



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Personers upplevelser av att leva med lungcancer

Lova Johnman

Anna Wanglin

Handledare: Ingrid Weiber

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona Juni 2015

Personers upplevelser av att leva med lungcancer

Lova Johnman
Anna Wanglin

Sammanfattning

Bakgrund: Lungcancer är en av de fem vanligaste cancerformerna hos både män och kvinnor. Dödligheten i sjukdomen är hög och majoriteten av patienter med lungcancer avlider. Därför är det framförallt symtomlindring som är aktuell vid omvårdnaden hos personer med lungcancer. Sjukdomen medför många svåra symtom både fysiskt och psykiskt, vilket ställer krav på den professionella och personcentrerade omvårdnaden. En person som drabbas av en livshotande sjukdom behöver genomgå en omfattande behandling som ofta innebär både fysiska, psykologiska och sociala förluster. Därför är det viktigt att undersöka personers upplevelser av att leva med lungcancer för att sjukvårdspersonal ska få en bättre förståelse och inblick i hur det är att leva med sjukdomen.

Syfte: Syftet med studien var att belysa personers upplevelser av att leva med lungcancer.

Metod: En litteraturstudie med en kvalitativ ansats som är baserad på åtta vetenskapliga artiklar. Analysprocessen har inspirerats av Graneheim och Lundmans tolkning av Krippendorffs innehållsanalys. Innehållsanalysen var manifest med latent inslag.

Resultat: Analysen av artiklarna resulterade i fem kategorier. Kategorierna var förnekelse, oro och rädsla över sjukdomen, skuld, skam och ånger, betydelsen av det sociala stödet samt hotad livskvalitet. Resultatet visade att de flesta deltagarna i de analyserade artiklarna förnekade sina symtom på sjukdom. De trodde att deras symtom berodde på något annat, därför blev det ett oväntat och överraskande besked när de fick sin lungcancerdiagnos. Många upplevde oro och rädsla över sjukdomens förlopp och symtom. Andningsproblem var särskilt uppmärksammat symtom som resulterade i panik och ångest. Upplevelser som skam, skuld och ånger var ofta förknippat med att deltagarna utsatt sig själva och familj för rökning.

Slutsats: De flesta deltagarna upplevde förnekelse, oro, rädsla, skuld, skam och ånger. Att bli drabbad av lungcancer kan innebära att behöva genomgå en omfattande behandling, vilket ofta kan leda till fysiska, psykologiska och sociala förluster. Det är därför viktigt att de drabbade får tillräckligt med stöd och vård av sjukvården för att kunna hantera sin diagnos och få ett värdigt avslut i livet.

Nyckelord: kvalitativ, litteraturstudie, lungcancer, personer, upplevelser

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	5
Teoretisk referensram	5
Lungcancer	6
Symtom	7
Syfte	8
Metod	9
Design	9
Datainsamling och urval	9
Inklusions – och exklusionskriterier	10
Dataanalys	10
Resultat	11
Förnekelse	11
Oro och rädsla över sjukdomen	12
Skuld, skam och ånger	13
Betydelsen av det sociala stödet	14
Hotad livskvalitet	14
Diskussion	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	17
Slutsatser	20
Självständighet	20
Referenser	21
Bilaga 1 Databassökningar	25
Bilaga 2 Exempel på analysförförande	26
Bilaga 3 Granskningsprotokoll	28
Bilaga 4 Artikelöversikt	30

Inledning

Personer med lungcancer upplever ett större behov av att få information, vård och stöd från sjukvården än personer med andra cancerformer (Yu-Chien et al., 2010). Detta beror på att dödligheten i lungcancer är hög och att de flesta som drabbas av det avlider (WHO, 2015). Lungcancer påverkar förmågan att kunna andas normalt och detta upplevs vara obehagligt och skrämmande, vilket kan framkalla oro och ångest (Refsgaard & Frederiksen, 2013). Därför finns det även ett större behov av psykologiskt stöd vid denna sjukdom (J Dale & Johnston, 2011). En god omvårdnad kan hjälpa de som är drabbade att uppnå ett större välbefinnande samt ökat förtroende och hopp (Radwin, 2000). Om vården även utgår från ett emotionellt perspektiv har detta stor betydelse för upplevelsen av livskvalité hos personer med lungcancer (Refsgaard & Frederiksen, 2013).

Att bli diagnostiserad med lungcancer innebär ofta en drastisk förändring i personens liv (Refsgaard & Frederiksen, 2013). Det kan innebära fysiska förändringar såsom orkeslöshet och andningssvårigheter, vilket kan leda till begränsningar. Dessa begränsningar kan vara att inte kunna delta i aktiviteter eller andra sociala sammanhang. Även psykiska förändringar såsom nedstämdhet och depression kan förekomma (Refsgaard & Frederiksen, 2013). Att leva med lungcancer kan för personen innebära att behöva anpassa sig efter dessa begränsningar. Även att försöka upprätthålla en normalitet i livet, sträva efter att fortsätta vara oberoende och behålla sin integritet (J Dale & Johnston, 2011). Det har även skett en statistisk förändring av förekomst och dödsfall i lungcancer. Hos kvinnor har det ökat med 2,9 procent årligen under en tjugooårs period och antalet dödsfall i sjukdomen har ökat med 40 procent sedan år 2000. Hos männen ses en minskning av antalet insjuknande i lungcancer med 0,5 procent under samma tjugooårs period. Trots det så är det fortfarande fler män än kvinnor som avlider i lungcancer (Cancerfonden, 2013).

Genom att sammanställa kunskap om personers upplevelser av att leva med lungcancer kan sjukvårdspersonal få en bättre förståelse av situationen och därmed kunna tydliggöra de olika omvårdnadsbehoven. Då antalet personer som insjuknar i lungcancer ökar (Cancerfonden, 2013) är det viktigt att även forskningen kring sjukdomens upplevelser uppmärksammas och förnyas. Därför är det av vikt att en ny sammanställning av den forskning som finns görs för att få en överblick av forskningsläget.

Bakgrund

Personcentrerad omvårdnad handlar om att synliggöra och bekräfta personen som är i centrum, att försöka sätta sig in i den andres situation och se världen utifrån dennes synvinkel (Edvardsson, 2010). Slater (2006) beskriver att personcentrerad omvårdnad kan innebära att respektera individen, synliggöra och stödja personens styrkor och behov, inkludera personen i att ta egna beslut gällande sin hälsa samt bekräfta personens livsvärld (ibid.).

Livsvärldsperspektivet utgår från att se världen utifrån individens ”ögon” och att sätta sig in i personens situation. Personer med lungcancer kan ha liknande upplevelser och symtom av sin sjukdom men deras omvårdnadsbehov kan skilja sig åt och därför är det viktigt att utgå från ett personcentrerat perspektiv (Dahlberg, et al. 2003). Enligt Slater (2006) är det viktigt att se personen bakom sjukdomen och dess behov, för att kunna ge en god omvårdnad. Personer som drabbats av cancer beskriver att en god omvårdnad innefattar professionell kunskap, samordning, kontinuitet, kommunikation, omsorg och att vården utgår från individen (Radwin, 2000).

Teoretisk referensram

Livsvärldsperspektivet innebär att förstå och beskriva, samt analysera världen, eller delar därav, så som den erfars av människor. Erfarenheterna kan vara allt från det djupaste existentiella till olika föremåls eller handlingars funktioner och betydelse i vardagen (Dahlberg, et al. 2003). Det är genom livsvärlden människan arbetar, leker, tycker, tänker, älskar och hatar. I livsvärlden söker människan ett livsinnehåll och en mening. Då en person drabbas av en livshotande sjukdom såsom lungcancer, kan detta sökande bli mer intensivt och påtagligt. Vår existens finns via vår livsvärld och så länge människan lever kan han eller hon aldrig komma ur eller ifrån den (Dahlberg, et al. 2003). Därför finns det ett behov av att hela tiden anpassa sig efter erfarenheter som förändrar livsvärlden. Personer som lever med lungcancer kan få många olika erfarenheter då sjukdomen både kan ge fysiska och psykiska förändringar (O’driscoll, Corner & Bailey, 1999). Genom våra handlingar och erfarenheter kan människan själv bidra till världens skepnad. Livsvärlden är därför inte en färdig och avslutad värld, utan den kommer alltid att vara ofärdig och ofullständig (Bengtsson, 1998).

Bengtsson (2005) menar att den egna levda kroppen är den subjektiva kroppen som utgör en helhet mellan kropp och själ. Istället för att dela upp kropp och själ i separata delar är dem förenade med varandra i den levda kroppen. Den subjektiva kroppen finns alltid i ens egna

upplevelser och är därför aldrig som någon annans människas kropp. Då den följer ens egna avsikter och inte tillåter något perspektivbyte. Vi har tillgång till världen genom vår levda kropp och varje förändring av kroppen medför därför förändringar av världen. Förlorar vi till exempel synen, en kroppsdel eller drabbas av en sjukdom blir vår levda kropp förändrad och därmed blir även vår livsvärld annorlunda. En sjukdom medför oftast stora kroppsliga, fysiska och psykiska förändringar (ibid.). Lungcancer är en sjukdom som medför många förändringar såsom andningssvårigheter, trötthet och ångest, vilket kan påverka förmågan att kunna utföra vardagliga sysslor och delta i olika sociala sammanhang. Detta kan begränsa tillgången till personens egen livsvärld (Yu-Chien, 2014). Då ens existens finns i livsvärlden och det är via livsvärlden människan söker livsinnehåll och mening kan existentiella frågor uppstå hos den drabbade personen (Bengtsson, 2005). Personer som befinner sig i ett palliativt skede såsom många med lungcancer, kan ha tankar och frågor kring vad som händer efter döden, hur lång tid de har kvar att leva och vad som är meningen med livet (O’driscoll, Corner & Bailey, 1999). Reitan (2003) förklarar att en person som drabbas av en livshotande sjukdom behöver genomgå en omfattande behandling som ofta innebär både fysiska, psykologiska och sociala förluster. Dessa förluster kan vara kroppens integritet, aktivitet, självbilden och sociala roller. Människans normala reaktion vid någon förlust är sorg och det är genom sorgen personen kommer över sin förlust eller accepterar den (ibid.).

Lungcancer

Enligt World Health Organisation (2015) är cancer något som berör de flesta människor då de är en av de främsta orsakerna till sjuklighet och dödlighet i hela världen. Lungcancer är en av de fem vanligaste cancerformerna hos både män och kvinnor. Dödligheten i sjukdomen är hög och majoriteten av patienter med lungcancer avlider (ibid.). Därför är det framför allt symtomlindring som är aktuellt vid omvårdnaden (Socialstyrelsen, 2011). Symtomlindringen kan bestå av olika åtgärder som exempelvis syrgasbehandling för att underlätta andningen, kraftigt smärtstillande läkemedel, cytostatika, strålbehandling, djupandning och frisk luft genom att öppna ett fönster (O’driscoll, Corner & Bailey, 1999). Sjukgymnast och arbetsterapeut kan hjälpa till med ergonomiska ställningar som kan underlätta smärta och andning. Ytterligare omvårdnadsåtgärder vid lungcancer kan vara psykologiskt stöd från kurator, präst, psykolog och anhöriga, rökavvänjning samt kostråd från dietist (Socialstyrelsen, 2011). Det som har skett vid lungcancer är att det har bildats en elakartad tumör som uppstått i lungans celler i luftrörens (bronkernas) slemhinna (Pontén, Malmqvist & Söderlund Leifler, 2015). Celldelningen sker okontrollerat och cancerceller bildas som har

förmåga att sprida sig i blodkärl eller lymfbanor och bilda metastaser (Nardei, 2010). Då sjukdomen lungcancer har en dålig prognos, kan detta leda till en oro hos den drabbade personen (J Dale & Johnston, 2011). Att få samtala med någon om denna oro och om sin sjukdom kan göra att oron dämpas och att det kan bli lättare för personen att hantera sin livssituation (Hermann & Looney, 2011). Enligt Bergman, Klominek och Nyman (2009) har prognosen förbättrats den senaste tiden men är fortfarande sämre än vid andra cancerformer. Den huvudsakliga orsaken till den dåliga prognosen beror på att den mest effektiva kurativa behandlingen är kirurgi och vid lungcancer finns det minskade möjligheter att operera bort tumören då lungkapaciteten påverkas. Den främsta orsaken till att insjukna i lungcancer är tobaksrök och 90 procent av de som drabbas av lungcancer har rökt eller röker (ibid.).

Symtom

De flesta personer med lungcancer har fler symtom än andra som är nydiagnostiserade och har även allvarigare ångestrelaterade symtom än personer med andra cancerformer (Gift, Jablonski, Stommel & Given, 2004). Därför kan det vara viktigt för den personcentrerade omvårdnaden att göra bedömning av flera symtom hos personer med lungcancer (Gift, Jablonski, Stommel & Given, 2004). Enligt Cooley (2000) kan även upplevelsen av symtom variera under sjukdomsförloppet och av olika behandlingar, därför bör regelbundna bedömningar av flera symtom göras för att förändringar ska upptäckas. Detta för att behålla en god omvårdnad under hela sjukdomsförloppet. Det är vanligt med allmänsymtom vid långt utvecklad lungcancer där det vanligaste symtomet är onormal trötthet och orkeslöshet (ibid.). Trötthet kan upplevas som ett besvärande symtom hos alla personer med cancer (Gift, Jablonski, Stommel & Given, 2004). Enligt Paramanandam och Dunn (2015) är trötthet ett symtom som är närvarande från diagnos till slutet av livet och är ett handikapp för personen. Motion är den viktigaste icke-farmakologiska åtgärden för att minska cancerrelaterad trötthet. Genom motion kan även cancer förhindras och kontrolleras, den fysiska funktionen förbättras och livskvaliten ökar (ibid.). Aptitlöshet är ett vanligt symtom som kan leda till viktnedgång (Cooley, 2000). Då personen minskar i kroppsvikt blir sjukdomen mer påtaglig och personens ohälsotillstånd blir mer märkbart (Dewey & Dean, 2008). Detta blir en påminnelse om lungcancerdiagnosen för den drabbade personen och dess anhöriga, vilket kan bidra till en nedstämdhet. Omvårdnadsåtgärder vid detta symtom kan vara kostråd och näringstillskott (Dewey & Dean, 2008). Det är även vanligt med emotionella besvär såsom oro, ångest och nedstämdhet. De förekommer att personerna som drabbas av lungcancer får en depression (Cooley, 2000). Behandling vid depression och ångest kan bestå av psykoterapi

som hjälper personen att hantera sitt psykiska lidande och som fokuserar på att förändra det negativa tankemönstret, läkemedelsbehandling, professionell rådgivning och stödgrupper för personer med cancer. Det finns även kompletterande behandlingsalternativ som meditation och avslappningsträning (Lehto, 2012).

De symtom som räknas till lokalsymtom är de som uppstår av primärtumören i lungan, eller som en följd av direkt metastasering av primärtumören på ett annat organ. Personer som är rökare och över 45 år som har en hosta som förändras eller blir långdragen, bör genomgå en lungröntgen. Då det tidigaste lokalsymtomet vid lungcancer är hosta, med eller utan upphostningar (Bergman, Klominek & Nyman, 2009). Hostan hos personer med lungcancer kan inte lindras helt, däremot finns det läkemedel som är slemlösande och hostdämpande samt kemoterapi som kan leda till att tumören minskar och därmed minskning av hostan. En annan åtgärd vid hosta kan även vara djupandningsträning (Houlihan, Inzeo, Joyce & Tyson, 2004). Ett annat lokalsymtom är hemoptys (blodhosta) och är alltid en anledning till att göra en lungröntgen. Hemoptys upplevs som ett av de mest skrämmande och plågsamma symtom vid lungcancer. Behandling av hemoptys beror på orsaken till blödningen och mängden blod som hostas upp. Det är vanligt att detta symtom plötsligt upphör, men med återkommande hemoptys finns det omvårdnadsåtgärder såsom blodtransfusioner, syrgas och hostdämpande medel som kan användas vid behov (Houlihan, Inzeo, Joyce & Tyson, 2004). Dyspné är ett vanligt symtom vid lungcancer som innebär andningssvårigheter och andnöd. Detta symtom blir allt mer påtagligt under förloppet av sjukdomen. Det är ett besvärligt och smärtsamt symtom som även är ett kliniskt problem som är svårt att hantera. Den behandling som används vid dyspné är bland annat läkemedel, syrgas och allmänna stödåtgärder i omvårdnaden såsom att få hjälp med andningsträning och avslappningsträning för att minska ångest hos personen (Houlihan, Inzeo, Joyce & Tyson, 2004).

Begreppet upplevelser kan innefatta både positiva och negativa händelser (Malmgren, 2009). Med upplevelser i denna studie menas hur de drabbade personerna av lungcancer upplever sin sjukdom och livssituation.

Syfte

Syftet med studien var att belysa personers upplevelser av att leva med lungcancer.

Metod

Design

Denna studie bygger på en kvalitativ litteraturstudie med induktiv ansats. Med induktiv ansats menas att forskaren utgår från upptäckter från verkligheten (Olsson & Sörensen, 2011). En kvalitativ ansats passar bäst in i denna studie då det innebär att forskaren strävar efter en helhetsförståelse av speciella förhållanden för att få en så fullständig bild som möjligt av situationen (Olsson & Sörensen, 2011). Då syftet med studien var att belysa personers upplevelser av att leva med lungcancer är en helhetsförståelse nödvändig. Den kvalitativa undersökningen var av deskriptiv karaktär. Olsson och Sörensen (2011) menar att vid en deskriptiv undersökning beskrivs flera egenskaper hos en population eller grupp av människor och det finns redan en viss mängd kunskap. Syftet med kvalitativa metoder är att finna kategorier, beskrivningar eller modeller som bäst beskriver ett fenomen eller sammanhang i omvärlden/individens livsvärld (ibid.).

Datainsamling och urval

Data samlades in via databasen Cinahl och Pubmed som innehåller engelskspråkiga omvårdnadsartiklar (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Cinahl innehåller huvudsakligen omvårdnadsartiklar och PubMed innehåller medicinska och omvårdnadsinriktade artiklar (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Ämnesorden hittades i elektroniska referensdatabasernas uppslagsverk som sedan används för att söka relevanta artiklar till syftet. För att finna relevanta söktermer användes det svenska sökverktyget ”Medical Subject Headings” [Mesh] på svenska Karolinska Institutets hemsida.

Söktermer som användes var: *Lung neoplasms, patient, persons, emotions och life change events*. Söktermerna: *Lung neoplasms, patient och persons*, kombinerades med subheadings i databaserna Cinahl och PubMed. Subheadings i Cinahl var: *psychosocial factors*, i PubMed: *psychology, restrict to MeSH Major Topic*. Varje sökterm söktes enskilt för att sedan kombineras med andra söktermer i en sökning med de booleska sökoperatoren AND. Genom de booleska sökoperatorerna kombineras söktermerna på olika sätt (Willman, Slotz & Bahtsevani, 2011). Manuella sökningar gjordes på artiklarnas referenslistor i PubMed. Enligt Willman, Slotz och Bahtsevani (2011) bör sökningarna kompletteras genom manuella sökningar i artiklarnas referenslistor och i tidskrifter. Manuella sökningar i fritext gjordes i

Cinahl. Genom de booleska sökoperatorerna parades söktermerna ihop och kombinerades med varandra med AND. Sökoperatoren AND används när forskaren vill fokusera sökningen på ett mer avgränsat område och kombinerar två eller fler söktermer med varandra (Willman, Slotz & Bahtsevani, 2011).

Inklusions – och exklusionskriterier

Alla vetenskapliga artiklar skulle vara engelskspråkiga och publicerade mellan årtalen 2000 – 2015. De skulle även vara research article och peer reviewed. Peer reviewed innebär att de vetenskapliga artiklarna har blivit granskade av forskare inom samma område (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011).

Av de sökta vetenskapliga artiklarna lästes 177 abstract. De artiklar som inte kvalitetsgranskades valdes bort på grund av att de var kvantitativa, vilket innebär att de bygger på statistisk information. Detta var därför inte relevant då studiens ansats var kvalitativ och då informationen ska gå på djupet (Olsson & Sörensen, 2011). Artiklarna som inte svarade mot studiens syfte valdes även bort. Totalt valdes 11 vetenskapliga artiklar ut för att kvalitetsgranskas (bilaga 1). Efter kvalitetsgranskningen valdes åtta stycken vetenskapliga artiklar ut och de andra tre valdes bort, då de inte hade tillräckligt hög kvalitet enligt kvalitetsprotokollet. Med kvalitetsgranskning innebär att forskaren systematiskt värderar artiklarnas kvalitet utifrån ett visst antal frågor om kvalitetsgranskning (Willman, Slotz & Bahtsevani, 2011). De vetenskapliga artiklarna kvalitetsgranskades utifrån kvalitetsprotokoll bilaga H Willman et al (2011).

Kvalitetsprotokollet bestod av 16 frågor om kvalitetssäkring där det bestämdes att varje fråga fick ett poäng om svaret var JA. Om svaret blev NEJ eller VET EJ fick frågan inget poäng. Det bestämdes även att antalet poäng skulle räknas om till procent och att artiklar som fick från 80 % - 100 % räknades som högkvalitet, från 70 % - 79 % som medelkvalitet och 50 % - 69 % räknades som lågkvalitet. Endast artiklar som fick hög och medelkvalitet användes i studien.

Dataanalys

Analysprocessen inspirerades av Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av Krippendorffs innehållsanalys. Innehållsanalys har två huvudsakliga grenar, kvantitativ och kvalitativ. Den kvalitativa beskriver ett valt fenomen. Analysen innebär att vetenskapligt analysera dokument

som kan både vara skrivna och sådana som återger tal (Olsson & Sörensen, 2011). Analysen har varit manifest med latenta inslag. Vid manifest innehållsanalys analyseras textmaterialet och dess innehåll, det uppenbara och synliga komponenterna beskrivs. Vid latent ansats gör forskaren en tolkning av textens innehåll (Graneheim & Lundman, 2004). För att få en känsla av helheten lästes hela texten igenom upprepade gånger. Därefter plockades meningsbärande enheter ut som innehöll relevant information som svarade på syftet. De meningsbärande enheterna kondenserades, vilket innebär att korta ner texten men ändå behålla innehållet. Det centrala budskapet i intervjuerna återspeglades av de kondenserade meningsenheterna som kodades och delas in i kategorier. Det manifesta innehållet utgjordes av dessa kategorier. Sedan formulerades det huvudsakliga temat, där det latenta innehållet i intervjuerna framgick. (Graneheim & Lundman, 2004).

Meningsenheterna sattes in i en tabell i ett separat dokument och översattes till svenska. Dokumentet skrevs ut och därefter klipptes meningsenheter, kondenserade meningsenheter och koder ut. De utklippta texterna placerades i olika högar utefter liknande innehåll. Därefter gjordes kategorier av de olika högarna, som totalt bildade fem kategorier. Dessa kategorier var: förnekelse, oro och rädsla över sjukdomen, skuld, skam och ånger, betydelsen av det sociala stödet samt hotad livskvalitet. De utklippta texterna lades i olika kuvert, på varje kuvert skrevs en kategori. Detta för att systematiskt strukturera upp och underlätta resultatskrivandet.

Resultat

Analysen av de bearbetade artiklarna gav alltså fem kategorier som är: förnekelse, oro och rädsla över sjukdomen, skuld, skam och ånger, betydelsen av det sociala stödet samt hotad livskvalitet.

Förnekelse

Analysen visade att de flesta deltagarna i de analyserade artiklarna förnekade sina symtom på sjukdom. De trodde att deras symtom berodde på något annat, därför blev det ett oväntat och överraskande besked. Då de fick veta att de hade drabbats av lungcancer, blev de förkrossade men ändå inte förvånade på grund av sina rökvanor (Dickerson et al., 2012).

”It was hard, devastating, because, not that I haven’t had warnings because, number one, I am a smoker; I’d never truly known but always

suspected...but I thought I had a sinus infection or a flu.” (Dickerson et al., 2012, s. 494).

En deltagare beskrev hur hon trodde att de alltid skulle hända någon annan men inte henne själv och att hon hade haft tankar på att sluta röka innan hon riskerade att drabbas av cancer. Men hon fortsatte att röka och blev sedan drabbad av lungcancer (Bottorff, Robinson, Sullivan & Smith, 2009). De flesta deltagare ville inte koppla sin sjukdom med rökning och vissa uttryckte sin diagnos som otur (Bottorff, Robinson, Sullivan & Smith, 2009).

Flertalet deltagare upplevde att de hade svårt för att be om hjälp och stöd från anhöriga, då de även hade svårt för att acceptera att de var allvarligt sjuka (Berterö, Vanhanen & Appelin, 2008). Vissa deltagare fortsatte att vara positiva och hoppades på att bli botade, trots att de visste om att de inte skulle överleva (Dickerson et al., 2012, Berterö, Vanhanen, Appelin, 2008, McCarthy, Dowling, 2009).

” ...I could die tomorrow, who knows? But right now, as far as I am concerned, we have a chance to do something about it; so that is what I am doing, fighting back, fighting the cancer; maybe one day they will find a cure.” (Dickerson et al., 2012, s. 494).

Oro och rädsla över sjukdomen

Många deltagare beskrev svårigheter med andningen och att de upplevde att den luft som de andades in inte var tillräcklig för att andas ordentligt. Detta utlöste känslor som panik, ångest och oro hos de flesta (Hench, Bergman, Danielson, 2007, McCarthy, Dowling, 2009, Molassiotis, et al., 2010).

Panikkänslor kunde uppstå vid hosta då de blev svårt att få någon luft (Molassiotis, et al., 2010). Därför beskrevs hostan som ett av de värsta symtomen av sjukdomen. Hostan resulterade till oro då de inte trodde att de blev bättre eller att behandlingen fungerade (Molassiotis, et al., 2010).

Många var väldigt uppmärksamma på sin andning hela tiden och kände en oro över att de kanske skulle få uppleva andfåddhet. De uttryckte även en rädsla av att kvävas i sömnen och inte vakna upp igen. Deltagarna beskrev en rädsla inför döden och att de inte kände att de var redo att lämna livet. De fanns också en oro kring om det finns tillräckligt med tid för att

avsluta sitt liv och säga adjö till nära och kära (Hench, Bergman & Danielson, 2007, Berterö, Vanhanen & Appelin, 2008, McCarthy & Dowling, 2009). En deltagare beskrev sin oro kring att inte få likvärdig behandling och vård som en icke-rökare;

” Even if people have a history of smoking, that certainly doesn’t mean they shouldn’t get the best treatment. When I was smoking or began smoking, there were not all this warnings and stuff about it.” (Lehto, 2014, s. 318).

Det beskrevs känslor av att för mycket tid spenderades i väntan på diagnosen, leva i rädsla av att inte veta om det finns ett botemedel eller inte (Berterö, Vanhanen & Appelin, 2008). Deltagarnas första tanke efter att ha fått sin diagnos var att en cancer diagnos är lika med döden (Berterö, Vanhanen & Appelin, 2008). Flera studier visade på att personer med en obotlig diagnosticerad cancer uttryckte oro kring döden och hur det skulle gå till (McCarthy & Dowling, 2009, Hench, Bergman & Danielson, 2007, Berterö, Vanhanen & Appelin, 2008).

Att få lungcancer var en anledning till att sluta röka, en deltagare beskrev sin rädsla över att fortsätta röka efter sin diagnos “... *Just the thought of smoking [now] scares the hell out of me...*” (Bottorff, Robinson, Sullivan & Smith, 2009, s. 128). Den här rädslan och insikten gör att personer med lungcancer är villiga att ifrågasätta sina familjemedlemmar som fortsatte att röka och till att försöka få dem att sluta (Bottorff, Robinson, Sullivan & Smith, 2009). En familjemedlem beskrev sin oro kring att dottern inte verkar kunna sluta och även en känsla av hjälplöshet på grund av att inte kunna påverka dotterns val.

Alla deltagare i studien uttryckte att de inte var redo att lämna livet, då det fortfarande finns saker kvar att göra. De var inte rädda för att dö men det var en sorglig känsla att behöva lämna alla (Berterö, Vanhanen & Appelin, 2008). Deltagarna som hade fått diagnosen lungcancer fick en förhöjd sårbarhet som resulterade i oro och bekymmer för familjemedlemmarnas framtida hälsa som fortsatte att röka samt en brådskande känsla av att uppmuntra familjen till att sluta röka (Bottorff, Robinson, Sullivan & Smith, 2009).

Skuld, skam och ånger

Flera deltagare beskrev känslor av skuld, skam och ånger. Skuldkänslorna var ofta förknippade med att de själva kan ha bidragit till sin sjukdom genom att ha rökt och satt

familjemedlemmar i riskzonen. En person beskrev sin ånger om att vilja göra saker annorlunda som kunde ha påverkat risken i att drabbas av lungcancer (Lehto, 2014).

“I felt, and it was just me, that I blamed myself. That it is my fault. That I deserved this. I smoked...when it wouldn't have happened if I had just not smoked.” (Lehto, 2014, s. 319).

Det fanns även en ånger kring att ha börjat röka igen efter att ha slutat och hur situationen hade sätt ut ifall personen fortsatt vara en icke-rökare (Lehto, 2014). Deltagarna upplevde att det fanns en negativ attityd relaterat till lungcancer i samhället, vården och hos människorna runt om kring dem (Berterö, Vanhanen & Appelin, 2008).

Betydelsen av det sociala stödet

Det sociala stödet var viktigt för deltagarna och gjorde det lättare för dem att hantera sin situation. En person upplevde att behandlingen och kärleken gjorde att det kändes bättre angående diagnosen (Dickerson et al., 2012). Patienterna upplevde att de inte kände sig ensamma och övergivna då de fick kärleksfull vård från familjen och ett emotionellt stöd (Sjölander & Berterö, 2008). En deltagare upplevde att stöd från anhöriga och andra hade hjälpt att hantera sjukdomen och fortsätta vara positiv (Dickerson et al., 2012). Anhöriga var viktiga för deltagarnas livskvalitet, men kunde också vara en orsak till oro och ansträngningar i att vistas självständig och stark (Berterö, Vanhanen & Appelin, 2008).

Hotad livskvalitet

Upplevelser av sociala och kroppsliga förluster visades i flera studier och påverkade negativt deras liv och uppfattning om sig själva (Bottorff, Robinson, Sullivan & Smith, 2009, Heno, Bergman & Danielson, 2007, McCarthy & Dowling, 2009). Vissa personer beskrev en av dessa förluster som saknad av det sociala mötet med andra människor (Bottorff, Robinson, Sullivan & Smith, 2009, McCarthy & Dowling, 2009). *“... there is only so much you can do, but I find I miss work terribly. I miss the interaction with people.”* (McCarthy & Dowling, 2009, s. 580). En deltagare upplevde att det var fruktansvärt att känna sig handikappad och att inte kunna leva normalt. Detta har lett till att personen har tappat lusten till att göra någonting (Heno, Bergman & Danielson, 2007).

Många beskrev en förlust av att kroppen hade försvagats och upplevde att de behövde återhämta sig mer ofta (Heno, Bergman, Danielson, 2007, McCarthy, Dowling, 2009,

Molassoiotis, et al., 2010). Vissa undvek därför att göra aktiviteter som gjorde att de blev andfådda men insåg ändå att de fortfarande behövde träna. Hosta var även ett vanligt förekommande symtom som upplevdes som väldigt jobbigt och gjorde att de kunde känna sig begränsade i livet (Hench, Bergman & Danielson, 2007). Det var även vanligt med upplevelser av trötthet och utmattning. Trots att de sov länge kunde de vakna på morgonen och fortfarande känna sig utmattade (Hench, Bergman, Danielson, 2007, McCarthy, Dowling, 2009, Molassoiotis, et al., 2010). En deltagare beskrev sin kroppsliga svaghet på det här sättet;

” If I’m walking, I don’t need to walk far before becoming breathless. For example if I brush my teeth or shave it doesn’t matter, whatever I do I become breathless. It doesn’t take much.” (Hench, Bergman & Danielson, 2007, s. 711).

För vissa personer var det ångest som framkallade andningssvårigheter *”... I tense up and think that I am going to have difficulties in breathing”*(Hench, Bergman & Danielson, 2007, s. 711). Symtomet dyspné påminde personerna om lungcancers allvarliga konsekvenser och av att leva med en livshotande sjukdom. Dyspné har bidragit till vaksamhet och negativ påverkan på koncentrationen hos deltagarna.

” My body seems to be in a state of anxiousness, I feel worried and restless. I find it difficult to tackle anything. Lose concentration to some extent. ... When this happens it is very obvious.” (Hench, Bergman & Danielson, 2007, s. 712).

I flera studier uttryckte deltagarna att de inte ville vara en börda utan ville försöka klara sig själva så länge som möjligt (McCarthy & Dowling, 2009, Lehto, 2014, Sjölander & Berterö, 2008).

” I try to manage by myself. I will try to do so as long as it’s possible for me and I try not to be a burden...” (Sjölander & Berterö, 2008, s. 185).

En deltagare beskrev att det var en skön känsla att kunna vara någonstans utan att bli uttittad och ses som en annorlunda person. Att kunna vara sig själv (McCarthy & Dowling, 2009). Det var viktigt att behålla sin status och inte bli annorlunda behandlad. En person beskrev en

stark känsla, att det inte finns någon skyldighet att informera alla om sin sjukdom. Utan att det var personen och familjens ensak (Berterö, Vanhanen & Appelin, 2008).

Att upprätthålla ett normalt liv var en av de viktigaste faktorerna för deltagarna (McCarthy & Dowling, 2009). Personerna uttryckte önskningar om en god livskvalitet, att de skulle ha tid att njuta av livet och inte bli bedrövade. Upplevelserna av sjukdomen lungcancer gjorde att personerna uppskattade vad som är viktigt i livet (Hench, Bergman & Danielson, 2007). En deltagare beskrev att allt du kan göra är att kämpa emot cancer.

"I just keep going, that's all you can do, I say 'fight back,' if you fight and lose, at least you know you fought back." (Dickerson et al., 2012, s. 495).

Diskussion

Metoddiskussion

Sökningarna valdes att göras i databaserna Cinahl och i PubMed, vilket kan ses som en styrka eftersom det gav ett bredare sökresultat och fler antal träffar. Databaserna var relevanta då Cinahl innehåller omvårdnadsvetenskapliga artiklar och PubMed innehåller medicinska och omvårdnadsinriktade artiklar (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). En styrka i sökningarna var att MeSH användes för att finna relevanta söktermer vilket gav en mer kontrollerad sökning. Enligt Östlundh (2012) hjälper ämnesordlistor såsom MeSH att finna söktermer som fungerar i den databas som används. Söktermerna som användes var *Lung neoplasms, patient, persons, emotions* och *life change events*. En svaghet var att många av träffarna i sökningarna innehöll kvantitativa artiklar. För att undvika detta hade söktermen *qualitative* kunnat tilläggas i alla sökningar. Patel och Davidson (2011) menar på att det är viktigt att testa olika kombinationer av söktermer, då vissa kombinationer kan ge många träffar och andra endast några få. Detta styrks även av Friberg (2012) som säger att det är viktigt med val av databas och söktermer för att få fram många träffar i en artikelsökning.

Enskilt gjordes olika artikelsökningar på varsin dator bredvid varandra och ibland gjordes en gemensam artikelsökning på en dator. Detta kan ses som en styrka i studien då det gjorde det möjligt att diskutera sökningarna och artiklarna med varandra. Det var även en styrka att de äldsta artiklarna utav de åtta valda var från år 2008, eftersom innehållet i de vetenskapliga artiklarna då är uppdaterad med ny forskning om ämnesområdet. Manuell sökning gjordes i

artiklarnas referenslistor, vilket kan hjälpa för att finna andra relevanta artiklar som svarar mot syftet. Enligt Östlundh (2012) kan detta vara en inspirerande metod i fall det inte längre går att få ut något mer ut av artikelsökningen. Kvalitetsgranskningen av de valda artiklarna genomfördes tillsammans och gjordes utifrån bilaga 3 Willman et al (2010). Detta kan stärka granskningen då det blir två personers tolkning av artiklarnas kvalitet samt en mer likvärdig bedömning. Enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) anses det vara en svaghet att granska artiklarnas kvalitet tillsammans, då kvalitetsgranskningen få större tyngd om den utförs enskilt av minst två granskare. På egen hand bestämdes de olika procentuella spannen i kvalitetsgranskningsprotokollet och beroende på vilken procentuell avgränsning som bestämdes så påverkas kvaliteten på artiklarna. Detta kan vara en styrka då de självbestämde procentuella spannen eventuellt är högre än andra förbestämde spannen, vilket då även kan ge högre kvalitet på artiklarna (Olsson & Sörensen, 2011).

En styrka kan vara att det fanns många meningsenheter som var relevanta till syftet, vilket gjorde det lättare att bilda tydliga kategorier. Detta medförde även att det blev fler kategorier för att det fanns fler meningsenheter som visade på olika slags upplevelser. Eftersom meningsenheterna görs utifrån en egen tolkning kan detta påverka resultatet, vilket kan ses som en svaghet då tolkningen av det manifesta innehållet kan variera. Då ens modersmål är svenska och artiklarna är skrivna på engelska kan även detta påverka tolkningen. Enligt Polit och Beck (2008) finns det risk att egna tolkningar görs vid översättning från ett annat språk till modersspråket. Detta kan påverka analysen så att det väsentliga i materialet misstolkas, vilket även kan påverka resultatet då det hade kunnat bli ett annorlunda resultat om materialet var på det egna modersspråket.

Om studien istället var empirisk hade allt material varit från Sverige. Detta kan vara positivt då studiens resultat skulle kunna användas i svensk sjukvård för att få en bättre förståelse av personers upplevelse av att leva med lungcancer.

Resultatdiskussion

Alla fem kategorier svarade mot studiens syfte, men tre av dem var extra utmärkande för personers upplevelser av att leva med lungcancer. Därför kommer diskussionen att endast fokusera på dessa tre kategorier som är förnekelse, oro och rädsla över sjukdomen samt skuld, skam och ånger.

Resultatet visade att de flesta deltagare förnekade sina symtom på sjukdom och trodde att deras symtom berodde på något annat (Dickerson et al., 2012). De ville inte heller koppla sin sjukdom med sin rökning och uttryckte det som otur (Bottorff, Robinson, Sullivan & Smith, 2009). Detta resultat styrks av en annan studie som även visade på att patienter använde förnekelse för att hjälpa dem att hantera sin diagnos lungcancer (Ellis, Lloyd Williams, Waglander, Bailey & Molassiotis, 2013). Det verkar vara vanligt att de flesta personer lever i någon slags förnekelse för att skydda sig själva ifrån att något hemskt skulle kunna drabba dem. Därav finns tankesättet att bara andra människor drabbas och inte dem själva. Då cancer är en sjukdom som ofta är förknippat med döden är detta nog ingenting människor vill tänka på och skulle misstankar om cancer uppstå kommer de troligen att förträngas. Detta visar även på människans sätt att skydda sig själva och undvika vissa känslor som kan uppstå, då det kan vara jobbigt att erkänna och inse att det är en själv som eventuellt har orsakat eller bidragit till sin lungcancer diagnos. Reitan (2003) menar på att när en människa blir drabbad av en livshotande sjukdom, som i det här fallet är lungcancer, innebär det ofta olika förluster till exempel att självbilden och självständigheten förändras. Detta kan vara svårt att acceptera och därför lever människan i en förnekelse. Dahlberg et al., (2003) förklarar att det är genom livsvärlden människan bearbetar, tänker och känner samt söker efter mening och livsinnehåll. Då livsvärlden förändras med människan kan människans sätt att bearbeta även förändras, exempelvis att förnekelsen blir ett sätt för människan att hantera sin lungcancer diagnos. Vissa deltagare beskrev att de försökte kämpa emot lungcancer och inte ville ge upp eller bli besegrad (Booth, Silvester & Todd, 2003, Ellis, Lloyd Williams, Waglander, Bailey & Molassiotis, 2013). Detta framkom även i vår sammanställning där deltagare beskrev att de försökte kämpa emot cancer. Att de även försökte fortsätta vara positiva och hoppades på att besegra sin sjukdom, trots att de visste om att de inte skulle överleva (Dickerson et al., 2012, Berterö, Vanhanen, Appelin, 2008, McCarthy, Dowling, 2009).

Resultatet visade även att de flesta upplevde att de inte fick tillräckligt med luft för att andas normalt och att detta utlöste känslor som panik, ångest och oro (Hench, Bergman, Danielson, 2007, McCarthy, Dowling, 2009, Molassiotis, et al., 2010). Detta resultat styrks av en annan studie som även visade på upplevelser av panik och oro, att vara överväldigad av rädsla under andningsuppehållen (Booth, Silvester & Todd, 2003). Då andning är förenat med livet och utan den dör vi, är detta orsaken till att personer med lungcancer får panik och ångestkänslor när andningen är påverkad och de upplever att luften inte räcker till (Jødahl, 2003). I resultatet beskrevs hostan av de flesta som ett av de värsta symtomen av sjukdomen,

då det blir svårt att få någon luft. Jødahl (2003) beskriver även att personer som plågas av stora mängder segt slem kan uppleva en känsla av kvävning vid hosta, vilket ofta är det mest påfrestande besväret hos personer med lungcancer. Bengtsson (2005) beskriver att det är genom den subjektiva kroppen vi får tillgång till världen och därför utgör varje kroppslig förändring som exempelvis en sjukdom, även förändringar av vår livsvärld. Många deltagare upplevde att för mycket tid spenderades i väntan på diagnosen och att det fanns en rädsla på grund av att inte veta hur framtiden kommer att bli. Detta stärks av Reitan (2003) som menar att denna tid utmärks av oro och beroende på vad provresultatet visar och vad beskedet blir kan det öka eller minska personens oro och rädsla. Väntetiden kan därför vara väldigt påfrestande för personen då den innebär så många osäkra faktorer. Flera studier i resultatet visade på att personer med en obotlig cancer kände sig oroliga över döden och att många inte var redo att lämna livet. Vissa personer kunde även känna en sorg över att behöva lämna sina nära och kära (ibid.). Sæteren (2003) förklarar att det ingår mycket sorgearbete i dödsprocessen. Att en person med en livshotande sjukdom måste ta avsked från allt, släppa taget om det förflutna och gå vidare med det som är.

Slutligen visade resultatet på att många deltagare upplevde känslor av skuld, skam och ånger. Skuld-känslorna förknippades ofta med att de själva kan ha bidragit till sin sjukdom genom att ha rökt (Lehto, 2014). Detta kan stärkas av Jødahl (2003) som menar att den drabbade personen kan känna att han eller hon själv bär skulden för sitt lidande och sin förtidiga död. Det är genom livsvärlden som människan existerar och så länge vi lever kan vi aldrig komma ur eller ifrån den. Därför är konsekvenserna av människans val och handlingar något som alltid kommer att påverka livet (Dahlberg et al., 2003). Tankar kan då även uppstå kring hur livet hade sett ut om personens egna val hade varit annorlunda. Några deltagare som hade slutat röka för 20 – 30 år sedan beskrev att de kände sig upprörda över att de var orsaken till sin sjukdom och hade därför skuld-känslor. En deltagare förklarade att han hade hört att om en person har varit rök fri i fem år skulle chanserna av att inte drabbas av lungcancer förbättrades markant (Chapple, Ziebland & McPherson, 2004). Detta resultat styrks av en annan studie som också visade på samma känslor såsom skuld och skam hos de som hade rökt, men att det fanns en ilska och förvirring hos dem som aldrig rökt men ändå drabbats av lungcancer. Det fanns mer skuld-känslor hos deltagare där familjemedlemmar försökt uppmana personen till att sluta röka (Conlon, Gilbert, Jones & Aldredge, 2010).

Slutsatser

I studien framkom det att personer med lungcancer hade upplevelser som förnekelse, oro, rädsla, skam, skuld och ånger. Vissa av upplevelserna såsom skuld, skam och ånger förstärktes hos personerna med lungcancer då de upplevde att de själva till viss del hade bidragit till sin sjukdom genom rökning. Resultatet visade även att många personer med lungcancer förnekade sina symtom på sjukdom vilket gjorde att diagnosen fördröjdes. Då lungcancer har en dålig prognos är dödligheten i sjukdomen hög vilket gör att många drabbade upplever känslor som oro och rädsla över hur lång tid de har kvar att leva. Det fanns även en oro över om det finns tillräckligt mycket tid kvar i livet till att säga farväl av nära och kära. När en person drabbas av lungcancer behövs det genomgå en omfattande behandling, vilket ofta innebär fysiska, psykologiska och sociala förluster. Därför är det viktigt att de som drabbas får tillräckligt med stöd och vård av sjukvården för att kunna hantera sin diagnos och få ett värdigt avslut i livet.

Dataanalysen visade på glapp inom forskningen gällande personers upplevelser av att leva med lungcancer. Efter vår sammanställning framkom det att ett mindre forskat område var bland annat yngre personer och icke – rökare med lungcancer. Därför finns det ett behov av en framtida forskning om dessa områden.

Självständighet

Lova Johnman och Anna Wanglin har i stor utsträckning genomfört examensarbetet tillsammans och samarbetet har fungerat bra. Datainsamlingen gjordes enskilt på två olika datorer bredvid varandra för att kunna rådfråga varandra och diskutera artiklarnas innehåll om de svarade mot studiens syfte. Kvalitetsgranskningen av artiklarna valdes att genomföras tillsammans då det blir två personers tolkning av artiklarnas kvalitet samt en mer likvärdig bedömning. Av de åtta valda artiklarna gjordes enskilt en läsning och uttagning av meningsenheter. Tillsammans diskuterades meningsenheterna om vilka som var mest relevanta och svarade mot syftet. Övriga delar i examensarbetet har genomförts tillsammans.

Referenser

- Bengtsson, J. (1998). *Fenomenologiska utflykter*. Uddevalla: Daidalos.
- Bengtsson, J. (2005). *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur.
- Bergman, B., Klominek, J., & Nyman, J. (2009). Lungcancer. Sandström, T., & Eklund, A (Red.), *Lungmedicin* (135-141). Lund: Studentlitteratur.
- Berterö, C., Vanhanen, M., & Gunilla, A. (2008). Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life. *Acta Oncologica*, 47 (5), 862-869.
- Booth, S., Silvester, S., & Todd, C. (2003). Breathlessness in cancer and chronic obstructive pulmonary disease: Using a qualitative approach to describe the experience of patients and carers. *Palliative and supportive care*, 1, 337-344.
- Bottorff, J L., Robinson, C A., Sullivan, K M., & Smith, M L. (2009). Continued family smoking after lung cancer diagnosis: The patient's perspective. *Oncology nursing forum*, 36 (3), 126-132.
- Cancerfonden. (2013). *Statistik*. Hämtad från: https://res.cloudinary.com/cancerfonden/image/upload/v1418299910/documents/cfr13/cfrapport2013_kapitel_statistik.pdf (2015-03-24).
- Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A. (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *BMJ*, 1-5.
- Conlon, A., Gilbert, D., Jones, B., & Aldredge, P. (2010). Stacked Stigma: Oncology Social Workers' Perceptions of the Lung Cancer Experience. *Journal of psychosocial oncology*, 28, 98-115.
- Cooley, ME. (2000). Symptoms in adults with lung cancer: A systematic research review. *Journal of pain and symptom management*, 19 (2), 137- 153.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dewey, A., & Dean, T. (2008). Nurses' management of patients with advanced cancer and weight loss: part 2. *International journal of palliative nursing*, 14 (3), 132-138.
- Dickerson, S., Sabbah, E A., Ziegler, P., Chen, H., Steinbrenner, L M., & Dean, G.(2012). The experience of a diagnosis of advanced lung cancer: Sleep is not priority when living my life. *Oncology nursing forum*, 39 (5), 492-499.
- Edvardsson, D. (2010). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Ellis, J., Lloyd Williams, M., Wagland, R., Bailey, C., & Molassiotis, A. (2013). Coping with and factors impacting upon the experience of lung cancer in patients and primary carers. *European journal of cancer care*, 22, 97-106.

Friberg, F. (2012). Tankeprocessen under examensarbetet. Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (40). Lund: Studentlitteratur.

Gift, AG., Jablonski, A., Stommel, M., & Given, CW. (2004). Symptom clusters in elderly patients with lung cancer. *Oncology nursing forum*, 31 (2), 204- 210.

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.

Henoch, I., Bergman, B., & Danielson, E. (2007). Dyspnea experience and management strategies in patients with lung cancer. *Psycho-Oncology*, 17, 709-715.

Hermann, C., & Looney, S. (2011). Determinants of quality of life in patients near the end of life: A longitudinal perspective. *Oncology nursing forum*, 38 (1), 23-31.

Houlihan, NG., Inzeo, D., Joyce, M., & Tyson, LB. (2004). Symptom management of lung cancer. *Clinical journal of oncology nursing*, 8 (6), 645-652.

J Dale, M., & Johnston, B. (2011). An exploration of the concerns of patients with inoperable lung cancer. *International journal of palliative nursing*, 17 (6), 285-290.

Jødahl, L. (2003). Omvårdnad vid lungcancer. Reitan, AM., & Schölberg, TK. (Red.), *Onkologisk omvårdnad* (331). Stockholm: Liber.

Lehto, R H. (2012). The challenge of existential issues in acute care: Nursing considerations for the patient with a new diagnosis of lung cancer. *Clinical journal of oncology nursing*, 16 (1), 4-11.

Lehto, R H. (2014). Patient views on smoking, lung cancer, and stigma: A focus group perspective. *European Journal of oncology nursing*, 18, 316-322.

Naredi, P. (2010). Kirurgisk onkologi. Jeppsson, B., Naredi, P., Nordenström, J., & Risberg, B (Red.), *Kirurgi* (315- 319). Lund: Studentlitteratur.

Nationalencyklopedin. (2015). *Lungcancer*. Hämtad från: <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/lungcancer> (2015-03-24).

Malmgren, S-G. (2009). *Svensk ordbok*. Stockholm: Svenska Akademien.

McCarthy, I., & Dowling, M. (2009). Living with a diagnosis of non-small cell lung cancer: patients' lived experiences. *International journal of palliative nursing*, 15 (12), 579- 587.

Molassiotis, A., Lowe, M., Ellis, J., Wagland, R., Bailey, C., Williams, M L., Tishelman, C., & Smith, J. (2010). The experience of cough in patients diagnosed with lung cancer. *Support care cancer*, 19 (12), 1997-2004.

- O'driscoll, M., Corner, J., & Bailey, C. (1999). The experience of breathlessness in lung cancer. *European journal of cancer care*, 8, 37-43.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Patel, R., & Davidson, B. (2011). *Forskningsmetodikens grunder: Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.
- Paramanandam, V.S., & Dunn, V. (2015). Exercise for the management of cancer-related fatigue in lung cancer: a systematic review. *European journal of cancer care*, 24, 4-14.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing research- generating and assessing evidence for nursing practice*. Alphen aan den rijn: Wolter Kluwer.
- Radwin, L. (2000). Oncology patients' perceptions of quality nursing care. *Research in nursing & health*, 23, 179-190.
- Refsgaard, B., & Frederiksen, K. (2013). Illness-Related Emotional Experiences of Patients Living With Incurable Lung Cancer. *Cancer Nursing*, 36 (3), 221-227.
- Reitan, AM. (2003). Onkologisk omvårdnad. Reitan, AM., & Schölberg, TK. (Red.), *Onkologisk omvårdnad* (18). Stockholm: Liber.
- Reitan, AM. (2003). Kris och coping. Reitan, AM., & Schölberg, TK. (Red.), *Onkologisk omvårdnad* (17 & 51). Stockholm: Liber.
- Slater, L. (2006). Person- centredness: A concept analysis. *Contemporary nurse*, 23, 135-144.
- Sjölander, C., & Berterö, C. (2008). The significance of social support and social networks among newly diagnosed lung cancer patients in Sweden. *Nursing and health sciences*, 10, 182-187.
- Socialstyrelsen. (2011). *Nationella riktlinjer för lungcancervård 2011 – stöd för styrning och ledning*. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-3-2> (2015-05-18).
- Sæteren, B. (2003). Omvårdnad vid livets slut. Reitan, AM., & Schölberg, TK. (Red.), *Onkologisk omvårdnad* (186). Stockholm: Liber.
- World Health Organization. (2015). *Cancer*. Hämtad från: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/> (2015-03-23).
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.
- Yu-Chien, L., Shio-Ching, S., Wei-Yu, L., Chong-Jen, Y., Pan-Chyr, Y., & Yeur-Hur, L. (2014). Quality of life and related factors in patients with newly diagnosed advanced lung cancer: A longitudinal study. *Oncology nursing society*, 41 (2), 44-55.

Yu-Chien, L., Wei-Yu, L., Shiow-Ching, S., Chong-Jen, Y., Pan-Chyr, Y., & Yeur-Hur, L. (2010). Symptoms, psychological distress, and supportive care needs in lung cancer patients. *Support care cancer, 19*, 1743-1751.

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (59-60). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i Cinahl

Sökningar	Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
S1	(MH "Lung Neoplasms/PF")	473	2015-03-10	0	0
S2	patient	567685	2015-03-10	0	0
S3	S1 AND S2	169	2015-03-10	0	0
S4	S3 (Published Date: 20000101-20150331; English Language; Peer Reviewed; Research Article)	90	2015-03-10	8	0
S5	(MH "Qualitative Studies") AND (S3 AND S4)	10	2015-03-10	5	2

Sökningar I PubMed

sökningar	Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
S1	"Lung Neoplasms"[Majr]	136172	2015-03-11	0	0
S2	"Patients/psychology"[Mesh]	20477	2015-03-11	0	0
S3	S1 AND S2	61	2015-03-11	0	0
S4	S3 AND Filters: Publication date from 2000/01/01 to 2015/12/31; English	54	2015-03-11	29	2
S5	"Persons/psychology "[Mesh]	242944	2015-03-11	0	0
S6	S1 AND S5	233	2015-03-11	0	0
S7	S6 AND English AND year: 2000-2015	197	2015-03-11	58	7
S8	"Lung Neoplasms/psychology"[Mesh]	1304	2015-03-11	0	0
S9	"Emotions"[Mesh]	170706	2015-03-11	0	0
S10	S8 AND S9 "2000/01/01"[Pdat] : "2015/12/31"[Pdat]) AND English[lang])	142	2015-03-11	73	0
S11	"Life Change Events"[Mesh]	19475	2015-03-11	0	0
S12	S8 AND S11	25	2015-03-11	0	0
S13	S12 AND Filters: Publication date from 2000/01/01 to 2015/12/31; English	9	2015-03-11	4	0

Bilaga 2 Exempel på analysförförande

Meningsenhet	Översättning	Kondenserad meningsenhet	Kod	Kategori
<p>“And I’m the type of person who doesn’t want to inconvenience anyone for anything. Just watching my father cry. I just felt terrible. Terrible guilt, look what I’ve done.”</p>	<p>“Och jag är den typ av person som inte vill besvära någon för något. Att få se min far gråta. Jag kände mig hemsk. En hemsk skuld, titta vad jag har gjort.”</p>	<p>Vill inte besvära någon för något. Att få se min far gråta gav mig en hemsk skuld.</p>	<p>Skuldkänslor av att vara till besvär</p>	<p>Skuld, skam och ånger</p>
<p>The informants experienced that the diagnosis of lung cancer was, in society, in health care and in terms of the people around them, connected with shame and guilt. It was experienced that there was a negative attitude related to lung cancer.</p>	<p>Informanterna upplevde att diagnosen lungcancer var, i samhället, i vården och i av människor runt omkring dem, var kopplat med skam och skuld. Det upplevdes vara en negativ attityd relaterat till lungcancer.</p>	<p>Diagnosen lungcancer är kopplat med skam och skuld. Det upplevdes vara en negativ attityd.</p>	<p>Lungcancer kopplas med skam och skuld</p>	
<p>Too much time was spent in waiting; waiting for the diagnosis, living in fear and not knowing if there is a cure or not.</p>	<p>För mycket tid spenderades på väntan; väntan på diagnosen, leva i rädsla av att inte veta om det finns ett botemedel eller inte.</p>	<p>Väntan på diagnos, leva i rädsla av att inte veta om det finns ett botemedel eller inte.</p>	<p>Rädsla av att inte veta</p>	<p>Oro och rädsla över sjukdomen</p>
<p>Participants described knowing they had been diagnosed with an incurable cancer and most expressed concerns about dying, and how this would happen.</p>	<p>Deltagarna beskrev att veta att de hade blivit diagnoserade med obotlig cancer uttryckte mest oro om att dö, och hur det skulle gå till.</p>	<p>Diagnoserade med obotlig cancer uttryckte oro om att dö och hur det skulle gå till.</p>	<p>Rädsla inför döden</p>	

Trying to maintain a normal life was one of the most important factors for the study participants.	Att försöka till att upprätthålla ett normalt liv var en av de viktigaste faktorerna för deltagarna.	Upprätthålla ett normalt liv var en av de viktigaste faktorerna.	Upprätthålla ett normalt liv	Hotad livskvalitet
"I try to manage by myself. I will try to do so as long as it's possible for me and I try not to be a burden".	"Jag försöker att klara mig själv. Jag kommer försöka att göra det så länge som det är möjligt för mig och jag försöker att inte vara en börda."	Försöker klara mig själv så länge som möjligt. Vill inte vara en börda.	Bevara självständighet	

Bilaga 3 Granskningsprotokoll

BILAGA H

EXEMPEL PÅ PROTOKOLL FÖR KVALITETSBEDÖMNING AV STUDIER MED KVALITATIV METOD

Beskrivning av studien, t.ex. metodval

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristika Antal

Ålder

Man/kvinna

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

- Relevant? Ja Nej Vet ej

- Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

- urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

- datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

- analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

- Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

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

- Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

- Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

- Redovisas resultatet i förhållande till Ja Nej Vet ej

en teoretisk referensram?

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/
analys adekvat?

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

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög Medel Låg

Kommentar

.....
.....

Granskare (sign)

Bilaga 4 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Berterö, C., Vanhanen, M., & Appelin, G. (2008). Svergie	”Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients’ perspectives of how it affects their life situation and quality of life”.	Kvalitativa intervjuer med tjugotre svenska patienter diagnostiserade och börjar palliativ behandling för inoperabel lungcancer. Intervjuerna var ljudtejpade och transkriberas ordagrant. Fenomenlogisk tolkning	23 patienter med lungcancer, 12 män och 11 kvinnor.	12/16, 75 % = Medel
Bottorff, J O., Robinson, C., Sullivan, K M & Smith, M L. (2009). Canada	“Continued Family Smoking After Lung Cancer Diagnosis: The Patient’s Perspective”.	Kvalitativ studie. I enskilda eller conjoint semistrukturerade intervjuer. Tematisk analys utfördes på transkriberade intervjuer.	8 patienter med lungcancer, 2 män och 6 kvinnor, 8 familjemedlemmar.	11/16, 70 % = Medel
Dickerson, S., Sabbah, E A., Ziegler, P., Chen, H., Steinbrenner, L M., & Dean, G. (2012). USA.	”The experience of a diagnosis of advanced lung cancer: Sleep is not a priority when living my life”	En kvalitativ explorativ studie design utvecklades och framkallade synpunkter från 26 patienter med lungcancer som hade nuvarande eller tidigare erfarenhet av hosta.	26 patienter med lungcancer, 16 män och 10 kvinnor.	11/16, 70%= Medel

Henoch, I., Bergman, B., & Danielson, E.(2008). Sverige.	”Dyspnea experience and management strategies in patients with lung cancer”	Semi - strukturerade intervjuer med 20 patienter med obotlig lungcancer. Dataanalys gjordes med en beskrivande, kvalitativ innehållsanalys.	Strategiskt urval 20 patienter med lungcancer, 11 män och 9 kvinnor	13/16, 81 % = Hög
H. Lehto, R. (2014). USA.	”Patient views on smoking, lung cancer, and stigma: A focus group perspective”	Patienterna kontaktades via telefon. De deltog i ljud tejpade fokusgruppsessioner.	11 patienter med lungcancer	13/16, 81 % = Hög
McCarthy, I., & Dowling, M. (2009). Irland.	” Living with a diagnosis of non-small cell lung cancer: patients’ lived experiences”	En tolkande fenomenologisk ansats. Deltagarna intervjuades.	6 patienter med lungcancer, 2 män och 4 kvinnor.	13/16, 81 % = Hög
Molassiotis, A., Lowe, M., Ellis, J., Wagland, R., Bailey, C., Lloyd – Williams, M., Tishelman, C., & Smith, J. (2010). UK & Sverige.	“The experience of cough in patients diagnosed with lung cancer”	En kvalitativ explorativ studie. Semistrukturerade intervjuer.	26 patienter med lungcancer, 16 män och 10 kvinnor.	13/16, 81 % = Hög
Sjölander, C., & Berterö, C. (2008). Sverige.	” The significance of social support and social networks among newly diagnosed lung cancer patients in Sweden”	En kvalitativ metod, vilket var både undersökande och beskrivande, med hjälp av kvalitativa forskningsintervjuer för datainsamling.	10 patienter med lungcancer, 8 män och 2 kvinnor.	12/16, 75 % = Medel