



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Upplevt lidande vid obotlig cancer hos vuxna personer

En litteraturstudie av patografier

Hanna Wiik Olsson

Handledare: Johanna Tell
Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1512
Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa
Karlskrona April 2022

Upplevt lidande vid obotlig cancer hos vuxna personer

Hanna Wiik Olsson

Sammanfattning

Bakgrund: Cancersjukdom förekommer i hela världen och är i Sverige den nästa vanligaste dödsorsaken. Lidande vid en obotlig cancersjukdom och vid livets slut inkluderar mer lidande än bara fysisk smärta. Hälso- och sjukvårdens överordnade uppgift för all vårdverksamhet är att lindra lidande. Ändå visar tidigare forskning att hälso- och sjukvården tenderar att öka lidandet genom att inte se eller förstå det upplevda lidandet hos en person som har en obotlig cancersjukdom. Lidande kan enligt Eriksson förstås och förklaras som sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande.

Syfte: Studiens syfte är att med utgångspunkt ifrån Katie Erikssons teori beskriva vuxna personers upplevelse av det lidande som en obotlig cancersjukdom innebär.

Metod: En litteraturstudie baserad på patografier. Patografierna analyserades med en deduktiv innehållsanalys enligt Elo och Kyngäs. Erikssons teori om lidande var utgångspunkten för den deduktiva ansatsen.

Resultat: Studiens analys visar att vuxna personer med obotlig cancersjukdom upplever lidande som kan appliceras på Erikssons teori om lidande. Livslidande och sjukdomslidande var det lidande som förekom i störst utsträckning. Vårdlidande visade sig var mer sällan förekommande. Inom livslidande upplevdes oro för döden, tidsbrist, sorg och känslan att vara begränsad i sin kropp. För sjukdomslidande visade sig smärta, illamående och trötthet vara de symtom som de personerna upplevde. Det vårdlidande som framkom visade sig utgöras av kränkningar orsakade av hälso- och sjukvårdspersonalen.

Slutsats: Vuxna personer som diagnostiserats med obotlig cancer upplever lidande som kan förklaras med Erikssons teori om lidande. Livslidande var det lidande som framkom i störst utsträckning och hos samtliga personer. Studiens resultat kan hjälpa sjuksköterskor och övrig sjukvårdspersonal att förstå, bemöta och lindra det upplevda lidandet hos vuxna personer med obotlig cancersjukdom.

Nyckelord: sjuksköterska, kvalitativ, lidande, obotlig cancer, patografi, upplevelse.

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	3
Inledning	4
Bakgrund.....	5
Cancer.....	5
Palliativ vård	5
Tidig och sen fas.....	6
Fyra hörnstenar	6
Tidigare studier ur sjuksköterskans perspektiv av att utföra palliativ vård till personer med obotlig cancersjukdom.....	7
Tidigare studier om personer som är sjuka i obotlig cancer och deras upplevelse av den vårdande sjuksköterskan.....	8
Upplevelser.....	9
Sjuksköterskans ansvarsområde	9
Personcentrerad vård	9
Lidande som teoretisk referensram	11
Sjukdomslidande	11
Vårdlidande	12
Livslidande	12
Problemformulering	13
Syfte	14
Metod Studiedesign	14
Urval.....	14
Datainsamling.....	15
Patografier	15
Dataanalys	16
Etiska överväganden	17
Resultat	18
Sjukdomslidande	19
Smärta	19
Illamående	20
Trötthet	20
Vårdlidande	21
Kränkning	21
Livslidande	21
Oro för döden.....	22

Tidsbrist.....	22
Sorg.....	22
Känslan av att vara begränsad i sin kropp	23
Diskussion.....	24
Metoddiskussion.....	24
Resultatdiskussion.....	27
Slutsats	30
Kliniska Implikationer	31
Fortsatt forskning	31
Självständighet.....	32
Referenser	33
Bilaga 1. Databassökningar	38
Bilaga 2. Exempel på meningsenheter kopplade till respektive lidande	39
Bilaga 3. Exempel på meningsenheter kodas till subkategorier och placeras i rätt generisk kod.....	40

Inledning

Det dör årligen omkring 90 000 personer i Sverige och år 2020 dog 24 procent av dessa i cancersjukdom, vilket gör cancersjukdom till den näst vanligaste dödsorsaken i Sverige (Socialstyrelsen, 2020). Samma år rapporterades 68 318 maligna tumörer för 62 555 individer till cancerregistret (Socialstyrelsen, 2021). Planck och Palmgren (2016) menar i likhet med Simon et al., (2020) att beroende på om cancer anses möjlig att behandla eller ej så utformas behandlingen antingen i ett botande eller i ett palliativt syfte. Simon et al., (2020) förklarar att palliativ vård sätts in när en sjukdom diagnostiseras som obotlig.

Planck och Palmgren (2016) belyser att den ständiga forskningsutvecklingen inom onkologin ställer höga krav på sjuksköterskans förmåga till omvårdnad samt att hen skapar sig en förståelse för hur en cancersjukdom och dess behandling påverkar personen. Kommittén om vård vid livets slutskede (2015) menar att lidandet i form av smärta vid livets slut inte bara inkluderar en fysisk smärta, utan även smärta som karakteriseras av psykiskt-, socialt- och existentiellt lidande. Enligt Edlund och Lindwall (2017) är den överordnade uppgiften för all form av vårdverksamhet att lindra lidande varpå sjuksköterskan behöver utveckla kunskap och uppmärksamma hur lidandets olika utseenden och uttryck varierar i förhållande till den unika människan.

Eriksson (2015, kapitel 11) förklarar dock att hälso-och sjukvården många gånger skapar ett lidande för den som söker vård. Arman et al., (2004) studie stärker Erikssons (2015, kapitel 11) teori om lidande och visar att personer som har en obotlig cancersjukdom upplever att lidandet som orsakas av hälso- och sjukvården kan jämföras med upplevelsen av det lidande som en cancerdiagnos medför. Det beror på att personerna inte känner sig sedda som unika och hela människor och upplever att de i sjukvårdens ögon är en kropp, en siffra eller en diagnos. Rydahl – Hansen (2009) menar att sjuksköterskan sällan känner igen lidandet hos personer som har en obotlig cancersjukdom.

Med utgångspunkt ifrån Erikssons (2015, kapitel 11) teori om lidande kan denna studie komma att skapa en ökad förståelse för det unika upplevda lidandet som en obotlig cancersjukdom kan medföra. Det i sin tur kan hjälpa sjuksköterskan att utföra en bättre personcentrerad vård.

Bakgrund

Cancer

Miller (2018) förklarar att cancer är ett samlingsnamn för flera olika sjukdomar. Gemensamt för samtliga cancersjukdomar är att det någonstans i kroppen börjat ske en okontrollerad celldelning och tillväxt. Klein et al., (2008) tydliggör att det krävs ett flertal mutationer i gener som ansvarar och reglerar cellens tillväxt och överlevnad för att en cell ska kunna förändras till en cancercell. Flera cancerceller med ohämmad delning och tillväxt bildar en tumör. Skillnaden mellan godartade och elakartade tumörer är respekten för omgivande vävnad. En benign tumör besitter inte samma förmåga att växa igenom andra vävnader eller spridas till andra organ så som en malign tumör har. Den maligna tumören kännetecknas i stället av en rad avvikelser från den normala cellens egenskaper samt avsaknad av respekt från omgivande vävnadstruktur. Genom ohämmad celldelning och tillväxt växer den maligna tumören in i omgivande organ och förstör i sinom tid den omgivande den normala vävnaden. Miller (2018) i enlighet med Klein et al., (2008) tydliggör att cancerceller, till skillnad från friska celler, har en förmåga att sprida sig och börja växa i andra delar av kroppen vilket benämns metastasering. Planck och Palmgren (2016) menar att behandling för den som insjuknar i cancer kan ske genom strålning, kirurgi och/eller systemisk onkologisk behandling i form av cytostatika. Behandlingen kan antingen ges i ett kurativt eller palliativt syfte. Ges behandling kurativt finns det en botande prognos till skillnad från palliativt.

Palliativ vård

Palliativ vård bör enligt Swami och Case (2018) ges till personer med allvarlig sjukdom, oberoende prognos eller sjukdomsspecifik behandling. Palliativ vård kan förbättra symtombesvär, livskvalité samt personens och dennes närståendes välbefinnande. Beck (2017) tydliggör att utformningen av palliativ vård ska präglas av att följa upp och lindra fysiska, sociala, psykiska och existentiella symtom. Det palliativa vårdteamet bör enligt Artico et al., (2022) bestå av flera professioner med olika kompetenser. Enligt Ernst- Bravell (2017) så finns det sällan en tydlig tidpunkt för inträdet av livets slutskede men att det karaktäriseras av att döden föreställs som oundviklig inom en åskådlig framtid samt att sjukdomsspecifik behandling inte längre har en gynnande livsförlängande effekt. Simon et al., (2020) förklarar att palliativ vård sätts in när en sjukdom diagnostiseras som obotlig. Beslut om att börja, fortsätta eller sluta med palliativt medicinska insatser baseras på

medicinska indikationer samt personens önskan och samtycke. För personen som är palliativt sjuk kan förmågan att få göra val gällande behandlingsbeslut enligt McCaffrey et al., (2016) skapa en känsla av kontroll och bibehållen självständighet. Simon et al., (2020) menar att behandlingens beslut ska fattas på grundval som visar att vårdens mål är realistiskt uppnåeligt samt att fördelar har vägts mot skaderisk. För att personen eller dennes personliga ombud ska kunna lämna ett samtycke om palliativ behandling krävs det att denne fått adekvat information om risker, komplikationer, förväntade utfall samt information om andra behandlingsalternativ. Nära anhöriga bör involveras i de fall då personen inte själv är kapabel till att lämna samtycke.

Tidig och sen fas

Kommittén om vård i livets slutskede (2015) förklarar att palliativ vård består av en tidig och en sen fas. Den tidiga fasen kan tidsmässigt vara lång medan den sena fasen omfattar dagar, veckor eller någon enstaka månad. Om cancer exemplifieras i tidig fas så kan bröst- och prostatacancer, trots tumorspridning, omfatta flera levnadsår. Upplevda symtom som framkommer i sen fas, oavsett grundsjukdom, är ofta liknande och karaktäriseras av ångest, nedstämdhet, smärta, illamående, orkeslöshet, hosta, förstoppning, diarré och muntorrhet. Symtomen kräver i sig behandling och utvärdering. Enligt Kmetec et al., (2020) kan en personcentrerad palliativ vård som sätts in i tidigt skede av personens sjukdom lindra symtom som kan orsaka lidande och på så vis förbättra livskvaliteten. Beernaert et al., (2018) studie visar i likhet med Vierhout et al., (2017) att oavsett tidig eller sen palliativ sjukdomsfas så vill majoriteten av personerna som är palliativt sjuka ha så pass fullständig information om den palliativa vårdens förlopp som den individuella situationen medför. Det innebär utmaningar för sjuksköterskan att identifiera vilka personer som vill ha mycket information redan i tidig fas, samt vilka personer som föredrar att vara delvis oinformerade genom sjukdomsförloppet.

Fyra hörnstenar

Beck (2017) i enlighet med Kommittén om vård i livets slutskede (2015) menar att den palliativa vården bygger på fyra hörnstenar som benämns symtomlindring, kommunikation och relation, stöd till närstående samt samarbete inom det multiprofessionella teamet. Genom symtomlindring ska symtom som kan definieras som psykiska, fysiska, sociala och existentiella lindras. Med hjälp av samtal och frågeformulär ska symtomlindring möjliggöras. Olsson et al., (2010) belyser att det är viktigt att vara medveten om att behoven hos personer som är palliativt sjuka varierar både från person till person och över tid. Beernaert et al., (2018) stärker Olsson et al., (2010) studie och förklarar att sjuksköterskan behöver vara

uppmärksam och lyhörd på personens informationsbehov om deras sjukdom, behandling och biverkningar redan från diagnosställning. Beck (2017) tydliggör att rådandet av god kommunikation berör såväl personen som är palliativt sjuk och närstående som personal i och mellan arbetslag. En fungerande kommunikation gör det dels möjligt för personen som är palliativt sjuk och dess närstående att uttrycka behov, farhågor och önskemål, dels att hälso- och sjukvårdspersonal kan erhålla adekvat och sanningsenlig information. Olsson et al., (2010) menar att personer som blir palliativt sjuka upplever att de får nytt perspektiv på livet, sig själva och sin situation om de får möjlighet att kommunicera om praktiska frågor och svåra känslor. Kommittén om vård i livets slutskede (2015) förklarar att stöd ska erbjudas till närstående under hela den palliativa vårdtiden, vilket även ska ges efter att döden inträffat. För att livets avslut ska inkludera lindrande och livskvalitet krävs det att det finns ett samarbete inom det multiprofessionella teamet. Dock är det fyra hörnstenarna inte heltäckande för innebörden av palliativ vård eftersom den även omfattar beröring och kroppsvård, att det finns en etisk, trygg och främjande miljö samt att det skapas utrymme för ritualer förknippade med döende och död.

Enligt Beck (2017) ska personen som är palliativt sjuk behandlas ur ett helhetsperspektiv för att möjliggöra en värdigt sista tid i livet. Viitala et al. (2018) tydliggör att det, med avseende till omvårdnad av personen som är palliativt sjuk, är viktigt att inte glömma bort att denne förblir en del av sin familj och av samhället oavsett sjukdom.

Tidigare studier ur sjuksköterskans perspektiv av att utföra palliativ vård till personer med obotlig cancersjukdom

Andersson et al., (2015) visar i deras studie att sjuksköterskor ofta känner sig oförberedda och frustrerade att möta den döende personen på grund av bristande kunskap om livets slutskede och den palliativa omvårdnaden. Sjuksköterskorna beskriver att det är svårt att möta och diskutera död, döende och existentiella frågor samt en osäkerhet kring att bedriva och utöva palliativa omvårdnads- och vårdaktiviteter. Enligt Mohan et al., (2005) upplever sjuksköterskan som vårdar personer med obotlig cancersjukdom starka känslor i form av plågsamhet, känslomässig dränering och frustration kopplat till omvårdnaden. Peterson et al., (2010) förklarar att det finns en rädsla hos sjuksköterskan att den egna bristande erfarenheten kan skapa en svårighet att kommunicera med en döende person samt en oro att trösta någon genom något som de själva inte hade upplevt. Studien tydliggör även att det finns ett behov av ytterligare forskning kring aspekterna av att vårda döende personer. Att ta hand om en

döende person gjorde att sjuksköterskan enligt Andersona et al. (2015) kände sig personligt drabbad då det skapades en medvetenhet om sin egen och sina anhörigas dödlighet. Det upplevdes känslomässigt krävande att utföra omsorg och det var svårt att lämna tankar om livssituationer på arbetet när arbetsdagen var slut (Andersona et al., 2015).

Tidigare studier om personer som är sjuka i obotlig cancer och deras upplevelse av den vårdande sjuksköterskan

Rydahl- Hansen (2005) tydliggör att personer som har en obotlig cancersjukdom upplever att det finns en avsaknad av kompetens hos sjuksköterskan att ta hand om personernas psykosociala och existentiella problem. Sjuksköterskan saknar både kunskap, mod och tid. Personerna känner en fruktan över att bli en belastning för sjuksköterskorna och försöker anpassa sig efter detta genom att vänta med att visa känslor som ilska eller förtvivlan till dess att sjuksköterskan lämnat rummet. Samtidigt förstår personerna att denna anpassning och isolering betyder att deras lidande inte uttrycktes utan endast genomlevdes. Arman et al., (2004) belyser att personer som har en obotlig cancersjukdom menar att vårdgivaren alltid har en möjlighet att göra val i omvårdnaden som gör dem till medmänniskor i den gemensamma kampen mot cancer, och att varje val som inte gör henne till medmänniska ökar upplevelsen av lidande (Arman et al., 2004). Black et al., (2018) förklarar att personer som har en obotlig cancersjukdom upplever att sjuksköterskan inte alltid är tillräckligt uppmärksam på deras behov. Sjuksköterskan kan spendera tid på att prata med andra sjuksköterskor om icke arbetsrelaterade uppgifter fastän det finns arbete kvar att göra. Det framkommer även att sjuksköterskans attityd till att utföra omvårdnad kan påverka vårderfarenheten både positivt och negativt. Det blir tydligt att de sjuksköterskor som tar sig tid att hjälpa, visar att de bryr sig och lyssnar på personen fastän det har ett hektiskt schema är de sjuksköterskorna som personen vill bli omhändertagen av. Quintana et al., (2020) belyser att i de fall då personer som har en obotlig cancersjukdom upplever att sjuksköterskan inte ser subjektiviteten hos personen kan det orsaka oönskade effekter. De oönskade effekterna innebär en försämrad kommunikation och relation mellan sjuksköterskan och personen. Vårdrelationen försämras även av att personen upplever att sjuksköterskan inte alltid agerar professionellt. Sjuksköterskan kan välja att agera ilsket gentemot eller ignorera personen. Smärta förklaras av Willam et al., (2016) vara en vanligt förekommande biverkning av cancersjukdom och behandling. Liu et al., (2017) menar dock att sjuksköterskan inte upplevs ta personens smärtupplevelse på allvar. Sjuksköterskan upplevs inte ta sig tid till att förstå och hantera personens upplevda smärta vilket även stärks av Erol

et al (2018). Det leder till att personen försöker förlika sig med smärtan i stället för att söka hjälp och lindring (Liu et al., 2017). Att sjuksköterskans omvårdnad avseende smärtobservation och smärtbehandling upplevs bristande visas vidare av Erol et al., (2018) samt Rustøen et al., (2009). Sjuksköterskan upplevs sakna den kunskap och kompetens inom smärtproblematik som personerna anser vara viktigt för att kunna möta deras förväntningar på omvårdnaden. Personerna upplever att sjuksköterskan ska fungera som en informationsgivare och förmedlare av smärtlindrande alternativ men att sjuksköterskans kunskap inom området är bristande (Erol et al., 2018); Rustøen et al., 2009).

Upplevelser

Enligt Eriksson (1991) är upplevelse en unik företeelse för varje människa och bildas i samband med individens rådande omgivning. Begreppet upplevelse är tolkningsbart varpå dess betydelse varierar beroende på betraktarens ögon. En upplevelse är således individuell och subjektiv, och fenomenet kan förstås som ett inre tillstånd eller en upplevd känsla

Sjuksköterskans ansvarsområde

Svensk sjuksköterskeförening (2017) menar att omvårdnad är den legitimerade sjuksköterskans specifika kompetens. Omvårdnadsarbetet ska grundas i en humanistisk människosyn och utföras i enlighet med gällande lagar, författningar och andra styrdokument för hälso- och sjukvården. Sjuksköterskan bär även ett personligt ansvar för sin yrkesutövning som inkluderar att fortlöpande analysera styrkor och svagheter i ens egen kompetens samt att fortlöpande fördjupa sin yrkeskompetens med hjälp av forskning. Omvårdnadsutövningen ska präglas av ett etiskt förhållningssätt där mänskliga rättigheter, hänsyn till människors värderingar, vanor, tro, självbestämmande, integritet och värdighet respekteras (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Personcentrerad vård

En personcentrerad vård av personen som är sjuk i obotlig cancer kan uppnås genom att skapa en ökad förståelse för det lidandet diagnosen kan innebära. Att arbeta med ett personcentrerat förhållningssätt innebär enligt Ekman et al., (2011) att personen bemöts med respekt för dennes upplevda livssituation och att vårdmötets utgångspunkt är personens redogörelse för sjukdomen och symtomens inverkan på livet. Santana et al., (2018) menar att för att kunna utföra respektfull och medkännande vård måste vårdaren erkänna personen som expert på sin egen hälsa. McCance och McCormack (2019) tydliggör att personcentrerad vård

bygger på en ömsesidig relation med öppenhet för varandras kunskaper varpå vårdåtgärderna utformas och dokumenteras i partnerskap. Genom att benämnas patient tillhör individen en större massa där den gemensamma nämnaren är behovet av vård eller stöd och personens unikheter lämnas till förmån för den abstrakta kategorisering som patient innebär.

Personbegreppet öppnar till skillnad från patientbegreppet upp andra värden än sjukdom och behandling. Patienten blir därmed en person som är beroende av sitt sociala sammanhang, sina närstående, sin partner eller betydelsefulla andra.

Svensk sjuksköterskeförening (2010) förklarar vidare att när ohälsa och sjukdom ökar avståndet mellan vad vi vill och vad vi kan göra blir det ett hot mot självet. Plötsligt skapas en tillvaro där den tidigare friska kroppen nu sviktar och blir beroende av hjälp från andra. Det blir därför viktigt att reflektera över hälso- och sjukvårdens vad och hur genom ett personcentrerat perspektiv, eftersom människors identitet i viss mån skapas i mötet med andra. Är vården personcentrerad genererar vårdens vad och hur till att stödja vårdberoende människors känsla av att vara den person de vill vara. Motsatsen, som är sjukdomsorienterat betingat, är om vårdens vad och hur reducerar personen till en sjukdom, ett symptom eller ett organ. Sjuksköterskans agerande har en tung avgörande betydelse för om vården blir personcentrerad eller sjukdomsorienterad och enligt Toro och Martiny (2020) innebär ett holistiskt arbete att personen i behov av vård inte uteslutande är ett objekt eller subjekt.

Viitala et al., (2018) skriver att för den som diagnostiseras med obotlig cancer så kan den initiala fasen i livet kännas som en berg- och dalbana. Vardagen och de annars normala åtaganden som vanligtvis råder kan förändras avsevärt för den drabbade. Tidigare livsstilar och omfattningen av sociala relationer begränsas ofta. Det som då blir viktigt är att personen upplever att dennes liv ändå har en fortsatt riktning och syfte. Även om obotlig cancer blir ett överväldigande avbrott i livet och kan orsaka svårt lidande för den drabbade så kan samma individ även uppleva och finna mod att bygga upp sitt liv och sina planer igen. Ozras och Abaan (2016) lyfter precis som Viitala et al. (2018) att stöd från hälso- och sjukvårdspersonal bör inkludera att bemöta personen holistiskt och som individ samtidigt som de är informationsöverlämnare av cancers prognos och dess behandlingar. Calisi et al., (2016) menar att personcentrerad vård för personer som har en obotlig cancersjukdom innebär att se och förstå personen som en flerdimensionell helhet. Studien visar att personer som har en obotlig cancersjukdom anser att personcentrerad vård innebär att få sina behov hörda, erkända och respekterade samt att det bereds möjligheter att medverka i beslut som berör

deras vård. Vidare förklarar samma personer att hälso- och sjukvårdspersonal bör nyttja ett språk som personen förstår, vara respektfulla i deras bemötanden och visa omtanke, empati och medkänsla. Likt Calisi et al., (2016) presenterar Browall et al., (2013) i sin studie att personer som har en obotlig cancersjukdom anser att vårdpersonalen bör ha en tydlig förståelse för varje individs vårdplanering framåt samt en förmåga att förmedla vårdplanen för att personerna ska känna trygghet och bekräftelse av sina individuella identiteter. Zucca et al., (2017) tydliggör att första steget för att åstadkomma en personcentrerad vård för personen som är sjuk i obotlig cancer är att fråga om dennes behov och preferenser. Därefter måste det säkerställas att personerna faktiskt erbjuds hjälp och att hjälpen överensstämmer med deras behov för att lidande ska kunna lindras.

Lidande som teoretisk referensram

Genom en ökad förståelse för det unika upplevda lidandet som en obotlig cancersjukdom kan innebära skapas förutsättningar för sjuksköterskan att utföra en bättre personcentrerad vård. För att möjliggöra dessa förutsättningar utgår denna studie ifrån Erikssons (2015, kapitel 11) teori om lidande.

Eriksson (2015, kapitel 11) menar att även om vårdandet genom tiderna har haft som fokus att lindra mänskligt lidande skapar vården idag många gånger ett lidande för den som söker vård. Det är av stor vikt att vårdvetenskap och vårdforskning tillämpas för att minska mängden lidande orsakat av vårdandet. Det finns tre former av lidande som sjuksköterskan idag möter i vården; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Dessa tre är många gånger svåra att skilja åt men genom att fördjupa sig inom var och ens betydelse möjliggörs det att känna igen dem i den kliniska praxisen, och därmed kan förhindrande eller lindrande av lidande ske.

Sjukdomslidande

Sjukdomslidande är enligt Eriksson (2015, kapitel 11) det lidande som en person upplever i relation till sin sjukdom och behandling. Det som ofta upplevs är ett lidande till följd av kroppslig smärta orsakat av sjukdom eller behandling. Kroppslig smärta kan uppta människans hela uppmärksamhet där ytterligheten kantas av kroppslig och andlig död, och är därav av yttersta vikt att behandla för att lindra lidande. Förutom kroppslig smärta kan människan även uppleva ett själsligt och andligt lidande, vilket förhåller sig nära vårdlidande. I stället för kroppslig smärta är lidandet vid själsligt och andligt lidande kopplat till upplevelsen av den skam, förnedring eller skuld som en sjukdom eller behandling medför.

Detta lidande kan vara orsakat av patientens egen upplevelse, av vårdpersonalens bemötande eller det sociala sammanhanget, alternativt en kombination av dessa tre. Förnedringen kan liknas vid att den har en förankring i en upplevelse där människan förhåller sig till andra, exempelvis patient till vårdgivare, medan skam å andra sidan är en känsla hos den enskilda människan. Känslan av skuld kan infinna sig hos den människa som klandrar sig själv och sitt levnadssätt som orsak till sjukdom och lidande. Förnedringens och skuldens gemensamma nämnare är att de båda får människan att gestaltas som något sämre än dennes förhoppningar och egna ideal (Eriksson, 2015, kapitel 11).

Vårdlidande

Eriksson (2015, kapitel 11) förklarar att vårdlidande är det lidande som en person upplever i relation till sin vårdsituation. Vårdlidande kan förkomma i olika former och upplevelsen av det lidandet som följer är individuellt. Dock kan vårdlidande kategoriseras som följande; kränkning av personen värdighet, fördömelse och straff, maktutövning samt utebliven vård. Kränkning av en persons värdighet är det lidande som främst förekommer inom vårdlidande. Det sker när vårdpersonal agerar nonchalant gentemot personen eller bortser från att skydda densamme vid intima vårdåtgärder. Det sker även när vårdpersonalen inte "ser" personen eller låter denne få ta plats. Fördömelse och straff ligger i nära anknytning till kränkning av värdighet. En person kan känna sig fördömd om denne inte klarar att leva upp till sin uppfattning om hur en idealpatient borde agera. Straff kan ske genom att vårdgivande personal aktivt bortser från att uppmärksamma personen eller ge denne karitativ vård, exempelvis låta en person som själv inte förmår torka sig runt munnen sitta med matrester på hakan. När en person fråntas sin rätt, tvingas handla mot sin vilja eller inte blir tagen på allvar handlar det om maktutövning. Maktutövning innebär att vårdaren felaktigt utnyttjar den obalans som finns mellan att vara patient och vårdgivare, dvs då den ena är i behov av hjälp från den andra. Utebliven vård kan vara orsakad av att vårdpersonalens förmåga att identifiera vad personen behöver är bristande. Utebliven vård kan förkomma i olika grava företeelser, allt från att vårdpersonalen slarvar och gör mindre misstag till att medvetet utföra vanvård. Då vård uteblir sker kränkning av persons värdighet och det är samtidigt ännu en situation då maktutövning förekommer (Eriksson, 2015, kapitel 11).

Livslidande

När personen upplever att dennes totala existens hotas eller då tidigare självklara sociala uppdrag inte längre går att fullfölja på grund av sjukdom är det enligt Eriksson (2015, kapitel 11) ett livslidande. Hela livssituationen berörs av att vara sjuk, uppleva ohälsa och av att vara

i behov av vård. Det liv och den vardag som tidigare var självklar har förändrats mot den ens vilja vilket medför en svårighet i att identifiera ett meningssammanhang. Livsförändringen skapar en blandning av förintelsehot, rädsla, förtvivlan och att vilja kämpa för sitt liv. Det kan medföra ett enormt lidande att bli medveten om sin egen dödlighet och att inte veta när man kommer dö men att döden samtidigt är ett fastslaget faktum. Känslan av att som människa vara hel kan försvinna och övergå till ett upplöst inre i takt med den kontrollförlust en sjukdom kan innebära. Livslidande kan väcka frågor kring vem man är i förhållande till liv och död (Eriksson, 2015, kapitel 11).

Problemformulering

Enligt Socialstyrelsen (2020) är cancersjukdom den näst vanligaste dödsorsaken i Sverige. Flensner (2014) poängterar att sjuksköterskans vårdande uppdrag är att lindra lidande samt att förhindra onödigt lidande. För att kunna uppnå det behöver sjuksköterskan förstå vad som orsakar lidande hos den enskilda personen. Paradoxalt nog skapar sjukvården idag enligt Eriksson (2015, kapitel 11) många gånger ett lidande för personen som söker vård genom exempelvis kränkning, maktutövning eller utebliven vård. Teorin om lidande menar att det finns tre former av lidande som vi idag möter i vården; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Arman et al. (2004) förklarar att upplevelsen av lidande som är orsakat av hälso- och sjukvården då de inte ser och förstår den unika personen tenderar att vara lika allvarlig som upplevelsen av lidande i samband med att vara sjuk i cancer. Personens önskan om att få bli sedd och förstådd som en unik och hel människa visar sig ofta utebli och studiens deltagare uttrycker att de behandlas som kroppar, som siffror eller som diagnoser samt att de förväntas acceptera en vårdkultur där lidandet osynliggörs. Lidandet ökar även då den karitativa frågan om upplevt lidande till personen som har en obotlig cancersjukdom uteblir. Rydahl – Hansen (2009) menar att omvårdnadsdiagnoserna praktiskt taget bara grundas på sjuksköterskornas perspektiv varpå patientperspektivet i många fall aldrig dokumenteras. Den bakomliggande orsaken tycks vara att sjuksköterskorna sällan känner igen och beskriver lidandet hos personen som är palliativt sjuk i omvårdnadsdiagnosen. Sjuksköterskorna tillämpar i första hand ett ensidigt fokus på ”sjukdom” och ”bota” snarare än ”vård” och ”lidande”. Arman et al. (2004) menar att det kan väckas positiva attityd- och agerandeförändringar inom omvårdnaden om vårdaren skapar sig en genuin förståelse för den upplevda världen hos personen som har en obotlig cancersjukdom och ser hen som en hel människa. Ytterligare studier om personer som har en obotlig cancersjukdom och deras

lidandevärld är viktigt för att öka förståelsen och medvetenheten hos hälso- och sjukvården för hur personer med obotlig cancersjukdom lider.

Syfte

Studiens syfte var att med utgångspunkt ifrån Katie Erikssons teori om lidande beskriva vuxna personers upplevelse av det lidande som en obotlig cancersjukdom innebär.

Metod

Studiedesign

Studien utgår från det fenomenologiska paradigmet vilket enligt Kristensson (2014, kapitel 8) avser att studera innebörden i människors upplevelser och levda erfarenheter av olika fenomen. Som metod för studien valdes en litteraturstudie baserad på patografier med kvalitativ innehållsanalys enligt Elo och Kyngäs (2008). Marshall och Rossman (2016) förklarar att kvalitativa studier härrör från holistiska traditionen där syftet är att studera personers upplevelser av ett fenomen. Det finns här inga rätt eller fel i en erfarenhet och inte heller någon absolut sanning. Då studien utgår ifrån Erikssons (2015, kapitel 11) teori om lidande har data analyserats genom Elo och Kyngäs (2008) metod för kvalitativ innehållsanalys med deduktiv ansats. Deduktiv ansats innebär att forskningen utgår från en redan befintlig teori. Hawkins (1999) menar att patografier är enskilda människors dikterade personliga upplevelse av ett visst fenomen och/i en viss kontext. Inom hälso- och sjukvården belyser patografier inte bara de förhoppningar, rädslor och ångestkänslor som kan framträda vid en viss sjukdom utan fyller även en funktion i form av att vara en medicinsk guidebok där läsaren skapar sig en bild av sjukdoms- och behandlingsförlopp. Patografier möjliggör en förklaring av den upplevelsemässiga dimensionen av sjukdom och behandling och placerar samtidigt personen i centrum för den upplevelsen (Hawkins, 1999).

Urval

Urvalets initiala förfarande är att med hjälp av inklusionskriterier identifiera och definiera vilken population som studien fokuserar på (Kristensson, 2014, kapitel 10).

Inklusionskriterierna var att patografierna skulle vara skrivna av eller om personer över 18 år då syftet var att studera vuxnas upplevelse av en obotlig cancersjukdom. Patografierna skulle vara skrivna under personens sjukdomsförlopp samt även gestalta det sista levnadsåret. För

studiens skapande av en aktuell bild av problemområdet tillfördes avgränsningar som definierar att böckerna skulle vara skrivna från 2010 och senare samt vara skrivna på svenska språket. Då böckerna var skrivna på svenska medförde det ingen risk för feltolkning orsakad av språköversättning.

Datainsamling

Datainsamlingen skedde via databasen Libris. Libris (u.å) är en nationell databas som uppdateras dagligen och är de svenska bibliotekens gemensamma katalog.

Vid första sökningen i Libris användes *obotlig cancer + patografi* som sökord varefter inga träffar dök upp. Därefter gjordes en sökning med sökord *obotlig cancer + självbiografi* som också då resulterade i inga träffresultat. Enligt Libris söktips kunde färre ord användas i sökförfarandet varpå *obotlig cancer* valdes som sökord och 47 stycken alternativ visades. När sökkriteriet *svenska* under kolumn *Avgränsa träffmängd* valdes gick sökantalet ned till 42 stycken alternativ. Titlarna på de 42 böckerna och året för publicering lästes igenom vilket resulterade i fyra återstående alternativ. Titlarna som exkluderades var antingen skrivna tidigare än 2010, fanns endast som talböcker, var manualer eller var patografier ur närståendes perspektiv. Några titlar som exkluderades fanns dessutom presenterade i dubletter och tripletter. För de fyra titlar som initialt valdes ut lästes Libris detaljerade beskrivning om vardera titel. Genom den detaljerade beskrivningen valdes tre böcker som uppfyllde studiens inklusionskriterier. Nedan beskrivs de valda patografierna kort.

Patografier

Det är bara lite cancer – Om livet, döden och myten om mig själv. Klaes Ingesson, 2015.

Klaes självbiografi skildrar både hans fotbollskarriär på elitnivå och hur allt åtta år efter karriärens slut förändrades när han mitt i livet diagnostiseras med benmärgscancer. Han berättar öppet om alla överväldigande känslor och existentiella funderingar som uppkommer under hans sjukdomstid och när livet närmar sig sitt slut.

Med gud vid min sida klarar jag allt. Carolin Norlin, 2016.

Carolin insjuknar i sarkom 36 år gammal. Boken skildrar hur hennes liv tillsammans med make och två barn tar en svår vändning vid sjukdomsbeskedet. Efter första operationen såg framtiden ljus ut, men den förändrades efter ett par månader när cancern visar sig ha spridits i

kroppen. Beskedet om att inget längre fanns att göra fick Carolin att ändra perspektiv och skriva en bok om hennes upplevelse av livet med obotlig cancer.

I kroppen min vägsjäl. Kristian Gidlund, 2013.

Kristian diagnostiserades 2011 med cancer i magsäcken. I kroppen min vägsjäl skildras hur han återinsjuknar i cancer som nu är obotlig. Boken består av hans tankar och känslor som han under de sista sju månaderna i livet diktade i sin blogg. 29 år gammal dör Kristian varpå boken kom att släppas efter hans död och innehåller även bilder från en fotoutställning gjord av Emma Svensson.

Dataanalys

Det insamlade materialet analyserades med hjälp av Elo och Kyngäs (2008) metod för kvalitativ innehållsanalys med deduktiv ansats. Initialt skapades en kategoriseringsmatris där generiska kategorier bestämdes utifrån Erikssons (2015, kapitel 11) teori om lidande. Huvudkategorin var lidande och de generiska kategorierna som framkom genom den teoretiska referensramen var sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Meningsenheterna som insamlats ska enligt Elo och Kyngäs (2008) vara relevanta inom respektive generisk kategori. Meningsenheterna ska därefter granskas ytterligare, kodas och mynna ut i subkategorier.

Patografierna lästes var och en för sig. Under läsningens gång letades det i texten efter uttryckt lidande som bedömdes vara relevant för de generiska kategorierna sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. På de sidor lidande uttrycktes sattes ett gem för att enkelt kunna hitta tillbaka till senare. Varje uttryckt lidande som identifierades utgjordes av citat som senare i processen blev till meningsenheter. Efter att böckerna lästs igenom återgick personen i arbetet till vardera sida och skrev med hjälp av datorn ned de olika meningsenheterna som tidigare identifierats. Detta innebar en ytterligare läsning av de sidor där lidande uttrycktes vilket resulterade i att meningsenheterna studerades ännu en gång, både i sitt sammanhang och fristående. Meningsenheterna placerades därefter in under de olika generiska kategorierna sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Meningsenheterna utgjordes av citat varpå ingen egen tolkning av materialet har gjorts. I nästa steg granskades meningsenheterna ytterligare för att säkerställa att de placerats under rätt generisk kategori i förhållande till vad Eriksson (2015, kapitel 11) uttrycker om respektive lidande (bilaga 2). När det hade säkerställts kodades meningsenheterna för att skapa tydligare struktur (tabell 1)

och möjliggöra subkategorier till vardera generisk kategori (bilaga 3). Kodningen renderade till sist i 8 subkategorier.

Tabell 1. Exempel på tillvägagångssätt för kodning av meningsenhet

Meningsenhet	Kod	Generisk Kategori	Huvudkategori
Rörde jag min det allra minsta var det som om tusen knivar borrade sig in i kroppen samtidigt	tusen knivar borrade sig in i kroppen	Sjukdomslidande	Lidande

Etiska överväganden

Det ska övervägas om informationen som studien kan utmynna i är användbar för vidare forskning eller till hjälp för individer som kan rymmas inom samma kategori samt att det finns en kunskapslucka inom området (Sandman och Källström, 2018, Kapitel 25). Forskning som ligger till grund för examensarbetets utförande påvisar ett behov av mer kunskap kring det upplevda lidandet som en cancersjukdom innebär.

Helsingforsdeklarationen ska läsas av alla som ägnar sig åt forskning inom medicin, vård och hälsa och de övergripande aspekterna inom deklarationen kan sammanfattas i fyra centrala principer som benämns nytto-principen, icke-skada-principen, autonomiprincipen samt rättvisepincipen (Sandman och Källström, 2018, Kapitel 25; Kristensson, 2014, Kapitel 4). Autonomiprincipen klargör att all medverkan i en forskning ska vara frivillig och självbestämmandet ska respekteras. Nyttoprincipen tydliggör att forskningens nytta alltid ska överväga risken för skada eller obehag. Icke-skada-principen menar att studiens genomförande ska konstrueras så att risken för skada minimeras. Rättvisepincipen innebär att samtliga deltagares medverkan sker på lika villkor samt att de behandlas rättvist (Sandman och Källström, 2018, Kapitel 25; Kristensson, 2014, Kapitel 4). Enligt Upphovsrättslagen (SFS 1960:729) är material som offentliggjorts tillgängligt för allmänheten. Då offentliggjort

material nyttjas ska författarnas verk respekteras och innehållet inte förvrängas. Personerna som patografierna är skrivna om/av kan antas ha givit sitt godkännande till allmänheten för förnuftigt nyttjande av materialet då de givit godkännande till offentlig publicering. Data som analyserats i föreliggande studie är tryckta och publicerade patografier varpå stor vikt har lagts på eftersträvan att patografierna återberättas så rättssakligt som möjligt för att värna om personerna som berörs samt författarna. Därav har utplockade meningenheter behållit sin struktur som citat för att undvika förvrängning av data. Patografierna har analyserats med samma villkor sinsemellan för att behandlas med rättvisa. För att bevara författarnas integritet har citaten i arbetets resultatdel numrerats slumpvis med nummer 1, 2 alternativt 3. Risker med studien som identifierats är att det gjorts antaganden att lidande föreligger. Nyttan som överväger risken är att arbetet skapar en ökad möjlighet till bättre personcentrerad vård genom en ökad förståelse för lidandet hos personen som har en obotlig cancersjukdom. Enligt World Medical Association (2018) åligger det forskaren att värna om deltagarnas värdighet och integritet. Därav har arbetet med analyserat material hanterats med respekt och hänsynsfullhet.

Resultat

Resultatet baseras på tre patografier som gestaltar livet med obotlig cancer. Erikssons (2015, kapitel 11) teori om lidande gav arbetet en grund för att förstå det upplevda lidandet som uttrycktes hos personerna i studien. Teorin om lidande renderar i tre generiska kategorier som benämns sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Genom Elo och Kyngäs (2008) metod för kvalitativ innehållsanalys med deduktiv ansats resulterade analysen i 8 subkategorier (tabell 2). För att värna om författarnas integritet har citaten som följer i resultatet numrerats slumpvis. Det innebär således att citatens numrering inte är direkt kopplat till böckernas presentationsordning så som de presenteras under metodavsnittet.

Figur 1. Generiska kategorier och subkategorier



Sjukdomslidande

Studien visar att sjukdomslidande kom till uttryck i tre subkategorier benämnda smärta, illamående och trötthet.

Smärta

Smärta var förknippat med personernas sjukdomsprogress. Cancern genererade smärta och sjukdomslidandet intensifierades i takt med att smärtan tog mer och mer plats. I två av fallen beskrevs det att smärtan var diffus och kändes i större delar av kroppen och inte bara på en lokal plats till skillnad från en person där smärtan var lokaliserad till ett område i kroppen. Smärtan beskrevs som något som till viss del gick att fortsätta leva med i den initiala tiden av cancersjukdomen, men att i takt med att cancern spred sig i kroppen intensifierades smärtan till outhärdliga nivåer. I takt med cancerens progress kantades vardagen i allt större utsträckning av att kombinera olika läkemedel i hopp om att göra smärtan hanterbar. En person förklarar hur smärtan upplevdes som en speciell typ av smärta under cancerens progress.

Det är en särskild smärta, en då tumörerna växer i kroppen. För jag vet nu att det är därför. Att det är utvecklingen som känns. Och det känns. Så in i helvete. (2)

I takt med smärtans utveckling försökte personerna hitta egna strategier i vardagen för att kunna parera smärtan. För att kunna ta sig igenom nätterna och få någon form av sömn kunde det handla om att behöva ligga så stilla som möjligt för att inte provocera fram smärta genom rörelse. För en person var smärtan som värst i vilande position. Ju längre in i sjukdomsfasen de kom desto mer begränsades de av smärtan i kroppen. Smärtan gjorde det svårt att finna ork och lust att fortsätta utföra vardagliga sysslor. Att ta sig upp ur sängen på morgonen och försöka klä på sig är exempel på moment som förr hade klarats utan ansträngning, men som nu var ett åtagande som kunde ta flera timmar att ta sig igenom. Smärtan påverkade även på deras sociala tillvaro och relationer till deras anhöriga. Personerna beskrev att smärtan var något som försökte ignoreras och undertryckas för att det inte skulle tynga deras omgivning i hopp om att skona deras nära anhöriga på mer lidande. Det förklarades att anhöriga hade sina egna liv att leva och skulle inte behöva dras ner i mer ångest och grubblerier då de inte var de som hade cancer.

Illamående

Gemensamt för två personer och deras sjukdomsförlopp var illamående orsakat av cellgifter. Illamåendet var delvis något som de var förberedda på efter läkarnas uppmaningar om att det kunde vara en trolig biverkning, men som upplevdes svårare än de kunde förvänta sig.

Illamåendet medförde svårigheter med att försöka äta och svälja och var som värst i efter att de givits cellgiftsbehandlingarna. En person förklarade att hur försiktigt denne än försökte att få i sig mat så var det omöjligt att få det att stanna kvar i kroppen.

Hur det har blivit allt svårare att äta. Att svälja. Igen. Jag har varit med om det förut. Jag vet vad det innebär. Först trodde jag att det var inbillning. Men dagarna har blivit veckor. Hur försiktigt jag än bär mig åt klarar inte kroppen av det. Tvärstopp. Tvärnit. Jag har tydligen inte kräkts klart. (2)

Hos en person var illamående inte ett liknande problem under cellgiftsbehandlingen. Anledningen till det var att det förelåg en svår kräkfobi hos denna person varpå det var något denne lyfte med vårdteamet inför behandlingens insättning. Då personen därav behandlades med ett starkt skydd mot illamående kräcktes denne aldrig under cellgiftsbehandlingen.

Trötthet

Trötthet var ett uttalat sjukdomslidande. Tröttheten berodde både på sjukdomsprogressen, smärtan canceren orsakade samt den medicinska behandling som insattes under sjukdomsförloppet. En person förklarade hur denne kunde somna spontant i nästan alla olika lägen under det initiala sjukdomsförloppet. De andra personerna berättar om hur tröttheten i stället var värst i slutet av sjukdomsförloppet och då upptog större delen av dygnet. De få timmarna då de inte sov var tröttheten ändå för påfrestande för att orka med något social åtagande. Relationerna med familj och nära anhöriga påverkades negativt då personerna inte orkade med samma mängd socialt umgänge. I de fall där barn fanns i familjen upplevde personen dåligt samvete riktat specifik mot att inte orka ge barnen tillräcklig uppmärksamhet på grund av tröttheten. Även enklare tidsfördriv som att läsa eller se på TV var svårt att orka med. Sömnen visade sig även bli påverkad av jobbiga drömmar. Tröttheten som upplevdes var något som inte gick att vila sig ifrån.

Jag sov betydligt mer än vad en vuxen ska behöva men blev aldrig piggare. (3)

Vårdlidande

Kränkning visade sig vara det vårdlidande som personerna i studien upplevde.

Kränkning

Studien visar att två personer upplevde lidande orsakat av kränkning vilket placerades under vårdlidande. Kränkningen bestod av olika karaktärer och berörde integritet och det upplevda bemötandet av hälso- och sjukvårdspersonalen. För personen som belyser kränkning av integritet så berörde det sjukvårdens utförandet av intimvård. Intimvård var förekommande hos samtliga personer, men bara en uttryckte det i en negativ mening. Att som vuxen människa behöva hjälp med intimvård av andra vuxna människor är att befinna sig i en utsatt situation. I dessa momentet är hälso- och sjukvårdspersonalens hantering av att bevara integritet avgörande.

Då kränkningen var orsakad av ett bristfälligt bemötande av hälso- och sjukvårdspersonalen tog personen illa vid sig och uttryckligen beskrev sig som kränkt. Dennes oro och upplevda smärta blev bristfälligt bemött av hälso- och sjukvårdspersonalen dels genom att sjuksköterskan med en otrevlig ton ifrågasatte personens val och tidpunkt att ringa dem för hjälp, dels att sjuksköterskan avfärdade samtalet med en förklaring på smärtan som personen inte kände stämde överens. Kränkning i form av nonchalans från hälso- och sjukvårdspersonalen framkom i studien. Vårdlidandet uppstod då personens uttalade smärta och oro nonchalerades och inte togs på allvar. Nonchalansen fanns i sjuksköterskans talade ton samt i dennes ordval. Ordvalet förminskade personen som varken upplevde sig betrodde eller sedd av sjukvården vilket resulterade i att denne uttryckligen kände sig behandlad som en hypokondriker.

Han sa att jag skulle bli helt blå om jag röntgades varje gång jag får lite ont och hävdade att det var onödigt att göra en röntgen idag. Han sa också att en operation inte är aktuell för det här bråcket förrän om tidigast ett år, men att det skulle kunna ge sig av sig själv. Jag behandlades som en hypokondriker. (3)

Livslidande

Personerna i studien uttryckte lidande som kunde förklaras som oro för döden, tidsbrist, sorg och känslan av att vara begränsad i sin kropp. Dessa upplevelser placerades under livslidande.

Oro för döden

Oro för döden var ett av de olika livslidande som framkom för personerna under studien. Oron grundades både i den existentiella tanken kring att inte längre vilja leva samt okunskapen kring hur ens död kommer att upplevas och när den kommer att inträffa. Prognoserna för den beräknade återstående livstiden var i samtliga fall svår att exakt bedöma vilket gjorde att personerna funderade kring vilket stadie de befann sig i och vilka stadier som fanns kvar att uppleva. Oron kring tanken att tappa den livslust som fortfarande fanns var skrämmande och obehaglig eftersom det innebar att uppleva en själslig död innan sin kroppsliga död. En person beskrev tydligt sin oro över vart i sjukdomsprogressen hen befinner sig i.

Jag oroas över växelläget, eftersom jag inte vet vilken position jag befinner mig i. Jag har aldrig dött förut. (2)

Tidsbrist

För samtliga personer var känslan av att ha ont om tid ett uttalat livslidande. Vetskapen om att sjukdomen inte längre gick att bota och att behandlingen nu endast var i livsuppehållande syfte gjorde döden mer verklig. De visste nu med säkerhet att döden skulle inträffa tidigare än vad de hade planerat livet för. Att inte veta exakt hur lång tid de hade kvar att leva men att samtidigt inse att tiden var begränsad upplevdes plågende. Med vetskapen om att de inte hade långt kvar att leva blev det viktigt att strukturera upp tillvaron för sig själv, för sin familj och de nära anhöriga. De skrev listor på punkter som skulle uträttas, hinnas med och styras upp innan de dog. Förhoppningen var att om punkterna hanns med att uträttas så skulle det infinna sig ett lugn och en frid kring att dö. Ovetskapen om de skulle hinna med alla punkter skapade oro och panik.

Bristen på tid plågar mig mest. Jag vill styra upp allt men vet inte hur lång tid jag har kvar. (1)

Sorg

Ett livslidande som kom till uttryck i analysen var sorg. Även om sorgen var kopplat till olika känslor och tankar så var den gemensamma grunden till sorg den obotliga cancerdiagnosens konsekvenser på livet. Det fanns sorg i att inte ännu ha fått skapa sig sin egen familj och att samtidigt veta att det var något som aldrig skulle ske. För någon annan fanns det sorg över att

vara mitt i livet med familj, barn och egna föräldrar som hade lång tid kvar att leva och att veta att de skulle behöva lämna dem i förtid. Sorg över att inte få se sina barn växa upp och att inte själv få uppleva barnbarn.

Det som gör mest ont är pojkarna. Att inte få se dem växa upp, att inte få se dem gifta sig, skaffa barn...Hela magen knyter sig vid tanken. (1)

Det framkom även en sorg kring den ständiga påminnelsen om att vara sjuk och att inte kunna leva som tidigare. Omgivningen kunde i stunden glömma bort att personen var svag och trött och av välmening ställa frågan om vad de ville göra under dagen, bara för att kort därpå inse den reducerade förmågan hos personen att orka. Även om frågan var ställd i välmening uppstod en sorg i att inte kunna bemöta frågan med det svar som omgivningen hoppades på. Samtidigt önskade personerna att omgivningen inte skulle tänka på dem som sjuka och att livet skulle fortgå som vanligt, och att sorg uppstod då detta inte skedde. En annan aspekt av sorg som framkom var tanken på hur resterande tid av livet skulle kantas av behandlingar och operationer om vartannat. Att inte ha tillräckligt med energi för att orka med behandlingarna i kombination med vardagen och de annars sociala åtaganden som det innebar skapade sorg. Livet tappade mening och upplevdes inte vara ett värdigt liv att leva.

Känslan av att vara begränsad i sin kropp

Den obotliga cancerdiagnosen skapade ett livslidande genom känslan av att vara fången i en kropp som var begränsad av sjukdom. Det framkom lidande över att den obotligt sjuka kroppen inte gick att fly ifrån. Det fanns även ett lidande kring att bli beroende av andra människor och hjälpmedel när kroppen blev svagare. Det uppstod en känsla av hopplöshet och maktlöshet att veta att kroppen dessutom skulle fortsätta att bli svagare. En person uttryckte panikkänslor över att kroppen kanske inte skulle återfå någon styrka igen och därmed bli beroende av rullstol. Två personer förklarar tydligt känslan av att vara inlåst i en sjuk kropp och därmed även en känsla av att vara fast i sängen. Det blev mer och mer tydligt att det fanns saker som blev och skulle bli omöjliga att utföra.

Är så trött på alla mina aldrig. Det fanns inte i min värld förut, begreppen som menade att saker och ting var omöjliga. Nu är sanningen en annan. Min säng är min farkost. Min kropp är min bur. (2)

Diskussion

Metoddiskussion

Eftersom syftet med studien var att beskriva vuxna personers upplevelse av det lidande som en obotlig cancersjukdom innebär ansågs det lämpligt att tillämpa en kvalitativ studie av patografier. Styrkan med att välja ett kvalitativt tillvägagångssätt för denna studie kan förstås av Chalmers och Cowdell (2021) som förklarar i enlighet med Henricsson och Billhult (2017) att syftet med kvalitativ forskning är att skapa djupgående insikter och förståelse för individens upplevelser, uppfattningar och beteenden. Studiens deltagare rekryteras på grund av sin erfarenhet eller kunskap om fenomenet som har valts att studeras. Det finns inget fel i en erfarenhet samtidigt som det inte heller råder någon absolut sanning. Att använda patografier till studien datainsamling ansågs vara en styrka då Olsson och Sörensen (2011, kapitel 6) förklarar att människans livssyn och levnadssätt är präglade av livsmöten och avgörande händelser i livet. Genom personberättelser, tillika patografier, kan dessa betydande upplevelser återberättas som hela livsberättelser eller avgränsade tidsperioder

Eftersom personerna som har skrivit patografierna belyser sin vardag samt sina upplevda känslor och erfarenheter skapades det en tydlig bild av det lidande som en obotlig cancersjukdom kan innebära. Det innebar att kunskapen som arbetet var ute efter att studera återfanns i personberättelserna. Då studien syftade till att undersöka om teorin om lidande enligt Eriksson (2015, kapitel 11) var applicerbar på personernas upplevda lidande tillämpades en deduktiv innehållsanalys enligt Elo och Kyngäs (2008). Styrkan i att använda en deduktiv innehållsanalys var att det skapade möjlighet att strukturera och studera personernas berättelse på ett användbart och strukturerat sätt. Samtidigt innebar en deduktiv ansats att författaren till studien inte såg på materialet förutsättningslöst så som en induktiv ansats innebär. Meningsenheterna som bildar studiens resultat är uteslutande citat som är tagna från samtliga personers berättelser. Meningsenheterna som valdes ut var alla citat ur personens perspektiv och uttryckte lidande som kunde placeras under sjukdomslidande, vårdlidande eller livslidande. Därav har risken för kränkning av personen samt förvrängning av materialet minimerats. Å andra sidan har det av författaren till föreliggande studie gjorts antaganden att lidande föreligger, vilket samtidigt medför att förvrängning av materialet inte helt kan uteslutas samt att det är en risk med studien. Dock kan arbetet bidra till en ökad

möjlighet till bättre personcentrerad vård genom en större förståelse för lidandet hos personen med obotlig cancer varpå nyttan med studien överväger risken.

Ett alternativ för att samla in material till examensarbetet skulle kunna varit att genomföra intervjuer. Olsson och Sörensen (2011, kapitel 6) menar att en skillnad mellan intervjuer och personberättelser är att det sistnämnda vanligen inte kan kompletteras och därav inte heller rätta till eventuella oklarheter i samma utsträckning. Därav kan det ses som en svaghet att använda patografier i stället för intervjuer. Å andra sidan var fördelen med att analysera patografier att det fanns en möjlighet att följa personernas upplevelser så långt in i sjukdomsförloppet som de valde att skriva om. Personerna hade möjligtvis inte orkat ställa upp på och genomföra muntliga intervjuer i lika nära anslutning till döden vilket hade kunnat ses som en svaghet för tillämpning av intervjuer. Samtidigt skulle det även finnas risk för att det uppstår forskningsetiska problem då det kan vara känsligt att intervjua en person som ligger inför döden. Sandman och Källström (2018, kapitel 22) förklarar att olika forskningsmetoder ger upphov till olika forskningsetiska problem. Känsliga ämnen är ett exempel på områden där etiska problem kan uppstå. Speciellt i kvalitativa studier där intervjuer tillämpas kan det uppstå situationer där deltagarna reagerar negativt. I sådana situationer ställs det höga krav på forskarens etiska kunnande och känslighet. Samtidigt så medför Blekinge Tekniska Högskolas riktlinjer att det inte är möjligt att utföra intervjuer för examensarbeten på kandidatnivå.

De utvalda patografierna skildrade alla personernas sjukdomsförlopp med det sista levnadsåret inkluderat. Det medför en styrka i form av att det skapades en större förståelse för en större del av sjukdomsförloppet än bara den initiala eller den sista levnadstiden. Eftersom patografierna var skrivna från 2013 och framåt skapar det en aktuell bild av hur lidandet med obotlig cancer kan upplevas i nutid med dagens hälso- och sjukvård. Eftersom patografierna var skrivna på svenska medförde det att felöversättningar kunde undvikas samt att det underlättade förståelsen av texterna.

Libris valdes som den databas där litteraturen söktes efter. Libris ansågs vara en relevant databas då det är en nationell databas som uppdateras dagligen och är de svenska bibliotekens gemensamma katalog (Libris, u.å). Å ena sidan hade nyttjandet av fler databaser kunnat användas för att ge ett större urval av litteratur. Å andra sidan var urvalet som Libris presenterade vid de olika sökningarna fullgod för att svara på studiens syfte. Att sökningen

var fullgod menas att då författaren bakom studien genomförde arbetet på egen hand och under en begränsad tid så var tre patografier den mängd som författaren ansåg sig hinna med att analysera. Resultat som presenteras vid en litteratursökning i Libris innehåller titel, författare, utgivningsår, sammanfattningar samt länkar till fulltext (Libris, u.å) vilket gav tillräckligt med information för att avgöra om presenterat urval svarade mot studiens syfte eller ej. Av den litteratur som presenterades valdes tre patografier till den självständiga studien. Henricson och Billhult (2017) förklarar att vid kvalitativa studier ligger fokus på att hitta färre personer med olika erfarenheter av ett fenomen som kan generera en djupare informationsrikedom. Enligt Kristensson (2014, kapitel 9) kan tillförlitligheten i kvalitativa studier öka genom att använda ett varierat urval för att åstadkomma olika perspektiv på ett fenomen. Ett varierat urval kan vara att studien exempelvis inkluderar både män och kvinnor. Föreliggande studie har analyserat tre unika och informationsrika livsberättelser ur båda köns perspektiv på fenomenet att lida av obotlig cancer. Även om studien skulle inkludera fler personer betyder inte det att resultatets trovärdighet skulle påverkas då varje person har sin egen sanning, upplevelse och erfarenhet. Däremot skulle fler personers livsberättelser kunna generera fler upplevelser och erfarenheter vilket i viss mån skulle kunna öka överförbarheten.

Mårtensson och Fridlund (2017, kapitel 28) förklarar att genom att visa giltigheten i resultatet ökar studiens trovärdighet. Detta anses ha uppnåtts då resultatet uteslutande är baserat på citat från personernas berättelser. Då personen bakom studien har genomfört arbetet på egen hand har resultatet inte kunnat diskuteras på samma vis som om studien genomförts som ett samarbete av två personer. Det kan ha påverkat resultatets trovärdighet negativt. Dock har trovärdigheten stärkts genom att personen bakom arbetet har fört diskussioner med tilldelad handledare fortlöpande under arbetets gång där det lagts extra vikt på framtaget resultat. Bekräftelsebarheten i ett examensarbete ökar enligt Mårtensson och Fridlund (2017, kapitel 28) då det finns en tydligt beskriven analysprocess samtidigt som Graneheim och Lundman (2004) menar att bedömning av tillförlitlighet främjas av illustrationer från analysen. Studiens bekräftelsebarhet och tillförlitlighet har stärkts då analysprocessen presenterats stegvis både i text och med hjälp av tabeller som identifierar analysens tillvägagångssätt av utplockade citat. Graneheim och Lundman (2004) förklarar att resultatets överförbarhet avgörs av huruvida resultatet kan vara giltigt i andra sammanhang och kontexter än de som presenteras i den genomförda studien. Kvalitativa studiers överförbarhet handlar till skillnad från kvantitativa studier om en rimlighetsbedömning som avgörs av läsaren.

Författaren till studien har skapat möjligheter för läsaren att själv bedöma studiens överförbarhet till sin kontext genom att tydligt presentera använda patografier samt studiens analys och tillvägagångssätt.

Resultatdiskussion

Studiens syfte var att med utgångspunkt i Erikssons (2015, kapitel 11) teori om lidande beskriva det lidande som vuxna personer med obotlig cancer kan uppleva. Resultatet visade att samtliga personer upplevde sjukdomslidande och livslidande. Vårdlidande visade sig vara upplevt hos två av tre personer. Studiens främsta fynd var att Erikssons (2015, kapitel 11) teori om lidande till största del var applicerbar på personernas upplevelser. Andra fynd som framkom och som kommer diskuteras är trötthet, kränkning, känslan av att vara begränsad i sin kropp samt tidsbrist.

I resultatet framkom det att trötthet var ett livslidande som samtliga personer upplevde. Tröttheten kunde härledas till fyra olika faktorer. En av faktorerna var sjukdomens progress och spridning i kroppen. En annan faktor var att smärtan som canceren föranledde skapade trötthet. De andra faktorerna som orsakade trötthet var den medicinska behandlingen som sattes in samt att jobbiga drömmar kunde störa sömnen. Williams et al., (2016) likväl som Kirsbaum (2010) bekräftar att trötthet kan förekomma som en manifestation av cancerbehandlingen likväl som det kan vara ett symtom som kan hänföras till själva canceren. I föreliggande studie framkom det att oavsett när under sjukdomsförloppet personerna upplevde trötthet så var den gemensamma nämnaren för samtliga att tröttheten inte gick att vila sig ifrån. Tröttheten påverkade personernas sociala liv negativt och de upplevde dåligt samvete i situationer då de inte orkade bemöta familjens behov av uppmärksamhet och närvaro. Eriksson (2015, kapitel 11) tydliggör att sjukdomslidande kan gestaltas som själsligt och andligt lidande koppla till den skuldkänsla en sjukdom eller behandling medför. Detta lidande kan vara orsakat av personens egen upplevelse i kombination med det sociala sammanhanget. Sand et al., (2008) i enlighet med Sultan (2018) förklarar att trötthet hindrar den personen som är sjuk i cancer att utföra de välbekanta saker som vardagen tidigare bestått av och att detta blir en ständig påminnelse om den deras bräckliga situation och förestående död. Därför har tröttheten stor inverkan på personens livskvalitet och det psykosociala livet.

Kirshbaum (2010) förklarar att på grund av trötthetens komplexa flerdimensionella natur så är det ett svårt symtom att behandla. Schmidt et al., (2021) visar med deras forskning att det

råder en tydlig brist hos hälso- och sjukvårdspersonal på kunskap om cancerrelaterad trötthet. Det tydliggjordes att personen som är sjuk i obotlig cancer upplever sig vara dåligt informerad om trötthet som symtom på cancersjukdom och behandling. Forskningen tyder på att det knappt utförs någon screening eller andra diagnostiska bedömningar av trötthetssymptom. Bedömningarna är viktiga eftersom trötthet är ett ospecifikt symtom och en potentiellt bidragande faktor till exempelvis nedsatt funktionsstatus och känslomässigt lidande. Därför bör systematisk utbildning, screening, diagnostik, rådgivning och terapi för trötthet integreras som en del av rutinvården för att lindra trötthet som symtom på cancer och behandling (Schmidt et al., 2021). Willams et al. (2016) visar att det även finns ett gap mellan den personen som är sjuk i cancer och hälso- och sjukvårdspersonalens uppfattning om hur mycket trötthet påverkar personens vardagliga liv under cellgiftsbehandlingsperioder. Hälso- och sjukvårdspersonalen tenderar att underskatta prevalensen och betydelsen av trötthet hos den person som har en cancersjukdom. Samma forskning visar att personer som har en cancersjukdom upplevde att trötthet påverkade deras dagliga liv mer än vad smärta gjorde under tiden som de genomgick cellgiftsbehandlingar. Anledning kan vara att smärta är ett symtom som lättare kan upptäckas, övervakas, spåras och behandlas.

Resultatet visar att vårdlidande var den typ av lidande som förekom mer sällan vilket får anses som positivt. Det ska dock tas i beaktande att det kan vara en bristfällig framställning av lidandet om personerna valt att utelämna det ur sina patografier. Studien visar att kränkningen som förekom bestod av olika karaktär och berörde integritet samt det upplevda bemötandet av sjuksköterskan. Då personens smärta och oro inte togs på allvar vid den initiala vårdkontakten medförde det längre väntan på diagnos och behandling. Resultatet är i enlighet med Sand et al., (2008) forskning där det tydliggörs att personer som har en cancersjukdom upplever att okunnigt beteende orsakar försenad diagnos och behandling. Detta skapar en känsla av vanmakt vilket även kan härröras från situationer av att bli ignorerad eller behandlad som en icke-existerande person. Resultatet stärks av Arman et al., (2004) forskning där personer som har en cancersjukdom uttrycker att hälso- och sjukvården i många fall ökar det upplevda lidandet. Personerna upplevde att lidandet ökade då relationen till hälso- och sjukvårdspersonalen inte förverkligades varpå personen inte kände sig sedd som en unik och hel människa. Samma personer uttryckte en djup besvikelse över avsaknaden av en djupare och omtänksammare relation med hälso- och sjukvårdspersonalen. Lidandet syntes här vara relaterat till hälso- och sjukvårdspersonalens försummelse och vårdslöshet. I Eriksson (2015, kapitel 11) teori om lidande beskrivs det att vårdlidande i from

av kränkning av en persons värdighet även sker då den nonchaleras av vårdpersonalen. Kränkning av en persons värdighet förekommer när vårdpersonalen inte ”ser” personen eller låter denne få göra sig hörd och ta plats. I nära anknytning till kränkning av integritet ligger fördömelse och straff. Straff kan gestaltas av att vårdpersonalen aktivt bortser för att ge personen uppmärksamhet eller erbjuda karitativ vård. Blir personen som söker vård inte tagen på allvar handlar det maktutövning. Vårdgivaren utnyttjar då felaktigt den obalans som finns mellan att vara den som är i behov av vård gentemot den som utför vård. Ytterligare en anledning till vårdlidande kan vara utebliven vård orsakad av vårdpersonalens oförmåga att förstå och se vad personen som söker vård behöver. Utebliven vård är också en kränkning av en persons integritet och ytterligare en situation då maktutövning nyttjas. Mäkelä och Nyström (2018) tydliggör att en etisk hållning och ett personlig bemötande där personen som söker vård inte utsätts för kränkning är viktigt. På så vis kan personen som söker vård känna att hen blir sedd och lyssnad till som individ vilket kan lindra lidande i stället för att skapa det.

Studiens resultat visar att livslidande var det vanligast förekommande lidandet. En dimension av livslidande var kopplat till känslan av att vara fången i en kropp som begränsades av sjukdom. Medvetenheten om att kroppen skulle fortsätta bli svagare var förknippat med känslan av maktlöshet, hopplöshet och panik. Omständigheterna resulterade i upplevelse av förlorat människovärde och hot mot ens självbild. Därav tappade livet mening och upplevdes inte vara ett värdigt liv att leva. Detta stämmer överens med vad Sand et al., (2008) visar i sitt resultat om att cancerprogressionen ökar beroendet av andra personer i vardagslivet. Det i sin tur resulterar i en ökad känsla av maktlöshet. Personerna i studien uttrycker upplevelser av förlust av kontroll och sin egenförmåga. Då de funderar på framtiden kan de inte se något tecken som ger dem hopp om lindring. Philipp et al., (2016) tydliggör att det finns ett tydligt samband mellan upplevd förlust av värdighet förknippat med förlust av autonomi. Att det finns ett lidande relaterat till bristen på självständighet visas även i Benzein et al., (2001) samt i Filiberti (2001) studier. Personer som har en cancersjukdom upplever en stor rädsla och oro över att förlora sin autonomi. Det är viktigt för personerna att upprätthålla deras självständighet och oberoende. Studiens resultat är även överensstämmande med Eriksson (2015, kapitel 11) teori om lidande då hon menar att livslidande uppstår då den vardag som tidigare var självklar förändras mot personens vilja. Hela livssituationen berörs av att vara sjuk och att vara beroende av vård. Det kan leda till att personen får en svårighet att identifiera ett meningssammanhang med och i sin livssituation.

Ytterligare ett livslidande som framträdde i resultatet var känslan att ha ont om tid. Döden blev mer verklig då behandlingen gick från att vara botande till att vara livsuppehållande. Att veta att döden skulle inträffa tidigare i livet än vad de planerat för men samtidigt inte veta exakt när och hur lång tid de hade kvar i livet skapade en känsla av tidsbrist och på så vis ett livslidande. Därav blev det viktigt för dem var att strukturera upp tillvaron för sig själva och för de närstående efterlevande. Eriksson (2015, kapitel 11) liksom Johansson et al., (2008) bekräftar att det uppstår lidande då en person blir medveten om sin egen dödlighet men inte vet när döden kommer att inträffa. Även Sand et al., (2008) studie belyser att känslan av att leva utan normala tidsreferenser kan upplevas frustrerande. Det fanns en osäkerhet i varje nytt cancerstadium vilket gjorde att personerna inte kände att de hade någon tidsplan att förhålla sig till. Därav blev det ibland lika svårt att planera både för den kommande dagen som för en längre tid framöver. Det fanns även en känsla av maktlöshet relaterat till att försöka hinna att ordna med exempelvis ekonomi och andra åtaganden för de efterlevande. Maktlösheten uppstod då personen upplevde att denne behövde hjälp från andra för att klara att ordna upp tillvaron vilket även visas i Pinto et al., (2019) forskning. Att det upplevdes viktigt att slutföra oavslutade åtaganden stärks vidare i Kastbom et al., (2017) studie. Att ordna upp praktiska saker och säkerställa relationer till närstående och betydande personer under den sista tiden i livet var förknippat med föreställningen om vad som ansågs vara en bra död. Krause et al., (2015) resultat visar att dödsångest var associerat med mindre förberedelse inför livets slut. Beredskapen kunde vara beroende av exempelvis adekvat ekonomisk planering eller att det fanns tillräckligt med tid för att slutföra oavslutade ärenden.

Slutsats

Studien visar att vuxna personer som har en obotlig cancersjukdom upplever lidande i olika former som kan förstås och förklaras med utgångspunkt i sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Upplevelsen av lidande är individuell och unik samtidigt som den kan struktureras in i Katie Erikssons teori om lidande. Livslidande visade sig vara det lidande som förekom i störst utsträckning. Livslidandet som kom till uttryck kunde förklaras som sorg, oro för döden, tidsbrist och känslan av att vara begränsad i sin kropp. När personernas tidigare självklara vardag förändrades mot deras vilja och då det skapades en medvetenhet om den egna dödligheten upplevdes livslidande. Sjukdomslidande var det lidande som tog störst plats efter livslidandet och gestaltades som trötthet, smärta och illamående. Tröttheten,

precis som smärta, begränsade personernas vardag och sociala åtaganden. Det mer sällan förekommande lidandet visade sig vara vårdlidandet vilket i föreliggande studie förekom i form av kränkning. Intimvård och bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonalen gav upphov till, samt ökade, upplevt lidande baserat på personalens agerande gentemot den som sökte och var i behov av vård. Studiens resultat ger en ökad förståelse för vuxna personer med en obotlig cancersjukdom och deras upplevelse av lidande. Sjuksköterskan kan med hjälp av studien i större utsträckning förstå och förbättra livskvalitén och den personcentrerade omvårdnaden för personen som har en obotlig cancersjukdom.

Kliniska implikationer

Studiens resultat anses vara tillämpligt vid mötet och vid vård av personer som har en obotlig cancersjukdom. Om sjuksköterskan har en bättre kunskap och förståelse för de olika lidanden som en cancersjuk person kan uppleva kommer det finnas bättre möjligheter att utveckla en främjande vårdrelation och en personcentrerad vård. Genom att sjuksköterskan ser och bemöter den personen som har en obotlig cancersjukdom som en hel och unik människa kan livslidandet få chans att yttras. På så vis kan sjuksköterskan hjälpa och stötta personen genom de olika typer av livslidande som individen upplever. Studiens resultat kan hjälpa sjuksköterskan att få en förståelse för vilka symtom som personen med obotlig cancersjukdom upplever bidrar till ett lidande. Det är av yttersta vikt att symtom som framställs som ett sjukdomslidande utreds och behandlas i möjligaste mån för att skapa en bättre tillvaro för den person som har en obotlig cancersjukdom. Det kan antas positivt att personerna i föreliggande studie inte uttryckte mer vårdlidande än vad resultatet presenterar. Dock är ett upplevt vårdlidande orsakat av hälso- och sjukvårdspersonalen ett vårdlidande för mycket och ska därav tas på största allvar.

Fortsatt forskning

Denna kvalitativa litteraturstudie visar att vårdlidande var det lidande som förekom mer sällan. Förslag på framtida forskning skulle därav vara att vidare undersöka i vilken utsträckning lidande orsakat av vården förekommer hos personer med obotlig cancersjukdom. Detta eftersom föreliggande studie inte kan säkerställa att personerna inte upplevde mer vårdlidande än de gav uttryck för. Framtida forskning kan med fördel tillämpa intervjustudier

för att säkerställa att vårdlidandet, om detta upplevts, inte exkluderas från personers livsberättelser.

Självständighet

Personen bakom arbetet har genomfört samtliga delar av studien på egen hand. Diskussioner med handledare har genomförts fortlöpande under arbetets gång.

Referenser

- Anderssona, E., Salickienė, Z., & Rosengren, K. (2015). To be involved – A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients. *Nurse Education Today*, 38, 144-149. <http://doi.org/10.1016/j.nedt.2015.11.026>
- Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., Hamrin, E., & Eriksson, E. (2004). Suffering related to health care: A study of breast cancer patients' experiences. *International Journal Of Nursing Practice*, 10, 248-256. <http://doi.org/10.1111/j.1440-172x.2004.00491.x>
- Artico, M., Piredda, M., D'Angelo, D., Di Nitto, M., Giannarelli, D., Marchetti, A., Facchietti, G., De Chirico, C. & De Marinis, M. (2022). Palliative care organization and staffing models in residential hospices: Which makes the difference? *International Journal Of Nursing Studies*, 126. <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.104135>
- Black, A., McGlinchey, T., Gambest, M., Ellershaw, J., & Mayland, C. R. (2018). The 'lived experience' of palliative care patients in one acute hospital setting – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17 (1). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0345-x>
- Beck, I. (2017). Palliativ vård. I K. Blomqvist, A.-K. Edberg, M. Ernst-Bravell & H. Wijk (Red.), *Omvårdnad och äldre* (3 uppl., s. 507-527). Studentlitteratur.
- Beernaert, K., Havrebeke, C., Van Belle, S., Deliens, L., & Cohen, J. (2018). Information needs about palliative care and euthanasia: A survey of patients in different phases of their cancer trajectory. *Patient Education and Counseling*, 101 (1), 132-138. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.06.034>
- Benzein, E., Norberg, & Saveman, B. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15 (2), 117-126. <http://doi.org/10.1191/026921601675617254>
- Browall, M., Koinberg, I., Falk, H., & Wijk, H. (2013). Patients' experience of important factors in the healthcare environment in oncology care. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 8. <https://doi.org/10.3402/qhw.v8i0.20870>
- Chalmers, J., & Cowdell, F. (2021). What are quantitative and qualitative research methods? A brief introduction. *Dermatological Nursing*, 20 (2), 45-48.
- Calisi, R., Boyko, S., Vendette, A., & Zagar, A. (2016). What is Person-Centred Care? A Qualitative Inquiry into Oncology Staff. *Journal of Medical Imaging and Radiation Sciences*, 47, 309-314. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jmir.2016.08.007>
- Edlund, M., & Lindwall, L. (2017). Vårdighet. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (2 uppl., s. 201 – 212). Studentlitteratur.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008.) The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62 (1), 07-115.
- Ekblom-Ystén, H. (2015). *Det är bara lite cancer: om livet, döden och myten om mig själv*. I T. Regnell (Red.), Offside Press.

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoffs, S., Johansson, I-L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L-E., Rosén, H., Rydmark, M., & Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person- centered care- Ready for prime time. *European Journal Of Cardiovascular Nursin*, 10 (4), 248-251. <http://doi.org/10.101016/j.ejcnurse.2011.06.008>

Ernst-Bravell, M. (2017). Äldre personers döende och död. I K. Blomqvist., A-K. Edberg., M. Ernst-Bravell & H.Wijk (Red.), *Omvårdnad och äldre* (3 uppl., s 497 – 506). Studentlitteratur.

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan* (2 uppl). Liber

Eriksson, K. (1991). *Pausen: en beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Solna: Almqvist & Wiksell.

Erol, O., Unsar, S., Yacan L., Pelin, M., Kurt, S., & Erdogan, B. (2018). Pain experiences of patients with advanced cancer. A qualitative descriptive study. *European Journal of Oncology Nursing*, 33(2018), 28-34. <http://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.01.005>

Filiberti, A., Ripamonti, C., Totis, A., Ventafridda, V., De Conno, F., Contiero, P., & Tamburini, M. (2001). Characteristics of Terminal Cancer Patients Who Committed Suicide During a Home Palliative Care Program. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22 (1), 544-53. [http://doi.org/10.1016/s0885-3924\(01\)00295-0](http://doi.org/10.1016/s0885-3924(01)00295-0)

Flensner, G. (2014). Det vetenskapliga ämnet. I E. Dahlborg-Lyckhage (Red.), *Att bli sjuksköterska – en introduktion till yrke och ämne* (2 uppl., s. 85-105). Studentlitteratur

Gidlund, K. (2014). *I kroppen min: vägsjäl*. Forum, Stockholm.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24 (2), 105-112.

Hawkins, A. (1999). Pathography: the patients' narratives of illness. *Western Journal Of Medicine*, (171) 2, 127-129.

Henricsson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 111-121). Studentlitteratur

Johansson, M, C., Ödling, G., Axelsson, B., & Danielson, E. (2008). The meaning of quality of life: Narration by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative and Support Care*, 6, 231-238. <http://doi.org/10.1017/S1478951508000370>

Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive Care In Cancer*, 25, 933-939. <http://doi.org/10.1007/s00520-016-3483-9>

Kirshbaum, M. (2010). Cancer-related fatigue: a review of nursing interventions. *British journal of community nursing*, 15 (5), 214-6, 218-9. <http://doi.org/10.12968/bjcn.2010.15.5.4794>

Klein, G., Friberg, S. & Winman, G. K. (2008). Onkogener, suppressogener och den maligna flerstegsevolutionen. I U. Ringborg, T. Dalianis & R. Henriksson (Red.), *Onkologi* (2 uppl., s. 42- 66). Liber AB

- Kmetec, S., Stiglic, G., Lorber, M., Mikkonen., McCormack., Pajnikihar., & Fekonja, Z. (2020). Nurses' perceptions of early person-centred palliative care: a cross-sectional descriptive study. *Caring Sciences*, 34 (1), 157-166. <http://doi.org/10.1111/scs.12717>
- Krause, S., Rydall, A., Hales, S., Rodin, G., & Lo, C. (2015). Initial Validation of the Death and Dying Distress Scale for the Assessment of Death Anxiety in Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49 (1), 126-134. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.04.012>
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Natur och Kultur, Stockholm.
- Kommittén om vård i livets slutskede. (2015). *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6). Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- Libris. (u.å). Om LIBRIS. Hämtad 220205 från http://librishelp.libris.kb.se/help/about_libris_swe.jsp.
- Liu, Q., Wang, Y., Chai, X. M., Liang, X. Y., & Yu, J. Q. (2017). Breakthrough pain: a qualitative study of patients with advanced cancer in Northwest China. *Pain management nursing*, 19(5), 506-515. <http://doi.org/10.1016/j.pmn.2017.11.006>
- Marshall, C., & Rossman, G. B. (2016). *Designing Qualitative Research* (6 uppl.). London: Sage Publications
- McCaffrey, N., Bradley, S., Ratcliffe., & Currow, D. C. (2016). What Aspects of Quality of Life Are Important From Palliative Care Patients' Perspectives? A Systematic Review of Qualitative Research. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52 (2), 318-328. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.012>
- McCance, T., & McCormack, B. (2019). Personcentrerad omvårdnad. I Leksell, J & Lepp, M (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (P. Wadensjö, Övers. (2 uppl., s.76-89). Stockholm: Liber AB
- Miller, E. A. (2018). *Cancer*. Momentum Press, LLC
- Mohan, S., Ogunsiji, L.M & Walker, A. (2005). Caring for patients with cancer in non-specialist wards: the nurse experience. *European Journal of Cancer Care*; 14, 256-263.
- Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017, kap 28). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 421 - 438). Studentlitteratur
- Mäkelä, C., & Nyström, L. (2018). Hur oro och osäkerhet kan lindras – en studie av vården för kvinnor med bröstcancer. *Hoitotiede*, 30 (3), 227-237.
- Norlin, C. (2016). *Med gud vid min sida klarar jag allt*. Norlins förlag
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen* (3 uppl). Liber AB Stockholm.
- Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Grassman Jeppsson, E., & Friedrichsen. (2010). Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care.

International Journal Of Palliative Nursing, 16 (12), 607-12.
<http://doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.12.607>

Ozaras, G. & Abaan, S. (2016). Investigation of the trust status of the nurse - patient relationship. *SAGE Journals*, 25(5), 628–639. <http://doi.org/10.1177/0969733016664971>

Philipp, R., Mehnert, A., Lehmann, C., Oechsle, C., Bockemeyer, C., Krull, A., & Vehling. (2016). Detrimental social interactions predict loss of dignity among patients with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 24 (6), 2751 – 2758. <http://doi.org/10.1007/s00520-016-3090-9>

Sand, L., Strang, P., & Milberg, A. (2007). Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness. *Supportive Care In Cancer*, 16. 853-862.
<http://doi.org/10.1007/s00520-007-0359-z>

Sandman, L., & Källström, S. (2018). *Etikboken: Etik för vårdande yrken* (2 uppl). Studentlitteratur

Santana, J. M ., Manalili, K., Jolley, J. R., Zelinsky, S., Quan., & Lu, M. (2018). How to practice person-centred care: A conceptual framework. *Health Expectations*, 21, 429-440.
<http://doi.org/10.1111/hex.12640>

Schmidt, E, M., Bergbold, S., Hermann, S., & Steindorf, K. (2021). Knowledge, perceptions and management of cancer-related fatigue: the patient's perspective. *Supportive Care in Cancer*, 29, 2063-2072. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05686-5>

SFS 1960:729. Lag om upphovsrätt till litterär och konstnärliga verk. Hämtad 220205 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1960729-om-upphovsratt-till-litterara-och_sfs-1960-729

Simon, S. T., Pralon, A., Radbruch, L., Bausewein, C., & Voltz. (2020). The Palliative Care of Patients With Incurable Cancer. *Clinical Practice Guideline*, 117, 108-15. <http://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0108>

Socialstyrelsen. (2020). Statistik om dödsorsaker. Hämtad 2022-01-28 från: <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/statistikammen/dodsorsaker/>

Socialstyrelsen. (2021). Statistik om cancer. Hämtas 2022-02-23 från: <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/alla-statistikammen/cancer/>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. [Broschyr].
<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). Personcentrerad vård. [Broschyr].
<https://www.swenurse.se/download/18.21c1e38d1759774592615393/1605100833382/Personcentrerad%20v%C3%A5rd.pdf>

Sultan, M. (2018). Health-related quality of life and associated factors in Jordanian cancer patients: A cross-sectional study. *European Journal of Cancer Care*, 27 (5).
<https://doi.org/10.1111/ecc.12866>

Swami, M., & Case Allen, A. (2018). Effective Palliative Care: What Is Involved? *The Oncology Journal*, 32 (4), 180-4.

- Toro, J., & Martiny, K. (2020). New perspectives on person-centered care: an affordance-based account. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 23, 631-644. <https://doi.org/10.1007/s11019-020-09977-w>
- Peterson, J., Johnson, M., Halvorsen, B., Apmann, L., Chang, P-C., Kershek, S., Scherr, C., Ogi, M., & Pincon, D. (2010). What is so stressful about caring for a dying patient? A qualitative study of nurses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 16 (4), <http://doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.4.47784>
- Pinto, N., Bhola, P., & Chandra, S. P. (2019). "End-of-Life Care is more than Wound Care": Health-Care Providers' Perceptions of Psychological and Interpersonal needs of Patients with Terminal Cancer. *Indian Journal of Palliative Care*, 25 (3). http://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_26_19
- Planck, M., & Palmgren, A. (2016). Cancersjukdomar. I A. Ekwall & A. M. Jansson (Red.), *Omvårdnad och Medicin* (1 uppl., s. 569-586). Studentlitteratur
- Quintana Cornejo, R. A., dos Santos Souza, I. C., Pereira, J. M., Pires, A. R., Garcia Sales Lima, R. S., Conceição das Mercês, M., & Costa de Souza, M. (2020). Production of Interprofessional Care for the Person with Oncological Disease: A Study on the Patient's Perspective. *Biomedical Journal of Scientific & Technical Research*, 29 (30). [10.26717/BJSTR.2020.29.004797](http://doi.org/10.26717/BJSTR.2020.29.004797)
- Rydahl – Hansen, S. (2009). Lidelse – som beskrevet i uheldredeligt kræftsyge patienters sygeplejediagnoser. *Vård i Norden*, 29 (1), 4–8.
- Rydahl- Hansen, S. (2005). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Nordic collage of Caring Sciences*, 19, 213-222. <http://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2005.00335.x>
- Rustøen, T., Gaardsrud, T., Leegaard, M., & Wahl, A. K. (2009). Nursing Pain Management—A Qualitative Interview Study of Patients with Pain, Hospitalized for Cancer Treatment. *Pain Management Nursing*, 10(1), 48-55. <http://doi.org/10.1016/j.pmn.2008.09.003>
- Vierhout, M., Daniels, M., Mazzotta, P., Vlahos, J., Mason, W.P., & Bernstein, M. (2017). *Current Oncology*, 24 (6), 374-382. <https://doi.org/10.3747/co.24.3712>
- Viitala, A., Saukkonen, M., Letho, T. J., Palonen, M., & Åstedt-Kurki, P. (2018). The Coping and Support Needs of Incurable Cancer Patient. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20 (2), 187-194. <http://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000427>
- Williams, A. L., Bohac, C., Hunter, S., & Cella, D. (2016). Patient and health care provider perceptions of cancer-related fatigue and pain. *Supportive Care In Cancer*, 24. 4357-5363. <http://doi.org/10.1007/s00520-016-3275-2>
- Zucca, A., Sanson-Fisher, R., Waller, A., Carey, M., & Bodale, D. (2017). The first step in ensuring patient-centred quality of care: ask the patient. *European Journal of Cancer Care*, 26 (1). <http://doi.org/10.1111/ecc.12435>
- World Medical Association. (2018). Wma declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects. Hämtad 20220210 från <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

Bilaga 1. Databassökningar

Sökningar i Libris

Söktillfälle	Sökord	Tillagda kriterier för att avgränsa träffmängd	Antal träffar	Antal initialt valda patografier	Antal exkluderade patografier	Antal valda patografier för studien
20220210	Obotlig cancer + patografi	-	0	-	-	-
20220210	Obotlig cancer + självbiografi	-	0	-	-	-
20220210	Obotlig cancer	-	47	-	-	-
20220210	Obotlig cancer	Svenska	42	4	39	3

Bilaga 2. Exempel på meningsenheter kopplade till respektive lidande

Sjukdomslidande	Vårdlidande	Livslidande
Rörde jag min det allra minsta var det som om tusen knivar borrade sig in i kroppen samtidigt	Till en början kände jag mig helt förnedrad, att inte ens kunna gå och skita på egen hand är inget jag ens hade önskat min värsta ovän.	Bristen på tid plågar mig mest. Jag vill styra upp allt men vet inte hur lång tid jag har kvar.
Nog hade läkarna varnat för att jag kunde må illa efter behandlingen, men det här var överjävligt.	Hon sa uttryckligen: ”Varför ringer du hit nu? Det där är ju bara ägglossningsbesvär.” För mig var det för de första väldigt kränkande.	Jag oroas över växelläget, eftersom jag inte vet vilken position jag befinner mig i. Jag har aldrig dött förut.
När dagarna närmar sig sina slut är utmattningen monumental. Jag hittar mig själv sittandes i soffan och stirra rakt fram. Jag är för trött för att umgås. För trött för att se något, för att läsa.	Sköterskan sa till mig i nonchalant ton: ”Om du är så orolig får du väl kontakta gyn om det inte blir bättre.” Att bli bemött så när jag hade ont var sårande för mig.	Det är en olustkänsla som man bara vill bli av med, men man blir medveten om att man inte kan fly från sin egen kropp. Man är helt låst vid att vara sjukt trött och bokstavligen låst i sängen.
		Jag såg framför mig ett liv där jag kämpade med behandlingar och operationer i en evig cirkel. Jag kände att det inte skulle vara ett värdigt liv. All tid och energi skulle ägnas åt det. Jag ville inte leva ett sådant liv, jag såg ingen mening med det.

Bilaga 3. Exempel på meningsenheter kodas till subkategorier och placeras i rätt generisk kod.

Meningsenhet	Kod	Subkategori	Generisk kod	Huvudkategori
När dagarna närmar sig sina slut är utmattningen monumental. Jag hittar mig själv sittandes i soffan och stirra rakt fram. Jag är för trött för att umgås. För trött för att se något, för att läsa.	Jag är för trött för att umgås	Trötthet	Sjukdomslidande	Lidande
Nog hade läkarna varnat för att jag kunde må illa efter behandlingen, men det här var överjävligt.	Varnat för att jag kunde må illa	Illamående	Sjukdomslidande	
Rörde jag min det allra minsta var det som om tusen knivar borrar sig in i kroppen samtidigt	tusen knivar borrar sig in i kroppen	Smärta	Sjukdomslidande	
Till en början kände jag mig helt förnedrad, att inte ens kunna gå och skita på egen hand är inget jag ens hade önskat min värsta ovän.	kände jag mig helt förnedrad	Kränkning	Vårdlidande	
Hon sa uttryckligen: ”Varför ringer du hit nu? Det där är ju bara ägglossningsbesvär.” För mig var det för de första väldigt kränkande.	för de första var det väldigt kränkande	Kränkning	Vårdlidande	
Sköterskan sa till mig i nonchalant ton: ”Om du är så orolig får du väl kontakta gyn om det	Sköterskan sa till mig i nonchalant ton	Kränkning	Vårdlidande	

inte blir bättre.” Att bli bemött så när jag hade ont var sårande för mig.				
Jag såg framför mig ett liv där jag kämpade med behandlingar och operationer i en evig cirkel. Jag kände att det inte skulle vara ett värdigt liv. All tid och energi skulle ägnas åt det. Jag ville inte leva ett sådant liv, jag såg ingen mening med det.	Jag vill inte leva ett sådant liv, jag såg ingen mening med det.	Sorg	Livslidande	
Jag oroas över växelläget, eftersom jag inte vet vilken position jag befinner mig i. Jag har aldrig dött förut.	Jag oroas över växelläget	Oro för döden	Livslidande	
Det är en olustkänsla som man bara vill bli av med, men man blir medveten om att man inte kan fly från sin egen kropp. Man är helt låst vid att vara sjukt trött och bokstavligen låst i sängen.	medveten om att man inte kan fly från sin egen kropp	Känslan av att vara begränsad i sin kropp	Livslidande	
Bristen på tid plågar mig mest. Jag vill styra upp allt men vet inte hur lång tid jag har kvar.	Bristen på tid plågar mig	Tidsbrist	Livslidande	