharakan, S. T., Lai, O. S., Sung, B., & Aggarwal, B. B. (2008). Cancer is a preventable disease that requires major lifestyle changes. *Pharmaceutical Research*, 25(9), 2097–2116. doi:10.1007/s11095-008-9661-9
- Bakitas, M., Lyons, K., Hegel, M., Balan, S., Brokaw, F., Seville, J., & ... Tosteson, T. D. (2009). Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: The Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA: Journal of The American Medical Association*, 302(7), 741-749. doi:10.1001/jama.2009.1198
- Beck-Friis, B. & Strang, P. (2012). *Palliativ medicin* (4:e uppl.). Stockholm: Författarna och Liber
- Bergh, J. & Emdin, S. (2008). Bröstcancer. I U. Ringborg., T. Dalianis & R. Henriksson (Red.), *Onkologi* (2:a uppl.). (s. 265-292). Stockholm: Liber AB.
- Billhult, A. (2017). Kvantitativ metod och stickprov. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod*. (s. 100-102). (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur
- Bolt, E. E., Pasma, H. R. W., Willems, D., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2016). Appropriate and inappropriate care in the last phase of life: an explorative study among patients and relatives. *BMC Health Services Research*, 16(1), 655. doi:10.1186/s12913-016-1879-3
- Cancerfonden. (2016). *Så utvecklas cancer*. Hämtad 24 april, 2018, från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/vad-ar-cancer>
- Cancerfonden & Socialstyrelsen. (2018). *Cancer i siffror 2018. Populärvetenskapliga fakta om cancer*. Hämtad 21 september, 2018, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20976/2018-6-10.pdf>
- Coleman, M. P., Forman, D., Bryant, H., Butler, J., Rachet, B., Maringe, C., ... Richards, M. A. (2011). Cancer survival in Australia, Canada, Denmark, Norway, Sweden, and the UK, 1995-2007 (the International Cancer Benchmarking Partnership): an analysis of population-based cancer registry data. *Lancet (London, England)*, 377(9760), 127–138. doi:10.1016/S0140-6736(10)62231-3

- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: I teori och praxis*. (1:a utgåvan). Stockholm: Författarna och Natur & Kultur
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 171-180). Lund: Studentlitteratur
- Danielson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod*. (s. 143-148). (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Eide, H. & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur
- Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar* (s. 711) (4:e uppl.). Lund: Studentlitteratur
- Eriksson, K. (1989). *Hälsans idé*. (2:a uppl.). Stockholm: Almqvist & Wiksell
- Eriksson, K. (2001). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber
- Falk, H.S. & Torp, A. (1960). *Norwegisch-Dänisches etymologisches Wörterbuch*. Oslo & Bergen: Universitetsforlaget
- Ferrell, B. R., Temel, J. S., Temin, S., Alesi, E. R., Balboni, T. A., Basch, E. M., ... Smith, T. J. (2017). Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*, 35(1), 96–112. doi:10.1200/JCO.2016.70.1474
- Friedrichsen, M. (2013). Sjuksköterskans roll - anpassning och kontroll. I P. Strang & B. Beck- Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 366–372). Stockholm: Liber
- Frønes, I. (2004). Identitet, tegn og kultur – om identitet i sosiologisk teoridannelse. *Sosiologi i dag*, 34(3): 27-54
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod*. (s. 413). (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur
- Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 111–115.) (2: a uppl.). Lund: Studentlitteratur
- Hsu, H.-C., Liou, W.-S., Chiang, A.-J., Tsai, S.-Y., Jeang, S.-R., Wu, S.-L., ... Chang, T.-H. (2017). Longitudinal perceptions of the side effects of chemotherapy in patients with

gynecological cancer. *Supportive Care in Cancer*, 25(11), 3457–3464. doi:10.1007/s00520-017-3768-7

Hudson, P., & Payne, S. (2011). Family Caregivers and Palliative Care: Current Status and Agenda for the Future. *Journal of Palliative Medicine*, 14(7), 864–869. doi:10.1089/jpm.2010.0413

Ingstad, K. (2015). Identitet och roll. I *Sociologi för sjuksköterskor*. (s. 141-142) (1:a uppl.). Lund: Studentlitteratur

Johnsson, A. (2007). Rehabilitering. I M. Carlsson (Red.), *Psykosocial cancervård*. (s. 233-247) (1:a uppl.). Lund: Studentlitteratur

Kibel, S. & Cain, J. (2015). Palliative care in gynecological cancer. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 131, 167-171. doi: 10.1016/j.ijgo.2015.06.016

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 61) (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur

Koszalinski, R. S., & Williams, C. (2012). Embodying Identity in Chemotherapy-Induced Alopecia. *Perspectives In Psychiatric Care*, 48(2), 116-121. doi:10.1111/j.1744-6163.2011.00314.x

Kumar, A. R., & Schapira, L. (2013). The impact of intrapersonal, interpersonal, and community factors on the identity formation of young adults with cancer: a qualitative study. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1753–1758. doi:10.1002/pon.3207

Langegard, U., & Ahlberg, K. (2009). Consolation in conjunction with incurable cancer. *Oncology Nursing Forum*, 36(2), E99-106. doi:10.1188/09.ONF.E99-E106

Lincoln, Y. & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Thousand Oaks: Sage Publications

Lindqvist, O. & Rasmussen, B. H. (2009). Omvårdnad i livets slutskede. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa* (1:a uppl.). (s. 793-834). Lund: Studentlitteratur

Lindwall, L. (2012). Kroppen. I L. Wiklund-Gustin, & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 130–140) Lund: Studentlitteratur.

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 421-438) (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur

Nilbert, M. (2013). *Klinisk Onkologi*. (1:a uppl.). Lund: Studentlitteratur

O'Higgins, C. M., Brady, B., O'Connor, B., Walsh, D., Reilly, R. B., O'Higgins, C. M., & O'Connor, B. (2018). The pathophysiology of cancer-related fatigue: current controversies. *Supportive Care in Cancer*, 26(10), 3353–3364. doi:10.1007/s00520-018-4318-7

Olver, I., Carey, M., Boyes, A., Hall, A., Noble, N., Bryant, J., ... Sanson-Fisher, R. (2018). The timeliness of patients reporting the side effects of chemotherapy. *Supportive Care in Cancer*, 26(10), 3579–3586. doi:10.1007/s00520-018-4225-y

Pellizzari, M., Hui, D., Pinato, E., Lisiero, M., Serpentine, S., Gubian, L., ... Saugo, M. (2017). Impact of intensity and timing of integrated home palliative cancer care on end-of-life hospitalization in Northern Italy. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1201–1207. doi:10.1007/s00520-016-3510-x

Peoples, H., Brandt, Å., Wæhrens, E. E., & la Cour, K. (2017). Managing occupations in everyday life for people with advanced cancer living at home. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(1), 57–64. doi:10.1080/11038128.2016.1225815

Pifer, P. M., Farrugia, M. K., & Mattes, M. D. (2018). Comparative Analysis of the Views of Oncologic Subspecialists and Palliative/Supportive Care Physicians Regarding Advanced Care Planning and End-of-Life Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 35(10), 1287–1291. doi:10.1177/1049909118763592

Rasmussen, D.M, & Elverdam, B. (2008). The meaning of work and working life after cancer: an interview study. *Psycho-Oncology*, 17(12), 1232–1238. doi:10.1002/pon.1354

Regionalt cancercentrum. (2015). *Allvarliga ospecifika symtom som kan bero på cancer. Beskrivning av standardiserat vårdförlopp*. Hämtad den 10 oktober, 2018, från https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/varje-dag-raknas/vardforlopp/standardiserat_vardforlopp_allvarliga_ospecifika_symtom_20151221.pdf

Regionalt cancercentrum. (2018). *Nationellt vårdprogram Bröstcancer*. Hämtad den 10 oktober, 2018, från <http://www.swebcg.se/wp-content/uploads/2016/09/Nationellt-v%C3%A5rdprogram-Br%C3%B6stcancer-2018.pdf>

SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslagen*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 23 april, 2018, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 23 april, 2018, från <http://www.riksdagen.se/sv/Dokument->

Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--ochsjukvardslag-1982_sfs-1982-763/?bet=1982:763

Socialstyrelsen. (2011). *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal*. (Artikelnummer: 2011-6-39). Hämtad den 23 april, 2018, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18390/2011-6-39.pdf>

SOSFS 2011:7. *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal. Hämtad den 6 november, 2018 från https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18390/2011-6-39.pdf?fbclid=IwAR1EIPN4GmyMUiDkYZ21GsOuuWBKZhX2skisd7JRC1_iOG3IyPB5_-jFVrw

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut*. Hämtad den 10 oktober, från <https://www.regeringen.se/49b6c2/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/den-angar-oss-alla>

Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt - enligt WHO. I P. Strang & B. Beck-Friis. (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 30–31) (4:e uppl.). Stockholm: Repro 8

Strömgen, A. S., Groenvold, M., Sorensen, A., & Andersen, L. (2001). Symptom recognition in advanced cancer. A comparison of nursing records against patient self-rating. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 45(9), 1080–1085.

Ternstedt, B.M., Österlind, J. Henoch, I. & Andershed, B. (2012). *De 6 S:n – en modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur

Thomsen, T. G., Rydahl-Hansen, S., & Wagner, L. (2010). A review of potential factors relevant to coping in patients with advanced cancer. *Journal Of Clinical Nursing*, 19(23–24), 3410–3426. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03154.x

Thulesius, H. (2016). Vård i livets slutskede och dödsfall. I *Vårdhandboken*. Hämtad den 10 oktober, 2018, från <http://www.varhandboken.se/Texter/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Oversikt/>

Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V. & Hausmann, S. (2006). Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. *Psycho-Oncology*, 16, 149-157. doi: 10.1002/pon.1106

Wagland, R., Richardson, A., Ewings, S., Armes, J., Lennan, E., Hankins, M., & Griffiths, P. (2016). Prevalence of cancer chemotherapy-related problems, their relation to health-

related quality of life and associated supportive care: a cross-sectional survey. *Supportive Care in Cancer*, 24(12), 4901–4911. doi:10.1007/s00520-016-3346-4

Walczak, A., Butow, P. N., Clayton, J. M., Tattersall, M. H. N., Davidson, P. M., Young, J., & Epstein, R. M. (2014). Discussing prognosis and end-of-life care in the final year of life: a randomised controlled trial of a nurse-led communication support programme for patients and caregivers. *BMJ Open*, 4(6), e005745.

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. 481-495). Lund: Studentlitteratur AB.

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

Wiklund-Gustin, L. (2014). Lidande – en del av människans liv. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder, Perspektiv och förhållningssätt* (s. 269–275) (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur

Wortman, C. B. (1984). Social support and the cancer patient. Conceptual and methodologic issues. *Cancer*, 53(10 Suppl), 2339–2362.

Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Hannon, B., Leighl, N., Oza, A., ... Lo, C. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*, 383, 1721-1730. doi:10.1016/S0140-6736(13)62416-2

Bilaga 1. Datainsamling

Sökmotor	Datum	Sökord	Antal träffar	Antal utvalda bloggar
Google	2018-04-23	Att leva med obotlig cancer + blogg	22 752	4
Google	2018-04-23	Hur kan livet fortgå efter ett besked om obotlig cancer + blogg	7 370	1
Google	2018-04-24	Blogg om livet med obotlig cancer	41 665	2

Bilaga 2. Kategoritabell

Underkategori	Blogg 1	Blogg 2	Blogg 3	Blogg 4	Blogg 5	Blogg 6	Blogg 7
Att leva med biverkningar	x	x	x	x	x	x	x
Att leva i ovisshet och tankar om döden	x	x	x	x	x	x	x
Förändrat utseende	x		x		x	x	x
Förändrad identitet och förlorad självständighet	x	x	x		x		
Stöd från närstående	x		x	x	x	x	
Sociala sammanhang och arbete			x	x	x	x	
En tvärprofessionell vård	x	x	x	x			x

Bilaga 3. Bloggsammanfattning

Titel	Ålder	Diagnos/Debutår	Sammanfattning
Blogg 1	37 år	Bröstcancer med spridning. 2012	Småbarnsmamma, bor tillsammans med sin man. Skriver om kärleken till familjen och rädslan över att en dag behöva lämna dem. Glädje, sorg, frustration över sin sjukdomssituation samt oro över läkarbesök och behandlingar som påverkar hennes fysiska mående.
Blogg 2	>18 år	Tjocktarmscancer med spridning. 2015	Ung kvinna mitt i livet när beskedet om obotlig cancer kom. I bloggen fick vi följa med i hennes vardag tillsammans med pojkvännen. Skrev om toppar och dalar i livet, där sorg och tankar om att inte få se sina syskonbarn växa upp, att inte få egna barn eller att inte få bli gammal.
Blogg 3	44 år	Bröstcancer med spridning. 2013	Kvinna med barn, särbo och bonusbarn. Skrev i sin blogg om den ständiga kampen att försöka vara en glad och bra mamma. Att läkarbesök och ångest över behandlingsperioder blivit en vardag för henne. Hur tacksam hon är över att ha stöttning från nära och kära och tacksamhet över den professionella sjukvården.
Blogg 4	53 år	Malignt melanom. 2013	Kvinna med make och två vuxna barn. Skriver i sin blogg om kärleken till familjen och sina två barnbarn. Den ständiga oron över att inte få veta när livet ska ta slut. Tuffa behandlingsperioder med biverkningar smärta, är en vardag för henne.
Blogg 5	29 år	Malignt melanom med spridning. 2015	Kvinna med make och två barn. Skrev i sin blogg om känslorna av att inte få se sina barn växa upp och att behöva lämna sin man till att ensam med dessa. Beskrev sin frustration av att tappa sin självständighet och att behöva vara beroende av andra.
Blogg 6	45 år	Äggstockscancer med spridning. 2014	Ensamboende kvinna med flera katter som hon beskriver som sina närmaste anhöriga. Skriver öppet om hur hon upplever sina känslor av ensamhet och besvikelse över att vännerna har svikit henne efter sitt cancerbesked. I bloggen kan man följa hennes dagar där hon försöker sträva efter att leva ett så normalt liv som möjligt.
Blogg 7	37 år	Kronisk äggstockscancer. 2012	Kvinna med man och två barn. I bloggen fick vi följa hennes ständiga kamp om att leva en dag i taget. Oron och ångesten som växte fram varje gång det var dags för röntgen och läkarbesök och hur fysiskt påfrestad kroppen blev under behandlingsperioderna. Känslorna över att inte få se sina barn växa upp och oron över att inte hinna skapa minnen tillsammans med familjen.

