

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD  
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP  
2008:33

**Livet även om jag dör**  
Patienters upplevelser av att leva med obotlig cancersjukdom

Jennie Andersson

Johanna Hedin



HÖGSKOLAN I BORÅS  
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Livet även om jag dör  
Patienters upplevelser av att leva med obotlig cancersjukdom

Författare: Jennie Andersson & Johanna Hedin

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK25B

Handledare: Inga-Lill Nilsson

Examinator: Gunilla Carlsson

## Sammanfattning

Det förväntas att var tredje person i Sverige någon gång under sin livstid kommer att drabbas av cancer. Upplevelserna av att leva med en cancersjukdom är individuella då patienter är unika individer bestående av kropp, själ och ande. Det lidande cancersjukdomen medför kan leda till att patienterna ifrågasätter sin egen tillvaro på ett biologiskt, psykologiskt och existentiellt plan. För att sjuksköterskor skall kunna ge god omvårdnad till cancersjuka patienter krävs det att de får en ökad förståelse för patienternas livsvärldar. Syftet med uppsatsen är att belysa patienters upplevelser av att leva med obotlig cancersjukdom när livets slut är nära. Uppsatsen utgår ifrån två självbiografier där upplevelser och känslor hos två patienter med obotlig cancersjukdom beskrivs. Resultatet består av sex teman: *Upplevelser av lidande, av ofrivillig ensamhet, av livsvilja, av att slitas mellan hopp och förtvivlan, av att känna tvivel och tillit till Gud samt av ljus i mörkret*. Varje tema delas in i två underteman. Resultatet från självbiografierna stämde väl överens med aktuell forskning och det visar att självbiografier kan vara en god källa till kunskap och utveckling inom vården. Det är av största vikt att sjukvårdspersonal försöker sätta sig in i cancerpatienters upplevelser när livets slut är nära för att god vård skall upprätthållas. Alla upplevelser i sjukdomsförloppet från besked till död har lika stor betydelse i cancerpatienters liv.

Nyckelord: patientupplevelser, obotlig cancer, döden, självbiografi och kvalitativa studier

*Min prognos är urdålig, statistiken är kass och jag blir konstant sämre. Men det finns alltid en chans. Vad som än händer, hur illa det än blir, finns det alltid en chans. Jag hoppas få vinna livet, även om jag dör.*  
(Hagström, 2001, s. 302)

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>2</b>
Leva med cancer från besked till död .....	2
Vård och behandling i botande och lindrande syfte .....	2
Förändring av tillgång till världen och livet .....	3
Kvalitativ forskning om patienters upplevelser av att leva med cancersjukdom .....	4
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>4</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>5</b>
<b>METOD</b> .....	<b>5</b>
Datainsamling .....	5
Dataanalys .....	6
<b>RESULTAT</b> .....	<b>6</b>
<b>Upplevelser av lidande</b> .....	<b>7</b>
Att möta sjukdomslidandets plåga .....	7
Att vara utlämnad i sitt livslidande .....	8
<b>Upplevelser av ofrivillig ensamhet</b> .....	<b>9</b>
Att känna utanförskap trots gemenskap .....	9
Att vara existentiellt övergiven .....	10
<b>Upplevelser av livsvilja</b> .....	<b>10</b>
Att kämpa för framtid och liv .....	10
Att utöva självförsvar .....	11
<b>Upplevelser av att slitas mellan hopp och förtvivlan</b> .....	<b>12</b>
Att söka efter hopp .....	12
Att möta sin egen förtvivlan .....	13
<b>Upplevelser av att känna tvivel och tillit till Gud</b> .....	<b>13</b>
Att bäras av Gud .....	13
Att tvivla på ett ingripande från Gud .....	14
<b>Upplevelser av ljus i mörkret</b> .....	<b>14</b>
Att möta ljus i vardagen .....	14
Att fånga ljuspunkter i sjukdomen .....	15
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>16</b>
Metoddiskussion .....	16
Resultatdiskussion .....	17
Slutsats .....	21
<b>REFERENSER</b> .....	<b>22</b>

# INLEDNING

Inledningsvis vill vi ge våra läsare exempel på patientupplevelser ur en självbiografi, Hagström (2001).

Redan innan Lars får beskedet om att han är sjuk i cancer får han onda aningar om att han har insjuknat i en hemsk sjukdom. Väntan på läkare och sjuksköterskor och undvikande kommentarer från dessa skapar oro hos honom. När han frågar efter ansvarig personal är de aldrig tillgängliga. När det slutligen är dags för läkarsamtal skall det ske i enrum. Detta ökar Lars onda aningar om att något är oerhört fel (Hagström, 2001).

*I det läget gick ett sug genom hela kroppen. Som en bakvänd tromb, ett svart hål i rymden, spolningen på en toastol i ett flygplan, ett baksug från hjärnan via hjärtat ända ner och ut genom rövhålet. Hade jag inte fastat inför undersökningen hade jag skitit på mig. (Hagström, 2001, s. 11)*

När väl Lars har bearbetat chocken och tagit till sig beskedet om att han drabbats av obotlig cancer försjunker han i grubblerier. Han funderar över hur sjukdomen kommer att utvecklas, om det ena organet efter det andra kommer att slås ut, om han kommer att bli såpass svag att han inte kommer att orka äta eller om hjärtat till slut helt enkelt kommer att sluta slå. Oroliga tankar angriper Lars då symtom på sjukdomen framträder. Oron gör att han ligger vaken på nätterna och ängslas (Hagström, 2001).

*Eller är det bukhinnan som håller på att ruttna upp? Inälvorna? Och har jag inte en knöl där också? (Hagström, 2001, s. 256)*

Vårt intresse för vad patienter som lever med cancer upplever väcktes i relation till de patienter vi mött under sjuksköterskeutbildningens gång. Då vi träffat obotligt svårt sjuka patienter har vi oundvikligen tänkt på hur vi på bästa sätt skall bemöta dessa. Hur upplever patienterna det när de vet att döden är nära? Hur vill de att sjuksköterskor ska agera, trösta och lindra? Vi känner idag en tveksamhet inför dessa möten. Kommer vi att kunna handla rätt eller kommer vi att förvärra de sjukas situation? Hos oss finns rädslan av att inte kunna hjälpa och uppfylla patienternas rätt till god palliativ vård.

Dessa tankar och känslor tror vi inte att vi är ensamma om. Vi har förstått under våra verksamhetsförlagda studier att många sjuksköterskor känner sig osäkra att gå in i en vårdrelation med patienter som vet om att de snart kommer att dö. Det är skrämmande att tänka på att dessa unika patienter inte skall få den vård de önskar och har rätt till och därmed riskera att inte behandlas med värdighet i livets slutskede. Därför anser vi att det är av största vikt att patienters upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom med dödlig utgång skildras. På detta sätt har vårdare av olika professioner en chans att få insikt i hur det kan upplevas att leva med obotlig cancersjukdom när döden är nära.

Vi har valt att utgå ifrån cancerpatienters upplevelser av sin livssituation eftersom många människor dör i olika cancerformer i Sverige varje år. Vårt fokus kommer inte att ligga på någon speciell cancerdiagnos utan vi kommer att behandla den palliativa

vården vid cancersjukdom i allmänhet och inrikta oss på vuxna patienter. Det är dessa allmänsjuksköterskan möter och vårdar inom såväl primär, kommunal som sjukhusvård.

## **BAKGRUND**

Almås (2006) refererar till Socialstyrelsens cancerregister som redovisar att det förväntas att var tredje person i Sverige kommer att drabbas av cancer någon gång under sin livstid. Under 2005 uppkom det 50 994 nya cancerfall i Sverige. Statistik som redovisas på Socialstyrelsens hemsida visar att cancerfallen i riket stadigt har ökat sedan 1970-talet (Socialstyrelsen, 2007). Enligt riksdagens prioriteringsbeslut år 1997 skall den palliativa vården tillhöra den högsta prioriteringsgruppen inom cancervården. Dock är den palliativa vården än idag den minst uppmärksammade. Det är även i den palliativa vården som resurserna är mest ojämnt fördelade, jämför med annan vård, i Sverige (Socialstyrelsen, 2007).

### **Leva med cancer från besked till död**

När patienter får beskedet att de drabbats av cancer kan det jämföras med ett trauma och detta skapar en kris. Allt i livet blir ifrågasatt, förändrat och avbrutet. Själva beskedet brukar tas emot relativt odramatiskt men det kan i värsta fall leda till psykotiska tillstånd. Det krävs psykisk och mental styrka för att klara av alla undersökningar, behandlingar och operationer som kommer att behövas. Såsom alla obotliga sjukdomar leder obotlig cancer till ett psykiskt lidande. Självmordstankar är inte ovanliga vid ett eller flera tillfällen under sjukdomens förlopp. De kan ibland ge en känsla av frihet genom att de uppfyller ett behov av utvägar (Ringborg, Henriksson & Friberg, 1998).

Att lära sig att leva med cancer innebär att lära sig leva utan garantier, utan att veta om kroppen kan hålla sig frisk och att kontrollen över tillvaron försvinner. Det är en existentiell läroprocess där det gäller att ta in information och kunskap och att lära sig leva med en osäker framtid. Hur fort patienterna anpassar sig till den nya situationen beror helt på varje individs personlighet. Patienter som drabbats av cancer har vanligen ganska lång tid på sig att förbereda sig inför döden eftersom döendet vid cancer för det mesta är långsamt. Detta kan exempelvis göras genom att planera den kommande begravningen (Ringborg et al., 1998).

### **Vård och behandling i botande och lindrande syfte**

I hälso- och sjukvården är det av yttersta vikt att inga kategoriseringar och gruppindelningar görs utan att varje patients individualitet läggs i fokus i vårdandet. Detta görs genom att vårdandet har ett livsvärldsperspektiv. Genom livsvärldsperspektivet framhålls patienternas upplevelser och erfarenheter. Livsvärlden är varken vår omvärld eller den subjektiva föreställning varje person har om världen utan är den levda världen som erfars individuellt. Patienterna får tillgång till livsvärlden genom kroppen, det vill säga den verklighet vi upplever genom den (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003; Wiklund, 2003). Dahlberg et al. (2003) beskriver livsvärlden som den levda världen och det är genom denna vi upplever,

känner och tänker. Det är via vår livsvärld som vi finns till och så länge vi lever kan vi inte komma ifrån den.

Idag är fortfarande kirurgi, strålning och cytostatikabehandling de behandlingar som används mest. Den vanligaste behandlingen för cancer är kirurgi vilken också är den mest effektiva (Almås, 2006). Efter avlägsnandet av ett organ förändras patienternas tillgång till livet och till världen. Människor har tillgång till livet genom den subjektiva kroppen. Den subjektiva kroppen är helheten mellan kropp, själ och ande, det vill säga människans dynamiska väsen. Vi kan inte gå ifrån den och det är genom kroppen som det skapas ett förhållande till tid och rum (Dahlberg et al, 2003; Wiklund, 2003). I palliativt syfte kan kirurgi användas för att reducera tumörbördan och/eller lindra symtomen (Ringborg et al., 1998).

Målet för joniserande strålningen är att uppnå tumörläkning eller symtomlindring. För att undvika obehagliga biverkningar är stråldosen oftast lägre vid palliativ behandling än vid kurativ behandling (Almås, 2006; Ringborg et al., 1998).

Görs bedömningen att cytostatikabehandling skall användas i palliativt syfte är det av största vikt att terapin inte orsakar svåra och obehagliga biverkningar för patienterna. Behandlingen får inte upplevas värre än sjukdomen (Almås, 2006; Ringborg et al., 1998). Målet är att lindra patienternas lidande för att dessa skall kunna uppleva välbefinnande och hälsa i sin sjukdom. Lidande och välbefinnande är en subjektiv upplevelse och varierar från person till person (Dahlberg et al., 2003). Inom vårdvetenskapen uppfattas hälsa, precis som människan, som mångdimensionell. Det är inte någon motsats till sjukdom utan en person kan uppleva hälsa och välbefinnande i sin sjukdom exempelvis vid en palliativ behandling. Upplevelserna av hälsa varierar ständigt, både från person till person men också för samma individ vid olika tillfällen. Hälsan är beroende av människans förhållande till världen och är en del av hennes liv. Upplevelsen av hälsa utgår ifrån hela människan och innefattar sundhet, friskhet och välbefinnande (Wiklund, 2003).

## **Förändring av tillgång till världen och livet**

När cancer först behandlas görs det i syfte att bota men kan också vara ett lindrande av de palliativa patienternas symtom (Ringborg et al., 1998; Nationalencyklopedin, 2007). Kirurgi, strålbehandling och cytostatika ger alla biverkningar som påverkar kroppen negativt. Dessa kan exempelvis vara illamående och trötthet (Ringborg et al., 1998). Enligt Dahlberg et al. (2003) kan känslan av att vara sårbar och svag förändra upplevelsen av kroppen. Detta kan uppfattas som ett existentiellt hot. En förändring i den subjektiva kroppen innebär att det även blir en förändring av tillgången till världen och till livet eftersom människan inte har sin kropp utan är sin kropp (Dahlberg et al., 2003). Kroppen är grunden för vår personliga identitet och för vår känsla av mening med livet och det sammanhang individen lever i. Genom kroppen kan andra människor uppfatta oss, inte bara som en fysisk person, utan som en individ med tankar, känslor och intentioner. Hur vi själva och andra uppfattar vår kropp är avgörande för vår sociala identitet. Vid en skadad kropp förändras människans identitet och detta skapar ett

lidande. När människan känner sig ofullständig kan hon/han känna skuld och skam vilket påverkar dennes sätt att uppfatta världen (Wiklund, 2003).

De biverkningar som orsakas av cancerbehandling kan liknas vid det outhärdliga lidande som Wiklund (2003) beskriver. Detta outhärdliga lidande lamslår patienten och hindrar denne från utveckling. Både lidande och smärta kan orsaka att patienten tänker på och ifrågasätter sin biologiska, psykologiska och existentiella tillvaro. Smärta kan också väcka funderingar kring vad meningen med livet egentligen är. Lidandet berör då hela människan det vill säga kropp, själ och ande. Detta lidande beskrivs som ett sjukdomslidande. Sjukdomslidandet är kopplat till sjukdomens symtom. Detta tillstånd påverkar livet som helhet och patienten upplever ett livslidande genom sin sjukdom (Wiklund, 2003).

## **Kvalitativ forskning om patienters upplevelser av att leva med cancersjukdom**

Nedan följer exempel på tidigare kvalitativ forskning om patienters upplevelser av livet då de drabbats av cancersjukdom. Idag finns det en begränsad mängd forskning enligt Ryan (2005), som behandlar patientupplevelser av att leva med cancer när döden närmar sig. Patienter som drabbats av cancersjukdom anser att det är viktigt med en genuin och ärlig vård som skapar hopp och ett behagligt klimat där det är tillåtet att få vara sig själv (Ryan, 2005). En annan studie visar att andligheten spelar en stor roll i cancerpatienters liv. Andligheten förändrar patienternas syn på livet och döden och de uttrycker att de fått en djupare förståelse för detta. Patienterna går igenom en process som leder till att de får en djupare förståelse av sig själva och de kan med hjälp av denna förståelse utföra copingstrategier, det vill säga självbevarande handlingar. Detta görs för att finna meningen med livet när döden är nära (Thomas & Retsas, 1998). Synen på döden är väldigt olika mellan olika patienter. För vissa patienter är döden önskad, andra vill leva vidare och för åter andra är känslorna inför döden likgiltighet (Yedidia & MacGregor, 2001).

## **PROBLEMFÖRMULERING**

Många personer drabbas varje år av obotlig cancersjukdom som kommer att leda till döden. Upplevelserna av att leva med cancersjukdom är individuella då alla patienter är unika individer som består av kropp, själ och ande. Smärtan och det lidande cancersjukdomen medför kan leda till att patienterna ifrågasätter sin egen tillvaro på ett biologiskt, psykologiskt och existentiellt plan. På grund av de kroppsliga förändringar som sker under sjukdomsförloppet skadas och förändras även patienternas identitet då människor inte har sin kropp utan är sin kropp.

Problemet är att det idag finns för lite kunskap om patienters upplevelser av att leva med obotlig cancersjukdom när livets slut är nära. För att sjuksköterskor skall kunna ge god omvårdnad till cancersjuka patienter krävs det att de får ökad förståelse för cancerpatienters upplevelser av sitt liv och sin sjukdom. Detta arbete avser att skapa en ökad kunskap om cancerpatienters livsvärldar. Detta tror författarna kommer leda till en



ökad förståelse och till en bättre omvårdnad för cancerpatienter under deras kamp för livet.

- Hur upplever patienter som drabbats av obotlig cancersjukdom sin livsvärld?

## **SYFTE**

Syftet med studien är att belysa patienters upplevelser av att leva med obotlig cancersjukdom när livets slut är nära.

## **METOD**

Till denna uppsats valdes en kvalitativ ansats eftersom en djupare förståelse av patienters upplevelser av att leva med obotlig cancersjukdom eftersträvades. En kvalitativ ansats innebär att försöka öka förståelsen för ett valt fenomen enligt Nyberg (2000). Fokus ligger på ett fenomenens egenskaper och vad dessa innebär för människor (Segesten ingår i Friberg, 2006). Målet med kvalitativa studier är att skapa djupare förståelse för människors upplevelser, erfarenheter, förväntningar och behov (Friberg ingår i Friberg, 2006).

## **Datainsamling**

I denna uppsats används två självbiografier som hittades via bibliotekets sökkatalog tillhörande Högskolan i Borås. Inklusionskriterierna var att självbiografierna skulle hantera patientupplevelser vid obotlig cancersjukdom. Exklusionskriterierna var närståendeperspektiv samt om de inte berörde cancersjukdom eller var äldre än 10 år. Relevanta sökord valdes ut i förhållande till problemformulering och syfte. Sökorden var: *Död*, *Palliativ*, *Sjukdomsupplevelse* och kombinationen *Död och Sjukdomsupplevelse*. Ur resultaten av dessa sökningar valdes 4 självbiografier ut. Dessa lästes och granskades närmare varav två självbiografier utsågs. Dessa självbiografier valdes ut, efter att båda författarna läst samtliga böcker, på grund av att de innehöll en stor mängd patientupplevelser. Självbiografierna stämde väl överens med syftet, de var mångsidiga, välskrivna, personliga och upplevdes verklighetstroga. En av självbiografierna är på 303 sidor och är skriven av Lars Hagström (2001) som drabbats av gallgångscancer vid 39 års ålder. Han beskriver sina upplevelser av att leva med cancer, av att kämpa för livet och för sin familj, av att acceptera sin situation och att våga lägga livet i Guds händer när verkligheten blir förändrad. Denna självbiografi har övervägande använts för kandidatuppsatsens resultat. Den andra självbiografien som är på 124 sidor, skriven av Essén (2002), har använts för att tydliggöra upplevelser av att leva med obotlig cancer. Denna självbiografi är skriven av en medelsålders, ensamstående trebarnsmor som kämpar mot sin tredje hjärntumör. Essén beskriver sina upplevelser av hur livet förändras allt eftersom sjukdomen utvecklas. Hon skildrar sin kamp för livet och den intensiva livsglädjen hon finner i vardagen.

## **Dataanalys**

Granskningen av självbiografierna utgick ifrån modeller beskrivna av Dahlborg Lyckhage som ingår i Friberg (2006) och Dahlberg (1997). Dahlborg Lyckhage refererar i Friberg (2006) till Ricoeur som förklarar sättet att analysera som en kartläggning av textens olika delar. Likväl handlar det om att tolka och förklara berättelsen. Dahlberg (1997) menar att analysen består av tre faser som kort kan beskrivas som helhet, delar och ny helhet. Det är viktigt att textens enskilda delar förstås i termer av helheten, men också att helheten förstås i termer av den enskilda delen. Först läses texten i sin helhet för att få en första naiv förståelse. Därefter sker den egentliga analysen där varje enskild del granskas. I den tredje och sista fasen läses texten återigen och en ny helhet skapas. I detta skede sammanställs analysen och essensen av texten presenteras i olika kategorier. Enligt Segesten som ingår i Friberg (2006) relateras resultatet sedan till tidigare forskning.

Självbiografierna lästes igenom av båda författarna för att få en första naiv förståelse av Hagströms och Esséns upplevelser av att leva med en obotlig cancersjukdom. Därefter kodades böckerna för att tydliggöra och förstå delarna av helheten. Efter detta lästes böckerna återigen i sin helhet. Dessa självbiografier är väldigt innehållsrika på upplevelser. Nya kunskaper och känslor som författarna till självbiografierna uttrycker upptäcks efter varje genomläsning. Efter den sista genomläsningen valdes de mest framträdande upplevelserna av att leva med cancersjukdom ut och bildade sex teman. Dessa skrevs upp på ett stort pappersark och sedan sorterades de relevanta koderna in under respektive tema. Koder med samma beskrivningar sammanställdes och färgmarkerades för att sorteringen skulle underlättas vid presentationen. Varje tema delades sedan in i två underteman för att underlätta läsningen. Resultatet presenteras med hjälp av citat för att tydliggöra upplevelserna.

## **RESULTAT**

Syftet med studien är att belysa patienters upplevelser av att leva med obotlig cancersjukdom när livets slut är nära. Detta sker övervägande med hjälp av Hagström (2001) men Essén (2002) har använts för att tydliggöra upplevelser av att leva med obotlig cancer. Sex huvudteman, som vardera delas in i två underteman, i resultatet representerar de upplevelser som var framträdande i självbiografierna (figur 1).

Huvudtema	Undertema
Upplevelser av lidande	Att möta sjukdomslidandets plåga Att vara utlämnad i sitt livslidande
Upplevelser av ofrivillig ensamhet	Att känna utanförskap trots gemenskap Att vara existentiellt övergiven
Upplevelser av livsvilja	Att kämpa för framtid och liv Att utöva självförsvar
Upplevelser av att slitas mellan hopp och förtvivlan	Att söka efter hopp Att möta sin egen förtvivlan
Upplevelser av att känna tvivel och tillit till Gud	Att bäras av Gud Att tvivla på ett ingripande från Gud
Upplevelser av ljus i mörkret	Att möta ljus i vardagen Att fånga ljuspunkter i sjukdomen

Figur 1. Redovisning av huvudteman och underteman.

## Upplevelser av lidande

Under Lars och Elisabeths sjukdomsförlopp upplever de lidande i olika former. De känner ett sjukdomslidande då symtom från cancer uppstår. Sjukdomen påverkar även deras livssituation i den grad att de upplever ett livslidande (Essén, 2002; Hagström, 2001).

### Att möta sjukdomslidandets plåga

Symtomen som Lars känner skapar oro hos honom och vid vissa tillfällen visar det sig att hans oro är befogad. Ett exempel är när hans läkare bekräftar hans misstanke om en ny tumör på bukhinnan (Hagström, 2001).

*Hur många andra knölar har jag runt om i buken som ännu inte är så stora att man känner dem? Det är så jobbigt, så smärtsamt att hela tiden få dessa nya negativa besked, att hela tiden behöva hålla på att bearbeta alla dessa förbannade tecken på försämring. (Hagström, 2001, s. 273)*

När Lars börjar med cytostatikabehandling upplever han att biverkningarna är retliga men överkomliga. Dock blir de en ständig påminnelse om hans sjukdom och det gör honom emellanåt nedstämd. Ju längre behandlingen med cytostatika pågår desto mer känner Lars av biverkningarna. Han får bland annat ofta feber, magen är i obalans, lukt och smaksinnet förändras, han får sköra slemhinnor samt muskelsmärter. Detta leder till att han blir nedstämd, kraftlös och utmattad (Hagström, 2001).

*Allt detta är en anledning att sluta med cellgifter. Sådär kan man ju inte leva. [...] Det är ett högt pris att få sig ytterligare några månader tilldelade men att må skit hela tiden. (Hagström, 2001, s. 195)*

Febern upplever Lars som ett stort problem. Allt eftersom sjukdomen framskrider får han feber nästan varje dag och får det vid minsta ansträngning. Givetvis leder detta till att han blir medtagen, pulsen stiger och han känner sig trött och ansträngd. Cancer och cytostatikas alla biverkningar leder till fysisk och psykisk utmattning. Han känner stor sorg och han gråter ofta. De fysiska smärtorna blir allt värre, han finner ingen ställning

vare sig sittandes eller liggandes som är smärtfri. Även de grundläggande behoven såsom aptit och sexuell lust går förlorat för Lars (Hagström, 2001).

*Jag trivs inte. Jag trivs inte i min kropp. Den är alldeles för trött. Buken putar och är öm. Jag får liksom inte plats i min egen kropp. Jag känner inte igen den.* (Hagström, 2001, s. 267)

Även Elisabeth upplever känslor av att inte känna igen sig själv och att inte trivas med sin kropp, exempelvis då hon blivit svullen av kortisonbehandlingen eller då hennes hår blir grått och skadat av strålbehandlingen. Hon uttrycker dock inte biverkningar från behandlingar som den främsta plågan utan det är hjärntumörens påverkan på hennes kropp och psyke som skapar det största lidandet. Hon säger att kroppen inte lyder henne längre då hon får svårt att kontrollera vänster hand och fot. Detta i kombination med att hennes höfter ger vika leder till att hon ofta faller och skadar sig. Det som Elisabeth främst lider av är att hon har en svullnad på syncentrum vilket gör att hon inte tål ljus och detta leder till smärtor, synrubbingar och vid vissa tillfällen total blindhet (Essén, 2002).

*Det går ju inte att undvika ljus helt och hållet, och det började flimra för ögonen allt oftare. Jag fick retningar på hjärnan, epileptiska känningar, och tappade lätt koncentrationen.* (Essén, 2002, s. 63)

Under några av de svåraste stunderna känner Lars en väldig trötthet. Det är ingen fysisk trötthet och ingen trötthet som går att vila bort. Han uttrycker det som en trötthet som sitter inne i kroppen, i bröstet. Själv tror han att detta kan ha ett samband med depression. Detta tycker han inte verkar konstigt eftersom vetenskapen om att den obotliga canceren förvärras hela tiden inte är uppmuntrande (Hagström, 2001).

*Min kropp är som ett fängelse. Fyra höga ogenomträngliga väggar tätt, tätt inpå. Inga fönster, ljudisolerat. Ingen ser mig, ingen hör mig. Och väggarna kommer långsamt närmare från alla håll.* (Hagström, 2001, s. 293)

Elisabeth uttrycker även hon ett lidande då hon upplever att tröttheten och smärtan tar över hennes handlingar och hennes liv. Under vissa perioder är hon mycket fysiskt utmattad och hon kan inte gå av egen kraft utan är tvungen att förflytta sig med hjälp av rullstol (Essén, 2002).

*Vissa dagar är jag som en hösäck och orkar ingenting. Bara ligger. Vad är det här för liv? tänker jag. Om det ska vara såhär, så vet jag inte om jag orkar.* (Essén, 2002, s. 112)

### **Att vara utlämnad i sitt livslidande**

För Lars är sorgen som värst då han skall sova. Även om dagen har varit sorgfri och trevlig kan han få en känsla av leda och otillfredsställelse eftersom han känner att han kunde ha utnyttjat dagen bättre. Han är rädd för att en dag har gått förlorat på meningslösa sysslor och är sorgsen över att livet snart kan vara till ända (Hagström, 2001).

*Men i sängens och sovrummets mörker är jag åter utlämnad åt min situation. Den hugger sina klor i mig. Gråten kniper ihop mina ögon, drar ner mina mungipor, klämmer åt runt min hals. Hur ska det gå? Vad har jag att se fram emot? En ny dag med ny trötthet och diffusa känslor i buken. Ett nytt sänggående med ny gråt. (Hagström, 2001, s. 262)*

Liksom Lars upplever Elisabeth att det är på nätterna som oron och osäkerheten griper tag i henne som mest. Hon sover oroligt då hon även i drömmarna kan uppleva att något är fel och att nya tumörer utvecklas i hennes hjärna. Även på dagtid upplever hon mörka stunder då hon sörjer (Essén, 2002).

*Allt som oftast hände det att jag dök ner i ett tillstånd där ord som "utslagen" och "utmattad" hittade sin rätta plats. Konturer flöt ihop eller sprack. Nya erfarenheter bildades, jag simmade runt i en mönstrad soppa som inte smakade gott. Jag kunde inte hantera min tillvaro. Förtvivlad, ledsen, rädd. (Essén, 2002, s. 29)*

Lars uttrycker en tydlig frustration och sorg över att han skall dö i ung ålder och lämna sin familj med två barn. Han känner att han inte har levt färdigt än. Han känner besvikelse och bitterhet över detta. Ett exempel är när familjen är på informationsmöte i skolan och personal informerar om verksamheten. Denna framtidsplanering får Lars att känna en bisterhet, förlust och sorg då han undrar om han kommer att få uppleva barnens skoltid (Hagström, 2001).

*Min största sorg är att inte få vara med längre. Att vara med dessa tre. Och tillsammans få göra alla de saker som faktiskt gör livet roligt och värt att leva. (Hagström, 2001, s. 297)*

## **Upplevelser av ofrivillig ensamhet**

Lars och Elisabeth upplever ensamhet i olika former och de uttrycker att den inte är självvald. De upplever en känsla av utanförskap och en övergivenhet (Essén, 2002; Hagström, 2001).

### **Att känna utanförskap trots gemenskap**

Det känns viktigt för Lars att behålla den sociala gemenskapen. Det framkommer tydligt att alla försök till kontakt från vänner och bekanta tas emot med tacksamhet. Lars anser att närstående inte skall vara rädda för att störa. Skulle ett kontaktförsök komma olämpligt säger den sjuke med största sannolikhet ifrån. Han anser också att det är bättre att höra av sig en gång för mycket än en gång för lite. Lars upplever att det främsta stödet finns i lyssnandet och att bara finnas till hands (Hagström, 2001).

*Det är inget stöd att folk blir bestörta. Det är inget stöd att de slutar höra av sig. Jag lever ju än! Gör som ni gjorde förut! (Hagström, 2001, s. 38)*

Lars uttrycker att en patient som drabbats av cancer blir väldigt ensam. Han syftar bland annat på att det blir svårare att konversera med vänner eftersom de blir osäkra på vad de skall tala med honom om. Många i Lars bekantskapskrets har fullt upp i nuet och det leder till att de istället fokuserar på vad de skall göra i framtiden. Detta leder till att Lars

känner ett utanförskap då han vet att han inte har den framtiden. Han känner att han inte kan tillägga något i dessa samtal eftersom situationen då blir uppenbart pinsam (Hagström, 2001).

För Elisabeth betyder närståendes vänskap och stöd oerhört mycket. Trots detta upplever familjen att de i perioder är väldigt ensamma. De har svårt att besöka vänner och bekanta på grund av Elisabeths nedsatta rörlighet och svåra ljuskänslighet. Dock vet hon att de inte är längre bort än ett telefonsamtal (Essén, 2002).

### **Att vara existentiellt övergiven**

Lars känner sig ensam i sin sjukdom eftersom han upplever att cancer inte är något som drabbar personer i hans ålder. Att han dessutom har en ovanlig sorts cancer gör att han känner sig ännu mer isolerad och att ingen kan förstå honom (Hagström, 2001).

*Och hela situationen? Jag kanske dör snart. Vet ni hur det känns? Kan ni fatta det? Om jag berättar, orkar ni ta in? Om jag tänker detta, hör ni det då? Om skriver allt detta, förstår ni då?* (Hagström, 2001, s. 300)

*Det finns nog ingen som riktigt kan förstå. De kanske hjälpligt kan sätta sig in i situationen med lite fantasi- skräcken lyser ju i deras ögon- men de kan nog aldrig förstå. Känslan av att vara pestsmittad. Nåja, ingen smittsam variant, men pest ändå.* (Hagström, 2001, s. 233)

Trots att Lars har sin älskade och stöttande familj omkring sig känner han sig ändå övergiven och ensam. Detta grundar sig i att han vet att varken de eller någon annan kan hjälpa honom. Ändå är han oerhört tacksam för sin familj (Hagström, 2001).

*Jag känner mig så övergiven. Så ensam. Ändå har jag en familj runt mig. Tänk att verkligen vara ensam med en sådan här sjukdom.* (Hagström, 2001, s. 292)

### **Upplevelser av livsvilja**

Vare sig Lars eller Elisabeth är redo att ge upp sina liv. De kämpar för livet med alla medel de har att tillgå (Essén, 2002; Hagström, 2001).

### **Att kämpa för framtid och liv**

*Det viktigaste blev att finnas till för barnen. Jag ville kämpa för deras skull.* (Essén, 2002, s. 35)

Elisabeth känner att det är viktigt både för henne och för barnen att kunna fantisera om en framtid där hon finns med, exempelvis när de skall fira jul tillsammans med barnens framtida familjer. Samtidigt vet de att det kanske inte blir på detta sätt. Hon känner att hon måste kämpa emot cancersjukdomen för att få möjligheten och tiden att rusta sina barn inför framtiden. Hon är rädd för att hjärntumören skall påverka hennes intellekt vilket kan medföra att hon ej kan tillföra något till deras framtid (Essén, 2002).

*Jag vill inte skiljas. Jag avskyr när folk skiljs. Det är sådant missbruk, sådant slöseri. Ändå kanske man är tvungen.* (Hagström, 2001, s. 287)

Lars uttrycker en stark livsvilja och en önskan om att leva vidare tillsammans med sin fru och sina barn. Han anser att livet egentligen är en enda lång kamp mot döden men han anser även att livet är värt att kämpa för. Han vill ha en framtid och uppleva en ålderdom tillsammans med sin fru, se sina barn växa upp, gifta sig och bilda familj. Ofta händer det att Lars fantiserar om hur han skall leva sitt liv när han blir frisk. Han vill leva i frid, lugn och ro. Bara njuta av livet utan stress och spendera tiden på det som är betydelsefullt för honom (Hagström, 2001). Upplevelsen av att inte få chansen till denna framtid uttrycker Lars bland annat på detta sätt:

*Det känns som en deportering. Ett tåg, en perrong, farväl, aldrig mer. Ingen vet vart, inget vet varför. Gaskamrar eller Sibirien. Jag blir utvisad, får rött kort plus livstids avstängning. Det är ingen idé att protestera, och jag får inte ens reda på vad jag har gjort för förseelse.*  
(Hagström, 2001, s. 287)

Lars kämpar för sitt liv bland annat genom att söka ny kunskap. Han tar exempelvis hjälp av sin husläkare som skall granska ny forskning kring hans typ av cancer för att finna metoder till bot. Även om inte läkaren finner detta leder hans ansträngningar till uppskattning hos Lars. Han får en känsla av kontroll och att omgivningen, inklusive sjukvården, inte ger upp om honom. I samband med sökandet efter nya behandlingsmetoder förändras Lars toleransnivå för exempelvis djurförsök (Hagström, 2001).

*Om rättorna dör, bra, tur att det inte var någon människa. Om de blir friska, bra, då kanske även människor blir friska.* (Hagström, 2001, s. 97)

### **Att utöva självförsvar**

För att orka hantera situationen använder sig Lars av olika slags försvar. Ett av dem är förnekelse. Ett exempel är när han skulle ta emot beskedet om att cancern var obotlig. Läkaren var övertydlig då hon sade att han skulle dö. Lars tror att läkaren agerade som hon gjorde för att det var enda sättet för honom att komma till förståelse och insikt om allvaret i situationen. Lars upplevde henne som iskall. Trots läkarens tydlighet resonerar han ologiskt för att slippa ta till sig allvaret (Hagström, 2001).

*- Kan man inte amputera hela buken då? Trycka ner revbenen direkt över bäckenbenet och ta bort allt däremellan. Går inte det? Man kan väl försöka...*  
(Hagström, 2001, s. 28)

När Elisabeth mottog beskedet om att risken fanns att hon drabbats av en hjärntumör reagerade hon liksom Lars med förnekelse. Hon förblev lugn och oberörd och intalade sig själv att hennes tillstånd berodde på stress och en kaotisk tillvaro och inte på grund av någon allvarlig sjukdom (Essén, 2002).

Lars resonerar flera gånger att ”det man inte vet har man inte ont av”. Speciellt känner han på detta sätt vid flertalet av de tillfällen när någon läkare skall förklara innebörden

av ett svårt besked. Ibland upplever han att beskedet gör honom sjukare då han själv inte upplever någon ökad sjukdomskänsla (Hagström, 2001).

*Men jag har ännu inte ont någonstans. Om det inte vore för den där gulsotsepisoden så skulle jag inte tro att det var sant. Det är knappt att jag tror det ändå, förresten.* (Hagström, 2001, s. 46)

Ytterligare ett försvar han använder sig av för att hantera situationen är humor. Han anser att det som fruktas förlöjligas och det som skrämmer hånas (Hagström, 2001).

*Det är historiskt väl belagt att man med hjälp av satir kan putta omkull både diktaturer och ruttna demokratier. På samma sätt måste man kunna mota döden i farstun med hjälp av humor. Gallhumor, varvad med gallvar.* (Hagström, 2001, s. 76)

## Upplevelser av att slitas mellan hopp och förtvivlan

*Man slits ju bokstavligen mellan hopp och förtvivlan i en sådan här sjukdom. Flera gånger om dagen ibland. Och förtvivlan är inget bra tillstånd. Där finns ordet tvivel. Man tvivlar på att det kommer att bli bra, att det kommer att gå. Tvivel måste naturligtvis finnas - det kan vara nog så konstruktivt - men det är ingen bra belägenhet om det blir kroniskt. Då är hoppet bättre.* (Hagström, 2001, s. 131)

Lars anser att kunskap om cancer både kan inge hopp och skapa känslor av hopplöshet. Det är viktigt att "känna sin motståndare" menar han. Det är enda sättet att kunna värja sig emot den. Skulle han lära sig mer om cancer kanske han skulle kunna besegra den. Dock är det lätt att tappa modet, känna nedstämdhet och hopplöshet när forskningen tydligt visar att prognosen är dålig. Trots detta försöker Lars hålla modet uppe. Ingen vet med säkerhet hur framtiden ser ut och med denna vetskap anser Lars att det alltid finns en chans och alltid ett hopp (Hagström, 2001).

Elisabeth har många frågor om sin sjukdom och om hjärnans fysiologi och funktioner. För att kunna bibehålla sitt hopp om tillfrisknande strävar hon ständigt efter ny kunskap som inhämtas från böcker och broschyrer. Hon tar även hjälp av läkare för att få svar på sina frågor (Essén, 2002).

*"Hjärnan har fantastiska resurser", sa vi gång på gång. "Det mest omöjliga kan faktisk läka."* (Essén, 2002, s. 76)

## Att söka efter hopp

Lars försöker tänka positivt och se sina fördelar. Eftersom hans cancersjukdom främst drabbar äldre kvinnor, som kanske inte har hans styrka, känner han att kampen mot cancer inte är förlorad (Hagström, 2001).

*Om det nu är helt osannolikt att jag ska få den här sjukdomen vid min ålder måste jag naturligtvis se till att jag är osannolik även på andra områden. Till exempel när det gäller överlevnad.* (Hagström, 2001, s. 90)



Lars upplever hopp vid varje positivt besked, till exempel att tumören har minskat eller att inga nya metastaser har uppkommit. Han söker alternativa behandlingsmetoder utanför den traditionella sjukvårdens ramar. När han i sitt kunskapssökande finner en metod som eventuellt kan hjälpa honom till tillfrisknande är han inte främmande till att utnyttja denna (Hagström, 2001).

*Som sagt, man är beredd att pröva allt när inget annat hjälper. Men insatsen är ganska hög, om man så säger. [...] Här är det livet självt man gamblar om. (Hagström, 2001, s. 85)*

### **Att möta sin egen förtvivlan**

Att Lars behöver söka sig till alternativa behandlingar beror på att han upplever den traditionella behandlingen, såsom strålning och cytostatika, som verkningslös. Detta leder till känslor av hopplöshet. Han anser även att undersökningar som har för avsikt att kontrollera sjukdomens status egentligen är helt onödiga. Han blir inte frisk för att läkarna förmedlar att sjukdomsläget är stabilt. Lars uttrycker också en ökad ohälsa då han får besked om att sjukdomstillståndet har förvärrats. Likaså upplever han en förtvivlan och hopplöshet då han exempelvis får ta del av sitt läkarintyg. Där finner han att alla utrymmen som skall beskriva sjukdomen är tomma och det hänvisas till ett enda ord, det vill säga cancer (Hagström, 2001).

*Det förklarar allt. Say no more, say no more, nudge, nudge. Den sista förtryckta blankettfrågan lyder: "Bedöms patienten kunna återfå sin tidigare funktionsförmåga?" Ikrussat: Nej. (Hagström, 2001, s. 109)*

### **Upplevelser av att känna tvivel och tillit till Gud**

Den kristna tron är ett hjälpmedel för Lars och Elisabeth under deras kamp mot cancer. Trots många mörka och svåra stunder tvivlar de aldrig på Guds existens och de tror på ett liv efter döden vilket gör sjukdomen lättare att uthärda (Essén, 2002; Hagström, 2001).

#### **Att bäras av Gud**

På grund av sin sjukdom upplever Lars att han kommit närmre Gud och vågar hoppas och be om ett under. Han inser att Gud är hans enda hopp, Gud den allsmäktige som står över hela läkarvetenskapen. När Lars upplever hälsa i sin sjukdom känner han att Gud bär honom och att det finns hopp om livet. Det har bildats ett bärarlag, det vill säga personer som "bär" fram Lars till Gud för att göra honom frisk genom tro. De har det trevligt tillsammans och de får en gemenskap som Lars uppskattar mycket. De smörjer honom med olja och ger honom ett korstecken på pannan och över det ställe där det gör ont. Detta leder till att Lars känner ett hopp som underlättar hans förtvivlan. Gemenskapen skänker honom glädje som får honom att tillfälligt glömma sorgen. Han känner även ett lugn i deras tillvaro (Hagström, 2001).

*Det känns som den bästa behandling jag fått hittills. Och den ger inga biverkningar alls. (Hagström, 2001, s. 115)*

Elisabeth har även hon blivit smord med olja och hon har många vänner som kontinuerligt ber för henne och detta skänker henne glädje. Elisabeth har en stark och trygg tro och hon lägger sitt liv i Gud händer då hon vet att Hans alltid gör det bästa. Liksom Lars tror och hoppas hon på att ett under kan ske (Essén, 2002).

*Gud kan göra ett under och ta bort alltihop när som helst. Jag kan bli alldeles, alldeles frisk. Det är faktiskt så. Jag lever med två utgångar.*  
(Essén, 2002, s. 94)

### **Att tvivla på ett ingripande från Gud**

Trots hjälpen och styrkan från bärarlaget känner Lars ofta tvivel och en viss ilska och oförståelse emot Gud. Han funderar bland annat på vad det är för mening med att hans barn skall bli faderslösa och hans fru änka i tidig ålder. Han känner också att det är svårt att godta Guds planer och undrar varför just han inte är värdig att leva. Att lita på Gud och lägga livet i Hans händer är svårt för Lars att acceptera eftersom det kan innebära döden, även om han vet att Gud alltid gör det bästa (Hagström, 2001).

*Och när man så får en dödlig sjukdom är man än mer tvungen att söka sig till Gud. Då vill man det verkligen. Ty inget annat kan hjälpa. Men att säga "ske din vilja" och det innebär att man snart ska lämna jordelivet- det är ofattbart.* (Hagström, 2001, s. 213)

När sjukdomen utvecklas i negativ riktning kan Lars känna det som att Gud har övergivit honom. Han tvivlar på om Gud någonsin kommer att göra det under som skulle rädda honom från cancer. I detta gudstvivels ifrågasätter han även sig själv som människa. Han funderar över om han är ovärdig Gud exempelvis på grund av oförlåtna synder. Behöver han överge alla andra hopp och lämna över ansvaret till Gud innan Herren ingriper (Hagström, 2001).

*Måhända är det precis vad Gud vill. Att jag ska komma till honom utan andra skyddsnet, utan reservplaner i bakfickan, utan hopp. Nu gäller det liv eller död. Nu kan jag inte göra något mer för egen del. Nu får det bli som Gud vill. Inte som jag vill. "Ske din vilja."* (Hagström, 2001, s. 275)

### **Upplevelser av ljus i mörkret**

Trots den dystra diagnosen upplever både Lars och Elisabeth stunder av glädje och lycka tillsammans med sina familjer. De känner även en gemenskap med andra cancerdrabbade patienter som gör sjukdomen lättare att uthärda (Essén, 2002; Hagström, 2001).

### **Att möta ljus i vardagen**

Lars känner en stor glädje i att leva i vardagen där allt runt omkring honom fortsätter som vanligt utan att påverkas av hans sjukdom. Detta visar han när han beskriver hur familjen tillbringar tid i deras sommarstuga där de stöjar, leker, gosar, pratar och skrattar. För Lars betyder barnen och deras sätt att handla oerhört mycket. De försäkras sig först om hur deras pappa mår med en enkel fråga för att sedan skratta, leka och stöja

som vanligt. Detta upplever Lars som att livet går vidare och det finns glädjeämnen att finna varje dag (Hagström, 2001).

*De lever ändå i nuet, barnen. Gapar och lever. Skrattar, väsnas och kivas om ingenting, studsar bollar, rapar och fiser som vanligt. Kommer hem med kompisar och smäller i dörrarna. Och det är ju härligt.*  
(Hagström 2001, s. 44)

Elisabeth uttrycker liksom Lars glädjen över barnen och deras sätt att hantera situationen eftersom de fokuserar på det friska och visar henne att livet kan vara som vanligt trots sjukdom och hot om död. Hon kommer till insikt att livet är en gåva och känner att det är viktigt att ta vara på vardagen, tillbringa tid med barnen och leva i nuet (Essén, 2002).

*När barnen kommer hem på kvällen kollar de först hur jag mår, och sedan springer de iväg [...] Jag hör deras skratt och ser lite svagt var de befinner sig. Det här, tänker jag, är verkligen livet just nu!* (Essén, 2002, s. 120)

Sjukdomen medför att Lars tar tillvara på livet och under de bättre sjukdomsdagarna, då han känner sig frisk, försöker han få ut det mesta av tillvaron. Betydelsen av gemenskap och att kunna utföra aktiviteter, som en frisk människa gör, är stor. Han bjuder in vänner och bekanta på fest och går ut på krogen vilket han ej gjorde innan han fick cancer. Han skriver artiklar och essäer, spelar korpfboll och tennis för att livet skall kännas normalt och för att få en ökad livskvalité. En annan stor källa till glädje är samlag då detta gör att han bland annat känner sig levande och det ger honom livslust. Lars fru och barn är det som betyder mest för honom och det är de som är betydelsefulla i hans liv (Hagström, 2001).

*Det känns väldigt viktigt att få göra saker som man gör när man är frisk. Även om man har cancer måste det få finnas cancerfria dagar emellanåt, annars står man inte ut.* (Hagström, 2001, s. 202)

### **Att fånga ljuspunkter i sjukdomen**

I samband med en behandling kommer Lars till insikt om hur han har levt sitt liv innan cancersjukdomen. Behandlingen krävde en narkos med mycket läkemedel och då han vaknar upplever hans fru det härligt att se honom avslappnad (Hagström, 2001).

*Jag var alltså inte avslappnad. Jag var nedknarkad. Och med tanke på hur min frus replik föll tyder det på att jag inte varit särskilt avslappnad på 20 år. Det är ju hemskt! Vad är det för liv man har leva?*  
(Hagström, 2001, s. 9)

Detta fick honom att inse att varje dag är viktig och ger nya möjligheter. Han känner det som om sjukdomen har gett honom en garantitid i livet. Han har blivit odödlig i samband med sin ”dödsdom”. Han känner dessutom att han på ett sätt redan har besegrat döden eftersom han levt längre än genomsnittet, då de flesta med hans typ av cancer är äldre kvinnor som vanligen avlider efter ett snabbt förlopp (Hagström, 2001).

Vid samtal med Lars onkolog framkommer det att metastaser till hjärnan inte är troligt vid hans cancertyp. Detta besked gör att Lars, trots den dystra diagnosen, känner en

tröst eftersom han vet att skador på hjärnan kan skapa stora problem. Han är också tacksam över att orsaken till hans cancer är okänd. Då slipper han känna skuld och skamkänslor vilket han tror att patienter skulle kunna uppleva vid livsstilsorsakad cancer (Hagström, 2001).

*Tänk alla stackare som får samma fruktansvärda besked som jag och dessutom ska behöva skämmas. Till exempel om de får lungcancer och är rökare. (Hagström, 2001, s. 62)*

Under den tid Lars har spenderat på sjukhuset har han känt en tröst och gemenskap med de andra cancerdrabbade patienterna som han kommit i kontakt med. Lars uttrycker att de ger varandra hjälp och styrka och att det är lättare att leva i gemenskap med andra cancersjuka. Tillsammans pratar de om upplevelser, erfarenheter och om hur det är att leva med obotlig cancer (Hagström, 2001). Elisabeth beskriver liknande erfarenheter på detta sätt:

*Det blev en speciell gemenskap på avdelningarna. Särskilt i samband med min andra operation kom vi så nära varandra, vi som låg där med ungefär samma problem. Vi peppade varandra och blev riktiga vänner. (Essén, 2002, s. 67)*

## **DISKUSSION**

Diskussionen består av två delar, en *metoddiskussion* och en *resultatdiskussion*. I metoddiskussionen kommer vi att behandla vårt val av analysmetod. I resultatdiskussionen diskuterar vi essensen av resultatet som sedan relateras till kvalitativ forskning. Som avslutning presenteras en slutsats som bland annat behandlar användandet av självbiografier och hur dessa kan bidra till ökad kunskap om cancerpatienters upplevelser och därmed en bättre vård.

### **Metoddiskussion**

Uppsatsens resultat grundar sig på två självbiografier. Att använda självbiografier för att få en djupare förståelse för patienters upplevelser är kanske ett underskattat tillvägångssätt. Vi tror att det möjligtvis är lättare för vissa människor som drabbats av till exempel cancer att skriva om sina upplevelser istället för att berätta om dem. I text vågar de möjligtvis uttrycka sig mer personligt än om de skulle berätta om sin livssituation för någon okänd i en forskningsintervju där de blir inspelade och kanske känner sig obekväma. Vanligt är att intervjuer inte varar mer än några få timmar, även om det eventuellt blir uppföljningsintervjuer, medan självbiografier kan skrivas under flera år. Självbiografier kan skrivas i nuet och i de svåraste stunderna för patienten. Därför anser vi att självbiografier är en mycket god källa för att behandla patientupplevelser. Ytterligare ett skäl till att välja självbiografier är att vi kommer närmre patienterna än i artiklar med intervjuer. Detta på grund av att resultatet i en artikel redan är tolkat av andra författare och det finns en fara för att patienternas personliga upplevelser kan lyftas fram på ett felaktigt sätt. Vi anser att vid skrivandet av en kandidatuppsats är det genom självbiografier vi kommer så nära empirin som möjligt.

Vi anser att metoden vi har använt oss av har varit bra då den har hjälpt oss att uppfylla vårt syfte. Vi kan dock anse att det finns vissa svårigheter med att bearbeta självbiografier vid en kandidatuppsats. Då denna form av skönlitteratur innehåller mycket stoff är det mycket tidskrävande att bearbeta materialet. För att få fram den djupa innebörden av självbiografierna krävs det en ännu grundligare analys och fler genomläsningar vilket inte möjliggörs inom tidsramen för en kandidatuppsats.

## **Resultatdiskussion**

Utifrån syftet med uppsatsen som är att belysa patienters upplevelser av att leva med obotlig cancersjukdom när livets slut är nära har vi analyserat två självbiografier. Under analysens gång fann vi sex huvudteman av upplevelser som vardera delas in i två underteman. Utifrån dessa teman kommer vi att diskutera vårt resultat, relatera detta till kvalitativ forskning och beskriva våra tankar kring upplevelserna av att leva med obotlig cancersjukdom.

Att uppleva lidande uttrycks i flera olika sammanhang i Lars Hagströms självbiografi. Något som är särskilt svårt för Lars är då han känner förlust av grundläggande behov såsom aptit och sexuell lust (Hagström, 2001). Liknande upplevelser beskrivs av Ryan (2005) då en patient uttrycker att sjukdomens begränsningar upplevs förödande i hans livssituation. Att förlora grundläggande behov och att inte kunna utföra de aktiviteter som innan sjukdomen genomförts obehindrat anser vi vara en smärtsam förlust för många patienter och leder till ett oerhört lidande. Enligt Wiklund (2003) kan upplevelsen av att inte kunna genomföra de aktiviteter de sjuka personerna är vana vid begränsa upplevelsen av ett fullgott liv. Förlusten av grundläggande behov och att inte få bekräftelse av dessa innebär att patienterna riskerar att känna en hotad värdighet med skamkänslor som följd. Sexualitet som grundläggande behov tror inte vi uppmärksammas inom vården i den utsträckning som egentligen skulle behövas. För många, både vårdpersonal och patienter, tror vi att sexualiteten är obekvämt att tala om. Därför lider många patienter eventuellt i onödan. Vårdandets främsta avsikt är att lindra eller förhindra lidande och att skapa ett välbefinnande hos den enskilde patienten (Dahlberg et al., 2003). Därför anser vi att det behövs en attitydförändring angående sexualitet inom vården för att minska detta onödiga lidande. Sjuksköterskan måste hjälpa patienterna att våga tala om sin sexualitet.

Under vissa dagar känner Lars en frustration över att ha slösat bort en dag på onödiga och meningslösa sysslor och känner att han kunde ha utnyttjat dagen bättre eftersom livets slut är nära (Hagström, 2001). Denna känsla som Lars uttrycker har även andra cancerpatienter berättat i flera studier. Thomas och Retsas (1999) skriver att då patienter drabbas av cancer får de en förändrad livssyn som leder till att de vill ha ut mer av livet. Patienterna uttrycker att livet är för kort för att slösas bort på trivialiteter. De tar varje tillfälle i akt att göra det bästa av livet som är kvar. Arman och Rehnsfeldt (2002) redovisar att då patienter drabbas av cancer skapas nya prioriteringar i deras liv och de blir ofta mer medvetna om det vackra och meningsfulla i livet. Relationer, egenkontroll, balans, kreativitet och nöjen är viktiga delar i patienternas nya syn på livet. De vill även leva sina liv efter sina värderingar. Vi känner själva att det är oerhört viktigt att både

närstående och sjukvårdspersonal accepterar det eventuellt nya synsättet och försöker uppmuntra detta för att skapa en god livskvalité för den döende patienten. Likaså säger Wiklund (2003) att vårdaren måste sätta sig in i patienternas livsvärld genom att lyssna och observera. Detta innebär att vårdaren måste respektera patientens sätt att leva. Vårdaren måste bortse från sina egna uppfattningar om vad ett gott liv är och inse att patientens sätt att leva sitt liv är ett uttryck för den unika individen och på så sätt respektera patienten.

Upplevelser av ofrivillig ensamhet kände Lars vid ett flertal tillfällen under sitt sjukdomsförlopp, både ensamhet i sjukdomen och ensamhet i sociala sammanhang (Hagström 2001). Dahlberg (2007) beskriver att människor kan uppleva ensamhet trots att de omges av andra människor. Hon menar att känslan av att känna sig annorlunda, att inte bli förstådd eller missuppfattad kan skapa dessa känslor. Att uppleva utanförskap och ensamhet och att inte kunna göra något åt situationen kan utveckla känslor av sårbarhet. Trots dessa känslor visade ändå Lars tydligt att alla försök till kontakt från närstående och bekanta uppskattades och togs emot med tacksamhet (Hagström, 2001). Att ha ett brett socialt nätverk är viktigt för uppmuntran och för att få patienter att känna hopp och kärlek. Patienter ansåg att vänner, som orkade stanna kvar i en relation med dem, innebar ett stort stöd. Detta stöd kunde motverka depression och hopplöshet hos cancerpatienterna (Thomas & Retsas, 1999). Elisabeth upplevde ofta ensamhet då hon var bunden till hemmet men detta löste hon med hjälp av telefonsamtal och brev (Essén, 2002). Detta sätt att hantera och lösa sin ensamhet beskrivs även av Dahlberg (2007) som uttrycker att ensamheten kan försvinna och ersättas av samhörighet då kontakt knyts mellan individer även om avståndet mellan dem är långa. Dahlberg et al. (2003) refererar till Öhlén som beskriver att även ett sjukdomslidande kan upplevas som ensamhet hos cancerpatienter. Ensamhet beskrivs av Dahlberg (2007) som existentiell och det finns ingen som fullständigt kan förstå och dela en patients lidande. Ensamheten beskrivs även som socialt betingad då patienter beskriver att människor i deras närhet drar sig undan. I och med att cancer i sig kan leda till att patienter känner sig ensamma i sin sjukdom anser vi att stödet från familj och vänner är oerhört viktigt. Vi tror att sjuksköterskor spelar en stor roll i stöttningen, både för patienter och för närstående, då de har möjligheten att informera anhöriga om patienternas behov. Sjuksköterskor kan även hjälpa patienterna i sin ensamhet genom att hänvisa och ta fram källor där andra cancersjuka patienter uttrycker liknade upplevelser. Vi tror även att om grupper med cancerdrabbade patienter kan träffas för att utbyta erfarenheter, tankar och känslor kan detta bli ett bra stöd för dem. Vi menar att det endast är personer med liknade erfarenheter som riktigt kan förstå varandra.

Genom hela Lars självbiografi kunde vi följa en ständig livsvilja som aldrig svalnade hos honom. Lars anser att livet är värt att kämpa för och det som ger livet mening är hans familj. Han önskar en framtid tillsammans med sina närmaste, han vill se sina barn växa upp, gifta sig och bilda familj (Hagström, 2001). Likaså anser Elisabeth att det är för barnens skull som hon vill kämpa, det är de som är viktiga i hennes liv (Essén, 2002). När patienter har många olösta problem då de drabbas av cancer, till exempel att inte få se sina barn växa upp, skapas ett lidande och ett kaos (Yedidia & MacGregor, 2001). Enligt Thomas och Retsas (1999) uttrycker patienter då döden är nära liknade känslor som Lars. Många av de yngre patienterna, det vill säga yngre än 71 år, kämpade med upplevelser de inte fått vara med om, såsom att se sina barn gifta sig och se sina

barnbarn växa upp. De kämpade emot cancer med hjälp av alternativ medicin i större grad än de patienter som var äldre än 71 år. Även Lars kämpade för sitt liv genom alternativa metoder (Hagström, 2001). Vi tror att det är fler yngre cancerpatienter som har svårt att acceptera sin dödliga prognos än äldre. Detta tror vi beror på att yngre patienter kan besitta en starkare livsvilja och har fler upplevelser de vill vara med om innan de dör. Alternativa behandlingsmetoder blir en desperat jakt efter liv. En äldre patient kanske känner att livet är fullbordat. När patienterna, både unga och gamla, själva söker en lösning på problemet tror vi att de på ett högre plan kan känna sig delaktiga i vården och kan uppleva kontroll över situationen. Detta belyser även Ryan (2005) då hon menar att om patienter får möjligheten att vara med och påverka sin vårdssituation leder detta till positiva interaktioner i sjukvården. Dock tror vi att vissa patienter kan känna en oerhörd frustration över att själva behöva ta ansvar för vården och sitt liv. Wiklund (2003) menar att ett lidande kan skapas då patienter blir fräntagna sin rätt att vara patienter. Känslan av trygghet för patienterna försvinner då denna är kopplade till att vårdaren har kontroll över situationen. Vi menar att detta lidande kan skapas då för mycket ansvar läggs över på patienterna.

Att pendla mellan hopp och förtvivlan var ingen ovanlig känsla för Lars. Enligt Öhman, Söderberg och Lundman (2003) uttryckte patienter med svåra sjukdomar såsom cancer en ständig svängning mellan hopp och förtvivlan. På nätterna kunde de fundera på om det var värt att fortsätta leva eller om det skulle vara skönt att slippa vakna upp igen. Trots att diagnosen var dålig fanns ändå hoppet om ett mirakel. De önskade att de skulle bli friska från sin sjukdom och att de skulle få ett enklare liv. Både Lars och Elisabeth uttrycker att kunskap kan leda till hopp och båda eftersträvade att få en ökad kunskap om cancer (Essén, 2002; Hagström, 2001). Lars säger att det är viktigt att ”känna sin motståndare” för att kunna besegra den. Denna kunskap kunde dock vara nedslående när forskningen tydligt visade på dålig prognos (Hagström, 2001). När patienter drabbas av cancer blir de mer medvetna om cancer i allmänhet och de uttrycker en önskan om ökad kunskap om sjukdomen. De uttrycker även att för mycket och för detaljerad information är bättre än en bristfällig information (Thomas & Retsas, 1999). Ryan (2005) visar att det även är betydelsefullt för patienter att få ärlig information från vårdpersonal för att de då får kunskap om sin situation och är beredda på vad som kan vänta. Yedidia och MacGregor (2001) presenterar i sin artikel att lärandet är viktigt ända in i slutet av livet för patienter med obotlig cancer. Detta visar oss att patientundervisning är viktigt i alla skeden av ett sjukdomsförlopp. Vi tror att patienterna vill ha kunskap om sin sjukdom för att känna kontroll och för att veta vad som väntar dem. Vi tycker dock det är viktigt att tänka på att alla patienter är olika och därför måste vi vårda individuellt och anpassa informationen till varje patients behov. Det är viktigt att vi lär oss att fråga patienterna vad de vill och hur de vill ha informationen. Enligt Wiklund (2003) är det genom kroppen människor tar emot och bearbetar intryck. Det är även genom kroppen människor handlar och förhåller sig till världen. Hur de tolkar beror på det sammanhang de lever i. Detta visar för oss att alla patienter kommer att tolka och uppfatta information på olika sätt då vi alla är unika, odelbara enheter och förstår världen olika genom våra livsvärldar.

Lars känner under sin kamp mot cancer både tvivel och tillit till Gud. Lars har ofta upplevt att Gud varit hans enda hopp och räddning ifrån cancer. När han upplever hälsa känner han att Gud bär honom (Hagström, 2001). Elisabeth tvivlar aldrig på Gud

storhet eller på att Han alltid gör det som är det bästa. Hon har den starka övertygelsen om att Gud kommer att leda henne på rätt väg oavsett om hon får en framtid eller ej och hon känner att Gud alltid finns med henne (Essén, 2002). Ryan uttrycker (2005) att relationen till Gud kan vara betydelsefull för döende patienter. En stark tro kan leda till att patienterna vid en snabbt annalkande död upplever en känsla av tröst och försäkras om att de kommer till en bättre plats efter döden. Det kan även leda till ett lugn, att patienterna inte känner sig ensamma och det kan vara en källa till styrka. De existentiella och andliga behoven hos en människa prioriteras inte inom vården i den utsträckning som vi anser skulle behövas. Vi tror att människor som vet att döden är nära har ett stort existentiellt behov och vi tror att många är i behov av stöttning. Exempelvis tror vi att sjukhusprästers och diakoners kunskap och stöttning skulle kunna utnyttjas i betydligt högre grad än idag. Det är sjuksköterskors ansvarsområde att bejaka de existentiella och andliga behoven hos patienter. Wiklund (2003) menar att de andliga behoven inte behöver vara kopplade till en religiös tro utan kan vara förmågan att uttrycka existentiella frågor och att reflektera över livet och dess mening. Vi anser att sjuksköterskor måste ta ansvaret att fråga patienterna om dessa behov. Wiklund (2003) menar att när människan lider blir begäret efter andlighet påtagligt och patienter har ofta svårt att uttrycka dessa behov då de upplevs som mycket intima. Det är viktigt att vårdaren är öppen för människans andliga dimensioner. Vårdaren måste respektera patientens inre verklighet, tro, livssyn och religion. Det är betydelsefullt att patientens religiösa tro respekteras och att vårdaren försöker ta tillvara den som en resurs.

Att få uppleva ljus i mörkret är viktiga stunder för Lars. Något som både han och Elisabeth tar upp som gör det lättare för dem att leva med cancer är gemenskapen med andra cancerdrabbade. När cancerpatienterna talar om upplevelser och erfarenheter ger de stöd och hjälp till varandra (Essén, 2002; Hagström, 2001). Patienter kan lättare handskas med upplevelsen av den egna cancersjukdomen ifall de har möjlighet att fokusera på andra personer med cancer. När patienterna har möjligheten att lyssna till andra cancersjukas erfarenheter, till exempel om rädslor, kan de lättare förstå sin egen rädsla. Denna gemenskap som bildas kan göra att patienterna inte känner sig ensamma i sin sjukdom (Thomas & Retsas, 1999). Wiklund (2003) skriver att genom leken utvecklas en känsla av gemenskap och samhörighet. Patienterna får en möjlighet att bemästra sina upplevelser, pröva olika handlingsalternativ och bearbeta sina upplevelser. Genom leken utvecklas lärandet i relation till andra människor. Lärandet innebär att patienterna får en förståelse och växer som individer. Vi tror att denna gemenskap är en resurs som borde utnyttjas mycket mera inom vården. Det är en tillgång till kunskap och stöttande som leder till lindrat lidande. Vi tror att vi som sjuksköterskor inte har förmågan att fullständigt lindra detta lidande så länge vi själva inte har drabbats av cancer. Liknade uttrycker även Elisabeth i sin självbiografi då hon vill skriva sin självbiografi till bland annat vårdare som kommer att möta svårt sjuka människor. Hon vill med denna bok delge andra, som inte fullständigt förstår, de känslor som svårt sjuka människor kan uppleva inombords (Essén, 2002).

Resultatet från självbiografierna stämde väl överens med de kvalitativa forskningsartiklarnas resultat. Vi anser att detta tyder på att självbiografier kan vara en god källa till kunskap. Syftet med vår uppsats anser vi är uppfyllt då vi belyst patienters upplevelser av att leva med obotlig cancersjukdom då livets slut är nära.



## Slutsats

Genom att studera självbiografier kan sjukvårdspersonal inhämta kunskaper om patienters upplevelser och därmed lägga en grund för utveckling och god vård. Exempelvis bör vårdavdelningar kunna utnyttja denna kunskapskälla för att berika omvårdnaden. Av studien kan slutsatsen dras att det är av största vikt att all sjukvårdspersonal försöker sätta sig in i cancerpatienters upplevelser när livets slut är nära. Detta för att kunna tillfredställa patienternas behov, ge dem den bästa möjliga palliativa vården och ett värdigt slut i livet. Under arbetets gång har vi lärt oss att hela sjukdomsförloppet från besked till död har lika stor betydelse i en cancerpatients liv. Allt är lika omtumlande för patienten och alla delar i förloppet påverkar varandra. Överlämnandet av beskedet kan exempelvis avgöra hur patienterna kommer att lida av sjukdomen. Vårt resultat visar att andligheten med dess existentiella frågor är viktiga för cancerpatienter. Enligt professionen skall sjuksköterskor vårda människor holistiskt men utifrån egna erfarenheter undrar vi om dessa andliga behov verkligen tillgodoses i sjukvården i Sverige? Vårdas Sveriges patienter holistiskt? Hur kan vi på ett bättre sätt tillgodose patienternas andliga behov?

Med framförallt Lars hjälp kommer vi att bli bättre sjuksköterskor eftersom han har lärt oss att inte längre känna rädsla för att handla felaktigt. Vi upplever inte längre någon tveksamhet att gå in i en patientrelation med en döende patient. Vi vill tacka Lars och hans familj som gjort detta möjligt.

## REFERENSER

- Almås, H. (2006). *Klinisk omvårdnad*. Stockholm: Liber AB.
- Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2002). Living with breast cancer: a challenge to expansive and creative forces. *Journal of Cancer care*, 11, 290-296.
- Cancerfonden (2007). *Operation*. Hämtad 2007-10-31 från [http://www.cancerfonden.se/templates/Information\\_143.aspx?fulltext=1](http://www.cancerfonden.se/templates/Information_143.aspx?fulltext=1)
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur
- Dahlberg, K. (2007). The enigmatic phenomenon of loneliness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 2, 195-207.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2006). Att analysera berättelser (narrativer). Ingår i F. Friberg (red.), *Dags för uppsats* (139-149) Lund: Studentlitteratur.
- Essén, E. (2002). *Dans i mitt mörka rum: om tillit när sjukdom hotar livet*. Örebro: Bokförlaget Libris
- Friberg, F. (2006). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. Ingår i F. Friberg (red.), *Dags för uppsats* (105-115) Lund: Studentlitteratur.
- Hagström, L. (2001). *Livet även om jag dör*. Fälth & Hässler, Smedjebacken: Albert Bonniers Förlag.
- Nationalencyklopedin (2007). *Cancer*. Hämtad 2007-10-30 från [http://www.ne.se.lib.costello.pub.hb.se/jsp/search/article.jsp?i\\_art\\_id=140793&i\\_word=cancer&i\\_whole\\_article=true&i\\_history=7](http://www.ne.se.lib.costello.pub.hb.se/jsp/search/article.jsp?i_art_id=140793&i_word=cancer&i_whole_article=true&i_history=7)
- Nyberg, R. (2000). *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och Internet*. Lund: Studentlitteratur.
- Ringborg, U., Henriksson, R. & Friberg, S. (1998). *Onkologi*. Stockholm: Liber AB.
- Ryan, P.Y. (2005). Approaching Death: A Phenomenologic Study of Five Older Adults With Advanced Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32(6), 1101-1108.
- Segesten, K. (2006). Sex modeller. Ingår i F. Friberg (red.), *Dags för uppsats* (85-88) Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen (2007). *Cancervården i Sverige*. Hämtad 2007-11-26 från

[http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/08774F6C-B074-4FB2-8BBA-39FE108D8A60/7522/200713132\\_rev.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/08774F6C-B074-4FB2-8BBA-39FE108D8A60/7522/200713132_rev.pdf)

- Thomas, J. & Retsas, A. (1999). Transacting self-preservation: a grounded theory of the spiritual dimensions of people with terminal cancer. *International Journal of Nursing Studies*, 36, 191-201.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Yedidia, M.J. & MacGregor, B. (2004). Confronting the Prospect of Dying: Reports of Terminally Ill Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(4), 807-819.
- Öhman, M., Söderberg, S. & Lundman, B. (2003). Hovering Between Suffering and Enduring: The Meaning of Living With Serious Chronic Illness. *Qualitative Health Research*, 13(4), 528-542.