

**”JAG SKA LÄMNA MIN FAMILJ OCH MIN
KROPP. SEN SKA JAG FLYTTA UT I
EVIGHETEN, VAD NU DET ÄR?”**

**Kvinnors upplevelser av vad som skapar ökat lidande
respektive ökat välbefinnande i det sena palliativa skedet,
vid recidiv av bröstcancer**

- En litteraturstudie baserad på bloggar

**“I WILL LEAVE MY FAMILY AND MY BODY
AND THEN MOVE INTO ETERNITY,
WHATEVER THAT IS?”**

**Womens experiences of what creates increased suffering
and well being in the late palliative phase among women
with recurrence of breast cancer**

- A literature review based on blogs

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
15 Högskolepoäng
Grundnivå
Vårtermin 2015

Författare: Cani, Caroline
Sjödin, Ingela

Handledare: Hertfelt Wahn, Elisabeth

SAMMANFATTNING

Titel: ”JAG SKA LÄMNA MIN FAMILJ OCH MIN KROPP. SEN SKA JAG FLYTTA UT I EVIGHETEN, VAD NU DET ÄR?” Kvinnors upplevelser av vad som skapar ökat lidande respektive ökat välbefinnande i det sena palliativa skedet, vid recidiv av bröstcancer.

Författare: Cani, Caroline; Sjödin, Ingela

Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde

Kurs: Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15hp

Handledare: Hertfelt Wahn, Elisabeth

Examinator: Brovall, Maria

Sidor: 25

Månad och år: Mars, 2015

Nyckelord: Bröstcancer, kvinnor, blogg, lidande, välbefinnande, palliativ vård

BAKGRUND: Bröstcancer är en av de vanligaste dödsorsakerna hos medelålders kvinnor i Sverige och varje år drabbas närmare 8500 kvinnor. Antalet kvinnor som avlider är ca 1400 per år. Recidiv av cancer kan bero på att alla cancerceller inte lyckats elimineras vid första behandlingen och istället återkommer i förökad antal. Tidigare forskning visar att lidandet hos cancerpatienter i det sena palliativa skedet omfattar psykiskt, socialt, existentiellt/andligt och fysiskt lidande. Den visar också att välbefinnande uppnås när kropp och själ fylls med meningsfulla upplevelser. Här har det sociala och professionella stödet en betydelsefull uppgift att fylla. **SYFTE:** Syftet är att identifiera faktorer som ökar upplevelsen av lidande respektive välbefinnande i det sena palliativa skedet hos kvinnor med recidiv av bröstcancer. **METOD:** Metoden som används är narrativ med berättelser i form av bloggar **RESULTAT:** Presenteras i två domäner med tillhörande kategorier. Domänen ökat lidande resulterade i två kategorier; Känslan av maktlöshet av att vara i sjukdomens grepp och tankar på att livet går mot sitt slut. Domänen ökat välbefinnande resulterade i en kategori; Att få stöd- en källa till trygghet, återhämtning, fortsatt livslust och kämparglöd. **SLUTSATS:** Kvinnor med recidiv av bröstcancer som befinner sig i det sena palliativa skedet upplever ökat lidande när känslan av maktlöshet och tankar på att döden står för dörren infinner sig. Genom stöd från nära och kära samt professionell hälso- och sjukvårdspersonal, upplever kvinnorna bland annat ökad trygghet, fortsatt livslust och kämparglöd, vilket skapar en upplevelse av ökat välbefinnande.

ABSTRACT

Title: "I WILL LEAVE MY FAMILY AND MY BODY AND THEN MOVE INTO ETERNITY, WHATEVER THAT IS?" Womens experiences of what creates increased suffering and well being in the late palliative phase among women with recurrence of breast cancer.

Author: Cani, Caroline; Sjödin, Ingela

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

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

Supervisor: Hertfelt Wahn, Elisabeth

Examiner: Brovall, Maria

Pages: 25

Month and year: March, 2015

Keywords: Breast cancer, women, blog, suffering, well-being, palliative care

BACKGROUND: Breast cancer is the most common cause of death among middle age women in Sweden. Approximately 8500 women are affected annually and about 1400 women dies every year. Recurrence of cancer can be that all cancer cells failed to be eliminated on the first treatment and instead return in multiplied numbers. Previous research shows that the suffering of cancer patients in the late palliative phase includes the mental, social, existential/spiritual and physical suffering. Previous research also shows that well-being was reached when body and soul was filled with meaningful experiences. It turned out that social and professional support play an important role. **PURPOSE** The aim is to identify factors that increase the experience of suffering and well-being in the late palliative phase among women with recurrence of breast cancer. **METHOD:** Narrative method as blogstories. **RESULT:** Presented in two domains with associated categories. The domain increased suffering resulted in two categories; The feeling of powerlessness of being in the grip of sickness and thoughts that life is about to end. The domain increased well-being resulted in one category, which was named; Getting support- a source of security, recovery, continued lust for life and fighting spirit. **CONCLUSION:** Women with recurrence of breast cancer who are in the late palliative phase experience increased suffering when the feeling of powerlessness and thoughts of that death is near appears. An experience of increased well being appears when the women gets support from loved ones and from professional health and care workers. Through that support, the women experienced a feeling of security, recovery, continued lust for life and fighting spirit.

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Bröstcancer.....	1
Behandlingsalternativ och upplevelser av behandling vid bröstcancer.....	1
Recidiv av bröstcancer.....	2
Palliativ vård och behandling vid bröstcancersjukdom.....	3
Lidande hos personer med cancer.....	4
Välbefinnande hos personer med cancer.....	5
Olika former av stöd till personer med cancer.....	6
Sjuksköterskans roll och ansvarsområde.....	7
PROBLEMFÖRMULERING.....	8
SYFTE	9
METOD	9
Urval.....	9
Datainsamling.....	9
Dataanalys.....	10
Etiska överväganden.....	11
RESULTAT	13
Ökat lidande.....	13
Känslan av maktlöshet av att vara i sjukdomens grepp.....	13
Att vilja men inte orka mentalt och fysiskt.....	14
En förändrad spegelbild.....	15
Tankar på att livet går mot sitt slut.....	16
Ökat välbefinnande.....	17
Att få stöd- en källa till trygghet, återhämtning, fortsatt livslust och kämparglöd.....	17
Stöd från familj, vänner och blogg läsare.....	17
Professionellt stöd.....	18

DISKUSSION	20
Metoddiskussion	20
Resultatdiskussion	22
Att vilja men inte orka mentalt och fysiskt	22
En förändrad spegelbild	22
Tankar på att livet går mot sitt slut	23
Stöd från vänner, familj och bloggläsare	23
Professionellt stöd	24
Kliniska implikationer och slutsats	24

REFERENSER

INLEDNING

Bröstcancer är en av de vanligaste dödsorsakerna hos medelålders kvinnor i Sverige (Socialstyrelsen, 2013). Det är därför stor sannolikhet att vi som blivande sjuksköterskor kommer att komma i kontakt med denna patientgrupp någon gång i vårt yrkesverksamma liv. Av det skälet och av personliga skäl där denna specifika patientgrupp berört oss, finns en önskan om att förvärva mer kunskap om den bröstcancerdrabbade kvinnans sista tid i livet. Förhoppningen är att resultatet ska synliggöra faktorer som ökar kvinnans upplevelse av lidande respektive välbefinnande i det sena palliativa skedet. Denna kunskap är värdefull för att sjuksköterskan ska kunna bidra till att den palliativa vården blir så harmonisk och tillfredsställande som möjligt för dessa patienter. Vi finner en styrka i att kvinnan, via bloggen, ges fritt utrymme att uttrycka sig som hon själv önskar. Likt som i en dagbok speglas en ärlig och trovärdig bild av författarens tankar och upplevelser, som vidare skapar en källa av kunskap för den kommande, professionella sjuksköterskerollen.

BAKGRUND

Studiens bakgrund ämnar att på ett översiktligt sätt beröra områden som anses kunna bidra till grundkunskap för det vidare resultatet. Dessa områden innefattar bland annat en översikt av bröstcancer, behandlingsalternativ för sjukdomen samt recidiv som begrepp och innebörd. Läsaren ges vidare en inblick i palliativ vård och behandling vid bröstcancersjukdom, följt av definitioner och tolkningar av centrala begrepp som är relevanta för studien. Avslutningsvis belyses sjuksköterskans roll och ansvar relaterat till professionen och denna patientgrupp.

Bröstcancer

Varje år drabbas närmare 8500 kvinnor av bröstcancer i Sverige (Socialstyrelsen, 2012). och antalet kvinnor som avlider är ca 1400 per år (Cancer i siffror, 2013). Mortaliteten är väldigt låg i de fall där tumören inte spridits utanför bröstvävnadens körtelgång. Har tumören däremot tagit sig till lymfkörtlarna, visar den på en förmåga att bilda metastaser. Överstiger denna spridning sex metastaser, är chansen till överlevnad lägre. Föreligger genetiska eller miljömässiga arv, är risken att drabbas av cancer större (Ericson & Ericson, 2013).

Behandlingsalternativ och upplevelser av behandling vid bröstcancer

Kirurgi är den primära behandlingen vid bröstcancer (Regionalt cancercentrum norr, 2013). Mastektomi och partiell mastektomi kallas de operationer där hela bröstet respektive delar av bröstet tas bort (Ingvar, 2012). Kvinnor som genomgår mastektomi upplever sig känslomässigt labila, där avsaknad av fysisk attraktion, minskad självkänsla samt problem i parrelationer är några av de känslomässiga aspekterna i samband med

behandlingen (Andrzejczak, Markocka-Mączka & Lewandowski, 2013). De beskriver också hur de efter en mastektomi upplever att kroppen och sinnet hamnar i en obalans med varandra. En obalans som leder till en obehaglig känsla av asymmetri och som vidare påverkar dem såväl visuellt som fysiskt och leder till en psykisk känsla av olust (Piot-Ziegler, Sassi, Raffoul & Delaloye, 2010).

Vid partiell mastektomi, så kallad bröstbevarande kirurgi, används postoperativ strålbehandling som rutin för resterande bröstvävnad. Detta är en kompletterande (adjuvant) behandling som avsevärt minskar risken för lokalt recidiv och dödlighet (Regionalt cancercentrum norr, 2013). Andra kompletterande behandlingsalternativ är kemoterapi (cellgift eller cytostatika) som ges som kombinationsbehandling till patienter där ökad risk för återfall finns, samt endokrin behandling (antihormonbehandling) där antiöstrogener och antiandrogener används för att förebygga och behandla återfall av cancer (Ørn, Mjell & Bach-Gansmo, 2011). Kemoterapi är en behandlingsform som kvinnor upplever som mycket påfrestande, både fysiskt och psykiskt. Håravfall, som är en av biverkningarna vid kemoterapi, upplevs av kvinnorna som en förlust av individualitet, attraktivitet och kvinnlighet och gör att hon ser sjuk ut (Hansen, 2007). Illamående och kräkningar är en annan biverkning, som av kvinnorna upplevs begränsa det vardagliga livet i stor utsträckning, liksom trötthet och smärta som begränsar kvinnans fysiska aktivitet (Louma & Hakamies-Blomqvist, 2004). Trots tuffa biverkningar upplever kvinnor med bröstcancer att behandlingarna också medför positiva aspekter, såsom känslan av hopp till ett tillfrisknande (a.a.).

Numera är även antikroppar ett allt mer etablerat läkemedel som förbättrat överlevnaden för vissa bröstcancerpatienter. Utvecklingen av nya antikroppar förväntas bli stor de kommande åren (Ørn, Mjell & Bach-Gansmo, 2011).

Recidiv av bröstcancer

Ordet recidiv kommer från latinets *recidi-vus* och betyder återfall, nytt insjuknande i tidigare, till synes utläkt sjukdom (Nationalencyklopedin, 2014). Recidiv vid cancer kan bero på att alla cancerceller inte lyckats elimineras vid första behandlingen och istället återkommer i förökad antal och större storlek, vilket gör att de kan upptäckas. Denna typ av cancer är mycket svårbehandlad och syftet med behandlingen är i första hand att mildra symtom och lindra smärta (Cullberg Weston, 2001). Många kvinnor som blivit friska från sin bröstcancer, känner en rädsla att drabbas av återfall i sjukdomen (Taylor et al., 2012). Recidiv av cancer delas in i tre olika grupper beroende på om den har spridit sig eller ej: *Lokal återkomst* innebär att canceren recidiverat till sitt ursprungsområde, dock utan spridning till närliggande lymfkörtlar (a.a.). Vid *regional återkomst* har närliggande lymfkörtlar angripits av tumören, nära dess ursprungsplats, till skillnad från *metastatisk återkomst* där tumören spridit sig till andra delar av kroppen, såsom exempelvis till lungorna eller skelettet (Cullberg Weston, 2001). Känslor av hopplöshet är en vanligt förekommande upplevelse vid recidiv av cancer då diagnosen i de flesta fall är obotlig. Andra känslor som vanligtvis uppkommer allteftersom sjukdomen fortskrider, är rädsla och oro för vad som kommer att ske (Brothers & Andersen, 2009).

Palliativ vård och behandling vid bröstcancersjukdom

World Health Organisation (WHO) fastställer definitionen av palliativ vård som ett förhållningssätt som ska förbättra livskvaliteten för patientens och dennes anhöriga när de stöter på problem i samband med livshotande sjukdom. Palliativ vård ska också tillhandage lindring av smärta och andra plågsamma symtom, bekräfta livet och se döendet som en normal process. Den ska inte skynda på men ej heller skjuta upp döden. Den ska integrera den psykologiska och andliga aspekten, erbjuda stöd för att hjälpa patienter att leva ett så aktivt liv som möjligt fram till döden samt erbjuda stöd till familjen att klara sig igenom deras anhöriges sjukdom och deras egen sorg. Vidare ska den palliativa vården använda sig av team som vänder sig till behovet hos patienten och dennes familj, där sorgerådgivning ingår om behov finns. Den ska förstärka livskvaliteten och påverka sjukdomens förlopp på ett positivt sätt samt vara applicerbar tidigt i sjukdomsskedet, tillsammans med andra behandlingar vars syfte är att förlänga livet, såsom strål- och cellgiftsbehandling. Slutligen ska den palliativa vården inkludera de undersökningar som behövs för att bättre förstå och hantera plågsamma, kliniska komplikationer (WHO, 2014).

Palliativ vård är en form av hälso- och sjukvård som har som syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom. Den innebär visad hänsyn till fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående (Socialstyrelsens termbank, 2014). Palliativ vård betyder att livsförlängande behandling kan ges redan tidigt i sjukdomsskedet (Nationella rådet för palliativ vård, 2012-2014). Vården kan ges såväl på sjukhus som inom den kommunala hemvården eller i hemmet (Widell, 2003) och har som syfte att tillgodose fysiska, psykologiska, sociala och andliga behov (Twycross, 1998). Den kan vidare utvidgas till att även omfatta anhörigstöd, om behov finns (a.a.). Den palliativa vården består av två faser; den tidiga fasen, som många gånger innebär en lång överlevnad och en sen fas, som kan innebära att patienten bara har dagar, veckor eller upp till en månad kvar att leva. Spridd bröstcancer kan uppehålla sig under flera år och är ett exempel på palliativ vård i den tidiga fasen (Thulesius, 2013).

Inom cancervården har palliativ cytostatikabehandling syftet att förebygga och lindra symtom samt förlänga livet (Statens beredning för medicinsk utredning, 2003). Behandlingen ämnar bibehålla välbefinnandet i så lång utsträckning som möjligt samt motverka lidande till följd av biverkningar (a.a.). Det förekommer dock en rad biverkningar av de behandlingar som kvinnorna genomgår. Andra behandlingar finns att tillgå i det palliativa skedet. *Palliativ kirurgi* tillämpas vid lokoregionala recidiv, exempelvis vid återfall i huden efter mastektomi (Onkologiskt centrum Stockholm-Gotland, 2009). *Palliativ endokrin terapi* är en hormonell behandling som kan användas i smärtlindrande syfte. *Palliativ kemoterapi*, strålbehandling, lindrar smärta vid bröstcancer. I de fall cancer spridit sig till lymfkörtlarna kan kemoterapi minska körtlarnas storlek. Behandlingen hjälper även mot smärta vid skelettmetastaser samt om patienten upplever nervsmärta (Strang, 2012). Andra behandlingar finns att tillgå, som syftar till att minska symtomen och uppnå bättre livskvalitet för patienten (Onkologiskt centrum Stockholm-Gotland, 2009).

Ett palliativt förhållningssätt är grunden för palliativ vård, vilket innebär att en helhetssyn på människan tillämpas. En helhetssyn uppnås genom att stödja patienten så att denne kan leva med värdighet och största möjliga välbefinnande till livets slut, utan att vikt vid ålder

och diagnos läggs (Cancercentrum, 2012). Vid övergången, från palliativ vård till vård i livets slutskede genomförs ett så kallat brytpunktssamtal (NRPV). Ansvarig läkare har ett samtal med patienten och de anhöriga om innehållet i den fortsatta vården där utgångspunkten är patientens tillstånd och målet är att ändra vården till att endast lindra lidande. Kärnan i palliativ vård i livets slutskede är att allt lidande ska lindras samt att de bästa förutsättningarna till god livskvalitet ska ges. Vidare betyder begreppet; palliativ vård i livets slutskede, att livet går mot sitt slut inom en inte alltför lång tid. I detta skede är inga botande eller livsförlängande behandlingar aktuella, utan vården består endast i att lindra lidande (a.a.). Många patienter har tydligt visat ett behov av att återfinna sitt sanna jag innan sjukdomen tar överhanden över deras liv (Murray, Kendall, Boyd, Woth & Benton, 2004). När de ligger inför döden känner de ofta en oro över hur deras nära och kära ska gå vidare i livet efter att de har lämnat dem. Ett sätt att lindra denna oro är att ge stöd till den döende och dennes familj, samtala om detta och planera för framtiden (Vyjeyanth, Periyakoil & Hallenbeck, 2002). Andliga frågor har också visat sig vara viktiga för patienter i livets slutskede (Murray et al., 2004).

Sjuksköterskan utgör en viktig roll inom den palliativa vården i livet slutskede. Genom en förtroendefull relation kan hon hjälpa patienten att göra livet mer värt att leva och anpassa livet till den obotliga cancersjukdomen. Sjuksköterskans insatser kan också skapa en känsla av ro och trygghet och vidare lindra lidandet (Mok & Chilil, 2004). I det sena palliativa skedet är depression många gånger relaterat till en stark rädsla för döden, rädslan att den ska vara smärtsam och skrämmande. En insats som kan lindra detta lidande är samtal med patienten och dess familj om livets slut (Vyjeyanth et al., 2002). Vid palliativ behandling i livets slutskede behandlas patienten medicinskt, men inte i syfte att botas, då chansen till överlevnad bedöms obefintlig. Dock kan tumörsjukdomen ändå behandlas (Glimelius, 2012).

Lidande hos personer med cancer

“En som uthärdar något tåligt” är den latinska betydelsen av begreppet patient, vilket sammankopplas med sjukdom och lidande (Åbo akademi, 1993). När sjukdom drabbar människan, uppstår ett lidande som berör hela hennes liv och existens. Det uppstår också när känslan av förlust infinner sig (Wiklund, 2003) såsom förlusten av förväntad framtid, av värdighet, av sig själv, av hälsan och försluten av ett smärtfritt varande (Morse, 2001). En individ som lider till följd av en förlust kan, trots det, värdera livet som meningsfullt (a.a.).

Lidandet hos cancerpatienter i det palliativa skedet omfattar psykiskt, socialt, existentiellt/andligt och fysiskt lidande (SOU 2001:6). Den psykiska dimensionen berör förnekande, oro, ångest, sorg, aggression, depression och uppgivenhet. Den drabbades känslor pendlar mellan en vilja att leva och önskan om att få dö. Den sociala dimensionen omfattar förlusten av de roller man haft i livet såsom; make/maka-rollen eller mamma- och yrkesrollen, liksom förlusten av vänner och närstående. Existentiellt och andligt lidande går hand i hand och berör de stora livsfrågorna såsom Guds existens och eventuellt liv efter döden (a.a.). Existentiellt lidande kännetecknas vidare av ångest och oro relaterad till förlust av kontroll av det som väntar bortom döden (Mount, Boston & Cohen, 2007). Till sist handlar den fysiska dimensionen av lidande om smärta, spänningar, illamående,

matleda, munntorrhet, förstoppning, konfusion, klåda, håravfall i samband med behandling, törst med mera (SOU 2001:6).

Kvinnor som får diagnosen bröstcancer upplever ett lidande när känslan av att livet hotas uppkommer. En stark rädsla för döden uppstår då (Kovero & Tykkä, 2002). Rädsla uppstår också när kvinnorna upplever att de förlorar förmågan att kontrollera och planera sin framtid (Landmark & Wahl, 2002). Behandlingarna och operationerna är vidare bidragande faktorer till upplevelsen av lidande och kommer i uttryck av oro och ångest hos dessa kvinnor (Kovero & Tykkä, 2002). De känner även en sorg över att ha förlorat ett eller båda bröstet, sitt hår och sin sexuella lust. Fysiska attribut och faktorer som tillsammans utgör en viktig känsla av sexualitet och kvinnlighet (Hansen, 2007; Landmark & Wahl, 2002; Richer & Ezer, 2002). Vidare känner de en djup oro över hur sjukdomen ska påverka familjen. Kvinnorna vill skydda sina män och barn så långt det är möjligt från lidande (Richer & Ezer, 2002). Oron över vad som kommer hända mannen och barnen om döden blir ett faktum, skapar ett lidande för dessa kvinnor (Billhult & Segesten, 2003).

Vården innefattar också olika dimensioner av lidande där sjukdoms- vård- och livslidande står för dessa (Eriksson, 2001). Sjukdomslidande uppstår till följd av sjukdom och adekvat behandling. Symptom som patienten lider av eller efterdyningar som behandling kan medföra, kopplas även samman med sjukdomslidande. Vårdlidande uppstår till följd av vård eller till följd av utebliven eller bristande vård och kan bland annat innefatta kränkning eller försummelse av patienten, från vårdgivarens sida (Wiklund, 2009). Bröstcancerdrabbade kvinnor upplever vårdlidande när de inte känner sig sedda av personalen vid behandlingar och när de får för lite information. Detta skapar ångslan hos dem (Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin & Eriksson, 2004). Kvinnor som drabbats av bröstcancer beskriver en upplevelse av vårdlidande när de blir sedda som en diagnos, en kropp eller bara som en siffra. Det psykiska lidande som kan uppkomma utöver de fysiska symtomen, anses i vissa fall inte vara relaterat till sjukdomssituationen och patienten som upplever psykisk ohälsa hänvisas istället till terapi inom psykiatrin. Kampen för att erhålla adekvat omsorg skapar ytterligare vårdlidande samt en ökad känsla av osäkerhet (a.a.). Vårdlidande kan vidare uppstå när patienten blir förnekad som en lidande människa och när dennes lidande inte uppmärksammas. Följden blir att patienten nekas delaktighet i sin egen hälsoprocess, vilket medför ytterligare lidande (Dahlberg, 2002). Tidsbrist från vårdpersonalens sida och en bristande möjlighet att få ställa frågor, beskrivs av denna patientgrupp som smärtsamt bemötande (Kovero & Tykkä, 2002).

Lidande som är kopplat till allt vad det kan innebära att leva, att vara människa bland andra människor, är livslidande (Eriksson, 2001). Genom att visa medkänsla för den som är svag och befinner sig i ett lidande, kan de förutsättningar som gör henne svag förändras (Söderfeldt, 1992). Lidande är i föreliggande studie ett bärande begrepp som författarna ämnar återknyta till i diskussionen.

Välbefinnande hos personer med cancer

Inom den tillämpade forskningen saknas en erkänd definition av begreppet välbefinnande (Mc Gillivray & Clarke, 2006). Det används ofta generöst, utan en precis definition där vissa använder begreppet för att förklara hälsa eller frihet från oförmåga, medan andra

använder det för att beskriva föreställningar om livskvalitet (George, 2010). På grund av dess oprecisa definition, uttrycks ordet välbefinnande även i termer av; lycka, livstillfredsställelse, subjektivt välbefinnande samt psykologiskt välbefinnande (a.a.).

Välbefinnande är vidare en självupplevd känsla där en person kan uppleva sig må bra, men utifrån observeras ohälsa (Eriksson, 1989). När patientens välbefinnande bedöms, bör helhetskänslan tas i beaktning eftersom dennes inre upplevelse inte syns (a.a.). Välbefinnande är en individs subjektiva upplevelse av tillfredsställelse i sitt nuvarande liv (Dirksen, 2000).

Kvinnor som diagnostiserats med bröstcancer önskar att livet ska vara som tidigare. Därför försöker de medvetet välja aktiviteter som förser både kropp och själ med meningsfulla upplevelser. Mentala aktiviteter såsom; att läsa en bok, lyssna på musik, gå på konsert eller teater, måla, plantera blommor, sjunga i kör eller andra kreativa saker, skapar känslor av tillfredsställelse och lycka och är ett sätt att skydda sig själv mot sjukdomens lidande. Att få använda sin fantasi och kreativitet och få fortsätta utföra vardagliga, rutinmässiga sysslor, skapar meningsfullhet som främjar den mentala styrkan (Lundmark & Wahl, 2002). Det psykiska välbefinnandet hos bröstcancerpatienter kan påverkas negativt vid bland annat påbörjad behandling eller vid besked om diagnos (Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland, 2014). Patientens välbefinnande ska tillgodoses vid behandlingar och undersökningar (Socialstyrelsen, 2005). Välbefinnande är ytterligare ett bärande begrepp i föreliggande studie som författarna ämnar återknyta till i diskussionen.

Olika former av stöd till personer med cancer

Det sociala stödet innefattar känslomässigt, bekräftande, praktiskt och informativt stöd (Langford, Bowsher, Maloney & Lillis, 1997). Det känslomässiga stödet utgör det viktigaste och det innebär att förse individen med omvårdnad, empati, kärlek och tillit. Det ger en känsla av samhörighet, att bli accepterad som individ och inte för sina prestationer (a.a.). Att se, uppskatta och samtala med individen i syfte att stärka dennes självutveckling, är vad som kännetecknar bekräftande stöd. Tillhandage praktiskt stöd innebär att erbjuda en mer konkret form av hjälp, exempelvis ekonomiskt. Slutligen är informativt stöd den form som kan tillämpas under en period av stress, i syfte att hjälpa individen till problemlösning (a.a.). Behovet av känslomässigt stöd eller behovet av information, är individuellt (Liu, Mok & Wong, 2006). Ett bra stöd från omgivningen och god självkänsla är faktorer som har en positiv inverkan på välbefinnandet (Dirksen, 2000). Kvinnor som drabbats av bröstcancer är utöver det känslomässiga stödet också i behov av praktisk hjälp. Behandlingar och övriga sjukhusbesök tar mycket tid från dagliga sysslor som behöver utföras hemma. Dessa sysslor kräver också mycket fysisk energi, vilket gör att behovet av kontinuerligt, praktiskt stöd kan vara stort (Hinds & Moyer, 1997). Familj, bekanta och nära vänner är betydelsefulla källor för att möta detta behov (a.a.).

Det professionella stödet kännetecknas av dess omedelbara tillgänglighet samt dess förmåga att agera extrastöd när det som patienten vanligtvis erhåller i vardagen, exempelvis från nära och kära, inte finns tillhands (Hupcey & Morse, 1997). Det kännetecknas också av att patienten måste känna tillit till den som ger stödet. Vidare är det professionella stödet avgränsat och innefattar; känslomässigt stöd, uppskattning och information som kan vara till nytta för patienten. En naturlig del av sjuksköterskans

yrkesroll innebär att erbjuda den hjälp som patienten uttrycker behov av, tillskillnad från det sociala stödet, där den ofta erbjuds innan den ens har efterfrågats. Detta, på grund av att en kännedom om individens personlighet och behov redan finns (a.a.). Slutligen kännetecknas professionellt stöd av dess kravlöshet på gentjänster, jämfört med det sociala stödet där en förväntan på gentjänster ofta finns (a.a.).

När svaghet, osäkerhet och rädsla drabbar människan i samband med sjukdom, är känsligheten för hur man blir bemött intensivare än vanligt och betydelsen av det professionella stödet är därför stort (Frank, Gran, Rundqvist & Arman, 2008). Sjuksköterskan ska ha förmåga att i dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning (Socialstyrelsen, 2005). Att som sjuksköterska tillhandage kvinnor med bröstcancer psykosocialt stöd, har avsevärd betydelse för kvinnors upplevelse av sjukdomen och för möjligheten att bearbeta sin psykiska ohälsa och kris (McArdle et al., 1996). Stödsamtal för kvinnor med bröstcancer tycks ha en positiv inverkan på personens livskvalitet och psykologiska välbefinnande. Kvinnor med bröstcancer uttrycker också önskan av tydlig information från sjuksköterskan. Att vara väl informerad och insatt i sitt sjukdomstillstånd, ger de drabbade kvinnorna en känsla av kontroll över situationen (Wilkes, White & Beale, 2002). Erfarenheten av ett positivt och inspirerande bemötande från sjukvårdspersonalens sida medför att patienten upplever sig ha kontroll över sjukdomen (Kovero & Tykkä, 2002).

Sjuksköterskans roll och ansvarsområde

Sjuksköterskans roll är bland annat att vara ett stöd för patienten och hennes familj genom cancersjukdomens olika skeenden (Regionalt cancercentrum Stockholm – Gotland, 2014). Vidare är ansvarsområdet omvårdnad, där fyra huvudgrupper ingår; att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Sjuksköterskan ska också tillgodose patientens fysiska, psykiska, sociala, kulturella och andliga omvårdnadsbehov (Socialstyrelsen, 2005). Att ha förmågan att uppmärksamma och möta patientens upplevelser av sjukdomen och dess lidande och så långt som möjligt lindra detta genom lämpliga insatser, är också en viktig del i sjuksköterskans roll (a.a.).

Genom att patienten erhålls information om sin sjukdom och erbjuds möjlighet att följa den vård och behandling som planeras för honom eller henne, stärks upplevelsen av kontroll över situationen och minskar känslor av rädsla och ångest (Liu, Mok & Wong, 2006). Att sjuksköterskan väljer rätt tidpunkt och metod för att informera patienten är av stor betydelse, liksom att informationen är så verklig som möjligt då patienten ofta vill veta diagnos, prognos och alternativa vård sätt (Kovero & Tykkä, 2002). En sjuksköterska som är rädd för sin egen bristande kunskap, kan inte inge förtroende för patienten och vara ett stöd för denne (Hinds & Moyer, 1997). Information och rådgivning om hur den förändrade kroppsbilden kan hanteras efter mastektomi, är en form av informativt stöd som kvinnor med bröstcancer efterfrågar hos sjuksköterskan (Wilkes, White & Beale, 2002). Ytterligare faktorer som ger känslomässigt stöd, är när sjuksköterskan på ett omsorgsfullt sätt mår om patienten (Liu, Mok & Wong, 2006). Cancerpatienter upplever stress av att befinna sig i en situation av livshotande sjukdom. I detta tillstånd, när patienten känner sig sårbar, finns behov av psykologiskt stöd och medlidande. Sjuksköterskan förväntas möta behoven genom att visa förståelse för patientens känslor. Många gånger döljer patienten sina verkliga känslor och sin smärta för familjen, för att inte orsaka dem oro och ångslan.

Sjuksköterskan förväntas också uppmärksamma de specifika behov som finns hos varje enskild patient (a.a.).

För att uppnå ökad hälsa och välbefinnande är det av stor vikt att sjuksköterskan vårdar i syfte att stärka patientens livskraft, så att en harmonisk hälsosituation kan återfå en balans. På detta sätt kan både små och stora livsprojekt slutföras (Dahlberg & Segesten, 2010). Att göra patienten delaktig i sin hälsoprocess är en viktig del i sjuksköterskans roll och ansvarsområde för att optimera hennes möjligheter till hälsofrämjande val (a.a.). Detta styrks även i socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor. I denna fastställs att sjuksköterskan ska ha förmåga att skapa bästa möjliga delaktighet i vård och behandling genom dialog med patient och/eller dess närstående (Socialstyrelsen, 2005). Stödgrupper, för bröstcancerdrabbade kvinnor, gör kvinnan delaktig och ger socialt stöd genom att tillhandage information och råd (Wilkes, White & Beale, 2002). Informationsflödet, vårdgivare och patient emellan, måste fungera väl. För att förbättra kommunikationen och inkludera patienten i sin egen vård, blir varje cancerpatient tilldelad en kontaktsjuksköterska från diagnostillfället (Regionalt cancercentrum Stockholm - Gotland, 2014). Kontaktsjuksköterskans uppgift är att vägleda patienten och ge denne och dess anhöriga stöd i svåra situationer. Om patienten har behov av kontakt med andra yrkesgrupper, förmedlar kontaktsjuksköterskan dessa (a.a.). I Socialstyrelsens rapport om rekommendationer för vård i livets slutskede, uttrycks en brist på tillräcklig kompetens bland personal inom vård och omsorg beträffande palliativ vård i livets slut. De anser att all personal som i sitt arbete möter människor som blir vårdade i livets slutskede, bör erbjudas vidareutbildning inom området (Socialstyrelsen, 2013).

PROBLEMFÖRMULERING

När inga botemedel längre finns för recidivet av bröstcancer och varje levd dag är på övertid, infinder sig många, nya känslor och tankar hos den bröstcancerdrabbade kvinnan. Efter fysiskt och psykiskt krävande behandlingar, med bland annat smärta, håravfall, illamående och gränslös trötthet som följd, liksom efter en lång tids omvälvande händelser, kan kvinnan känna sig känslomässigt labil. Upplevelsen av förlust kan uppstå, såsom förlusten av en förväntad framtid, av värdighet och förlusten av sig själv. Tillsammans skapar dessa känslor ett lidande hos den drabbade. Stödets betydelse, av både känslomässig och praktisk karaktär, är därför ovärderlig. Detta stöd är en viktig del i sjuksköterskans roll liksom ansvaret att tillgodose patientens fysiska, psykiska, sociala, kulturella och andliga omvårdnadsbehov. Det sena palliativa skedet kan te sig i nyanser av ökat lidande eller ökat välbefinnande. Vad som påverkar upplevelsen är av betydelse för oss som blivande sjuksköterskor att ha kunskap om. Därför är denna studie, där identifiering av faktorer som ökar upplevelsen av lidande respektive välbefinnande i livets slutskede, av stor vikt. Genom denna nyförvärvade kunskap kan nya redskap formas som ger sjuksköterskan bättre förutsättningar att stödja patienten till en sista tid av lindrat lidande och främjat välbefinnande.

SYFTE

Syftet är att identifiera faktorer som ökar upplevelsen av lidande respektive välbefinnande i det sena palliativa skedet hos kvinnor med recidiv av bröstcancer.

METOD

För att besvara syftet valdes en kvalitativ innehållsanalys enligt Lundman och Hällgren Granheim (2012). Det är en kvalitativ metod som ger goda förutsättningar att svara på frågor, där en öppenhet och närhet till det som studeras önskas (Starrin, 1994). Som metodologisk ansats valdes en deduktiv, vilket innebär att analysen genomförs med en utgångspunkt som i förväg arbetats fram (Lundman & Hällgren Granheim, 2012). Vad som kännetecknar kvalitativa studier är att främst kvalitativ data samlas in, vilka är narrativa beskrivningar såsom exempelvis dagböcker (Polit & Beck, 2006) som kan spegla patienters och närståendes upplevelser av exempelvis hälsa, lidande och vård (Segesten, 2012).

Urval

Datamaterialet i föreliggande studie omfattade fem stycken bloggar hämtade från internet, skrivna av kvinnor som diagnostiserats med bröstcancer och som fått recidiv i sjukdomen. Inklusionskriterier var att kvinnorna skulle befinna sig i ett sent palliativt skede samt under svensk vård när de författade sina bloggtexter. Bloggtexterna skulle också vara skrivna på svenska. För att inte exkludera upplevelsen av det sena palliativa skedet hos de kvinnor som avlidit, inkluderades även inaktiva bloggar under datainsamlingens gång. Exklusionskriterier var bloggar där kvinnan ej fått recidiv av bröstcancer. Att urvalet är relevant gentemot syftet är viktigare än urvalets storlek i kvalitativa studier (Polit & Beck, 2006).

Datainsamling

Sökmotorn Google samt Bloggportalen på internet användes för att finna bloggarna. Google är en sökmotor där sökningarna med störst relevans till sökorden presenteras på första sidan. Bloggportalen är en webbplats där många svenska bloggar är samlade och där kategorier av ämnen samt sökfunktioner finns för att underlätta sökprocessen.

För att identifiera bloggar som var lämpliga för studien användes sökorden; bloggar bröstcancer samt bloggar bröstcancer avlidna, i sökfältet på Google. Vid tillämpningen av de första sökorden blev utfallet 90 400 träffar, varpå de 10 första sökträffarnas rubrik och ingress granskades. Av dessa exkluderades de som inte härledde till en blogg. De resterande länkarna var bloggar, vars innehåll samt inklusions- och exklusionskriterier granskades närmare. Av dessa eliminerades de bloggar som inte uppfyllde inklusionskriterierna för studien och kvar blev en blogg. Ytterligare en blogg som

uppfyllde inklusions- och exklusionskriterierna kunde identifieras genom rekommendation via den blogg som blev kvar efter första gallringen.

En ny sökning via sökmotorn Google gjordes sedan med sökorden; blogg bröstcancer avlidna. Denna gav 23 400 träffar där de 10 första sökträffarna på listan granskades utifrån titel och ingress, varpå de som inte identifierades som bloggar exkluderades. Vidare granskning av de resterande sökträffarna på listan resulterade i två bloggar som uppfyllde inklusions- och exklusionskriterierna.

Sista sökningen utfördes via Bloggportalen där kategorin hälsa, sjukvård, handikapp valdes, följt av kategorin sjukvård. Sökordet bröstcancer skrevs därefter in, vilket resulterade i 29 bloggträffar. Efter närmare granskning av dessa 29 bloggar återstod en blogg som uppfyllde inklusions- och exklusionskriterierna för studien. Samtliga sökningar utfördes 2015-01-12.

Dataanalys

Inför analysen av datamaterialet, som i detta fall var bloggtexter, valdes en kvalitativ innehållsanalys enligt Lundman och Hällgren Granheim (2012). Vidare användes metoden för att underlätta tolkningen av den narrativa karaktär som präglade materialet. Två domäner antogs, vilka var; ökat lidande och ökat välbefinnande. Dessa domäner fanns med som utgångspunkt från studiens början. De utvalda bloggarna sparades ner i ett dataprogram med verktyg som möjliggjorde färgmarkering av meningsbärande enheter som svarade på de båda domänerna. Bloggarna lästes igenom individuellt och analyserades sedan med avsikten att identifiera faktorer som ökar upplevelsen av lidande respektive välbefinnande under det sena palliativa skedet för denna specifika patientgrupp. De meningsbärande enheter som speglade ökat lidande och ökat välbefinnande markerades. Dessa sammanställdes sedan i ett gemensamt word-dokument, följt av en andra analysprocess där de meningsbärande enheterna med liten relevans gentemot syftet sållades bort.

Därefter kondenserades de meningsbärande enheterna, vilket enligt Lundman och Hällgren Granheim (2012) betyder att texten eller meningen kortas ned för att lättare kunna hanteras, dock utan att betydelsen av meningen eller stycket förvrängs. Vidare tilldelades varje kondenserad meningsenhet en egen kod med syftet att kort sammanfatta dess innehåll som tar hänsyn till meningsenhetens kontext (a.a.). Exempel redovisas i Tabell 1. Meningsenheter med likartat innehåll tilldelades samma kod. Därefter skrevs de meningsbärande enheterna, kondenserade meningarna samt koderna ut och klipptes isär i remsor med samtliga tre steg. På varje remsa framgick bloggans titel för att kunna härleda meningarnas respektive författarinna. Remsorna lades därefter samman utifrån respektive kod och bildade på så vis fem preliminära kategorier för domänen ökat lidande samt sju preliminära kategorier för domänen ökat välbefinnande. Vidare diskuterades och sorterades remsorna ytterligare en gång utifrån likheter och skillnader. Efter denna sortering bildades tre preliminära kategorier under vardera domän. Dessa granskades och diskuterades åter, vilket slutligen resulterade i två kategorier med två underkategorier för domänen ökat lidande samt en kategori med två underkategorier för domänen ökat välbefinnande. Processen redovisas i Tabell 1.

Tabell 1. Exempel på analyschema av bloggtexterna utifrån domänen; ökat välbefinnande

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategorier
<i>Man hör så ofta om vårdens brister, om personal som inte har tid eller engagemang. Tiden kanske inte finns, det vet jag inte, men oavsett så ger dom mig tid. Tid till att ventilera, tid till att fråga om allt mellan himmel och jord. Dom lyssnar och kommer med svar så snart dom kan. Det här är så viktigt. Att bli tagen på allvar. Jag känner mig trygg här.</i>	De ger mig tid till att ventilera och fråga om allt. De lyssnar, ger mig svar och tar mig på allvar. Jag känner mig trygg här.	Stöd	Stöd från familj, vänner och bloggläsare	Att få stöd-en källa av trygghet, återhämtning, fortsatt livslust och kämparglöd

Etiska överväganden

I Helsingforsdeklarationen fastställs att ett informerat samtycke skall finnas vid studier där människor deltar (World medical association, WMA, 2014). Denna studie omfattas dock inte av de etiska riktlinjer som Helsingforsdeklarationen fastställer då bloggarna fanns tillgängliga för offentligt bruk, vilket medförde att berättelserna och utvalda citat från dessa kunde återberättas av allmänheten utan speciellt tillstånd. Enligt Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet (2014) finns fyra etiska huvudkrav som bör uppfyllas vid forskning; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Tillsammans utgör dessa individskyddarkravet. För att uppfylla informationskravet skall forskaren informera om forskningens syfte till de berörda. Vidare uppfylls samtyckeskravet genom att deltagarna i studien själva avgör om de önskar medverka i studien eller inte. Dessa båda krav kunde författarna till föreliggande studie inte tillämpa då deltagarna inte var i livet vid tidpunkten för studien. Dock fattades, i respekt för kvinnorna i studien samt för deras anhöriga, ett beslut i samråd med handledare och examinator för densamma, att konfidentialitet skulle råda genom studien. Detta innebar att kvinnornas identitet ersattes med fiktiva namn samt länkar som kunde härledas till deltagarnas bloggar, exkluderades. På detta sätt uppfylldes konfidentialitetskravet, vilket innebär att uppgifter om studiens ingående personer ges största möjliga konfidentialitet. I och med beslutet om konfidentialitet för arbetet, ställdes ingen förfrågan om samtycke till deltagarnas anhöriga. Författarna uppfyllde även nyttjandekravet genom att de insamlade uppgifterna om de enskilda kvinnorna endast tillämpats för forskningsändamålet och kommer att förstöras efter godkänd studie. Slutligen fanns en medvetenhet hos författarna att deras egna förförståelse möjligen kunde färga resultatet.

Denna medvetenhet gjorde att författarna var noga med att tolka data utifrån ett så öppet synsätt som möjligt, diskutera data sinsemellan samt undvika förutfattade meningar vid analysprocessen. På så sätt kunde risken för ett, av dem, färgat resultat minimeras.

RESULTAT

Analysen av de fem utvalda bloggarna resulterade i tre kategorier med tillhörande underkategorier, vilka presenteras i Tabell 2. Faktorer som ökar upplevelsen av lidande respektive välbefinnande beskrivs i löpande text och tydliggörs med hjälp av citat.

Tabell 2. Domän, kategori och underkategori

Domän	Kategori	Underkategori
Ökat lidande	Känslan av maktlöshet av att vara i sjukdomens grepp	Att vilja men inte orka mentalt och fysiskt
		En förändrad spegelbild
	Tankar på att livet går mot sitt slut	
Ökat välbefinnande	Att få stöd- en källa till trygghet, återhämtning, fortsatt livslust och kämparglöd	Stöd från familj, vänner och bloggläsare
		Professionellt stöd

Ökat lidande

Känslan av maktlöshet av att vara i sjukdomens grepp

Känslan av maktlöshet är en av de faktorer som bidrar till upplevelsen av ökat lidande i det palliativa skedet hos kvinnor med recidiv av bröstcancer. Maktlösheten tar sig i uttryck på flera olika sätt och genomsyrar många olika plan i de drabbade kvinnornas liv, såsom att vilja men inte orka samt att tvingas acceptera en förändrad spegelbild. Att inte själv kunna styra över sin vardag, sitt utseende eller sitt mående och helt vara i sjukdomens grepp, är ett psykiskt lidande som kvinnorna dagligen tvingas hantera.

Att vilja men inte orka mentalt och fysiskt

Att vilja men inte orka på grund av kroppens begränsningar, är en återkommande faktor till upplevelsen av ökat lidande i bloggarna och utgör en form av maktlöshet hos kvinnorna. Att se och höra barnets önskan om bus och lek, fysisk närhet och engagemang, men tvingas neka den på grund av kroppens svaghet, skapar en känsla av frustration och förtvivlan som är svår att hantera. En kvinna beskriver sin sorg över att hennes fysiska tillstånd inte tillåter henne att ge sin dotter ett första födelsedagskalas med kompisar. En sorg som följs av en ständig känsla av svek. Att vilja men inte orka skapar ett ökat lidande där kvinnorna ser på sig själva som en otillräcklig och misslyckad mamma.

Jag är rädd att hon ska komma ihåg mig som en mamma helt utan engagemang, alternativt att hon inte ska ha några minnen efter mig alls. (Maria)

Att vilja men inte orka skapar inte bara en känsla av otillräcklighet, frustration och förtvivlan, den skapar också en känsla av uppgivenhet. En av kvinnorna ger en målande beskrivning av uppgivenheten hon känner;

Min själ, mitt friska jag vill ut och gå, träffa folk, bli kär, leva. Jag vill så mycket. Mitt inre skriker efter aktivitet och glädje, medan kroppen bara kan ge mig total orkeslöshet, uppgivenhet och tårar. (Maja)

Kvinnorna upplever att de förlorat gnistan till fortsatt livslust. Att leva med fysisk smärta där värktabletterna inte lindrar som tidigare, en förlamande trötthet som påverkar både det fysiska och psykiska tillståndet och ett oförutsägbart illamående som kan leda till plötsliga kräkningar var och när som helst, gör att friheten att vara med i olika sociala sammanhang eller få komma ut och njuta av naturen begränsas. Kvinnorna pratar om hur avgörande smärtan är för att kunna vara social. De beskriver att alla krafter går åt till att hantera den, vilket tvingar dem att sätta det sociala livet åt sidan. Detta skapar i sin tur en ofrivillig isolering.

Jag har känt mig så nere och ingenting har känts roligt eller meningsfullt. Jag har varken haft lust eller ork att vara social och träffa folk, jag har mest dragit mig undan och velat vara ifred. Att ha så mycket värk tär verkligen på en både fysiskt och psykiskt. (Petra)

Tröttheten, som utgör en del av kroppens begränsningar, är en annan form av maktlöshet som kvinnorna inte kan råda över. En trötthet som tar sig i uttryck både fysiskt och psykiskt och kommer till följd av cytostatikabehandlingen och sjukdomen i sig. Kvinnorna känner en frustration över att den palliativa vården, som kännetecknas av förlängd överlevnad och förbättrad livskvalitet, inte motsvarar de förväntningar de hade på den. De uttrycker också en besvikelse över hur den medicinska behandlingen gör dem känslomässigt avtrubbade och hur den får dem att tappa lusten till humor, som tidigare varit en källa av glädje.

Tröttheten orkar jag inte med längre, då kvaliteten på livet blir urkass. Jag vill ju naturligtvis leva så länge som möjligt. Men jag vill ha kvalitet på livet också. Känns ibland som om de två önskningarna krockar med varann. (Karin)

Att leva i det palliativa skedet och med de biverkningar som det många gånger innebär, kan skapa ett så starkt lidande att till och med de platser som tidigare varit njutbart att vistas på, nu blivit likt ett fängelse på grund av sjukdomens övertag och de saker som tidigare varit förenat med avkoppling, njutning och glädje skapar nu istället mera trötthet, ångest och sorg.

Hela sommaren har blivit förstörd pga. mina besvär. Denna sommaren hade jag så gärna velat njuta av, men jag kan inte. Husvagnen, som var vår fristad från sjukdom förra sommaren, är numera mitt fängelse när vi är där. Jag får inte bada, jag får inte sola och jag måste skydda stråalområdet mot sol, alltså måste jag ha tröja på mig i denna värme som råder. Jag kan inte njuta av några alkoholhaltiga drycker pga. värktabletterna, jag har så ont att jag inte orkar vara social. Ja, jag är avundsjuk, jag vill också kunna leva normalt och njuta av sol och bad och ha roligt med vänner, det är ju det som är livskvalité. Som det är nu har jag ingen livskvalité. (Petra)

Priset kvinnorna tvingas betala i efterhand, de gånger de låter viljan styra livet framför orken, är många gånger högt.

Den här bröllopfesten var kanske lite mer än vad jag egentligen orkade med. Hela den efterföljande veckan har jag varit jättetrött och haft mycket värk i armarna. (Maria)

Att vilja men inte orka speglar en annan aspekt i kvinnornas vardag. Kvinnorna skriver att orken ibland hämmar dem från att uppdatera bloggen så ofta som de egentligen önskar. En blogg som för dem utgör ett stöd både genom möjligheten att få ventilerat tankar och känslor som tynger dem och genom de uppmuntrande och peppande kommentarer som skrivs av bloggläsarna.

En förändrad spegelbild

Den förändrade spegelbilden som cancersjukdomen och behandlingarna i det palliativa skedet så skoningslöst skapar, bidrar också till en känsla av maktlöshet som ökar upplevelsen av lidande. Att ha genomgått en mastektomi, där ett eller båda bröstena avlägsnats, innebär en stor kroppslig förändring som påverkar känslan av kvinnlighet. Att utöver detta se hur kroppen förändras i en oönskad riktning med håravfall, viktförändring, torr hud, tappade naglar och svullnad, spär på den redan försämrade livskvaliteten.

Jag kände mig gråtfärdig när jag såg spegelbilden av ett fyrkantigt monster och insåg att det faktiskt var jag. Ännu mer gråtfärdig blev jag förstas när jag insåg att sådär skulle jag se ut på min bröllopsdag. (Maria)

Att stå handfallen och betrakta sig själv falla sönder utan medel att påverka sin situation, medför många, svåra tankar och känslor för kvinnorna som de inte kan fly från. Önskan om att få befinna sig i sitt vanliga liv och se sin vanliga spegelbild är därför stor.

Tankar på att livet går mot sitt slut

Tankar på att livet går mot sitt slut skapar en mängd olika känslor hos kvinnorna. Ångest, oro och stress är några av de känslor som så skoningslöst och utan förvarning sköljer över dem. Dessa ger symptom som skakningar, svettningar, tryck över bröstet och andnöd och utgör tillsammans en känsla av panik. När kvinnorna befinner sig på sjukhuset och inte har sina nära och kära omkring sig, är sjukvårdspersonalens stödjande roll av stor betydelse. Att få höra några lugnande ord, känna en smekande hand på ryggen eller få en hand att hålla i, dämpar ångesten och bryter de tärande tankarna på vad som väntar. Att uppleva att tiden för detta stöd inte finns att få, ökar lidandet för dessa kvinnor. En kvinna beskriver detta likt en ond cirkel där ångesten hinner växa sig allt starkare på grund av sjukvårdspersonalens frånvaro;

Snart börjar Peter att jobba efter semestern igen och tyvärr är också verkligheten sådan att det inte finns tillräckligt med personal här för att kunna sitta och lugna mig då jag får panikångest, vilket gör att jag känner mig rätt otrygg då rädsloorna kramar mig. (Petra)

Tankar på att livet går mot sitt slut gör sig även påmind under den plågsamma tiden när kvinnorna är i väntan på ett röntgensvar. Svar som blir som ett mått på hur lång tid de förväntas ha kvar att leva. Denna tid som de tvingas vänta blir till ett lidande av stor oro och ovisshet. En kvinna beskriver hur hon brottas med kalla kårar längs ryggraden och plågsamma tankar på döden under tiden på röntgensvar. En annan kvinna beskriver hur plågsamt och vidrigt väntan på "bakslaget" är. Ett bakslag som hennes läkare sagt kommer förr eller senare.

Nu är det inte bara värken i sig som hindrar mig, oron och rädslan för vad svaret ska bli gör det hela nästan värre. Om inte cancern dödar mig så gör oron det snart... känns det som stundtals... (Maja)

När det blivit bekräftat att sjukdomen gått in i ett sämre skede och tiden ihop med familj och vänner nu är kort, beskriver en kvinna det såhär;

Svaret från senaste magnetröntgen visade inte alls vad vi hade hoppats. Jag har börjat känna mig väldigt stressad. (Maria)

Vetskapen om att behöva lämna sina barn, sin familj och sina vänner skapar en outhärdlig smärta hos kvinnorna. Att missa sina barns uppväxt och deras utveckling, att inte få se dem ta sina första cykeltramp eller få njuta till synen av bus och lek, beskriver kvinnorna som en smärta och vända som småbarnsföräldrar inte ska behöva hantera.

Det är en helt surrealistisk tanke att veta att ens tid är utmätt. Som att packa i ordning inför en flytt. Men jag ska inte flytta från lägenheten på Kungsholmen till en stor fin villa i Bromma eller till ett spännande

jobbupdrag i New York. Jag ska lämna min familj och min kropp. Sen ska jag flytta ut i evigheten. Vad nu det är? (Maria)

Tanken på att inte mer få uppleva och njuta av de vackra årstiderna, en till jul och familj och vänners närvaro, skapar känslor av sorg, ångest och panik. När dessa sorgliga och överkliga tankar ges spelrum och inget stöd finns att tillgå, utgör de tillsammans en smärtsam påminnelse om att döden står för dörren. Detta medför en upplevelse av ökat lidandet hos de bröstcancerdrabbade kvinnorna.

Ökat välbefinnande

Att få stöd- en källa till trygghet, återhämtning, fortsatt livslust och kämparglöd

Att leva med obotlig cancer påverkar hela livet för den drabbade. De tvingas dagligen hantera ett fysiskt och psykiskt lidande med ständig trötthet och smärta närvarande samt de tunga tankar och känslor som situationen de befinner sig i medför. Stöd i olika former är en av de faktorer som uttrycks ha stor betydelse för upplevelsen av ökat välbefinnande i det palliativa skedet hos kvinnorna. Stödet visar sig här komma från familjen, barnen, vännerna och bloggläsarna samt från vårdpersonalens sida och uttrycks i allt från samtal, meddelanden, brev, besök, blommor och presenter, till kärleksfulla och omtänksamma praktiska handlingar som underlättar vardagen.

Stöd från familj, vänner och bloggläsare

I bloggarna uttrycks en stor tacksamhet för vad vännerna och familjen betyder för dem. Något som är återkommande, är uttryck som beskriver hur vännerna och familjen både utgör ett emotionellt och praktiskt stöd. I deras närvaro får kvinnorna möjlighet att blöta och stöta, gråta och skratta, ventilerar tankar och känslor som finns inom dem och för en stund få skingra tankarna på sjukdomen, oron, rädslorna och döden. I deras närvaro får de också möjlighet till återhämtning, vila och trygghet tack vare kärleksfull, fysisk beröring och praktiskt stöd i vardagen. Här omfattas allt från taktil massage, hjälp med barnen, städning och matlagning, till närvaro vid de tuffa behandlingar som det palliativa skedet många gånger innefattar.

Hon är en makalös människa, min Maria! Älskar henne så mycket. Skulle gå genom eld för henne. Hon har alltid funnits vid min sida. Hon har alltid älskat mig trots fel och brister. Hon har varit med på nästan alla behandlingar och hon har fått mig att kunna känna glädje även då jag suttit fast i droppnålen och blivit ipumpad cellgifter. Hon har låtit mig gråta närhelst jag behövt det. (Maja)

Att ha sina nära och kära omkring sig visar sig öka välbefinnandet hos kvinnorna. En av dem beskriver att hon på grund av smärta, rädsla och ångest, gråtit och lidit mycket, men när hennes nära och kära är hos henne mår hon så mycket bättre. En annan kvinna, vars vän och make sover över på sjukhuset för att lindra hennes svåra dödsångest, beskriver hur deras närvaro ger henne lugn och trygghet. Det enkla samtalet med en vän i vardagen, om

dennes glädjeämnen och bekymmer, upplever en kvinna som ett litet men väldigt betydelsefullt avbrott i vardagen.

När man är sjuk så behöver man få skratta ibland och glömma allt vad cancer heter. Många tror kanske att det är det enda jag vill prata om och drar sig undan eftersom de tycker det känns jobbigt, men det är faktiskt tvärtom. Jag tycker det är roligare att höra om vardagsbekymmer och skvaller då det känns så skönt att få lyssna och prata om någonting annat som får mig att skratta och glömma mina egna bekymmer. (Petra)

Fortsatt kämparglöd och livslust får kvinnorna också via alla sms, brev, meddelanden, böner, blombud och presenter som nära och kära skickar i omtanke om dem. De uttrycker att alla dessa former av hälsningar värmer, berör, styrker och uppmuntrar dem mitt i det lidande de befinner sig i. Här utgör också bloggläsarna, som många gånger för dem är okända människor, ett stort stöd då de via bloggen blir till en källa av ny styrka, uppmuntran och livsglädje.

Jag blir alldeles överrumplad, rörd och förstås jätteglad över alla fina ord jag får av er. Otroligt omtänksamt. Om enbart kärlek och tankekraft kunde döda cancer så skulle jag varit frisk för längesen :). (Maria)

Vidare beskriver kvinnorna att barnens närvaro utgör ett speciellt stöd som skapar nödvändiga avbrott i vardagen och som hjälper dem på andra tankar. Barnen bidrar också till ökad livslust, ökad energi, inspiration, större mening med tillvaron och en ökad förmåga att kämpa lite mer än vad kroppen egentligen tillåter.

Hilda får mig att glömma alla dödsdomar, otrevliga handikapp och får mig att vilja leva varje dag. Hon får mig att äta cellgiftstabletter som är alltför många, alltför stora och egentligen alldeles för svåra för mig att svälja. För hennes skull försöker jag alltid lite, lite mer än vad jag egentligen orkar. (Maria)

Det emotionella och praktiska stöd som kvinnornas omgivning utgör, skapar bland annat ökad trygghet, tröst och styrka. Faktorer som tillsammans bidrar till upplevelsen av ökat välbefinnande för de bröstcancerdrabbade kvinnorna.

Professionellt stöd

Då en stor del av kvinnornas palliativa tid ligger i sjukvårdens händer, är det av stor vikt att upplevelsen av den blir så harmonisk som möjligt. När vårdpersonalen, trots tidspress, tar sig tiden till att lyssna, trösta, lugna, hålla handen och svara på frågor, skapas ett bemötande som leder till en känsla av att bli sedd, prioriterad och tagen på allvar för kvinnorna. När vårdpersonalen visar att de gör sitt yttersta för att tillgodose de behov och önskingar som finns, såsom att få bli vårdad av samma personal i så stor utsträckning som möjligt, infinner sig också en känsla av trygghet. En kvinna uttrycker sin tacksamhet över hur hennes onkolog hela tiden värnar om hennes bästa genom att klura på nya behandlingar och mediciner som ska få henne att må bättre. I bloggarna beskrivs hur betydelsefullt det professionella stödet är för att uppnå ökat välbefinnande.

Man hör så ofta om vårdens brister, om personal som inte har tid eller engagemang. Tiden kanske inte finns, det vet jag inte, men oavsett så ger de mig tid. Tid till att ventileras, tid till att fråga om allt mellan himmel och jord. De lyssnar och kommer med svar så snart de kan. Det här är så viktigt. Att bli tagen på allvar. Jag känner mig trygg här. (Maja)

En annan betydelsefull aspekt av det professionella stödet, är erbjudandet om och möjligheten till avancerad vård i hemmet under det palliativa skedets sena fas. Kvinnorna beskriver att de nu, tack vare den, inte behöver åka in till sjukhuset lika ofta, vilket sparar på krafterna, ger ökad trygghet och möjliggör mer tid för återhämtning och vila.

Igår blev jag utskriven från sjukhuset och inskriven hos ASIH –avancerad sjukvård i hemmet. Det känns jätteskönt! Vi kommer inte att behöva åka in till akuten längre för småsaker som "feber på lördag kväll". De kommer hit istället om jag behöver ta prover eller få dropp mitt i natten. (Maria)

Det professionella stödet, med dess omedelbara tillgänglighet och dess förmåga att även utgöra ett emotionellt stöd, skapar en upplevelse av ökat välbefinnande för kvinnorna under det palliativa skedet. Här synliggörs vikten av att som patient bli sedd, prioriterad och väl omhändertagen från sjukvårdens sida.

DISKUSSION

Metoddiskussion

När det handlar om människors upplevelser är kvalitativ innehållsanalys en relevant metod att tillämpa (Lundman & Hällgren Granheim, 2012). Metoden är lämplig när tolkning och analys av texter ska göras, då "sanningen" enligt kvalitativ tradition anses ligga i betraktarens ögon (a.a.). Datainsamlingsmetoder som kan användas inom kvalitativ forskning är exempelvis intervjuer, observationer eller berättelser av deltagare (Henricson & Billhult, 2013). Författarna till föreliggande studie har valt berättelser, i form av bloggar, som datainsamlingsmetod. Detta, då uppfattningen är att bloggar ger utrymme till ett fritt och ärligt uttryckssätt där villkor såsom ork, tid och rum helt styrs av blogg författaren själv. På så sätt kan datainsamlingen inhämtas på ett värdigt och respektfullt sätt, vilket är av stor betydelse i det många gånger känsliga, palliativa skedet.

Datainsamlingsmetoden hade även kunnat utföras med hjälp av intervjuer. Fördelarna med denna metod är att frågor och följdfrågor kan ställas som har direkt koppling till syftet. Andra fördelar med intervjumetoden är möjligheten att observera nyanser av ansiktsuttryck, tonläge, kroppsspråk och eftertänksamhet hos informanten (Danielsson, 2012). Att forskaren är synlig för informanten kan dock vara en nackdel då denne kan påverka händelseförloppet (Lundman & Hällgren Granheim, 2012). Forskaren och informanten möter inte varandra vid bloggstudier, vilket gör risken liten att denna påverkan uppstår. Bloggar som datainsamlingsmetod har därför denna fördel. Vidare hade även enkäter kunnat användas, där fördelen är att en större grupp kan studeras. Valet av metod är dock bland annat anpassad till denna studies begränsade tid. Författarna av studien har heller inte önskat exkludera avlidna kvinnors upplevelser av det sena palliativa skedet. Något som slutligen blivit avgörande för uteslutandet av intervju och enkät som datainsamlingsmetod.

Då det är mycket ovanligt att män drabbas av bröstcancer (Almås & Myklebust Sørensen, 2002) har författarna valt att endast inkludera kvinnor. Upplevelsen av att få och leva med diagnosen bröstcancer är redan väl beforskade områden. Författarna har därför valt att endast inkludera kvinnor med recidiv av sjukdomen, som befinner sig i det sena palliativa skedet.

Vid analysförfarandet har en medvetenhet funnits hos författarna om att förförståelsen hos desamma kan påverka tolkningen av data och vidare minska tillförlitligheten till resultatet av studien (Dahlborg & Lyckhage, 2012). Författarna har först läst igenom materialet individuellt, för att skapa sig en egen bild. Därefter har analysmaterialet analyserats och diskuterats flera gånger avsiktligt, med ett så öppet sinne som möjligt, i syfte att bredda förståelsen och minimera risken för misstolkningar. En brist ses dock gällande studiens tillförlitlighet då ingen diskussion eller reflektion gjorts inför dataanalysens genomförande, vad gäller respektive författares förförståelse. För att begränsa förförståelsens påverkan på resultatet, kunde författarna ha behandlat sina tidigare erfarenheter och förväntningar genom att diskutera dessa, i syfte att öka studiens tillförlitlighet (Henricson, 2013).

I syfte att vidare stärka tillförlitligheten till studien samt redogöra för läsaren hur materialet analyserats, presenteras ett analyschema med exempel på meningsbärande enhet, kondenserad meningsenhet, kod, underkategori samt kategori, som är en del av analysprocessen (Tabell 1).

Hur väl författarna lyckats lyfta fram det de haft för avsikt att beskriva, är ett mått på studiens giltighet och vidare dess trovärdighet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Att använda bloggar för att finna det som svarar på studiens syfte, anser författarna till föreliggande studie, stärker trovärdigheten. Detta, då denna metod av desamma anses vara den mest lämpliga för att inhämta människors upplevelser i det sena palliativa skedet. Enligt författarna stärks studiens trovärdighet ytterligare genom att citat tillämpas, en noggrann beskrivning av urval och analysarbete redovisas samt att kategorier och underkategorier speglar innehållet i texten. Dock finns en medvetenhet, hos desamma, att trovärdigheten kan komma att minska till följd av läsarens möjliga tolkning att kategorierna, tillhörande domänen ökat lidande, inte helt är uteslutande varandra. Något som enligt Lundman och Hällgren Granheim (2012) inte är ovanligt vid analys av människors upplevelser. Att sökvägar och blogglänkar endast presenteras till handledare, examinator och opponenter, i syfte att upprätthålla konfidentialitet, kan även det komma att minska studiens trovärdighet för läsaren, enligt författarna.

Författarna till föreliggande studie anser att mängden analysmaterial från de utvalda bloggarna är tillräcklig för att svara på studiens syfte samt är av en hanterbar storlek för den tidsram som är utsatt för studien. Då endast fem bloggar ligger till grund för resultatet, finns dock en medvetenhet om att studiens överförbarhet och vidare dess trovärdighet kan minskas. Studiens storlek medför möjligen också att resultatet inte är representativt för alla kvinnor i denna patientgrupp. Dock anser författarna att sannolikheten är hög att samma resultat skulle återfinnas vid en mer omfattande studie. En medvetenhet finns även att studien, på grund av dess begränsade tid och storlek, kan ha gått miste om fler fynd, som istället kan ha framkommit vid en mer omfattande studie. Genom att författarna själva valt ut meningsbärande enheter, finns också en risk att studiens resultat påverkats. Detta riskerar vidare påverka studiens tillförlitlighet samt dess möjlighet till att återskapas.

En diskussion angående det etiska övervägandet har ägt rum, där ett resonemang förts huruvida konfidentialitet ska råda eller inte i studien. Resonemanget att inte låta konfidentialitet råda har bestått av aspekten att de utvalda bloggarna inte är lösenordsskyddade och därmed tillgängliga för allmänheten, vilket gör att de inte omfattas av Helsingforsdeklarationen. Resonemanget har också bestått av antagandet att kvinnorna i studien troligtvis skulle ha samtyckt till att delta med namn, då deras upplevelser av den sena palliativa tiden bidrar till värdefull kunskap för vårdpersonal inom hälso- och sjukvården. Då det endast är ett antagande, från författarnas sida, att kvinnorna sannolikt skulle ha samtyckt till att delta med namn samt då risken finns att författarnas förförståelse kan ha färgat tolkningen av bloggtexterna, har beslut fattats att konfidentialitet ska råda i studien. Detta i respekt för kvinnorna och deras anhöriga. Länkar som härleder till bloggarna i studien, synliggörs för handledare, opponenter och examinator, i syfte att visa på studiens tillförlitlighet. Trots vidtagna åtgärder, kan författarna ej garantera konfidentialitet.

Resultatdiskussion

Syftet med denna studie är att identifiera faktorer som ökar upplevelsen av lidande respektive välbefinnande i det sena palliativa skedet hos kvinnor med recidiv av bröstcancer. Resultatet visar att kvinnorna upplever ett ökat lidande när känslan av maktlöshet av att vara i sjukdomens grepp infinner sig. Maktlöshet över att bristen på ork styr över viljan och att spegelbilden är förändrad. Resultatet visar vidare att kvinnorna upplever ett ökat lidande när tankar på att livet går mot sitt slut uppkommer. Kvinnorna upplever däremot ett ökat välbefinnande när de får stöd från familj, vänner och blogggläsare. Vårdpersonal, som tillgodoser patientens behov genom det professionella stödet, bidrar också till upplevelsen av ökat välbefinnande hos kvinnorna.

Att vilja men inte orka mentalt och fysiskt

Något som identifieras i studiens resultat är att kvinnorna upplever att de fysiska och psykiska begränsningar som sjukdomen och behandlingarna medför, utgör en känsla av otillräcklighet i rollen som mamma. Tidigare forskning fastställer att denna känsla skapas av sjukdomen i sig och följderna av behandlingarna (Nizamli, Anoosheh och Mohammadi 2011). Vidare identifieras att frustration skapas och gnistan till fortsatt livslust går förlorad när friheten att delta i olika sociala sammanhang och få komma ut och njuta av naturen hämmas av sjukdomstillståndet. Detta leder till känslan av ofrivillig isolering. Melin-Johansson, Ödling, Axelsson och Danielson (2008) och Nizamli et al., (2011) styrker detta genom fastställandet att fysiska begränsningar, såsom trötthet och smärta, förhindrar ett socialt, aktivt liv och får kvinnorna att känna sig fångslade. Varje enskild faktor, som på ett eller annat sätt påverkar kvinnornas känslor, sociala liv och vardag negativt, utgör ett ökat lidande. Författarna till föreliggande studie anser att sjuksköterskan har en betydelsefull uppgift att på ett hänsynsfullt sätt uppmuntra och främja de återstående hälsoresurser som finns hos kvinnorna. Detta styrker Mok och Chilu (2004) som menar att sjuksköterskan är ett viktigt stöd för patienten i det palliativa skedet, genom att hon kan hjälpa kvinnorna att känna en större mening med livet och anpassa det till den obotliga sjukdomen.

En förändrad spegelbild

Kvinnorna upplever att håravfall, viktförändring, torr hud, svullnad och förlust av ett eller båda brösten utgör en kroppslig förändring som påverkar deras känsla av kvinnlighet negativt. Detta styrks av Beatty, Oxlad, Koczwara och Wade (2008) som anser att sjukdomen, som innefattar dessa förluster, utmanar kvinnors kroppsbild och gör att de känner sig oattraktiva och mindre kvinnliga. Resultatet i denna studie visar att dessa förändrade attribut påverkar känslan av kvinnlighet, men det beskrivs inte av kvinnorna som någon sammankoppling med känslan av att vara oattraktiv. Mötet med den förändrade spegelbilden gör kvinnorna i bloggarna gråtfärdiga. Detta styrks av Nizamli, et al., (2011) som menar att kvinnor upplever en känsla av sorg över det förlorade håret och att deras självbild hotas (a.a.). Den nya, förändrade spegelbilden som kvinnorna tvingas acceptera, blir likt en kamp där dessa oönskade, yttre förändringar leder till upplevelsen av ökat lidande. Denna kunskap, menar författarna till föreliggande studie, kan hjälpa sjuksköterskan att utgöra ett stöd som lindrar lidande. Klaeson, Sandell och Berterö (2011) fastställer att kvinnor som tvingas anpassa sin kroppsbild till ett skal som signalerar sjukdom och åldrande, genomgår en svår kamp. Boehmke och Dickerson (2006) klargör att

kirurgiska ingrepp förändrar inte bara kvinnornas syn på sin kropp, utan även synen på sig själv. Vidare fastställs en upplevelse likt att radera sitt gamla jag (a.a.). Författarna till föreliggande studie anser att det är av stor vikt att vara ett emotionellt stöd för kvinnor som upplever ett lidande till följd av den förändrade spegelbilden. Sjuksköterskan förväntas utgöra detta stöd när nära och kära inte finns tillhands (Hupcey & Morse, 1997). På så sätt kan upplevelsen av ökat välbefinnande främjas.

Tankar på att livet går mot sitt slut

Ångest, oro och stress är känslor som identifieras i resultatet och som sammankopplas med tankar på att livet går mot sitt slut. En outhärdlig smärta uppkommer hos kvinnorna vid vetskapen om att de kommer tvingas lämna sin familj, vänner och närstående. Detta styrks av Liu, Mok och Wong (2006) som fastställer att cancerpatienter upplever stress av att befinna sig i en situation av livshotande sjukdom (a.a.). Kvinnorna i studien beskriver hur betydelsefull sjuksköterskan är när hon, genom bland annat en enkel smekning, kan dämpa ångesten och bryta de tankar som skapar den. Det finns, enligt Liu et al., (2006), ett behov av stöd och medlidande när livet hotas. Sjuksköterskans insats är därför betydelsefull när hon möter behoven genom visad förståelse och känslomässigt stöd. Stajduhar, Thorne, McGuinness och Kim-Sin (2010) visar i sin forskning att kvinnorna uppskattar fysisk beröring, såsom en smekning av sjuksköterskans hand, när ångesten griper tag (a.a.).

Författarna till föreliggande studie anser att det professionella stödet är av stor betydelse i de fall där patienten känner sig sårbar. Vidare anser författarna att patientens behov av sjuksköterskans tid för omsorg många gånger tycks öka i livets slutskede. Resultatet visar dock att denna tid inte alltid finns och kvinnorna upplever därför ökat lidande. Att patienten får lida på grund av vårdpersonalens tidsbrist styrker också Kovero och Tykkäs (2002) forskning på området. Vidare menar Law (2009), att sjuksköterskans tid för patienten är begränsad. Detta visar, enligt författarna till föreliggande studie, på vikten av att som sjuksköterska ge extra/ytterligare tid till omsorgsfull närvaro. Inte minst i de stunder då tankarna på att livet går mot sitt slut skapar svår ångest. På så sätt kan lidandet lindras.

Stöd från vänner, familj och bloggläsare

Kvinnorna uttrycker återkommande betydelsen av det stöd de får från familj, vänner och bloggläsare. Denna omsorg förser dem med både emotionellt och praktiskt stöd, vilket är av stor betydelse för känslan av bland annat trygghet, återhämtning, fortsatt livslust och kämparglöd. Tillsammans skapar dessa känslor en upplevelse av ökat välbefinnande. Langford, Bowsher, Maloney och Lillis, (1997) styrker med sin studie betydelsen av det sociala stödet och menar att det känslomässiga och praktiska stöd som det innefattar, är viktigt för patienten. Särskilt stor betydelse har det känslomässiga. Prince- Paul (2008) fastställer att patienter som lider av cancer i det palliativa skedet uttrycker att stödet från omgivningen är betydelsefullt och tacksamheten för det är stor (a.a.). Författarna till föreliggande studie anser att detta tydliggör vikten av att som sjuksköterska främja omgivningens närvaro och kvinnornas möjlighet till kontakt med dem. Obegränsade besökstider samt tillgänglighet till telefon- och IT-utrustning, är exempel där sjuksköterskan kan vara med och främja socialt stöd från nära och kära.

Professionellt stöd

Sjuksköterskans tid till att lyssna, trösta, hålla handen och svara på frågor, skapar en känsla av att bli sedd, prioriterad och tagen på allvar hos kvinnorna. De beskriver att det i sin tur leder till upplevelsen av trygghet och ökat välbefinnande. Tidigare forskning på området visar att sjuksköterskans insats att tillhandage kvinnorna psykosocialt stöd, har avsevärd betydelse för deras möjlighet att bearbeta sin psykiska ohälsa och kris (McArdle et al., 1996). Även Stajduhar et al., (2010) menar att sjuksköterskans vilja och förmåga att, trots tidspress, avsätta tid för känslomässigt stöd, är betydelsefullt för cancerpatientens välbefinnande och visar på viljan att förse denne med god vård. Att aktivt lyssna, ge ögonkontakt, sitta ned istället för att stå upp eller trösta genom en smekning på handen, får patienten att känna sig prioriterad, vilket skapar trygghet (a.a.). Detta, menar författarna till föreliggande studie, visar på behovet som finns hos denna patientgrupp och värdet av att som sjuksköterska tillgodose det.

En annan aspekt ur det professionella stödet, som visar sig vara av stor betydelse för kvinnorna, är läkarnas outtröttliga engagemang i att klura på nya behandlingar och mediciner för att uppnå ökat välmående. Studiens författare anser att detta engagemang signalerar till kvinnorna att vårdpersonalen värderar upplevelsen av ökat välbefinnande högt. Detta resultat och resonemang stödjer också Stajduhar et al., (2010) som i sin studie visar på betydelsen av att vårdpersonal gör sitt yttersta för att hitta nya alternativ, när gamla behandlingsvägar blivit uttömda, även om skedet är palliativt. De menar vidare att varje försök till att finna och förse patienten med dessa, ökar upplevelsen av trygghet för denne.

Kliniska implikationer och slutsats

Att få recidiv av bröstcancer och leva i ett sent palliativt skede, skapar många känslor hos kvinnorna. Fynd som framkommit med hjälp av bloggarna, har bidragit till kunskap som är värdefull för sjuksköterskans arbete att främja en mer harmonisk och tillfredsställande sista tid i livet för denna patientgrupp. Viktiga fynd för upplevelsen av ökat lidande var känslan av maktlöshet av att vara i sjukdomens grepp, en förändrad spegelbild och tankar på att livet går mot sitt slut. Författarnas önskan är att kunskapen kring dessa ska ge sjuksköterskan en större insikt i den kamp som kvinnorna genomgår och vidare utöka hans/hennes kreativa förmåga att skapa en mångfald av lösningar, som på ett flexibelt, individuellt sätt möter kvinnornas behov. På så sätt kan lidandet lindras. Likaså är författarnas önskan att sjuksköterskan fortsätter att bevara och främja den faktor som visat sig öka upplevelsen av välbefinnande. En faktor som i detta fall utgörs av det sociala och professionella stödet. Genom sjuksköterskans aktiva arbete att underlätta möjligheten till kontakt med familj, vänner och eventuella bloggläsare, av vilka sociala stödet kommer från, liksom genom förmågan att själv utgöra ett lättillgängligt, informativt och känslomässigt stöd, kan sjuksköterskan bidra till att upplevelsen av välbefinnande bevaras hos kvinnorna.

För att få bredare kunskap om vad som ökar upplevelsen av lidande respektive välbefinnande hos denna patientgrupp behövs fortsatt forskning på området. Den kan, enligt författarna, med fördel bedrivas genom tillämpning av bloggar. Detta, då bloggar enligt desamma är ett nytt och värdefullt sätt att inhämta kunskap via. Forskningsresultatet

kan vidare, med hjälp av bland annat utbildningar, förse sjuksköterskan med en fördjupad förståelse och helhetsbild av problemområdet. På så sätt kan den bästa möjliga vården tillämpas och uppnås för dessa kvinnor. Fortsatt forskning på området kan också bidra till att fler konkreta idéer och lösningar skapas, både på sjukhusens avdelningar samt inom hemsjukvården. Idéer och lösningar som bidrar till lindrat lidande och ökat välbefinnande för denna patientgrupp. Författarna anser slutligen att bloggar bör värdesättas i större utsträckning av sjukvårdspersonal i den kliniska vardagen, både som terapiform ur ett patientperspektiv och som informationskälla ur ett professionellt perspektiv.

REFERENSER

Almås, H & Myklebust Sørensen (2002) Omvårdnad vid bröstcancer. Almås Hallbjørg (red.) *Klinisk omvårdnad D. 1*. 1. Uppl. Stockholm: Liber.

Andrzejczak, E., Markocka-Mączka, K. & Lewandowski, A. (2013). Partner relationships after mastectomy in women not offered breast reconstruction. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1653–1657. doi: 10.1002/pon.3197.

Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., Hamrin, E. & Eriksson, K. (2004). Suffering related to health care: A study of breast cancer patients' experiences. *International Journal of Nursing Practice*, 10 (6), 248-256.

Beatty, L., Oxlad, M., & Koczwara, B. (2008). The psychosocial concerns and needs of women recently diagnosed with breast cancer: A qualitative study of patient, nurse and volunteer perspectives. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 11(4), 331-342. doi: 10.1111/j.1369-7635.2008.00512.x.

Billhult, A., & Segesten, K. (2003). Strength of motherhood: Nonrecurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, (2), 122-128.

Boehmke, M. M. & Dickerson, S. S. (2006). The diagnosis of breast cancer: Transition from health to illness. *Oncology Nursing Forum*, 33(6), 1121-1127. doi: 10.1188/06.ONF.11211127.

Brothers, B.M. & Andersen, B.L. (2009). Hopelessness as a predictor of depressive symptoms for breast cancer patients coping with recurrence. *Psycho-Oncology*, 18, 267-275. doi: 10.1002/pon.1394.

Cancercentrum (2012). Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. Hämtad 3 december, 2014. Tillgänglig på Internet: http://www.cancercentrum.se/PageFiles/1722/nat_vp_pall_2012.pdf.

Cancerfonden & Socialstyrelsen (2013). *Cancer i siffror, 2013.. Populärvetenskapliga fakta om cancer*. Hämtad den 21 april, 2015. Tillgänglig på Internet: https://res.cloudinary.com/cancerfonden/image/upload/v1418299899/documents/cancer20i20siffror202013/cancer_i_siffror_2013.pdf.

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

Dahlberg, K (2002). Vårdlidande – Det onödiga lidandet. *Vård i Norden* 1/2002. Publ. No. 63 vol. 22 (1), 4-8.

- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dahlborg – Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats (s. 161-172)*. Lund: Studentlitteratur.
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju i *Vetenskaplig Teori och metod*. (s164-173). Lund: Studentlitteratur.
- Dirksen, S R. (2000). Predicting well-being among breast cancer survivors. *Journal of advanced Nursing*, 32(4), 937-943.
- Ericson, E. & Ericson, T. (2013). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (2001). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (1989). *Hälsans idé*. Stockholm: Nordstedts förlag.
- Frank, Å., Gran, A., Rundqvist, E., & Arman, M. (2008). *Bröstcancer- levd erfarenhet och fakta*. Finland: ICA Bokförlag.
- George, L K. (2010). Still happy after all these years: Research frontiers on subjective well-being in later life. *Journal of Gerontology: Social sciences*, vol. 65B (3) 331-339, doi:10.1093006.
- Glimelius, B. (2012). Kuration eller palliation? I. Strang, P. & Beck-Friis, B. (Red.), *Palliativ Medicin och Vård*. (s.15-22). Stockholm: Liber.
- Hansen, H. P. (2007). Hair Loss Induced by Chemotherapy: An Anthropological Study of Women, Cancer and Rehabilitation. *Anthropology and Medicine*, 14(1), 15-26.
- Henricson, M. & Billhult, A. (2013). Kvalitativ Design i *Vetenskaplig Teori och metod*. (s130-137). Lund: Studentlitteratur..
- Hinds, C. & Moyer, A. (1997). Support as experienced by patients with cancer during radiptherapy treatments. *Journal of Advanced nursing*, 26, 371-379.
- Humanistiska-samhällsvetenskapliga forskningsrådet (2014). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad den 21 april, 2015. Tillgänglig på Internet: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>.
- Hupcey, J. & Morse, H. (1997). Can a professional relationship be considered social support? *Nursing Outlook*, 45, (6), 270-276.
- Ingvar, C. (2012). Bröstkirurgi. I. Andersson, R., Jepsson, B. & Rydholm, A. (Red.), *Kirurgiska sjukdomar*. (s. 253-266). Lund: Studentlitteratur.

- Klaeson, K., Sandell, K., & Berterö, C.M. (2011). To feel like an outsider: focus group discussions regarding the influence on sexuality caused by breast cancer treatment. *European Journal of Cancer Care*, 20, 728-737. doi: 10.1111/j.1365-2354.2011.01239.x
- Kovero, C., & Tykkä, E. (2002). Att insjukna i bröstcancer. *Vård i Norden*, 22 (3), 15-20.
- Landmark, B., & Wahl, A. (2002). Living with newly diagnosed breast cancer: a qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 40, (1), 112-121.
- Langford, C., Bowsher, J., Maloney, J., & Lillis, P. (1997). Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 95-100.
- Law, R. (2009). 'Bridging worlds': meeting the emotional needs of dying patients. *Journal of Advanced Nursing*, 65(12), 2630-41.
- Liu, J. E., Mok, E. & Wong, T. (2006). Caring in nursing: Investigating the meaning of caring from the perspective of cancer patients in Beijing, China. *Journal of clinical nursing*, 15(2), 188-196.
- Lundman, B. & Hällgren Granheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund Nielsen (Red.), *Tillämpad Kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård* (s.187-201). Lund: Studentlitteratur.
- Luoma, M-L., & Hakamies-Blomqvist, L. (2004). The meaning of quality of life in patients being treated for advanced breast cancer: A qualitative study. *Psycho-Oncology*, 13(10), 729-739.
- McGillivray, M. & Clarke, M. (2006). Understanding human well-being. Tokyo/New York/Paris: *United Nations University Press*. 1-21.
- McArdle, J., George, W D., McArdle, C., C Smith, D., R Moodie, A., Hughson, A V M., & D Murray, G. (1996). Psychological support for patients undergoing breast cancer surgery: a randomised study. *BMJ*. 312(7034), 813-816.
- Melin-Johansson, C., Ödling, G., Axelsson, B., & Danielson, E. (2008). The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative and supportive care*, 6, 231-238.
- Mok, E. & Chilun, P.C. (2004). Issues and innovations in nursing practice. Nurse-patient relationship in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*. 48(5), 475-483.
- Morse, J.M. (2001). Toward a praxis theory of suffering. *Advanced Nurses Science*, 24(1), 47-59.
- Mount, B. Boston, P. Cohen, R (2007). Healing Connections: On Moving from Suffering to a Sense of Well-Being. *Journal of Pain and Symptom Management*. 33(4), 372-388.

Murray, A S., Kendall, M., Boyd, K., Woth, A. & Benton, T F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18, 39-45. doi: 10.1191/0269216304pm837oa.

Nationella rådet för palliativ vård 2012-2014. Hämtad 21 april, 2015. Tillgänglig på Internet:<http://www.stockholmssjukhem.se/Documents/SPN/Nationellt%20Vårdprogram%20för%20Palliativ%20Vård%20-%20Kortversionen.pdf>.

Nationalencyklopedin (2014). *Recidiv*. Hämtad 13 november, 2014. Tillgänglig på Internet: <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/recidiv>.

Nazamli, F., Anosseh, M., & Mohammadi, E. (2011). Experiences of Syrian women with breast cancer regarding chemotherapy: A qualitative study. *Nursing and Health Sciences*. 13, 481-487. doi: 10.1111/j.1442-2018.2011.00644.x

Onkologiskt centrum Stockholm-Gotland. (2009). Vårdprogram 2009 Bröstcancer: Diagnostik, behandling och uppföljning i Stockholm-Gotland regionen. Hämtad 26 november, 2014. Tillgänglig på Internet: http://www.karolinska.se/upload/Onkologiskt%20centrum/RegionalVardprogram/Br%C3%B6stcancer_Web.pdf.

Piot-Ziegler, C., Sassi, M-L., Raffoul, R., & Delaloye, J -F. (2010). Mastectomy, bode deconstruction and impact on identity: A Qualitative study. *British Journal of Health Psychology*, 15, 479-510. doi: 10.1348/135910709X472174

Polit, D F. & Beck, C T (2006). *Essentials of nursing research: methods, appraisal, and utilization* . 6. ed. Philadelphia: Lippincott.

Prince-Paul, M. (2008). Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncology nursing forum*, 35(3), 365-71.

Regionalt cancercentrum norr. (2013). *Vårdprogram för bröstcancer*. Hämtad 26 november, 2014. Tillgänglig på Internet: <http://www.cancercentrum.se/Global/OCNorra/RCC%20dokument/v%c3%a5rdprogram/VPG%20130309.pdf>

Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland. (2014). http://www.cancercentrum.se/Global/RCC%20SRegionala_cancercentrum_i_samverkan. (2014). *Bröstcancer -nationellt vårdprogram*. Hämtad 21 januari 2014. Tillgänglig på internet: [samverkan/Dokument/V%C3%A5rdprogram/NatVP_Br%C3%B6stcancer_2014-11-11_final.pdf](http://www.cancercentrum.se/Global/RCC%20SRegionala_cancercentrum_i_samverkan/Dokument/V%C3%A5rdprogram/NatVP_Br%C3%B6stcancer_2014-11-11_final.pdf)). *Omvårdnad vid bröstcancer: nationellt vårdprogram 2013-2015*. Hämtad 26 november, 2014. Tillgänglig på Internet: http://www.swecbg.se/Files/Docs/OmvardnadVidBrostcancer2013_SlutgiltigVersion2013-08-22%5B1%5D.pdf.

Richer, M-C., & Ezer, H. (2002). Living in it, living with it, and moving on: Dimensions of meaning during chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 29, (1), 113-119.

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

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska.* Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 19 november, 2014. Tillgänglig på Internet: http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf.

Socialstyrelsen (2013). *Nya rekommendationer om vård i livets slutskede.* Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 23 april, 2013. Tillgänglig på Internet: <http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2013juni/nyarekommendationeromvardilivetslutskede>.

Socialstyrelsen (2012). *Socialstyrelsen incidens av bröstcancer 2012.* Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 18 november, 2014. Tillgänglig på Internet: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19291/2013-12-17.pdf>.

Socialstyrelsen (2014). *Socialstyrelsens termbank.* Hämtad 4 december, 2014. Tillgänglig på Internet: <http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/Terminologisterminologi-ordlistan.pdf>.

SOU 2001:6. *Värdig vård vid livets slut- döden angår oss alla. Slutbetänkande från kommitén om vård i livets slutskede.* Socialdepartimentet. Graphium/Nordstedts Tryckeri AB.

Stajduhar, K. I., Thorne, S. E., McGuinness, L. & Kim-Sing, C. (2010). Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer. *Jornal of clinical nursing*, 19(13-14), 2039-47.

Starrin, B. & Svensson, P-G. (1994). Om distinktionen mellan kvalitativ – kvantitativ i social forskning. I B. Starrin (Red.), *Kvalitativ metod och vetenskapsteori.*(s.11-39). Lund: Studentlitteratur.

Statens beredning för medicinsk utredning, SBU, (2003). *Strålbehandling vid cancer -en systematisk litteraturöversikt.* Hämtad 28 april, 2015. Tillgänglig på internet:http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/stralbehandling_2003/vol_I/stralsammanf.pdf.

Statens beredning för medicinsk utredning (SBU), (2014). *Strålning i samband med operation vid tidig bröstcancer (intraoperativ strålbehandling, IORT).* Hämtad 12 november, 2014. Tillgänglig på internet: <http://www.sbu.se/sv/Publicerat/Kommentar/Stralning-i-samband-med-operation-vid-tidig-brostdancer-intraoperativ-stralbehandling-IORT/>.

Strang, P. (2012). Onkologiska behandlingsmetoder vid cancerrelaterad smärta. I. Strang, P. & Beck-Friis, B. (Red.), *Palliativ Medicin och Vård.* (s.207 -209). Stockholm: Liber.

Svensk sjuksköterskeförening, (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Söderfeldt, B. (1992). Makten och lidandets Mening – historia, vård och ideologi. I K. Kallenberg (Red.), *Lidandets mening* (s.58-79). Lund: Natur och Kultur.

Taylor, T., Huntley, E., Sween, J., Makambi, K., Mellman, T., Williams, C., Carter-Nolan, P. & Frederick, W. (2012). An Exploratory Analysis of Fear of Recurrence among African-American Breast Cancer Survivors. *International Journal of Behavioral Medicine*, 280-287.

Thulesius, H. (2013). *Vård i livets slutskede och dödsfall*. Hämtad 24 november, 2014. Tillgänglig på Internet: <http://www.vardhandboken.se/Texter/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Oversikt/>.

Twycross, R. (1998). *Palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.

Vyjayanthi,S., Periyakoil, M D., & Hallenbeck, M D., (2002). Identifying and managing preparatory grief and depression at the end of life. *American Family Physican*, 65(5), 883-90.

WHO- World Health Organization. Hämtad 13 november, 2014. Tillgänglig på Internet: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Widell, M. (2003). *Lindränd Vård – vård i livets slutskede*. Stockholm: Bonnier utbildning AB.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. 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. 296-325). Lund: Studentlitteratur.

Wilkes, L, White, K, Beale, B (2002) Life After Breast Cancer: Australian Women's Stories of Support. *Collegian*, 9(2), 22-26.

World Medical Association, (WMA), (2014). Hämtad 4 december, 2014. Tillgänglig på Internet: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>.

Åbo Akademi. (1993). *Möten med lidanden* (4/1993). Vasa: Institutionen för vårdvetenskap.

Ørn, S., Mjell, J. & Bach-Gansmo, E. (2011). *Sjukdom och Ohälsa: diagnostik och behandling*. Studentlitteratur: Lund.