

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ
I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2010:38

Den oinbjudna gästen
Upplevelser av att leva med en malign hjärntumör

PETRA ELFSTRÖM
LOVISA WALLBERG



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel:	Den oinbjudna gästen Upplevelser av att leva med en malign hjärntumör
Författare:	Petra Elfström och Lovisa Wallberg
Ämne:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	SSK01B
Handledare:	Kerstin Dagborn Jinnedal
Examinator:	Inga-Lill Nilsson

Sammanfattning

Bakgrund och problemformulering: 1300 personer i Sverige får årligen diagnosen hjärntumör. Diagnosen innebär en stor och långvarig förändring av patientens livsvärld. För malign hjärntumör finns olika behandlingsalternativ som alla kan ge allvarliga komplikationer och biverkningar. Som allmänsjuksköterska möter man dessa patienter i vården där ett av sjuksköterskans ansvarsområde är att lindra lidande och vara en stödjande funktion. För att på bästa sätt kunna lindra patientens lidande bör sjuksköterskan därför ha goda kunskaper om patienternas livsvärld.

Syfte: Syftet med studien är att belysa vuxna personers upplevelser av att leva med en malign hjärntumör.

Metod: En kvalitativ litteraturstudie som utgår från fyra självbiografier. Analysen grundas på Evans (2003) metod.

Resultat: Analysen resulterade i fem teman: *Att uppleva frustration och sorg, Stödets betydelse under sjukdomstiden, Att känna rädsla och oro, Självständighetens betydelse för välbefinnandet* och *En förändrad tillgång till livet*. I temat: *En förändrad tillgång till livet*, har vi funnit fyra subteman: *Upplevelser av sjukdomslidande, Att uppleva känslor av skam, Att uppleva en förändrad syn på livet och sig själv* och *Att vilja leva*.

Diskussion: Vid diagnostisering upplever patienterna ett livslidande då tillgången till livet ändras. Eftersom upplevelserna av situationen varierar måste sjuksköterskan etablera en vårdrelation med ett öppet sinne. Behovet av stöd är av stor vikt hos patienterna. Stödet hjälper till att lindra deras lidande samt ökar välbefinnandet.

Nyckelord: *Malign, hjärntumör, upplevelse, livsvärld, biografier*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Hjärntumör	1
Att möta en patient med malign hjärntumör	2
Sjuksköterskans ansvar	3
Tidigare forskning	3
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	4
METOD	5
Litteratursökning	5
Systematisk sökning	5
Osystematisk sökning	5
Urval	5
Datamaterial	6
Dataanalys	6
RESULTAT	6
Att uppleva frustration och sorg	7
Stödets betydelse under sjukdomstiden	8
Att känna rädsla och oro	9
Självständighetens betydelse för välbefinnandet	10
En förändrad tillgång till livet	11
Upplevelser av sjukdomslidande	11
Att uppleva känslor av skam	11
Att uppleva en förändrad syn på livet och sig själv	12
Att vilja leva	13
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
Praktiska implikationer för sjuksköterskan	17
Vidare forskning	17
REFERENSER	18
Bilaga I	20

INLEDNING

Varje gång telefonen ringer började jag darra, nästan gråta av rädsla. Nej förresten, av skräck. "Är det nu de ska gå in och skära i min hjärna? I min personlighet? Är det nu mitt liv ska ta slut?" Jag ville skrika ut min frustration: "De säger att jag ska operera bort en misstänkt hjärntumör men det är väl inte sant? Det kan inte vara sant, det kan inte! Väck mig ur denna mardröm, snälla väck mig." (Sandén, 2006, s.54).

Varje år diagnostiseras 666 kvinnor och 568 män med någon form av tumör i hjärna och centrala nervsystemet. Prognosen för överlevnad efter fem år är för kvinnor 70 %, medan det för män endast är 50 %. Sjukdomen och dess behandlingar kan innebära många komplikationer, biverkningar och en eventuell död.

Citatet ovanför bekräftar den förförståelse författarna har om denna sjukdom; en sjukdom som skapar rädsla, existentiell ångest och lidande.

Intresset för personers upplevelser av att leva med hjärntumör stärktes när författarna såg dokumentärserien "Himlen kan vänta". En av kvinnorna i serien, Helena Eriksson, är diagnostiserad med en hjärntumör. I serien följs hon genom läkarbesök och vardagsliv. Hennes syn på världen och sjukdomen samt hennes kämpaglöd hade en positiv anda och få inslag av hopplöshet. Denna skildring skiljer sig mycket från vår förförståelse om sjukdomen. Helena har även skrivit om sina upplevelser på Hjärntumörföreningens hemsida: "Jag förstår ju att sjukdomen jag drabbats av är allvarlig och att oddsen inte är de bästa, men jag utgår från att jag ändå kommer att bli frisk, eftersom jag har bestämt mig för det." (Hjärntumörföreningen, 2007).

Dessa skilda upplevelser ökade författarnas nyfikenhet. Trots tidigare förförståelse har författarna med ett öppet sinne valt att studera personers enskilda upplevelser av att leva med malign hjärntumör. I denna studie är självbiografier analysunderlag.

BAKGRUND

Hjärntumör

Alla celler i kroppen har en inprogrammerad celledelning som går i en bestämd takt och som är noggrant kontrollerad. Detta gör att organen och vävnadernas storlek och utseende är oföränderliga. En tumör utvecklas när en av cellerna genom mutation får en rubbad balans i delningen och delar sig snabbare än omkringliggande celler. Det finns två olika typer av tumörer, benign och malign. En benign tumör är godartad, respekterar vävnadsgränser och tränger därför inte in i omgivande vävnader. Däremot den maligna tumören, cancer, kan ta sig igenom vävnader och sprida sig till andra delar av kroppen (Bjälje, Haug, Sand & Sjaastad, 2007). Den aggressivaste hjärntumören kallas astrocytom grad IV, och där överlever få personer mer än fem år. Hjärntumörer som bildas i nervvävnadens gliaceller kallas gliom, och är den vanligaste typen av hjärntumör. Prognosen för diagnosen hjärntumör är beroende av tumörtyp samt dess lokalisering (Cancerfonden & Socialstyrelsen, 2009).

Enligt Bjålie, et al. (2007) är en primär tumör den ursprungliga tumör som uppstår där mutationen inträffat. En sekundär tumör bildas då den primära tumören växer igenom och in till närliggande lymf- och blodkärl. Med blodet och lymfan kan cancerceller spridas till andra delar av kroppen, där de fortsätter att dela sig. På det nya stället kan en ny tumör bildas, och denna tumör kallas för sekundär tumör eller metastas. Vidare skriver Olsson (2007) att det är sällsynt att en primär hjärntumör sprider sig vidare till övriga kroppen.

Symtomen är varierande beroende på tumörens lokalisering, men vanliga symtom vid en hjärntumör är personlighetsförändringar, huvudvärk, epilepsi och neurologiska störningar av olika slag (Järhult & Offenbartl, 2006). Allt eftersom tumören växer ökar trycket inne i hjärnan. Detta ger i ett senare stadium symtom som sänkt vakenhetsgrad, andnings- och cirkulationsstörningar (Olsson, 2007). För att diagnostisera en hjärntumör använder man sig utav datortomografi, CT, eller magnetresonansundersökning, MR. De olika behandlingsalternativen som finns för en malign tumör är kirurgi, strålning och cytostatika (Järhult & Offenbartl, 2006). Cytostatikabehandlingen kan orsaka många biverkningar som illamående, kräkningar, håravfall och neurologiska biverkningar. Också strålbehandling ger biverkningen håravfall, men även generell orkeslöshet, psykologiska faktorer med flera (Fodstad & Valand, 2006).

Att möta en patient med malign hjärntumör

I mötet med en patient som har diagnostiserats med malign hjärntumör är det av stor vikt att sjuksköterskan är medveten om att patienten genomgår en krisreaktion. Hennes uppgift är att guida och stötta patienten genom denna situation och det är viktigt att hon inte väjer för patientens känslor (Ottosson, & Ottosson, 2007). Enligt Wiklund (2006) är det därför viktigt att en vårdrelation etableras.

En vårdrelation grundas i ömsesidighet, jämlikhet, acceptans och bekräftelse. Sjuksköterskan måste vara tillgänglig för patienten och kunna erbjuda en relation som kan bli en trygg bas genom sjukdomstiden. Genom denna relation kan sjuksköterskan vara närvarande i patientens lidande, visa empati samt ha en stödjande funktion. Detta kan leda till en ökad växt hos patienten som ger ökat välbefinnande (Wiklund, 2006).

I vårdrelationen är det enligt Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) viktigt att sjuksköterskan har ett patientperspektiv där patientens livsvärld är i fokus. Vidare skriver Dahlberg, et al. (2003) att patientens livsvärld är patientens upplevelser och erfarenheter av sin levda värld där livsvärlden upplevs genom kropp, själ och ande. När en förändring uppstår, som en allvarlig sjukdom, förändras vår tillgång till livet och våra upplevelser av vår värld samt till oss själva. Att därför ha ett patientperspektiv innebär att sjuksköterskan försöker förstå och analyserar patientens syn på världen. Genom detta perspektiv ska sjuksköterskan likväl betrakta patienten som unik.

För att kunna betrakta patienten som unik är det viktigt att sjuksköterskan är medveten om, och försöker åsidosätta sin förförståelse. Förförståelse är enligt Nationalencyklopedin (2010) kunskap eller fördomar man redan har som blir bakgrund till den tolkning man gör av en situation.

Att leva med malign hjärntumör skapar ett lidande hos patienten. Lidande kan ha olika orsaker och befinna sig på olika nivåer. Trots detta kan patienten likväl uppleva hälsa och välbefinnande i sin sjukdom (Wiklund, 2006).

Identiteten är kopplad till hur vi lever, hur kroppen ser ut och fungerar. Om en förändring sker i kroppen och man inte längre kan leva som man tidigare är van vid skapas ett hot mot identiteten. Detta hot upplevs som ett lidande (Wiklund, 2006).

Vidare beskriver Wiklund (2006) hur lidandet förstärks genom upplevelsen av skam. Skammen grundas ofta i en kränkt värdighet hos patienten.

Fodstad och Valand (2006) refererar till Erikson (1993) och anser att det är viktigt att sjuksköterskan kan förmedla en känsla av hopp. Vidare skriver Eriksson (2002) att hopp är centralt hos varje enskild individ. Det är relaterat till livsviljan och det människan upplever som meningsfullt. Genom tro och hopp får människan en upplevelse av trygghet och kraft.

Sjuksköterskans ansvar

Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2002) har sjuksköterskan fyra ansvarsområden; att främja hälsa, att förebygga sjukdom, att återställa hälsa och att lindra lidande. För att kunna utföra åtgärder inom dessa områden krävs att sjuksköterskan tar till vara på patientens och anhörigas kunskaper och erfarenheter. Hon ska även bemöta och uppmärksamma upplevelser av sjukdom och lidande. Genom dialog har sjuksköterskan en möjlighet att stötta och vägleda patienten och dess anhöriga. Sjuksköterskan har även en möjlighet att göra dem delaktiga i vården samt ett ansvar att förmedla kunskap och att undervisa patienten i sin sjukdom.

För att patienten ska få bästa möjliga vård ska sjuksköterskans arbete grundas i beprövad erfarenhet samt vetenskap. Det är därför viktigt att hon söker och använder sig utav ny kunskap (Socialstyrelsen, 2005).

Tidigare forskning

Hjärntumör är en dramatisk sjukdom med många negativa aspekter, men Adelbratt och Strang (2000) menar att livsförändringen sjukdomen leder till, även kan leda till något positivt. En studie av Ahlström och Edvardson (2005) påvisar stora skillnader i hur personer med hjärntumör upplever och hanterar sin situation, vissa är väldigt påverkade medan andra berörs mindre.

Vidare skriver Strang och Strang (2001) att medverkande i deras studie anser att de klarar av att hantera sitt liv trots diagnosen eftersom de tror sig ha naturliga inre styrkor. Dessa styrkor kan vara självförtroende och ett starkt hopp om att tillfriskna.

För att hantera situationen har studier från Ahlström och Edvardson (2005) och Strang och Strang (2001) kommit fram till att olika försvarsmekanismer används; humor, kontroll och distansering är några av dessa.

Strang och Strang (2001) beskriver också betydelsen av att ha en meningsfull vardag för att kunna hantera sin nya livssituation. Detta innebär olika saker för olika personer, men musik, familj och arbete är för många viktiga faktorer. Ett accepterande av sin situation

kan innebära en förändring av sin livssyn. Saker som förr ansågs viktiga har förlorat sitt värde medan andra ting, som familj, har fått större betydelse samt att de har fått en mer positiv livssyn. Studien belyser även faktorer som minskar meningen med livet. En personlighetsförändring och dödsångest är två av dessa faktorer.

Dödsångesten hos patienter med hjärntumör belyses även i artikeln av Adelbratt och Strang (2000). Också rädsla och existentiell ångest uppkommer enligt studien vid denna diagnos. Rädslan kan visa sig i form av att förlora kontrollen och funktionen över sin kropp. Då existentiell ångest och frågor om detta förekommer är stöd och en konversation om detta av största vikt. Vidare beskriver en studie av Strang, Strang och Ternstedt (2001) att patienten anser att sjuksköterskan ofta är stressad och vågar därmed inte ta upp sina frågor om detta, stödet uteblir därmed ofta.

Ahlström, Edvardson, Pahlson och Wideheim (2002) beskriver att flertalet medverkande i deras studie som lever med hjärntumör vill vara självständiga och oberoende av anhöriga och därför undviker de att visa behovet av stöd de egentligen har.

En del patienter med diagnosen hjärntumör upplever sig ha blivit deprimerade på grund av den nya situationen och uttrycker en hopplöshet (Clarke, Davies & Hall, 2003). En forskningssammanställning av Davies och Higginson (2003) påvisar hoppets betydelse för den sjukdomsdrabbade och betydelsen att detta finns kvar trots sjukdom och prognos.

PROBLEMFÖRMULERING

1300 personer i Sverige får årligen diagnosen hjärntumör. Sjukdomen ger patienten ett lidande då behandlingen innebär risker för komplikationer och biverkningar. Operation kan bli aktuellt som en del av behandlingen och då finns det en risk att patienten drabbas av hjärnskador, vilka kan leda till både fysiska och psykiska förändringar hos personen. Förändringarna och att inte veta hur framtiden ser ut skapar ett stort lidande hos patienten. Om sjuksköterskan inte är medveten om patientens förändringar och upplevelserna kring detta kan det bli ett problem då lidandet kan förstärkas hos patienten.

Som allmänsjuksköterska möter man dessa patienter i vården, och för att sjuksköterskan på bästa sätt ska kunna bemöta och lindra patientens lidande krävs en ökad förståelse för patientens upplevelser.

- Vad upplever personer som har diagnostiserats med malign hjärntumör?
- Hur upplevs vardagen med en malign hjärntumör?

SYFTE

Syftet med studien är att belysa vuxna personers upplevelser av att leva med en malign hjärntumör.

METOD

Litteratursökning

För att få tillgång till livsberättelser är detta arbete baserat på analys av självbiografier. Självbiografier är enligt Dahlborg-Lyckhage (2006) en litteraturform som har sin utgångspunkt i författarens livsvärld och är därför, enligt författarna till denna studie, en bra informationskälla då syftet med arbetet är att belysa vuxna personers upplevelser av att leva med en malign hjärntumör.

Systematisk sökning

För att hitta lämpliga självbiografier användes internetbokhandeln Adlibris samt bibliotekskatalogerna på Högskolan i Borås, Stockholms bibliotek samt Göteborgs bibliotek. Även den amerikanska internetbokhandeln Amazon har använts för att hitta självbiografier på engelska. På dessa sidor valdes, om möjligt, kategorin "biografier". Eftersom syftet är att skriva om upplevelser av att leva med en malign hjärntumör ansågs *brain tumor*, *brain tumour*, *brain cancer*, *cancer* vara relevanta sökord. På de svenska sidorna användes de svenska sökorden som motsvarar dessa, vilka är: hjärntumör, hjärncancer och cancer.

Osystematisk sökning

Den osystematiska sökningen utgjordes av sökningar i sökmotorn Google, där hittades emellertid inga fler titlar. Sökorden som användes var *brain tumor*, *cancer* och *biography* som kombinerades på olika sätt.

Urval

I första urvalet inkluderades biografier som handlade om personers egna upplevelser av att leva med hjärntumör. Biografien ska vara skriven av den sjukdomsdrabbade. Författaren ska ha diagnostiserats i vuxen ålder, det vill säga, 18 år eller äldre samt att biografien ska ha utgetts efter 1999.

Efter närmare granskning exkluderades de biografier som behandlar benigna eller sekundära hjärntumörer samt de biografier där dessa fakta inte framkommer. Författaren till biografien ska inte ha någon annan sjukdom utöver hjärntumören och ska heller inte vara äldre än 60 år. De biografier som inte går att beställa från Sverige exkluderas.

När inklusions- och exklusionskriterier var fastställda fanns det fem självbiografier som kunde utgöra underlag för analys. Vi har valt att analysera fyra av dessa fem självbiografier. Två biografier är skrivna av män och två biografier är skrivna av kvinnor. Författarna valde att ha dessa fyra självbiografier då de vill ha en normalfördelning av kön, därför valdes den femte boken bort. Anledningen till att just denna biografi valdes bort var att den var utgiven tidigare än de resterande biografierna.

Datamaterial

De självbiografier som ingår i analysen är:

- *Damn the statistics, I have a life to live!: coping with a brain tumor my personal story* av Harry Wolf (108 sidor), utgiven 2003.
- *Last trip to baker 5: beating brain cancer twice* av Diane Jepsen (216 sidor), utgiven 2002
- *Traveling light: walking the cancer path* av William Ward (221 sidor), utgiven 2008.
- ... *Och jag vill leva* av Ulrika Sandén (229 sidor), utgiven 2006.

Tre av författarna till biografierna är från USA och den sista är från Sverige. Materialet är utgivet mellan 2002 och 2008 och består totalt av 774 sidor kvalitativ text. Två av böckerna är skrivna av kvinnor, de andra två av män. Dessa självbiografier finns beskrivna i bilaga I.

Dataanalys

Författarna har valt att analysera självbiografierna utifrån Evans (2003) analysmetod. Denna analysmetod är användbar på kvalitativa data och då självbiografier är kvalitativa anses denna metod lämplig. Metoden utförs i fyra olika delar: insamling av datamaterial, identifiering av centrala nyckelfynd, analys av nyckelfynd och återkoppling till originaltext samt beskrivning av resultat.

De fyra självbiografierna lästes enskilt flertalet gånger så en helhetsbild framkom. Dahlborg-Lyckhage (2006) skriver om vikten av att tyda texten med en öppenhet och en strävan att förstå dess innebörd. Detta innebär att författarnas förförståelse skall åsidosättas.

När texten blivit välbekant har författarna valt att ytterligare en gång enskilt genomarbeta materialet och stryka under centrala begrepp, citat och meningsenheter som svarar an till syftet. Författarna gick grundligt igenom varje bok och antecknade dessa begrepp, citat och meningsenheter. Därefter gjordes en gemensam jämförelse mellan anteckningarna och författarna fann både likheter och skillnader. Dessa likheter och skillnader skrevs ihop till en ny helhet som resulterade i fem teman. I det sista temat har även fyra subteman framkommit. Författarna har sedan återkopplat resultatet till självbiografierna och kontrollerat att den nya helheten överensstämmer med böckernas innehåll. Resultatet stärktes med hjälp av citat. Författarna har valt att benämna författarna till självbiografierna som patienter i resultatet och diskussionen.

RESULTAT

I resultatet presenteras vuxna personers upplevelser av att leva med en malign hjärntumör. Resultatet är uppdelat i fem teman och fyra subteman. Dessa teman är: *att uppleva frustration och sorg, stödets betydelse under sjukdomstiden, att känna rädsla och oro, självständighetens betydelse för välbefinnandet och en förändrad tillgång till livet*. I temat en förändrad tillgång till livet framkom följande subteman: *upplevelser av sjukdomslidande, att uppleva känslor av skam, att uppleva en förändrad syn på livet och sig själv och att vilja leva*, se tabell 1.

Tabell 1.

Tema	Subtema
Att uppleva frustration och sorg	
Stödets betydelse under sjukdomstiden	
Att känna rädsla och oro	
Självständighetens betydelse för välbefinnandet	
En förändrad tillgång till livet	Upplevelser av sjukdomslidande
	Att uppleva känslor av skam
	Att uppleva en förändrad syn på livet och sig själv
	Att vilja leva

Att uppleva frustration och sorg

I de fyra analyserade självbiografierna beskrivs upplevelser av frustration och sorg. Dessa känslor yttrar sig på olika sätt i olika situationer. Tydligast ses en frustration över de fysiska och kognitiva problem som medföljer sjukdomen och dess behandling. Det är inte enbart de kroppsliga problemen som leder till frustration utan även den långsamma återhämtningen ifrån dessa (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Ward, 2008; Wolf, 2003). *"I got frustrated and cried at PT. Things never move fast enough. I work hard, but I am impatient"* (Jepsen, 2002, s.66).

Frustrationskänslan är inte lika uttalad hos Ward (2008) då han inte drabbas av samma fysiska begränsningar som de andra tre patienterna. Den behandlingsrelaterade frustrationen han beskriver handlar om de långa väntetiderna i väntrummet till behandlingarna.

Jag tänkte ofta "varför kan du inte minnas, din förbannade klant?" Jag försökte också uppmana mig själv "din egoistiska, självcentrerade människa, minns då! Sitt inte där som ett fån, gör något, bry dig tillräckligt för att åtminstone veta vad de pratar om." Jag känner hur frustrationen och rädslan kommer krypande. "Hjälp mig, varför kan jag inte minnas?" (Sandén, 2006, s.33)

Since I was unable to speak or read, I was extremely frustrated. It was one of the most frustrating points of my life. I could not recognize my own name or even recognize photos of my own family (Wolf, 2003, s.81).

Patienterna beskriver också en frustration över oförståelsen från omvärlden. Närstående och bekanta har svårt att förstå de känslor och problem som medföljer diagnosen hjärntumör. Omvärlden vet inte hur de ska bete sig mot patienten i dennes nya livssituation (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Ward, 2008; Wolf, 2003).

”They do not realize that a brain tumor causes a long disability and, in a lot of cases, one may never recover. [...] It’s almost like you have to help them feel comfortable to help you” (Wolf, 2003, s.65-66).

Sandén (2006) beskriver tydligast detta problem då hennes funktionsnedsättning inte är synlig utan begränsas till hjärnan och minnesfunktionen. Detta gör det svårare för omvärlden att förstå omfattningen av hennes sjukdom.

Jag känner mig både desperat och frustrerad. [...] Varje gång min minnesstörning förnekas och förminskas av min omgivning känner jag att hela min kamp förkastas. Jag vill skrika ut: ”Ser ni inte hur jag kämpar, hur läskigt det är att ha en hjärna som har slutat att fungera.” (Sandén, 2006, s.203).

Hur fan kan man sitta och prata om döden som något slags konkret sak, som något som varken luktar eller smakar? Hur dum i huvudet får man vara? Och att sitta och prata ytligt om döden mitt framför ögonen på mig utan att säga något, utan att fråga om det är okej, och utan att ens rådfråga mig som vet lite om hur det egentligen är att lukta på döden (Sandén, 2006, s.74-75).

Malign hjärntumör är en allvarlig diagnos som tar lång tid att återhämta sig ifrån om friskförklaring alls är möjlig. Detta leder till att arbetet är svårt att klara av då sjukdomen tar upp stor del av den nya vardagen. Känslor av rastlöshet, frustration, saknad och sorg infinner sig då arbetet har en stor betydelse och plats i livet (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Ward, 2008; Wolf, 2003). Wolf (2003) beskriver tydligt sin frustration över att inte få arbeta medan Ward (2008) känner saknad och sorg över sitt kall. *”Andy and I were beginning to understand that I would not be going back to teaching children. My vocation and calling of the past thirty years was over. What the future held was hidden” (Ward, 2008, s.60).*

Stödets betydelse under sjukdomstiden

Trots frustration över närståendes oförståelse belyser patienterna vikten av stöd under sjukdomstiden. Stödet kommer ifrån närstående, bekanta, sjukvårdspersonal samt personer i samma livssituation; likasinnade. Ett psykiskt stöd hjälper patienten att fortsätta kämpa. Även ett fysiskt stöd behövs för att underlätta vardagen för patienterna. Detta stöd förekommer i form av skjutsning till behandlingar, inköp av mat och liknande (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Ward, 2008; Wolf, 2003).

Sandén (2006) blir lämnad av sin livspartner mitt i sin livskris som sjuk och behovet av stöd blir därmed extra tydligt. *”Snälla, låt mig vakna upp ut det här helvetet. Nu orkar jag inte längre. Jag känner mig så otroligt ensam. Ensam i sjukdomen och ensam i världen” (Sandén, 2006, s.100).*

Jepsen (2002) är ensamstående mamma och har ingen livspartner att dela sjukdomens upplevelser med. Hennes närmaste stöd blir därför modern. *“I can’t get over the strength and stamina of my mother – no way could I have made it without her loving care” (Jepsen, 2002, s. 38).*

I berättelserna framkommer betydelsen av psykiskt stöd från läkare och annan sjukvårdspersonal. Att bli sedd som människa och att inte objektifieras anses viktigt, samt att ha någon professionell att prata med. Att få bekräftelse av vårdpersonal om framsteg leder till känslan av hopp och välbefinnande (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Ward, 2008; Wolf, 2003).

En patient skriver om sin läkare:

He gave me so much encouragement and support. He always told me how well I was doing. I needed so much to see him, and I always looked forward to his visits. He always gave me a big hug before he left (Jepsen, 2002, s.44).

I två av berättelserna beskrivs betydelsen av att möta personer i samma situation. Dessa möten upplevs ge ett ökat stöd då de har en djupare förståelse i jämförelse med närstående (Sandén, 2006; Wolf, 2003).

Sandén (2006) beskriver hur närstående kan förneka, förminska samt ironisera problemen med sjukdomen, men i mötet med likasinnade får hennes känslor utrymme utan att något av detta sker.

Det är skönt att skratta, men i skrattet känner jag mig också väldigt ensam. När jag träffar andra cancersjuka skrattar jag också. Jag skrattar, vi skrattar och i skrattet hittar vi en gemenskap. Vi är alla där, i skrattet, i sorgen, i rädslan och i hoppet (Sandén, 2006, s.85-86).

Att känna rädsla och oro

Malign hjärntumör är en allvarlig diagnos som hotar patienternas livsexistens. Trots stöd från omvärlden finns känslor om ensamhet i tankarna om döden. Rädslan att inte längre få leva vidare väcker i flertalet fall existentiella frågor. Sandén (2006) och Wolf (2003) har en existentiell rädsla och ställer sig frågorna ”varför jag?”, ”vad kommer att hända nu?”, ”kommer jag att dö?”. ”*Jag darrade av skräck medan tankarna for inom mig ”det här är hemskt, vem är jag, vem kommer jag att vara, kommer jag att leva, att dö, nu ramlar jag, faller, vad händer? Nej, nej, nej, snälla nej.”*” (Sandén, 2006, s.47).

Jepsen (2002) och Ward (2008) har en stark gudstro och lägger därför sitt öde i guds händer. De ifrågasätter därför inte varför just de drabbas av sjukdomen utan anser att det finns en mening med allt som händer i livet.

”I was not haunted by fear of death or worries about the ”progress of my illness.” That I had given over to the Lord in irrevocable trust” (Ward, 2008, s.72).

Rädslan och oron gäller också familjens framtid. Ekonomiska frågor blir aktuella och två av patienterna kontaktar advokater för att säkerställa familjens framtid (Ward, 2008; Wolf, 2003). *”Cathy and I talked to an attorney on the phone. We had to start to get our estate in position in case I didn’t make it. It was a tough thought” (Wolf, 2003, s.27).*

Patienterna är även bekymrade över familjens, och då framförallt barnens, känslor över situationen (Jepsen, 2002; Wolf, 2003). Sandén (2006) har inga barn och inte heller någon nära familj, denna typ av rädsla beskrivs därför inte i hennes situation.

Rädslan inför operationen av tumören beskrivs tydligt av tre patienter (Sandén, 2006; Ward, 2008; Wolf, 2003). I rädslan finns oro för risker och komplikationer. Jepsen (2002) opereras akut och beskriver därför inte samma rädsla de andra känner.

Det förekommer likväl oro över behandlingsalternativ som strålning och cellgiftsbehandling (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Wolf, 2003). Jepsen (2002) beskriver sin rädsla för hårfall som de ovanstående behandlingsalternativen ger. Denna rädsla ger henne ett större lidande än behandlingen ger: *"I'm upset about losing my hair. I suppose this should be the least of my worries"* (Jepsen, 2002, s. 47).

Ward (2008) har ingen större uttalad rädsla för sina behandlingar, endast för de eventuella komplikationerna kring operationen. Detta är relaterat till hans tidigare beskrivna gudstro.

Självständighetens betydelse för välbefinnandet

Ovissheten om framtiden och patientens existens tydliggörs i de fyra självbiografierna. Denna ovisshet berör också behandlingsåtgärder, väntan på dessa samt svar på olika undersökningar. Detta leder till en känsla av brist på kontroll och viljan att ha kontroll över sin situation. För att uppnå känslan av kontroll används olika strategier (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Ward, 2008; Wolf, 2003). Den mest förekommande strategin är att vara aktiv i sin behandling (Sandén, 2006; Ward, 2008; Wolf, 2003). Ward (2008) och Wolf (2003) är aktiva i sin behandling genom att söka ett andra utlåtande. Ward (2008) söker även alternativa behandlingsmetoder.

För att få ökad kontroll används också andra strategier som dokumentation i form av dagbok, brev och anteckningar. Även kontakt med psykolog och sjukvårdspersonal har stor betydelse för patientens upplevelse av kontroll (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Wolf, 2003).

The next day, after staying up all-night and dealing with my fears and realizing that won't work, I decided to take action into my own hands [...] I didn't want just one opinion. I wanted to be sure I gave myself the best opinions available (Wolf, 2003, s.25).

En del komplikationer som uppstår hos patienterna leder till ökat beroende av andra i form av stöd och hjälp i vardagen. Detta beroende upplevs som brist på kontroll och en minskad självständighet. Patienterna upplever sig som en belastning för sin omgivning, och har en vilja att få tillbaka sin självständighet. Att vara självständig ger patienterna en ökad känsla av kontroll och ökat välbefinnande (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Ward, 2008; Wolf, 2003).

I returned to the office the next week. I had a meeting with the office manager, who was also setting up some help for me. I really didn't want help, I wanted to do it myself, but I knew this was probably the best (Wolf, 2003, s.88).

Jag är beroende av försäkringskassan när det gäller pengar, av sjukvården när det gäller behandling och rehabilitering, av vänner och släktingar när det gäller boende. [...] Jag försöker slå undan känslorna av självförakt. Känslan av beroende inte bara mot min omgivning utan mot hela Sveriges skattebetalare som just nu bekostar mitt liv (Sandén, 2006, s. 183).

En förändrad tillgång till livet

Diagnosen malign hjärntumör för med sig många förändringar i patientens liv. Patienterna måste lära sig att leva med sjukdomen och finna sin plats i livet. Sjukdomen för med sig många negativa upplevelser, samtidigt som en positiv utveckling kan ske (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Ward, 2008; Wolf, 2003).

Upplevelser av sjukdomslidande

Större delen av det första året innebär mycket vård på sjukhus med behandlingar och undersökningar. Patienterna förmedlar en uttalad känsla av trötthet av att vara sjuk och att spendera sitt liv på sjukhus med sin sjukdom i fokus (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Ward, 2008; Wolf, 2003). Jepsen (2002), Sandén (2006) och Wolf (2003) beskriver tydligast känslan av trötthet och en längtan att bli frisk och att vara normal. ”*Jag är trött. Trött på att vara sjuk. Trött i kroppen. Trött mentalt. Jag har energi men klarar inte av att hålla humöret uppe när jag blir rädd, när orken tryter*” (Sandén, 2006, s.76).

De täta sjukhusvistelserna, komplikationerna och biverkningarna begränsar patienterna i det dagliga livet. Patienterna belyser vikten av normala och meningsfulla aktiviteter. Dessa aktiviteter påminner dem om livet vid sidan av sjukdomen och hjälper dem att orka fortsätta kämpa. Den aktivitet som alla patienter anser vara meningsfull är att umgås med sina närstående, och tillsammans med dem göra något avslappnande och normalt (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Ward, 2008; Wolf, 2003).

Eftersom patienterna inte längre arbetar har de ett behov av att sysselsätta sig för att få tiden att gå (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Ward, 2008; Wolf, 2003). Jepsen (2002) har ett stort behov av att aktivera sig, detta återkommer ett flertal gånger i hennes biografi.

I needed a break and I needed normal activities. Fishing at the lake had always been a fun activity for us and we had a blast. Doing normal activities is key and that proved to be important later on. [...] I needed normal activities to keep sane (Wolf, 2003, s.29).

Att uppleva känslor av skam

Behandlingens biverkningar och komplikationer tar upp stor del av patienternas vardag. Tre av patienterna beskriver skammen de upplever. Skammen grundar sig i känslan av att inte vara normal, att vara otillräcklig och att ha tappat kontrollen över sin kropp (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Wolf, 2003). ”*I like to practice skipping and running on the path through the woods. It’s private, and nobody can see me*”(Jepsen, 2002, s.80). I relation eller samvaro med sjukvårdspersonal minskar känslan av skam över funktionsnedsättningar som följer med sjukdomen (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Wolf, 2003).

Jag får skuld känslor när jag inte minns saker som jag har gjort tillsammans med andra människor, det känns som om jag förminskar både upplevelsen och människan som jag har delat upplevelsen med. Den allmänna föreställningen är ju att man minns det som är viktigt och glömmer det som inte gör så stort intryck på en. Men jag glömde oavsett hur viktigt det var, oavsett hur mycket jag hade känt. (Sandén, 2006, s.26)

Att uppleva en förändrad syn på livet och sig själv

Sedan hjärntumören blivit en del av patienternas vardag har deras syn på livet förändrats. Patienterna inser att livet aldrig mer blir som tidigare. Det som tidigare ansågs viktigt har inte längre lika stor del i patientens liv. Familj och vänner får en tydligare och större plats i livet. Patienterna har också lättare att njuta av livet och uppskatta detaljer. Trots de negativa upplevelserna sjukdomen har fört med sig, uttrycker de en tacksamhet över att ha överlevt det första året (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Ward, 2008; Wolf, 2003).

I was more present, more attentive to little things, light in the trees, contours of the land, shades of lichen, crunch of leaves, the green health of moss, changing hues in sunsets, the tone of peoples voices, their expressions of soulful eyes, the vivid color and taste of food, the flight of birds (Ward, 2008, s.200).

Patienterna har sedan diagnostiseringen fått en ny syn på sig själva (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Ward, 2008; Wolf, 2003). De inser att de kroppsliga och själsliga förändringar som sker kan bli permanenta. Detta resulterar i ett försämrat självförtroende och en identitetsförlust. Rehabiliteringen ökar gradvis patienternas självförtroende. De hittar styrkor inom sig själva och inser att de klarar mer än de tror. Efter en tid i den förändrade vardagen finner patienten en ny identitet, denna är också sammankopplad med sjukdomen (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Wolf, 2003). Sandén (2006) och Ward (2008) beskriver hur sjukdomen har förändrat dem som person och att de nu prioriterar sig själva först. Vidare skriver Sandén (2006) detaljerat om hur hon tar farväl av sitt tidigare jag och välkomnar det nya.

Confidence is shot. Dependence does that. When a person is stripped of her identity, or what she knew herself to be, confusion results. The person can't depend on herself, because when she gets sick, or has something taken away, then that person has to get to know herself all over again. This takes time, as confidence builds on little successes. And confidence builds on confidence (Jepsen, 2002, s.156).

Jag gick igenom en sorgperiod där jag tog farväl av mitt gamla jag. Jag grät ibland hejdlöst, sorgen var total, jag hade ju dött. Samtidigt var jag också lycklig, den nya jag var fantastisk och trivdes så härligt med livet (Sandén, 2006, s.68).

Att vilja leva

I will beat this and have set my mind to do it. I am not ready to go as I have too many things that I have to see and do. It is hard to keep pushing, but the alternative is much worse (Wolf, 2003, s.27-28).

Självbiografierna präglas av målmedvetenhet och kämpaglöd. Patienterna är inställda på att överleva och bli friska. Trots vetskap om diagnosens prognos planerar patienterna sin framtid. Drömmen är att återgå till det normala och att exempelvis återvända till sitt arbete (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Ward, 2008; Wolf, 2003).

Delmål används, som inom en nära framtid kan uppfyllas. Delmålen ger ökat hopp om överlevnad och styrka att fortsätta kämpa (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Ward, 2008; Wolf, 2003). Wolf (2003) uttrycker delmålens betydelse för att finna en inre styrka. Jepsen (2002) skriver tydligt rehabiliteringens framsteg. Ward (2008) och Sandén (2006) använder sig också av delmål, men beskriver inte betydelsen av dessa lika uttalat som de förstnämnda patienterna.

Jag kom på mig själv med att tänka "och jag vill leva". Ibland när jag vill någonting, till exempel ha en kopp kaffe, lägger jag i tanken till "och leva". Varje dag blir jag påmind om livet, hur skört men också kraftfullt och härligt, ja faktiskt underbart det är. Jag har i sjukdomen fått en gåva, jag har fått en insikt i hur gärna jag vill vara med i världen (Sandén, 2006, s.230).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Vi har i titeln till uppsatsen slagit ihop de negativa upplevelserna med ordet "oinbjudna" och de positiva upplevelserna från resultatet med ordet "gästen". Titeln till denna uppsats uppkom alltså som en sammanfattning av resultatet.

Författarna anser att biografier är pålitligt material då dessa är livsberättelser och beskriver människors upplevelser av sin vardag. En sådan upplevelse går inte att ifrågasätta och därför anses materialet intressant i ett vetenskapligt syfte.

Tanken från början var att beskriva upplevelserna av att leva med en malign hjärntumör utifrån kvalitativa artiklar. Efter flertalet sökningar i olika databaser insåg författarna att materialet inte var tillräckligt. Valet hamnade därför istället på självbiografier. Artiklarna författarna fann används istället som bakgrundsmaterial och diskussionsunderlag. Flera av artiklarna har samma författare, vilket skulle kunna påverka innehållet i artiklarna. Författarna valde att ha med dessa eftersom de endast vill visa på kvalitativ forskning och övriga kvalitativa artiklar de fann var skrivna innan 2000-talet och därför ansågs de vara för gamla. Detta tyder även på att området efter 2000-talet inte är tillräckligt utforskat på det kvalitativa området.

När författarna började läsa självbiografierna framkom faktan att en av självbiografierna behandlade en sekundär hjärntumör. Tumören uppkom från lymfom i benmärgen, men från huvudet och nedåt klarade kroppen av sjukdomen själv, tumören i hjärnan var därför det enda som återstod av cancer vid diagnostiseringen. Författarna valde därmed att ändå inkludera denna självbiografi då tumören ter sig som en primär och ingen annan sjukdom föreligger i övriga kroppen.

Valet av självbiografier kan ha inverkat på resultatet, då tre av författarna är från USA och den sista från Sverige. Författarna såg många likheter mellan de tre utländska böckerna, de skildrade upplevelserna på ett mer positivt sätt, med mindre dödsrädsla, än den svenska boken gjorde. Att denna skillnad existerar skulle, enligt författarna till denna studie, kunna bero på den sekularisering författarna tror existerar i Sverige, men som inte verkar vara lika utbredd i USA.

Den förförståelse författarna hade tidigare har åsidosatts under arbetet med studien. De har försökt att med ett öppet sinne analysera dessa biografier, så resultatet inte ska påverkas.

Författarna har valt att utföra alla moment gemensamt, dock har inläsningen av självbiografierna skett enskilt. Författarna har valt att arbeta på detta sätt för att de ser saker på olika sätt och har olika styrkor, på detta sätt kompletterar de varandra. Författarna valde att läsa självständigt för att först få en egen bild av litteraturens innehåll och sedan gemensamt sätta ihop den till en helhet. Författarna anser att vald analysmetod är lämplig och som de tidigare skrivit är metoden lämpad till kvalitativa analyser. Då syftet var att belysa patienters upplevelser anser författarna att valet var passande. De meningsbärande enheterna författarna erhöll ur texterna var svåra att kategorisera i olika teman då underkategorierna gick att placera på ett flertal ställen och gick in i varandra. Enheterna var emellertid lätta att få fram då många likheter fanns mellan de olika självbiografierna.

Resultatdiskussion

Syftet med studien har varit att belysa vuxna personers upplevelser av att leva med en malign hjärntumör. Utifrån resultatet anser författarna att syftet har besvarats väl.

Författarna valde att ha en normalfördelning av kön för att se om någon genusskillnad fanns. Någon skillnad har emellertid inte framkommit i resultatet. Detta visar istället på att varje individ har sin egen livsvärld och människor går inte att kategorisera.

I resultatdiskussionen har författarna valt att lyfta fram och diskutera två teman och tre subteman. De teman som kommer att diskuteras är *Stödets betydelse under sjukdomstiden*, *Att uppleva frustration och sorg*. De tre subteman vi lyfter fram är *Att uppleva känslor av skam*, *Att uppleva en förändrad syn på livet och sig själv* och *Att vilja leva*. Vi har valt att lyfta fram dessa då vi anser att de utgör en stor del av patienternas upplevelser och viktiga att reflektera över.

Denna studies resultat visar ett behov av stöd i alla de analyserade självbiografierna. Det är både ett emotionellt och ett fysiskt stöd som resultatet belyser. Bailey, Eakin, Janda, Troy och Walker (2006) visar i sin studie att stöttning är en viktig del i sjukdomsprocessen hos patienter som lever med en hjärntumör. Både i vårt resultat och

i studien från Bailey et al. (2006) framkommer det att stödet kan ges av olika personer; närstående, sjukvårdspersonal och likasinnade.

För att sjuksköterskan ska kunna vara ett stöd för patienten krävs det att en god vårdrelation etableras. Enligt Wiklund (2006) kan en vårdrelation inte forceras fram utan skapas genom att vårdaren är tillgänglig för patienten och att patienten är öppen för denna relation. Detta måste ske i en ömsesidig karaktär för att vårdrelationen ska bli optimal. Är vårdrelationen optimal kan sjuksköterskan fungera som en trygg bas för patienten genom vårdprocessen. I vårdrelationen kan sjuksköterskan stödja patienten, uppmuntra och validera reaktionerna – att ta dem på allvar och inte överdriva eller avfärda dessa.

Jepsen (2002) påvisar att en god relation har etablerats mellan henne och hennes läkare. Hon beskriver stödet och den uppmuntran hon får samt tryggheten hon känner i relationen.

Författarna ser emellertid också brister i vårdrelationerna då vårt resultat beskriver upplevelser av frustration över exempelvis oförmedlade väntetider och rehabilitering, samt ett stort dokumentationsbehov. Författarna anser att detta tyder på ett ökat informationsbehov. Hade en optimal relation etablerats borde vårdpersonalen ha uppmärksammat detta behov och tillfredsställt det. Detta kan också jämföras med ovanstående studie från Bailey et al. (2006) som förklarar att de medverkande var i stort behov av information om sin sjukdom i ett tidigt stadium. Detta behov blev emellertid sällan tillfredsställt.

Vidare beskriver studien av Bailey et al. (2006) om vikten att hoppet upprätthålls. Att upprätthålla hoppet är ett sätt att återställa och främja hälsa (Eriksson, 2002). Därför är detta en av sjuksköterskans uppgifter enligt ICN (2002).

I författarnas resultat beskriver patienterna hur bekräftelse från vårdpersonal ökar känslan av hopp och välbefinnande. Enligt Eriksson (2002) är hoppet en grundfaktor i vårdandet. Hoppet är relaterat till hälsa, livsvilja och betyder att människan inte har gett upp. Känslan av hopp är också knutet till det en människa upplever som meningsfullt. Att sjuksköterskan inger hopp kan därför lindra patientens lidande och öka patientens känsla av mening och värdighet.

Enligt Wiklund (2006) beror skamkänslan på en kränkt värdighet. En upplevelse av otillräcklighet och att känna sig oälskad är också en grund för skammen. Detta leder till en känsla av tappad kontakt med människor som är viktiga för oss. Det här kan i vårt resultat förstås av Sandén (2006). Hennes minnesfunktion är nedsatt och hon känner sig otillräcklig för sin omgivning. Enligt Wiklund (2006) reagerar människan med att dra sig undan från det skammen grundas i. För att kunna uppleva oss själva som en helhet behöver människorna bekräftelse från omvärlden. Sandén (2006) skapar ett avstånd till människorna runt om sig eftersom hon undviker att hamna i situationer där känsla av skam infinner sig. Hon tappar därmed kontakten med omvärlden och bekräftelse från andra människor blir svår att få. För att skamkänslan ska minska och känsla av värdighet återfinnas förklarar Wiklund (2006) att det krävs en återupprättning av relationer och för att det ska ske krävs att lidandet bekräftas.

Patienterna i självbiografierna beskriver sig uppleva en identitetsförlust. När patienterna upplever en kroppslig förändring, upplevs också en själslig. När upplevelserna av sig

själva som en helhet hotas uppstår ett livslidande. Identiteten är knuten till vår prestation, kroppens funktion och utseende. När en patient upplever att denne inte längre klarar av att prestera till sina egna eller omgivningens förväntningar hotas identiteten och patienten lider (Wiklund, 2006). Det här kan i vårt resultat relateras till oförmågan patienterna har att arbeta. Ward (2008) beskriver att just arbetet har i 30 år varit hans identitet. Också de fysiska förändringarna de resterande tre (Jepsen, 2002; Sandén, 2006; Wolf, 2003) beskriver handlar om att inte längre kunna prestera som tidigare samt att kroppens funktion förändras. Att uppleva sig själv som en förändrad person, att inte kunna prestera som tidigare leder till ett livslidande (Wiklund, 2006). Enligt Wiklund (2006) kan livslidandet upplevas genom tre olika nivåer; görande, varande och vardandets nivå. Vardandets nivå av livslidandet kopplas ofta till upplevelser att inte kunna prestera lika bra som tidigare. Den identitetsförlust patienterna upplever är att uppleva ett livslidande på vardandets nivå.

I sin kamp mot sjukdomen och lidandet inser patienterna att livet aldrig mer blir som tidigare. Författarna anser att det är först när detta accepteras som patienterna finner sin nya identitet. Det är i detta stadium Sandén (2006) tar farväl av sitt gamla jag och välkomnar det nya. Sandén (2006) konfronteras med den hon är, vad hon har varit och vad hon skulle kunna bli. Enligt vårdvetenskapen kan detta ses som ett livslidande på vardandets nivå. Livsfrågor aktualiseras, människan är mitt i kampen mellan liv och död (Wiklund, 2006). Sandén (2006) visar hur hon utkämpar lidandets kamp. I lidandets kamp förklarar Wiklund (2006) att patienten konfronteras med sitt lidande och det är i denna kamp man också kan uppleva hälsa trots sjukdom. Kampen innebär att kämpa mellan det man upplever som gott, och det man fruktar. Att exempelvis vilja uppnå värdighet och minska sina skamkänslor. Att Sandén här utkämpar lidandets kamp visar sig i att hon genom att acceptera sig själv och sin situation upprätthåller sin värdighet i jämförelse med de skamkänslor som annars infinner sig.

Strang och Strang (2001) skriver om accepterandets betydelse i sin studie och menar att den nya livssynen kan leda till en mer positiv förändring. Även Adelbratt och Strang (2000) beskriver den positiva förändringen i sin studie. De fyra analyserade biografierna har genomsyrats av kämparglöd och målmedvetenhet, men den positiva livssynen infinner sig först efter ett accepterande av sin situation, på vardandets nivå i lidandet. Wiklund (2006) skriver inte om accepterandets betydelse utan skriver istället om försoningens betydelse för upplevelser av hälsa och välbefinnande. Vidare skriver hon att det är först när patienten försonas med sitt lidande som upplevelsen av hälsa kan infinna sig.

Denna studie visar en ansenlig variation av upplevelser av patienternas situation. Vissa av patienterna påverkas emellertid mer av sjukdomen än andra. Även tidigare forskning från Ahlström och Edvardson (2005) påvisar denna typ av variation av upplevelser. Variationerna av både det fysiska och det emotionella beskrivs i artikeln.

Då upplevelserna av en sjukdomssituation kan skilja sig för varje unik person, bör sjuksköterskan bemöta patienten med ett öppet sinne utan förförståelse. Om sjuksköterskan möter patienten med ett antagande om dennes upplevelse kan lidandet förstärkas och vårdrelationen ta skada. Det finns också en risk att patienten i en sådan situation blir kränkt och upplever skamkänslor.

Praktiska implikationer för sjuksköterskan

- Förklara för närstående att sjukdomen är långvarig samt de olika komplikationerna som kan uppstå. Hjälプ närstående att känna sig bekväma med patienten.
- Uppmärksamma eventuella kognitiva förändringar hos patienten och minska skam och lidande hos denne genom bekräftelse och stöttning.
- Erbjud stödgrupper eller föreslå liknande kontakt med likasinnade då detta anses viktigt för patienterna.
- Föreslå dokumentation i form av dagbok för patienten då detta anses skapa en större kontroll och hjälper patienten att hantera sin situation.
- Uppmana patienten till normala aktiviteter utanför sjukhuset, detta stärker hoppet.
- Hjälп patienten att sätta upp långsiktiga samt kortsiktiga mål under sjukdomstiden.

Vidare forskning

Det finns en hel del kvantitativ forskning inom detta område, men den kvalitativa som existerar är tunn. Ytterligare forskning på det kvalitativa området behöver därför göras. Nedanför är några förslag till vidare forskningsområden:

- Patienters upplevelse av att bli diagnostiserad med malign hjärntumör.
- Ytterligare studier om genusskillnader hos patienter med malign hjärntumör.
- Hur upplever patienter med malign hjärntumör mötet med vården.
- Hur upplevs informationsbehovet vid malign hjärntumör.
- Sjuksköterskors förförståelse vid malign hjärntumör.

REFERENSER

- Adelbratt, S., & Strang, P. (2000). Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliative medicine*, 14, 499-507.
- Ahlström, G., & Edvardson, T. (2005). Illness-related problems and coping among persons with low-grade glioma. *Psycho-oncology*, 14, 728-737.
- Ahlström, G., Edvardsson, T., Pålsson, A., & Wideheim, A-K. (2002). A Family's Perspective on Living with a Highly Malignant Brain Tumor. *Cancer Nursing*, 25(3), 236-244.
- Bailey, L., Eakin, E G., Janda, M., Troy, K., & Walker, D. (2006). Supportive care needs of people with brain tumours and their carers. *Support Care Cancer*, 14, 1094-1103.
- Bjålie, J.G., Haug, E., Sand, O., & Sjaastad, Ø.V. (2007). *Människokroppen*. Stockholm: Liber.
- Cancerfonden & Socialstyrelsen (2009). *Cancer i siffror 2009*. Hämtad 2010-04-07 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8348/2009-126-127_2009126127.pdf
- Clarke, C., Davies, E., & Hall, S. (2003). Two year survival after malignant cerebral glioma: patient and relative reports of handicap, psychiatric symptoms and rehabilitation. *Disability and rehabilitation*, 25(6), 259-266.
- Dahlberg K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2006). Att analysera berättelser (narrativer). Ingår i F. Friberg (red.), *Dags för uppsats* (s. 139-148). Lund: Studentlitteratur.
- Davies, E., & Higginson, I J. (2003). Communication, information and support for adults with malignant cerebral glioma: a systematic literature review. *Supportive Care Cancer*, 11, 21-29.
- Eriksson, K. (2002). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber.
- Evans, D. (2003). Systematic reviews of interpretative research: Interpretative data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.
- Fodstad, G., & Valand, E. (2006). Generell onkologisk omvårdnad. Ingår i H. Almås (red.), *Klinisk omvårdnad* (s.247-270). Stockholm: Liber.
- Hjärntumörföreningen. (2007). *Framtid*. Hämtad 2010-05-05 från <http://www.hjarntumorforeningen.se/item.aspx?id=516>

- ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. (2002). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
Hämtad 2010-05-26 från
<http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>
- Jepsen, D.F. (2002). *Last Trip to Baker 5: Beating Brain Cancer Twice*. Lincoln: iUniverse.
- Järhult, J., & Offenbartl, K. (2006). *Kirurgiboken*. Stockholm: Liber.
- Nationalencyklopedin. (2010). *Förförståelse*. Hämtad 2010-05-31 från
<http://www.ne.se/lang/f%C3%B6rf%C3%B6rst%C3%A5else>
- Olsson, H. (2007). *Tumörsjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Ottosson, H., & Ottosson, J-O. (2007). *Psykatriboken*. Stockholm: Liber.
- Sandén, U. (2006). *... och jag vill leva*. Stockholm: Prisma.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2010-04-07 från
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- Strang, P., & Strang, S. (2001). Spiritual thoughts, coping and 'sense of coherence' in brain tumour patients and their spouses. *Palliative medicine*, 15, 127-134.
- Strang, P., Strang, S., & Ternstedt, B-M. (2001). Existential support in brain tumour patients and their spouses. *Support Care Cancer*, 9, 625-633.
- Ward, W. (2008). *Traveling light: walking the cancer path*. Great Barrington: Lindisfarne Books.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Wolf, H.C. (2003). *Damn the statistics, I have a life to live!: Coping with a Brain Tumor: My Personal Story*. Bloomington: 1stBooks.

Bilaga I

Översikt av analyserad litteratur

<p>Titel: Last trip to baker 5: Beating brain cancer twice Författare: Diane Fadel Jepsen År: 2002 Sidor: 216</p>	<p>Diane Jepsen har en längre tid varit sjuk när hon till slut blir diagnostiserad med malign hjärntumör. I hennes självbiografi får vi genom dagboksanteckningar följa hennes kamp mot cancer, inte bara en, utan två gånger.</p>
<p>Titel: ... och jag vill leva! Författare: Ulrika Sandén År: 2006 Sidor: 229</p>	<p>Ulrika Sandén får i ung ålder reda på att hon har en lågmalign hjärntumör. Under den känsligaste läkningsfasen blir hon lämnad av sin sambo. Självbiografen beskriver Ulrikas känslor och upplevelser under hennes första år med hjärntumör.</p>
<p>Titel: Traveling light: Walking the cancer path Författare: William Ward År: 2008 Sidor: 221</p>	<p>William Ward, en poetisk lärare, drabbas av en högmalign hjärntumör. Vi får i självbiografen följa hans kamp mot sjukdomen, jakten på alternativa behandlingar, tankar om livet och sitt öde som han lämnar till gud.</p>
<p>Titel: Damn the statistics, I have a life to live!: Coping with a brain tumor My Personal Story Författare: H. Charles Wolf År: 2003 Sidor: 108</p>	<p>H. Charles Wolf beskriver hur det är att leva med en högmalign cancerdiagnos i hjärnan. Han skriver om sin kamp mot cancer, sin vilja att leva, och tankar kring livsexistensen.</p>