

Kvinnors egna berättelser om
upplevelser av vård vid
bröstcancerbehandling

Women's own stories about
experiences of care during breast
cancer treatment

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Höskolepoäng
Hösttermin 2016

Författare: Maria Danielsen
Caroline Lundberg

SAMMANFATTNING

Titel:	Kvinnors egna berättelser om upplevelser av vård vid bröstcancerbehandling.
Författare:	Danielsen, Maria; Lundberg, Caroline
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Examensarbete i omvårdnad, OM625G, 15 hp
Handledare:	Klaeson, Kicki
Examinator:	Hammarlund, Kina
Sidor:	25
Nyckelord:	Bröstcancer, upplevelse, vård

Bakgrund: Omkring 8000 kvinnor får diagnosen bröstcancer i Sverige varje år. Dessa kvinnor möter vården vid flertalet tillfällen under den tid de behandlas, och deras behov av stöd och information har i flera studier konstaterats vara viktigt. För att möta och förstå dessa kvinnors behov, behöver vi veta mer om hur de upplever vården. **Syfte:** Syftet med denna studie var att beskriva hur kvinnor med bröstcancer upplever sin vård. **Metod:** Studien har gjorts med en innehållsanalys. Den har utförts genom att analysera åtta biografier skrivna av kvinnor med erfarenhet av att själva ha eller ha haft bröstcancer. **Resultat:** Resultatet visar att kvinnor med bröstcancer vill bli mött som en unik person under tiden som patient. De behöver stöd och bekräftelse från anhöriga och sjukvårdspersonal. De uttrycker också att de vill bli omhändertagna på ett mjukt och varsamt sätt med respekt och utifrån den egna livsvärlden. **Konklusioner:** Kvinnor med bröstcancer vill bli mött som den unika person de är i mötet med vården. Genom ett större omvårdnadsperspektiv och mer personcentrerad vård kan deras lidande lindras. **Nyckelord:** bröstcancer, upplevelse, vård

ABSTRACT

Title: Womens own stories about experiences of care during breast cancer treatment
Author: Danielsen, Maria; Lundberg, Caroline
Department: Department of health and education, University of Skövde
Course: Thesis in Nursing Care, 15 ECTS
Supervisor: Klaeson, Kicki
Examiner: Hammarlund, Kina
Pages: 25
Keywords: Breast cancer, experience, care

Background: About 8000 women are diagnosed with breast cancer every year in Sweden. These women meet nursing care several times during their treatment and their need of support and information is found important in several studies. To meet and understand these women's needs, we need to know more about how they experience care. **Aim:** The aim of this study was to describe how women with breast cancer experience their care. **Method:** The study, a meaning analysis, has been performed by analysing eight biographies written by women with experiences of having breast cancer. **Result:** The results show that women with breast cancer want to be seen as a unique person during their time as patient, they need support and confirmation from relatives and from nursing staff. They also express they want to be taken care of in a soft and gentle way with respect and based on their own life-world. **Conclusions:** Women with breast cancer want to be met as the unique persons they are in meetings with health care. By having a larger nursing perspective and more person-centred care their suffering can be relieved. **Keywords:** breast cancer, experience, care,

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Bröstcancer	1
Symtom och diagnostik	1
Behandling och biverkningar	2
Att få ett cancerbesked	2
Omvårdnad Vid bröstcancer	3
Vårdprogram	3
Patientperspektivet och livsvärld.....	3
Subjektiv levd kropp.....	3
Hälsa och lidande	3
Stöd	4
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	4
METOD	5
Urval	5
Datainsamling	5
Analys	6
ETISKA ÖVERVÄGANDEN	7
RESULTAT	8
DISKUSSION	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion	14
Konklusion	17
Kliniska Implikationer	17
REFERENSER	18

Bilagor:

Bilaga I Kontaktsjuksköterska

INLEDNING

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos kvinnor. Varje dag drabbas cirka 20 kvinnor av bröstcancer. Idag finns ett nationellt vårdprogram för denna patientgrupp. De senaste årtiondena har chanserna att bli botad ökat. Detta beror på att cancer upptäcks tidigare och att forskningen gett förbättrade behandlingsmöjligheter. Ju tidigare sjukdomen upptäcks desto bättre prognos. I dag lever drygt 80 procent 10 år efter bröstcancerdiagnos (Cancerfonden, 2014a). De flesta människor har någon i sin omgivning som drabbats av sjukdomen och kunskapen om denna patientgrupp ökar och sprids via olika media såsom internet och Rosa bandet kampanjen. Tidigare forskning har visat att denna patientgrupp har stora behov av stöd och information när de drabbas av sjukdomen (Pålsson & Norberg, 1995; Ödling, Norberg & Danielson, 2001; Liao, Chen, Chen & Chen, 2009; Raupach & Hiller, 2002). Att drabbas av bröstcancer är många gånger förenat med existentiella frågor som gör kvinnorna sårbara och kan medföra ökat mänskligt lidande (Eide & Eide, 2009). I vårt arbete som sjuksköterskor på vårdavdelning träffar vi ofta dessa kvinnor. Trots att det gjorts framsteg inom forskning och behandling av bröstcancer har vi upplevt att kvinnornas behov av stöd och information finns kvar. För att fördjupa vår egen förståelse för kvinnors behov, vill vi veta mer om hur de upplever sin vård och därmed ge en bättre omvårdnad.

BAKGRUND

Bröstcancer

Symtom och diagnostik

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos kvinnor i Sverige. Mer än var tionde kvinna i Sverige kommer att drabbas av bröstcancer under sitt liv. År 2012 registrerades 8490 diagnostillfällen med bröstcancer och 1450 kvinnor avled i sjukdomen. Män kan också drabbas men det är ovanligt, cirka 40 män/år. En knöl i bröstet är ett tidigt och vanligt tecken. Andra symtom är knöl i armhålan, indragningar i huden, rodnad, sekret och/eller blod från bröstvårtan, hårt och förstorat bröst. Hälften av fallen upptäcks av kvinnan själv och hälften via mammografi (Ericson & Ericson, 2012). Socialstyrelsen (2014) rekommenderar mammografi för kvinnor mellan 40 och 75 år. Rekommendationen till Sveriges landsting är att erbjuda kvinnor mammografi med 18 månaders intervall om de är yngre än 55 år och med två års intervall om de är över 55 år. Bröstcancer beror, som all annan cancer, på att celler börjar dela sig okontrollerat. De vanligaste formerna utgörs av duktal carcinom, som utgår ifrån mjölkgångarnas celler eller lobulär carcinom som börjar i mjölkkörtlarna. Det finns även former som utgår från stödjevävnad, sk sarcom, men de utgör endast en procent av fallen. Diagnosen ställs med trippeldiagnostik där palpation av bröstet följs av mammografi och biopsi. Palpation innebär att läkaren noggrant inspekterar och känner igenom bröstet och lymfkörtlarna i armhålan och på halsen. Med mammografiundersökning går det att skilja ofarliga, godartade tumörer från elakartade cancertumörer. Även tumörer som är så små att de ännu inte känns kan upptäckas. Biopsi innebär att man tar ett vävnadsprov från tumören (Regionalt cancercentrum, 2014; Cancerfonden, 2014a).

Behandling och biverkningar

Kirurgi är den främsta behandlingen vid bröstcancer. Andra vanliga behandlingar är strålbehandling, hormonell behandling och cytostatikabehandling. Dessa ges som regel för att minska risken för återfall. En vanlig operation i dag innebär att enbart den del av bröstet som innehåller tumören med omgivande vävnad opereras bort, så kallad bröstbevarande kirurgi och att en lymfkörtel i armhålan tas bort. Lymfkörteln analyseras i mikroskop under pågående operation och om det inte finns tumörceller i den avstår man från att ta ut fler körtlar. Där kirurgi inte är aktuellt av skäl som sviktande hälsa eller där tumören växt på ett sådant sätt att det är svårt att få avlägsna med operation kan det vara aktuellt med cytostatikabehandling före en eventuell operation. Vanligast ges cytostatika som tilläggsbehandling efter operationen före en eventuell strålbehandling. Cytostatika avser att döda cancercellerna och ges för att bota cancer eller för att bromsa upp sjukdomsförloppet och lindra symtomen när det inte är möjligt att bota. Strålbehandling syftar till att döda de cancerceller som kan finnas kvar i eller kring operationsområdet. Vanligast ges strålbehandling mot bröstet efter bröstbevarande kirurgi. I vissa fall även mot de lymfkörtlar som finns i armhålan, runt nyckelbenet och utefter bröstbenet. Annan behandling, beroende på vilken typ av tumör det rör sig om, kan vara läkemedel som blockerar eller minskar hormonernas effekt. Hormonbehandling ges i regel som tablettbehandling under minst fem år (Cancerfonden, 2014a).

Bröstcancerbehandlingarna är förenat med biverkningar som ibland kan upplevas som mycket svåra. De medför i princip alltid en längre tids sjukskrivning om kvinnorna är i arbetsför ålder. Kända biverkningar av cytostatikabehandling är att tappa håret, må illa och bli väldigt trött. Men dessa kvinnor får även besvär i form av värk, infektionskänslighet, sköra slemhinnor, nedsatt aptit, sexuella problem och för tidigt klimakterium som alla är till följd av behandlingen (Regionalt cancercentrum, 2014).

Att få ett cancerbesked

Vare sig det är ett oväntat besked eller om kvinnan har misstänkt något så får de allra flesta någon form av krisreaktion av ett cancerbesked. Reaktionen följer samma mönster som vid alla kriser. Först inträder en chockfas som kännetecknas av en känsla av överklighet, att vara avskärmad eller förnekelse. Denna fas kan vara i allt från ett par timmar till någon vecka. Sedan följer reaktionsfasen. Då kan känslor av ilska och ångest välla upp, samtidigt som en rad olika frågor väcks; ”Varför drabbar detta mig?”, ”Kommer jag att dö?”. När verkligheten kommer ikapp sker en övergång till vad som kallas bearbetningsfasen. Innebörden av sjukdomen blir klarare och det brukar finnas ett stort behov av att prata under denna period. Den sista fasen kallas ibland ”nyorienteringsfasen” och som namnet säger är det en period av anpassning till ”det nya livet”. Livet fortsätter men det blir inte som förut (Eide & Eide, 2009).

Människor reagerar olika på påfrestningar och trauman som drabbar dem och det är individuellt hur dessa påfrestningar/ trauman upplevs och hanteras. Detta beskrivs av Eide och Eide (2009) som bemästrandestrategier. Det sker processer kognitivt, känslomässigt och beteendemässigt vid bemästrande och dessa processer är beroende av varandra. Upplevelser, känslor och reaktioner vid en svår sjukdom beror på vem personen är, inre och yttre påverkad som grundar sig i nutid och dåtid, vilken livsvärld hen är i (a.a).

Omvårdnad Vid Bröstcancer

Vårdprogram

Syftet med ett nationellt vårdprogram är att alla patienter i landet skall få tillgång till en likvärdig, evidensbaserad vård och psykosocialt stöd. Det är ett krav från nationella cancerstrategin att alla cancerpatienter ska ha en fast kontaktperson på den klinik där de vårdas. På flera av våra sjukhus får bröstcancerpatienter en egen kontaktsjuksköterska (se Bilaga I). Hens uppgift är bland annat att stötta och vägleda kvinnan genom behandlingen. Att kvinnorna vet vart de ska vända sig med eventuella frågor samt att de har en sjuksköterska som känner dem skapar både trygghet och kontinuitet. Att ha tillgång till en kontaktsjuksköterska kan bland annat minska ångest och depression hos kvinnor med bröstcancer och tidigt psykosocialt stöd har betydelse för patientens upplevelse av sjukdomen, för möjligheterna att bearbeta sin kris och för att uppnå ett gott behandlingsresultat. Det finns även andra sjuksköterskor, undersköterskor och andra personalgrupper som kan ge stöd, men kontaktsköterskan betonas i vårdprogrammen som den viktiga länken mellan patient, anhöriga och vården (Regionalt cancercentrum, 2014; Regionalt cancercentrum, 2013).

Patientperspektivet och livsvärld

Patientperspektivet är övergripande inom vårdvetenskapen. Patienten är huvudpersonen och utgör navet i omvårdnadens utformning och varande. Patienten känner sin kropp och sin upplevelse och "äger" denna. Vårdaren blir ett medel i strävan mot hälsa, omvårdnadens mål. Patientperspektivet utgår således från att patienten, det vill säga människan i kontakt med vården i någon bemärkelse, är expert på hur sjukdom och ohälsa påverkar just hen. Livsvärld är den unika människans utgångspunkt. Den skapas av personens historia, upplevelser, tankar och känslor vilka ger den förståelse just denna person innehar. Livsvärlden måste beaktas i varje möte för att vårdandet skall kunna utformas efter varje individ. Mötet i vården mellan patient och personal måste bygga på en dialog då människor har olika livsvärld (Dahlberg & Segersten, 2010; Klaeson, 2011).

Subjektiv levd kropp

Levd kropp är patientens subjektiva upplevelse av sin kropp. Inom vårdvetenskapen ses kroppen som mer än en fysisk och biologisk organism. Kroppen bär och härbärgerar positiva och negativa upplevelser, känslor och erfarenheter och ses utifrån ett helare perspektiv som kan förklara mer än sett enbart ur ett medicinskt perspektiv. Dahlberg och Segesten (2010) beskriver den levda kroppen som meningsbärande och meningsskapande, att kroppen har erfarenheter och är ett subjekt med upplevelser kring känslor och tankar.

Hälsa och lidande

Hälsa är målet och riktvärdet för allt vårdande. Fenomenet hälsa beskrivs av Dahlberg och Segesten (2010) som en upplevelse av att vara i jämvikt som rör hela människan. Denna upplevelse är individuell och inte statisk utan växlar över tid hos den enskilde. Hälsan avspeglar människans hela livssituation och har således en djupare innebörd än bara frånvaro av sjukdom. Det är dock av betydelse för hälsan att kroppen fungerar. Obalans i det biologiska funktionerna påverkar hälsan och vårdandet har som mål att stödja dessa funktioner för att stärka upplevelsen av hälsa. Men det är inte den enda rådande faktorn. Alla delar av människan är sammanflätade till en helhet utifrån vilken hälsa måste förstås. Hälsa

kan upplevas trots sjukdom och vårdandet skall understödja de processer som påverkas av sjukdom för att upplevelsen av hälsa skall stärkas (Dahlberg & Segesten, 2010).

Lidande är en naturlig del i att vara människa. Det är en subjektiv upplevelse som föds i och formas av den enskilde och dennes omgivning. Lidandet kan orsakas av allt ifrån kroppsliga skador och smärtor till existentiella upplevelser som död och förlust. Lindring av lidande finns inom människan och i gemenskapen med andra. Vårdandet har en överordnad uppgift i att möta och lindra lidandet. Ibland kan mötet med lidandet väcka reaktioner hos vårdaren att vilja distansera sig för att skydda sig själv. Detta är dock inte förenligt med att vara engagerad och vårda medkännande (Wiklund Gustin, & Bergbom, 2012).

Stöd

Att kvinnor med bröstcancer har behov av och önskar stöd i olika form är väl beskrivet i ett antal studier (Pålsson & Norberg, 1995; Ödling, Norberg & Danielson, 2001; Liao, Chen, Chen & Chen, 2009). Raupach och Hiller (2002) beskriver att behovet av stöd i form av information om bekymmer som kan uppstå i samband med behandlingen upplevs som väldigt viktigt. Samtidigt är det stor spännvidd bland kvinnorna (2-32%) som upplever att de fått tillfredsställande information om just detta. Kvinnorna har också behov av känslomässigt och socialt stöd och det behovet är som störst när de får sin diagnos och startar sin behandling (de Leeuw, & Larsson, 2013). Stöd som begrepp kan beskrivas som ett ömsesidigt samspel som påverkar individens välbefinnande och hälsa. Det innefattar känslomässigt, praktiskt och informativt stöd. Det är flerdimensionellt och har beskrivits som både att "bry sig om" i betydelsen av att ha en attityd av att vara intresserad av den andres välbefinnande och att "ta hand om" i att aktivt utföra vårdande aktiviteter (Thorstensson, & Ekström, 2014). Enligt Browall (2013) är de psykosociala faktorerna viktigast för en god vårdmiljö. Möjlighet att dra sig undan, ha någonstans att träffa anhöriga ostört och en ren, ordningsam miljö lyftes fram men relationerna till vårdpersonalen med känslan av att vara en unik person, delaktighet och kommunikation var överordnat alla andra faktorer. Även Kovero (2002) visar på hur betydelsefullt samspelet med och stödet av personalen är för förmågan hos patienterna att hantera sin situation. Personalen kan i sitt sätt att bemöta, informera och motivera få patienterna att hitta nya och effektivare sätt att hantera sin situation (Kenne Sarenmalm, 2011).

PROBLEMFORMULERING

Bröstcancer är den vanligaste cancerdiagnosen hos kvinnor. Att få ett cancerbesked och att genomgå en behandling är ofta en mycket ansträngande upplevelse för kvinnan. Tidigare forskning visar tydligt att det är mycket viktigt med stöd och information till dessa kvinnor. Kvinnans behov och upplevelser bör utgöra grunden för sjuksköterskans arbete. För att bättre kunna förstå kvinnornas behov behövs kunskap om vilka känslor och tankar de har kring sin förändrade livssituation och kontakten med vården. Förhoppningen är att kunna förbättra och utveckla bemötandet och omvårdnaden av denna patientgrupp.

SYFTE

Att beskriva hur kvinnor med bröstcancer upplever sin vård.

METOD

Studien bygger på litteratur i form av biografier. Författarna använde sig av en kvalitativ ansats. Bearbetandet av materialet gjordes med innebördsinriktad analys. Att arbeta med innebördsinriktad analys innebär att gå in i en dialog med texten med hjälp av frågor som: ” Vad uttrycker biografiskrivaren?” och ”Vad betyder det?” Dahlberg (2014). Med denna metod ökar inblicken i kvinnornas livssituation, vilka behov de har och hur de upplever vården. Utifrån den valda modellen skapas en djupare kunskap som kan användas praktiskt i omvårdnadsarbetet av denna patientgrupp. Metoden lämpar sig väl för studiens syfte att beskriva hur kvinnor med bröstcancer upplever vård.

Urval

Inklusionskriterier; att berättelserna var skrivna som biografier, att de handlade om kvinnor som drabbats av bröstcancer, skrivna på svenska, gälla vuxna samt vara skrivna av eller med hjälp av personen som drabbats av bröstcancer. Författarna valde att exkludera berättelser som är publicerade innan år 2005 då en eventuell förändring över tid ej vill undersökas.

Datansamling

Vid datansamlingen användes Skövde Högskola bibliotekskatalog med sökord ”bröstcancer” som gav 69 träffar. Dessa minskades ner med hjälp av sökord ”biografi” resultatet blev då sju träffar inom valt område. Vissa träffar kom upp flera gånger. Även Adlibris.com söktes med sökord ”bröstcancer” som gav fyra träffar som var relevanta. Dock var tre dubletter och en ytterligare biografi valdes ut. Summan blev åtta biografier som valdes ut enligt inklusions- och exklusionskriterierna. En av biografierna svarade inte mot syftet och valdes bort. En ny sökning gjordes på Stadsbiblioteket i Mariestad med sökorden ”biografi” och ”cancer” vilket gav samma träffar som tidigare plus en biografi som valdes till efter att ha lästs och bedömts svara mot syftet.

Valda biografier

Björkegren Jones, K. (2014) *Jag vill fan leva*

Boken handlar om Karin som är journalist, författare och yogalärare. Vi får följa hennes tankar under ett år genom hennes blogg då hon drabbas av bröstcancer. Utlämnande och ärligt får vi ta del av hennes resa från cancerbeskedet till hennes friskförklarande.

Frank, Å., Gran, A., Rundqvist, E., Arman, M. (2008) *Bröstcancer- levd erfarenhet och fakta*

Boken är skriven av tre kvinnor som drabbats av bröstcancer. Den ger beskrivningar inte bara av hur sjukdomen förändrar kroppen utan också hur den påverkar relationer, tankar och existentiella funderingar.

Lantz, Å., Lidström, C., Nilsson, J., Swanberg, L. K., Thunberg, K.& Wahlberg, K. (2012) *Rosa boken 10 berättelser om bröstcancer*

För att uppmärksamma kampen mot bröstcancer ges Rosa boken ut. Där berättar kvinnor direkt och indirekt om sin kamp men också om hur de fortsätter att leva med sin sjukdom.

Målevik, M. (2011) *Cancer som resesällskap*

Detta är en positiv berättelse om en negativ händelse i livet. Maggie har skrivit denna personliga berättelse för att uppmuntra den som drabbas av bröstcancer, för anhöriga och för vårdpersonal. Hon vill förmedla hur viktigt det är att se positivt på tillvaron. Att sätta upp mål och fästa blicken framåt i sin kamp för överlevnad.

Palmerantz, U. (2011) *Bröstresan*

En berättelse om en kvinna, mamma och hustru som mitt i livet drabbas av cancer. Att det som varken syntes eller kändes helt plötsligt genom en mammografiundersökning visade sig vara bröstcancer. Hur hon med beskedet i sin hand står där och tror att detta kommer hon aldrig klara, så gör hon ändå det på något sätt. Genom sin berättelse visar denna kvinna hur man kan förlora både bröst och hår och ändå känna livskraften dunka hårt inom sig.

Tenor, L. (2013) *Hope*

En personlig berättelse om en ensamstående mamma som drabbas av bröstcancer. Om förtvivlan, skräck, panik och ångest att våga leva vidare i dödens väntrum. Att kanske inte finnas till för sin dotter. Att dottern gav henne kraften och modet att vara med på denna resa. Den visar också på de svårigheter att vara sjukvårdspersonal och drabbas av cancer, då man med all sin kunskap har en helt annan insikt, både på gott och ont.

Titor, M. (2014) *Kul med cancer*

Beskriver hur Monica hanterar tillvaron med cancer och behandling när hon är mitt i livet med småbarn och jobb. Även hennes syn på hur man som anhörig och vän kan vara till stöd och hjälp i en svår tid.

Thunberg, K. (2006) *Mellan köksfönstret och evigheten Om kärlek, vänskap och arbete*

Karin får en dag beskedet att hon har drabbats av bröstcancer-igen. Ett återfall av sin bröstcancer. Sju år tidigare genomgick hon både operation och behandling och nu börjar det om igen. Karin jobbar som journalist på Svenska dagbladet. Boken handlar om Karin och hennes förhållande till kärlek, vänskap och arbete, bröstcanceren blir som en röd tråd.

Analys

Till en början samlades de biografiska böckerna in som såg ut att belysa det valda området. Böckerna lästes var för sig och flera gånger för att få en överblick av materialet och bekanta sig med innehållet. När helheten kändes bekant letades efter meningar eller stycken som belyste en och samma innebörd. Analysen syftade till att finna själva kärnan som karakteriserar upplevelsen (Dahlberg, 2014). Under hela analysprocessen har syftet hållits levande.

Fyra böcker vardera lästes och på så sätt delades arbetet upp för att bättre kunna fördjupa oss i datamaterialet. Delarna i texterna som svarade mot syfte noterades och sidorna markerades. Materialet lästes igenom igen och delar som liknade varandra markerades i samma färg. Sedan bearbetades och jämfördes kvalitativa likheter och skillnader i texterna. Detta resulterade i ett huvudtema och tre teman som alla visar på innebörder i kvinnornas berättelser. Citat identifierades och plockades ut. Ett flertal citat har använts för att ge mer djup och förståelse för resultatet.

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

All forskning skall göras med hänsyn till människors integritet, självbestämmande och lika värde. Principen om respekt, rättvisa, att göra gott och inte skada är grundläggande (Vetenskapsrådet, 2011). Studien har baserats på biografier vilket innebär att de forskningsetiska principerna anses uppfyllda då författarna till biografierna har gjort ett aktivt val att delge sin historia och publicera sina berättelser. Ett litterärt verk får framställas på ett sådant sätt att det inte blir kränkande för upphovsmannen eller på sådant sätt att dess egenart kränks (SFS 1960:729). All information som framkommer i resultatet skall hanteras enligt hederlighet och ärlighet för att inte vilseleda, manipulera eller förvränga.

RESULTAT

I resultatet beskrivs innebörden av de åtta kvinnornas upplevelser av sin vård. Resultatet presenteras i ett huvudtema med tre teman.

Figur: Översikt av huvudtema och teman.

Huvudtema	Tema
Att bli mött som en person	Bekräftelse av det unika Se mig Hör mig Förstå mig
	Tilltro till vården Att känna tillit Hantera mig varsamt Att hantera den nya livssituationen
	Bekräftande möten Stöd mig- Stärk mig

Bekräftelse av det unika

Se mig

I samtliga berättelser framkom kvinnornas behov av att bli sedd av vårdpersonalen som den unika person hon är. Att bli bekräftad som kvinna, maka/partner, mamma och inte bara en sjukdom. Sedd utifrån sin egen unika livshistoria som enskild individ innan man drabbades av bröstcancer och den person kvinnan förändras till under sjukdomens gång. Kvinnorna uttryckte en önskan om att bli betraktad som en helhet och inte bara delar av den egna kroppen.

På stora sjukhus känner man sig verkligen anonym, som en i mängden. Då kan känslan av "jag är jag" falla bort, som ett skikt av ens motståndskraft, ... Om de människor man möter i sjukvården lyckas förmedla känslan av att de upplever en som ett "Du", är det mycket lättare för en själv att känna sig hel och stark. I annat fall måste man mobilisera kraft till att bygga sig ett personligt skyddshölje, för att inte skadas och försvagas (Frank et. al., 2008, s.65-66).

Kvinnorna ville inte bli sedd som en diagnos, ett objekt, ett par bröst eller en kroppsdel som skulle granskas och undersökas av en massa okända människor inom vården. Återkommande i berättelserna var också rädslan för att bli en i mängden och inte som en egen unik person. Att bli betraktad som cancer på sal 11, eller som en siffra i statistiken av överlevare efter ett år, två år eller fem år upplevdes inte som värdigt. Tanken på att bli en bröstcancerpatient utan ansikte, utan identitet, utan ett eget jag, både före, under och efter sin sjukdom gjorde ont. Att däremot bli bemött och sedd som en egen unik person var viktigt för att de skulle känna sig bekräftade som människor. Det i sin tur stärkte kvinnorna och gav dem kraft att orka i allt det svåra.

Då ser jag henne, sjuksystemen som har funnits här sedan första gången jag skrevs in som patient. Hon är lugn och stadig som min barndoms tanter och nu skyndar hon emot mig, frågar hur jag mår. När jag börjar gråta håller hon om mig, lägger armen om mina axlar... Inget mer. Bara detta. Bara precis detta som jag allra mest behöver. En arm runt mina axlar (Thunberg, 2006, s. 263).

Hör mig

Kvinnorna ville bli hörda och att vårdpersonalen lyssnade på vad de sade. Det var viktigt att vårdaren var närvarande i samtalet.

När en sköterska med hög röst kommenderade mig på rutin och vände ryggen till när hon talade, liksom uppfylld av sina egna bekymmer, då kände jag mig svag, kall och ensam. Jag fick då lägga min kraft på att bygga upp ett själsligt skydd så att jag inte mådde sämre (Frank et.al., 2008, s.43-44).

Kvinnorna vill ha tid och utrymme till att göra sin röst hörd. Vårdpersonalen lyssnade på vad kvinnan sa och som hade en känslighet både för det sagda och det uttalade. Att sjuksköterskan aktivt lyssnade när kvinnorna uttryckte sin rädsla och oro inför sin sjukdom och de undersökningar de måste genomföra. En sköterska som gav återkoppling till kvinnan i samtalet för att visa att hon bekräftat det sagda. Detta gjorde att kvinnorna upplevde förtroende för vårdpersonalen i samtalet. Att de kände sig hörda och förstådda i det de uttryckt. Det ledde till att kvinnan vågade samtala om allt det svåra hon upplevde i samband med sin sjukdom och som de ibland hade svårt att finna ord för. Kvinnorna var även känsliga för kroppsspråk och det uttalade.

Redan när läkaren öppnade dörren anade jag oråd. Hon verkade så extra snäll, bad mig nästan moderligt att stiga in, sätta mig i stolen. Sedan sade hon orden, att proverna tyvärr visat-... (Thunberg, 2012, s. 55).

Genom att se vilket ansiktsuttryck, lyssna på tonläge eller iaktta det förhållningssätt personalen hade, kunde de läsa av och tolka in om de skulle få ett bra eller dåligt besked. Tystnad som ibland uppstod under samtalets upplevdes både negativt och positivt. Negativt om tystnaden utlöstes av ett besked om försämring i sjukdomen eller av behandlingen. Den tystnaden uppfattades som ett dåligt tecken med stor förtvivlan, rädsla, ångest och uppgivenhet som följd. Tystnad kunde också upplevas positivt om kvinnorna och vårdpersonalen funnit varandra i samtalet. När bara den bekräftade närvaron räckte. Med förståelsen för varandra och det uttalade skapades trygghet och välbefinnande hos kvinnorna. Kvinnorna berättade att i kommunikationen med vården gavs det mycket utrymme för information om fakta kring kvinnans sjukdom och behandling, medan utrymmet för frågor och emotionellt hanterande av sin nyuppkomna situation var begränsat.

Förstå mig

Något som framkom i kvinnornas berättelser var betydelsen av förståelse i mötet med vården. De uttryckte en önskan om att vårdpersonalens alla olika yrkeskategorier skulle förstå deras nya livssituation. Hur sjukdomen hade förändrat hela deras liv. Cancern som var ett hot mot hela deras existens, ett dödshot. Hur svårt de hade att hantera detta. Liksom alla känslor som for genom deras huvud och kropp och som de inte visste vart de skulle göra av. Paniken, skräcken och dödsångesten som de bar inombords. Om cancern som härjade i deras kropp. Rädslan för att eventuellt dö och inte klara av behandlingarna. Tvingas lämna barn, nära och kära för att cancern inte gick att bota. Inte orka leva vidare med döden flåsandes i nacken. Att inte orka med dödsångesten som kramade deras hjärta och själ sönder och samman. Behöva kämpa med känslor om att själv vilja skära bort det onda med kniv. Eller att tänka tankar om att ta sitt eget liv innan sjukdomen blev för smärtsam att bära och som ändå skulle vinna över deras kamp för livet.

Hur stor är chansen att jag kommer att bli frisk? Hur lång tid kommer jag behöva vård? Vart ska jag ta vägen med alla känslor som bara sköljer över mig Kan jag jobba under tiden? Hur blir livet sedan? Kommer jag att dö? (Målevik, 2011, s.13).

Tilltro till vården

Att känna tillit

Tillit synliggjordes genom de beskrivningar kvinnorna gjort av sina upplevelser. Många av dem beskrev hur väl utvecklad sjukvården var rent medicinskt. Den var bland de bästa i världen och den var gratis. Kvinnorna hade stort förtroende för den svenska sjukvården. Att de flesta som arbetade inom vården var änglar. Det fanns vårdpersonal som var närvarande i mötet. Som både såg, hörde och visade förståelse i mötet med patienten. Som lyssnade och var genuint intresserade. Kvinnorna uttryckte en tillit till den medicinska sjukvårdens kompetens och personalens kunnande. Att vården gjorde det som krävdes för att kvinnorna ska bli friska. Att de kunde bota. Det som läkaren eller onkologen sa var sant. Hur de överlämnade sig själva i vårdens händer. Greppade den livlina som erbjudits dem.

Nu är det bara att överlämna sig till vetenskapen och den beprövade erfarenheten. Jag litar på min läkare, han kan sitt jobb, men känns också som en medmänniska, någon som bryr sig (Thunberg, 2006, s.207).

Att känna förtroende för och lita på sin läkares kunskap, att cancern verkligen var borta efter behandlingarna och att den behandling som gavs var den bästa beskrevs som viktigt. Att samtidigt känna en genuin omtanke från sjukvårdspersonalen ökade tilliten. De flesta berättelserna beskrev ett i grunden stort förtroende för sjukvården, men vid felbedömningar, oväntade recidiv eller dubbeltydiga besked sjönk tilliten.

Det är en mycket arg cancer du har, sa Nisse. Mycket aggressiv. Men jag tror på dig. Du kan bli frisk. Då lutade jag mig fram och kräktes rätt ner i Nisses papperskorg (Rosa Boken, 2012, s. 79-80).

Tilltro eller tillit till den svenska sjukvården kunde saknas för vissa informanter. En kvinna som själv arbetade inom vården och som hade sett alla dessa bröstcancersjuka patienter hade väldigt liten tillit till vården och dess resurser att bota hennes sjukdom. Denna kvinna led oerhört av sin erfarenhet och kunskap om sjukdomens alla skeden. Här upplevdes en oskriven självklarhet från sjukvårdens sida att denna kvinna inte bemöttes som en patient utan som en vårdpersonal med en cancersjukdom, en som redan visste och kunde mycket om sin sjukdom.

Hantera mig varsamt

Dessa kvinnor uttryckte en stark önskan om att bli varsamt hanterade i vården. De ville bli undersökta med varma, mjuka händer. Händer som tog i dem varsamt och inte hårt och kallt. Respektfulla händer som kände och klämde på deras bröst. De kände skillnad i hur olika personers händer tog i dem. Dessa bröst som var vana vid en helt annan behandling än den de nu utsattes för. Att de som arbetade inom vården visade försiktighet och omsorg inte bara om bröstet, utan hela kvinnan i samband med undersökningar. Det var viktigt att vårdpersonal förstod att bröst kunde vara känsliga och att kvinnorna kunde vara rädda för smärtsamma ingrepp. De kände sig mer trygga med vissa och mindre trygga med andra. När vårdpersonal genom ömsesidig respekt skapade tillit i mötet med kvinnan underlättades undersökningar och kontakten med sjukvården.

Väl där fick jag träffa en tämligen dryg läkare som inte kunde bemöta vare sig min skräck eller ångest, han grävde runt flera gånger med nålen i tumören, jag bad honom sluta efter första runtgrävningen men fick höra att det krävdes för diagnostiken. Jag grät och sa vi vet redan att det är cancer- så diagnostiken behöver inte vara så mycket kanske! (Tenor 2013, s 19).

Att hantera den nya livssituationen

Att hitta tillvägagångssätt att hantera sin nyuppkomna livssituation var något som alla kvinnor lärde sig. En del hade lättare för detta och för andra var det betydligt svårare. Gemensamt för dem alla var ändå att de på något sätt lyckades ta sig igenom dag för dag, i vissa fall timme för timme men framåt kom de. För en av kvinnorna var det att åka bort på en resa med sin man direkt efter att de fått sitt cancerbesked. De behövde koppla av, smälta den information de fått och bara njuta av varandra och deras tid tillsammans innan allt skulle dra igång. Andra kvinnor intog ett positivt tänkande och försökte göra det bästa av situationen som uppstått. En annan fann tröst och hjälp till självhjälp i sin yoga. Flera av kvinnorna valde att försöka leva så vanligt som möjligt men gärna omsluten av familj, vänner och bekanta som kunde stötta och ge dem kraft och mod att hantera sin vardag. Andra kämpade med att bara överleva minut för minut. Gemensamt i alla berättelser var kvinnans önskan om att bli frisk. Botad från sin cancer.

som min onkolog Elisabet sa på planeringsmötet då jag fick reda på min behandlingsplan: "Vi ska bota dig." Det var orden jag höll mig fast vid. Mitt mantra " Vi ska bota dig (Björkegren Jones, 2014, s.18).

Ett annat sätt att hitta vägar att hantera sin nya livssituation var att söka information. Detta gjorde kvinnorna genom att googla på nätet. Nästan samtliga kvinnor sökte fakta om sjukdom, behandling och biverkningar trots både muntlig och skriftlig information från sjukvården.

Jag googlade och tog in så mycket fakta jag kunde trots sjukhusets uppmaning att inte googla (Björkegren Jones, 2014, s 25).

Kvinnorna ville ha kunskap om just sin cancer. Svåra ord slogs upp liksom saker läkaren sagt men inte gett någon förklaring till. De ville förvissa sig om att de fått den bästa tänkbara behandling och om det fanns andra alternativ. Hur långt forskningen kommit, vilken typ av cancerceller de hade och överlevnadsmöjligheter. En annan kanske viktigare aspekt var att ta reda på hur andra kvinnor klarade av sin bröstcancer. Hur andra orkat ta sig igenom sjukdomens alla skeden, samma sjukdom som kvinnan själv just nu genomgick. Kraft och mod söktes i andras berättelser för att själva finna vägar att klara dagen. Ett och annat tips till självhjälp hittades också. Med goda kunskaper om sin sjukdom kunde kvinnorna också bättre förstå och hantera svårigheter som dök upp under behandlingens gång. De kunde föra en bättre kommunikation med sjukvården samt vid behov finna mod att ifrågasätta sin behandling och dess biverkningar. Med kunskap om sin sjukdom och kännedom om hur just deras kropp och själ påverkades under sjukdomens gång kunde kvinnan stå upp för sina behov och önsknings på ett helt nytt sätt. Genom att skaffa sig kunskap via nätet kunde en kvinna ta sig mod till att begära en second opinion.

Bekräftande möten

Stöd mig- stärk mig

För att kunna känna stöd behövde dessa kvinnor bli bekräftade som den unika person de var med sin egen livshistoria i bagaget och inte bara den sjukdom de drabbats av. Kvinnorna beskrev att det lades mycket fokus på den medicinska delen av deras diagnos, det vill säga hur man ska operera, behandla och bota deras bröstcancer. Utrymmet för det omvårdande perspektivet var betydligt mindre. Sjuksköterskor som var kunniga inom sitt område och var villig att dela med sig av sin kunskap beskrevs som viktigt. Vårdpersonal som var förstående och varsam i mötet. Att sjuksköterskan såg kvinnans utsatthet och rädsla. En sköterska som var genuint intresserad och lyssnade på kvinnan. Att bli sedd, hörd och lyssnad på när de kom för att få besked om sin sjukdom och behandling eller om det rörde sig om olika undersökningar fick kvinnan att känna sig bekräftad som individ vilket skapade trygghet och tillit. Att bli bemött och bekräftad med respekt i mötet med sjukvården betydde så oerhört mycket för dessa utsatta kvinnor. Det stärkte dem i att orka i allt det svåra.

Kvinnorna upplevde att det ofta byts personal inom vården, såväl läkare som sjuksköterskor. Detta påverkade dem negativt då de måste berätta sin historia om och om igen. Det innebar att de inte hann eller orkade bygga upp ett ömsesidigt förtroende till varandra i mötet. Det gjorde det svårare för dem att få det stöd de så väl behövde. Att få träffa vårdpersonal som kände dem och som kunde ge ett bekräftande möte stärkte kvinnorna, gav dem tillit till svensk sjukvård och den egna kroppens förmåga att klara av sin sjukdom. Att få en egen kontaktsjuksköterska som kände dem, visste vart i sjukdomen de befann sig och som kvinnorna visste vart de kunde nå var ett viktigt stöd för dessa kvinnor.

Jag hade turen att få en behandlingssköterska som engagerade sig på alla möjliga sätt och vis, som hjälpte mig med mina frågor och hjälpbehov och vi fick en god kontakt (Frank, et.al., 2008, s.67).

Kvinnorna beskrev hur de inom svensk sjukvård saknade stöd och ofta sågs som en diagnos och inte en unik person. De beskrev hur de kände sig ”överkörda” i sin kontakt med vården. Bemötande i form av nonchalans, brist på respekt och integritet, stressade doktorer och sjuksköterskor. Vårdpersonal som distanserade sig eller själva behövde bekräftelse från andra kollegor och som under pågående undersökning av patienten samtalade om detta. En kvinna upplevde hur vårdpersonalen skämtade om henne inför en undersökning. När personalen blev påkomna av kvinnan tystnade de och tittade skamsat bort utan att be om ursäkt. Detta upplevdes som oerhört kränkande och förnedrande för kvinnan i hennes utsatthet. Att inte bli sedd, hörd och förstådd i mötet med sjukvårdspersonal gjorde att det skedde något inom dem. De tvingades avskärma sig, ställa sig utanför sig själva för att klara av mötet med vården. Detta för att inte skada sig mer själsligt och gå sönder inombords. Att de inte kunde välja. Måste ta emot den vård som gavs. Hur de tvingades stå ut. För att få det överstökad.

Och sköterskan var professionell och kylig, lite trött på sitt jobb. Inte ovänlig, men distanserad - det kändes så märkligt, när jag stod i en av mitt livs viktigaste stunder, att inte få något möte! (Frank, et. al., 2008, s.21).

Stöd fick de istället söka hos sin familj, nära och kära, en god vän eller någon som hade kraft och mod att bemöta, bekräfta och stärka dem i deras utsatthet, förtvivlan, sorg, ilska och dödsångest som sjukdomen innebar. En annan återkommande upplevelse var bristen på stöd från sjukvården när de klarat av sin behandling och blivit ”friska”. Då de egentligen skulle vara glada och på nytt anpassa sig till ett nytt liv efter sin cancersjukdom. Flera av kvinnorna beskrev då den sorg och de känslor som plötsligt bubblade upp inom dem. Känslor och förtvivlan att inte förstå och behöva hjälp för att bearbeta. Då upplevde de flesta kvinnorna att vården var färdiga med dem.

Att bli mött som en unik person

Huvudtemat belyser kvinnornas unika behov av bekräftelse i mötet med vården. I alla berättelser fanns uttryck för att kvinnorna önskade få bli mött som en person. En medmänniska, en person att räkna med, den viktigaste i sitt liv. Det fanns en outtalad önskan om att sjukvården skulle möta dem utifrån ett patientperspektiv där hela människokroppen blev bejakad och där hänsyn togs till den egna livsvärldens erfarenheter och den subjektivt levda kroppen. Att de blev sedda som en hel individ och inte bara som en sjukdom. Om kvinnan blev betraktad utifrån en helhet skapades upplevelsen av bekräftelse hos kvinnan vilket ledde till trygghet, stundtals minskat lidande och en känsla av hälsa trots sjukdom. Genom bekräftelse av det unika skapas tillit och tilltro till den svenska sjukvården och dess personal. Varsam hantering i varje möte och vårdpersonal som delade med sig av sin kunskap stärkte kvinnorna i allt det svåra. Med god information och kunskap om sin sjukdom kunde kvinnorna lättare hitta vägar att hantera sin nya livssituation.

DISKUSSION

Syftet med studien var att undersöka bröstcancerdrabbade kvinnors upplevelse av vård. Detta har gjorts utifrån en kvalitativ ansats med innebördsanalys, vilket passade väl för att svara mot ett syfte med fokus på upplevelser. Nedan följer diskussion om metod och de mest framträdande delarna av resultatet.

Metoddiskussion

Till detta arbete har analys av biografiska böcker valts. Syftet var att undersöka upplevelser av vård. Att använda biografier är ett bra sätt att få en så personlig beskrivning av upplevelsen som möjligt då författaren har valt att berätta sin historia med sina egna ord, utifrån sin livsvärld. Analysen har utförts med en kvalitativ innebördsanalys enligt Dahlberg (2014). Detta visade sig passa väldigt bra för att svara på syftet. De har också uteslutande varit skrivna på svenska, vilket kan ses som gynnsamt då det inte medför lika stor risk för feltolkningar som vid översättning. Dock kan det innebära att urvalet begränsas vilket kan leda till begränsningar i variationer i resultatet. Det finns alltid en risk för att övertolka och förvanska innehållet vilket beaktats under arbetets gång. Materialet har varit relativt omfattande. Detta har gjort arbetet med analysen omfattande och den har tagit lång tid. Då författarna har flera års erfarenhet som sjuksköterskor, har förståelsen beaktats och diskuterats fortlöpande under arbetets gång. Studien har stärkts avseende trovärdighet med ett flertal citat från biografierna. Validiteten får anses god då biografier avser att återge en persons egen berättelse. Vi ser en betydande generaliserbarhet. En nackdel med att använda biografier kan vara att det skrivna materialet är omarbetat för att passa läsaren. Författaren har valt vad som skall berättas och inte, varvid en del information kan gå förlorad. En annan nackdel kan vara att inte alla kvinnor med bröstcancer vill eller kan skriva ner sin berättelse varför deras syn på sjukdomen och allt den medför inte blir synliggjord. Ett annat sätt att undersöka området hade varit att göra en intervjustudie. Möjligen hade resultatet blivit annorlunda vid intervjuer då svaren hade givits i ögonblicket med litet utrymme för eftertanke. Vidare hade intervjuer kunnat ge andra svar och möjlighet till följdfrågor vilket inte ges i studier av redan skrivna berättelser. Kanske hade resultatet blivit annorlunda om alla berättelser varit skrivna det senaste året då det sker en ständig utveckling av och inom vården.

Resultatdiskussion

I resultatet framkom att kvinnor med bröstcancer har en önskan om att bli sedda som en unik person när de möter sjukvården. En längtan om att få vara en människa och inte en anonym ”patient” i mötet med personalen. Kvinnorna uttrycker ett behov av att bli mötta utifrån sina egna förutsättningar och behov. När kvinnan kommer till sjukvården har hon sin livsvärld att utgå ifrån och hon behöver bli mött utifrån sina erfarenheter och kunskaper. Enligt Dahlberg och Segesten (2010) är det nödvändigt att vårdandet utgår ifrån var och ens livsvärld. Det är väldigt viktigt att varje möte i vården ses som en väsentlig del i själva vårdandet.

Ett tydligt patientperspektiv måste genomsyra arbetet om vi ska kunna ge dessa patienter vad de önskar och behöver. Genom arbetet med personcentrerad vård kan de behov patienten har bemötas på ett mer individuellt sätt. För sjuksköterskan betyder en personcentrerad vård att personen sätts framför sin sjukdom, och att de behov personen formulerar har lika stor betydelse som de behov personal identifierar. Tariq, Carlström, Ekman, Janeborn och Olsson (2014) beskriver att vid införande av personcentrerat arbetssätt upplevde patienterna att

personalen såg dem som en person och inte bara deras sjukdom. Patienterna kände sig lyssnade på och att deras åsikt togs i beaktande. För att bedriva en personcentrerad vård krävs kunskap, handling, förutsättningar och uppföljning (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). I Nationellt vårdprogram, Regionalt cancercentrum (2014) framhålls kontaktsjuksköterskan som en viktig person i vården av bröstcancerdrabbade patienter. I resultatet är det några av kvinnorna som framhåller denna roll. I de berättelserna beskrivs sjuksköterskan som stöttande och bekräftande. Kontaktsköterskans funktion och arbete har utvecklats de senaste åren vilket kan förklara att denna funktion inte beskrivits så utförligt i biografierna.

Kvinnornas berättelser visar också de brister vi har inom vården. Återkommande var brist på att bli sedd, lyssnad på och brist för förståelse för deras utsatthet. Brister som finns när det gäller att ta hand om den känslomässiga och själsliga biten. De beskriver hur de upplever vårdpersonal som inte ser dem som den unika person de är. Personal som inte lyssnar när de uttrycker sin oro och rädsla över de undersökningar som måste göras, sjukdomen och behandlingens biverkningar och hur de ska hantera dessa. Kvinnornas berättelser visar också att det är det medicinska perspektivet som styr vården och att det omvårdande perspektivet behöver lyftas fram mer då det är det de saknar och efterfrågar. Detta bekräftades också av Skea, MacLennan, Entwistel och N'Dow, (2013) som menar att patienter värdesätter att bli behandlade som en betydelsefull person i mötet med sjukvården. Någon som personalen uppmärksammar och samtalar med som en jämbördig individ.

Resultatet visar på behovet av att se hela människan i vårdandet för att upplevelsen av hälsa och minskat lidande skall erfaras. Det är inte endast frånvaro av sjukdom som avgör om kvinnorna upplever hälsa och välbefinnande och sjukvården måste beakta helheten för att möta behoven hos patienterna (Dahlberg & Segesten, 2010). I "Strategi för kvalitetsutveckling inom omvårdnad" Svensk sjuksköterskeförening (2014) beskrivs nödvändiga åtgärder för utveckling av kvalitet inom vården. En höjd kompetens och ett mer preventivt arbete inom hela personalgruppen beskrivs som utvecklingsområden. Likaså framhålls möjligheter för sjuksköterskor att söka vetenskaplig litteratur samt använda detta i kliniska arbetet. Sjuksköterskor bör stärka vårdens kvalitet genom att öka sin medvetenhet om den kunskap som omvårdnaden bygger på (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Det tycks ske en utveckling inom vården mot ett mer personcentrerat arbetssätt. Fler enheter arbetar med "bedside-rapportering" med goda resultat som följd. Nyutbildade sjuksköterskor bidrar med ett omvårdnadsfokus och ser omvårdnaden mer som en egen profession än vad traditionen är van vid. Det är dock en utmaning att få de olika perspektivet att samverka. Sjukhusvården är av tradition väldigt fokuserad på det medicinska och sjuksköterskor har länge setts som assistenter till läkarna.

Enligt Wiklund Gustin, och Bergbom (2012) kan lindande orsakas av allt ifrån kroppsliga skador och smärtor till existentiella upplevelser som död och förlust. Resultatet visar att kvinnorna upplever ett stort lidande och det är främst det existentiella lidandet som framhålls som svårt att få gehör för i vården. Sjukvården är bra på att lindra kroppsliga besvär så som smärta och illamående, men det lidande som orsakas av känslan av brist på stöd, bekräftelse och respekt måste synliggöras mer inom vården. Enligt Dahlberg och Segesten (2010) är patientperspektivet övergripande inom vårdvetenskapen och utgör grunden i sjuksköterskans arbete. Patienten är huvudpersonen och utgör navet i omvårdnadens utformning och varande. Men detta perspektiv och en ökad kunskap om det naturliga lidandet och dess uttryck kan vi lindra patientens lidande.

Resultatet visar även att kvinnorna upplevde att det ofta byts personal inom vården, såväl läkare som sjuksköterskor. De upplevde att det påverkade dem negativt att inte få möjligheten att skapa en relation som varade. Att få möta samma person eller personer kan underlätta för patienterna då de inte behöver berätta sin historia på nytt varje gång. Enligt Regionalt cancercentrum (2014) skall alla patienter med en bröstcancerdiagnos ha tillgång till en kontaktsjuksköterska, med syfte att få en bättre kontinuitet och ha någon att skapa en relation till, som kan möta de behov patienterna ger uttryck för. Att ha tillgång till en person med omvårdnad som kompetensområde möter väl de behov som kvinnorna ger uttryck för. Sjuksköterskans profession är omvårdnad och det är av största betydelse att hon tar sig tid i mötet med patienten. Lika viktigt är att hen ges förutsättningar till tid med patienten. Bristen på sjuksköterskor befaras bli än värre framöver. Med en redan ansträngd situation kommer det att bli mycket svårt att möta behovet av kontinuitet som patienterna efterfrågar och så väl behöver.

Kvinnornas berättelser visar att sjukvården har långt kvar för att uppnå det stöd de behöver. De upplever att de ofta ses som en diagnos och inte en unik person. De beskriver också hur de känner sig ”överkörda” i sin kontakt med vården. De bemöts med nonchalans, brist på respekt och integritet, stressade doktorer och sjuksköterskor. De beskriver att de önskar mer stöd av vårdpersonalen. I resultatet finns också berättelser då kvinnorna fått det stöd de ansåg sig behöva och vilken stor betydelse de ansåg detta var. Detta bekräftas av Thorne et al. (2010) som visar på att hur personalen kommunicerar med patienten under den ansträngande tiden då diagnosen utreds och sätts har mycket stor betydelse för hur patienten upplever resten av sjukdomstiden.

Kvinnornas upplevelser visar också att det finns ett behov av eftervård, rehabilitering för denna patientgrupp efter att de friskförklarats. Flera studier visar hur viktigt det är med stöd för kvinnor med bröstcancer (Pålsson & Norberg, 1995; Ödling, Norberg & Danielson, 2001; Liao, Chen, Chen & Chen, 2009). I Nationellt vårdprogram (2014) framhålls vikten av att beakta behovet av stöd vid bröstcancer och det är väsentligt att sjukvården arbetar med att implementera detta i vården då det så tydligt efterfrågas. Svensk sjuksköterskeförening (2013) beskriver att de olika kompetenserna hänger samman och är varandras förutsättningar. Vårdens kvalitet är beroende av att vi samarbetar. Sjukvården i landstinget är ännu väldigt hierarkisk i strukturerna vilket försvårar att arbeta i team. Dessa strukturer behöver brytas ner och sjuksköterskans kompetens måste tas tillvara. Att ha sjuksköterskan som en samordnande funktion, en ”spindel i nätet” runt patienten ger en större möjlighet till en vård med helhetssyn.

Resultatet visar även hur stort behovet är av information till kvinnorna, om deras sjukdom och behandlingsmöjligheter, men också av den typen av information som handlar om hur de ska klara av att hantera sin situation. I Ekwall, Ternestedt, Sorbe och Hällgren Graneheim (2010) lyfts vikten av att varje patient ges möjligheten att få kunskap om sin sjukdom. Genom att bli erkänd som en unik person, få information om sjukdom och behandling, få ta ansvar och bli delaktig samt att känna tillit till personalens kompetens fick patienterna känslan av att ha kunskap. Raupach och Hiller (2002) beskriver att behovet av stöd i form av information om bekymmer som kan uppstå i samband med behandlingen upplevs som väldigt viktigt. Samtidigt är det en stor del som upplever att de inte fått tillfredsställande information om just detta. Vad de kan göra själva för att underlätta livet under behandlingarna, stärka kroppens möjligheter till tillfrisknande och hur andra kvinnor gjort för att hantera sin bröstcancer. Flera av kvinnorna använde nätet till att informera sig mer, vilket ofta mottogs med skepsis från sjukvården. Kan sjukvården möta dessa strategier och hjälpa kvinnorna att hitta bra och

trovärdiga sidor på nätet för att möta deras behov av information som ett komplement istället för en motsats? På sjukvårdsrådgivningens hemsida finns information som är utarbetad att passa patienter (Dahllöv, 2015). Även Cancerfonden (2015b) har information som passar att rekommendera patienter att läsa. En annan utmaning blir att möta dem som inte har tillgång till språket. I och med det ökande antalet människor i Sverige med utländsk bakgrund har vi en stor grupp som inte kan tillgodogöra sig informationen på samma sätt. Många som kommer har varierande grad av utbildning och en annan kultur vilket innebär att vi måste ha ett öppet sinne och utgå från deras livsvärld för att möta dem.

Konklusion

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos kvinnor. Det finns en hel del forskning om hur dessa kvinnor upplever sin situation, hur viktigt det är med stöd för dem och om vilket lidande det innebär. I Nationellt vårdprogram framhålls att alla patienter skall ha tillgång till en kontaktsjuksköterska för att behovet av stöd, information och kontinuitet skall mötas. Resultatet i studien visar att dessa kvinnor har ett stort behov av att bli sedda och bekräftade. De saknar vården som möter dem som en person, vilket ökar deras lidande. Därför är det viktigt att sjuksköterskan ser detta och arbetar för att omvårdnadsperspektivet får mer utrymme i vården liksom att arbetsgivaren ger förutsättningar att arbeta mer personcentrerat. Det senaste året har vi läst i media om hur sjuksköterskor flyr vården. Att dålig arbetsmiljö med tung arbetsbelastning och mycket stress leder till hög personalomsättning, försämrad kompetensförsörjning, bristande kontinuitet, tillgänglighetsproblem och en ineffektiv organisation. Konsekvensen för patienten blir en sämre vård. Nationella planeringsstödet har riktat kritik till regeringen som nu har ålagt Socialstyrelsen att utveckla vad som krävs för att klara sjuksköterskebristen och vårdens kompetensförsörjning (Wikström, 2015). Detta är en utmaning för framtidens vård.

Kliniska Implikationer

Denna litteraturstudie ger en fördjupad förståelse för vad kvinnor med bröstcancer behöver och hur de upplever sin situation. Det är viktigt att sjuksköterskor möter kvinnornas behov när de kommer till vården. En ökad förståelse för kvinnornas utsatthet kan leda till ökad kunskap hos sjuksköterskan vilket i sin tur kan leda till att kvinnorna upplever mer stöd och förståelse. Sjuksköterskor kan genom en ökad förståelse skapa bättre förutsättningar för att möta kvinnor med bröstcancer och minska deras lidande.

Förslag till fortsatt forskning inom området skulle vara att studera hur kvinnor med recidiv av bröstcancer upplever sin vård. Dessa kvinnor har ofta mer kontakt med sjukvården och under längre tid än nyinsjuknade, varför det vore intressant att veta om det är skillnad i hur de upplever vården.

REFERENSER

Björkegren Jones, K. (2014). *Jag vill fan leva*. Stockholm: Pocketförlaget.

Browall, M., Koinberg, I-L., Falk, H. & Wijk, H. (2013). Patient's experience of important factors in the healthcare environment in oncology care. *International Journal Of Qualitative Studies On Health And Well-Being*, 8 (1).

Cancerfonden. (2014a). *Bröstcancer*. Hämtad 20 april, 2015, från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Cancersjukdomar/Brostcancer/>

Cancerfonden. (2014b). *Om bröstcancer*. Hämtad 5 december, 2015, från <http://www.cancerfonden.se/sv/Om-Cancerfonden/Fragor-och-svar/Vanliga-fragor-ombrostcancer/>

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

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

Dahllöv, A. (2015). *Bröstcancer*. Vårdguiden 1177. Hämtad 5 december 2015 från <http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/Cancerformer-och-fakta/Cancerformer/Brostcancer/>

de Leeuw, J. & Larsson, M. (2013). Nurse-led follow-up care for cancer patients: what is known and what is needed. *Springer Link*, 21, doi:10.1007/00520-013-1892-6.

Eide, H. & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation: Relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Lund: Studentlitteratur AB.

Ekwall, E., Ternestedt, B-M., Sorbe, B. & Hällgren Graneheim, U. (2010). Patient's perceptions of communication with the health care team during chemotherapy for the first recurrence of ovarian cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 53-58.

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Frank, Å., Gran, A., Rundqvist, E. & Arman, M. (2008). *Bröstcancer- levd erfarenhet och fakta*. Västerås: ICA-förlaget.

Kenne Sarenmalm, E. (2011). Relationship of sense of coherence to stressful events, coping strategies, health status, and quality of life in women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 22, 20-27.

Klaeson, K. (2011). *Sexuality in the aftermath of breast and prostate cancer* (Dissertation, Linköping Department of Medical and Health Sciences 123). Linköping: Linköping University.

Kovero, C. & Tykkä, E. (2002). To be ill with breastcancer. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies*, 22, 15-20.

- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso-och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Lantz, Å., Lidström, C., Nilsson, J., Swanberg, L. K., Thunberg, K. & Wahlberg, K. (2012). *Rosa boken 10 berättelser om bröstcancer*. Stockholm: Mån-pocket.
- Liao, M-N., Chen, P-L., Chen, M-F. & Chen, S-C. (2009). Effect of supportiv care on the anxiety of women with suspected breast cancer. *Journal of advanced nursing*, 66, 49-59.
- Målevik, M. (2011). *Cancer som resesällskap: Min uppmuntran till dig*. Halmstad: Atremi.
- Palmcrantz, U. (2011). *Bröstresan*. Falun: Frank förlag.
- Pålsson, M-B. & Norberg, A. (1995). Breast cancer patients' experiences of nursing care with the fokus on emotional support: the implementation of a nursing intervention. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 277-285.
- Raupach, J., Hiller, J-E. (2002). Information and support for women following the primary - treatment of breast cancer. *Health Expectations*, 5, 289-301.
- Regionalt Cancercentrum. (2013). *Omvårdnad vid bröstcancer*. Hämtad 29 oktober 2015, från <http://www.swebcg.se/Files/Docs/OmvardnadVidBrostcancer2013>
- Regionalt Cancercentrum. (2014). *Nationellt vårdprogram för bröstcancer*. Hämtad 20 april, 2015, från <http://www.cancercentrum.se/sv/Vardprogram/Brostcancer>
- SFS 1960:729. *Lag om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk*. Hämtad 9 maj 2015 från <https://lagen.nu/1960:729>.
- Skea, Z.C., MacLennan, S.J., Entwistle, V.A. & N'Dow, J. (2013). Communicating good care: A qualitative study of what people urological cancer value in interactions with health care providers. *European Journal of Oncological Nursing*, 18, 35-40.
- Socialstyrelsen. (2014). *Nationella riktlinjer för bröst- prostata- tjocktarms och ändtarmscancer*. Hämtad 29 oktober från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *Strategi för kvalitetsutveckling inom omvårdnad*. Hämtad 1 december 2015 från <http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kvalitet-publikationer/strategi-for-kvalitetsutveckling-inom-omvardnad.pdf>.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2013). *Teamarbete och förbättringskunskap två kärnkompetenser för god och säker vård*. Hämtad 9 december 2015 från <http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kvalitet-publikationer/teamarbete.och.forbattringskunskap.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Personcentrerad vård*. Hämtad 1 december 2015 från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.personcentrerad.vard_web.pdf

- Tariq, A., Carlström, E., Ekman, I., Janeborn, A. & Olsson, L-E. (2014). Experiences of person-centred care-patients perspective: qualitative study. *BMC Nursing*, 13, doi: 10.1186/1472-6955-13-28
- Tenor, L. (2013). *Hope*. Norsborg: Recito.
- Thorne, S., Oliffe, J., Kim-Sing, C., Hislop, T.G., Stajduhar, K., Harris, S.R., Armstrong, E-A & Oglov, V. (2010). *European Journal of Cancer Care*, 19, 746-754.
- Thorstensson, S. & Ekström, A. (2014). To be Supportive or to Care For. *Journal of Nursing Care*, 3, doi: 10.4172/2167-1168.1000e114
- Titor, M. (2014). *Kul med cancer*. Stockholm: Gryf.
- Thunberg, K. (2006). *Mellan köksfönstret och evigheten. Om kärlek, vänskap och arbete*. Stockholm: Bromberg.
- Vetenskapsrådet. (2011). *God forskningssed*. Vetenskapsrådets rapportserie 1:2 0011. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (2012). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Wikström, G. (2015, 03 december). Vården behöver fler undersköterskor. *Dagens Samhälle*. Hämtad 9 december från <http://www.dagenssamhalle.se/debatt/varden-behoever-fler-underskoeterskor-20700>
- Ödling, G., Norberg, A. & Danielson, E. (2002). Care of women with breast cancer on a surgical ward: nurses' opinions of the need for support for women, relatives and themselves. *Journal of Advanced Nursing*, 39, 77-86.

Bilagor

Bilaga I Kontaktsjuksköterska enligt Nationella riktlinjer för bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård Socialstyrelsen

Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har sedan 2011 drivit ett projekt som bland annat har definierat och tagit fram en gemensam beskrivning av vad som kännetecknar en kontaktsjuksköterska.

Kontaktsjuksköterskans uppdrag:

- är tydligt namngiven för patienten
- har speciell tillgänglighet och kan hänvisa till annan kontakt när han/hon inte är tillgänglig
- informerar om kommande steg
- förmedlar kontakt med andra yrkesgrupper utifrån patientens behov
- ger stöd till patienten och närstående vid normal krisreaktion
- vägleder till psykosocialt stöd vid behov
- säkerställer patientens delaktighet och inflytande i sin vård
- bevakar aktivt ledtider
- har ett tydligt skriftligt uppdrag
- har kunskaper som regleras av innehåll och avgränsningar i varje patientprocess
- ansvarar för att en individuell skriftlig vårdplan upprättas (även om den kan upprättas av andra)
- ansvarar för aktiva överlämningar till en eventuell ny kontaktsjuksköterska
- deltar i multidisciplinära ronder/möten.