

Bröstcancer

Kvinnors upplevelser från diagnos till behandling

FÖRFATTARE	Johanna Ahlström Rebecka Beran
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng Examensarbete Kandidatnivå HT 2011
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ingela Henoeh
EXAMINATOR	Kristin Falk

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Bröstcancer – Kvinnors upplevelser från diagnos till behandling
Titel (engelsk):	Breast cancer - Women's experiences from diagnosis to treatment
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/ kurskod	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng OM5250
kursbeteckning:	Examensarbete Kandidatnivå
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	28 sidor
Författare:	Johanna Ahlström Rebecka Beran
Handledare:	Ingela Heno
Examinator:	Kristin Falk

SAMMANFATTNING

Varje dag drabbas cirka 15-20 kvinnor i Sverige av bröstcancer. Orsaken till varför sjukdomen uppstår är inte helt fastställd, men troligtvis är det en komplex samverkan av flera olika omständigheter som bland annat levnadsvanor, ärftlighet och hormonbalans. Prognosen för de som drabbas är oftast god, tack vare att cancer i regel upptäcks tidigt i kombination med framgångsrika behandlingsmetoder. Diagnosen är däremot ofta mycket påfrestande och kopplas många gånger samman med lidande och död. Den för även med sig ett hot om stora livsförändringar där både fysiska och psykiska reaktioner är vanliga. Detta påverkar både den drabbade kvinnan och hennes omgivning. Syftet med vår studie är att utifrån ett livsvårdsperspektiv belysa kvinnors upplevelser i samband med att få diagnosen bröstcancer till och med behandlingens start. Vi har genomfört en narrativ innehållsanalys där vi läst fem sjukdomsbiografier med berättelser från totalt sju kvinnor drabbade av bröstcancer. Vi fokuserade på deras upplevelser tiden mellan diagnostillfället till behandlingens start och kom fram till fem kategorier med 11 subkategorier. Genom kategorierna framkom huvudtemat "förändrad upplevelse av kontroll i livet". Kategorierna under temat innefattar kvinnornas känslor, tankar och reaktioner vilka präglas av ett stort lidande. Kategorierna var; "Varför just jag?", "Inget är som förut", "Ovisshet inför framtiden", "Inte redo att dö" och "Bemötandets betydelse". Resultatet visar att vårdgivaren spelar en viktig roll i de cancerdrabbade kvinnornas situation eftersom han/hon genom sitt sätt att handla kan prägla hela kvinnans sjukdomsupplevelse. Vårdgivarens bemötande och agerande är därför betydelsefullt och bör grundas i vårdvetenskapliga utgångspunkter.

Nyckelord: Kvalitativ innehållsanalys, Bröstcancer, nydiagnostiserad, upplevelser, livsvärld.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING.....	1
BAKGRUND	1
Bröstcancer	1
Vårdvetenskapliga utgångspunkter.....	3
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE.....	5
METOD.....	6
Datainsamling	6
Dataanalys	6
Etiska överväganden.....	7
RESULTAT	7
Varför just jag?	7
Inget är som förut	9
Ovisshet inför livet	10
Inte redo att dö.....	11
Bemötandets betydelse	12
Huvudtema.....	16
DISKUSSION	16
Metoddiskussion.....	16
Resultatdiskussion.....	18
Slutsats och implikationer för omvårdnad.....	22
REFERENSLISTA.....	24
BILAGOR	277
Bilaga 1 - Översikt över analyserade böcker.....	27
Bilaga 2 - Överskådligt resultat.....	28

INLEDNING

Att få diagnosen bröstcancer är en oerhört påfrestande händelse (1). Dels för att cancer för många är förknippat med död och lidande, men också för att diagnosen för med sig ett hot om stora förändringar i det liv man är van vid. Förutom de fysiska följer bröstcancer för med sig förekommer många gånger psykiska reaktioner och konsekvenser så väl för individen som för den närmsta omgivningen (2). En människas tillvaro är något som oftast känns självklar och tas för given, men vid exempelvis svår sjukdom känns den givna tillvaron helt plötsligt inte så självklar längre (3). Det är därför av stor vikt att patientens berättelse och upplevelser är i fokus i vårdandet för att vårdpersonal på bästa sätt ska kunna stötta och hjälpa (4).

BAKGRUND

Bröstcancer

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen bland kvinnor världen över och varje år får cirka en miljon kvinnor diagnosen. Ungefär 400 000 av dem dör i sin sjukdom (5). I Sverige drabbas drygt 7000 varje år, vilket innebär att ungefär 15-20 kvinnor drabbas varje dag (6,7). Det betyder att var tionde kvinna bosatt i Sverige någon gång kommer få sjukdomen. De kvinnor som drabbas är oftast i medelåldern eller äldre men i fem procent av fallen är de yngre än 40 år. Män kan också drabbas, men siffran för de män som insjuknar i bröstcancer är relativt låg, i dagsläget ca 40 personer om året. Männens prognos och behandling är likvärdig kvinnornas (6).

Bröstcancer uppstår genom att den naturliga celldelningen rubbas. Allt eftersom celler dör bildas nya genom celldelning. Celldelningen styrs av cellens egna gener. Det händer att generna skickar ut fel information gällande celldelningen, vilket kan leda till en ohämmad delning som tillslut leder till en tumör. Det finns en skillnad mellan en benign (godartad) och en malign (elakartad) tumör såvida att den maligna kan sprida sig och bilda metastaser (s.k. dottertumörer) i andra organ (8). Det är vanligast att bröstcancer uppstår i mjölkgångarnas celler (ductal cancer), men den kan även börja i mjölkkörtlarna (lobulär cancer) (6).

Det finns ingen helt fastställd förklaring till varför enbart vissa drabbas av bröstcancer men en faktor som spelar in är ärftlighet. Mellan 5 och 10 procent av bröstcancerfallen beror på ärftliga faktorer (7). Troligtvis är orsaken till bröstcancer en komplex samverkan av flera olika omständigheter så som bland annat livsstil, ärftlighet och hormonbalans (6,9). Tack vare framgångsrika behandlingsmetoder i kombination med tidig upptäckt, är prognosen för de som drabbas vanligtvis god (6). Ca 80 % av kvinnorna som drabbats lever fortfarande efter 10 år (9).

Behandling

Den vanligaste behandlingen vid bröstcancer är kirurgi. I vissa fall opereras hela bröstet bort, men i många fall används bröstbevarande kirurgi. Det innebär att endast den del av bröstet där tumören är, inklusive dess närmsta omkringliggande vävnad, opereras bort. Dessutom görs en undersökning för att ta reda på om det finns cancerceller i några av lymfkörtlarna i armhålan, vilket klargör cancerens utbredning

(9). Cytostatikabehandling, strålning och hormonell behandling, så kallad adjuvant behandling, är därefter vanlig för att minska återfallsrisken (6).

Behandlingarna ger oftast goda resultat, men de för dock med sig biverkningar i olika grad. Tidiga biverkningar av cytostatikabehandling är bland annat hårfall, illamående, kräkningar och mucosit (munslemhinneproblem). Sena komplikationer är biverkningar som finns kvar eller uppstår efter att de kortvariga försvunnit. Komplikationer i relation till cytostatika- och hormonbehandling kan ta sig uttryck som t.ex. för tidig menopaus, trötthet, nerv- led- och muskelbesvär, försämrat minne och koncentrationsförmåga samt hjärtpåverkan. Det finns en risk att dessa biverkningar blir bestående men det är ovanligt. Strålbehandling kan ge tidiga komplikationer såsom blåsor och sår, klåda, smärta och rodnad i strålningsområdet. De sena komplikationerna (även från bröstkirurgin) är smärta och känselpåverkan i operationsområdet, rörelsebegränsning i områden kring skuldra/axel, lymfödem och nedsatt muskelstyrka (8). Behandlingarna påverkar även kvinnornas livskvalitet på flera andra sätt, vilket bland annat uttrycker sig genom ett minskat psykiskt, fysiskt och socialt deltagande. Livskvaliteten förändras bland annat genom nedstämdhet, ovisshet och rädsla för återfall (9).

Tidigare forskning kring kvinnors upplevelser av bröstcancer

Bröstcancer är generellt ett område som har forskats mycket kring. Landmark och Wahl har undersökt hur nydiagnostiserade kvinnor upplever frågor kring sin existens. De fann att diagnosen innebär att kvinnornas dagliga liv inte längre är en självklarhet och de upplever att de drabbats av en okontrollerbar och oförutsägbar sjukdom (11). Kvinnor som drabbats av bröstcancer ser livet som mer värdefullt än före diagnosen samtidigt som de finner livet som mer ömtåligt (12). Från att ha trott sig vara frisk till att drabbas av en livshotande sjukdom är en mycket omtumlande period som radikalt förändrar tillvaron (13). Reaktionen kan då bli bland annat chock, sorg, misstro och rädsla (14). Stress är också en vanlig känsla hos kvinnor som nyligen diagnostiseras med bröstcancer och den ökar då kvinnan upplever en avsaknad av stöd. Trots att det oftast finns en vilja hos närstående att ge stöd kan det vara svårt för dem att sätta sig in i vilken typ av stöd kvinnan vill ha (2). Från misstanke om sjukdom, fram till behandlingsstart möter kvinnorna vanligen en mängd olika vårdpersonal som mestadels använder sig av för kvinnan helt främmande termer. Dessutom går kvinnorna igenom många olika typer av tester och provtagningar och ställs inför betydelsefulla beslut. Tiden mellan diagnostillfället och den första behandlingen är därför vanligtvis överlägset mest stressfylld för en kvinna som drabbas av bröstcancer. De höga stressnivåerna kan hänga samman med att i ett senare skede uppleva koncentrationssvårigheter, uppmärksamhetsstörningar och mental trötthet. Många kvinnor anpassar sig trots detta till sin sjukdom efter den initiala känsloreaktionen, men ca 30 % upplever ett stort lidande som påverkar dem i sådan grad att livskvaliteten minskar. Symtom som depression, svag anpassning, oro, lidande och posttraumatiskt stressyndrom har identifierats inom 1 till 20 år efter diagnostillfället hos kvinnor som överlevt bröstcancer (13).

Kvinnornas psykiska hälsa och coping strategier påverkar i hög grad hur de anpassar sig till sin sjukdom, både i tidigt skede och senare i livet. Detta gäller även deras upplevelse av bland annat lidande, livskvalitet, rädsla för återfall och sinnesstämning. De studier som gjorts med kvinnor som nyss diagnostiserats med bröstcancer har främst inriktat sig på hur vanligt förekommande stress och psykiska symtom är.

Detta för att få en uppfattning av hur stort symtomlidandet var i denna grupp (13). Dagarna innan behandlingsstart upplevs som en utmanande period och negativa känslor uttrycks vilka gör anpassningen till den nya situationen svår. Detta ger en sämre livskvalitet (15).

Det är av stor vikt att bröstcancerpatienter fångas upp i ett tidigt skede för att hjälpa dem i den psykologiska anpassningen inför sjukdomen. En tidig anpassning ger bättre förutsättningar för en god psykisk hälsa i ett senare skede av sjukdomen (13). Flera faktorer påverkar hur kvinnor klarar av tiden efter diagnosen och därför är det viktigt att vårdpersonal här sätter sig in i kvinnornas behov för att på så sätt kunna hjälpa dem (11).

Flera studier har fokuserat på behovet av stöd och hur livskvaliteten påverkas vid bröstcancer, men få studier visar hur det är att leva med nydiagnostiserad bröstcancer ur ett holistiskt perspektiv (11). Hur kvinnorna anpassar sig till sin situation när de drabbas av sjukdomen är betydelsefullt för hur de kommer att må i framtiden. Trots detta finns det lite forskat kring hur kvinnorna upplever tiden närmast efter att ha fått diagnosen innan behandling startar (13). Det finns också få studier kring vilken sorts stöd kvinnorna vill ha under den första tiden, trots att denna period är en av de mest stressfulla (2). Sammanfattningsvis är studier kring den första tiden efter diagnos till behandling en period där forskningen behöver utökas (13).

Vårdvetenskapliga utgångspunkter

Den teoretiska grunden inom vårdvetenskapen är betydelsefull för att i mötet med patienter ha ett förhållningssätt som leder till ett gott vårdande. Grundläggande begrepp som används inom vårdvetenskapen, så kallade konsensusbegrepp, är människan, hälsan, världen/omgivningen och vårdandet. Dessa är förutsättningar för vårdvetenskapens uppbyggnad. Enligt Dahlberg m.fl. måste konsensusbegreppen förtydligas för att bli användbara, dvs. se till kärnan i vårdandet, vilket enligt Dahlberg är patientperspektivet (16). Patientperspektivet är nära kopplat till personcentrerad vård, vilket idag är en viktig del i den vård där den implementeras (17). Att individen är i fokus är alltså ett perspektiv som är grundläggande inom vårdvetenskapen och oberoende av konsensusbegreppen är det alltid detta som måste vara fokus. Det kan synliggöras genom begreppen livsvärld, lidande/välbefinnande, subjektiv kropp samt vårdrelation (16).

Patienten i fokus

Arbete utifrån personcentrerad vård innebär att patientens upplevelse är i centrum. För att kunna förstå den enskilda personens beteenden och symtom behövs kunskap om personen, både i form av värderingar och önsknings. För att nå denna kunskap krävs att vårdgivaren sätter patientens berättelse i fokus. Samtalet mellan vårdpersonal och patient bör innefatta patientens upplevelse av sin situation i ett brett perspektiv (17,18).

Utifrån patientperspektivet ställs även ett krav på vårdaren utifrån en etisk ståndpunkt (3). Det innebär att en vårdvetenskaplig kompetent vårdgivare ska svara på det etiska krav som vårdtagaren ställer, dvs. har en etisk skyldighet att möta det (16). Enligt detta ställs vårdtagarens vårdbehov till vårdgivaren, som har en skyldighet att ge vårdtagaren god vård utifrån patientperspektivet. Varje vårdvetenskapligt kompetent vårdgivare har en plikt att svara till detta etiska krav,

oavsett om det är uttalat eller ej, och ge en så god vård som möjligt. God vård kan enbart ges om vårdgivaren har en förmåga och kunskap att sätta sig in i patientens sjukdomsupplevelser, syn på hälsa och friskhet samt det som är betydelsefullt för individen. Vårdgivaren ska också möjliggöra patientdelaktighet gällande vårdprocessen samt se hur patientens sjukdom påverkar upplevelsen av att känna sammanhang och mening i sitt liv (3).

Genom denna typ av vård blir patientens upplevelser väsentliga och då kan också vården anpassas efter individens behov och önskemål. Detta leder till att patienten blir aktiv i sin vård vilket är mycket betydelsefullt då beslut ska fattas. I strävan för en effektiv sjukvård är personcentrerad vård en grundläggande del och den har förbättrat både patienters hälsa och upplevelse av att vara patient. Den har även förbättrat samarbetet mellan patienter och vårdpersonal gällande måluppfyllelse (17). Patienter som får riklig och tydlig information angående sin sjukdom och vård, och där vårdgivaren utgår från patientens upplevelser, är mer tillfredsställda än de som får mindre information. Anpassad information skapar dessutom bättre relation vårdtagare - vårdgivare emellan (19). Att ha patienten i centrum är ett verktyg för att uppnå själva idén och syftet med vårdande utifrån vårdvetenskaplig grund, nämligen att stödja och stärka patienter i deras hälsoprocesser. För att kunna förstå och stödja patienten är det då av stor vikt att förstå den värld patienten lever i, dvs. patientens livsvärld (3).

Livsvärldsperspektivet

Livsvärlden representerar på vilket sätt vi förstår oss själva och världen runt omkring oss samt hur vi förhåller oss till detta (3). Livsvärlden kan därmed förklaras som den värld en individ uppfattar som sin vardag och ofta tar förgivet. Den består av personliga upplevelser som känns naturliga och välbekanta och som präglas av mening och sammanhang (3,20). Livsvärlden förändras dock ständigt beroende på vad som sker runt omkring oss samt genom händelser som påverkar oss på olika sätt. Den har också tid- och rumsperspektiv som även de sätts i samband med sammanhang och mening. Exempelvis kan en miljö som för vårdpersonalen upplevs som behaglig, upplevas annorlunda för en patient. Det samma gäller tidsperspektiv, vilket upplevs olika från person till person beroende på olika faktorer i den personliga livsvärlden (3). Berättelsen är därmed viktig eftersom det är genom den som patienten beskriver sin upplevelse av livsvärlden. Berättelsen blir då även en av utgångspunkterna för hur vården ska utföras (4).

Följaktligen måste vårdandet beröra patientens livsvärld, vilket är en grundpelare i vårdvetenskapen. Kompetent vårdpersonal är medveten om hur vårdvetenskaplig värdegrund påverkar patienten och inser vikten av att ha ett fokus på patientens värld. För att stärka och stödja patienten i hälsoprocessen är det av stor vikt att vårdpersonal ser till personen som en person och till hur sjukdomen, lidandet, synen på hälsa och vårdandet uppfattas och påverkar patienten i sitt sammanhang. Vårdpersonal behöver också kunna bortse från det specifika sjukvårdstillfället och istället se till personens liv och sammanhang i det vardagliga livet. För att uppleva välbefinnande trots sjukdom är det också väsentligt att personens vardagliga liv fungerar. Att tänka kring betydelsen av patientens vardagsliv och inte enbart se till det enskilda sjukhusbesöket skapar en helhetssyn kring patienten. Patienter upplever livsvärlden genom sin kropp, där kroppen är individens centrum (3).

Kroppen som en helhet

Utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv är det också av stor vikt att se på kroppen som en helhet. Genom att se på kroppen utifrån ett perspektiv där livsvärlden ligger som grund kan den ses som ett jag fylld av både känslor, tankar, upplevelser, erfarenheter och minnen. Kroppen är både psykisk, fysisk, existentiell och andlig, och kropp och själ kan alltså aldrig skiljas åt (3). Kroppen är ett subjekt som ska ses utifrån ett helhetsperspektiv där den är tillgången till liv och utgör centrum för vår existens (16). Det är också omkring vår kropp allting kretsar vilket ger oss en fast grund till omvärlden. Detta betyder också att om något i vår kropp förändras, förändras också vår tillgång till världen. Detta kan ses både då små och stora förändringar sker, men särskilt påtagligt blir det när en person drabbas av ett stort lidande som vid en svår sjukdom. Då påverkas alltså inte bara en kroppsdel av sjukdomen utan hela existensen blir berörd. Kroppen som en helhet är starkt kopplat till självkänsla och identitet. Dessa två aspekter är viktiga i vår existens och det är betydelsefullt för vårdpersonal att ha kunskap kring hur dessa påverkas då vi drabbas av ohälsa (3).

PROBLEMFORMULERING

Bröstcancer är en av de vanligaste cancerformerna hos kvinnor och så många som var tionde kvinna kommer någon gång under sin livstid drabbas. Därför är detta en grupp som vi som sjuksköterskor alldeles säkert kommer att stöta på, både i arbetet och privat. Vi har båda två stött på kvinnor i vår yttre omgivning som drabbats och dessutom ska vi göra vår slutpraktik på varsin onkologisk avdelning, vilket stärkte vårt intresse för att få ökad förståelse kring upplevelsen av att drabbas av bröstcancer. Vi har en del teoretisk kunskap om cancer men vill bredda den och få en inblick i bröstcancerpatienternas upplevelser utifrån deras egna berättelser om hur det är att få diagnosen.

Det finns lite forskat kring hur kvinnor som drabbats av bröstcancer upplever tiden närmast efter att ha fått diagnosen fram till behandlingsstart. Forskning kring hur kvinnor upplever sin situation och behovet av stöd, samt vilken sorts stöd de vill ha under den första tiden behöver utökas. Detta är väsentligt eftersom det är en stressfull period som utgör grunden för hur de kommer att må i ett senare skede. Vi anser det viktigt för oss som blivande sjuksköterskor att försöka få en förståelse för vad kvinnorna upplever efter att ha fått diagnosen för att kunna bemöta dem på bästa sätt. Detta är betydelsefull kunskap för vår profession för att kunna ge god omvårdnad som motsvarar deras behov.

SYFTE

Syftet är att utifrån ett livsvårdsperspektiv belysa kvinnors upplevelser i samband med att få diagnosen bröstcancer till och med behandlingens start.

METOD

Datainsamling

Vi sökte efter litteratur relaterat till bröstcancer i GOTLIB (Katalog för folkbiblioteken i Göteborg). Vi använde sökordet "bröstcancer" och avgränsade sökningen till endast svenska böcker, vilket gav oss sammanlagt 26 träffar. Av dessa valde vi ut sju stycken självbiografier som passade in under våra kriterier. Kriterierna var; kvinna, svensk författare, vårdats i Sverige, skriven efter 1995 och beskriva egna upplevelser. Efter att ha läst samtliga sju böcker uteslöt vi ytterligare två, då de inte uppfyllde våra önskemål gällande att beskriva den egna upplevelsen av bröstcancer. De la istället sitt huvudsakliga fokus kring praktiska tips för att minska risken att drabbas samt hur man bör leva i frågor kring kost, motion etc. Dessa böcker gick heller inte till djupet kring upplevelsen av att ha bröstcancer. De fem böcker vi valde ut för djupare studier var; *Bara mitt bröst* av Agneta Ullenius (1996), *Boken jag saknade när jag fick bröstcancer* av Ingegerd Wachtmeister (1997), *När du blir "flintis" kan pappa köra mig till fritids då?* av Anneli Andersson (2004), *Bröstresan* av Ulrika Palmcrantz (2011), *Bröstcancer- levd erfarenhet och fakta* av Åse Frank, Anna Gran, Eva Rundqvist och Maria Arman (2008) (21,22,23,24,25). Se bilaga 1 för utförligare beskrivning.

I några av böckerna uttalar sig vårdpersonal kring kvinnornas situation. Dessa uttalanden har vi valt att utesluta eftersom det är kvinnornas egna upplevelser vi vill studera.

Dataanalys

Berättelsen är en grundläggande uttrycksform för människan (26). En berättelse innefattar oftast en detaljerad beskrivning av hur en person upplever sin situation och sitt liv (27). Att berätta om hur det upplevs att exempelvis få en diagnos kan göra att personen skapar nya perspektiv som ger mening och tröst (4). För att beskriva hur en människa upplever och tolkar världen kan därför biografier med fördel användas. Bokens ändamål spelar mindre roll då självbiografier oftast ger en väldigt utförlig beskrivning av författarens tankar, känslor och upplevelser oavsett syfte. På så sätt får läsaren ta del av författarens livsvärld vilket passar bra i en forskningsstudie (28).

En innehållsanalys är en vanlig metod för att studera omvårdnad, men gör det svårt för forskaren då det är en mycket flexibel metod, utan enkla riktlinjer för hur man exakt ska gå till väga (29). Vi har valt att göra en manifest kvalitativ analys med en induktiv ansats. Genom att göra en manifest analys fokuserar man på det som är uppenbart i texten, det synliga (27,31). En latent analys kräver djupare tolkning, dock krävs det en viss tolkning även i en manifest analys (31). Med en induktiv ansats menas att en förutsättningslös analys görs utav textmaterialet (30). Att ha en induktiv ansats rekommenderas då det inte finns mycket tidigare forskning inom det område som studeras, det syfte som arbetet har (29).

Dataanalysen inleds med att skaffa sig en övergripande bild av böckerna genom att läsa dem förutsättningslöst utan att aktivt reflektera kring materialet. Då ges en helhetsbild av textmaterialet utan att se till berättelsens olika delar och texten blir bekant. I nästa steg ska en djupare förståelse av textmaterialet fås vilket görs genom

analys samt aktiv tolkning av materialet. För att möjliggöra detta delas textmaterialet upp i mindre delar och då ligger fokus på att finna de meningsbärande enheter som texten erhåller (28,31). De meningsbärande enheterna ska förstås i förhållande till sitt sammanhang vilket innebär att delarna ska bli tydliga i den ursprungliga texten. Efter att de meningsbärande enheterna identifierats skall kategorier skapas där de olika enheterna passar in, antingen för att de har liknande egenskaper eller för att de skiljer sig åt. De kategorier som nu skapats rubriceras efter kategoriernas innebörd och en målände beskrivning av innehållet görs exempelvis med hjälp av citat (27). Slutligen bearbetas texten återigen i sin helhet och i detta skede har en djupare innebörd av textens innehåll beskrivits. Den nya innebörden har framarbetats genom tolkning av data för en djupare förståelse av textens innehåll. Detta ger också andra en möjlighet att ta del av resultatet och snabbt få en förståelse för författarens upplevelser. Alltså innebär den sista fasen av analysen att resultatet ska beskrivas. På vilket sätt materialet beskrivs beror på problemformuleringen, syftet, vilken metod som använts samt hur materialet ser ut (28).

Vi valde att presentera resultatet av analysen genom en sammanhängande text utifrån det tema och kategorier vi utarbetat. För att texten ska bli levande och avspegla de olika upplevelserna adekvat inkluderades även citat.

Etiska överväganden

Gällande etiska överväganden har vi reflekterat kring det textmaterial vi har använt. Kvinnorna har själva valt vad de vill berätta i sina böcker samt vad de vill utelämma, dessutom är de tryckta för att allmänheten ska kunna ta del av deras berättelser. Därför anser vi att det inte finns något etiskt dilemma att ta hänsyn till angående detta.

RESULTAT

Genom dataanalysen framkom fem kategorier och 11 subkategorier. Av dessa formulerades senare det övergripande tema ”förändrad upplevelse av kontroll i livet”. Kategorierna var följande:

- Varför just jag?
- Inget är som förut
- Ovisshet inför framtiden
- Inte redo att dö
- Bemötandets betydelse

(Utförlig tabell visas i bilaga nr 2)

Varför just jag?

Kategorin ”Varför just jag?” är uppbyggd av följande subkategorier, *förnekelse inför diagnos, vill finna en förklaring* och *sorg och ilska över att ha drabbats*. Den handlar om kvinnornas olika reaktioner på diagnosbeskedet (21,22,23,24,25).

Förnekelse inför diagnos

Då kvinnorna får beskedet att de har bröstcancer reagerar de alla i ett första stadie med någon typ av förnekelse. Trots att flera av dem förnuftsmässigt är inställda på att det antagligen är cancer de har drabbats av, är det en såpass hemsk tanke att tänka, att det resulterar i känslor av förnekelse. Det uttrycks dock på olika sätt (21,22,23,24,25). Anna förtränger och förnekar beskedet hon får av läkaren genom att istället koncentrera sig på om hon ska byta färg på den klänning hon nyligen har köpt (25). Ingegerd har svårt att greppa situationen och frågar sig om det verkligen gäller henne och om det verkligen har hänt (22). Agneta, Anneli och Ulrika uttrycker liknande känslor av förnekelse, där de upplever att det som läkaren säger inte handlar om dem (21,23,24).

”Det kanske är fel, det måste vara fel, han har kanske tagit fel på person, blandat ihop mig med någon annan?” (24, s. 20).

Vill finna en förklaring

Ett behov av en tydlig förklaring till varför just de har drabbats av en livshotande sjukdom är något som samtliga kvinnor uttrycker (21,22,23,24,25). Anneli letade efter orsaker till varför hon helt plötsligt blev en bröstcancerpatient, hon som mådde så bra just nu, både i kropp och själ och såg fram emot sin fyrtioårsdag med stor glädje (23). Ulrika och Anna fick skuld-känslor som fungerade som en strategi för att finna förklaring till sitt insjuknande (24,25). Ulrika rannsokade sig själv och tänkte att det kunde bero på hennes levnadssätt, om hon stressat för mycket i kombination med otillräcklig träning (24).

”Läser om sånt de tror ökar risken för cancer. Tidig mens (jag var 13, det är väl helt normalt?), fysiskt inaktiv (nä, jag har tränat en hel del genom åren och även om det inte varit elitträning på länge så duger väl att cykla till jobbet fram och tillbaka varje dag och lite jogging då och då?). Hög konsumtion av alkohol (knappast, jag gillar ju inget starkt, har alltid varit urtråkig när det gäller drickande), övervikt (nä, inte det heller), rökning (nej, jag är präktig, det hörs ju!). Minskar riskerna gör barnafödande och amning. Och det har jag ju gjort. Tre gånger om. Så varför just jag?!” (24, s. 28).

Sorg och ilska över att ha drabbats

Ingegerd kände sig främst ledsen och rädd men ibland blev hon även arg över att ha drabbats. Hon hyste även ilska mot sig själv för att hon varit så dålig på att undersöka sina bröst, särskilt med tanke på att hennes mamma dött i bröstcancer (22). Anna uttryckte inte några direkta känsloladdningar förrän dagen innan sin första cytostatikabehandling. En ström av ilska och sorg kom då ur henne och hon kände en svår ångest över varför just hon skulle drabbas av denna hemska sjukdom (25).

Agneta, Ulrika och Ingegerd kände sig svikna av sin kropp och förlorade den tillit till livet de tidigare kände. De drabbades av gråtattacker där tårarna inte gick att kontrollera, och känslorna svämmade över likt en flod som inte gick att stoppa (21,24,22). Ingegerd beskriver det som att ha blivit lurad och anfallen i ryggen utan att få en chans att försvara sig (22). Agneta uttrycker en tydlig avundsjuka gentemot människor hon ser. Hon avundas deras friskhet och menar på att de inte har något som helst att oroa sig för jämfört med henne (21).

”Så snart jag är ensam i ett rum gråter jag hejdlöst. Jag pendlar mellan förtvivlan och nattsvart förtvivlan. Framför allt känner jag sorg, sorg över att ha drabbats av denna livshotande sjukdom. Och ilska: ”varför just jag? Vad har jag gjort för ont?” Men samtidigt i sekundschnabba flyktiga insikter, kommer motfrågan: ”Varför inte jag? Varför skulle just jag klara mig undan?” (21, s. 19-20).

Inget är som förut

Kategorin ”Inget är som förut” innefattar subkategorierna *svårt att anpassa sig till den förändrade tillvaron* och *en ny dimension i livet*. Den handlar om de konsekvenser sjukdomsbeskedet har för kvinnornas upplevelse av världen (21,22,23,24,25).

Svårt att anpassa sig till den förändrade tillvaron

Samtliga kvinnor beskriver att livet förändras då de får beskedet. Alla reagerar på olika sätt och upplever förändringen annorlunda, men gemensamt för dem är känslan av att inget någonsin kommer att bli som förr. Både synen på sig själv, sin omgivning och livet i allmänhet förändras och gör att kvinnorna omvärderar och ser saker i ett nytt ljus. Innan kvinnorna anpassar sig till sitt nya sätt att se på livet upplever flera av dem att det är svårt att delta och att passa in (21,22,23,24,25). Ulrika beskriver hur hon ser världen utifrån och upplever en känsla av att inte delta på samma sätt som tidigare (24).

”Det är trångt på tunnelbanan, folk som halvsover, folk som läser, folk som knappar på mobilen. Går av vid Rådmanngatan, allt ser ut precis som vanligt men nu har jag den där konstiga känslan igen, att jag ser allt klart och tydligt fast ändå långt ifrån och som genom en hinna. Som att jag tittar på en film och inte är med riktigt själv.” (24, s. 25).

Efter att Ingegerd varit på en undersökning på sjukhuset känner hon en stark känsla av att hon inte passar in längre (22).

”Men jag vill inte stanna, inte en minut till här. Måste ut härifrån till det normala livet utanför. Då kanske allt blir som vanligt igen. Jag går snabbt och stannar inte förrän jag lämnat sjukhusområdet. Här ute skiner solen. Det är vår och allt sjuder av nyväckt liv. Allt och alla utom jag. Jag hör inte hemma här. Vad ska jag göra?” (22, s. 24).

En ny dimension i livet

Kvinnorna upplever att det inträder en period i livet med en ny riktning då de får beskedet (21,22,23,24,25). Ulrika beskriver känslan som något kusligt som påverkar henne nu när hon vet att hon är en cancerpatient (24).

”jag har med ens blivit annorlunda. En helt ny dimension har trätt in, det är något läskigt och skrämmande med mig nu. Om jag får veta att jag har cancer, här, mitt i en vanlig jobbvecka bland skrivare och datorer, då kanske de också kan drabbas, när som helst.” (24, s. 26).

Ingegerd beskriver att efter beskedet så förändras hennes tillvaro helt och hållet. Både kroppen och omgivningen känns annorlunda (22).

”Allt var som vanligt och ingenting var som vanligt. Det var nytt och osäkert och skrämmande. Vad det betydde visste jag inte än. Men jag hade en bestämd känsla av att som förut kunde det aldrig mer bli. Något hade förändrats, inte bara i min kropp utan i hela min tillvaro. Jag var annorlunda. Och min upplevelse av omvärlden var annorlunda. Och jag förundrades över att allt runt omkring såg ut precis som vanligt, som om ingenting hade hänt.” (22, s. 53).

Åse och Anna uttrycker det som att diagnosen är något som bidrar till att livet förändras i en positiv riktning. Åse berättar hur hon upplever det som att hon precis efter beskedet svävar någon meter över marken, nästan flyger och känner ett brus kring öronen. Sedan beskriver hon som att en ny tid startade för henne, att hon fått en ny chans till ett nytt liv där en stor och okänd uppgift väntar (25).

Ovisshet inför livet

Kategorin ”Ovisshet inför livet” byggs upp av subkategorierna *osäkerhet inför vad sjukdomen för med sig* och *verklighetsflykt*. Den handlar om hur tillvarons fundament rubbas för kvinnorna, hur de nu är ute på okänd mark (21,22,23,24,25).

Osäkerhet inför vad sjukdomen för med sig

Att inte veta vad som kommer att hända är något som kvinnorna upplever som mycket svårt och stressande. Att inte veta om och hur lång tid kvar de har att leva gör att många känslor sveper över dem (21,22,23,24,25). Anneli uttrycker en fruktansvärd ångest och oro kring vad som skulle kunna ske och vad som väntade henne. Hon utvecklade ett slags katastroftänkande där hon utgick ifrån värsta tänkbara utfall, vilket gjorde henne än mer ångestfylld. Saker som tidigare varit viktiga för henne såsom pengar och skönhet blev nu fullkomligt irrelevant. Det enda som var viktigt nu var själva livet. Ovissheten kring hur sjukdomen skulle fortlöpa och hur hon skulle må under tiden, var för Anneli allra värst (23).

”Detta hemska första dygn kommer jag ihåg nästan minut för minut. En ångest som är svår att beskriva. Hur sjuk var jag? Hur långt hade det spridit sig. Var jag kanske full av metastaser? Skulle jag leva en månad till? Längre? Kortare? Jag önskade av hela mitt hjärta att jag skulle klara mig över julen.” (23, sid 15).

Även Agneta uttrycker tydligt att känslorna kring den ovissa situation hon befinner sig i är väldigt påfrestande där tankar kring huruvida cancer spridit sig genererar ångest och rädsla (21). Liksom Anneli hade Ingegerd en tendens att skapa negativa tankemönster kring framtidens händelser och utfall. Tankarna var mycket intensiva gällande den medicinska behandlingen (22). Åse menar att det är själva rädslan för döden och för smärtan som är det mest smärtsamma. Vidare tycker hon att själva tanken på framtiden och dess eventuella innehåll genererar stort ångest (25).

”Ett stort mörkt hål, så kan man också beskriva det jag kände att jag gick till mötes, som en ingång till en tunnel av ovisshet, mörker och svårigheter, kanske lidande. Hela den långa, okända behandlingstiden, där jag bara kunde ana ytterst svagt vad som väntade mig. Hur det skulle kännas och hur jag skulle reagera kunde jag inte veta mycket om.” (25, s. 46).

Verklighetsflykt

Eva och Ulrika upplever ovissheten som den värsta känslan med inslag av tankar som att vad som helst kan hända nu, tänk om det inte går bra (25,24). Eva tacklar dessa känslor genom en slags verklighetsflykt (25).

”Jag ville inte vara med längre. Jag ville gå och gömma mig och bara få vara ifred.” (25, s. 49).

Hon beskriver sedan hur hon fortsätter att arbeta och leva precis som ingenting har hänt trots att hon är medveten om motsatsen (25). Ingegerd skapar en slags barriär mot omvärlden/verkligheten då hon genom sitt arbetes vägnar måste delta i en invigning av en utställning (22).

”På torsdagen invigdes utställningen. Jag deltog, jag träffade en massa människor, pratade och skrattade. Men det var inte jag. Det var någon annan. Det var ett ställföreträdande jag som gick omkring där bland människorna och konverserade. Mitt riktiga jag stod en bit därifrån, stum, stel och iakttagande. Det kändes överkligt men på sätt och vis också rätt skönt. Den där ställföreträdande kunde gärna hålla på och dona bäst hon ville. Hon angick mig egentligen inte. Inte mer än att det var bra att hon tog över alltihop, så jag fick vara i fred, i fred med min rädsla.”
(22, s. 20).

Inte redo att dö

Kategorin ”Inte redo att dö” består av subkategorierna *rädslan för att lämna livet innan man levtt färdigt* och *oro för dem man kan tvingas lämna*. Kategorin beskriver alltså kvinnornas sorg över av att eventuellt inte hinna leva färdigt det liv de har tänkt sig och tvingas lämna sina nära och kära. För kvinnorna hamnar därför själva livet i fokus (21,22,23,24,25).

Rädslan för att lämna livet innan man levtt färdigt

Vanligt bland kvinnornas berättelser är att reagera genom att direkt associera till döden då de får diagnosen bröstcancer (21,22,23,24,25). Agneta beskriver det som att cancerbeskedet kändes som en överrumplande och helt oförklarlig dödsdom (21). När Anneli väntar på beskedet från läkaren beskriver hon att hon sitter i ”dödens väntrum” (23). Samtliga kvinnor beskriver en rädsla inför att tvingas lämna livet på jorden (21,22,23,24,25). För Ulrika slår tankarna henne att det faktiskt kanske inte går bra, kanske är livet slut nu (24). Även Agneta beskriver sin känsla då hon får beskedet som att livet nu är slut, att det är nu hon skall dö. Agneta beskriver vidare att det inte är själva döden som skrämmer, utan tanken på att inte få leva längre (21).

”Då och då kommer det över mig, en gigantisk våg av ångest och självömkan. Det är inte tanken på själva döden som skrämmer mig. Jag har egentligen inte varit rädd för att dö alltsedan tonåren då jag var aktiv i en spiritualistisk förening och fick mängder av bevis för att det finns en tillvaro efter denna och att döden ingalunda är något slut. Jag vill inte påstå att jag ser fram emot döden med spänning och tillförsikt, fast näst intill. Men jag vill inte dö innan jag har levtt! Jag vill inte lämna livet så länge jag står mitt uppe i det.” (21, s. 44).

Samtliga kvinnor upplever precis som Agneta, att det inte är själva döden som skrämmer, utan att behöva lämna livet innan de anser sig levat klart. Livet på jorden får en annan mening för kvinnorna där de inte längre tar livet för givet (21,22,23,24,25).

Oro för dem man kan tvingas lämna

De kvinnor som har barn beskriver ett lidande över att kanske behöva lämna dem kvar ensamma och inte få se dem växa upp och att detta är ett av huvudskälen till att inte vilja dö (22,23,24,25). Ingegerd uttrycker att hon helt enkelt måste vara med i livet ett tag till, för barnens skull (22). Kvinnorna beskriver att de inte vill att deras barn ska behöva växa upp utan en mamma och känner en oro inför hur det ska gå för dem i framtiden (22,23,24,25).

”Hur ska det gå för honom? Klarar han sig utan mig? Jag vill ju så gärna vara med när han växer upp. Se hans utveckling och hans framtid. Hjälpa och stötta honom genom de jobbiga tonåren. Försöka att styra honom i rätt riktning. Inte försvinna när han är som skörast.” (23, s. 15).

Tanken på att behöva dö ger också kvinnorna starka känslor kring hur de närstående ska uppleva och känna inför sjukdomen (21,22,23,24,25). Ingegerd och Anneli beskriver en oro inför hur de ska berätta det för barnen (22,23). Anna beskriver ett starkt lidande över att behöva se sorgen hos sin man och att det skulle vara hemskt för honom om hon försvann (25). Anneli beskriver en sorg och ilska över att inte bara sjukdomen berör henne utan även de som står henne nära (23).

”Jag ville inte dö, inte än. Vad skulle hända med min familj? Men stackars Kjell som redan förlorat så många av sina nära och kära. Mina föräldrar, så pigga och ungdomliga. Så fulla av liv. De som gett mig så mycket lycka och glädje. De som format mig till den person jag är. Hur ska dom ta det? Mina kära syskon, mina fantastiska vänner men framförallt vår underbara son. Vad ska jag säga till honom? Hur ska jag tala om att för honom att jag kanske snart ska dö? Han mitt enda barn, mitt allt, min livslåga, min solstråle. Min underbare, humoristiske pojke. Han kunde väl förskonas från detta.” (23, sid 12).

Bemötandets betydelse

I kvinnornas berättelser beskrivs mycket om bemötande och det är detta som är den sista kategorin om det som stärker och det som tynger. Samtliga kvinnor upplever både bra och mindre bra bemötande såväl från sin omgivning som från sjukvården. Detta påverkar dem i hög grad och berör dem på olika sätt. Kategorin ”Bemötandets betydelse” handlar sammanfattningsvis om det stärkande bemötande kvinnorna mötte, t.ex. att bli sedd och bekräftad, samt det bemötande som tynger, t.ex. att inte bli sedd eller att möta någon som är oengagerad (21,22,23,24,25).

Det som stärker

Samtliga kvinnor upplevde ett behov av stöd, dock i olika grad (21,22,23,24,25). Anneli kände ett stort behov av stöd från sina nära och värdesatte de relationer hon hade. Hon uppskattade snabba besked från sjukvårdens håll och ville ha en tydlig och ingående information kring sin situation. En fungerande och stärkande relation till sjukvårdspersonalen var av största vikt där hon uppskattade öppna, ärliga och

uppmuntrande möten som gav henne ett inre lugn. En sådan relation skapade ett förtroende till personalen (23).

”Med en varm och lugnande röst gav hon mig så mycket tröst och hopp. Tack vare detta samtal klarade familjen helgen relativt bra.”(23, s. 18).

Samtliga kvinnor berättar om betydelsen av vårdpersonalens bemötande för hur de kände sig och upplevde situationen de befann sig i (21,22,23,24,25). Vid diagnosbeskedet fanns det en sjuksköterska med som gav Åse stor trygghet (25).

”Under tiden satte sig bröstsköterskan nära mitt emot mig, såg mig rakt i ögonen och var helt närvarande med mig. Hon frågade hur jag kände mig och visade konkret intresse för min person. Hon frågade hur jag hade det omkring mig och gav mig råd. Hon berättade hur andra kvinnor har kunnat uppleva det som händer på olika sätt, och gav mig en bok till låns att läsa, för stöd och orientering.”(25, s. 38).

Åse beskriver mycket tydligt hur ett mötes karaktär gick hand i hand med hur hon kände sig inombords (25).

”Den sköterska som stannade upp och såg mig i ögonen när hon talade och till och med lade sin varma hand på min kropp när en grovnålsbiopsi skulle tas, fick mig att känna både glädje och trygghet.” (25, s. 44).

Ulrika kände sig omättlig på information och ville precis som Åse och Agneta att den skulle vara rak och tydlig (24,25,21). Även Anna ville ha rak och riktig information som förklarade precis hur läget var och vad behandlingarna skulle innebära, både fysiskt och mentalt. Hon uttryckte väldigt tydligt att bekräftelse är det bästa man kan ge en annan människa. Bekräftelsen gjorde så hon kände sig sedd, lyssnad till, respekterad och att hennes tillstånd inte på något sätt förminskades. Hon fick tillåtelse att känna precis det hon kände och bli mött i det (25).

”Den vänlige läkaren ville ogärna släppa iväg mig så fort. Han förklarade lite vad detta skulle innebära för mig och han frågade flera gånger om jag förstod vad han sa. ”Jo, sa jag, ”jag måste väl försöka möta det som det är meningen att jag ska gå igenom.” Undrar om han tyckte jag lät lillgammal som sa så, men för mig var det ett omedelbart och ärligt tankenedslag. ”Det kommer att gå bra”, sa han. ”Du får räkna med att sätta av ett halvår, kanske tre kvarts år till det här nu. ”Det rörde mig att han verkade orolig över att låta mig gå därifrån ensam. Jag ville inget hellre. Jag ville gå därifrån oberörd, men läkaren i sin vita rock var en medmänniska att ta på högsta allvar. Jag fick till och med en kram.” (25, s. 54).

Ingegerd mötte en sjuksköterska som gav henne ett väldigt gott bemötande. Sjuksköterskan berättade att hon själv varit med om samma sak för ett tag sedan, de orden gav henne bekräftelse och omsorgen lindrade och lenade. Vid ett annat tillfälle fick hon ett bra och vänligt bemötande av en läkare och en sjuksköterska. De var förklarande, sakliga, vänliga och stöttande, och all skräck hon tidigare känt var som bortblåst. De lyckades även få henne att känna sig omhändertagen och lugn. Hon upplevde då att inget ont kunde hända henne med de personerna vid hennes sida (22).

Samtliga kvinnor upplever att den närmsta familjen och omgivningen blir mycket betydelsefull då de får beskedet (21,22,23,24,25). Under den svåra tid Anna gick

igenom kände hon sig mer beroende av sin familj och sin omgivning än någonsin. Hon märkte också hur samhörigheten mellan henne och hennes nära fick ett större djup (25).

”Jag kände mest att jag var iakttagande; jag märkte hur människor runt omkring mig gjorde en kovändning och riktade all sin uppmärksamhet och sitt intresse mot mig. En mångfald av människor, nära och kära, perifera och mer eller mindre kända, bildade som en ring runt mig. Jag vilade i ringens mitt: trygg, varm, full av tillförsikt och förtroende.” (25, s. 5).

Även Anneli hade ett mycket bra stöd från sin familj och kände att de alltid fanns där för henne, vad som än väntade. Hon såg det som att de fick cancerbesked tillsammans och nu också skulle fortsätta kampen tillsammans (23).

”På något dygn hade hela familjen slutit upp och stöttat Kjell och mig. Det var så här i efterhand en stor bidragande orsak till att jag lyckades klara den psykiska biten så bra hela vägen. Jag hade ett alldeles underbart skyddsnät som fångade upp mig när jag rasade.” (23, s. 13).

Åse beskriver betydelsen av det stöd hennes vänner gav henne (25).

”Jag hade inte vetat om att det fanns så många; till exempel gamla vänner trädde fram och fanns där. Mina närmaste ställde upp fullständigt och jag fann mig i en ny situation där jag tog emot hjälp, värme och intresse. Mitt tidigare sätt hade ofta varit att klara av det mesta själv. Jag brukade njuta av att vara kapabel och var van att bara vara sådan, med få nyanser, och att sällan be om hjälp.” (25, s. 45).

Agneta beskriver hur hennes sambo gav henne ett fantastiskt stöd och närheten till honom varit avgörande för hennes välmående. Hon uppskattade all typ av uppvaktning och bekräftelse från sin omgivning. En hälsning eller ett kort räckte långa vägar och gav mer stöd och ljus i tillvaron är vad hon kunde föreställa sig (21).

Det som tynger

Alla kvinnor blir utsatta för mindre bra bemötande i någon form (21,22,23,24,25). Ingegerd kände ett stort behov av att få dela med sig av sina upplevelser och erfarenheter för att slippa bära på allt det jobbiga på egen hand. Hon led även av många negativa tankemönster innan behandlingen startade. I detta skede hade hon önskat att någon hade förklarat vad som skulle komma att ske mer ingående och hur hon kunde förväntas må (22). Anneli tyckte det värsta var att inte veta hur det skulle kännas efter en behandling, vilken typ av smärta hon skulle uppleva och hur länge den skulle sitta i. Denna ovisshet och okunskap var värst för henne (23).

Det bemötande som Ulrika upplevde som värst var att få goda råd till sig från någon som inte själv varit drabbad (24). Agneta upplevde att de personer i hennes omgivning som inte vågade beröra ämnet, utan låtsades som ingenting, gjorde henne ledsen och svag. Mötet med sjukvården var också för Agneta avgörande för hur hon mätte i sin sjukdom (21).

”Före fotograferingen har jag också överlevt ett möte med en synnerligen oengagerad och rätt okänslig narkosläkare som synar mig på ett nästan kliniskt vis

för att få en uppfattning om hur jag skall klara av nedsövningen. Han, för det är han, är den ende av alla jag möter på sjukhuset som gör mig nedstämd. Jag förstår att han inte bryr sig ett skvatt om mig som människa. Han är ju van att umgås med patienterna när de är djupt nedsövda och bortom all mänsklig kontakt. Men jag tycker att han kunde bemödat sig om att skumma igenom min journal som hastigast innan han kallade in mig till sitt mottagningsrum. Då hade han inte behövt inleda samtalet med att förundrat konstatera: "Värst vad du ser bekymrad ut. Är du det?" Tätt följt av frågan. "Och vad ska du opereras för då?" Samtidigt som han förstrött börjar bläddra i min journal där både diagnos och operationsmetod tydligt framgår." (21, s. 51).

Ingegerd beskriver också vikten av ett gott bemötande från sjukvården. Hon skriver om hur hon vid beskedet mötte en läkare som gjorde henne orolig och ångestfylld, vilket påverkade henne negativt flera dagar efteråt. Genom läkarens sätt att uttrycka sig uppfattade Ingegerd tidsspannet till röntgen som alltför långt, trots att den skulle ske inom en vecka (22).

"- Du ska få en remiss till röntgen, säger hon och ser mycket allvarligt på mig. - Jag ska försöka få en tid så snart som möjligt, fortsätter hon. För det vill du väl? - Ja, tack. Min röst låter tunn och onaturlig. Jag sitter kvar på stolen alldeles orolig, när hon går ut ur rummet. Hjärtat dunkar men det känns som om jag är förstened. Tankarna virvlar runt. Hur länge ska jag behöva vänta? Idag är det tisdag. I övermorgon är det Kristi himmelsfärdsdag och fredag är det klämdag. Så är det slut på den veckan. Kan jag få en stund under nästa vecka så får jag väl vara tacksam. Bara jag inte måste vänta till nästnästa. Varför måste det vara helg just nu? Varför gick jag inte hit tidigare? Hur ska jag orka vänta så länge? Dörren öppnas. In kommer doktorn. Lika allvarlig. Med bedrövad stämma och sorgsen min meddelar hon att hon tyvärr inte kunde få en tid förrän på måndag. Måndag! Det var ju snabbare än vad jag hade hoppas på. Men av hennes uppträdande förstår jag att måndag är i senaste laget. Jag borde ha åkt in direkt. Nu genast. - Måndag blir bra, tack, säger min röst någonstans ifrån. Hon tar upp sitt papper. Och nu tittar hon på mig igen. - Säg, är det någon i släkten som...? Hon fullföljer inte meningen, precis som hon inte vill eller vågar uttala de där sista orden. En våg av trotsig ilska drar igenom mig. Jag drar efter andan och svarar med iskall röst. - Min mamma dog i bröstcancer. -Ååååh, säger hon ännu mer bedrövat. Sen bara tittar hon allvarligt på mig, och besöket är slut." (22, s. 18-19).

Åse beskriver hur hon under mammografiundersökningen inte fick något gott möte, snarare upplevde hon det som att hon inte fått något möte alls. Detta gjorde henne mycket illa berörd då hon stod där helt utlämnad, i som hon upplevde var en av sitt livs mest avgörande stunder (25).

"Jag mötte många människor som arbetade med dessa undersökningar och lade märke till hur olika de förhöll sig i mötet med mig och hur jag påverkades av det. När en sköterska med hög röst kommenderade mig på rutin och vände ryggen till när hon talade, liksom uppfylld av sina egna bekymmer, då kände jag mig svag, kall och ensam. Jag fick då lägga min kraft på att bygga upp ett själsligt skydd så jag inte mådde sämre." (25, s. 44).

Eva saknade stöd från sin partner och drabbades mycket hårt av detta. Han lämnade henne i det som hon uppfattade var hennes livs största utmaning och gav henne

dessutom skuld känslor. Som tur var ställde hennes bästa vän upp för henne villkorslöst. Utan det stödet vet hon inte om hon klarat av sjukdomsbeskedet (25).

Huvudtema

Genom de fem kategorierna formulerades huvudtemat "Förändrad upplevelse av kontroll i livet". Innan kvinnorna drabbades upplevde de livet som självklart, där de hade sin givna plats i tillvaron. Efter att ha fått diagnosen förändrades deras bild av livet och det blev uppenbart för dem att livet är ändligt, där hotet om döden plötsligt kom nära. De upplevde att cancern tog kontroll över deras kroppar och därmed hela deras liv. Detta gjorde att saker och ting omvärderades, både kring upplevelsen av deras situation, omgivning och vad som är betydelsefullt i livet. Kvinnorna fick ett fokus på livet och vad det innebar för dem att faktiskt leva.

Kategorierna "Varför just jag?", "Ovisshet inför livet" och "Inte redo att dö" visar på att marken gungar under fötterna på kvinnorna och att normala referensramar inte längre gäller – kontrollen är förlorad. Kategorin "Inte redo att dö" visar på kvinnornas vilja att fortsätta leva och "Bemötandets betydelse" visar på vikten av ett gott bemötande och vilka känslor ett dåligt bemötande framkallar (21,22,23,24,25).

DISSKUSSION

Metoddiskussion

Vi inkluderade åtskilliga biografier i vårt arbete för att få en så samlad och trovärdig bild som möjligt. Detta gjorde dock att analysen i arbetsprocessen tog lång tid. Vi läste samtliga böcker flera gånger var för sig för att bekanta oss med textmaterialet i ett första skede. Efteråt skrev vi var för sig ner alla meningsbärande enheter som svarade på arbetets syfte. Sedan satte vi oss ner tillsammans och gick igenom vad var och en kommit fram till. En narrativ analysmetod kräver att texten bearbetas vilket innebär att textmaterialet kan uppfattas på olika sätt av olika personer (27). Det visade sig dock att vi uppfattat och uppmärksammat samma saker vilket utgjorde grunden för skapandet av kategorier i ett senare skede. Vi anser att vårt arbete har hög reliabilitet eftersom en undersökning har hög trovärdighet då flera personer genom samma tillvägagångssätt har fått fram samma resultat (30).

Processen då de meningsbärande enheterna skulle placeras i kategorier tog lång tid och var arbetskrävande. Utformandet av kategorier blev en långdragen process eftersom inga data får passa in mer än i en kategori (31). Dessutom är många av de känslor som kvinnorna uttryckte svåra att särskilja från varandra, vilket gjorde kategoriskapandet än svårare. Enligt Lundman och Graneheim är personers upplevelser ofta sammanhängande vilket gör att de kan passa in i flera kategorier. Däremot är det av stor vikt att inga data hamnar mellan två kategorier, detta för att inget ska uteslutas då det kan leda till att både delarna och helheten får minskad reliabilitet (30). Detta var vi mycket noga med och därför var denna del av arbetet mycket tidskrävande.

Att läsa och tolka självbiografier tycker vi är ett mycket intressant och bra sätt att komma nära de händelser och upplevelser en individ är med om. Det är lätt att sätta

sig in i samt få en förståelse för författarens värld. Fördelen med att göra en narrativ analys av självbiografier anser vi vara att författaren själv väljer vad hon vill berätta och styrs inte av frågor på samma sätt som vid en intervju. Å andra sidan skapar en intervju möjlighet till fler frågor vid oklarheter eller då fördjupning inom en fråga önskas. En intervju ansikte mot ansikte ger också en möjlighet att ta del av exempelvis kroppsspråk, fraseringar, pauser och röstlägen vilket en bok inte på samma sätt kan erbjuda (32). Vi upplevde att författarna lyckades göra texterna levande genom målande beskrivningar vilket gjorde att vi ändå fick en bra bild av deras upplevelser. Det hade dock varit intressant att intervjua kvinnorna och se om vi hade fått samma känsla och upplevelser då, som när vi analyserade böckerna. Vi undrar om detta hade gett oss samma slutresultat?

Några av böckerna är skrivna efter det att kvinnorna slutfört cancerbehandlingen, medan andra är i dagboksform bestående av anteckningar som sträcker sig från cancerbeskedet tills de blivit färdigbehandlade. Vi ställde oss frågan om resultatet blir lika sanningsenligt i båda fallen. Möjligtvis är det svårare att i efterhand beskriva sina upplevelser helt uppriktigt. Vår uppfattning är att de böcker som är skrivna efter att kvinnorna slutfört sin behandling ger en mer reflekterad bild av hur de uppfattade tiden vid diagnosen. Det tror vi kan bero på att de efter sjukdomen och behandlingarna har en kunskap om vad sjukdomen och behandlingarna förde med sig. Vi upplever att dagboksanteckningar ger en mer naken bild av verkligheten och lockar fram de sanna ocensurerade känslorna författaren känner i stunden. Boken *Bröstcancer- levd erfarenhet och fakta* är skriven efter att samtliga kvinnor genomgått sina behandlingar (25). Kvinnorna i denna bok ger intryck av optimism och ljusa känslor fyllda med hopp om framtiden. Här ställer vi oss frågande till om dessa känslor hade uttryckts om boken istället bestått av dagboksanteckningar. Ett exempel är när Åse, som är en av författarna i boken, vid flera tillfällen beskriver hur hon nästan blir upprymd för att hon drabbats av bröstcancer. Hon ser det som en ny vändning i livet där hon äntligen kan komma ur sina gamla mönster. Vid andra tillfällen uttrycker hon dock sorg över bröstcancer, men den överhängande känslan är glädje och ljus (25). Antingen är detta en verklig bild av Åse, eller så har texten påverkats av allt hon gått igenom och faktiskt klarat av. Om hennes känslor beror på att boken är skriven i efterhand eller inte kan vi endast spekulera kring. Dock vet vi att det i en biografi sker en efterkonstruktion av olika händelser och då är det lättare att vissa delar väljs bort eftersom författaren gör ett urval kring bokens innehåll. I en dagbok är urvalet inte lika medvetet eftersom den skrivs i kronologisk ordning och den första tanken är oftast att den inte ska publiceras (27).

En berättelse är alltid en del av en social konstruktion. Den är alltså konstruerad och beroende av både den kulturella och sociala kontext den berättas i. En berättelse blir sällan likadan då den berättas i olika sociala sammanhang. Exempelvis kan en händelse som återberättas inför vänkretsen få en helt annan struktur än om den berättas inför en främmande person. Detta kan göra att en narrativ studies trovärdighet minskar (26). Böckerna som vårt arbete baseras på har utformats för att hjälpa och stödja kvinnor som drabbats av bröstcancer, vilket gör att författarna tar med delar som de själva upplever som nödvändig information och många gånger handlar det om information de själva saknade då de drabbades. Det kan leda till att information som andra upplever som viktig missas eller negligeras för att gynna berättelsens gång eller för att passa in i författarens sammanhang (26).

Bröstcancer har blivit ett mycket uppmärksammat ämne i vårt samhälle. Flera av kvinnorna kände sig väldigt utpekade under sin sjukdomstid och upplevde att allmänheten såg på dem som ”hon med bröstcancer”. Eventuellt har detta möjligtvis en påverkan på hur de valde att framställa sig själva i böckerna. Att bröstcancerpatienter idag är en uppmärksam grupp i samhället tror vi också kan ha en påverkan på hur samhället ser på dem och hur kvinnorna då upplever detta.

Vi har personligen ingen stor erfarenhet av bröstcancer i vår närmsta omgivning, däremot har vi båda stött på kvinnor i vår yttre omgivning som drabbats. På grund av att vi inte på nära håll varit med om bröstcancer tillät det oss att gå in med relativt öppna ögon i textmaterialet men med en stor nyfikenhet kring ämnet. Däremot är vi medvetna om att vi ändå har en viss förförståelse, vilket kan ha präglat hur vi tolkat materialet. Eftersom vi är medvetna om att våra egna erfarenheter och vår förförståelse kan vi vara så öppna som möjligt för textens innehåll (30).

En ytterligare begränsning i vårt arbete är att vi enbart studerat kvinnor med svensk härkomst i ungefär samma samhällsskikt. Vi anser däremot att detta gjorde att vi fick en mycket bra bild över just deras upplevelser, men för att kunna dra generella slutsatser angående alla kvinnor med bröstcancer i Sverige krävs ett betydligt större material. Vi anser att vårt resultat ändå kan ge en bild av hur kvinnor kan uppleva att drabbas och därmed ge vårdpersonal och allmänheten större kunskap om hur de kan hjälpa till. Det hade varit intressant att ha en bredare grupp av kvinnor att studera där även kulturella och ekonomiska skillnader skulle kunna analyseras och diskuteras.

Vid en narrativ innehållsanalys är det slutgiltiga målet att komma så nära sanningen som möjligt. Sanningen finns i betraktarens ögon där den också ges sin mening. En text kan därför tolkas på olika sätt utan att något av resultaten är fel (30). Vi har sett texten i sitt sammanhang och även reflekterat kring författarens skildring och livsvillkor och därför anser vi att vårt resultat är trovärdigt. De artiklar vi har använt i vår studie är alla skrivna på 2000-talet. Merparten av dessa är skrivna efter 2006 vilket ger oss en bra grund gällande det aktuella forskningsläget.

Resultatdiskussion

Syftet med vårt arbete var att belysa kvinnors upplevelser i samband med en bröstcancerdiagnos. Vi har sammanlagt tagit del av sju kvinnors berättelser och resultatet visar att kvinnornas huvudsakliga upplevelse är en förändrad kontroll över livet. Den bekanta och erfarna livsvärlden byttes helt plötsligt ut och kom att bli både främmande och skrämmande. Utifrån kategorierna uppmärksammades att på vilket sätt kvinnorna blir bemötta är något de tycker är essentiellt. Detta är vården till stor del involverad i och bristerna i bemötandet från sjukvården är betydelsefulla att diskutera. Vidare framkom också att kvinnorna upplever ett stort lidande i samband med sin sjukdom. Vårdpersonal kan hjälpa till att lindra lidandet, men en förutsättning för detta är att ta reda på hur lidandet upplevs. Genom att ta del av kvinnans berättelse får man reda på de tankar och känslor hon upplever och får därmed en möjlighet att möta dessa och på så sätt ge stöd och tröst. Resultatet visar att den förändrade livsvärlden framkallade ett lidande hos kvinnorna i varierande grad och skepnad (21,22,23,24,25).

Vår studies resultat styrker tidigare forskning som visar att efter att ha fått diagnosen bröstcancer är livet inte längre lika självklart. Kvinnorna ser livet som mer

betydelsefullt efter att ha fått diagnosen, samtidigt som livet upplevs som mer ömtåligt (11,12). Starka reaktioner är vanliga eftersom perioden är mycket omtumlande och radikalt förändrar tillvaron (13,14). Att kvinnorna fångas upp i ett tidigt skede eftersom det ger bättre förutsättningar för en god psykisk hälsa i ett senare skede belyser tidigare forskning (13). Vårt resultat visar på hur kvinnorna faktiskt upplever tiden mellan diagnos till behandling och vilka känslor och upplevelser som uppstår och genomlevs just där och då. Vårt resultat visar tydligt på en förändrad upplevelse av kontroll i livet där bemötandet från omgivningen blir mycket betydelsefullt och påverkar deras upplevelse i högsta grad där lidandet antingen ökar eller lindras.

Lidande

Lidandet är en enskild och personlig upplevelse där ett av faromomenten är en förlust av något man har (12). Vårt resultat visar tydligt genom kategorierna att kvinnorna lider då de hotas av olika typer av förluster. Den förlorade kontrollen över livet för med sig hot om risken att dö, att tvingas lämna sin familj samt att livet tar en ny oviss riktning med hot om förändringar (21,22,23,24,25).

Lidande är ett mångdimensionellt begrepp och en människa kan uppleva lidande på grund av både fysiska och/eller psykiska besvär (12). Fysiska besvär kan frambringa lidande dels på grund av de smärtor och obehag de orsakar i sig och dels på grund av att dem kan fungera som en påminnelse om ohälsa (20).

Den lidande patienten ställs inför en utmaning som kan lindras genom ett meningsskapande, dvs. att någon slags mening ses i den svåra situationen. Lidandet är väldigt individuellt då alla bröstcancerpatienter inte lider i samma utsträckning och inte heller av samma anledningar (12). Enligt Birkler kan en bröstcancerpatient uppfatta den förändrade och sjuka kroppen som det största lidandet, inte tumören i sig. Lidande är ett tillstånd som kan uppstå dels på grund av yttre kroppsliga förändringar men även på grund av de emotionella påfrestningar en cancerpatient tvingas ställas inför. Att drabbas av en livshotande sjukdom ställer hela livet på sin spets där en förändrad världsbild inträder då livet helt plötsligt tar en ny vändning (20). Forskning påvisar att de som drabbas uppfattar livet som mer meningslöst än före diagnosen och där känslor av hopplöshet infinner sig (33). En ökad sårbarhet och förlorad kontroll i kombination med en ovisshet över framtiden genererar även negativa känslor (34). Ångest över sjukdomen, över ovissheten, över att livet är ändligt och helt plötsligt förändras radikalt, skapar ett stort lidande. Ångest är en känsla som oftast härstammar från en rädsla för något främmande och ovisst som framtiden bär med sig (20). Kategorierna i vår studies resultat visar också detta på ett tydligt sätt.

Målet med vårdande är att lindra lidande och möjliggöra upplevelsen av välbefinnande (16). Det är viktigt att fånga upp och lindra lidandet i ett tidigt skede av sjukdomsförloppet för att möjliggöra välbefinnande i ett senare skede (13). För att kunna lindra lidande måste dock villkoren för välbefinnande uppmärksammas. Välbefinnande kan gynnas genom exempelvis stöd och bekräftelse och underlättas då vårdtagaren erkänner lidandets existens samt har mod att befinna sig i det. Lidandet och välbefinnandet är unikt för varje enskild individ vilket betyder att vårdgivaren aldrig till fullo kan förstå hur det yttras hos patienten och här får återigen livsvärldsperspektivet fokus och betydelse (16). En vårdgivare behöver sätta sig in i

patienternas livsvärld i strävan mot att lindra lidande och möjliggöra välbefinnande (35).

Livsvärld

En bröstcancerpatients livsvärld får en helt ny struktur i och med sjukdomsbeskedet eftersom den drabbade ställs inför en helt ny situation som påverkar henne på många olika sätt (20). Kvinnan ställs in för nya och främmande utmaningar som ger känslor som ovisshet inför framtiden, rädsla, sorg, ilska etc. (21,22,23,25). För att en utomstående ska ha möjlighet att sätta sig in i den drabbades förändrade livsvärld måste hennes upplevda situation försöka förstås. Enbart observation är otillräcklig, förståelse uppstår genom samtal och möte med individen där han/hon är. Det är en strävan mot att förstå individens livsvärld för att kunna lindra lidande (20). För att kunna uppfylla detta måste vårdgivarens egenskaper bestå av en vilja att lyssna och ha ett uppriktigt intresse för patienten för att skapa sig en helhetsbild (35).

Sjuksköterskans perspektiv och kompetensbeskrivning

Kvinnorna i böckerna beskriver flera incidenter där vårdpersonal inte följt de etiska riktlinjerna vilket påverkat dem negativt i hela deras situation och därför skapat ett onödigt lidande (21,22,23,24,25). För sjuksköterskor finns en utarbetad etisk kod, International Council of Nurses (ICN) som alla legitimerade sjuksköterskor ska arbeta efter oberoende av vilket område de är yrkesverksamma i. Den innefattar bland annat fyra grundläggande ansvarsområden vilka är; *att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa* samt *att lindra lidande*. ICN underlättar för sjuksköterskor att i sin profession arbeta efter de sociala normer och behov som finns. Den består av fyra områden och innehåller grundprinciper för att lyckas arbeta etiskt (35).

En sjuksköterska ska ständigt sträva efter att arbeta utifrån en helhetssyn och ha ett etiskt förhållningssätt. Det innebär att ha en humanistisk människosyn, se till patientens självbestämmanderätt, integritet och värdighet, utnyttja de kunskaper patienten och dess närstående besitter, respektera varierande värderingar och trosuppfattningar, tala för patientens och/eller närståendes behov och önskningsar, arbeta efter forskningsetiska avtal samt använda sig av arbetskolegors erfarenheter och kunskaper för att gemensamt skaffa sig en helhetsuppfattning av patienten (35).

Bemötande

Behov av tröst och trygghet

Livshotande sjukdom skapar ett behov av tröst och trygghet, vilket tydligt framkom genom vår analys. Den visade att upplevelsen av förlorad kontroll i livet genererar behov av bli omhändertagen och bekräftad. Tröst är något som för alla människor är essentiellt under livets gång, speciellt i samband med förluster, vilka ofta för med sig känslor av ensamhet. Tröst och tröstande hos den vuxna människan är ofta kopplat till förlust av något slag, exempelvis förlust av hälsa. Förlust och tröst i samband med ohälsa påverkar helheten i människans upplevelse av livet (36).

Människans behov av att känna sig sedd som en individ, uppleva trygghet och få bekräftelse i sin sårbarhet är något som trösten kan medverka till. För att kunna trösta någon krävs dock en ärlighet och medkänsla utan några själviska baktankar. Det är i gemenskapen mellan individer som trösten kan förändra sårbarheten till en styrka.

Trösten kan då både ge lindring, vila, kraft och arbeta mot den negativa inverkan som stress kan ha. Då vi är utsatta för någon typ av förlust, som sjukdom kan innebära, är det därför viktigt för individen att någon ser och försöker att förstå de svårigheter man utsätts för (36).

Det kan vara svårt att ge tröst till någon annan. Att se andras lidande kan påminna oss själva om vår egen utsatthet och göra oss osäkra på hur vi bäst ska trösta. Tystnaden kan kännas skrämmande eller rädslan att inte finna "rätt" ord, men det som verkligen har betydelse hos den som försöker trösta är förmågan av öppenhet, empati, praktisk visdom och inte minst modet att vara närvarande. Då kan sårbarheten ses hos individen vilket skapar en trygghet som kan lindra lidandet, åtminstone för en stund. Vårdpersonal har ett ansvar att skapa en miljö där tröst ingår i en vårdrelation, eftersom de där är aktörer i den livsvärld patienten befinner sig (36).

Behovet av tröst och trygghet var stort hos kvinnorna i böckerna, men de upplevde inte alltid av deras behov uppfylldes från vårdpersonalen. Däremot de kvinnor som hade ett gott stöd från omgivningen kunde till viss del få sitt behov tillfredsställt (21,22,23,24,25).

Stöd från omgivning

Goda relationer bland vänner och familj där stötningen är central hjälper kvinnor som drabbats av bröstcancer (14). Vår studie stödjer detta då vi också funnit att behovet av stöd från omgivningen var väsentlig för samtliga kvinnor (21,22,23,24,25). Anna och Anneli beskrev stödet från sin familj och vänskapskrets som en "mur" runt omkring sig, där de själva befann sig i murens centrum. På detta sätt tilläts de att falla och oberoende åt vilket håll fanns det alltid någon där som tog emot (23,25). Vi uppmärksammade däremot att Eva som inte hade något stöd från en partner upplevde sin situation som mer hotfull än de som hade ett gott stöd från sin livskamrat (25). När en kvinna i ett stabilt förhållande drabbas, kan det huvudsakliga ansvaret för familj och hushåll tillfälligt läggas över på partnern. Kvinnorna tilläts i och med detta att lägga övergripande fokus och resurser på sig själva (21,22,23,24,25). Eva hade trots allt vänner som ställde upp och en av dem upplevde hon var avgörande i hennes situation för att klara av sin sjukdomstid (25).

Vårdrelationens betydelse

Resultatet visar att kvinnorna upplevde relationen till vårdpersonalen som mycket betydelsefull för deras välbefinnande. Ett dåligt bemötande kunde leda till ökat lidande hos kvinnorna och göra dem nedstämda och uppgivna samtidigt som ett gott bemötande gav dem styrka (21,22,23,24,25).

Vårdvetenskapen förespråkar att för att en problemfri relation ska uppstå krävs det en god relation mellan vårdare och patient, vilket är grunden i vårdandet och vårdprocessen (16,37). För patienten är det i relationen med vårdaren som det finns möjlighet att uttrycka behov, önskan och eventuella problem (37). För att denna relation skall vara möjlig krävs det att vårdaren fokuserar på sin professionalitet, dvs. använder sin kunskap och sina erfarenheter, samt är närvarande i mötet utan att ha ett syfte att själv få ut så mycket som möjligt av situationen (16). Det krävs också att vårdaren uppfyller det etiska kravet. Det fordras en ömsesidighet mellan patient och vårdare i denna relation, vilket innebär att den inte får forceras fram. Kontinuitet i

vårdrelationen är av stor betydelse för att uppnå en vårdprocess där patientens hälsoprocess kan utvecklas (37). Det finns flera hinder för att en god vårdrelation skall infinna sig. Tid, rädsla för att bli allt för inblandad i patientens situation samt att vårdaren känner sig osäker inför patienten, är faktorer som kan skapa en bristfällig relation (16).

Bemötande från sjukvården

Hur man blir bemött av sjukvårdspersonalen kan således sätta stora spår i patienten. Vårt resultat visar att vid svår sjukdom är det mycket viktigt att bli bemött på ett bra sätt, vilket bland annat innefattar att känna sig sedd. Endast en flackande blick eller ett opassande ord kan innebära stort lidande för patienten. Det är oerhört viktigt att bli bekräftad i sina känslor och tankar, vilket är lindrande i sig (21,22,23,24,25).

Trots att mötet med en patient sker under en relativt kort tid av hennes liv får vårdpersonal ta del av hela hennes livsvärld. Patienten uppfattar verkligheten genom sin livsvärld och för att som vårdpersonal kunna ge god omvårdnad krävs det en medvetenhet om livsvärldens existens (20). Ingegerd Wachtmeister beskriver mycket väl i sin bok då hon efter sitt första möte med en läkare går hem med svår ångest och oro på grund av läkarens sätt att möta henne och uttrycka sig. Hon uttryckte det som att fem dagar var en överdrivet lång tid innan nästa besök, då knölen skulle undersökas mer grundligt för att kunna ställa en diagnos. Detta resulterade i att Ingegerd mådde mycket dåligt dessa fem kommande dagar. Hade läkaren låtit mer positiv i sin ton och sagt att "du fick en tid redan på måndag" hade detta lidande inte behövt bli så svårt (22).

Vårt resultat visar att bemötandet från sjukvården också är sammankopplat med att få tillräcklig information. Att få rak och tydlig information kring sjukdomen, planerade ingrepp och behandlingar är något kvinnorna uttrycker ett behov av. Behovet av att veta vilka symtom som kan upplevas, samt till vilken grad, är betydelsefullt för dem. Hur olika moment i behandlingen kommer att kännas är också viktigt, samt att få reda på hur de kan tänkas må psykiskt. Kvinnorna kände sig utelämnade och ensamma i sin situation när de upplevde en saknad av information och engagemang från vårdpersonalen (21,22,23,24,25). Som vårdpersonal är det omöjligt att specifikt säga hur något kommer att upplevas för den enskilda personen, men en tydlig bild över möjliga utgångar kan ges. Detta kan underlätta för patienten, då hon kan få en uppfattning av vad som väntar. Då blir ovissheten inte lika svår. Detaljerad information från vårdpersonal underlättar för bröstcancerpatienter att förstå sin situation. Även information kring deras rättigheter och möjligheter är betydelsefull för att stärka dem i deras situation (38).

Slutsats och implikationer för omvårdnad

Kvinnorna i böckerna skildrar sina upplevelser då de drabbas av bröstcancer på ett mycket utförligt sätt. Huvudtemat som framkom efter vår analys, "förändrad upplevelse av kontroll i livet", är en fras som beskriver deras upplevelser väl. Behovet av stöd och ett bemötande som ger bekräftelse under perioden de går igenom är essentiell. Studiens resultat visar att när en kvinna drabbas av bröstcancer genomgår hon många känslor som bland annat innefattar lidande. Att fånga upp kvinnan i hennes lidande så tidigt som möjligt, för att hjälpa henne att återfå kontroll över livet, är något som sjukvården bör sträva efter. En tidig anpassning till sjukdom

underlättar upplevelsen av välbefinnande och möjlighet att skapa mening och kontroll. Det är betydelsefullt att som vårdgivare ge adekvat information och samtidigt bekräfta kvinnan i hennes situation för att stödja henne. Att relationen mellan patient och vårdgivare är god och fungerar är därmed av stor vikt där vårdgivaren har ett ansvar för att relationen ska fungera. Vårdgivaren behöver ha kunskap om hur sitt agerande och bemötande påverkar patienten vilket denna studie bidrar till. För sjuksköterskan är den etiska koden (ICN) en viktig del av professionen för att utföra en god omvårdnad.

Det vi dessutom uppmärksammat genom vårt arbete är att det är betydelsefullt för en person som drabbats av bröstcancer att få dela med sig av sin berättelse och bli lyssnad till. Här har sjuksköterskan en viktig roll eftersom det är han/hon som har ansvar att ta del av patientens livsvärld. Att ta del av patientens berättelse är ett värdefullt sätt för att förstå patientens livsvärld och för sjuksköterskan är detta ett betydelsefullt redskap som gynnar både patient och vårdpersonal. Det kan vara lindrande i sig att få sätta ord på sina upplevelser och således inte vara ensam i sin situation. Vidare kan patienten genom berättelsen få svar på frågor och funderingar som obesvarade skapar oro. Som sjuksköterska är det viktigt att veta att man inte alltid behöver ha svar på alla frågor men att man trots detta ändå vågar stanna kvar hos patienten, vilket i sig kan lindra patientens oro. Närvaro och bekräftelse från sjuksköterskan är väsentligt för att patienten ska känna sig sedd, bekräftad och respekterad vilket lindrar lidandet. Genom att ta sig tid till att lyssna på patientens berättelse visar sjuksköterskan att patienten är betydelsefull och tar upplevelsen och lidandet på allvar. För patienten kan väntan på sjukvårdens insatser innebära ett stort lidande som sjuksköterskan kan hjälpa till att lindra genom sin närvaro. Som sjuksköterska måste man vara medveten om att sina handlingar påverkar patienten och hur betydelsefull man därmed är i mötet med varje enskild patient.

REFERENSLISTA

1. Tighe M, Molassiotis A, Morris J, Richardson J. Coping, meaning and symptom experience: A narrative approach to the overwhelming impacts of breast cancer in the first year following diagnosis. *European Journal of Oncology Nursing*. 2011; 15(3): 226-232.
2. Dickerson S. S, Alqaissi N, Underhill M, Lally Rm. Surviving the wait: defining support while awaiting breast cancer surgery. *Journal of Advanced Nursing*. 2011; 67(7): 1468-1479.
3. Dahlberg K, Segesten K. Hälsa och vårdande – i teori och praxis. Stockholm: Natur och kultur, 2010.
4. Öhlén J. Berättelser (s)om vårdande. I: Scott C(red.), Berättelsens praktik och teori- narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv. Lund, Studentlitteratur, 2004 s. 25-33.
5. Fausto M.A, Crippa C.G, Da Silva E.L. Factors associated with oxidative stress in women with breast cancer. *Nutrición Hospitalaria*. 2011; 26(3):528-536.
6. Nystrand, A. Bröstcancer. (Elektronisk) (2010-04-06) Tillgänglig: <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Cancersjukdomar/Brostcancer/> 2011-09-14.
7. Bergsten Nordström E (ansvarig utgivare). Om bröstcancer (Elektronisk) (2009-05-19) Tillgänglig: <http://www.bro.org.se/lankar.php> 2011-09-13.
8. Brandberg Y, Nygren P. Rosa boken om bröstcancer - Fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter. Stockholm: (Cancerfonden) 2006.
9. Bergman O, Hont G, Johansson E. Populärvetenskapliga fakta om cancer, Cancer i siffror 2009.(Elektronisk) (Publiceringsår 2009) Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-127> 2011-09-13.
10. Salonen P, Tarkka M-T, Kellokumpu- Lehtinen P-L, Koivisto A-M, Åstedt-Kurki P, Kaunonen M. Individual face-to-face support and quality of life in patients with breast cancer. *International Journal of Nursing Practice*. 2011; 17: 396-410.
11. Landmark B.T, Wahl A. Living with newly diagnosed breast cancer: a qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 2002; 40(1): 112-121.

12. Arman M. Lidanade och existens i patientens värld- kvinnors upplevelser av att leva med bröstcancer. Diss. 2003 Åbo Akademi. Åbo Akademis förlag.
13. Lally RM. Acclimating to breast cancer – A Process of Maintaining Self-integrity in the Pretreatment Period. *Cancer nursing*. 2010; 33(4): 268-279.
14. Drageset S, Lindstrom T-C, Underlid K. Coping with breast cancer: between diagnosis and surgery. *Journal of Advanced Nursing*. 2009; 66(1): 149-158.
15. Schou I, Ekeberg O, Ruland C-M. The mediating role of appraisal and coping in the relationship between optimism- pessimism and quality of life. *Psycho-Oncology*. 2005; 14: 718–727
16. Dahlberg K, Segesten K, Nyström M, Suserud B-O, Fagerberg I. Att förstå vårdvetenskap. Lund: Studentlitteratur, 2003.
17. Svensk sjuksköterskeförening, Personcentrerad vård. (Elektronisk) (2010-12-03) Tillgänglig:
http://www.swenurse.se/PageFiles/9593/Nr80_26nov_OM%20Personcetrera d.pdf 2011-10-28
18. Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Brink E et al. Person-centered care- Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2011; 10(4): 248-251.
19. Dubois S, Loisel C.G. Cancer informational support and health care service use among individuals newly diagnosed: a mixed methods approach. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 2009; 15(2): 346-359.
20. Birkler J. Filsosofi och omvårdnad- etik och människosyn. Stockholm: Liber AB, 2007.
21. Ullenius A. Bara mitt bröst – en överlevnadsbok för cancerdrabbade. Stockholm: Nordstedts förlag AB, 1996.
22. Wachtmeister I. Boken jag saknade- när jag fick bröstcancer- Tankar, känslor, fakta, behandling och alternativa metoder. Wahlström & Widstrand. Tryckt hos WSOY, Finland 1997.
23. Andersson A. När du blir ”flintis” kan pappa köra mig till fritids då? – att leva med bröstcancer. Eskilstuna: Anelia förlag, 2004.
24. Palmcrantz U. Bröstresan. Stockholm: Frank förlag, 2011.
25. Frank Å, Gran A, Rundqvist E, Arman M. Bröstcancer – levd erfarenhet och fakta. Ica bokförlag, 2008.
26. Jonsson H, Heuchemer B, Josephsson S. Narrativ analys. I Granskär M, Höglund-Nielsen B (red.), Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och

sjukvård. Lund, Studentlitteratur AB, 2008. S 189-203.

27. Dahlborg Lyckhage E. Att analysera berättelser(narrativ). I: Friberg F(red.), Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Danmark, Studentlitteratur, 2006 s. 139-148.
28. Dahlberg K. Kvalitativa metoder för vårdvetare. Lund: Studentlitteratur,1997.
29. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. Journal of advanced nursing. 2007; 62(1): 107-115.
30. Lundman B, Hällgren Graneheim U. Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär M, Höglund-Nielsen B (red.), Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund, Studentlitteratur AB, 2008. s. 159- 172.
31. Graneheim U.H, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: cincepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse education today. 2004; 24(2): 105-112.
32. Ahlberg K. Att skapa och transkribera en berättelse- en del av tolkningen. I: Scott C(red.), Berättelsens praktik och teori- narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv. Lund, Studentlitteratur, 2004 s. 73-83.
33. Dickerson Coward D, Kahn D-L. Resolution of Spiritual Disequilibrium by Women Newly Diagnosed With Breast Cancer. Oncology Nursing Forum. 2004; 31(2): 24-31.
34. Arora N-K, Rutten Finney L-J, Gustafson D-H, Moser R, Hawkins R-P. Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends, and health care providers to women newly diagnosed with breast cancer. Psycho-Oncology. 2007; 16(5): 474-486.
35. Socialstyrelsen, Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska 2005. (Elektronisk) (2005-02-01) Tillgänglig: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf 2011-09-24
36. Santamäki Fischer Regina, Dahlqvist Vera. Tröst och trygghet. I: Edberg A-K och Wijk H(red.), Omvårdnadens grunder- hälsa och ohälsa. Studentlitteratur AB, 2010 s. 115-136.
37. Eriksson K. Vårdprocessen. Göteborg: Liber utbildning AB, 1995.
38. Landmark B-Th, Bohler A, Loberg K, Wahl A-K. Women with newly diagnosed breast cancer and their perceptions of needs in a health-care context. A focus group study of women attending a breast diagnostic centre in Norway. Journal of clinical nursing. 2008; 17(7) 192-200.

BILAGOR

Bilaga 1 – Översikt av analyserade böcker

Ref nr.	Författare	Titel	Årtal	Beskrivning av boken
23	Anneli Andersson	När du blir "flintis" kan pappa köra mig till fritids då? – Att leva med bröstcancer	2004	Anneli beskriver sin strid mot cancer från upptäckten av knölen i bröstet till cancers flera återfall trots många tuffa behandlingar. Anneli är bara 39 år när hon drabbas och befinner sig mitt i livet med man, barn och arbete. Hon beskriver en kämparglöd samtidigt som hon brottas med både ångest och svåra besked.
25	Åse Frank, Anna Gran, Maria Arman och Eva Rundqvist	Bröstcancer – levd erfarenhet och fakta	2008	De tre kvinnorna Åse, Anna och Eva drabbades och behandlades för bröstcancer mellan åren 2005-2007 och träffades genom sjuksköterskan och doktorn i vårdvetenskap, Maria, som sedan blev grundare för boken. Kvinnorna beskriver sina upplevelser och erfarenheter under resans gång.
24	Ulrika Palmcrantz	Bröstresan	2011	Ulrika drabbas av bröstcancer mitt i livet och läsaren får följa hennes dagboksanteckningar från den rutinmässiga mammografiundersökningen till dess att hon är färdigbehandlad. Ulrikas tankar, känslor, rädslor samt stunder av hopp i tillvaron beskrivs på ett mycket målade och gripande sätt.
21	Agneta Ullenius	Bara mitt bröst– en överlevnadsbok för cancerdrabbade	1996	Agneta har skrivit en fängslande skildring av hur hennes liv förändras efter bröstcancerbeskedet. Agneta beskriver hur hon själv saknade en bok riktad till henne då hon drabbades och har därför själv skrivit en tillägnad alla kvinnor som drabbats eller som kommer att drabbas.
22	Ingegerd Wachtmeister	Boken jag saknade när jag fick bröstcancer Tankar, känslor, fakta, behandling och alternativa metoder.	1997	Ingegerd skriver i dagboksform och tar upp problematiken då hon drabbades av bröstcancer på ett sätt där både personliga erfarenheter och aktuella behandlingar och fakta berörs. Hon beskriver hur processen att skriva en bok har hjälpt henne att bearbeta det hon varit med om under sin sjukdom.

Bilaga 2 – överskådligt resultat

<u>SUBKATEGORIER</u>	<u>KATEGORIER</u>	<u>HUVUDTEMA</u>
Förnekelse inför diagnos	Varför just jag?	FÖRÄNDRAD UPPLEVELSE AV KONTROLL I LIVET
Vill finna en förklaring		
Sorg och ilska över att ha drabbats		
Svårt att anpassa sig till den förändrade tillvaron	Inget är som förut	
En ny dimension i livet		
Osäkerhet inför vad sjukdomen för med sig	Ovisshet inför livet	
Verklighetsflykt		
Rädslan för att lämna livet innan man levt färdigt	Inte redo att dö	
Oro för de som man kan tvingas lämna		
Det som stärker	Bemötandets betydelse	
Det som tynger		