



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Personers upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom

En kvalitativ litteraturstudie

Ellinor Korhonen

Nellie Ny

Handledare: Kristin Magnusson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona maj 2018

Personers upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom

Ellinor Korhonen
Nellie Ny

Sammanfattning

Bakgrund: I Sverige är idag cancer den näst vanligaste dödsorsaken. År 2011 dog 10 351 kvinnor och 11 384 män i cancer. Sedan slutet av 1950-talet då cancerregistreringen startade i Sverige kan det idag konstateras att de totala cancerfallen har ökat markant. Personer som drabbas av en obotlig cancersjukdom försätts i en komplex och oförutsägbar situation vilket leder till stora förändringar i vardagen. Det ställs därför höga krav på sjuksköterskan i vårdandet av en palliativ person. Eftersom cancer idag är ett stort och växande problem är det betydelsefullt att belysa personers upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom. För att omvårdnaden ska kunna anpassas efter personernas individuella behov behöver sjuksköterskan en ökad förståelse och kunskap för de drabbade personerna.

Syfte: Syftet med studien var att belysa personers upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom.

Metod: En kvalitativ litteraturstudie baserad på 13 vetenskapliga artiklar har analyserats med hjälp av Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av en innehållsanalys.

Resultat: Artiklarna som analyserades resulterade i fyra kategorier med sju underkategorier. Kategorin *Sorg* fick tillhörande underkategorier *Psykisk påfrestning* och *Oviss framtid*. Kategorin *Förändrat vardagsliv* fick underkategorierna *Fysiska besvär*, *Sociala förändringar* och *Beroende av andra*. Kategorin *Meningsfullhet* resulterade i underkategorierna *Normalitet* och *En förmåga att finna glädje*. Den sista kategorin som framkom var *Nya behov av möten med vården*.

Slutsats: Personer som drabbas av en obotlig cancersjukdom upplever flertalet påfrestningar under sjukdomsprocessen. Sjukdomen skapar begränsningar i personens vardag, men trots dessa begränsningar kan personerna ändå uppleva lycka som kan vara en förutsättning för att personerna ska kunna bearbeta och hantera den förändrade tillvaron och därmed tillslut kunna acceptera döden.

Nyckelord: kvalitativ litteraturstudie, obotlig cancer, palliativ vård, upplevelser

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning.....	3
Inledning.....	5
Bakgrund.....	6
Obotlig cancer.....	6
Palliativ vård.....	7
Omvårdnad vid obotlig cancer.....	8
Upplevelse.....	9
Joyce Travelbees teori om omvårdnadens mellanmänskliga aspekter.....	10
Syfte.....	11
Metod.....	11
Design.....	11
Urval.....	12
Datainsamling.....	12
Kvalitetsgranskning.....	13
Dataanalys.....	14
Etiskt övervägande.....	15
Resultat.....	16
Sorg.....	16
Psykisk påfrestning.....	16
Oviss framtid.....	17
Förändrat vardagsliv.....	18
Fysiska besvär.....	18
Sociala förändringar.....	19
Beroende av andra.....	21
Meningsfullhet.....	22
Normalitet.....	22
En förmåga att finna glädje.....	22
Nya behov av möten med vården.....	23
Diskussion.....	25
Metoddiskussion.....	25
Resultatdiskussion.....	27
Slutsats.....	31

Självständighet	32
Referenser.....	33
Bilaga 1 Databassökningar.....	38
Bilaga 2 Granskningsprotokoll.....	40
Bilaga 3 Artikelöversikt	42
Bilaga 4 Innehållsanalys.....	45

Inledning

Socialstyrelsen (2013) förklarar att cancer idag är den näst vanligaste dödsorsaken i Sverige efter cirkulationssjukdomar. Cancerfonden (2013) menar att år 2011 visade statistiken att 11 384 män och 10 351 kvinnor dog i cancer. År 2040 beräknas det att över 100 000 personer kommer drabbas av en cancerdiagnos, vilket innebär en ökning med 86 % jämfört med år 2014 (Folkhälsomyndigheten, 2016). Prognosen för år 2040 visar att närmre 640 000 personer kommer ha insjuknat i en cancerdiagnos under de senaste tio åren, vilket innebär en dryg fördubbling av personer som insjuknar i cancer mot idag (ibid.). Cancerfonden (2013) beskriver att sedan sent 1950-tal då cancerregistreringen startade i Sverige har de totala cancerfallen ökat markant, denna ökning kan delvis förklaras genom att befolkningen blir äldre och att det idag är lättare att upptäcka cancer jämfört med förr. Personer med en obotlig cancersjukdom upplever ofta en förlorad kontroll och osäkerhet över sitt liv, vilket kan resultera i negativa hälsoeffekter (Neeraj, 2003). Kruijver, Kerkstra, Bensing och Van De Wiel (2000) beskriver att majoriteten av personerna känner ofta att sjuksköterskan enbart fokuserar på det sjuka och inte personen bakom sjukdomen. Många personer upplever en psykisk påfrestning den första tiden efter diagnostisering som i ett senare skede kan leda till depression och därmed en försämrad livskvalitet (ibid.).

Att drabbas av en obotlig cancersjukdom orsakar att personen försätts i en oförutsägbar och komplex situation (Kelly & Dowling, 2011). Den obotliga cancersjukdomen leder till att personen genomgår flera förändringar i vardagen (ibid.). Lorentsen och Gron (2011) förklarar att när den botande behandlingen inte längre är möjlig övergår den medicinska omvårdnaden och behandlingen till palliativ omvårdnad. Den palliativa omvårdnaden ställer höga krav på sjuksköterskan som behöver ha förmågan att kunna möta en person med obotlig cancer och dess anhöriga med empati, respekt och mod (ibid.). Sjuksköterskan och teamet har en stor och viktig roll i omvårdnaden av en person med en obotlig cancersjukdom (Mok, 2004). Det är därför viktigt att sjuksköterskan är medveten om personens livssituation för att kunna ge bästa möjliga vård och omsorg (ibid.). Begley et al. (2014) beskriver att personer med en obotlig cancersjukdom känner att dem inte blir tillräckligt omhändertagna och sedda i vården och därför behöver sjuksköterskan bli mer medveten om de drabbade personernas upplevelser kring den förändrade livssituationen (ibid.).

Det finns behov och utrymme inom forskningen att sammanställa personers upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom för att skapa en överblick om personernas skilda uppfattningar. Flertalet tidigare genomförda studier fokuserar ofta på en specifik form av en obotlig cancer. Det är därför av vikt att sammanställa personers upplevelser av att leva med ospecifik obotlig cancersjukdom, då förhoppningen med studien är att öka sjuksköterskors förståelse för personernas förändrade livssituation.

Bakgrund

Obotlig cancer

Cancer är ett samlingsnamn på en rad olika cancersjukdomar, som sedan delas in i en mängd undergrupper (Medibas, 2013). När cancercellerna har spridit sig lossnar celler och förs in via lymf- eller blodkärl till övriga delar av kroppen. Tumörer kan dessutom tränga sig in i vävnader som inte tillhör den egna vävnaden och på detta sätt kan cancerceller bilda nya tumörer i den friska vävnaden. När cancercellerna har spridit sig i kroppen kallas den för metastas och blir då oftast obotlig (ibid.). De allmänna symtomen för cancer beskrivs enligt Bausewein et al. (2015) som extrem trötthet, viktnedgång, blödningar, hudförändringar, hosta, heshet, illamående, långvarig feber, blodbrist och gulsot. Socialstyrelsen (2013) beskriver att cancercellerna med icke specifika symptom visar sig ofta ha en sämre prognos än de med tidiga och tydliga symptom. De tysta eller vaga symptomen upptäcks i många fall för sent, då cancercellerna redan har spridit sig och bildat metastaser som oftast ger en dödlig prognos (ibid.).

Cancerfonden (2016) beskriver att orsaker till insjuknande i cancer kan vara livsstilsfaktorer som tobak, oregelbunden fysisk aktivitet, ohälsosamma matvanor, sol och radioaktivitet. Socialstyrelsen (2013) påvisar att cirka 15 procent av alla cancerfall har en tydlig koppling till rökning och varje år i Sverige dör tusentals personer i förtid på grund av rökning. Stenberg, Ruland och Miaskowski (2009) menar att det behövs mer kunskap för att kunna undersöka insjuknande till cancer och uppfattningar hos allmänheten om information kring de olika orsakerna till insjuknande. Informationen som ges ut idag når inte allmänheten tillräckligt väl för att den kan vara svårförståelig eller inte tillräckligt givande för att inse allvaret med livsstilsfaktorerna som kan orsaka en obotlig cancersjukdom. Därför behöver forskningen

som genomförs vara anpassad till alla personer oavsett socioekonomisk bakgrund och intresse (ibid.).

Palliativ vård

Den palliativa vården bygger på fyra hörnstenar där första hörnstenen innebär lindring av svåra symtom som illamående, smärta och oro (Stockholms läns landsting, 2015). Den andra hörnstenen beskriver betydelsen av teamarbetet mellan de olika professionerna som utgår från den palliativa personens behov. Tredje hörnstenen handlar om kontinuitet i vården samt god kommunikation mellan den sjuka, anhöriga och vårdpersonal oavsett befattning. Den sista hörnstenen fokuserar på att anhöriga ska få tillräckligt stöd eftersom palliativ vård vanligtvis bygger på stora insatser från anhöriga. Därför ska vården genomföras i samverkan med deras önskemål så långt det är möjligt. Det är viktigt att de anhöriga känner att de får information och att deras medverkan och närvaro är betydelsefull (ibid.). Palliativ vård delas in i en tidig fas som vanligen är lång som sedan övergår i en kort sen fas förklarar Vårdhandboken (2016). Den tidiga palliativa fasen ses exempelvis vid spridd cancer vilket kan innebära behandling under flera års tid, som hjälper personen att minska obehag samt andra svåra symtom som kan orsaka att personen inte kan leva ett så aktivt liv som möjligt. Den sena fasen kan pågå från dagar till enstaka månader och under denna fas inkluderas vård i livets slutskede. Målet med omvårdnaden är att den ska skapa bästa möjliga livskvalitet under den korta tid av livet som är kvar (ibid.).

Det finns olika platser att bli vårdad på under en palliativ diagnos (Bausewien et al., 2015). Det kan exempelvis vara på sjukhuset, i hemmet eller på särskilt boende. Alla personer med en obotlig cancersjukdom bör erbjudas palliativ vård. Under både den tidiga och sena delen av den palliativa vården ska symtomlindring kontinuerligt förekomma för att uppnå bästa möjliga livskvalitet för personen med en obotlig cancersjukdom (ibid.). Lopez et al. (2013) beskriver att trots den ökade tillgången av palliativ vård, är det många som inte omsätter resursen inom hälso- och sjukvård och dessutom får personer med en obotlig cancersjukdom den palliativa vården i senare fas än vad som förväntas. Enligt Socialstyrelsen (2006) framgår det att den palliativa vården inte kan tillhandahållas likvärdigt i landet. Cirka 85% av Sveriges kommuner beräknas kunna erbjuda allmän palliativ vård, medan endast 60% av kommunerna kan erbjuda specialiserad palliativ vård (ibid.). Enligt Otsuka et al. (2013) misstolkas ofta den

palliativa vården synonymt med vård i livets slutskede. Personer med en obotlig cancersjukdom kan leva med en palliativ diagnos under flera års tid men behöver inte ha aktiv hjälp från sjukvård förens vardagen inte kan utföras självständigt av den sjuka. Vanligtvis görs individuella uppföljningar om sjukdomstillståndet var tredje månad men om personer under behandling inom den onkologiska vården får palliativ vård tidigare kan överlevnadstiden förlängas med cirka tio månader (ibid.).

Omvårdnad vid obotlig cancer

Som sjuksköterska ingår döden liksom livet i professionen och den stöts på vare sig det önskas eller inte (Johansson, 2014). Omvårdnaden handlar till stor del om att lindra men även om att få en förståelse om de olika rädslorna och tankarna som uppstår vid en obotlig cancersjukdom. Ett besked om diagnosen obotlig cancer väcker många känslor och hanteras olika för varje individ. Ensamhet och tankar om meningen med livet är vanliga funderingar som uppstår när personer med en obotlig cancer har fått besked om begränsad livslängd. Därför är det viktigt som sjuksköterska att försöka framhäva den påverkan personen gjort på sin omgivning och att de runt omkring hen har funnit en mening med att finnas hos personen (ibid.). Neeraj (2003) förklarar att om sjuksköterskan är närvarande, har tid att lyssna, vågar ställa frågor, har ett bra teamarbete och framförallt ser personen bakom sjukdomen kan en bra omvårdnad ges för att uppnå en god livskvalité och trygghet för den palliativa personen.

Omvårdnad av en person som är obotligt sjuk handlar om att möta en levande person som inte har lång tid kvar i livet (Fridegren & Lyckander, 2009). Sjuksköterskan behöver ha stor empati och vara särskilt lyhörd emot personen med den obotliga cancersjukdomen samt anhöriga. För att kunna vårda personer som lever sin sista tid behöver sjuksköterskan kunskap om vad som händer både psykosocialt och fysiskt, innan och när en person dör (ibid.). Neeraj (2003) menar att det är viktigt att se hela personen i omvårdnadsarbetet och tillsammans kunna sätta upp mål. Målen kan vara små eller stora men kan handla om att personen ska kunna klä på sig själv, få i sig mat eller kunna sitta uppe i fåtölj och lyssna på musik. Sjuksköterskan behöver planera och prioritera för omvårdnadens olika moment innan genomförande för att arbetet ska vara av kvalitet och uppnå personens önskningar (ibid.).

Det är viktigt att sjuksköterskan är observant på om omvårdnadsproblem uppstår och vilka symtom som framträder så att det går att lindra och förebygga obehag (Fridegren & Lyckander, 2009). Daglig hudinspektion samt tryckavlastning, munvård och stöttning vid intag av mat och dryck är exempel på praktisk omvårdnad i den palliativa vården (ibid.). Benzein, Hagberg och Saveman (2017) menar att sjuksköterskan ska lyssna mer än att prata och låta den palliativa personen tala själv utan att behöva bli avbruten. Att försöka förstå och sätta sig in i en svårt sjuk persons värld kräver både erfarenhet, kunskap och mod (ibid.).

Personer med en obotlig cancer kan ha en nedsatt förmåga att tala och utföra kroppsspråk vilket därför kan orsaka små möjligheter till autonomi och delaktighet (André et al., 1998). Delaktighet och autonomi är viktiga faktorer som ska ligga till grund för omvårdnaden från diagnostisering till livets slut. Andra kriterier på att få en värdig sista tid i livet kan exempelvis vara att bevara den personliga integriteten, värdefulla relationer, hjälpa personen att finna mening, acceptans och försoning med den förändrade livssituationen (ibid.). Bahrami (2010) menar att sjuksköterskan kan stödja personer genom att använda ett holistiskt tillvägagångssätt. Sjuksköterskan ska hjälpa personen att vara delaktig i alla beslut som tas inom vård och omsorg för att autonomi ska främjas (ibid.). Sjuksköterskans förmåga att kommunicera har en avgörande roll för att motverka psykisk ohälsa hos personer med obotlig cancer (Kruijver, Kerkstra, Bensing & Van de Wiel, 2000). När en öppen dubbelinriktad kommunikation sker och personen får information om prognos, behandling samt uppmuntras att uttrycka bekymmer och oro skapas en tillitsfull relation mellan sjuksköterskan och personen med obotlig cancer. Tyvärr ligger fokus ofta på den medicintekniska omvårdanden på grund av tidspress på arbetsplatsen och därför hinner inte sjuksköterskan vara ett tillräckligt stöd för personen med obotlig cancer (ibid.).

Upplevelse

Eriksson (2018) förklarar att en upplevelse är personligt och inte kan tolkas eller förstås fullt ut av en annan person. När personer är medvetna om något skapas en grund för vad dessa personer kommer uppleva. Eftersom en upplevelse anses verka i ett helhetsperspektiv engagerar detta hela personen (ibid.). Köhler och Messelius (2006) förklarar att en upplevelse är en händelse som stannar kvar i personens minne, upplevelsen är något som tas in och påverkar personens sätt att känna, tänka och vara. Vanligen avser det till att vara med om

något i livet när en händelse sker där personen tolkar situationen individuellt (ibid.). Att uppleva sig som en hel person innebär att personen har respekt för sitt eget liv och ser sig själv som en unik person (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagberg, 2003). Personens upplevelser och erfarenheter utgör den livsvärld som han eller hon lever i. Personer upplever situationer och sammanhang olika beroende på de personliga erfarenheterna. Upplevelser innefattar ett existentiellt sammanhang som gör att den alltid går att dela med andra personer, men det är viktigt att upplevelsen alltid ses som individuell baserat på personliga erfarenheter (ibid.).

Joyce Travelbees teori om omvårdnadens mellanmännsliga aspekter

Travelbees omvårdnadsteori fokuserar på att människan är unik och att alla människor någon kommer komma i kontakt med sjukdom och smärta (Travelbee, 1971). Teorin handlar om omvårdnadens mellanmännsliga dimension. För att kunna förstå vad omvårdnad bör vara och är måste förståelse finnas om vad som sker mellan sjuksköterska och patient, hur interaktionen upplevs och vilka konsekvenser detta kan ha för patientens tillstånd. Utgångspunkten i teorin är att människan är en unik och oersättlig individ där den enskilda individens upplevelser av sjukdom samt förluster bara är ens egna (ibid.).

Travelbee menar att det är viktigare för sjuksköterskan att förhålla sig till individens upplevelser av sjukdomen, än till den egna eller övrig vårdpersonals objektiva bedömning (Travelbee, 1971). Människor reagerar på olika sätt vid en sjukdom. Typiska reaktionssätt som ”varför just jag” beskrivs vara en vanlig reaktion och innebär att individen inte förstår varför hon eller han har drabbats av sjukdomen och har svårt att acceptera det. Vidare handlar teorin också om att finna mening i skiftade upplevelser där frågor som ”varför hände detta mig?” och ”hur ska jag komma igenom detta?” uppstår. Meningen gör det inte bara möjligt för individen att finna sig till rätta med sjukdomen utan också att utnyttja den som en självaktualiserande och stärkande livserfarenhet. Människor behöver emellanåt hjälp med att finna mening under olika livserfarenheter, vilket enligt Travelbee är det viktigaste syftet med omvårdnaden (ibid.).

Den mellanmännsliga relationen är en process men även ett medel för att den sjukes omvårdnadsbehov ska kunna tillgodoses, där det är sjuksköterskan som har ansvar för att relationen upprätthålls och etableras (Travelbee, 1971). För att nå den mellanmännsliga relationen måste den vara ömsesidig mellan patient och sjuksköterska. Empati och sympati är två viktiga faktorer som krävs för att nå den mellanmännsliga relationen (ibid.).

Litteraturstudien syftar till att ge en ökad förståelse för de olika omvårdnadsbehoven hos personer med en obotlig cancersjukdom, hur de finner vardagen meningsfull och hur de individuellt anpassar sig. Joyce Travelbees teori fokuserar på det personliga och det unika hos varje person och inte till en viss sjukdom. Detta motiverar användandet av Joyce Travelbees teori.

Syfte

Syftet med studien var att belysa personers upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom.

Metod

Design

En litteraturstudie baserad på vetenskapliga artiklar med kvalitativ design genomfördes för att uppnå studiens syfte. Henricsson och Billhult (2014) förklarar att en design skapas för att metodologiskt kunna planera på vilket sätt syftet och eller frågeställningen ska besvaras på. I ett forskningssammanhang innebär detta hur forskningen genereras, bearbetas och analyseras. Den kvalitativa designen har sitt ursprung i den holistiska traditionen och syftar till att studera personers levda erfarenheter av ett visst fenomen (ibid.). Det som karaktäriserar en kvalitativ design är att metoden är flexibel och att forskaren som är involverad blir insamlingsinstrumentet (Polit & Beck, 2012). När en kvalitativ studie genomförs bör forskaren reflektera över egna livserfarenheter, yrkeserfarenheter samt kunskap om de fenomen som ska studeras (ibid.). Det finns inget fel och ingen absolut sanning i den erfarenhet som studeras (Olsson & Sörensen, 2011).

Urval

Inklusionskriterier är ett nödvändigt hjälpmedel för att finna den data som krävs för att uppnå studiens syfte (Forsberg & Wengström, 2016). För att uppnå studiens syfte skulle de vetenskapliga artiklarna skulle vara av kvalitativ design och publicerats mellan år 2007–2018. Artiklarna skulle handla om personer över 18 år och vara vetenskapligt granskade (peer-reviewed). Olsson och Sörensen (2011) beskriver att de vetenskapliga artiklarna har genomgått en akademisk granskning (peer-review) av oberoende granskare till författaren innan publicering i tidskrift. Ett annat inklusionskriterium var att de vetenskapliga artiklarna skulle vara skrivna på engelska. Willman, Bahtsevani och Stoltz (2011) beskriver att databaserna innehåller artiklar från alla engelskspråkiga omvårdnadstidsskrifter som har blivit godkända av de organisationer som står bakom databaserna.

Datainsamling

Data har samlats in från CINAHL och PubMed. PubMed är en databas som innehåller forskning inom bland annat omvårdnad, medicin samt hälso- och sjukvårdsadministration (Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström, 2016). CINAHL beskrivs som en databas med inriktning på omvårdnadsvetenskap (ibid.). Vid artikelsökning användes sökord baserat på ämnesord, där Olsson och Sörensen (2011) beskriver ämnesord som sökord som finns i en ordlista i en referensdatabas. I CINAHL benämns ämnesorden som CINAHL-headings och i PubMed som MeSH-termer (ibid.). Sökorden som användes utifrån CINAHL-headings var: *neoplasm* och *palliative*. Använda MeSH-termer i PubMed var: *neoplasm* och *palliative*. Sökorden *incurable* och *patient experience* söktes i fritext då de inte fanns som ämnesord. Kristenson (2014) beskriver att en fritextsökning är en sökning som inte är bunden till ämnesord vilket kan generera till en större mångfald av vetenskapliga artiklar. Willman et al. (2016) menar att en kombination av fritext och ämnesord brukar vara mest ändamålsenligt.

Först genomfördes en enskild sökning med varje sökord som sedan kombinerades med hjälp av de booleska sökoperatorerna OR och AND. Polit och Beck (2012) förklarar att den booleska sökoperatör OR används för att bredda sökningen eftersom referenserna kan innehålla de valda sökorden både enskilt eller kombinerat med varandra. Den booleska sökoperatör OR kan dessutom användas mellan två eller flera sökord. Vidare beskrivs sökoperatör AND som ett hjälpmedel för att begränsa sökningen. AND lägger fokus på det

sökta ämnet och kan användas mellan två eller flera sökord (ibid.). Sökoperatör NOT valdes att exkluderas i studien. Sökningen genomfördes i tre sökblock där det första sökblocket handlade om cancer, det andra sökblocket handlade om obotlig och sökblock tre handlade om upplevelser. Totalt framkom 23 artiklar som svarade på syftet. Efter kvalitetsgranskning på de 23 framkomna artiklarna var det endast tio av artiklarna som hade hög kvalitet. I studien inkluderades tre artiklar med mixad metod. Dessa artiklar bedömdes ha medel kvalitet eftersom delar av resultatet bestod av en kvantitativ enkätstudie. Resterande delar av resultatet bestod av kvalitativa intervjuer som svarade på studiens syfte vilket var anledningen till att artiklarna inkluderades i studien. Totalt inkluderades 13 artiklar i studien. De artiklar som bedömdes ha låg kvalitet uteslöts från studien. *Bilaga 1* Databassökningar ger en översikt på hur sökningarna har genomförts.

Kvalitetsgranskning

Willman et al. (2011) granskningsmall för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod (bilaga 2) användes för att säkerställa kvalitén på valda vetenskapliga artiklar. I granskningsmallen ställs 14 frågor som kan besvaras med JA, NEJ eller VET EJ, där varje JA genererar i 1 poäng och varje NEJ eller VET EJ ger 0 poäng. Den totala summan räknas sedan ut i procent där den höga graden är mellan 80-100 %, medel är mellan 70-79 % och låg grad är mellan 60-69 % (ibid.). Nio artiklar från CINAHL och 14 från PubMed granskades med hjälp av granskningsprotokollet. Vid kvalitetsgranskning av artiklarna framkom tio artiklar med hög kvalitet och tre artiklar med medel kvalitet som inkluderades i studien. De tio artiklarna som bedömdes ha låg kvalitet efter kvalitetsgranskning exkluderades. Det kan finnas många studier inom ett forskningsområde och det är därför viktigt att kvalitetsgranska för att enklare kunna rangordna och gruppera studierna för att kunna tolka resultatet (Willman et al., 2016). För att en artikel ska få hög kvalitet vid kvalitetsgranskning ska bland annat kontexten vara klart beskriven, det ska finnas en väldefinierad frågeställning, metod, en systematisk dataredovisning och diskussion (ibid.). Lincoln och Guba (1985) menar att indikationer på en god vetenskaplig kvalitet i genomfört forskningsarbete med kvalitativ design ska baseras på termerna trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet. För att en vetenskaplig artikel ska inkluderas i ett examensarbete bör tidigare nämnda termer kontrolleras. Termen trovärdighet innebär att resultatet av studien ska visa en verklig bild av personernas verklighet samt svara på studiens syfte. Pålitligheten stärks om resultatet är uppbyggt på fynden från personernas upplevelser i studien samt om författarnas intresse och förförståelse är oberoende.

Överförbarhet innebär om hur resultatet kan tillämpas i andra sammanhang än i det syftet studien är utförd i. Bekräftelsebarhet handlar om att författare har låtit andra författare läsa igenom genomförd studie för att få bekräftelse om att det som uttryckts är pålitligt och trovärdigt (ibid.).

Dataanalys

Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av en kvalitativ innehållsanalys med manifest utgångspunkt användes i studien. Forsberg och Wengström (2016) menar att en kvalitativ innehållsanalys kännetecknas av att forskaren på ett systematiskt och stegvis sätt klassificerar data för att nå mönster och teman där målet är att beskriva ett specifikt fenomen. Graneheim och Lundman (2004) menar att en manifest innehållsanalys beskriver de uppenbara och synliga komponenterna i textmaterialet. I den manifesta innehållsanalysen görs mindre djupgående tolkningar av textmaterialet. Innehållsanalysen utgår från att meningsenheter identifieras utifrån valt textmaterial som beskriver personers upplevelser (ibid.). De valda vetenskapliga artiklarna lästes igenom enskilt ett flertal gånger som sedan diskuterades tillsammans. Detta genomfördes för att skapa en helhetsbild på textmaterialet och för att få en djupare förståelse av de vetenskapliga artiklarna. I nästa steg plockades meningsenheter ut från de vetenskapliga artiklarna. För att undvika feltolkningar användes lexikon och ordböcker på internet för att kunna slå upp ord som inte kunde förstås. Meningsenheterna från artiklarnas resultat plockades ut var för sig, jämfördes och diskuterades gemensamt för att inget resultat skulle missas och för att säkerställa att meningsenheterna verkligen svarade på syftet. Graneheim och Lundman (2004) förklarar att meningsenheterna är ord eller meningar med ett gemensamt budskap som svarar på studiens syfte. De 202 meningsenheterna som valdes ut lästes igenom flera gånger för att säkerställa att de svarade på studiens syfte. För att förstå och kunna kondensera meningsenheterna översattes de från engelska till svenska. Efter översättning genomfördes en kondensering. Enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär en kondensering en förkortning av meningsenheten där kärnan i meningsenheten fortfarande behålls. För att undvika en för djup tolkning var det av vikt att hålla sig textnära. När kondenseringen var genomförd skapades en kod som enligt Graneheim och Lundman (2004) beskrivs vara en etikett som är ett stöd för att förstå sammanhanget genom dess relation till textmaterialet. Slutligen förenades liknande koder ihop till underkategorier som sedan sattes i ett sammanhang och skapade kategorier. Graneheim och Lundman (2004) menar att

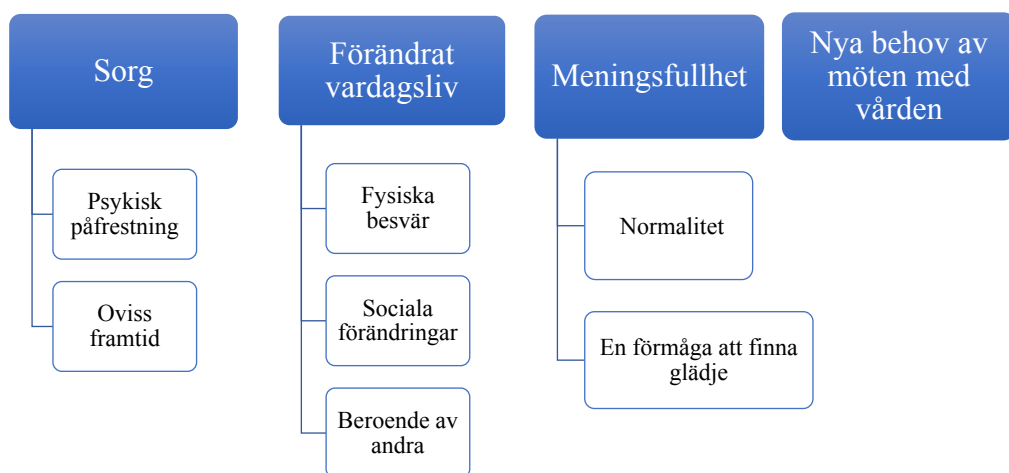
kategorierna är det uppenbara innehållet i texten som återspeglar det centrala budskapet från meningsenheten. Se *Bilaga 4 Innehållsanalys*.

Etiskt övervägande

För att öka det vetenskapliga värdet är det nödvändigt att enbart inkludera artiklar som ha tillstånd från en etisk kommitté eller påstår att de har gjort noggranna etiska överväganden (Forsberg & Wengström, 2016). Sandman och Kjellström (2013) förklarar att värdet av examensarbetet handlar om att komma till användning och nytta. Olsson och Sörensen (2011) förklarar att forskning måste motiveras av en vinst och riskbedömning. Detta innebär att forskningen måste ha vetenskaplig bärkraft det vill säga att den ska generera i ny kunskap som är viktig och väl underbyggd. Obehag och risker hos de undersökta grupperna eller personerna måste noga vägas mot de förväntade vinsterna av forskningen så att vinsterna är större än riskerna (ibid.). Samtliga vetenskapliga artiklar som inkluderas i studien har ett etiskt övervägande. En del vetenskapliga artiklar hade presenterat detta utförligt i texten och andra artiklar hade endast redogjort detta kortfattat, detta för att tidskriften inte haft detta som villkor för att kunna publicera den vetenskapliga artikeln. Det är väsentligt att utgå från de fyra etiska grundprinciperna när det gäller att studera mänskliga relationer (Olsson & Sörensen, 2011). Godhetsprincipen betyder att bedrivandet av forskning ska förhindra eller förebygga skada och göra gott (ibid.). Genom att belysa personers upplevelser av att leva med obotlig cancersjukdom kan sjuksköterskan få en ökad förståelse om personernas förändrade livssituation och därmed kunna stödja personerna enklare. Autonomiprincipen handlar om att respektera varje persons förmåga till autonomi och integritet, medan principen om att inte skada handlar om att inte utsätta någon person för skada eller risk (Olsson & Sörensen, 2011). I denna litteraturstudie är varje persons identitet och erfarenheter skyddade. Rättvisprincipen syftar till att all forskning ska bedrivas genom att alla personer behandlas rättvist och lika (Olsson & Sörensen, 2011). I genomförd studie har inga begränsningar genomförts relaterat till någon persons etnicitet, dessutom har både manliga och kvinnliga upplevelser undersökts.

Resultat

Syftet med denna studie var att belysa personers upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom. Innehållsanalysen resulterade i fyra kategorier och sju underkategorier, som presenteras i figur 1.



Figur 1. En överblick av kategorier och underkategorier.

Sorg

Psykisk påfrestning

För många personer hade livet tidigare tagits för givet och efter diagnostisering om en obotlig cancersjukdom upplevdes skuld känslor om varför livet tidigare inte uppskattats mer (Malcolm et al., 2016). Informationen om att cancersjukdomen var utom botemedel orsakade en stor sorg om ett dramatiskt förkortat liv vilket resulterade i en upplevelse av både hjälplöshet, maktlöshet och förlust av energi. I samband med diagnostisering av en obotlig cancersjukdom uppstod en förtvivlan om varför detta har drabbat den utsatta personen (Keall, Butow, Steinhauser & Clayton, 2013; Philip et al., 2014; Sand, Strang & Milberg, 2007). Sorg, ångest och hopplöshet upplevdes generellt då många personer kände att det inte fanns något kvar att leva för (Knudsen et al., 2012). Personerna förklarar följderna av den obotliga cancer som ett

hot mot deras självbild och en djup förlust om vilka de var före sjukdomen. Förlust av kontroll över sitt liv, oförmåga att orka och klara av vardagen och ensamhet var olika känslor som orsakade en psykisk påfrestning. Oförmågan att inte fortsätta göra vardagliga saker påminde personerna om deras sköra framtid vilket gav en känsla av misslyckande och minskad mänsklig värdighet (Brenne, Loge, Kaasa & Heitzer, 2013; Carduff, Kendall & Murray, 2017). Sorgen blev för många personer extra påtaglig vid tillbakablick på ett tidigare friskt välfungerande liv samt ständigt negativa besked om sjukdomstillstånd (Jonston, Milligan, Foster & Kearney, 2012).

Personer med en obotlig cancersjukdom upplevde döden som ett hot. Att lära sig organisera tankar och känslor var för många en utmaning. Vid tankar om att dö kunde känslor som frustration, ilska och sorg uppstå. Under tiden som den obotliga cancer förvärrades var det svårt för personerna att undvika tankar om att snart gå bort och lämna det liv som levts bakom sig. Vid tillbakablick på hur känslorna var vid diagnostisering kunde personerna i den senare palliativa fasen inte förstå att sjukdomen var så omfattande som den var (Knudsen et al., 2012; Malcolm et al., 2016). I den sena palliativa fasen kände många personer inte igen sig själva på grund av bland annat smärta, fysiska besvär, kognitiv svikt och förlorad rollfunktion. De olika förändringarna ledde till en förlorad identitet som skapade stor sorg och förtvivlan (Brenne et al., 2013; Philip et al., 2014). Tankar och frågor om det förändrade livet kunde inte avledas och pågick dag som natt och det blev därför svårt att fokusera på annat än sig själv och nära anhöriga. Tankarna som uppstod kunde handla om livet innan sjukdomen, nutiden och döden (Carduff et al., 2017; Keall et al., 2013; Sand et al., 2007).

Oviss framtid

Framtiden för personerna med en obotlig cancer blev oviss och de vågade inte alltid tänka på vad den hade att erbjuda. För vissa personer med en obotlig cancersjukdom var det viktigt att ha ett utformat testamente, men det uttrycktes ändå en oro över hur arvets skulle förvaltas och om det skulle uppstå konflikter mellan familjemedlemmarna (Cartwright, Dumenci, Siminoff & Martsuyama, 2014). Personerna upplevde ofta en rädsla för att inte kunna vara delaktiga i barnens framtid och utveckling. En stor beklagan hos personerna var att inte kunna uppfylla drömmar eller projekt på såväl professionell som familjär nivå (Carduff et al., 2017). Även om personerna visste att de hade en palliativ diagnos svängde de ofta mellan att prata om död,

hopp och kommande framtid. Väntan på döden upplevdes som frustrerande och sorgligt då det inte fanns några direkta tidsramar om hur lång tid som fanns kvar att leva. Denna frustration och sorg gjorde det svårt att planera för dagen och en tid framåt (Esteves, Roxo & Conceicao, 2016; Knudsen et al., 2012; Philip et al., 2014). Vissa äldre personer utan ett större socialt sammanhang uttryckte en längtan efter att få dö då de förlorat nära vänner och familj. Eftersom längtan var så stark kändes det jobbigt att inte veta hur lång tid det var kvar att leva och ett stort bekymmer var istället hur de framtida biverkningarna skulle påverka livskvalitén (Brenne et al., 2013).

”Living with a feeling that anything could happen at any time and living without normal time references was experienced as being most frustrating” (Sand et al., 2007, s. 857).

Vissa personer ville ha en tidsram om hur länge de skulle överleva och andra ville vara ovetande. De som valde att vara ovetande om hur lång tid de hade kvar att leva var rädda att prognosen om överlevnadstiden inte var korrekt då döden kunde inträffa i ett både tidigare eller senare skede än beräknat (Sand et al., 2007). Personerna som kunnat få en ungefärlig prognos om sin livslängd hade i vissa fall upplevt att de fått ett bestämt utgångsdatum på sitt liv och ångrade i efterhand att de mottagit prognosen av läkare. De som ångrade att de mottagit prognos om beräknad livslängd hade i vissa fall levt längre än förväntat, vilket resulterade i en upplevelse om att leva på lånad övertid (Knudsen et al., 2012; Philip et al., 2014). Ovissheten var det värsta. Rädslan för döden var inte alltid det största bekymret, utan istället var den största rädslan om hur resan mot döden skulle bli. Känslan av att det längre inte fanns något kvar att göra och åtgärda utan bara vänta tills sjukdomen tog deras liv upplevdes som en otroligt tung sorg (Brenne et al., 2013; Carduff et al., 2017; Cartwright et al., 2014).

Förändrat vardagsliv

Fysiska besvär

För vissa personer med en obotlig cancersjukdom hade resan varit relativt symtomfri (Brenne et al., 2013). För andra hade olika symtom och problem bland annat varit smärta, illamående,

trötthet, sömnlöshet, dyspné, kramper och sexuella besvär. Många personer upplevde en sämre livskvalité på grund av ett förändrat utseende och en ökad funktionsnedsättning (Seaman, Nelson & Noble, 2014). Fysiska begränsningar, förlust av muskelmassa och orkeslöshet hämmade personer till att kunna utföra vardagliga aktiviteter som exempelvis att kunna gå på toaletten, prata i telefon eller hämta tidningen (Brenne et al., 2013). Pinsamma och besvärliga symtom kunde vara ett hinder för att vilja träffa människor. Viktökning och svullnad på grund av medicinering var för en del personer en bidragande faktor till skamsenhet. Andra personer upplevde minskad aptit och till följd viktminskning. Några hade drabbats av diabetes och noterade att dålig sömn var en betydande börda för andra fysiska begränsningar som påverkade vardagslivet negativt (Cameron & Waterworth, 2013; Carduff et al., 2017; Knudsen et al., 2012; Philip et al., 2014). Den sexuella förlusten var för många yngre personer ett problem som orsakade en känsla av att inte längre vara som alla andra (Jonston et al., 2012).

Generellt upplevdes smärta som den tyngsta bördan bland dem fysiska besvären och för vissa personer blev smärtan tillslut en vana som många lärde sig att leva med. Smärtan orsakade tillslut en sämre koncentrationsförmåga som ledde till att personerna inte längre fysiskt orkade med vardagen (Cameron & Waterworth, 2013; Carduff et al., 2017). När sjuksköterskan bad personerna att beskriva deras grad av smärta, svarade många personer genom att beskriva effekten av smärta på deras fysiska funktion (Seaman, Nelson & Noble, 2014). Tillslut lärde personerna sig att hantera smärtan genom att finna strategier för att distrahera smärtan, detta kunde vara genom att lyssna på musik, utöva avslappningsmetoder eller titta på tv (Brenne et al., 2013). Huvudvärk beskrivs ha en större inverkan på smärta än till exempel ryggont. Huvudvärken påverkade hela personens sätt att tänka, handla och agera. När smärtan var som värst uppstod hjälplöshet då personerna kände att de inte fungerade maximalt i vardagen (Philip et al., 2014).

Sociala förändringar

När personerna med obotlig cancer hade accepterat att ge upp vardagsaktiviteter som jobb, hushållsansvar och bilkörning uppstod känslor som djup förlust av självständighet, hjälplöshet, ilska och frustration. Det låga engagemanget gjorde att lite uppnåddes och det var lätt att avbryta eller skjuta upp aktiviteter. Dessa förändringar i livet gav en påminnelse om

deras utsatta situation (Brenne et al., 2013; Malcolm et al., 2016). För vissa personer var det viktigt för det sociala att kunna komma ut ur huset och träffa vänner samt familj eller utföra aktiviteter. Många av personerna var medvetna om behovet av att ha intressen och aktiviteter som skulle hjälpa dem att undvika att spendera för mycket tid och tankar på sin sjukdom. Utöver aktiviteter var även vänner och familj avgörande för personerna när det gällde det emotionella stödet (Jonston et al., 2012; Philip et al., 2014). Trots att personerna hade ett socialt nätverk kände de sig ändå utanför bland vänner och familj därför att ingen förstod den förändrade livssituationen. Utanförskapet orsakade att personerna inte alltid svarade i telefon, gick på inbjudningar eller besökte vänner. Detta på grund av att personerna kände sig till besvär om att andra var tvungna att stötta dem i sjukdomen. Samtidigt som personerna inte ville vara till besvär för andra ville de inte heller vara ensamma då de ett starkt behov av närvaro av någon i omgivningen. Denna balans blev svår att möta (Cameron & Waterworth, 2013; Carduff et al., 2017; Sand et al., 2007).

De personer som hade en partner som tog hand om dem, uttryckte känslor av uppriktig tacksamhet (Knudsen et al., 2012). Samtala med vänner och familj om den förändrade livssituationen gav en känsla av lättnad, men trots nära familje- och vänskapsband kunde ändå en existentiell ensamhet uppstå. Det beskrevs vara svårt att få vänner och familj att förstå det faktum att sjukdomen är obotlig eftersom den inte alltid är synlig (Philip et al., 2014). Utöver att vänner och familj inte förstod den förändrade livssituationen upplevde personerna att omgivningen ibland undvek att ta kontakt för att de inte alltid visste hur de skulle förhålla sig. Detta kunde resultera i en känsla av att bli glömd (Hackman, 2011). De personer med en obotlig cancersjukdom som inte hade nära relationer till vänner och familj upplevde att de saknade hjälp med praktiska uppgifter i hemmet och stöd kring att kunna och orka uttrycka sig om behov, önskemål och funderingar kring sjukdomen till exempelvis vårdpersonal (Brenne et al., 2013; Sand et al., 2007).

Jobbet betydde mycket och det kunde variera kraftigt från person till person om det gick att jobba eller inte beroende på hur långt framskriden cancer var (Brenne et al., 2013). Om det fanns ork till att fortsätta jobba kunde tankarna om cancer distraheras och för stunden fanns det möjlighet att fokusera på något annat än sjukdomen. De personer som inte hade ork till att jobba kände att de inte fyllde någon funktion i samhället vilket gav en känsla av förlorad

värdighet (Cameron & Waterworth, 2013). Ekonomiska problem till följd av att inte längre kunna jobba orsakade maktlöshet och medförde dessutom bekymmer om hur familjemedlemmarnas ekonomiska situation skulle se ut efter personens bortgång (Sand et al., 2007). Ett annat bekymmer var att visa sig ute bland folk när de inte längre hade orken till att jobba. Detta orsakade en känsla av skam som påverkade det sociala och gjorde att personerna drog sig undan och istället valde att vara hemma (Carduff et al., 2017; Malcolm et al., 2016).

Beroende av andra

Att komma bli beroende av andra var för många personer med obotlig cancer en stor rädsla. Rädslan handlade om att i framtiden behöva belasta vänner, familj och vårdpersonal med omsorgstjänster (Knudsen et al., 2012). Trots att personerna var rädda att bli en börda för andra upplevdes det ändå värdefullt att kunna få hjälp att klara av praktiska vardagssysslor (Philip et al., 2014). När sjukdomen förvärrades blev personerna mer beroende av hjälp från andra. Personerna upplevde sig som en börda för familj och vänner när de inte längre kunde utföra dagliga aktiviteter (Jonston et al., 2012). Att vara beroende av andra i intima situationer som toalettbesök, personlig hygien och påklädning gav en känsla av maktlöshet och skamsenhet. Begränsningarna som gjorde personerna mer beroende av andra orsakade en känsla av hjälplöshet som var svår att hantera och acceptera. Förlusten av att kunna vara självständig och oberoende blev för många personer ett lidande som medförde en stor och tung sorg (Esteves et al., 2016). Acceptans av nödvändiga hjälpmedel som till exempel rullstol, rullator och hygienstol upplevdes utmanande och sorgligt då det påminde personerna om deras sjukdom. En börda för omgivningen resulterade i skuldkänslor (Brenne et al., 2013; Sand et al., 2007).

” One of the things that strike me is how difficult it is to come to terms with feeling depended of others. Going from an able bodied person, to suddenly having someone cut up your meal and feed you or shower you- thats very hard to come to terms with. ” (Philip et al., 2014, s. 391).

Meningsfullhet

Normalitet

Det liv som personerna levde innan de drabbades av en obotlig cancersjukdom användes som en referenspunkt för vad som upplevs som normalt för just dem. För personer som närmade sig livets slut var det viktigt att få behålla normaliteten (Jonston et al., 2012). Försök till att vara oberoende, proaktiv och hälsosam var betydelsefulla faktorer som ansågs vara en naturlig del av livet. De personer som orkade upprätthålla ett så vanligt liv som möjligt gjorde detta genom att arbeta, umgås med vänner och familj och tillfredsställa intressen. Personerna beskrev hur viktigt det var att ha dagliga projekt, planer och mål. Projekten, planerna och målen behövde inte vara stora utan kunde involvera aktiviteter som att gå en promenad, städa eller åka och handla (Philip et al., 2014). Genom att behålla sitt vardagsliv främjades normaliteten och känslan av värdighet trots att personerna var palliativa. Utförandet av planerna bidrog till en positiv upplevelse och en känsla av meningsfullhet. Personerna uttryckte positivitet över att ha kontroll över sitt liv. Känslan av att kunna ha kontroll över sitt liv främjade en positiv hantering och bidrog till att personerna kände att de kunde leva ett så normalt liv som möjligt (Carduff et al., 2017). Det var viktigt för personerna att ses som alla andra och inte som en sjukdom, både när det gällde hur de behandlades av andra och hur de valde att hantera sina liv. För de personer som var i livets slutskede var önskan oftast stark om att få dö hemma och inte på sjukhus. Detta var för att få vistas i den miljö personerna var van vid, kände sig trygg i och ansågs vara en normal omgivning för personen själv (Cameron & Waterworth, 2013).

En förmåga att finna glädje

För personer med en obotlig cancersjukdom var det lättare att hantera situationen efter acceptans om en förändrad livssituation. Reflektion över den förändrade livssituationen ökade medvetandet om den begränsade livslängden vilket gjorde att de försökte ta tillvara på den sista tiden i livet. Trots insikt om sjukdomens allvar försökte personerna upprätthålla och bevara sin existens (Keall et al., 2013). Behandling som cytostatika och strålning upplevdes som omhändertagande och trots en obotlig diagnos fanns det ändå hopp om botemedel. Behandlingen beskrevs som en lättnad och personerna kände tacksamhet över att vårdpersonal gjorde det bästa av situationen (Cameron & Waterworth, 2013). Både stödjande relationer och fysiska prestationer bidrog till psykosociala fördelar som förbättrade självförtroendet, livskvalitén och meningsfullheten (Carduff et al., 2017). Trots att vissa

personer kände av den palliativa karaktären var deras attityder ändå positiva och de fann möjligheter att få dela erfarenheter kring behandling med andra personer i liknande situationer (Cartwright et al., 2014; Jonston et al., 2012). Skratt och humor var betydelsefulla faktorer för att kunna finna glädje. Inställningen om att ta vara på livet och inte ta avstånd från saker som tidigare gjort dem glada och tillfredsställda gjorde att livet var mer betydelsefullt än cancer och den palliativa behandlingen (Sand et al., 2007).

Genom samtal med andra personer med en obotlig cancersjukdom skapades en motivation hos personerna om att vilja kämpa som dessutom medförde en mindre känsla av isolering och förbättrad självkänsla. Samtalen ökade personernas självförtroende, uppskattning till livet och motiverade dem till att göra meningsfulla saker. Utöver gruppsamtalen gav arbetsterapi och sjukgymnastik personerna hopp (Cartwright et al., 2014; Hackman, 2011). Även om personerna visste att de en dag skulle tappa delar av sin fysiska förmåga, ansågs det vara viktigt att upprätthålla styrkan så länge orken och möjligheten fanns. Hjälpmedel underlättade och beskrevs vara väldigt tacksamt så att energin som personerna hade kunde användas på uppgifter som var mer värdefulla än förflyttande (Keall et al., 2013).

Nya behov av möten med vården

Vården upplevdes som främmande efter diagnostisering av en obotlig cancersjukdom eftersom flertalet av personerna tidigare inte haft så mycket kontakt med vården. Eftersom det var ovant att möta vården var stödet från sjuksköterskorna viktigt då det hjälpte personerna att känslomässigt kunna hantera sjukdomen enklare (Esteves et al., 2016). Tillgivenheten som sjuksköterskorna visade hjälpte personerna att hantera den förändrade livssituationen. När sjuksköterskan använde sig av tilltalsnamnet och behandlade varje person som en unik individ stärktes personernas välbefinnande och känslan av att vara mer än en sjuk patient blev uppenbar. Det framkom även att personerna upplevde sig mer utsatta och sårbara på natten än vad de tidigare upplevt när de var friska och det var därför värdefullt att ha en sjuksköterska som kom in och pratade med personerna (Jonston et al., 2012). Personerna upplevde en trygghet i vården när sjuksköterskan var rak och lugn i bemötandet samt när sjuksköterskan utstrålade en säkerhet i sin yrkesroll. Eftersom personerna tidigare inte haft tät kontakt med vården blev det därför efter diagnostisering tydligt att kontinuitet var betydelsefullt vilket gjorde att de kände sig trygga och ihågkomna. Att bli vänligt bemött och betrodd av

sjuusköterskan var viktigt för personerna. Personerna upplevde trygghet och ökat stöd om sjuusköterskan hade god kunskap om personens livssituation och det var därför viktigt för dem att träffa personal som hade befogenhet och kompetens för att kunna ge stöttning (Cameron & Waterworth, 2016).

Personerna upplevde att sjuusköterskan saknade öppenhet om att prata om framtiden eller händelser relaterade till behandling och prognos (Philip et al., 2014). Efter diagnostisering av en obotlig cancersjukdom upplevdes det ovant att be om hjälp och därför begränsade personerna deras önskemål för att inte riskera att inte få hjälp av sjuusköterskan när det verkligen behövdes. De önskemål som inte fördes fram var till exempel att hämta dricka, hjälp med förflyttning och enklare frågor som personerna ville ha svar på. En del personer upplevde att de behandlades som obefintliga personer när sjuusköterskan pratade över huvudet på dem och tog beslut utan samråd med personerna vilket resulterade i en känsla av maktlöshet. Om sjuusköterskan verkade ointresserad skapades istället en känsla av misstro, vilket orsakade svårigheter att uppfatta sjukvården som stödjande (Knudsen et al., 2012). Personerna upplevde att den sena palliativa fasen fick lite uppmärksamhet. Sjuusköterskan hann ofta bara fokusera på behandling, praktiska moment som blodprovstagning, såromläggningar och läkarsamtal. Detta resulterade i att personerna upplevde att sjuusköterskan inte hade tid att samtala med personens om sorg, känslor eller framtid. Personerna upplevde att de inte kände till någon professionell tillgänglighet som de kunde ta upp frågor med, av denna anledningen var en personlig relation i vården saknad. De ville veta om det fanns tillgänglig personal som kunde ge stöd när det behövdes (Sand et al., 2007). Utvecklandet av relationer med sjuusköterskor ansågs inte vara enkelt, detta berodde på hur mycket sjuusköterskorna ville engagera sig i personens känslor och tankar om den obotliga canceren (Carduff et al., 2017). En del personer beskrev sina erfarenheter av vården som osäker. Detta för att de personerna hade varit med om behandlingsfel, fått erfara långa väntetider gällande såväl att få en sjuksäng som tid till röntgen eller få träffa sjuusköterska eller läkare för samtal (Cameron & Waterworth, 2013).

Diskussion

Metoddiskussion

Studien var designad som en kvalitativ litteraturstudie eftersom syftet var att belysa personers upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom. Henricsson och Billhult (2014) beskriver att en kvalitativ design är nödvändigt att använda sig av för att tolka, beskriva eller förstå människors upplevelser genom att beskriva deras verklighet och levda erfarenheter. Litteraturstudier används normalt sätt i examensarbete för att inte störa verksamheten hälso- och sjukvården (Olsson & Sörensen, 2011). Friberg (2014) förklarar att det finns för- och nackdelar med en kvalitativ litteraturstudie. En fördel med en kvalitativ litteraturstudie kan vara att ett flertal artiklar sammanställs vilket ger studien ett större urval och möjligheter till ett mer överförbart resultat. Nackdelen med en kvalitativ litteraturstudie kan vara att den baseras på studier som redan genomförts och kan vara flera år gamla. Kvantitativa studier kan inte förmedla känslor och tankar utan redovisar istället resultat i form av tabeller och siffror (ibid.). Eftersom en kvantitativ studie inte beskriver subjektiva känslor valdes därför denna design bort.

Eftersom omvårdnad är studiens huvudområde valdes Cinahl och PubMed ut som enligt Willman et al. (2011) är två databaser som innefattar omvårdnadsvetenskap. Östlundh (2012) anser att detta stärker studiens trovärdighet. Resultatet i litteraturstudien kan ha påverkats genom att fler vetenskapliga artiklar hade kunnat inkluderas i litteraturstudien om insamling av data hade sökts i fler referensdatabaser. Willman et al. (2011) menar att insamling av data bör ske i mer än en referensdatabas för att nå ett tillfredställande resultat. Sökorden som användes bedömdes vara relevanta till studiens syfte. Svårigheter med databassökningarna var att hitta artiklar som svarade på studiens syfte, därför var kombinationerna av sökorden betydelsefulla. Sökningen efter vetenskapliga artiklar genomfördes i sökblock. Fördelen i studien var att sökningarna av de vetenskapliga artiklarna genomfördes med både ämnesord från Cinahl Hedings, MeSH och fritextord. Genom att söka i fritext och med ämnesord från MeSH och Cinahl Hedings kunde fler artiklar hittas i sökningarna. För att öka resultatets pålitlighet och trovärdighet användes sökord som kombinerade på olika sätt med OR och AND. Sökoperatorm NOT exkluderades i denna litteraturstudie på grund av att det inte fanns

något specifikt begrepp att exkludera. Kristensson (2014) menar att sökoperatören NOT används för att exkludera begrepp och öka sökningens specificitet.

Ett inklusionskriterium var att artiklarna skulle vara skrivna ur ett personperspektiv. Detta av anledningen att få en tydligare bild av personernas egna uppfattning om hur det är att leva med en obotlig cancersjukdom. Ett annat kriterium var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska. Willman et al. (2011) beskriver att det finns nackdelar med att läsa artiklar på ett annat språk än sitt modersmål. Detta kan medföra feltolkningar trots goda kunskap i valt språk (ibid.). Fördelen med kriteriet att artiklarna skulle vara skrivna på engelska var för att få tillgång till ett så brett kunskapsområde som möjligt och dessutom nå ett världsomfattande perspektiv. Dock menar Henricsson (2017) att en svårighet med överförbarheten kan vara de olika skillnaderna i ländernas religioner, uppbyggnader och traditioner. Studien fokuserade på personer över 18 års upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom. En nackdel med att inte skilja på ålder eller kön skulle kunna vara att inga specifika resultat från de enskilda grupperna finns med i denna studien. Mäns eller kvinnors upplevelser kan variera i olika stadier i livet vilket möjligtvis kan ha påverkat resultatet men inte blivit synligt. Fördelen med att inte skilja på ålder och kön var för att nå ett större urval och få en mer generell bild av det aktuella ämnet som studerats. I denna studie var ett annat inklusionskriterium att de vetenskapliga artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2007–2018 för att nå den mest aktuella forskningen. Dock kan litteraturstudien ha påverkats av denna tidsram då fler vetenskapliga artiklar möjligtvis hade kunnat inkluderas i studien om tidsspannet av publicering hade varit längre. Däremot menar Kristensson (2014) att vetenskapliga artiklar som inkluderas i studier ska vara så aktuella som möjligt och att tidsspannet bestäms utifrån forskningsfråga och kvalitet. Det sista inklusionskriteriet var att de vetenskapliga artiklarna skulle vara peer-reviewed. Willman et al. (2011) menar att om artiklarna är peer-reviewed ger detta de vetenskapliga artiklarna en ökad trovärdighet.

Med hjälp av Willmans et al. (2011) mall för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod har de vetenskapliga artiklarna genomgått en kvalitetsgranskning. Granskningsmallen bedömdes vara lämplig eftersom den är lätt att förstå och är speciellt avsedd för studier med kvalitativ design. Först genomfördes individuella kvalitetsbedömningar av de vetenskapliga artiklarna som sedan granskades gemensamt för att kunna säkerställa likvärdiga

kvalitetsgranskningar och öka studiens trovärdighet. Då kvalitetsbedömningen baseras på en granskning där poäng sätts för att avgöra de vetenskapliga artiklarnas kvalitet kan studiens trovärdighet påverkats eftersom bedömning har gjorts efter tolkning.

En manifest innehållsanalys användes som ståndpunkt genom litteraturstudien. Olsson och Sörensen (2011) menar att en manifest ansats i innehållsanalysen skapar ett beskrivande resultat. Anledningen till att använda en manifest ansats i litteraturstudien var eftersom att syftet var att belysa personers upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom. Trots en manifest ansats görs ändå mindre tolkningar (Graneheim & Lundman, 2004). Om en latent ansats istället hade använts hade textmaterialet möjligtvis tolkats i för stor grad vilket kunde resulterat i att resultatet inte längre hade varit beskrivande utan istället varit en underliggande tolkning om vad personerna beskrivit (ibid.). En fördel och styrka med studien var att båda parterna utförde analysen först enskilt och därefter gemensamt då en ständig dialog fördes kring att arbeta så textnära som möjligt för att avstå från tolkning. Detta tillvägagångssätt kan ha påverkat trovärdigheten och pålitligheten positivt. Dessa meningsenheter översattes gemensamt till svenska från engelska eftersom vedertagna uttryck och meningsuppbyggnader kan skilja sig mellan språken. Eftersom författarna inte har engelska som modersmål kan trovärdigheten i studien ha påverkats negativt då detta kan ha riskerat att de vetenskapliga artiklarnas innehåll missuppfattas, men genom att ha använt ett svensk-engelskt lexikon samt olika ordböcker på internet kan trovärdigheten ha stärkts. Kondensering och kodning av utvalda meningsenheter genomfördes tillsammans vilket kan ha påverkat trovärdigheten positivt eftersom dessa jämfördes och diskuterades flera gånger. Under analysprocessens gång upplevdes det komplicerat att kunna komma på relevanta namn på underkategorierna och kategorierna, detta resulterade i att under litteraturstudiens gång förändrades underkategorierna och kategorierna flertalet gånger.

Resultatdiskussion

I föreliggande studie framkom fyra huvudfynd där ett av fynden var sorg. Knudsen et al. (2012) beskriver att personerna upplever ångest och hopplöshet efter diagnostisering av en obotlig cancersjukdom. Flera av personerna upplevde en stor sorg över att sjukdomen var utom botemedel och de kände att de inte hade något kvar att leva och kämpa för (ibid.). Refsgaard och Frederiksen (2013) stärker detta genom att förklara att vissa personer med en

palliativ diagnos upplever livet som meningslöst eftersom de visste att de inom en snar framtid skulle dö. Arndt, Kook och Routledge (2004) menar att alla personer som insjuknar i en obotlig sjukdom alltid drabbas av någon form av krisreaktion eller sorg. Stenberg, Ruland och Miaskowski (2009) menar att sorgen blir påtaglig då flertalet av personerna med en obotlig cancersjukdom upplever svåra känslor som osäkerhet, hopplöshet och maktlöshet när de inte längre fungerade som tidigare. Jonston et al. (2012) stärker detta genom att förklara att sorgen för flertalet personer blev mycket påtaglig vid tillbakablick på ett tidigare välfungerande friskt liv. Olsson (2014) menar att sorg uttrycks varierande mellan olika personer. Sorg beskrivs som en psykologisk kärna som oftast ser likadan ut för de flesta personer, men det sätt som sorgen uttrycks på påverkas av personen själv, den sociala situationen, förlustens art och kulturella tillhörigheter (ibid.). Travelbees (1971) teori om att människan är en unik individ där de enskilda upplevelserna av ens livssituation bara är ens egna bekräftas i föreliggande studie genom att upplevelserna kring sjukdomen kan vara olika från person till person.

Slevin et al. (1996) menar att personer med en obotlig cancersjukdom tidigare upplevde att vården var stödjande. Det stödet som personerna var i behov av söktes hos vårdpersonal istället för hos familj och vänner (ibid.). Otsuka et al. (2013) menar däremot att personer med en obotlig cancersjukdom idag istället väljer att söka stöd hos vänner och familj då det saknas kontinuitet, intresse och tid hos vårdpersonal. Knudsen et al. (2012) menar att stödet hos vårdpersonal upplevdes som viktigt men eftersom det inte fanns möjlighet att få det stöd som önskades skapades en sorg över att behöva belasta familj eller vänner med att tala om död, framtid och känslor. Kruijver et al. (2000) styrker detta genom att förklara att vissa personer upplevde det svårt att utveckla relationer med sjuksköterskorna vilket kunde bero på sjuksköterskornas låga engagemang och svårigheter att tala om personernas sorg.

Det andra huvudfyndet som uppkom var ett förändrat vardagsliv. Seaman et al. (2014) beskriver att för många personer var dem fysiska besvären ett stort problem och bidrog till en minskad livskvalité. Manfredi, Chandler, Pigazzi och Payne (2000) förstärker detta resultat genom att förklara att smärta och fysiska problem kan orsaka ångest vilket kan leda till en känslomässig kris. Trots resultat om att de fysiska besvären är stora problem för personerna beskrivs det även att de sociala förändringarna i vissa fall upplevs tyngre (ibid.). Detta stärks

genom att Cameron och Waterworth (2013) förklarar att de personer som inte längre hade ork till att jobba upplevde att de inte längre fyllde någon funktion i samhället som medförde en känsla av förlorad värdighet. Detta stärks ytterligare genom att Neeraj (2003) förklarar att personer med en obotlig cancer som inte längre kunde jobba upplevde en känsla av maktlöshet och skamsenhet när de vistades ute bland folk. Murata och Morita (2006) menar att personer med en obotlig sjukdom inte bara drabbas av fysiska sjukdomssymtom utan också av ett försämrat allmäntillstånd och avtagande kroppsliga funktioner. Hit hör förlust av kontroll, förändrade funktioner och förlust av roller till vilket kan leda till ett ökat beroende och därmed en känsla av förlorad autonomi. Genom att inte längre kunna upprätthålla tidigare roller kan personer ha svårt att behålla bilden av sig själv (ibid.).

Ett tredje huvudfynd i föreliggande studie var meningsfullhet. Sand et al. (2007) förklarar att personer med en obotlig cancersjukdom försöker finna glädje. För en del personer var livet mer meningsfullt än den palliativa behandlingen av cancer vilket gjorde att de försökte ta tillvara på livet och inte undvika saker som tidigare gjort dem tillfredsställda och glada (ibid.). Begley et al. (2014) stärker detta resultat genom att förklara att för vissa personer ökade medvetandet den begränsade livssituationen vilket resulterade i att personerna försökte ta tillvara på den sista tiden i livet. Personerna försökte bevara och upprätthålla sin existens genom att jobba, träffa vänner samt familj och utöva vardagsaktiviteter (ibid.). Travelbee (1971) styrker detta resultat genom att personer som lever i en påfrestande livssituation kan lära sig att acceptera sjukdomen och därefter utnyttja den som en stärkande och självaktualiserande livserfarenhet. Park och Folkman (1997) bekräftar detta ytterligare genom att förklara att personer kan lära sig att interagera en händelse och dess konsekvenser på ett betydelsefullt sätt så att personens livsvärld bevaras vilket kan bidra till att påfrestande upplevelser kan hanteras och ses som meningsfulla. En bibehållen självbild hos den sjuke personen kan ha stor betydelse för upplevelsen av värdighet, om att få leva i enlighet med sin vilja in i det sista (Ternestedt, Österlind, Henoeh & Andershed, 2012).

Det fjärde huvudfyndet i föreliggande studie var nya behov av möten med vården. I studien framkom det att personerna upplevde mötet med vården olika. Enligt Travelbee (1971) är det är det viktigaste ändamålet med omvårdnaden att hjälpa personer att finna mening under nya och påfrestande livserfarenheter. Esteves et al. (2016) bekräftar detta genom att personer med

en obotlig cancersjukdom upplevde vården som främmande eftersom personerna sedan tidigare inte haft nära kontakt med vården. Av denna anledning var stödet från sjuksköterskan betydelsefullt då detta hjälpte personerna att hantera den förändrade livssituationen enklare (ibid.). Vissa personer upplevde mötet med vården som positivt och andra upplevde det negativt. Jonston et al. (2012) menar att personerna får ett stärkt välbefinnande och upplever sig som unika individer när sjuksköterskan såg personerna som mer än sjuka patienter. Däremot menar Knudsen et al. (2012) att sjuksköterskorna i många fall pratade över huvudet på personerna vilket resulterade i en känsla av maktlöshet. Khazee-Pool et al. (2014) beskriver att uppfattningarna om vården skiljer sig åt hos personer med en obotlig cancersjukdom. Bahrami (2010) menar att sjukdomstillstånd, ålder och kön är faktorer som kan ligga till grund för hur personer uppfattar bemötandet av vården. Generellt anses det vara viktigt att sjuksköterskan är lugn och rak i bemötandet (ibid.).

Travelbee (1971) menar att empati och sympati är två faktorer som behövs för att nå en mellanmänsklig relation. I föreliggande studies resultat framkommer det dock att sjuksköterskor inte alltid ville engagera sig i personernas tankar och känslor om den obotliga cancer (Carduff et al., 2017). Detta kan till viss del bero på att sjuksköterskorna inte alltid vet hur de ska förhålla sig och vad för svar de ska ge till personens tankar om den tragiska livssituationen (ibid.). Ellington, Reblin, Clayton, Berry och Mooney (2012) menar på att det inte alltid fanns tid för sjuksköterskan att visa medlidande och förståelse för personerna. Detta orsakade att personerna upplevde att de inte kände någon professionell tillgänglighet som de kunde ta upp frågor med och sorgen blev därför extra påtaglig (ibid.). Travelbee (1971) menar dessutom att människan är en oersättlig och unik individ där de enskilda upplevelserna av sjukdomen bara är ens egna. Alla människor kommer någon gång uppleva sjukdom men det är viktigt att sjukdomen ses som ett personligt fenomen (ibid.). Detta bekräftas genom att Brenne et al. (2013) förklarar att vissa personer upplever att det värsta med den obotliga cancer är de fysiska besvären som kunde innebära förlust av muskelmassa, orkeslöshet, förändrat utseende och smärta. Däremot menar Carduff et al. (2017) att andra personer kände störst sorg över att inte kunna ta del av egna, vänner och familjs utvecklingar i framtiden. Esteves et al. (2016) belyser att en del personer känner störst sorg över att förlora självständigheten och oberoendet vilket skapade ett lidande som medförde en intensiv sorg och nöd. Begränsningar som att inte kunna sköta den personliga hygien, toalettbesök samt

av- och påklädning orsakade hjälplöshet hos personerna som var svår att acceptera och hantera (ibid.).

I föreliggande studies resultat kan slutsatser dras om att sjuksköterskans bemötande till personerna med en obotlig cancersjukdom behöver utvecklas. Forskning har påvisats att sjuksköterskor upplever det svårt möta personer med en obotlig cancersjukdom. Ofta tar sjuksköterskan för givet att personerna upplever sorg över den förändrade livssituationen och har svårt att relatera till att personerna kan uppleva lycka trots en obotlig sjukdom. Av denna anledning blir omvårdnaden inte alltid personcentrerad. Därför behöver sjuksköterskor som arbetar med personer med en obotlig cancersjukdom lära sig att se personen bakom sjukdomen och att alla upplever situationerna olika. Studiens resultat har påvisat att många personer med en obotlig cancersjukdom ofta upplever att sjuksköterskan inte alltid har tid eller mod att samtala och se personen. Trots tidspress behöver sjuksköterskan finna tid i det dagliga omvårdnadsarbetet att tala om personernas känslor och tankar vilket kan skapa att personen känner sig unik och sedd. Forskning som genomförts fokuserar ofta på den sjuka personen men efter genomförd studie har det framkommit att det förekommer fler perspektiv som behöver studeras. En intresseväckande frågeställning för framtida studier är hur sjuksköterskan hantera sina egna känslor som uppstår vid vårdandet av personer med en obotlig cancersjukdom. En annan fråga som väckte intresse under studiens gång är hur anhöriga upplever situationen om att ha en närstående med en obotlig cancersjukdom. Dessutom upplevdes det finnas lite forskning allmänt om obotlig cancer då flertalet tidigare genomförda studier ofta fokuserar på ett specifikt sjukdomstillstånd. Av dessa anledningar behöver forskning utvecklas eftersom cancer är en växande sjukdom i dagens samhälle där många blir berörda.

Slutsats

Leva med en obotlig cancersjukdom innebär omfattande förändringar hos personerna och en förtidig död. Personerna i föreliggande studie upplevde psykiska och fysiska påfrestningar i samband med sjukdomen. Dessutom upplevde personer även en mängd svåra existentiella och emotionella tankar och känslor, men det visade sig dock att personerna trots den förändrade livssituationen kunde uppleva lycka i tillvaron. Studien kan skapa en bra inblick om hur

personer kan uppleva den omtumlade situationen. Sjuksköterskans uppgift är att se sina patienter utifrån ett helhetsperspektiv som studien omsluter. Genom Joyce Travelbees teori kan sjuksköterskan hjälpa personerna att finna välbefinnande och bli sedda som de unika individer de är. Den kunskap som studien har genererat i kan användas som ett stöd för sjuksköterskor för att kunna skapa en bättre förståelse för hur personer med en obotlig cancersjukdom upplever sin livssituation.

Självständighet

Ellinor Korhonen och Nellie Ny har genomgående i föreliggande studie varit delaktiga i samtliga delar. I bakgrunden hade Ellinor huvudansvar för rubrikerna Obotlig cancer, Palliativ vård och Upplevelser och Nellie hade huvudansvar för Omvårdnad vid obotlig cancer och Joyce Travelbees teori om omvårdnadens mellanmänskliga aspekter. Dessa delar har lästs och redigerats tillsammans. Läsning av de vetenskapliga artiklarna och val av meningsenheter genomfördes enskilt. Därefter genomfördes en gemensam innehållsanalys. Resultat, metod- och resultatdiskussion författades gemensamt av Ellinor och Nellie. Båda författarna har haft ansvar för bilagorna.

Referenser

André, M., Aspegren, K., Berglöf, B., Bolund, C., Nordengren, J., Sauter, S. & Wrestin, C-G. (1998). Patient - läkarkommunikation. *Läkartidningen*, 95(14), 1547-1552

Arndt, J., Cook, A. & Routledge, C. (2004). The blueprint of terror management. Understanding the cognitive architecture of psychological defense against the awareness of death. I J. Greenberg, S. Koole. & T. Pyszczynski (Red.), *Handbook of experimental existential psychology* (s. 35-53). New York: Guilford.

Bahrani, M. (2010). Do nurses provide holistic care to cancer patients? *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research* 15(4), 245-251.

Bausewein, C., Simon, S., Pralong, A., Radbruch, L., Nauck, F. & Voltz, R. (2015). Palliative Care of Adult Patients With Cancer. *Deutsches Ärzteblatt* 112(50), 863-870. doi: 10.3238/arztebl.2015.0863

Begley, A., Prichard-Jones, K., Biriotti, M., Kydd, A., Burdsey, T. & Townsley, E. (2014). Listening to patient with cancer: Using a literary-based research method to understand patient-focused care. *BMJ Open*, 4(10), 1–6. doi: 10.1136/bmjopen-2014-005550

Benzein, E. (2015). Hopp. I L. Wiklund Gustin. & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 240–248). Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (Red.). (2017). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.

Brenne, E., Loge, J-H., Kaasa, S. & Heitzer, E. (2013). Depressed patients with incurable cancer: Which depressive symptoms do they experience? *Palliative & Supportive Care*, 11(6), 491-501. doi: 10.1017/S1478951512000909

Cameron, J. & Waterworth, S. (2013). Patients' experiences of ongoing palliative chemotherapy for metastatic colorectal cancer: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(5), 218-224.

Cancerfonden. (2013). *Cancer i siffror 2013: Populärvetenskapliga fakta om cancer*. Hämtad 20 mars, 2018, från Cancerfonden, <https://res.cloudinary.com/cancerfonden/image/upload/v1422262211/documents/cancer-i-siffror.pdf>

Cancerfonden. (2016). *Orsaker till cancer*. Hämtad 27 februari, 2018, från Cancerfonden, <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/vad-orsakar-cancer>

Carduff, E., Kendall, M. & Murray, S. (2017). Living and dying with metastatic bowel cancer: Serial in- depth interviews with patients. *European Journal of Cancer Care*, 21(1), doi: 10.1111/ecc.12653

Cartwright, L., Dumenci, L., Siminoff, L. & Matsuyama, R. (2014). Cancer Patients Understanding of Prognostic Information. *Journal of Cancer Education*, 29(2), 311-317. doi: 10.1007/s13187-013-0603-9

- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Ellington, L., Reblin, M., Clayton, M., Berry, P. & Mooney, K. (2012). Hospice Nurse Communication with Patient with Cancer and their Family Caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 15(3), 262-268. doi: 10.1089/jpm.2011.0287
- Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet: Om det tidlösa i tiden*. Stockholm: Liber.
- Esteves, A., Roxo, J. & Conceicao, M. (2016). The lived experience of people with progressive advanced cancer. *British Journal of Nursing*, 24(10), 15-21.
- Friberg, F. (Red). (2014). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Fridegren, I. & Lyckander, S. (2013). *Palliativ vård*. Stockholm: Liber.
- Folkhälsomyndigheten. (2016). *Fler kommer att leva med cancer*. Hämtad 2 maj, 2018, från Folkhälsomyndigheten, <https://www.folkhalsomyndigheten.se/nyheter-och-press/nyhetsarkiv/2016/februari/fler-kommer-att-leva-med-cancer/>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och present*. Lund: Natur och Kultur Akademisk.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Hackman, D. (2010). What's the point? Exploring rehabilitation for people with CNS tumors using ethnography: Patients' perspectives. *Physiotherapy Research International* 16(4), 201-217. doi: 10.1002/pri.506
- Henricson, M. & Billhult, A. (2014). Kvalitativ design. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s.130-137). Lund: Studentlitteratur.
- Henricsson, M. (Red). (2017). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, Å. (2014). *Att möta döden: Omvårdnad vid livets slut*. Lund: Studentlitteratur.
- Jonston, B-M., Miligan, S., Foster, C. & Kearney, N. (2011). Self-care and end of life care-patients and carers experience a qualitative study utilising serial triangulated interviews. *Supportive Care in Cancer*, 20(8), 1619-1627. doi: 10.1007/s00520-011-1252-3
- Keall, R., Butow, P., Steinhauer, K. & Clayton, J. (2013). Nurse-Facilitated Preparation and life Completion Interventions Are Acceptable and Feasible in the Australian Palliative Care

Setting: Results From a Phase 2 Trial. *Cancer Nursing*, 36(3), 39-46. doi: 10.1097/NCC.0b013e3182664c7a

Kelly, M. & Dowling, M. (2011). Patients lived experience of myeloma. *Nurs Stand*, 25(28), 38-44. doi: <https://doi.org/10.7748/ns2011.03.25.28.38.c8397>

Khazee-Pool, M., Montazeri, A., Majlessi, F., Rahimi- Foroushani, A., Nejdlat, S. & Shojaeizadeh, D. (2014). Breast cancer-preventive behaviors: Exploring Iranian womens experiences. *BMC Womens Health*, 14(41), 1-9. doi: 10.1186/1472-6874-14-41

Knudsen, A., Aass, N., Heitzer, E., Klepstad, P., Hermstad, M., Schippinger, W., Brenne, E., Kaasa, S. & Wasteson, E. (2012). Interviews with patients with advanced cancer—another step towards an international cancer pain. classification system. *Supportive Care in Cancer*, 20(10), 2491-2500. doi: 10.1007/s00520-011-1361-z

Kristenson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik: För studenter inom hälso- och sjukvård*. Lund: Natur och Kultur Akademisk.

Kruijver, I., Kerkstra, A., Bensing, J. & Van de Wiel, H. (2000). Nurse- Patient Communication in Cancer Care- A REVIEW OF THE LITERATURE. *CANCER NURSING* 23(1), 20-31.

Köhler, P-O., & Messelius, U. (2006). *Natur och kulturs stora svenska ordbok*. Stockholm: Natur och Kultur.

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

Lopez, A., Lowery, WJ., Lowery, AW., Lee, PS. & Havrilesky, LJ. (2013). Palliative and hospice care in gynecologic cancer: A review. *Gynecologic Oncology* 131(1), 215-221. doi: 10.1016/j.ygyno.2013.06.012.

Lorentsen, V. & Gron, E. (2011). Allmän omvårdnad vid cancersjukdomar. I H. Almås, DB. Stubbegrud & R. Gronseth (Red.), *Klinisk omvårdnad 2*. (s. 401-437). Stockholm: Liber.

Malcolm, L., Mein, G., Jones, A., Talbot, H., Maddocks, M. & Bristowe, K. (2016). Strength in numbers: patient experiences of group exercise within hospice palliative care. *BMC Palliative Care*. doi: 10.1186/s12904-016-0173-9

Manfredi, P., Chandler, S., Pigazzi, A. & Payne, R. (2000). Outcome of cancer pain Cosuntations. *American Cancer Society*, 89(4), 920-924. doi: 10.1002/1097-0

Medibas, (2013). *Cancer*. Hämtad 26 februari, 2018, från Medibas, <https://medibas.se/handboken/kliniska-kapitel/cancer/patientinformation/om-cancer/cancer/>

Mok, E. (2004). Nurse- patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 475-483. 10.1111/j.1365-2648.2004.03230.x

- Murata, H. & Morita, T. (2006). Conceptualization of psycho-existential suffering by the Japanese Task Force: The first step of a nationwide project. *Palliative and Supportive Care*, 4(3), 279-285. doi: 10.1017/S1478951506060354
- Neeraj, A. (2003). Interacting with cancer patients: the significance of physicians' communication behavior. *ScienceDirect*, 57(5), 191-806. doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00449-5
- Olsson, M. (2014). Sorg. I: B. Andershed., B-M, Ternstedt. & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (s. 225-234). Lund: Studentlitteratur.
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Otsuka, M., Koyama, A., Matsouka, H., Niki, M., Makimura, C., Sakamoto, R., Sakai, K. & Fukuoka, M. (2013). Early palliative intervention for patients with advanced cancer. *Japanese Journal of Clinical Oncology* 43(8), 788-794. doi: 10.1093/jjco/hyt074.
- Park, C. & Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of general psychology*, 1(2), 115-144. doi: 10.1037/1089-2680.1.2.115
- Philip, J., Collins, A., Caroline, A., Lethborg, G., Sundararajan, C., Murphy, V. & Gold, M. (2014). "I'm just waiting...": an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma. *Supportive Care in Cancer*, 22(2), 389-397. doi: 10.1007/s00520-013-1986-1
- Polit, D. & Beck, C. (2012). *Nursing research: Generating And Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Williams & Wilkins.
- Refsgaard, B. & Frederiksen, K. (2013). Illnes- Related Emotional Experiences of Patients Living With incurable Lung Cancer: A Qualitative Metasynthesis. *Cancer Nursing*, 36(3), 221-228. doi: 10.1097/NCC.0b013e318268f983
- Sand, L., Strang, P. & Millberg, A. (2007). Dying cancer-patients' experiences of powerlessness and helplessness. *Supportive Care in Cancer*, 16(7), 853-862. doi: 10.1007/s00520-007-0359-z
- Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.
- Seaman, S., Nelson, A. & Noble, S. (2014). Cancer-associated thrombosis, low-molecular-weight heparin, and the patient experience: a qualitative study. *Patient Preference And Adherence*, 453-461. doi: 10.2147/PPA.S58595
- Slevin, M., Nichols, E., Downer, M., Wilson, P., Lister, A., Arnott, S., Maher, J., Souhami, L., Tobias, S., Goldstone, H. & Cody, M. (1996). Emotional support for cancer patients: What do patients really want? *British Journal of Cancer*, 74(8), 1275-1279.
- Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livet slutskede. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Hämtad 23 mars, 2018, från Socialstyrelsen,

<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2006/2006-103-8>

Socialstyrelsen. (2013). *Cancer i siffror 2013: Populärvetenskapliga fakta om cancer*.

Hämtad 26 februari, 2018, från Socialstyrelsen,

<https://res.cloudinary.com/cancerfonden/image/upload/v1422262211/documents/cancer-i-siffror.pdf>

Stenberg, U., Ruland, C. & Miaskowski, C. (2009). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology* 19(10), 1013-1025. Doi: 10.1002/pon.1670

Stockholms läns landsting. (2015). *Vad är palliativ vård?* Hämtad 27 februari, 2018, från Stockholms läns landsting, <http://asih.sll.se/avancerad-sjukvard-i-hemmet/palliativ-varld/>

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

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis.

Vårdhandboken. (2016). *Vård i livets slutskede och dödsfall*. Hämtad 27 februari, 2018, från Vårdhandboken,

<http://www.vardhandboken.se/Texter/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Oversikt/>

<https://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-varld/>

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R. & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Bahtsevani, C. & Stoltz, P. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (s. 45-70). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i PubMed

Sökning	Sökordskombinationer	Sökdatum	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa fulltext-artiklar	Antal valda artiklar
S1	[Neoplasms]	2018-02-28	249 732			
S2	”Incurable”	2018-02-28	9322			
S3	[Palliative]	2018-02-28	53 909			
S4	S2 OR S3	2018-02-28	62 162			
S5	”Patient experience”	2018-02-28	3441			
S6	S1 AND S4 AND S5	2018-02-28	69	69	29	14 (8)

[] = Ämnesord i MeSH

” ” = Fritextsökning

() = Valda artiklar efter kvalitetsgranskning.

Begränsningar: Titel/Abstract, Best Match, Fulltext samt artiklar publicerade mellan år 2007–2018.

Sökningar i Cinahl

Sökning	Sökordskombinationer	Sökdatum	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa fulltext-artiklar	Antal valda artiklar
S1	[Neoplasm]	2018-02-28	65 571			
S2	”Incurable”	2018-02-20	213			
S3	[Palliative]	2018-02-28	4094			
S4	S2 OR S3	2018-02-28	4244			
S5	”Patient experience”	2018-02-28	4816			
S6	S1 AND S4 AND S5	2018-02-28	103	87	21	9 (5)

[] = Ämnesord i Cinahl Headings

” ” = Fritextsökning

() = Valda artiklar efter kvalitetsgranskning.

Begräsningar: Research Article, Peer-review, fulltext, English language samt artiklar publicerade mellan år 2007–2018.

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod är utarbetad av Institutionen för hälsa vid Blekinge Tekniska Högskola, med utgångspunkt från mall presenterad i Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Artikels författare/titel
.....
.....

Tidskriftens bedömningssystem Peer review

Double blindad Singel blindad Ej angivet

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Framkom ej

Karaktäristika för informant
Ålder
Antal
Man/kvinna

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Finns etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

- Relevant? Ja Nej Vet ej

- Strategiskt? (om tillämpligt) Ja Nej Vet ej

Metod för

- urvalsförfarande tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

- datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

- analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

- Är resultatet logiskt och begripligt? Ja Nej Vet ej

- Råder datamättnad? (om tillämpligt) Ja Nej Vet ej

- Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

- Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

- Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

- Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Kvalitetsberäkning

Varje ja ger ett (1) poäng, varje nej eller vet ej ger noll (0). Totalsumman räknas i procent.

Granskningspoäng; grad I hög (80-100%); grad II medel (70-79%); grad III låg (60-69%)

Totalpoäng:

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög Medel Låg

Kommentar till bedömning

.....
.....
.....
.....

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/År/Land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Brenne Elisabeth, Håvard Loge Jon, Kaasa Stein & Heitzer Ellen. 2013, Norge	Depressed patients with incurable cancer: Which depressive symptoms do they experience?	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	35 personer mellan åldern 41–80.	Hög.
Cameron Jenny & Waterworth, Susan 2013, Nya Zeeland	Patients' experiences of ongoing palliative chemotherapy for metastatic colorectal cancer: a qualitative study.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	Tio personer över 18 år.	Hög.
Carduff Emma, Kendall M. & Murray S.A. 2017, England	Living and dying with metastatic bowel cancer: Serial in-depth interviews with patients.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	16 personer mellan åldern 48–80.	Hög.
Cartwright Laura, Dumenci Levent Siminoff Laura & Matsuyama Robin. 2014, USA	Cancer Patients Understanding of Prognostic Information.	Kvalitativ studie med fokusgrupper.	39 personer över 18 år.	Hög.
Esteves Amélia, Roxo José & Conceição Saraiva Maria. 2016, England	The lived experience of people with progressive advanced cancer.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	Sju personer mellan åldern 37–62	Hög.
Hackman Diz 2011, England	"What's the point?" exploring rehabilitation for people with 1° CNS tumours using	Etnografisk studie med semistrukturerade intervjuer.	Tio personer över 18 år.	Hög.

	ethnography: patients' perspectives.			
Jonston Bridget Margaret, Milligan Stuart, Foster Clarie & Kearney Nora. 2012, Skottland	Self-care and end of life care- patients' and carers' experience a qualitative study utilising serial triangulated interviews.	Kvalitativ studie med djupgående intervjuer.	20 personer mellan 30–88 år.	Hög.
Keall Robyn, Butow Phyllis, Steinhauser Karen & Clayton Josephine. 2013, Australien	Nurse-Facilitated Preparation and Life Completion Interventions Are Acceptable and Feasible in the Australian Palliative Care Setting: Results From a Phase 2 Trial.	Mixad metod. Kvantitativa och kvalitativa intervjuer.	Tio personer 50-89.	Medel.
Knudsen Anne Kari, Aass Nina, Heitzer Ellen, Klepstad Pål, Jensen Hermstad Marianne, Schippinger Walter, Brenne Elisabeth, Kaasa Stein & Wasteson Elisabet. 2012, Norge	Interviews with patients with advanced cancer— another step towards an international cancer pain. classification system	Mixad metod. Kvantitativa enkäter och kvalitativa intervjuer.	33 personer mellan åldern 38-85.	Medel.
Malcolm Lorna, Mein Gill, Jones Alison, Talbot Helena, Maddocks Matthew & Bristowe Katherine. 2016, England	Strength in numbers: patient experiences of group exercise within hospice palliative care.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	Sex personer mellan ålder 34-93.	Hög.
Philip Jennifer, Brand Collins Anna, Moore Caroline, Lethborg Gaye,	"I'm just waiting...": an exploration of the experience	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	Tio personer mellan åldern 40-70 år.	Hög.

Sundararajan Carrie, Murphy Vijaya & Gold Michael. 2014, Australien	of living and dying with primary malignant glioma.			
Sand Lisa, Strang Peter & Milberg Anna. 2007, Sverige	Dying cancer- patients' experiences of powerlessness and helplessness.	Mixad studie med kvalitativa intervjuer och kvantitativa enkäter.	103 personer mellan 40– 91 år.	Medel.
Seaman Siwan, Nelson Annmarie & Noble Simon. 2014, England	Cancer- associated thrombosis, low-molecular- weight heparin, and the patient experience: a qualitative study.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	14 personer med palliativ diagnos från åldern 52– 84.	Hög.

Bilaga 4 Innehållsanalys

Meningsenhet Engelska	Meningsenhet svenska	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
Having pain and suffering from an incurable disease affected several aspects of the patients' lives. Emotions like anger, frustration, sadness and despair as well as the feeling of powerlessness, helplessness and loss of control were described.	Att ha smärta och lidande från en obotlig sjukdom påverkar flera aspekter av patienternas liv. Känslor som ilska, frustration, sorg och förtvivlan samt känslan av maktlöshet, hjälplöshet och förlust av kontroll beskrivs.	Sårbara aspekter som orsakar en känsla av förlorad kontroll.	Förlorad kontroll.	Psykisk påfrestning.	Sorg.
Participants' thoughts of the future were veiled by feelings of uncertainty. Although each had been told the cancer was not curable, participants were uncertain about how the illness would progress and what their future would hold.	Deltagarnas tankar om framtiden gav känslor av osäkerhet. Trots att var och en hade fått veta att deras cancer inte var botbar var deltagarna osäkra om hur sjukdomen skulle utvecklas och vad deras framtid skulle innebära.	Trots besked om obotlig cancer känns framtiden ändå osäker.	Osäker framtid.	Oviss framtid.	Sorg.
The patients were tired of having pain, one patient expressed the burden as a	Patienterna var trötta på att ha ont, en patient uttryckte bördan som en	Trött på smärta och vill därför ha paus från sjukdomen.	Trött på smärta.	Fysiska besvär.	Förändrat vardagsliv.

wish for a break from the illness.	önskan om en paus från sjukdomen.				
Involuntary social loneliness was a factor that contributed to feelings of powerlessness and helplessness. The informants wrote about a shrinking circle of acquaintances. People ceased to call and this resulted in feelings of being forgotten.	Oavsiktlig social ensamhet var en faktor som bidrog till känslor av maktlöshet och hjälplöshet. Informanterna skrev om en krympande cirkel av bekanta som slutade att ringa och detta resulterade i känslor av att vara glömd.	Ofrivillig ensamhet på grund av minskad bekantskapskrets resulterade i känslan av att vara bortglömd.	Ensam och bortglömd av gamla vänner.	Sociala förändringar	Förändrat vardagsliv.
Along with the need for help came great concern about being a burden to—family and friends.	Tillsammans med behovet av hjälp kom stor oro över att vara en börda för familj och vänner.	Behov av mer hjälp skapar oro att bli en börda för omgivningen.	Rädd att bli en börda.	Beroende av andra.	Förändrat vardagsliv.
The right to exercise choice and control, even when extremely ill, was important to all the patients. Moreover, they often related this to preserving their dignity as well as maintaining their normality.	Rätten att utöva val och kontroll, även vid extrem sjukdom, var viktigt för alla patienter. Dessutom har de ofta relaterat detta till att bevara sin värdighet såväl som upprätthålla sin normalitet.	Valmöjligheter och kontroll är viktigt för att bevara värdigheten och normaliteten.	Normaliteten främjas genom självbestämmande.	Normalitet.	Meningsfullhet.

<p>Patients expressed a continuing need for hope which gave joy, even when they knew and accepted that they were in the terminal stages of disease and had a limited life expectancy.</p>	<p>Patienterna uttryckte ett fortsatt behov av hopp vilket ger glädje trots att de visste och accepterade att de var i sjukdomens slutskede och hade en begränsad förväntad livslängd.</p>	<p>Trots begränsad livslängd fanns ändå hopp och glädje.</p>	<p>Hopp och glädje.</p>	<p>En förmåga att finna glädje.</p>	<p>Meningsfullhet.</p>
<p>The participants greatly appreciated being referred to by their first name and having their preferences respected, which made them feel known. This not only improved their experience of the day unit, but also seemed to increase the trust they had in the health professionals looking after them. They felt they were more than just another patient and they could converse about other things</p>	<p>Deltagarna uppskattade att de benämns som deras namn och respekterade sina preferenser, vilket gjorde dem kända. Detta förbättrade inte bara deras erfarenhet av dagsenheten, utan verkade också öka den förtroende de hade hos de vårdpersonal som letade efter dem. De kände att de var mer än bara en annan patient och de kunde konversera om andra saker förutom deras cancer</p>	<p>Att sjukvårdspersonalen använde patientens riktiga namn gav förtroende och en känsla av att vara mer än en sjuk patient.</p>	<p>Känsla av att vara mer än patient.</p>		<p>Nya behov av möten med vården.</p>

besides their cancer and their ongoing treatment.	och deras pågående behandling.				
---	--------------------------------	--	--	--	--