EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2012:70

Kärleken till livet

En narrativ studie om patienters upplevelse av att få ett cancerbesked

Maria Egelind
Rahimeh Ahmadi

HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Examensarbetets titel:	Kärleken till livet En narrativ studie om patienters upplevelse av att få ett cancerbesked
Författare:	Maria Egelind & Rahimeh Ahmadi
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	SSK06
Handledare:	Thomas Eriksson
Examinator:	Lena Nordholm

Sammanfattning

Statisk visar på att över 50 000 människor i Sverige insjuknar i cancer varje år. Ny forskning visar att det finns ett samband mellan ett cancerbesked och en ökad risk för stressrelaterad sjukdom och död. Hur ett cancerbesked lämnas har stor betydelse för den fortsatta reaktionen, vilken är individuell. På vilket sätt skall ett cancerbesked lämnas för att den fortsatta reaktionen efteråt blir så lätthanterlig som möjligt? Syftet med studien var att beskriva patientens upplevelser av att få ett cancerbesked. Metoden var narrativ och bygger på kvalitativ data i form av självbiografier och som senare har analyserats narrativt med utgångspunkt ur ett vårdvetenskapligt livsvärldsperspektiv. Texten har hanterats som intervjumaterial och en innehållsanalys har gjorts. Resultatet lyfter fram tre huvudteman; *Överlevnadsstrategier*, *att bli sviken* och *sökandet efter svar* som beskriver patienternas upplevelser. Patienterna upplever att informationen vid ett cancerbesked ofta är bristfällig och uttrycker vikten av att personalen avsätter tid och inte stressar i samband med att beskedet lämnas. De beskriver också att det är många blandade känslor som uppstår som overklighetskänslor, rädsla, längtan och ilska. Resultatet visar att reaktionerna är individuella men att känslorna i allmänhet är likartade. I diskussionen förs ett resonemang kring resultatets centrala delar och det essentiella lyfts fram.

Nyckelord: *Cancer, besked, patienter, upplevelser, psykisk ohälsa*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING 1

BAKGRUND 1

Cancer 1

Beskedet 1

Tidigare forskning 3

PROBLEMFORMULERING 3

SYFTE 3

METOD 3

Litteratursökning 3

Analysfas 4

RESULTAT 5

Överlevnadsstrategier 5

Hålla sig stark 5

Hålla hoppet vid liv 5

Förneka 6

Att bli sviken 6

Känsla av förlust 6

Vilja bli sedd som person 7

Sökandet efter svar 7

Söka mening 7

Behov av information 8

DISKUSSION 9

Metoddiskussion 9

Resultatdiskussion 9

Det vårdande mötet 9

Behovet av att anpassa informationen 10

Samband mellan ett cancerbesked och för tidig död 10

SLUTSATSER 11

Kliniska implikationer 11

REFERENSER 13

Bilaga 1. Analysunderlag 16

INLEDNING

Varje år får 50 000 människor i Sverige ett cancerbesked och antalet drabbade ökar ständigt. Samtidigt som forskningen går framåt och sjukvården blir bättre på att behandla och bota, är det fortfarande många som avlider till följd av sjukdomen (Cancerfondsrapporten, 2011). I samband med beskedet uppstår ofta känslor som kan vara förknippat med döden och dessa skulle kunna resultera i psykisk ohälsa (Fang et al. 2012). Den enskilda patientens upplevelse av ett cancerbesked är subjektiv och det kan av dessa skäl vara intressant att studera hur den drabbade erfar tankar och känslor under denna period. Från författarnas sida fanns det ett personligt engagemang och erfarenheter från cancersjukdom. Det fanns en törst efter mer kunskap och ett genuint intresse för patientperspektivet, om hur en patient upplever att få en cancerdiagnos.

BAKGRUND

Cancer

Enligt statistik insjuknar varje år över 50 000 människor i cancer i Sverige och antalet insjuknade har gått konstant uppåt de senaste två decennierna. Statistiken visar siffror jämnt fördelade mellan män och kvinnor och de vanligaste cancerformerna är prostatacancer och bröstcancer. Forskning om cancersjukdomarna går framåt och fler botas idag än för tjugo år sedan, beroende på vilken typ av cancer det handlar om och hur tidigt den upptäcks. I en stor och nyligen publicerad studie hade Sverige den bästa överlevnaden bland elva undersökta länder, men samtidigt finns det fortfarande ett behov av ytterligare forskning och förbättring inom den svenska cancervården (Cancerfondsrapporten, 2011).

Cancer är en benämning på många olika sjukdomar och uppstår av att en eller flera celler i kroppen förändras och utvecklas till cancerceller. Varför detta sker vet man inte exakt, men det kan bero på både yttre och inre faktorer (Holmér, 2012). Prevention är sedan lång tid känt som den enskilt viktigaste och långsiktiga sättet att minska risken för insjuknande och dödligheten i cancersjukdom. Trots att överlevandstalen idag ökar, förknippas fortfarande en cancerdiagnos med döden som utgångspunkt (Cancerfondsrapporten, 2011).

Beskedet

När en person får sin diagnos och beskedet om cancer, är reaktionerna ofta olika hos olika individer, men leder emellertid alltid till ett chocktillstånd oavsett om det kommer väntat eller inte. Ett cancerbesked leder ofta till personlig rannsakan och omprioriteringar och en tid då personen kastas mellan hopp och förtvivlan. Det uppstår existentiella utmaningar och en cancerdiagnos kan påverka vardagliga aktiviteter, som arbete och föräldraskap men också tanken kring syftet och meningen med livet. Känslor som rädsla och ångest uppstår som ett svar på en konfrontation med dessa och en plötslig medvetenhet om sin egen dödlighet (Pascal & Endacott, 2010). Patienter med nydiagnostiserad cancer pendlar ofta mellan osäkerhet, optimism och kontroll. Cancer är en dramatisk och oroande upplevelse och hoppet spelar här en viktig roll (Hammer,

Mogensen & Hall, 2009). Att hoppas är att tro på framtiden och att rikta sig mot ett mål samt att ännu inte ha gett upp. Det blir en viktig faktor för människans hälsa och välbefinnande (Eriksson, 1997). De känslor som uppstår vid ett cancerbesked kan beskrivas som fenomen i patientens livsvärld. Dessa fenomen leder till att livssituationen för den sjuka patienten blir mer komplex och detta kräver att vårdandet utgår från ett holistiskt perspektiv. Livsvärlden beskrivs som den verklighet som människan upplever den. De ting, människor och företeelser varje individ möter erfars på ett unikt sätt (Wiklund, 2003). Enligt Eriksson (1997) utgår det holistiska vårdandet från kropp, själ och ande och innebär att de tre dimensionerna aldrig utesluter varandra. Patienten ses som en helhet och vårdandet kan därmed aldrig vara objektivt.

Ett vårdande möte sker mellan vårdare och patient, ansikte mot ansikte och mötet skall vara inbjudande. Mänskligt möte innebär att skapa ögonkontakt, ansiktet speglar patientens inre upplevelser, känslor och reaktioner på det som de möter. Vårdaren måste vara fullständigt medveten om skillnaden mellan ett öppet och vänligt inbjudande ansikte i jämförelse med ett slutet, bortvänt eller ovänligt ansikte. Konsekvenserna av ett kallt och oengagerat agerande skapar ett ökat lidande hos patienten. I det vårdande mötet ansvarar vårdaren för interaktionen och dess utveckling. Det vårdande mötet kännetecknas av patienten i fokus och en ömsesidig tillit (Dahlberg och Segesten, 2010).

Ett cancerbesked skall vara av god kvalitet och väl individanpassad. Faktorer som val av plats och tidpunkt, stöd samt mängd av information och kommunikation beskrivs som viktiga för den person som mottar beskedet. Hur läkaren väljer att framföra beskedet har stor påverkan på hur patienten hanterar situationen. Det är viktigt för patienten att känna att läkaren uttrycker sig på ett deltagande och uppmuntrande sätt. Beröring såsom att läkaren håller i hand, kramar eller smeker upplevs som ett stöd (Rassin, Levy, Schwartz & Silner, 2006). Ett besked av god kvalitet leder till ett ökat välbefinnande och en bättre anpassning till sjukdomen (Brown, Parker, Furber & Thomas, 2011).

Sjuksköterskan intar en unik position i sjukvården med möjligheten att tillbringa långa perioder att interagera med den cancerdrabbade patienten. Kommunikationen beskrivs som essentiell i den onkologiska vården. Effekterna av sjukdomen drabbar på många nivåer och resulterar ofta i psykologiska sjukdomstillstånd. Det krävs av sjuksköterskan att kunna uppmärksamma emotionella signaler och känslouttryck och att bemöta dessa med empati. Ett empatiskt förhållningssätt minskar den psykiska sjukligheten och kan underlätta bearbetandet. Det krävs likväl en förmåga att aktivt kunna framkalla känslomässiga problem, då många nödställda patienter har svårt för att avslöja känslor och att uttrycka dessa (Sheldon et al. 2008). Sjuksköterskan har dessutom en informativ roll och i dagens mångkulturella samhälle är det viktigt att hänsyn tas till den kulturella skillnaden. Patienter från olika kulturer har olika behov av information och kommunikation. Det skall också tilläggas att sjuksköterskan har en central roll när det gäller att arbeta preventivt mot uppkomst av sjukdomstillstånd (Gopal, Beaver, Barnett & Ismail, 2005).

Tidigare forskning

Tidigare studier visar på att personer som får diagnosen cancer och tvingas leva med sjukdomen under en längre tid ofta drabbas av psykiska besvär som i sin tur ökar risken för självmord och hjärt-kärlsjukdomar (Fang et al. 2012). Detta har tolkats som ett resultat av en långvarig emotionell och fysisk påfrestning i samband med diagnostisering och behandling. Ny forskning visar däremot på att det finns ett direkt samband mellan cancerbeskedet i sig och en ökad risk för stressrelaterad sjukdom och död (Fang et al. 2012). Övriga studier visar på att cirka en tredjedel av studerade patienter med cancersjukdom begår självmord inom ett år efter att de fått sin diagnos och av dessa begår en av tre självmord inom den första månaden. Siffrorna talar tydligt för att symtom på psykisk ohälsa är något som bör uppmärksammas i samband med att ett besked om en cancerdiagnos lämnas (Johnson, Garlow, Brawley & Master, 2011).

PROBLEMFORMULERING

Forskningen har påvisat att cancerbeskedet i sig kan leda till stressrelaterad sjukdom och död. På vilket sätt ett cancerbesked lämnas har stor betydelse för den fortsatta reaktionen, vilken är individuell. Hur ska ett cancerbesked lämnas för att den fortsatta reaktionen efteråt blir så lätthanterlig som möjligt? Det finns många riktlinjer om hur ett cancerbesked skall lämnas, men få studier belyser patientens upplevelse av det. För mer kunskap och förståelse, krävs mer forskning kring ämnet.

SYFTE

Syftet är att beskriva patienters upplevelse av att få ett cancerbesked.

METOD

Metoden är en narrativ analys som enligt Dahlborg-Lyckhage (2012) är en konstruktion av ett händelseförlopp som kan presenteras i berättelser eller teman. Studien bygger på kvalitativ data i form av självbiografier som senare har analyserats narrativt med utgångspunkt ur ett vårdvetenskapligt livsvärldsperspektiv. Texten har hanterats som intervjumaterial och en innehållsanalys har gjorts.

Litteratursökning

Litteraturen till studien söktes fram via två skilda bibliotek i Borås. Inklusionskriterierna vid sökningen var självbiografisk litteratur skriven av vuxna på svenskt språk samt självbiografisk litteratur innehållande en rik och grundlig beskrivning av upplevelsen av att få ett cancerbesked. Biografisk litteratur och

skönlitteratur exkluderades då dessa inte uppfyllde kravet på självskriven litteratur. På biblioteket vid Högskolan i Borås användes söktjänsten Summon med sökorden *biografi* och *onkologi* och sammanlagda antal träffar blev 23 stycken. Utifrån dessa träffar som innefattade både biografier och självbiografier, valdes sju självbiografier ut för närmare granskning. Efter en primär analys valdes slutligen fyra självbiografier ut som underlag för studien då dessa presenterat en rik och grundlig beskrivning av upplevelsen av att få ett cancerbesked.

På stadsbiblioteket i Borås användes sök tjänsten bibliotekskatalogen och sökordet *cancer* vilket resulterade i 142 träffar. Från dessa träffar som innefattade både biografier, självbiografier och skönlitteratur, valdes fem självbiografier ut för en närmare granskning. Efter en primär analys valdes tre självbiografier ut som underlag för studien då dessa presenterat en rik och grundlig beskrivning av upplevelsen av att få ett cancerbesked.

Efter en sökning via sökmotorn Google med sökorden *självbiografi* och *att leva med cancer* påträffades en länk med 80 träffar. Från dessa träffar valdes fyra självbiografier ut för närmare granskning. Efter en primär analys valdes slutligen tre självbiografier ut som underlag för studien då dessa presenterat en rik och grundlig beskrivning av upplevelsen av att få ett cancerbesked. Det blev slutligen 17 stycken självbiografier som ligger till grund för den genomförda studien. Flera av självbiografierna ingick som en del i större samlingsverk med flera författare. Av totalt 10 böcker var tre stycken samlingsverk.

Litteraturen bestod av 13 kvinnors och fyra mäns berättelser om sin upplevelse av cancerbeskedet. Kvinnorna var i yngre medelåldern och mellan 25-45 år, männen något äldre och 40-60 år. Cancerdiagnoserna var varierande med skilda prognoser och det framkom inte att någon av dem var livsstilsrelaterad. Den vanligaste av diagnoserna hos kvinnorna var bröstcancer. Majoriteten av de drabbade hade familj med små barn.

Analysfas

Textmaterialet studerades primärt i sin helhet enskilt av uppsatsförfattarna för att få en övergripande förståelse för innehållet. Textens olika delar plockades därefter ut som meningsbärande enheter och kondenserades, för att göra texten mer lätthanterlig och samtidigt bevara det manifesta i innehållet. Den kondenserade texten försågs med koder, som skrevs på lappar och blandades ut på ett bord. Dessa koder fördes därefter samman till subteman och utifrån dessa skapades huvudteman med koder av gemensamt innehåll. I den sista fasen skapades en ny helhet genom att textens olika delar återigen sattes ihop. Textens trovärdighet prövades mot det ursprungliga materialet genom att författarna återgick till originaltexten. Under analysfasen har egna tolkningar frångåtts för att bevara texten manifest.

Meningsbärande enheter i resultatet har plockats ut för att tydliggöra essensen i textens innehåll och dessa har kursiverats i den löpande texten. För att förstärka resultatets trovärdighet samt för att ge läsaren en ökad förståelse för helheten i de studerade berättelserna, har citat ur textmaterialet valts att presenteras.

RESULTAT

Huvudtema	Subtema
Överlevnadsstrategier	Hålla sig stark Hålla hoppet vid liv Förneka
Att bli sviken	Känsla av förlust Vilja bli sedd som person
Sökandet efter svar	Behov av information Söka meningen

Överlevnadsstrategier

Det första huvudtemat beskriver patienternas sätt att hantera sitt besked, genom att antingen distansera sig ifrån verkligheten och att förneka sin sjukdom, eller att ta upp kampen och möta verkligheten. I kampen beskrivs hoppet som en viktig drivkraft att överleva.

Hålla sig stark

Resultatet av patienternas beskrivningar visar att upplevelsen av självförsvar är en naturlig reaktion efter att de fått sitt cancerbesked. Patienterna beskriver det som en överlevnadsstrategi att strida för sin hälsa och att hålla sig starka genom att bland annat försöka upprätthålla sina vardagliga aktiviteter såsom fysisk träning, arbete eller utbildning och att umgås med familj och vänner. Tankar på intressen som tidigare kunde vänta, blir plötsligt viktiga att genomföra och kan inte längre dröja. Dessa intressen beskrivs i berättelserna såsom giftemål, långresor, renovera hus eller att ta upp gamla kontakter på nytt. Det framkommer även att flera patienter fann styrka i att försöka förstå sin sjukdom och att försöka hålla sig positiva genom att tänka på dem som befinner sig i en svårare situation. Behovet av information är stort och många av patienterna fann styrka i att vara pålästa om sin sjukdom och behandling. Det blev för andra patienter också viktigt att upprätthålla en yttre styrka för omgivningen, för att de upplevde att de inte tilläts bryta ihop. Uppfattningen var att normer såsom *kan själv* och *så gör inte en svensk* hindrade dem från att agera utåt. De upplevde också att pressen på att hålla ihop inför närstående var stor, då de ofta hamnade i situationer där den som var sjuk var den som fick trösta. Samtidigt beskrivs hur oerhört viktigt stödet från omgivningen var och hur det hjälpte dem att behålla styrka.

Hålla hoppet vid liv

Hoppet om att bli frisk och längtan efter att få leva gav dessa patienter styrka i något som de beskrev som en kamp för överlevnad. För många patienter gav det hoppet näring

att hålla sig fast till sina framtidsplaner och att bli frisk blev därmed ett mål. De fann en styrka i att hålla sina hopp vid liv genom att uppfylla sina önskningar, genom att resa, att gifta sig eller att spendera tid med nära och kära. Det gav för dem någon form av kontroll över den annars kaotiska tillvaron. Hur läkaren uttryckte sig vid cancerbeskedet kunde också påverka patienternas inställning och hopfullhet inför framtiden. Patienterna upplevde att ordet cancer var förknippat med död och det fanns uttryckta önskningar om att undvika upprepningar av ordet. De beskrev däremot att termer som cellförändringar eller tumörer inte associerades lika starkt med döden. Några av patienterna valde av denna anledning därför att benämna sin cancersjukdom med för dem mindre laddade ord, som cellhaveri, tumörsjukdom. Familj och vänner fungerade också som en källa till hopp och för dem som var förälder till ett barn blev det ännu mer viktigt att hålla sitt hopp vid liv och att kämpa för att leva för barnens skull. Det patienterna upplevde som meningsfullt gav dem livsvilja och kraft att gå vidare.

Förneka

Förnekelse är också ett naturligt sätt att reagera med efter att ha fått sitt cancerbesked. Overklighetskänslor som att *det händer inte mig, det är inte sant* och upplevelser att känna sig lurad uttrycks. Det är för dessa patienter ett sätt att avskärma sig från omvärlden och att slippa ta in information och att fly från de känslor som uppkommer. Det beskrivs som en del av det chocktillstånd som dessa patienter hamnar i vid ett cancerbesked. Genom att förneka och förlöjliga sin sjukdom hålls den på avstånd då det fanns en önskan om att vilja fly verkligheten och att få slippa undan. Sjukvården och framförallt läkarens kompetens ifrågasattes då oro för förväxling av provsvar och feldiagnostisering uttrycks i berättelserna.

”Gallgångstumör. Har ni hört något så löjligt?
Det man fruktar förlöjligar man, det man inte vill veta av smädar man. En liten lätt släng av obotlig cancer – äsch, det är väl inget!”(Hagström, 2001, s. 5).

Att bli sviken

Temat beskriver patienternas känslor av förlust, hur det är att tappa kontrollen och att inte kunna påverka sitt liv, samt längtan efter att bli sedd som människan bakom sjukdomen.

Känsla av förlust

Ordet cancer upplevs som mycket laddat och att få sitt cancerbesked associeras till att livet tar slut, att tappa fotfästet och att få sitt jag raserat. Tappa fotfästet innebär att förlora kontrollen över sin vardag, sitt liv och möjligheten att kunna påverka det. Få sitt jag raserat beskrivs som förändrad identitet, *vem är jag* och *vad har jag kvar* och att förlora symbolen för sin kvinnlighet och manlighet.
Patienterna beskriver också att de känner sig svikna av sin egen kropp. Tilliten till kroppen försvinner då sjukdomen för många kommer plötsligt och utan förvarnande

symtom. Trots att kroppen har skötts väl med mat och motion, och känslan av att vara frisk, känner sig många utlämnade och övergivna. Även tilliten till sin tro på Gud och livet förloras, då de plötsligt ställs inför livets prövning.

”Men nu har kroppen svikit mig. Gjort myteri och utvecklat en dödlig sjukdom utan att ge minsta signal om sakernas tillstånd. Jag känner mig ju alldeles frisk. Det är som om jag blivit grundlurad och övergiven av min bästa vän.”(Rönnberg, 2000, s. 54).

Känslan av förlust kan också präglas av ren kroppslig förlust. Flera kvinnor beskriver hur de upplever att en del av deras kvinnlighet och sexualitet förloras när de tvingas operera bort ett bröst eller en livmoder eller en äggstock och därmed kanske också möjligheten att få barn. Förlust beskrivs också som att tappa sitt hår eller att få ett förändrat utseende.

Vilja bli sedd som person

Känslan av att bära på frågor och tankar som blir svåra att hantera uttrycks tydligt i berättelserna och patienterna upplever att det fanns en rädsla hos omgivningen för att ställa frågor till den drabbade. Detta gällde tankar och frågor som berörde dels den drabbade själv men också personer i dennes omgivning. Patienterna beskriver att det för sjukvårdpersonalen blev viktigt att det fysiska behovet uppfylldes men att det gavs för lite utrymme för det psykiska, läkaren uppfattades ofta som tidspressad och att det saknades tid för alltför djupgående frågor. Det fanns en tydlig önskan om att få bli sedd och hörd som människan bakom sjukdomen och att bli bemött på samma sätt som tidigare. Personer i berättelserna beskriver att de har lärt sig se en tydlig skillnad mellan frågor som ställs bara för frågans skull, eller frågor som ställs av omtanke för att de verkligen bryr sig om hur den drabbade mår.

Sökandet efter svar

Det tredje och sista temat beskriver behovet av att få svar på frågor som uppstår i krisen efter beskedet. Frågor som berör dels det existentiella men också det kroppsliga.

Söka mening

Den första känsla som uppstår vid ett cancerbesked är rädslan. Rädsla för att mista livet och för att behöva lämna sina barn och familj. Rädsla över att inte veta vilka konsekvenser sjukdomen kommer att medföra. Beskedet beskrivs som en chock. Allting runtomkring i stunden blir som en dimma, ljudet av röster blir till ett eko som till sist försvinner och det blir svårt att ta in och förstå det som sägs. Ett cancerbesked blir en påminnelse om hur skört livet är och beskrivs som ett tillstånd där det finns ett starkt behov av att söka efter förklaringar. Det kan dels vara förknippat med existentiella frågor som berör rättvisa och ansvar, men det kan också handla om att hitta en fysiologisk förklaring till sin sjukdom.

”Varför just jag? Vad har jag gjort för ont? Men samtidigt, i sekundsnabba flyktiga insikter, kommer motfrågan: Varför inte jag? Varför skulle just jag klara mig undan?”(Ullenius, 1996, s. 19-20)

Ansvar handlar om skuld och skam, den drabbade söker svar hos sig själv för att ta reda på huruvida livsstil som exempelvis rökning, hög exponering för sol eller hög alkoholkonsumtion har bidragit till insjuknandet och därmed känner skam för att sjukdomen är självförvållad. Frågor kring ansvar och rättvisa är också kopplat till existentiella funderingar, *Vad har jag gjort för ont, Varför låter Gud detta hända, Förtjänar jag detta, Finns det någon rättvisa*. Dessa frågor dyker hos somliga upp under insjuknandet och förknippas ofta med känslan av att bli straffad.

Behov av information

”Ingen läkare eller sköterska kom till mig under resten av dagen och sa att undersökningen hade gått bra. Jag frågade efter folk, men de opererade, satt i möte eller hade gått för dagen.” (Hagström, 2001, s.10)

Patienterna beskriver att de inte kommer ihåg mycket av samtalet vid sitt cancerbesked och uttryckter vikten av att vara två. De berättar att beskedet upplevdes som en chock och informationen blev svår att ta till sig. Det finns följaktligen en önskan om att få mer och bättre information och gärna upprepad för att bekräfta det som inte uppfattats korrekt. Upplevelsen av att bli sedd och hörd samt behovet av anpassad information från sjukvården beskrivs som viktig. Resultatet visar på att behovet av information är individuellt då det har visat sig att somliga vill veta mer om sjukdom, behandling och prognos än andra. Kunskap om sin sjukdom blev för dessa personer ett verktyg till att kunna hantera sin nya situation. Många upplevde att i informationen som de fick vid beskedet användes dels medicinsk termenologi men också att samtalet gick för fort, som i sin tur ledde till oro och missförstånd. Vid de tillfällen ett besked om en cancerdiagnos gavs via telefon eller då informationen gavs på ett sätt som patienten inte förstod uttryckte sig många svikna av sjukvårdspersonalen. I enstaka fall var informationen om behandling dessutom så bristfällig att det ledde till känslor av rent övergrepp kroppsligt som själsligt.

”Som om inte allt detta var tillräckligt sa hon att det kan finnas en risk för att de måste ta bort ena äggstocken. Jag påpekade att jag ju har två och frågade vad det innebär. Hon skakade på huvudet och sa: Nej, du har bara en kvar, en togs bort i förra operationen. Va, varför har ingen sagt det till mig tidigare- och nu tar de kanske bort den andra!” (Strömsholm 2011, s.58)

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien var att undersöka patienters upplevelser av att få ett cancerbesked. Studien baseras på sjutton självbiografier som har hanterats som ett intervjumaterial, för att komma så nära patienternas upplevelser som möjligt. Då området som skulle undersökas är avgränsat till själva beskedet, valdes ett större antal självbiografier ut för att få ett tillförlitligare resultat. Det sattes ingen tidsgräns på självbiografiernas utgivningsårtal, då syftet med studien inte var att studera ur ett tidsperspektiv. Däremot hade det kunnat vara av intresse att jämföra biografier från idag och tjugo år tillbaka för att se om kvaliteten på hur ett cancerbesked lämnas har förändrats. Således har heller inte genusperspektivet valts att diskuteras emedan uppsatsförfattarna valt att utgå från ett livsvärldsperspektiv. Bloggar valdes bort som underlag då dessa inte beskrev cancerbeskedet tillräckligt rikt och grundligt. Under litteratursökningen användes sökordet biografi då sökordet självbiografi tillsammans med cancer inte gav några träffar.

Det har varit lätt och strukturerat att arbeta med innehållsanalysen och samtidigt lärorikt inför kommande yrke. Det varit intressant att arbeta med en narrativ metod, då det har bidragit till en ökad förståelse för patienternas upplevelser i en krissituation. Svårigheterna har varit att förmulera subteman och huvudteman, att få med det essentiella och samtidigt inte påverka resultatet med egna tolkningar samt att hålla isär teman ifrån att gå in i varandra. Det finns heller ingen samlad databas för självbiografier, som för artiklar och det medförde att materialet behövde sökas på flera platser och det blev svårt att redovisa sökningen i metodavsnittet.

Resultatdiskussion

Det vårdande mötet

Syftet med studien var att beskriva patientens upplevelse av att få ett cancerbesked. Det framkom i resultatet bland annat att många av patienterna kände ett missnöje av kvaliteten på beskedet då informationen inte var anpassad efter patientens behov. Patienterna beskrev att det fanns brister i informationen och de bristerna kunde vara att beskedet gavs per telefon, läkaren använde medicinsk termenologi som patienterna inte förstod och att läkaren upplevdes som stressad och pratade för fort. Det fanns inte tid för djupare frågor och patienterna upplevde en avsaknad av medmänsklighet, empati och beröring. De begrepp som tidigare i bakgrunden beskriver en vårdande relation och som kännetecknas av patienten i fokus och ömsesidig tillit, överensstämmer inte med vad som framkommer i resultatet. Enligt Dahlberg och Segesten (2010) brister det vårdande mötet om detta inte sker mellan fyra ögon och patienten inte ges möjlighet att ställa frågor. Att lämna ett cancerbesked per telefon är då inte en handling som är i enlighet med vad som beskrivs som vårdande. Genom det personliga mötet uppmärksammas patientens känslor och reaktioner som uppstår och stödet kan då förstärkas genom exempelvis beröring. Utifrån vad patienterna uttrycker som viktigt i resultatet, kan onödigt lidande hos patienterna undvikas genom att mer tid avsätts vid beskedet och följaktligen kan patienterna uppleva sig som sedda och hörda. Ytterligare

ett sätt är att erbjuda patienterna återbesök då frågor kan uppstå efter att ett besked lämnats och på så sätt öka vårdkvaliteten och tryggheten hos patienterna. Resultatet påvisar att det borde finnas rutin på att alla patienter erbjuds samtalskontakt med kurator, psykolog eller religiöst stöd efter en cancerdiagnos. Det är viktigt att involvera och bekräfta närstående då även de kan befinna sig i en kris. Sverige idag är ett mångkulturellt samhälle och utifrån egna erfarenheter är det viktigt att patienter som talar ett annat språk uppmärksammas. För att undvika missförstånd och misstolkningar då ett cancerbesked lämnas, skall det vara en tolk som kan tolka korrekt, då det kan förekomma stora dialektskillnader i språket.

Behovet av att anpassa informationen

Hur ett cancerbesked bör lämnas är individuellt, alla reaktioner är unika och informationen bör anpassas efter varje individs behov. Precis som det framkommer i resultatet vill somliga patienter veta mer om sin diagnos, behandling och prognos än andra patienter. Det är viktigt att patientens autonomi respekteras och som vårdpersonal är det av stor betydelse att vara lyhörd och agera med fingertoppskänsla för varje ny situation. Det framkommer i resultatet att patienterna upplevt känslor av fysiskt och psykiskt övergrepp orsakade av bristande information, samtycke och empati. En patient beskriver att hon på ett återbesök, två veckor efter en operation av en cysta i nedre delen av magen, får diagnosen äggstockscancer och måste operera bort äggstocken. Samtidigt blir patienten också informerad om att den andra äggstocken blivit bortopererad vid första tillfället. Patienten får alltså vid återbesöket inte bara en diagnos, hon får även reda på att hennes ena äggstock är bortopererad utan hennes kännedom. Ett sådant besked kan bidra till ett onödigt lidande som skulle kunna undvikas om information lämnas i samband med första vårdtillfället. Det kan vara ett etiskt dilemma av den orsaken att patientens rätt till självbestämmande, integritet och rätt till information har kränkts.

Samband mellan ett cancerbesked och för tidig död

Som tidigare nämnts i bakgrunden, visar forskning att en cancerdiagnos leder till en tolv gånger högre risk för självmord och en sex gånger högre risk för hjärt-kärlsjukdomar, jämfört med personer utan cancer (Fang et al. 2012). Studien är baserad på svenska nationella befolknings- och hälsoregistret och omfattar 500 000 personer som under studietiden 1991-2006 diagnostiserats med cancer. Resultatet av den färska kohortstudien kan inte styrkas genom de självbiografier som ligger till grund för denna narrativa studie. Tvärtom visar resultat ur den narrativa studien att patienter som väljer att tala eller skriva om sin situation löper en mindre risk att drabbas av psykisk ohälsa, att begå självmord eller att drabbas av stressrelaterad död. Att tala om sin sjukdom kan för dessa patienter vara ett sätt att hantera den kris som uppstår vid hot om det egna livet. Existentiella funderingar och meningssökande som ofta uppstår i samband med en cancerdiagnos kan också vara ett sätt hantera den nya situationen och behöver inte per automatik leda till psykisk ohälsa och för tidig död. Om sjukvården blir bättre på att lämna ett cancerbesked av god kvalitet och att tidigt upptäcka symtomen på psykisk

ohälsa kan möjligheten att agera i tid öka och därmed kan risken för självmord och hjärt-kärlsjukdomar minskas.

Patienternas beskrivning av att känna sig sviken av sin kropp och känslan av förlust uppfattades som två av de mest centrala delarna i resultatet och influerar varandra. Trots att en del av patienterna har tagit väl hand om sin kropp med motion och nyttig mat uppstår känslan av besvikelse när de får sitt cancerbesked. En svensk studie visar att patienter med cancerdiagnos upplever det svårt att hantera förluster som uppkommer i samband cancersjukdom (Snöbohm, Friedrichsen & Heiwe, 2009). De förändringar och förluster som patienter upplever i samband med en cancersjukdom kan leda till tankar som orsakar dåligt självförtroende och sämre självbild. Som sjukvårdspersonal är det viktigt att vara tillgänglig, att erbjuda samtal och att uppmärksamma samt motverka psykisk ohälsa. Sjukvården kan också informera patienter som står inför behandling om möjligheter till remiss för dietist, perukutprovning och massageterapi för att främja välbefinnande.

SLUTSATSER

Ny forskning visar att ett cancerbesked kan öka risken för stressrelaterad sjukdom och död. Idag i Sverige drabbas över 50 000 personer av cancer och siffrorna stiger konstant. Det ställer höga krav på hur ett cancerbesked skall lämnas för att reaktionerna efteråt skall bli så lätthanterliga som möjligt för patienten. Idag finns inte mycket forskning kring hur patienter upplever att få ett cancerbesked. Resultatet påvisar att det finns många brister i hur besked lämnas och att dessa kan leda till ytterligare belastning och orsaka onödigt lidande. För sjukvårdspersonalen har det stor betydelse att få mer kunskap om hur ett cancerbesked erfars ur ett patientperspektiv. Ökad kunskap bidrar till ökad patientsäkerhet och trygghet och därmed en god vård av hög kvalitet. Det leder också till en ökad förståelse hos den som vårdar samt en ökad beredskap att med ödmjukhet och respekt möta patientens livsvärld.

Kliniska implikationer

- Cancerbeskedet skall lämnas genom ett personligt möte, där patienten och eventuella närstående ges tillfälle att i lugn och ro få låta informationen sjunka in och möjligheten att ställa frågor. Beskedet skall lämnas i ett enskilt rum utan risk att behöva avbrytas i samtalet.

- Information och kommunikation skall vara väl individanpassad. Respektera den mängd information som patienten önskar och tala på ett lugnt och tydligt sätt. Bekräfta att patienten har förstått informationen.

- Faktorer som val av plats och tidpunkt samt mängd stöd har stor betydelse för patientens fortsatta reaktion. Beröring kan vara ett sätt att uppmuntra och visa sitt deltagande.

- Många patienter har ett behov av att känna sig sedda och hörda och alla drabbade skall erbjudas någon form av samtalsstöd och god uppföljning. Då ett besked ofta leder till någon form av krissituation och chockartat tillstånd, är det sällan all information mottas och det är av stor betydelse att det ges tid för uppföljning.

- Sjukvårdspersonalen skall bemöta med ett empatiskt, ödmjukt och medmänskligt förhållningssätt för att skapa en vårdande relation och öka vårdkvaliteten.

REFERENSER

Brown, V.A., Parker, P.A., Furber, L., Thomas, A.L. (2011, januari). Patient preferences for the delivery of bad news- the experience of a UK Cancer Centre. *European Journal of Cancer Care 20*(1), 56-61. doi:10.1111/j.1365-2354.2009.01156.x.

Cancerfonden (2012). *Cancerfondsrapporten 2011*. Hämtad från http://www.cancerfonden.se/Global/Dokument/Cancerfonden/Cancerfondsrapporter/Cancerfondsrapporten%202011.pdf

Cederling, U. (2009). Ulrica. Ingår i Natt och Dag, S (Red.), *Livet kan inte vänta*. Stockholm: Norstedts.

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

Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). Ingår i Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats.* (s. 161-172). Lund: Studentlitteratur AB

Darell, F. (2010). *Guldvingar*. Falun: Efron & Dotter AB.

Eliasson, M. (2008). Du har leukemi, blodcancer. Ingår i Nilbert, M., Viktorsson, J & Nolervik, S. (Red.), *Berättelser om cancer*. Lund: Wallin & Dalholm.

Eriksson, K. (1997). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber AB.

Fang, F., Fall, K., Mittleman, M., Sparén, P., Ye, W., Adami, H-O., Valdimarsdóttir, U. (2012, april). Suicide and Cardiovascular Death after a Cancer Diagnosis. *The New England Journal of Medicine, 366*(14), 1310-1318.

Frisk, K. (2000). Säg nej till cancern. Ingår i Waldetoft, D (Red.), *Förändringar: tio kvinnor skriver om cancer*. Lund: Nordiska Museets Förlag.

Gopal, R.L., Beaver, K., Barnett, T., Ismail, N.S. (2005, mars/april). A comparison of the information needs of women newly diagnosed with breast cancer in Malaysia and the United Kingdom. *Cancer Nursing 28*(2), 132-140.

Hagström, L. (2001) *Livet även om jag dör*. Smedjebacken: Fälth & Hässler.

Hammer, K., Mogensen, O., Hall, E. (2009, september). Hope as experienced in women newly diagnosed with gynecological cancer. *European Journal of Oncology Nursing 13*(4), 274-279. doi: 10.1016/j.ejon.2009.02.004.

Holmér, E. (2011). *Vad är cancer*? Hämtad från http://1177.se/Tema/Cancer/Cancerformer-och-fakta/Fakta-om-cancer/Vad-ar-cancer/

Johnson, T.V., Garlow. S.J., Brawley, O.W., Master, V.A. (2012, april). Peak window of suicides occurs within the first month of diagnosis: implications for clinical oncology. *Psycho-Oncology* 21(4), 351-356. doi: 10.1002/pon.1905.

Kjelbye, J. (1989). *Fem månader att leva*. Falun: Larsons Förlag.

Najjar, S. (2009). Sabina. Ingår i Natt och Dag, S (Red.), *Livet kan inte vänta*. Stockholm: Norstedts.

Nolervik, S. (2008). Jag ville ju så gärna leva. Ingår i Nilbert, M., Viktorsson, J & Nolervik, S. (Red.), *Berättelser om cancer*. Lund: Wallin & Dalholm.

Olsson, J. (2008). Som en objuden gäst stod den där i farstun. Ingår i Nilbert, M., Viktorsson, J & Nolervik, S. (Red.), *Berättelser om cancer*. Lund: Wallin & Dalholm.

Pascal, J., Endacott, R. (2010, maj). Ethical and existential challenges associated with a cancer diagnosis. *Journal of Medical Ethics 36*(5), 279-283. doi: 10.1136/jme.2009.034942.

Rassin, M., Levy, O., Schwartz, T., Silner, D. (2006, juli/augusti). Caregiver´s Role in Breaking Bad News: Patients, Doctors and Nurse´s Points of View. *Cancer Nursing 29*(4), 302-308.

Roos, M. (2008). Det kändes som om jag tappade fotfästet och föll handlöst. Ingår i Nilbert, M., Viktorsson, J & Nolervik, S. (Red.), *Berättelser om cancer*. Lund: Wallin & Dalholm.

Rönnberg, K. (2000). Hålet i mig. Ingår i Waldetoft, D (Red.), *Förändringar: tio kvinnor skriver om cancer*. Lund: Nordiska Museets Förlag.

Sandén, U. (2006). *Och jag vill bara leva*. Stockholm: Norstedts.

Sheldon, L.K., Ellington, L., Barrett, R., Dudley, W.N., Clayton, M.F., Rinaldi, K. (2009, juli). Nurse responsiveness to cancer patient expressions of emotion. *Patient Education and Counseling 76*(1), 63-70. doi: 10.1016/j.pec.2008.11.010.

Snöbohm, C., Fredrichsen, M., Heiwe, S. (2009, oktober). Experiencing one´s body after a diagnosis of cancer– a phenomenological study of young adults. *Psycho-Oncology, 19*(8), 863-869. doi: 10.1002/pon.1632.

Strömholm, E-M. (2011). *Man ger bara inte upp*. Vasa: Eva-Maria Strömholm

Ullenius, A. (1996). *Bara mitt bröst*. Stockholm: Norstedts.

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

Wiklund, S. (2008). Jag hade en knöl på halsen. Ingår i Nilbert, M., Viktorsson, J & Nolervik, S. (Red.), *Berättelser om cancer*. Lund: Wallin & Dalholm.

Wiktorsson, J. (2008). Magsäckscancern gav mig nya värderingar. Ingår i Nilbert, M., Viktorsson, J & Nolervik, S. (Red.), *Berättelser om cancer*. Lund: Wallin & Dalholm.

Woxlägd, C. (2008). Jag döpte om sjukdomen till cellhaveri. Ingår i Nilbert, M., Viktorsson, J & Nolervik, S. (Red.), *Berättelser om cancer*. Lund: Wallin & Dalholm.

Bilaga 1. Analysunderlag

Författare Årtal	**Titel**	**Beskrivning av självbiografisk litteratur**	**Aktuella sidor**
Cederling, Ulrica. (2009)	*Livet kan inte vänta*	Kvinna 35 år. Malign tumör i bröstkörtel. Upptäcker en knöl i bröstet och får sitt besked av läkaren på vårdcentralen. Gift och moder till två barn.	s. 30-37, 56-59, 94-103, 166-171.
Darell, Frida. (2010)	*Guldvingar.*	Kvinna 25 år med Hodgkins sjukdom. Börjar uppvisa symtom och läggs samtidigt in på sjukhus där hon får sin diagnos. Inga barn.	s.7-20.
Eliasson, Monica. (2008).	*Du har leukemi, blodcancer.*	Medelålders kvinna. Drabbas av Leukemi, får sitt besked inlagd på sjukhus. Moder till tre barn.	s. 8-11.
Frisk, Katharina. (2000)	*Säj nej till cancern.*	Kvinna 33 år. Mottar diagnosen bröstcancer per telefon av läkare efter ett cellprov. Gift och moder till två små barn.	s. 9-28.
Hagström, Lars. (2001)	*Livet även om jag dör*.	Man 39 år. Gallgångstumör. Får sitt besked på sjukhuset. Familjefar.	s. 5-28.
Kjelbye, Jan. (1989)	*Fem månader att leva*.	Medelålders man, malign småcellig lungcancer. Får sitt besked av läkare inlagd på sjukhus.	s. 12-20.

Najjar, Sabina. (2009)	*Livet kan inte vänta.*	Kvinna 34 år med malignt melanom. Får sitt besked av läkare på sjukhus. Moder till två små barn.	s. 22-29, 42-47, 54, 78-80, 84-93, 142-149, 152-165, 172-175.
Nolervik, Stefan. (2008).	*Jag ville ju så gärna leva.*	Medelålders man. Drabbas av malignt melanom. Mottar besked per telefon. Fembarnsfar.	s. 55-58.
Olsson, Jenny. (2008)	*Som en objuden gäst stod den där i farstun.*	Kvinna 26 år. Drabbas av bröstcancer. Elitidrottare. Inga barn.	s. 30-32.
Roos, Maria. (2008)	*Det kändes som om jag tappade fotfästet och föll handlöst.*	Medelålders kvinna. Diagnosen bröstcancer efter ett vävnadsprov på sjukhus. Moder till fyra döttrar.	s. 33-36.
Rönnberg, Katarina. (2000)	*Hålet i mig.*	Kvinna 33 år. Kraftiga cellförändringar i livmodertappen. Gift, försöker att bli gravid.	s. 45-58.
Sandén, U. (2006).	*Och jag vill bara leva*.	Kvinna 30 år. Får sitt besked av läkaren på sjukhus med diagnosen cellförändring i högra tinningloben.	s. 19-61.
Strömholm, Eva-Maria. (2011)	*Man ger bara inte upp*.	Kvinna 27 år, med äggstockscancer. Får sitt besked av läkare på sjukhus.	s. 56-80.
Ullenius, Agneta. (1996).	*Bara mitt bröst*.	Medelålders kvinna. Drabbas av bröstcancer. Får sitt besked per telefon.	s. 14-22

Wiklund, Susanne. (2008).	*Jag hade en knöl på halsen.*	Medelålders kvinna. Diagnosen sköldkörtelcancer med spridning till lymfkörtlar på halsen. Moder till tre barn.	s. 60-62.
Wiktorsson, Johnny. (2008).	*Magsäckscancern gav mig nya värderingar*.	Medelålders man. Drabbas av magsäckscancer, får sitt besked på sjukhus. Gift familjefar.	s. 22-25.
Woxlägd, Christine. (2008).	*Jag döpte om sjukdomen till cellhaveri.*	Medelålders kvinna. Mottar diagnosen bröstcancer. Gift med barn och barnbarn.	s. 37-40.