

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ  
I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD  
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP  
2014:32

Tankar och känslor vid obotlig cancer  
Patientens perspektiv

Jeanette Fasth  
Maria Persson



HÖGSKOLAN I BORÅS  
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Examensarbetets titel:	Tankar och känslor vid obotlig cancer. Patientens perspektiv.
Författare:	Jeanette Fasth & Maria Persson
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad.
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	SSK09
Handledare:	Marianne Johansson
Examinator:	Lars Sandman

## Sammanfattning

Statistik visar att fler och fler människor drabbas av cancer varje år. En del människor får beskedet att cancersjukdomen är obotlig. För de drabbade uppstår en mängd känslor och tankar som kan avgöra hur den sista tiden i livet kommer att gestalta sig. För att vi som sjuksköterskor ska kunna bidra till en bättre livskvalitet för obotligt sjuka cancerpatienter, har syftet i studien varit att fördjupa oss i patienters tankar och känslor efter att ha drabbats av obotlig cancer. Metoden som använts är en litteraturöversikt där tidigare forskning analyserats och sedan sammanställts till ett nytt resultat. Samtliga bearbetade artiklar har ett patientperspektiv. 5 huvudteman framkom i resultatet: *Känsla av maktlöshet, Känsla av att vara en börda, Känsla av ensamhet, Tankar inför döden samt Positiva tankar trots obotlig sjukdom*. Patienterna beskrev känslor av att mista kontrollen av sitt liv, vara beroende av andra människor samt att känna skuld och sorg inför närstående. Känslor av ensamhet av både social och existentiell karaktär uttrycktes, när vårdpersonal såg patienten som ett objekt samt när patienten hade svårigheter att tala om sina tankar. Både rädslor och längtan inför döden samt tankar om hur patienterna skulle bli ihågkomna beskrevs. Trots obotlig sjukdom uttrycktes positiva tankar som att känna tillfredsställelse och mening samt att finna tröst och känna hopp. I diskussionen kopplas vårdvetenskapliga begrepp som livskvalitet samt lidande till tre av huvudteman.

Nyckelord: *Obotlig cancer, tankar, känslor, lidande, börda, maktlöshet, ensamhet, livskvalitet.*

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>Cancer</b>	<b>1</b>
<b>Krisens faser</b>	<b>1</b>
<b>Vårdvetenskapliga begrepp</b>	<b>2</b>
<b>Sjuksköterskans ansvar</b>	<b>3</b>
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>3</b>
<b>SYFTE</b>	<b>4</b>
<b>METOD</b>	<b>4</b>
<b>Datainsamling</b>	<b>4</b>
<b>Analys</b>	<b>4</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>5</b>
<b>Känsla av maktlöshet</b>	<b>5</b>
Att mista kontrollen	5
Förlorad kropp och identitet	6
<b>Känsla av att vara en börda</b>	<b>6</b>
Vara beroende av andra	6
Att känna skuld och sorg	7
<b>Känsla av ensamhet</b>	<b>7</b>
Existentiell ensamhet	7
Social ensamhet	7
<b>Tankar inför döden</b>	<b>8</b>
Rädsla inför döden	8
Att välkomna döden	8
Att lämna ett livsarb	9
<b>Positiva tankar och känslor trots obotlig sjukdom</b>	<b>9</b>
Att känna tillfredsställelse och mening	9
Att finna tröst och känna hopp	10
<b>DISKUSSION</b>	<b>11</b>
<b>Metoddiskussion</b>	<b>11</b>
<b>Resultatdiskussion</b>	<b>11</b>
<b>SLUTSATSER</b>	<b>14</b>
<b>Kliniska implikationer</b>	<b>14</b>
<b>Framtida forskning</b>	<b>15</b>
<b>REFERENSER</b>	<b>16</b>
<b>Bilaga I</b>	
<b>Bilaga II</b>	

## **INLEDNING**

Att arbeta som sjuksköterska kan innebära många möten med cancerdrabbade människor. För att sjuksköterskor ska kunna vårda de drabbade på bästa möjliga sätt anser vi att patienters tankar och känslor bör synliggöras. Det ligger ett genuint intresse för författarna bakom denna studie, då personliga erfarenheter skapat vilja efter mer kunskap. Varje enskild patients upplevelse är subjektiv och kunskapen patienten kan delge oss skapar möjlighet för ett bättre vårdande i vår framtida roll som sjuksköterskor.

## **BAKGRUND**

### **Cancer**

Antalet människor som drabbas av cancer ökar för varje år i Sverige. År 2012 diagnostiserades 54447 människor med någon form av cancer (Cancerfonden 2014, s. 10). De mätningar som gjorts visar att en ökning sker med 2,1 % för män och 1,6 % för kvinnor varje år. Detta medför att var tredje människa i Sverige någon gång under sin livstid kommer att drabbas av cancer. De mest förekommande cancerformerna är prostatacancer (män), bröstcancer (kvinnor), hudcancer, tjocktarmscancer, lungcancer, malignt melanom, urinblåsecancer, maligna lymfom, ändtarmscancer och livmoderkroppscancer. År 2012 dog 22904 människor till följd av cancer (Cancerfonden 2014, ss. 10-21).

Normalt förökar sig kroppens celler kontrollerat genom delning. När en människa drabbas av cancer har ett fel inträffat i en cell, vilket medför att den okontrollerat delar sig. De funktioner cellen normalt har rubbas och istället hopas cancerceller och bildar en tumör i de organ där den onormala celldelningen startat. Det kan ta olika lång tid för en tumör att bildas, i vissa fall 20 år innan den blir stor nog för att upptäckas (Bruun Lorentsen & Grov 2011, s. 402). Tumörer kan delas in i benigna och maligna tumörer, där de benigna är godartade och växer inte in i kringliggande vävnad. De maligna kallas cancertumörer, är elakartade, samt växer in i omgivande vävnad. Cancertumörer har förmågan att släppa ifrån sig cancerceller till andra delar av kroppen, där de fortsätter sin okontrollerade delning och bildar så kallade metastaser (Sand, Sjaastad, Haug & Bjälje 2006, s. 59). Prognosen för en cancerdiagnos beror på vilken form av cancer patienten har. De olika cancerformerna kan ge olika symtom, vissa vaga och vissa utmärkande. En cancerform med tysta symtom har ofta en sämre prognos än en cancerform med tidiga och tydliga symtom. Tidiga tecken ökar förutsättningen för att tumören ska upptäckas i tid innan den hinner metastaseras, vilket innebär att överlevnadschansen ökar ju tidigare diagnosen ställs (Bergman, Hont & Johansson 2013, ss. 18-19).

### **Krisens faser**

Efter att en människa diagnostiserats med cancer är det vanligt att denne genomgår en kris, där känslor som apati, sorg och förvirring kan uppstå. En kris brukar bestå av fyra olika faser, vilka benämns chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen samt nyorienteringsfasen. Hur individer upplever och hanterar de olika faserna är

individuell. Faserna kan flätas in i varandra och olika faser kan återkomma flera gånger. Chockfasens varaktighet kan sträcka sig från några sekunder till ett par dygn. Individen klarar inte av att varken ta emot eller bearbeta beskedet, utan håller verkligheten på avstånd. Ett kaos råder oftast på insidan av individen och visar sig inte alltid på utsidan. När chockfasen har avtagit kan den drabbade ha minnesluckor från perioden (Cullberg 2010, s. 108). Reaktionsfasen tillsammans med chockfasen benämns även "den akuta krisen". Reaktionsfasen tar vid där chockfasen avtar och pågår i allmänhet inte längre än 4-6 veckor. Under reaktionsfasen har individen kunnat ta emot beskedet och försöker finna en mening och en orsak med det inträffade. Känslor och tankar som varför "skulle detta drabba just mig" står ofta i centrum (Cullberg 2010, s. 109). Under bearbetningsfasen kan den drabbade se en framtid, med en livssituation vilken ser annorlunda ut. I det halvår till ett år faser pågår, kommer vanligtvis individen närmare en försoning (Cullberg 2010, s. 116). Nyorienteringsfasen innebär att individen har försonats med krisen och händelsen har kunnat bearbetas. Ett nytt liv har skapats där personen har lärt sig att leva med det som drabbat dem. Trots detta kan smärta upplevas när individen påminns om händelsen (Cullberg 2010, s. 117).

## Vårdvetenskapliga begrepp

En livshotande sjukdom där människans existens är i fara innebär ett lidande. Lidandet kan yttra sig i oro, smärta eller ångest. Relationer kan utsättas för påfrestningar, och den drabbade kanske inte längre kan delta i de dagliga aktiviteterna (Arman 2012, s. 187). En patient kan drabbas av lidande i tre olika former, sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande vilka alla påverkar individens livssituation. Kroppslig smärta samt själsligt och andligt lidande ingår i begreppet sjukdomslidande. Kroppslig smärta är en följd av sjukdom och behandling, medan själsligt och andligt lidande uppkommer av patientens tankar av skuld, skam och förnedring. Vårdpersonalens attityd kan även medverka till att patienten erfar dessa känslor. Vårdpersonal kan orsaka ett vårdlidande genom att utesluta behandling, eller att vården är bristfällig för patienten. Den vanligaste formen av vårdlidande är kränkning, då patienten inte blir sedd, inte blir lyssnad till, eller att patientens integritet inte respekteras. Livslidande är ett lidande som påverkar människans vardag. Det sociala livet förändras och existensen hotas (Eriksson 1994, ss. 83-93). I Rydahl-Hansens (2005, s. 218) studie om patienters lidande i samband med obotlig cancer, visar det sig att patienter förtränger lidandet i rädsla för att mista känslan av kontroll i livet. Vidare i studien beskriver patienterna att känslan av utmattning hindrade dem från att tala med personalen om sitt lidande.

Människan drivs av en konstant strävan att uppleva inre harmoni och känna sig hel. Samtidigt pågår en kamp inombords kring existentiella frågor om meningslöshet och tomhet, ondska och skuld samt döden och ödet. Om individen drabbas av sjukdom där existensen hotas, kan oro och ångest uppstå (Tillich 1977 se Fagerström 2012, ss. 392-393). Historiskt betyder begreppet hälsa helighet och helhet (Wärnå-Furu 2012, s. 200). Eriksson (1994, ss. 63-64) beskriver människan som en helhet där själ, kropp och ande är oskiljaktiga. Vidare menar Eriksson att hälsa är en upplevelse av friskhet, sundhet samt en känsla av välbefinnande (Eriksson 1990, s. 44). Studier har visat att hälsa som ett mångdimensionellt begrepp kan tolkas på tre sätt: att vara i form och balans, tillgång och styrka samt avsaknad av sjukdom (Wärnå-Furu 2012, s. 201). Att drabbas av sjukdom behöver inte betyda att upplevelsen av hälsa är frånvarande. Sättet hur

människan förhåller sig till sin sjukdom är avgörande för hur hälsa erfars (Dahlberg & Segesten 2010, s. 80).

I begreppet hälsa har livskvalitet en betydande roll för det upplevda välbefinnandet (Wärnå-Furu 2012, s. 202). Livskvalitet definieras enligt World Health Organization (WHO) som en subjektiv upplevelse av personens livssituation. Livskvaliteten kan ändras beroende på personens förväntningar, mål, intressen och värderingar samt där normer och kultur har påverkan (WHO 1997). Enligt Cella (1994, s. 187) definition är upplevelsen av livskvalitet både mångdimensionell och subjektiv. Författaren menar att den mångdimensionella upplevelsen inbegriper de sociala, emotionella, funktionella samt fysiska dimensionerna av individens välbefinnande. En andlig och existentiell del ingår dessutom, vilket innefattar personens syn på frihet, isolering, döden och meningen med livet. Den subjektiva beståndsdel avser individens uppfattning av vad som är värdefullt och meningsfullt (Cella 1994, ss. 187-189). Livskvaliteten efter behandling av en livshotande sjukdom har stor betydelse för den drabbade, då frågan kan uppkomma om patienten kan leva som tidigare, eller hur tillvaron kommer att bli (Statens beredning för medicinsk utvärdering SBU 2012). Cohen och Leis (2002, s. 56) har i en studie intervjuat patienter med obotlig cancer om de viktigaste faktorerna för deras livskvalitet. De kom fram till att relationer, fysisk miljö, vårdkvalitet, psykisk och fysisk kondition, psykisk och fysisk kognition samt framtidsutsikter var av stor betydelse. I en studie gjord av Gourdji, McVey och Purden (2009, ss. 43-44) visar resultatet att det mest betydelsefulla för livskvalitet i livets slutskede var enligt patienterna att göra de saker de brukade göra, att leva i en miljö som är vårdande samt att vara ett stöd för andra människor.

## **Sjuksköterskans ansvar**

Oberoende inom vilken vårdform och verksamhetsområde sjuksköterskan arbetar i, ska arbetet utmärkas av en holistisk människosyn där förhållningssättet är etiskt och evidensbaserat. Arbetet ska dessutom genomföras enligt gällande författningar och riktlinjer. En kompetensbeskrivning för sjuksköterskor har utformats och innefattar tre huvudområden. De tre områdena är omvårdnadens teori och praktik, forskning, utveckling och utbildning samt ledarskap (Socialstyrelsen 2005, ss. 8-10). I ICN:s (International Council of Nursing) etiska kod för sjuksköterskor beskrivs förebygga sjukdom, lindra lidande, främja hälsa och återställa hälsa som fyra huvudsakliga ansvarsområden (Svensk Sjuksköterskeförening 2014, s. 3). Enligt Socialstyrelsen (2013, s. 16) rekommenderas att vårdpersonal ska främja livskvalitet samt lindra lidande för personer med obotlig cancersjukdom. Vård i livets slutskede medför även ett beaktande av psykiska, fysiska, existentiella och sociala behov samt ett strukturerat stöd till anhöriga.

## **PROBLEMFÖRMULERING**

Cancer är en sjukdom som drabbar människor i alla åldrar och en del får beskedet att sjukdomen är obotlig. Många individer genomgår en kris där tankar och känslor är centrala. Oavsett var människan befinner sig i livet förändras dennes livsvärld. Tankar och känslor hos den drabbade kan vara existentiella och leda till ett lidande för individen. Varje människas upplevelse är subjektiv och för att vi som sjuksköterskor ska

kunna bidra till att individen upplever god livskvalitet, vill vi fördjupa oss i människans tankar och känslor i samband med obotlig cancer.

## **SYFTE**

Syftet är att fördjupa oss i patienters tankar och känslor efter att ha drabbats av obotlig cancer.

## **METOD**

Metoden som använts för att svara an på syftet är en ansats enligt Fribergs (2006, ss. 115-123) modell. En litteraturöversikt innebär att söka ny kunskap genom att analysera tidigare forskning inom ett specifikt verksamhetsområde och därefter sammanställa resultatet (Friberg 2006, s. 115). En litteraturöversikt benämns litteraturstudie av Axelsson (2012, ss. 203-205) och främjar sjuksköterskans strävan att arbeta vetenskapligt och evidensbaserat.

### **Datainsamling**

Sökningen har skett i databaserna Cinahl, Medline och Pubmed, där originalartiklar inom vårdvetenskap förekommer. Sökord som använts var: *experience, cancer, daily living, lived body, feeling, end of life, everyday life, palliative care, incurable, quality of life, hope* och *advanced*. Inklusionskriterier i artiklarna var: publicerade mellan år 2005-2014, peer reviewed, vårdvetenskapliga samt skrivna på engelska ur ett patientperspektiv. En pilotsökning gjordes med avseende att undersöka underlaget för att besvara syftet. Enligt Axelsson (2012, ss. 208-209) är pilotsökning en fritextsökning, vilken är en hjälp vid undersökning av utbudet av vetenskapliga publikationer inom aktuellt område. Boolesk sökteknik har använts, med operatoren AND, för att kunna precisera sökningarna ytterligare. Boolesk sökteknik innebär enligt Östlundh (2006, s. 59) att operatörer som AND, OR och NOT används för att möjliggöra samband mellan de olika sökorden. Titeln, abstraktet och syftet i artiklarna har gemensamt lästs, för att sortera ut de artiklar som besvarar syftet. Sökningen resulterande i 16 artiklar vilka innehöll både kvalitativ och kvantitativ ansats. Därefter granskades artiklarnas kvalitet enligt Fribergs (2006, ss. 119-121) mall för kvalitativa och kvantitativa studier. 7 artiklar sorterades bort eftersom de inte besvarade syftet. Efter granskning återstod 9 artiklar. Därefter fann författarna ytterligare 5 artiklar genom referenslistor, varav 4 exkluderades. Sammanlagt inkluderades 10 vårdvetenskapliga artiklar i resultatet (Bilaga I). Relevant data fördes in i en översiktstabell enligt Fribergs (2006, s. 35) modell. Översiktstabellen innehåller artiklarnas författare, årtal, titel och tidskrift, teoretiska utgångspunkter, syfte, studiedesign och resultat (Bilaga II).

### **Analys**

Som hjälpverktyg för analysen har en modifierad version av Axelssons (2012, ss. 212-214) modell använts. Det som avvek från Axelssons modell var hur subteman togs ut. Likheter och skillnader söktes för att sammanställa ett nytt resultat med huvudteman och subteman. Artiklarnas resultat lästes grundligt igenom av båda författarna och olika känslotillstånd och tankar identifierades som besvarade syftet. Dessa noterades i

artiklarnas marginal. Därefter skapades preliminära subteman vilka färgmarkerades i artiklarna. Skillnader samt likheter urskiljdes och nyckelord utformades, vilka skapade grund för huvudteman. Axelsson (2012, s. 212) menar att ett sådant strukturerat arbetssätt gör det begripligt för läsaren, vilket ökar trovärdigheten i litteraturstudien. Totalt framkom 5 huvudteman: Känsla av maktlöshet, Känsla av att vara en börda, Känsla av ensamhet, Tankar inför döden och Positiva tankar trots obotlig sjukdom. Från att ha gått från en helhet till delar har en ny helhet vuxit fram (Tabell 1).

## RESULTAT

Denna litteraturstudies resultat presenteras i 5 huvudteman med 11 subteman.

**Tabell 1**

Huvudteman	Subteman
<b>Känsla av maktlöshet</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Att mista kontrollen</li> <li>• Förlorad kropp och identitet</li> </ul>
<b>Känsla av att vara en börda</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vara beroende av andra</li> <li>• Att känna skuld och sorg</li> </ul>
<b>Känsla av ensamhet</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Existentiell ensamhet</li> <li>• Social ensamhet</li> </ul>
<b>Tankar inför döden</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rädsla inför döden</li> <li>• Att välkomna döden</li> <li>• Att lämna ett livs arv</li> </ul>
<b>Positiva tankar och känslor trots obotlig sjukdom</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Att känna tillfredsställelse och mening</li> <li>• Att finna tröst och känna hopp</li> </ul>

### **Känsla av maktlöshet**

Maktlöshet var en känsla hos patienterna som genomsyrade flertalet valda artiklar. Maktlösheten var ofta kopplad till att mista kontrollen över sitt liv, och en känsla av att förlora sin kropp och identitet.

#### **Att mista kontrollen**

Vid analys av artiklarna uppkom att flertalet patienter upplevde en känsla av att mista kontrollen i samband med att den obotliga cancersjukdomen framskred. Några patienter beskriver att från ha varit starka, självständiga individer och funnits till för andra människor, vara den som plötsligt behövde ta emot hjälp. Detta framkallade känslor av maktlöshet och en känsla av att förlora kontrollen hos patienterna (McPherson, Wilson & Murray 2006, s. 422; Sand, Strang & Milberg 2007, s. 857; Rydahl-Hansen 2005, ss. 217-218; Ryan 2005, s. 1106).



## **Förlorad kropp och identitet**

I en studie gjord av Sand och Strang (2006, s. 1380) beskriver patienter att den kropp de tidigare kunnat förlita sig på, numera är kraftlös av den nedbrytande sjukdomen. Det faktum att något främmande växte okontrollerat inuti kroppen framkallade känslor av obehag, rädsla, avsmak och maktlöshet. Patienterna i Rydahl-Hansens (2005, s. 218) studie berättar att de upplevde att kroppen utgjorde ett hot, vilket ledde till en känsla av kaos, när kroppen utan förvarning visade symtom på hur allvarligt sjuka de var. Patienterna upplevde en känsla av maktlöshet av att kroppen svek dem när symtomen började uppstå, och möjlighet till förbättring inte fanns. När symtomen kulminerade steg känslan av maktlöshet och patienterna kände förlust av kontroll av situationen, i takt med ökat vårdbehov. I Sand och Strangs (2006, s. 1380) artikel beskrevs en känsla av förändrad identitet, från att ha varit en lugn personlighet till att få plötsliga utbrott. När förändringarna i personligheten blev så stora att de blev ohanterliga, uppkom känslor av att vilja dö, för att bespara sig själv och andra. I Ryans (2005, s. 1106) artikel uttrycks upplevelser av en så pass förändrad identitet att personligheten inte längre kändes igen. De vardagliga sysslor patienterna tidigare klarat av, gick inte längre att utföra. Det gav känslor av förlorad självrespekt och maktlöshet.

## **Känsla av att vara en börda**

I artiklarna berättar patienterna om känslan av att bli en börda genom att vara beroende av andra, samt om upplevelsen av skuld och sorg.

## **Vara beroende av andra**

När en människa drabbas av en livshotande sjukdom, kan dennes normala funktioner successivt försämrats, vilket kan leda till ett ökat hjälpbehov.

I analysen av artiklarnas resultat framkom att patienterna upplevde känslan av vara en börda för sina närstående. Patienterna beskriver att de närstående fick ta mer och mer ansvar i det vardagliga livet, vilket medförde att de närstående fick mindre och mindre tid till egna aktiviteter. Känslan av att vara en börda ökade ytterligare desto sämre den sjuka blev (Sand, Strang & Milberg 2007, s. 857; Coyle, 2006, s. 271; McPherson, Wilson & Murray 2006, s. 420).

I en studie av McPherson, Wilson & Murray (2006, ss. 420-421) visade det sig att patienterna upplevde vid olika tillfällen en känsla av börda. Några kvinnor hade svårt när män tog ansvar utöver de traditionella rollerna när det gällde sysslor. En känsla av att vara en börda kunde uppkomma när anhöriga belastades med uppgifter de normalt inte var kapabla till att utföra, eftersom de själva var fysiskt sjuka. Social börda kändes även när de närstående blev tvungna att ta ledigt från sina arbeten för att istället utföra omvårdnad. Detta resulterade i en ekonomisk förlust för familjen. De anhöriga var dessutom tidsbundna till patientens vårdbehov som att regelbundet tilldela mediciner. Livsstilsförändringen utlöste känslor av börda eftersom deras sjukdom påverkade de äktenskapliga relationerna. För patienterna med yngre barn skapades en känsla av ouppfylld föräldraroll när ansvaret för barnet flyttades över till någon annan.

### **Att känna skuld och sorg**

Patienterna kunde känna en känsla av skuld kopplat till den börda de orsakade sina närstående, när de balanserade mellan vården de behövde och känslan att inte vara till en belastning. Skuld känslor kunde uppkomma vid tanke på att barnen skulle gå igenom livet utan en av sina föräldrar och en sorg över att inte möjlighet att delta i barnens uppfostring. Yngre patienter uttryckte besvikelse gentemot sina föräldrar genom att dö före dem. Patienterna anklagade sig själva för att ha utvecklat cancer, speciellt de som hade rökt och ansåg att det var rökningen som var orsaken till sjukdomen. Därigenom upplevdes ett behov av att be om ursäkt till sin familj för att själv ha förvällat cancer och genom det orsakat dem ett lidande (McPherson, Wilson & Murray 2006, ss. 421-422).

### **Känsla av ensamhet**

Patienterna talar om existentiell samt social känsla av ensamhet. Generande symtom, orkeslöshet samt brist på kommunikation kunde framkalla dessa känslor.

### **Existentiell ensamhet**

I en artikel uttrycker patienterna känslor av existentiell ensamhet. En patient skildrar den upplevda ensamheten vid kirurgisk borttagning av sitt ena bröst. Kirurgen som utförde operationen uttryckte sig kränkande om patientens kropp och menade att det bara var till fördel att avlägsna hennes bröst, eftersom det ändå var hängigt och tungt. Patienterna kände sig osynliga och som objekt vid behandlingar, när personalen berörde dem utan känsla, empati och närvaro. Vårdpersonalens snabba, otåliga och stressade händer gav upphov till känslor av att känna sig som djur (Sand & Strang 2006, ss. 1380-1382).

Patienterna i Sand och Strangs (2006, ss. 1380-1382) samt Sand, Strang och Milbergs (2007, s. 858) artiklar beskriver en existentiell ensamhet trots god relation med anhöriga. De menar att svårighet att kommunicera om känslor och upplevelser kring sin sjukdom och den förestående döden, fick dem att uppleva känslor av ensamhet. Anledningar till att inte tala med sina anhöriga kunde vara att patienterna upplevde att de anhöriga inte förstod allvaret i sjukdomen. Ett exempel är när anhöriga uttryckte orealistiska kommentarer om att de skulle tillfriskna och få en ljus framtid. En annan anledning kunde vara när den närstående inte ville prata om sjukdomen, i syfte att minimera den känslomässiga bördan för patienten. Patienterna talade även om känslor av existentiell ensamhet när människor pratade över huvudet som om de inte existerade.

### **Social ensamhet**

Patienterna i artiklarna upplevde social ensamhet när de avskärmades från närstående av olika anledningar. Orken att delta i fritidsaktiviteter eller att umgås med vänner som de tidigare haft kraft till att göra fanns inte längre. Den krympande bekantskapskretsen fick patienterna att känna sig bortglömda, när människor i deras närhet slutade att höra av sig. Kroppsliga och känslomässiga symtom utgjorde ett hinder att socialisera sig med andra människor, vilket resulterade i social ensamhet både för patienten och dennes anhöriga. Rädsla för att en stomi skulle avge lukt och läte eller den egna medvetenheten

att som vuxen bära blöja fick dem att känna ensamhet. Vid de tillfällen när patienterna ändå valde att träffa bekanta blev de medvetna om sina bristande resurser, vilket gjorde att de inte längre kände samhörighet (Sand, Strang & Milberg 2007, ss. 157-158; Rydahl-Hansen 2005, s. 218; Sand & Strang 2006, ss. 1379-1382).

## **Tankar inför döden**

Olika känslor inför döden och tankar om vilket arv som skulle efterlämnas, uppkom i några av artiklarna. Beroende på vilken acceptans till döden patienten hade, möttes den på olika sätt.

## **Rädsla inför döden**

Mycket av patienternas känslomässiga oro var kopplat till deras osäkerhet inför framtiden. Tanken på att kämpandes dö ensam skapade känslor av ångest. Upplevelsen av att vara dömd till döden men sakna vetskap om när, var och hur den kommer att inträffa, samt hur lång tid kampen kommer pågå, ledde till känslor av rädsla och oro. Patienterna kunde inte acceptera faktum att de kommer att dö, trots att kroppen successivt blev svagare. Gavs hoppet upp om livet uppstod rädslan inför en tidigare död. Rädsla inför döden uppstod även när patienternas möjlighet till gemenskap minskade på grund av olika symtom och försämring av sjukdomen (Sand, Strang & Milberg 2007, s. 857; Rydahl-Hansen 2005, s. 218; Sand & Strang 2006, ss. 1379-1382). Tankar om total ensamhet efter döden gav upphov till känslor av rädsla inför att dö (Sand & Strang 2006, s. 1380).

När patienterna drabbades av livshotande cancer, hotades deras existens. Livet de tidigare hade tagit för givet förändrades. Detta skapade känslor av rädsla inför döden. För att motverka dessa känslor försöktes symtomen och allvaret i sjukdomen hållas på avstånd. När canceren förvärrades blev det svårare och svårare att hålla distans till verkligheten (Sand, Strang & Milberg 2007, s. 858). Patienterna hade fruktansvärda fantasier om hur sjukdomen skulle utvecklas och vilket lidande det skulle innebära. Dessa känslor var relaterade till bristen av information ifrån vårdpersonalen. Rädslan för framtiden bottnade i ovissheten i hur realistiska deras föreställningar var kring hur sjukdomen kunde utvecklas, hur lång tid de hade kvar att leva, samt hur och när döden skulle inträda. Patienterna kämpade med att upprätthålla hoppet för att kunna leva så likt de gjort före sjukdomen (Rydahl-Hansen 2005, s. 219).

Rädsla och ovilja att acceptera döden gjorde det svårt för patienterna att föra personliga samtal med andra människor. Svårigheterna med att dela sin rädsla för nuet och framtiden skapade ett inre emotionellt kaos, vilket ledde till starka ångestkänslor. En ond cirkel skapades där ångest ökade och patienterna upplevde större svårigheter att uttrycka sitt lidande och sina behov (Rydahl-Hansen 2005, s. 219).

## **Att välkomna döden**

Det framkom emellertid i några av artiklarna att patienterna kände en längtan till att dö. De upplevde ingen rädsla inför döden, utan hade accepterat det faktum att livet inom kort skulle ta slut. Detta eftersom de inte kände någon förbättring, utan endast såg en

framtid fylld av lidande. Patienterna kände att platsen de skulle komma till var bättre än där de var nu, för där skulle lidandet ta slut (Ryan 2005, ss. 1104-1105; Sand & Strang 2006, s. 1382). Patienterna i McPherson, Wilson och Murrays (2006, s. 423) artikel berättade om sina tankar kring att påskynda sin egen död, i syfte att minimera bördan för sina närstående.

### **Att lämna ett livsarv**

Hur viktigt livsarvet är för de döende tas upp i flera av artiklarna. Patienterna beskriver oron de känner inför hur livet ska fortgå för deras anhöriga efter deras död (McPherson, Wilson & Murray 2006, s. 421; Rydahl-Hansen 2005, s. 219). Tankar över hur förändringarna för de närmast anhöriga skulle bli, när de plötsligt lämnades ensamma, var oroande. Rädslan var stor att de anhöriga skulle uppleva mycket ensamhet. Patienterna försökte förbereda de närstående för ett liv efter deras bortgång och lämnade sitt tillstånd för dem att gå vidare. Patienterna såg till att de närstående hade ett socialt stöd även efter deras bortgång. Det resulterade i att patienternas oro minskade (McPherson, Wilson & Murray 2006, s. 423).

Patienterna lyfter betydelsen av att bli ihågkomna för den person de var innan sjukdomen drabbade dem. Patienterna skrev ner berättelser där de efterlämnade sig goda råd om livet till sina barnbarn, eller genom berättande historier om livet, hur deras liv hade varit både före och efter dem drabbats av cancer (Ryan 2005, s. 1104; Coyle 2006, s. 272). Patienterna berättade hur de förberedde sin död genom uppsökande av advokat, där de uppdaterade sina testamenten och iordningställde nödvändiga papper. Den handlingen skulle visa deras barn att de var omtänksamma och ansvarsfulla föräldrar vilket gav dem en känsla av tillfredsställelse (Coyle 2006, s. 272; McPherson, Wilson & Murray 2006, s. 423).

I analys av Rydal-Hansens (2005, s. 219) artikel framkom däremot att patienternas rädsla inför hur deras familjer skulle klara sig i framtiden, hindrade dem från att prata om sina känslor, både med vårdpersonalen och närstående. Trots behovet att diskutera framtiden, togs sällan det initiativet.

### **Positiva tankar och känslor trots obotlig sjukdom**

Trots patienternas obotliga sjukdom hade de förmågan att tänka positiva tankar. Känslor av mening, tillfredsställelse, hopp och tro gav patienterna kraft att uthärda sjukdomen.

### **Att känna tillfredsställelse och mening**

En känsla av tillfredsställelse uppkom när patienterna deltog eller kunde genomföra dagliga aktiviteter. Promenader, titta på andra människor, dricka kaffe på ett café eller utöva fritidsaktiviteter skänkte deltagarna känslor av glädje och njutning. Patienterna ändrade sina attityder, samt anpassade sig i takt med att de blev sämre, för möjliggörande av aktiviteter. Det ansågs betydelsefullt att delta i den mån de klarade av, än att inte delta alls. När patienterna lyckades genomföra aktiviteterna upplevdes känslor av tillfredsställelse. När patienterna var såpass försämrade i sin cancer och

orken att delta inte fanns, kunde de känna välbefinnande av att observera andras sysslor. Behålla kontakten med verkligheten var en drivande kraft för att känna mening i vardagen. Det var även viktigt att känna sig funktionell, genom att skapa en balans mellan vila och fysisk aktivitet. Skapande verksamhet såsom att göra saker för andra, laga mat, koka sylt samt lära sig sticka, fick patienterna att glömma sjukdomen för en stund och gav dem självförtroendet tillbaka (LaCour & Ploug Hansen 2012, ss. 129-130; Sachs, Kolva, Pessin, Rosenfeld & Breitbart 2012, s. 125; Melin Johansson, Axelsson & Danielsson 2005, s. 394; Andersson Svidén, Tham & Borell 2007, ss. 348-349).

En känsla av mening och meningsfullhet uppstod hos patienterna när goda minnen hölls vid liv, samt känslan av att vara behövd. Patienterna beskrev lyckliga minnen som vistelse ute i naturen, bärplockning samt lyssna på fågelsång, men även utlandsresor, där de tagit del av andra kulturer. Dessa goda minnen fick patienterna att reflektera över hur livet varit innan sjukdom och inspirerade dem till att fortsätta tänka positivt. Patienterna uppskattade när andra personer såg dem som den människa de var, och inte som en sjukdomsdrabbad person. Positiva känslor uppstod även när de rådfrågades om problem samt när de fick vara ett stöd för andra människor (Melin Johansson, Axelsson & Danielsson 2006, s. 395). För några av patienterna var det en kamp att hitta mening. Kampen innehöll sorg, emotionellt kaos, ifrågasättande, beskyllande samt förlust. De försökte förstå hur sjukdomen kunde drabba dem, därefter kunde mening att fortsätta leva finnas (Coyle 2006, ss. 271-272).

I artiklarna talar patienterna om vikten av att ha en god relation till och känna förtroende för både anhöriga samt vårdpersonal, för att känna trygghet och känslomässigt stöd. Även att vara reflekterande och göra det bästa av situationen, gav positiva känslor. De menade att det inte var någon mening med att tänka negativa tankar (Ryan 2005, s. 1105; Melin Johansson, Axelsson & Danielsson 2006, s. 396; McPherson, Wilson & Murray 2006, s. 424). Patienterna i Andersson Svidén, Tham och Borells (2007, s. 348) studie ansåg att sjukdomen fick dem att reflektera och värdera över vad som var viktigt i livet. De gav dem en frihetskänsla. I Melin Johansson, Axelsson & Danielssons (2006, s. 396) artikel beskrivs envishet, delaktighet och ansvarighet för sin vård som faktorer, vilka gav positiva känslor och självförtroende.

### **Att finna tröst och känna hopp**

Trots patienternas medvetenhet om att deras sjukdom var bortom bot, fanns hopp inombords. Hoppet kunde handla om möjlighet till förbättring, men även hopp om ett så bra liv som möjligt av den tid de hade kvar att leva (Ryan 2005, s. 1105; Sachs, Kolva, Pessin, Rosenfeld & Breitbart 2012, s. 124). Hopp användes som ett verktyg för att komma bort från negativa tankar som hopplöshet. Närstående hade en betydande roll för patienterna i att upprätthålla hoppet. Uppmuntran från närstående beskrevs som en faktor där känslan av hopp ökade (Sachs et al. 2012, ss. 124-125). Tron hjälpte patienterna att känna tröst. Att ha ett religiöst nätverk skapade trygghet för patienten. Genom att söka stöd genom gud upplevde de ett lugn och en trygghet inför döden. De satte sin tilltro till gud och kände att han var med dem (Ryan 2005, ss. 1104-1106; Coyle 2006, s. 271; Melin Johansson, Axelsson & Danielsson 2006, s. 396).

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Valet av litteraturstudie gjordes för att författarna ansåg att tiden var såpass begränsad att en empirisk studie inte hade varit genomförbar. Syftet med studien var att fördjupa oss i människors tankar och känslor efter att ha drabbats av obotlig cancer. En empirisk studie hade möjligtvis kunnat ge oss mer specifik information från patienterna, vilket hade varit en styrka. En svaghet hade dock varit att studien blivit begränsad, både till antalet deltagare samt geografiskt. En litteraturstudie gav möjlighet till fördjupning från fler deltagare, där länder som Sverige, Danmark, Kanada och USA gav en internationell bredd, vilket kan vara en styrka.

Tre databaser har använts för att hitta vetenskapliga originalartiklar skrivna på engelska. Avgränsningen i att endast använda artiklar publicerade från år 2005-2014, medför att aktuell forskning och kunskap tillämpats, vilket skapar trovärdighet i litteraturstudien. Ingen begränsning med avseende på ålder samt hur långt cancersjukdomen hade framskridit gjordes. Endast diagnosen obotlig cancer var ett kriterium. Detta kan vara en svaghet. Av de 10 artiklar som ingår i studien är 9 kvalitativa, samt en med både kvalitativ och kvantitativ ansats, där endast den kvalitativa delen använts. Samtliga artiklar är skrivna ur ett patientperspektiv. Kvalitativa artiklar har främst valts för att få en djupare inblick i patientens tankar och känslor.

En svårighet var att hitta artiklar som enbart berörde tankar och känslor. Artiklarna var ofta inriktade även på symtom, såsom smärta och trötthet, och när lämpliga artiklar hittades var de många gånger inriktade på specifika känslor, som patienterna skulle förhålla sig till. Att låta patienterna enbart reflektera kring specifika känslor kan ha lett till att andra tankar och känslor inte lyftes fram, vilket kan ha påverkat resultatet. En svårighet i analysen av artiklarna var att särskilja känslorna, eftersom känslorna ibland går in i varandra. Detta har medfört att vissa känslor återkommer i olika subteman i litteraturstudien.

## Resultatdiskussion

Resultatet visar att när människor drabbas av obotlig cancer, förändras deras liv märkbart. Samtidigt som en kris genomgås, försöker de fortsätta leva sitt liv som förut, vilket kan vara svårt för patienter att hantera. I litteraturstudien framkom 5 huvudteman och 11 subteman som berör tankar och känslor. Maktlöshet var mestadels kopplad till känslan av att mista kontrollen över sitt liv, men även till en känsla av förlorad kropp och identitet. Att vara beroende av andra människor framkallade känslor av att vara en börda. Patienterna uttryckte även tankar och känslor av olika slags ensamhet, vilket medförde ett lidande. Tankar inför döden kunde vara både negativa och positiva. Döden kunde kännas som ett välkomnande där lidandet skulle upphöra, men också som ett hot där rädsla uppkom. Positiva tankar som tillfredsställelse, mening, hopp och glädje uppstod vid utförande av dagliga aktiviteter och goda relationer gav känslor av livskvalitet. I diskussionen har författarna reflekterat över tre teman: "Känsla av att vara en börda", "Känsla av ensamhet" och "Positiva tankar trots obotlig sjukdom".

Återkoppling har gjorts till några av de vårdvetenskapliga begrepp som beskrivits i bakgrunden. En ny litteratursökning gjordes för att stödja resultatet.

I litteraturstudien framkommer känslor av att vara en börda, vid beroende av andra, främst de närstående. Beroendet kunde innefatta hjälp med vardagliga aktiviteter såsom personlig hygien, matlagning och medicinering. I takt med patienternas försämring, ökade behovet av hjälp samt känslan av beroende. En studie visar att patienter upplever känslor av skuld när familjemedlemmar belastas med omvårdnad, vilket styrker litteraturstudien i känslan av att vara en börda (Fitzsimons, Mullan, Wilson, Conway, Corcoran, Dempster, Gamble, Stewart, Rafferty, McMahon, Mulholland, Stockdale, Chew, Hanna, Brown, Ferguson & Fogartys 2007, s. 318). Litteraturstudien visar att de flesta patienter har svårt att förlika sig med känslan att vara en börda, denna känsla följer med patienten till slutet av livet. En faktor kan vara att den palliativa vården för de flesta idag bedrivs i hemmet där de anhöriga får ta en stor del av omvårdnadsansvaret.

Känslor av skuld och skam uppkom hos de patienter som själva ansåg sig ha bidragit till att ha drabbats utav cancer och blivit en belastning för sina anhöriga. En orsak till känslor av skuld och skam var rökning vilket även LoConte, Else-Quest, Eickhoff, Hyde & Schillers (2007, ss. 175-176) studie styrker. Deras resultat visade, oavsett om patienten var diagnostiserad med lungcancer, bröstcancer eller prostatacancer, var upplevelsen av skuld och skam högre hos de som hade rökt jämfört med de som inte hade rökt.

Författarna till litteraturstudien menar att ett livslidande kan uppstå för patienter när känslor av börda upplevs. Sjuksköterskan har en viktig uppgift i att lindra lidandet för patienten. Genom att utveckla en god relation och skapa en öppen dialog, kan patienten känna ett förtroende och en trygghet i att ventilera sina tankar. Wiklund (2003, s. 148) beskriver vikten i patientens skapande av lidandeberättelsen för att lindra lidandet och finna en mening i det som sker. Att ventilera sina känslor och bli bekräftad kan medföra att patienternas upplevelse av att vara en börda minskas. Den ekonomiska förlusten när anhöriga behöver ta ledigt från arbetet för omvårdnad av patienten, skulle kunna minskas genom att anhöriga utnyttjar sin rätt till avlastning. Ett viktigt arbete för sjuksköterskan är att ge stöd både till patienten och dennes närstående för att stärka deras relation och kommunikation.

I litteraturstudien uppkom känslor av ensamhet. Ensamheten kunde vara både av existentiell och social karaktär. Patienterna upplevde sig som objekt i vissa situationer. Det kunde vara vid kränkande behandling eller vid bristande empati hos vårdpersonalen. Studien visar också att patienterna fick en känsla av ensamhet när de inte delade sina känslor med andra, vilket kunde vara ett eget val men även ett ofrivilligt val. Den sociala ensamheten kunde upplevas när symtomen var besvärande och inte gick att dölja. Det medförde känslor av att inte vilja träffa vänner och bekanta. Resultatet bekräftas av Fitzsimons et al. (2007, s. 317) där patienterna avstod från sociala aktiviteter i syfte att undanhålla pinsamma symtom.

Författarna anser att båda former av ensamhet kan ge patienten ett lidande. Vårdlidande (Eriksson 1994, ss. 83-93) kan patienten uppleva när vårdpersonalen inte reflekterar

över vad de gör eller när arbetet går på rutin. Författarna menar att en god vårdrelation uteblir och patienten ses som ett objekt, vilket kan leda till känslor av existentiell ensamhet. De patienter som lider av generande symtom kan erfara ett sjukdomslidande, då skam över kroppens förändringar upplevs. Att social ensamhet upplevs visar även Warnke, Cherry, Russo, Acil, Wiltfang, Sivananthan, Sprengel, Roldän, Schubert, Brede och Springers (2006, s. 466) studie. Där beskrivs illaluktande sår som en källa till ensamhet. Deras studie påvisar dessutom att i de fall lukterna minskades ökade den sociala interaktionen med andra människor.

För att stödja och stärka patienten i dess hälsoprocesser anser författarna att sjuksköterskan bör prioritera samtal med patienten och dess anhöriga. Dels för att stärka patientens självkänsla, samt skapa förståelse för patientens situation hos närstående. Sjuksköterskan har ett ansvar att bedriva god vård (Socialstyrelsen 2009, s. 7). Skapandet av en god vårdrelation samt genom ett professionellt bemötande, menar författarna genererar i känslor av trygghet, bekräftelse och samhörighet. Sjukdomsdrabbade patienter genomgår ofta en kris (Cullberg 2010, s. 108). Författarna anser att det är betydelsefullt för sjuksköterskan, patienten och dennes närstående att vara informerad om krisens eventuella faser och dess innebörder. Patienten kanske inte är mottaglig för information och därför bör sjuksköterskan anpassa lärotillfället till patientens pågående fas. Författarna har inte tydligt kunnat urskilja i vilken fas patienterna befunnit sig i, vid analys av artiklarna. Patienternas tankar och känslor hade därför kunnat se annorlunda ut beroende på vilken fas de befunnit sig i under intervjuerna.

Huvudtemat "Positiva tankar trots obotlig sjukdom" i litteraturstudien belyser patienternas förmåga att känna positiva känslor som genererar livskvalitet i vardagen. Att kunna leva så vanligt som möjligt och att delta i aktiviteter gav känslor av tillfredsställelse och mening. Strävan efter det positiva i livet var ett sätt att hålla negativa tankar på avstånd.

När patienterna drabbades av obotlig sjukdom värderades vad som var viktigt i livet. Relationer och vardagliga aktiviteter blev mer betydelsefulla. Litteraturstudien visar patienternas känslor av tillfredsställelse och välbefinnande när aktiviteter lyckades utföras. Vid försämring anpassade patienterna aktiviteterna efter sina förutsättningar. La Cour, Johannessen och Josephssons (2009, ss. 472-475) studie beskriver betydelsen av att medverka i tillställningar tillsammans med familjen och vänner. Samtal om annat än sjukdom bidrog att de glömde sitt tillstånd för en stund. Artikeln visar även att en positiv inställning gav mening i livet trots obotlig sjukdom, vilket stödjer litteraturstudien.

Författarna anser att de positiva känslor som framkommer i litteraturstudien är betydande för patientens upplevelse av livskvalitet. Att känna livskvalitet menar författarna möjliggör för patienten att uthärda lidandet och uppleva hälsa trots sjukdom. Litteraturstudien visar när patienterna lyckades anpassa aktiviteterna efter sin fysiska förmåga, stärktes självförtroendet och känslor av att vara funktionell uppkom. Patienternas deltagande behövde inte alltid vara aktivt för upplevelsen av välbefinnande. Detta styrks av Andersson, Hallberg och Edbergs (2008, ss. 822-823) artikel om äldre patienters upplevelser av livskvalitet vid livets slut. Här framkommer



att det passiva deltagandets förmåga, kan ge upphov till livskvalitet, när patienternas fysiska kondition är så nedsatt att aktivt deltagande i aktiviteter inte längre är möjligt. Exempel på passiva aktiviteter var: lyssna på musik, titta ut genom fönstret, vila, läsa en god bok eller betrakta växter och djur.

När det gäller känslan av mening och meningsfullhet, visar litteraturstudien att lyckliga minnen samt känslan av att vara behövd och bli sedd som en person och inte ett objekt, var betydelsefullt. Det bekräftas av Andersson, Hallberg och Edbergs (2008, s. 824) artikel som belyser vikten av att vara en del i ett sammanhang där familj och vänner ingår. Glädje och tillfredsställelse var känslor som uppkom över att ha varit en del av familjens livshistoria samt glada minnen från barndomen.

För att upprätthålla livskvalitet för obotligt sjuka människor anser författarna att sjuksköterskan behöver ge patienterna realistiska förväntningar på hur livet kan komma att bli. Sjuksköterskan kan föreslå alternativa sätt att utföra vardagliga aktiviteter på, när inte kraften finns för patienterna. Författarna menar att det är viktigt att stärka patienternas självförtroende och självkänsla för att möjliggöra en högre livskvalitet. Genom att få patienterna att berätta om sina liv, kan lyckliga minnen framkallas och patienten känner sig sedd och bekräftad menar författarna.

## **SLUTSATSER**

Fler och fler människor drabbas av cancer och en del får beskedet att sjukdomen är obotlig. Patientens livsvärld förändras och ett känslomässigt kaos kan uppstå. Hur människan upplever sin situation är individuell. En del människor kan finna mening och tillfredsställelse med livet trots diagnos. För andra kan det innebära rädsla och maktlöshet när kontrollen över livet förloras och existensen hotas. Bemötandet från vårdpersonal kan bidra till både positiva och negativa känslor. Rädslor och okunskap från vårdpersonal kan utlösa ett lidande för patienten. Därför är det viktigt för sjuksköterskan att utöka sin kunskap, för att på ett professionellt sätt möta människor som befinner sig i en livskris. Genom skapandet av en god vårdrelation kan sjuksköterskan få ta del av patientens inre tankar och känslor. Med dessa förutsättningar har sjuksköterskan möjlighet att utöva individanpassad vård, i samverkan med patienten, och på så sätt höja livskvaliteten för den drabbade. Ökad kunskap medverkar till god vård och trygghet för patienten, men även för vårdpersonalen.

## **Kliniska implikationer**

- Att utöka sjuksköterskans kunskaper att möta patienter som befinner sig i en livskris.
- Att sjuksköterskan är en länk mellan patienten och de instanser patienten är beroende av. Detta för att avlasta patienten, samt öka förutsättningen för en bättre livskvalitet.
- För att minska bördan för patient och anhöriga bör sjuksköterskan informera och utbilda om rätten till avlastning.

- Att sjuksköterskan säkerställer att patienten är välinformerad samt har förstått informationen om sjukdomen, dess konsekvenser samt rättigheter till stödjande hjälp.
- Att sjuksköterskan anpassar vården till individen, varje patients behov är individuell.

### **Framtida forskning**

Vi anser att vidare forskning är nödvändig för att ge en klarare bild av patienternas tankar och känslor. Vi saknar material med fokus på enbart känslor och tankar i samband med obotlig cancer.

## REFERENSER

Andersson, M., Hallberg, I R. & Edberg, A-K. (2008). Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 45(6) ss. 818-828.

Andersson Svidén, G., Tham, K. & Borell, L. (2007). Involvement in everyday life for people with a life threatening illness. *Palliative and Supportive Care* 8 ss. 345-352.

Arman, M. (2012). Lidande. I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Författarna och Studentlitteratur.

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur AB.

Bergman, O., Hont, G. & Johansson, E. (2013). *Cancer i siffror 2013: Populärvetenskapliga fakta om cancer*. Stockholm: Socialstyrelsen och Cancerfonden. [Tillgänglig]<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>

Bruun Lorentsen, V. & Grov, E K. (2011). Allmän omvårdnad vid cancersjukdomar. I Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth, R. (red.) *Klinisk omvårdnad Del 2*. Stockholm: Liber AB.

Cancerfonden (2013). *Cancerfondsrapporten 2014* (Rapport 2014:1). Stockholm: Cancerfonden.

Cella, D F. (1994). Quality of Life: Concepts and Definition. *Journal of Pain and Symptom Management* 9(3) ss. 186-192.

Cohen, S R. & Leis, A. (2002). What Determines the Quality of Life of Terminally Ill Cancer Patients from Their Own Perspective? *Journal of Palliative Care* 18(1) ss. 48-58.

Coyle, N. (2006). The Hard Work of Living in the Face of Death. *Journal of Pain and Symptom Management* 32(3) ss. 266-274.

Cullberg, J. (2010) *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur & Kultur.

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

Eriksson, K. (2005). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.

Eriksson, K. (1990). *Hälsans idé*. Stockholm: Nordstedts Förlag.

Fagerström, L. (2012). Livskraft och livshållning. I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Författarna och Studentlitteratur.

Fitzsimons, D., Mullan, D., Wilson, J S., Conway, B., Corcaran, B., Dempster, M., Gamble, J., Stewart, C., Rafferty, S., McMahon, M., McMahon, J., Mulholland, P., Stockdale, P., Chew, E., Hanna, L., Brown, J., Fergusson, G. & Fogarty, D. (2007). The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliative Medicine*. 21 ss. 313-322.

Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB.

Gourdje, I., McVey, L. & Purden, M. (2009). A Quality of End of Life from a Palliative Care Patient's Perspective. *Journal of Palliative Care* 25(1) ss. 40-50.

La Cour, K., Johannessen, H. & Josephsson, S. (2009). Activity and meaning making in the everyday lives of people with advanced cancer. *Palliative and Supportive Care* 7 ss. 469-479.

La Cour, K. & Ploug Hansen, H. (2012). Aesthetic Engagements: "Being" in Everyday Life With Advanced Cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 29(2) ss. 126-133.

LoConte, N K., ElseQuest, N M., Eickhoff, J., Hyde, J. & Schiller, J H. (2007). Assessment of Guilt and Shame in Patients with Non-Small-Cell Lung Cancer Compared with Patients with Breast and Prostate Cancer. *Clinical Lung Cancer* 9(3) ss. 171-178.

McPherson, C J., Wilson, K G. & Murray, M A. (2006). Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life. *Social Science & Medicine* 64 ss. 417-427.

Melin Johansson, C., Axelsson, B. & Danielsson, E. (2006). Living With Incurable Cancer at the End of Life-Patient's Perceptions on Quality of Life. *Cancer Nursing* 29(5) ss. 391-399.

Ryan, P Y. (2005). Approaching Death: A Phenomenologic Study of Five Older Adults With Advanced Cancer. *Oncology Nursing Forum* 32(6) ss. 1101-1108.

Rydahl-Hansen, S. (2005). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 19(3), ss. 213-222.

Sachs, E., Kolva, E., Pessin, H., Rosenfeld, B. & Breitbart, W. (2012). On Sinking and Swimming: The Dialectic of Hope, Hopelessness, and Acceptance in Terminal Cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 30(2) ss. 121-127.

Sand, L. & Strang, P. (2006). Existential Loneliness in a Palliative Care Setting. *Journal of Palliative Medicine*. 9(6) ss. 1376-1387.

Sand, L., Strang, P. & Milberg, A. (2007). Dying cancer patient's experiences of powerlessness and helplessness. *Support Care Center* 16, ss. 853-862.

Sand, O., Sjaastad, Ø V., Haug, E. & Bjålie, J G. (2006). *Människokroppen: Fysiologi och anatomi*. Stockholm: Liber AB.

Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU(2012)). *Viktigt men svårt mäta livskvalitet*. Stockholm: SBU. <http://www.sbu.se/sv/Vetenskap--Praxis/Vetenskap-och-praxis/Viktigt-men-svart-mata-livskvalitet/>

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2009). *Nationella indikatorer för god vård*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Svensk Sjuksköterskeförening (2014). *ICN:s Etiska Kod för Sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening.

Warnke, P H., Cherry, E., Russo, P A J., Acil, Y., Wiltfang, J., Sivananthan, S., Spregel, N., Roldán, J C., Schubert, S., Bredee, J P. & Springer, I N G. (2005). Antibacterial essential oils in malodorous cancer patients: Clinical observations in 30 patients. *Phytomedicine* 13 ss. 463-467

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur

World Health Organization (WHO (1997)). *WHOQOL Measuring Quality of Life*. [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)

Wärnå-Furu, C. (2012). Hälsa. I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Författarna och Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB.

## Bilaga I

### Sökhistorik resultat

Databaser	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Inkluderade
Cinahl	Lived body AND incurable AND cancer	Inga	2	1
Cinahl	Quality of life AND incurable AND cancer	Peer reviewed, årtal 2005-2014	75	1
Cinahl	Cancer(MW) AND hope	Peer reviewed, årtal 2005-2014	374	1
Cinahl	Daily living AND cancer AND palliative care	Peer reviewed, årtal 2005-2014	45	1
Cinahl	Feeling AND end of life AND cancer	Peer reviewed Årtal 2005- 2014	27	1
Medline	Experiences AND cancer AND incurable	Årtal 2005- 2014 Engelska	37	3
Pubmed	Everyday life AND cancer AND advanced	10 senaste åren, abstract available	30	1

Ytterligare en artikel inkluderades från en referenslista i resultatet.

## Bilaga II

### Översiktstabell

Författare Årtal Titel Tidskrift	Teoretiska utgångspunkter	Syfte	Studiedesign	Resultat
Andersson- Svidén, G., Tamm, K. & Borell, L.  Involvement in everyday life for people with a life threatening illness.  2010  Palliative and Supportive Care	Patientperspektiv	Att undersöka hur personer med cancer som får palliativ vård engagerar och genomför aktiviteter i det dagliga livet.	Kvalitativ intervjustudie baserad på grounded theory. 47 patienter intervjuades med öppna frågor i hemmet. Anteckningar fördes under intervjuerna som sedan fördes över till dator där de analyserades.	Fem teman hittades, ”Uppleva progressiv förlust av förmågan att utföra aktiviteter i vardagen”, ”Omvärdering”, ”Att vara involverad och aktiv i vardagen”, ”Uppleva nöje, känna sig duglig och att kunna delta” samt ”Att sträva efter fortsatt engagemang i vardagen genom utförande av aktiviteter”.
Coyle, N.  The hard work of living in the face of death.  2006  Journal of Pain and Symptom Management	Patientperspektiv	Att ur ett patientperspektiv undersöka det hårda arbetet att leva med obotlig cancer när patienten står inför döden.	Kvalitativ ansats. Tolkande fenomenologisk metod med semistrukturerade intervjuer. Engelsktalande vuxna patienter som minst en gång uttryckt en längtan att få dö. Intervjuerna spelades in, transkriberades,	Tre subteman uppstod av intervjuerna, ”Att orientera sig till sjukdomen och att ha kontroll”, ”Att söka och skapa ett system för stöd och säkerhet” samt ”Att kämpa för att hitta en mening

			kodades och organiserades i olika teman.	och skapa ett arv”.
Johansson, C M., Axelsson, B., & Danielsson, E.  Living With Incurable Cancer at the End of Life- Patients´ Perceptions on Quality of Life.  2006  Cancer Nursing	Patientperspektiv	Att beskriva obotligt sjuka cancer-patienters uppfattning om livskvalitet I livets slut.	Kvalitativ intervju i fokusgrupp. Fem patienter valdes ut av ett palliativt team i Jämtland, mötena bandades och analyserades med kvalitativ innehållsanalys inspirerad av Krippendorff.	Fem teman utvecklades, ”Vardagliga aktiviteter”, ”Upprätthålla ett positivt liv”, ”Lindra lidande”, ”Viktiga relationer” och ”Att hantera livet vid sjukdom”
La Cour, K. & Ploug Hansen, H.  Aesthetic Engagement: “Being” in Everyday Life With Advanced Cancer.  2012  American Journal of Hospice & Pallative Medicine	Fenomenologisk studie baserad på Heidegger´s tänkande. Patientperspektiv	Att belysa hur människor med obotlig cancer reflekterar över och använder sitt engagemang i de dagliga aktiviteterna när de står inför döden.	Sju deltagare med obotlig cancer valdes ut från en tidigare studie. Datainsamlingen bestod av dagböcker, intervjuer och deltagande observationer. Analys baserad enligt Heidegger.	Tre teman ”Strategi i den dagliga livsföringen”, ”Skapa estetiska och sociala situationer” samt ”Bördor och glädje med praktiska sysslor”.
McPherson, C J., Wilson, K G., & Murray, M A.  Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the	Patientperspektiv.	Att få en bättre Förståelse av självupplevd börda, ur patientens perspektiv.	Kvalitativ empirisk studie. 15 patienter med obotlig cancer Intervjuades i sitt hem. Ostrukturerade frågor användes och intervjun	Två stora huvud-kategorier skapades ”omtanke om andra” och ”konsekvenser för jaget”. Även en tredje kategori



end of life. 2006 Social Science & Medicine			spelades in. Tolkningsfenomenologisk analys användes (IPA).	identifierades ”minimera bördan”.
Ryan, P Y. Approaching Death: A Phenomenologic Study of Five Older Adults With Advanced Cancer. 2005 Oncology Nursing Forum	Patientperspektiv	Att utforska den levda erfarenheten hos äldre vuxna med avancerad cancer inför förestående död.	Fenomenologisk kvalitativ studie. 5 deltagare 65år eller äldre, intervjuades med semistrukturerade intervjuer som spelades in, transkriberades, analyserades och skevs om till berättelser enligt Heideggers modell.	Berättelserna visar att det som var meningsfullt för deltagarna var: en medkännande, omtänksam och ärlig vårdpersonal, att känna ett visst hopp, ej ifrågasatt tro, engagemang i livets aktiviteter, positiva möten i hälso- och sjukvården och i personliga relationer.
Rydahl-Hansen, S. Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. 2005 Scandinavian Journal of Caring science	Patientperspektiv	Att beskriva det upplevda lidandet i livet hos inneliggande patienter med obotlig cancer.	Semistrukturerade intervjuer samt observationer. Fenomenologisk metod som utvecklats av Giorgi.	Tre huvudteman hittades, ”Ökad maktlöshet”, ”Ökad ensamhet och isolering”, och ”En evig och med tiden oövervinnerlig kamp för att behålla eller återta kontrollen”.
Sachs, E., Kolva, E., Pessin, H., Rosenfeld, B. & Breitbart, W.	Patientperspektiv	Undersöka sambandet mellan hopp och hopplöshet i obotlig	Semistrukturerade intervjuer med 22 obotligt sjuka cancerpatienter. Intervjuerna analyserades med	Fem teman identifierades: ”Hopplöshet som ett hotande psykiskt tillstånd”,

<p>On Sinking and Swimming: The Dialectic of Hope, Hoplessness, and Acceptance in Terminal Cancer.</p> <p>2012</p> <p>American Journal of Hospice &amp; Palliative Medicine</p>		<p>cancer samt identifiera faktorer som upprätthåller hopp och ökad sårbarhet för hopplöshet.</p>	<p>tematisk innehållsanalys.</p>	<p>”Förhållandet mellan hopp och hopplöshet”, ”Acceptans”, ”Familjeförhållandets skyddande roll” samt ”Den fysiska smärtans roll och depression”</p>
<p>Sand, L., Strang, P., &amp; Milberg, A.</p> <p>Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness.</p> <p>2007</p> <p>Support Care Cancer</p>	<p>Patientperspektiv</p>	<p>Att belysa uppfattningar, erfarenheter och betydelsen av maktlöshet och hjälplöshet hos patienter med cancer.</p>	<p>Kvalitativ och kvantitativ tvärsnittstudie. 103 palliativa patienter fyllde i en enkät med både Likerttyp-frågor och öppna frågor. Analysmetoden var kvalitativ innehållsanalys och beskrivande statistik.</p>	<p>Förstående död, symtom, förlust av kontroll och autonomi, okunnighet, isolering och osäkerhet utgjorde grunden för maktlöshet och hjälplöshet.</p>
<p>Sand, L. &amp; Strang, P.</p> <p>Existential loneliness in a Palliative Home Care Setting.</p> <p>2006</p> <p>Journal of Palliative Medicine</p>	<p>Patientperspektiv och anhörigperspektiv.</p>	<p>Studien fokuserar på känslor, uppfattningar och upplevelser av existentiell isolering hos patienter med obotlig cancer och deras familjer.</p>	<p>Kvalitativ metod. 20 patienter och 20 familjemedlemmar intervjuades. Samtalen bandades, transkriberades och analyserades med en kvalitativ, hermeneutisk metod.</p>	<p>Upplevelser av existentiell ensamhet, existentiell isolering (respektlös behandling), Känslor av ensamhet (ovana mot sig själv, förändrad kropp).</p>