

Fjärilen i kokongen

Bloggande, obotligt bröstcancersjuka kvinnors upplevelser av kroppen

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

FÖRFATTARE	Tove Böris Ellinor Jönsson
PROGRAM/KURS VT 2013	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng/ Examensarbete – grundnivå
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Malin Edqvist
EXAMINATOR	Susann Strang

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Fjärilen i kokongen
Titel (engelsk):	The butterfly in the cocoon
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/	Sjuksköterskeprogrammet 180 hp/ Examensarbete på grundnivå OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	26 sidor
Författare:	Tove Böris Ellinor Jönsson
Handledare:	Malin Edqvist
Examinator:	Susann Strang

SAMMANFATTNING (svenska)

Bröstcancer är den vanligaste typen av cancer bland kvinnor i Sverige och varje år avlider cirka 1500 kvinnor till följd av att sjukdomen har spridit sig till andra delar av kroppen. Sjukdomen och de behandlingar som medföljer i den palliativa fasen bidrar till många kroppsliga förändringar och symtom hos den drabbade.

De senaste åren har användningen av sociala medier, bland annat i form av bloggar, i samband med sjukdom ökat. Detta samband, i kombination med obotligt bröstcancersjuka kvinnors upplevelser, fann vi som sjuksköterskestudenter intressant och ville därför studera detta närmre. **Syftet** med studien är att studera hur fyra bloggande kvinnor med spridd bröstcancer upplevde sina kroppar under de två sista månaderna i livet. **Metod:** En kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundmans (2012) modell har gjorts och det analyserade materialet omfattade fyra bloggar. **Resultat:** Analysen resulterade i 12 subteman som alla innehöll olika upplevelser av kroppen. Ur dessa subteman skapades fyra teman: *Att vara ensam och fången i en kropp som åldras, hindrar och snabbt försämras; Frånvaro av kroppsliga symtom och att ta kommandot över kroppen innebär energi och kontroll; Att ställas inför hjälpbehov – frihet men också acceptans av försämring; En svårtolkad kropp utan marginaler innebär ambivalenta känslor inför behandling utan bot.* Upplevelserna som beskrivits i resultatet ger en bild av hur kvinnor med obotlig bröstcancer kan uppleva kroppen i slutskedet av livet. **Slutsats:** Kvinnorna upplever kroppen som ett hinder i slutskedet av livet. De dagar då frånvaro av kroppsliga symtom förekommer, innebär det en känsla av att vara frisk och sig själv och inte bara invaderad av cancer. En ökad förståelse för att kvinnorna upplever kroppen som betydelsefull öppnar för möjligheten att ge dem bättre stöd i slutet av livet. Studien har även genererat nya frågor som kan fungera som underlag för vidare forskning.

Nyckelord: Spridd bröstcancer, upplevelse, kropp, kvinnor, blogg, kvalitativ innehållsanalys

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	2
2.1. BRÖSTCANCER	2
2.2. SPRIDD, OBOTLIG BRÖSTCANCER	2
2.3. PALLIATIV VÅRD	2
2.4. SOCIALA MEDIER OCH BLOGGAR	3
2.5. KROPP OCH LIVSVÄRLD	4
2.6. FIVE STAGES OF DYING	4
2.7. TIDIGARE FORSKNING	5
2.8. SJUKSKÖTERS KANS ROLL	6
3. PROBLEMFÖRMULERING	7
4. SYFTE	7
4.1. FRÅGEFORMULERING	7
5. METOD	8
5.1. VALD METOD	8
5.2. FÖRFÖRSTÅELSE	8
5.3. URVAL	8
5.4. DATAINSAMLING	8
5.5. DATAANALYS	9
5.6. TILLVÄGAGÅNGSSÄTT	9
5.7. VALIDITET OCH GENERALISERBARHET	9
6. ETISKA ÖVERVÄGANDEN	10
7. RESULTAT	11
7.1. ATT VARA ENSAM OCH FÅNGEN I EN KROPP	12
7.1.1. Fången i en gammal kropp som hindrar	12
7.1.2. Att vara ensam i sin kropp	13
7.1.3. Att hantera förlust av utseende och intima funktioner	13
7.2. ATT TA KOMMANDOT ÖVER KROPPEN INNEBÄR ENERGI OCH KONTROLL	14
7.2.1. Frånvaro av kropp	14
7.2.2. Ta kommandot över kroppen	14
7.2.3. Små framsteg ger hopp	14
7.3. ATT STÄLLAS INFÖR HJÄLPBEHOV	15
7.3.1. Glädje över närståendes hjälp	15
7.3.2. Att vilja klara sig själv	15
7.3.3. Att acceptera hjälp är att erkänna försämring	16
7.4. EN INVADERAD KROPP GER AMBIVALENTA KÄNSLOR	16
7.4.1. Kroppen är invaderad av cancer	16
7.4.2. Behandla kroppen innebär hopp och svåra biverkningar	17
7.4.3. Kroppen har inga marginaler	17
8. DISKUSSION	19
8.1. METODDISKUSSION	19
8.2. RESULTATDISKUSSION	20
8.3. KLINISK PRAKIS	22
8.4. FORTSATT FORSKNING	23
9. REFERENSLISTA	24

1. INLEDNING

Bröstcancer är den vanligaste cancersjukdomen bland kvinnor i Sverige. Trots att prognosen för att bli frisk ofta är god, avlider cirka 1500 kvinnor varje år, merparten till följd av att sjukdomen har spridit sig till andra delar av kroppen. Då spridd bröstcancer inte är kurativ är det behandlingar för att ge mer levnadstid som gäller genom olika palliativa behandlingsformer. Målet med behandlingen av spridd bröstcancer är inte bara att förlänga livet hos den drabbade utan också att försöka hålla alla symtom i schack. Förutom sjukdomen i sig innebär även den palliativa behandlingen en stor påfrestning fysiskt men också psykiskt för den drabbade då kroppen utsätts för många påfrestningar, särskilt under den sista tiden i livet.

Som blivande sjuksköterskor anser vi därför att det är viktigt att öka vår förståelse för vad kvinnor upplever under denna process då vi båda kan se oss arbeta på en onkologisk avdelning eller inom palliativ vård i framtiden.

2. BAKGRUND

2.1. BRÖSTCANCER

Bröstcancer, tillsammans med prostatacancer och hudcancer, står i dagsläget för de tre vanligaste cancerformerna i Sverige. Precis som många andra sjukdomar beror även cancersjukdomar på genetiska faktorer och olika livsstilsfaktorer hos varje individ (Socialstyrelsen, 2012). Antalet nydiagnostiserade patienter med bröstcancer har under de senaste 50 åren mer än fördubblats i Sverige, från ca 70 fall per 100 000 invånare till 160 fall per 100 000 invånare. Bara under år 2011 drabbades 8382 kvinnor av sjukdomen (Socialstyrelsen, 2012). Prognosen att överleva sjukdomen är god och har dessutom förbättrats de senaste åren. Att prognosen förbättrats beror troligtvis på att sjukdomen går att upptäcka och diagnostisera i ett tidigt stadium samt att behandlingsmetoderna för att bota bröstcancer är välutvecklade (Carlson & King, 2012).

Så många som var tionde kvinna kommer någon gång under sin livstid att drabbas av bröstcancer. Några kända orsaker som kan bidra till sjukdomens utveckling är radioaktiv strålning, den sammanlagda mängden av det kvinnliga könshormonet östrogen en person har under sin livstid samt ärftliga anlag. Cirka 5-10% av de som insjuknar drabbas av den ärftliga formen av bröstcancer. Kvinnor som kommit in i puberteten i tidig ålder, som inte fött barn, varit sena in i klimakteriet eller använt östrogenbaserade läkemedel, som t.ex. p-piller, har bröstkörtlar som blivit utsatta för en sammanlagt högre dos östrogen under deras livstid och löper därmed en ökad risk att insjukna. Även kvinnor med ett högt intag av alkohol och fleromättat fett har en ökad risk att drabbas (Sköld Nilsson, 2010). Bröstcancer delas in i fyra olika stadier och behandlas utifrån det. Spridd bröstcancer, som många gånger utvecklas av ett återfall av bröstcancer, klassas som den mest aggressiva, stadie fyra på skalan, och behandlas enbart med palliativ vård (Carlson & King, 2012).

2.2. SPRIDD, OBOTLIG BRÖSTCANCER

Med spridd bröstcancer menas att cancerceller från den tumör som orsakat bröstcancer spridit sig till andra delar av kroppen och bildat nya tumörer, så kallade metastaser. Vanligast är att metastaserna bildas i skelettet, levern eller lungorna (BRO, 2012). I dagsläget är inte spridd bröstcancer botbar, men med hjälp av olika behandlingar har livslängden för de drabbade ökat. Medianöverlevnaden efter att ha diagnostiserats med metastaser är cirka 3 år. Det förekommer även att patienter överlever längre än 5-10 år efter metastasdiagnos, framförallt i de fall metastaserna primärt spridit sig till skelettet (Strang, 2004; Karolinska Universitetssjukhuset, 2009; SweBCG, 2012). I de fall då den primära spridningen gått till levern är prognosen sämre och de flesta dör inom ett år efter metastasdiagnos (Strang, 2004). Av de cirka 1500 kvinnor som varje år dör i bröstcancer har majoriteten haft bröstcancer som spridit sig till andra kroppsdelar (SweBCG, 2012).

2.3. PALLIATIV VÅRD

Den vårdfilosofi som palliativ vård vid cancer bygger på har en helhetssyn på patienten och patientens anhöriga som grund. En viktig del av den palliativa vården är att det finns ett kompetent team av sjukvårdspersonal från olika professioner kring patienten. Teamet ska kunna erbjuda patienten stöd så att hon ska kunna leva ett mer aktivt liv. Även stöd i form av samtal ska erbjudas till både patient och närstående

(WHO, 2013). Drygt 25 % av de som drabbas av bröstcancer kommer att få återfall som med tiden kommer leda till döden. I samband med att patienten får ett icke kurativt återfall omvandlas behandlingen mot bröstcancer från kurativ till palliativ (Strang, 2004). Målet med den palliativa vården är att lindra smärta och andra symtom som påverkar patientens livskvalitet negativt (WHO, 2013). Palliativ vård delas in i två faser, tidig och sen palliativ fas. I den tidiga fasen är målet med behandlingen att förlänga patientens liv samt att uppnå en bra livskvalitet. I den här fasen, som för majoriteten av patienterna pågår under flera år, är symtombehandlingen långsiktig och relaterad till orsaker. När behandling mot specifika metastaser inte längre ger någon effekt går patienten in i den sena palliativa fasen. Målet med denna fas är att lindra symtom och stödja patienten psykologiskt, inte att förlänga livet. Denna fas brukar pågå i några veckor eller någon månad (Strang, 2004). De behandlingar som ges palliativt ska göra mer nytta än skada för patientens livskvalitet, vilket kan vara en svår balansgång då de ofta medför svåra biverkningar (Socialstyrelsen, 2013). Vanliga biverkningar av behandlingarna är ångest, oro, depression, smärta, sömnsvårigheter och försämrade självkänsla (Kenne Sarenmalm et al., 2007). Dessa biverkningar kan ofta orsaka känslor av maktlöshet, hjälplöshet och en känsla av begränsning och beroende av andra hos den drabbade. Kroppsliga funktioner liksom den själsliga delen hos personen påverkas. Det är vanligt att den drabbade upplever sig vara socialt isolerad, känner en osäkerhet inför framtiden, hopplöshet och till slut en acceptans över att tvingas konfrontera döden (Sand, 2008).

Upp till 90 % av de som drabbas av spridd bröstcancer upplever sig ha svåra smärtor under livets slutskede (Strang, 2004). För att uppnå bäst effekt bör smärtlindringsmetoder väljas utefter vilken typ av smärta patienten har (Chong & Bajwa, 2003). Smärta som beror på skelettmetastaser kan lindras med hjälp av strålbehandling (Karolinska Universitetssjukhuset, 2009). Illamående är ett annat vanligt symtom i den palliativa fasen. Uppkomsten till illamåendet kan ha flera olika orsaker, t.ex. patofysiologi och av behandling, varför behandling mot illamående kan se olika ut (Strang, 2004).

2.4. SOCIALA MEDIER OCH BLOGGAR

Sociala medier är en form av elektronisk kommunikation på internet t.ex. sociala nätverk och bloggar. I dagens samhälle blir det allt vanligare att använda sig av sociala medier för att ta reda på information, undersöka och dela med sig av egna idéer och erfarenheter. Det är viktigt att förstå vilket inflytande och vilka styrkor de sociala medierna har, men också att förstå dess svagheter. En svaghet med sociala medier kan vara att bedöma sanningshalten bakom det som publiceras då vem som helst kan publicera vad som helst. Vissa vårdgivare menar att sociala medier kan användas inom vården för att öka medicinsk följsamhet, ge patientstöd, patientutbildningar och stödgrupper för patienter samt för att förstärka samarbetet mellan vårdgivare och patient (Prasad, 2013).

En blogg är en websida som fungerar som en personlig dagbok tillgänglig för allmänheten. Termen ”blogg” är en sammanslagning av de två engelska orden ”webb” och ”logg”. Bloggar har idag en stor roll inom den moderna sjukvården då de låter både enskilda personer och organisationer dela med sig, ta emot, tillgodose och samla in information. Huvudsyftet med att blogga är att få uttrycka sig kreativt, dela

erfarenheter och kunskap samt att påverka andras åsikter (Lowney & O'Brien, 2011; Thielst, 2007). Bloggar skapar en möjlighet för en tvåvägskommunikation mellan den som skriver och de som läser. De är enkla att skapa och personen bakom bloggen väljer själv om den ska vara privat, öppen för några få utvalda eller öppen för allmänheten att läsa (Thielst, 2007).

Vid sjukdom kan bloggen användas som ett redskap för att hålla familj och vänner uppdaterade gällande sjukdomen, men också för att ge sin egen hälsorelaterade berättelse med hjälp av text, bilder och videoklipp. Sociala nätverk på internet är ett växande alternativ för att finna stöd och råd (Keim-Melpass et al. 2013; Keim-Malpass & Steeves, 2012). Att fritt få ge uttryck för sina känslor kan ses som hälsofrämjande då en ökad förmåga att kontrollera sina känslor skapas och på så sätt kan en inre harmoni skapas (Stuckey & Nobel, 2010).

2.5. KROPP OCH LIVSVÄRLD

En människas livsvärld kan enligt Dahlberg et al. (2008) definieras som den värld en människa har tillgång till och är en del av. Med hjälp av kroppen har människan tillgång till denna livsvärld och det är genom kroppen och kroppsliga upplevelser som den kringliggande världen blir meningsfull. Kroppen är det som gör att människan blir en del av världen.

Människan har inte en kropp, utan människan är sin kropp. Det går inte att ställa sig utanför sin kropp då kroppen upplevs från både insidan och utsidan samtidigt. Vid sjukdom störs kroppens relation till världen, och människan är inte längre fri att delta i de dagliga aktiviteter eller fullfölja de mål och önskningar som funnits tidigare (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008).

Livshotande sjukdomar påverkar inte bara människans förbindelse med världen, utan förutsäger även oförmågan att uppfylla framtida projekt eller att slutföra förväntade mål. En sjukdom är mycket mer än bara symptom, diagnoser och behandling. Sjukdom innebär också förlust av kroppsliga förmågor. Den levda kroppen och sjukdomen klagör vad det innebär att ha direkt tillgång till världen. När kroppen är frisk och stark kan människan möta världen men när människan är svag och sjuk blir kroppen ett hinder. Ett kroppsligt nedbrytande innebär att även livet bryts ner och att sjukdomen förändrar människans fäste i världen. Vid sjukdom är vissa aktiviteter inte längre inom kroppens räckhåll. Sjukdom kan ses som en kroppslig oenighet och en förlust av den förmåga att känna harmoni och balans som finns vid hälsa och välmående (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008).

2.6. FEM STADIER MOT DÖDEN

Enligt Kübler-Ross (1992) teori, går en människa som drabbats av en obotlig sjukdom igenom fem olika stadier inför döden. Det första stadiet innebär förnekande och isolering då den första reaktionen hos de flesta vid ett negativt sjukdomsbesked är "Nej, inte jag, det kan inte vara sant". Detta är en naturlig reaktion och anses vara ett hälsosamt sätt att hantera situationen på för att sedan, när den drabbade är mer öppen för det, kunna arbeta mot en acceptans av situationen. Den första reaktionen anses vara ett temporärt chocktillstånd som den drabbade gradvis återhämtar sig från.

När förnekandet inte längre kan upprätthållas måste denna reaktion ersättas och övergår i samband med detta till nästa stadie. I detta stadie uppkommer känslor av vrede och ilska. Denna reaktion kan vara svår för anhöriga och sjukvårdspersonal att hantera då den sjuke anser att alla i dennes närhet är odugliga som inte kan sätta sig in i dennes situation. Som sjukvårdspersonal är det viktigt att inte ta denna vrede personligt då dessa känslor inte har med personerna runt omkring att göra, utan med situationen i sig. Om vreden skulle tas personligt finns det risk för att det skapas ett fientligt beteende hos vårdpersonalen gentemot patienten.

Den tredje fasen kallas för ett köpsläende stadie. Den sjuke ingår en slags överenskommelse med till exempel sig själv, Gud eller sin kropp om att få uppleva något för sista gången innan bortgång. Detta anses i själva verket vara ett slags underförstått löfte om att det ska vara det sista som personen ber om, något som används för att skjuta upp det som komma skall.

Det fjärde stadiet uppstår när patienten inte längre kan förneka sin sjukdom och dess utgång. Alla känslor av vrede, förnekelse och förlamning från tidigare stadier byts ut mot en känsla av förlust som kan leda till depression. Om patienten ges tid och viss hjälp kan denne arbeta sig igenom de fyra första stadierna för att till slut nå stadiet av acceptans, det femte och sista stadiet. Denna acceptans innebär inte att sjukdomen får ett lyckligt slut, utan mer som ett stadie utan känslor trots att han/hon har funnit en viss frid och försoning, att kampen är över och den "sista vilan" närmar sig (Kübler-Ross, 1992).

2.7. TIDIGARE FORSKNING

Det finns en stor mängd tidigare forskning att tillgå kring kvinnors upplevelser av att leva med spridd bröstcancer. Bland annat har forskare funnit att många kvinnor försöker leva med en positiv anda till livet och ha hopp om framtiden trots sjukdomen och de behandlingar som görs. Drabbade kvinnor har beskrivit att det både är viktigt och att det underlättar att ha sin partner och familj i närheten då de gör dem starkare under sjukdomsförloppet. Trots denna styrka upplever kvinnor att det är en psykisk och känslomässig påverkan på deras välbefinnande att vara drabbad och många gånger ställs frågan: "varför just jag?" då en känsla av orättvisa återfinns hos många drabbade kvinnor (Banning & Tanzeem, 2013).

I tidigare forskning har man även funnit hur kvinnans kroppsbild förändras under sjukdomsförloppet och hur viktig den faktiskt är för att må bra som kvinna. Att få känna sig vacker innebär bland annat kvinnlighet och många anser att en attraktivitet som sitter i utseendet är en del av deras identitet och självbild. När kvinnor drabbas av en sjukdom som bröstcancer och utseendet förändras, förändras också deras kroppsbild och självkänsla. Många kvinnor upplever sig mindre attraktiva, mindre kvinnliga och depression är mycket vanlig hos dessa kvinnor. De som drabbas av bröstcancer blir ofta mycket missnöjda med sin kropp under sjukdomsförloppet och har svårt att se sig själva i nakna i spegeln då det skapas en skamkänsla för sin kropp (Begovic-Johant, Chmielewski, Iwuagwu & Chapman, 2012).

Tidigare forskning kring hur och varför man väljer att uttrycka sig i skrift kring sin sjukdom har bland annat beskrivits av Laccetti (2007) som menar att ett uttrycksfullt skrivande kan ge möjlighet för läsare, både drabbad och icke drabbad av sjukdomen,

att känna igen sig och få en inblick i hur det är att leva med spridd bröstcancer. Att översätta oro till ord genom skrivande tillåter den sjuka att flytta sig bortom sin erfarenhet. Vidare har det beskrivits att det är en naturlig process att konstruera berättelser hos människan. Dessa berättelser hjälper individen både att förstå sina erfarenheter och sig själv. Under processen tillåts personen att organisera och minnas händelser på ett sammanhängande sätt. Processen inkluderar även de tankar och känslor personen har kring händelserna. Detta ger individen en känsla av förutsägbarhet och kontroll över sitt liv (Pennbaker & Seagal 1999).

2.8. SJUKSKÖTERSANS ROLL

En sjuksköterskas huvudsakliga ansvar är att ge människor vård. Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor ska respekten för mänskliga och kulturella rättigheter, rätten till liv, till värdighet och till att behandlas med respekt ligga i vårdens natur. Med anledning av detta ska omvårdnaden vara respektfull och ska inte begränsas av till exempel vilken ålder, hudfärg, nationalitet, kön, sexuell läggning, etnisk tillhörighet, sjukdom eller funktionsnedsättning en individ har (Svensk Sjuksköterskeförening, 2007).

ICN:s etiska kod för sjuksköterskor beskriver sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden, vilka är: att främja hälsa; att förebygga sjukdom; att återställa hälsa samt att lindra lidande. Sjuksköterskan ska tillsammans med närstående yrkesgrupper samordna sitt arbete och erbjuda vård till den enskilde individen, dess närstående och allmänheten. Omvårdnaden som ges ska respektera de mänskliga rättigheterna och ta hänsyn till olika människors värderingar, vanor och tro. För att uppnå ett informerat samtycke ska den information som är nödvändig ges, individen ska även informeras om sina rättigheter kring att välja eller vägra behandling (Svensk Sjuksköterskeförening, 2007).

Socialstyrelsen (2005) beskriver i sin Kompetensbeskrivning för Legitimerad Sjuksköterska de förmågor en sjuksköterska bör besitta. Några av de förmågor som tas upp innebär att sjuksköterskan ska kunna känna igen och bedöma patientens resurser och förmågor till egenvård, ge undervisning och stöd till patienter och närstående, antingen enskilt eller i grupp, med syfte att främja hälsa och hindra ohälsa samt hindra de komplikationer som kan uppstå i samband med sjukdom, vård och behandling. Vidare ska sjuksköterskan besitta förmågor att kunna kommunicera med patienter, närstående och personal på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt; ge både patienter och närstående stöd och råd för att en optimal delaktighet i vård och behandling ska vara möjlig och försäkra sig om att både patient och närstående uppfattat den givna informationen. Sjuksköterskan ska också ha förmågan att kunna ta tillvara det friska hos patienten och se patientens basala och specifika omvårdnadsbehov såväl fysiskt, psykiskt, socialt, kulturellt och andligt (Socialstyrelsen, 2005).

3. PROBLEMFÖRMULERING

Att drabbas av bröstcancer innebär en stor motgång och 1500 kvinnor dör varje år till följd av sjukdomen och att canceren har spridit sig.

Den spridda canceren och de behandlingar som utförs ger svåra biverkningar och utöver behandlingarna lever kvinnan också med vetskapen om att tiden är utmätt. Hur hanterar kvinnor med spridd bröstcancer detta? Hur är det att leva med spridd bröstcancer?

På internet kan man idag få tillgång till information om det mesta vad gäller olika sjukdomstillstånd, såväl vanliga som ovanliga. Informationen används både av allmänheten men även av vårdpersonal. I flödet av information finns även sociala medier såsom bloggar och diskussionsforum. Informationen är ständigt uppdaterad och lättillgänglig på internet. Det blir allt vanligare att människor uttrycker sig kring privata upplevelser i bloggar, till exempel om att vara drabbad av bröstcancer. Utifrån vårt intresse för kvinnor med diagnosen spridd bröstcancer tycker vi att det skulle vara intressant att via bloggar undersöka hur några kvinnor beskriver och upplever sin situation i slutet av livet.

Efter genomläsning av ett flertal olika bloggar skrivna av bröstcancersjuka kvinnor upptäckte vi att de i många inlägg skriver mycket om kroppsliga symtom och känslor som berör kroppen. Detta väckte vår nyfikenhet och vi har därför valt att undersöka bröstcancersjukas kvinnors upplevelse av kroppen i slutskedet av livet. Vi vill med detta arbete få en ökad kunskap och förståelse kring fenomenet för att som framtida sjuksköterskor kunna bemöta dessa patienter på ett tryggt sätt samt vara ett stöd för dem under slutskedet av livet.

4. SYFTE

Syftet med denna studie är att undersöka hur fyra bloggande kvinnor med spridd bröstcancer upplever sina kroppar under de två sista månaderna i livet som de har bloggat.

4.1. FRÅGEFORMULERING

Hur beskriver kvinnorna upplevelsen av kroppen under den sista tiden i livet?
Vilka tankar och känslor relaterat till kroppen beskriver kvinnorna i sina inlägg?

5. METOD

5.1. VALD METOD

Studien är en kvalitativ innehållsanalys av fyra kvinnors bloggar. Målet med att göra en kvalitativ studie är att få en fördjupad förståelse av det studerade fenomenet (Dahlborg-Lyckhage, 2012). Metoden är vald för att beskriva och öka förståelsen och kunskapen kring fenomenet hur bloggande kvinnor med spridd bröstcancer beskriver och upplever kroppen under deras två sista månader i livet.

5.2. FÖRFÖRSTÅELSE

I arbetet med en kvalitativ studie är det viktigt med öppenhet och reflektion eftersom att arbetet med texten kommer att innebära viss tolkning. Den förförståelse författarna som sjuksköterskestudenter besitter, har de till stor del fått med sig under sin utbildningstid och erfarenheter från praktikplatser. Författarna har även erfarenheter av bröstcancer och andra cancerformer som drabbat människor i deras närhet med dödlig utgång.

För att inte påverka analysen är det därför viktigt att beakta förförståelsen vid tolkning av texter. De författare som inte är medvetna om sin förförståelse riskerar att omedvetet styra fram ett resultat som liknar en reflektion över egna tidigare upplevelser och tankar. Slutresultatet blir troligtvis något de då redan är medvetna om och saknar nya slutsatser (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008).

5.3. URVAL

De bloggar som analyserats har tagits fram genom databassökning i sökmotorn Google med hjälp av sökorden ”obotlig bröstcancer blogg” i första sökningen och ”spridd bröstcancer blogg” i andra sökningen. Dessa sökord resulterade i ett stort antal träffar och innehöll allt från artiklar och information, inte enbart bloggar. Bland de fem första träffarna i den första sökningen fanns två av de bloggar som valdes ut samt en artikel som länkade till den tredje valda bloggen. Den fjärde bloggen hittades vid samma sökning, men som 17:e träff. Den femte och sista bloggen hittades under den andra sökningen där den dök upp som nummer ett i träfflistan. Under urvalsprocessen lästes ett stort antal bloggar igenom, även sådana där kvinnor friskförklarats från sin bröstcancer eller precis diagnosticerats.

De analyserade bloggarna valdes ut då de alla väl beskrev tankar och känslor kring kroppen under kvinnornas sista månader i livet. Analys påbörjades på alla dessa fem bloggar, men begränsades snart till endast fyra då textmassan för analysen blev för massiv för detta arbete på kandidatnivå. Den blogg som valdes bort innehöll minst text om tankar och känslor till kroppen.

Kriterierna för att passa in på vårt syfte var att de bloggande kvinnorna skulle lida av spridd bröstcancer, skulle ha bloggat sammanhängande under minst två månader i slutskedet av deras liv, att blogginläggen skulle innehålla upplevelser, tankar och känslor kring kroppen samt vara personliga och beskrivande. Bloggar som har saknat dessa kriterier har exkluderats.

5.4. DATAINSAMLING

Inläggen om kroppen kommer från de två sista månaderna i livet som kvinnorna fortfarande bloggade. Alla inlägg under den valda tidsperioden har analyserats utifrån studiens syfte och frågeställningar.

5.5. DATAANALYS

Det insamlade materialet från bloggarna har sammanställts och en kvalitativ innehållsanalys har gjorts. Denna metod är användbar för denna studie då fokus ligger på tolkningen av texter, den är applicerbar på många olika sorters texter och tolkningen kan ske på olika nivåer. Analysen har en induktiv ansats vilket innebär att analysen sker på ett förutsättningslöst sätt. Syftet med en kvalitativ innehållsanalys är att beskriva de variationer som återfinns genom att ta fram skillnader och likheter i det textinnehåll som analyseras och delas in i kategorier och teman på olika nivåer (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012).

5.6. TILLVÄGAGÅNGSSÄTT

En tabell med två kolumner skapades där de utvalda analysenheterna placerades in i den vänstra kolumnen och den kondenserade texten i den högra kolumnen. Meningsbärande enheter lyftes ut ur inläggen genom att identifiera och markera de ord, meningar och stycken av texten som ansågs vara specifikt för syftet och frågeställningarna. Att hitta en balans mellan för stora och för små meningsenheter var viktigt då risken för förlorat innehåll stiger vid stora meningsenheter och kan fragmentiseras vid för små (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012).

För att skapa en högre logisk nivå på texten har den kondenserade texten abstraherats genom att ha försetts med koder. Koderna beskriver kort meningsenheternas innehåll (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). För att kunna identifiera vilken kod som tillhörde vilken av de fyra bloggarna markerades varje kod med en färg och utifrån koderna skapades sedan subteman. Varje subtema har ett specifikt innehåll och skiljer sig från de andra subteman. Denna analys bestod från början av 23 olika subteman som sedan arbetades ner ytterligare till de slutliga 12 subtemana då det vid närmare analys visade sig att flera subteman liknade varandra varför dessa slogs samman. De subteman som hade ett gemensamt underliggande budskap placerades in under samma tema och sammanlagt bildades fyra olika teman. De namn varje tema döpts till definierar den röda tråd som återfinns inom varje temas olika subtema (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012).

5.7. VALIDITET OCH GENERALISERBARHET

För att stärka studiens validitet lästes bloggarna och dess analysenheter så förutsättningslöst som möjligt av bägge författarna. När bloggarna lästes igenom så pass många gånger att de författarna kände sig välbekanta med dem påbörjades själva analysarbetet. Författarna arbetade till en början enskilt med bloggarna och lyfte ut meningsbärande enheter ur dem, för att sedan byta bloggar med varandra. Syftet med detta var att kunna överlappa och lägga till om någon viktig meningsbärande enhet missats, eftersom det alltid finns möjlighet att se text och meningsbärande enheter ur olika perspektiv. Arbete med kodning, subteman och teman har gjorts tillsammans. Studien är inte generaliserbar utan har som mål att öka förståelsen för hur det kan upplevas att genomgå dessa påfrestningar (Dahlborg-Lyckhage, 2012)

6. ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Vi har under vårt arbete funderat på hur etiskt rätt det är att analysera bloggar av fyra kvinnor som avlidit till följd av bröstcancer. Är det etiskt försvarbart att analysera dessa bloggar? Skulle anhöriga eventuellt kunna ta illa upp?

Vi har arbetat med att avidentifiera bloggarna på så sätt att alla namn har tagits bort men också så att vissa detaljer i texten har ändrats. Dessa ändringar har inte ändrat själva textens innebörd men de har gjort texten mindre igenkännbar. Trots detta kan det vara möjligt för någon som är väl bekant med bloggen att känna igen den. Vi har inte frågat om lov då bloggarna finns på internet som offentlig handling, vilket skulle kunna skapa ett etiskt dilemma. Då bloggarna fortfarande finns att tillgå på internet efter att kvinnorna avlidit tror vi att de anhöriga vill att bloggarna ska finnas kvar för att både de själva och även andra personer ska kunna ta del av den avlidna kvinnans historia och upplevelser av sjukdomen. Det kan också ha varit en önskan från kvinnorna att få finnas kvar och lämna avtryck. Kvinnorna har i sina bloggar själva valt vad de vill dela med sig av till sina läsare och har på så sätt kunnat utesluta detaljer.

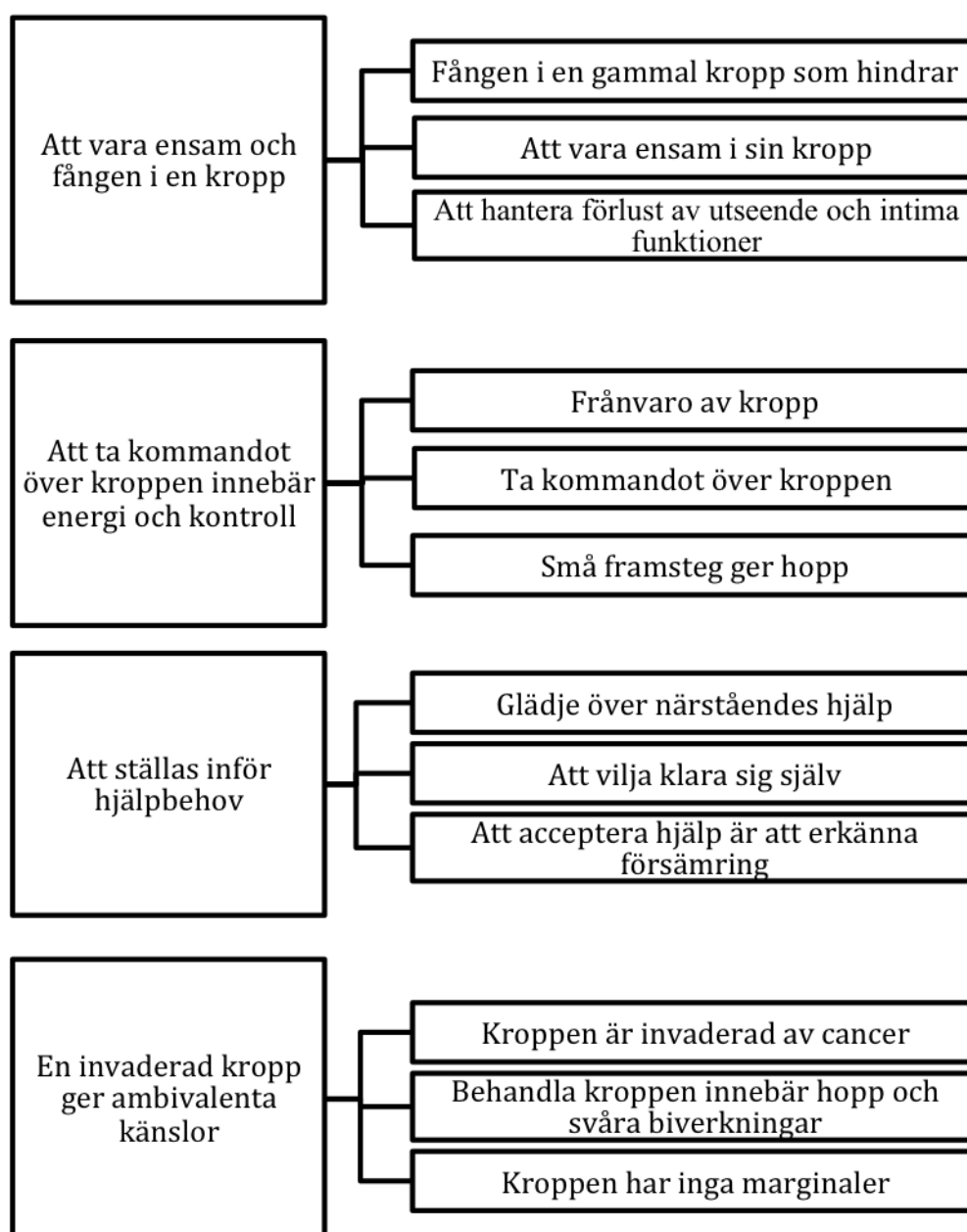
Ingen av bloggarna kräver någon inloggning för att ta del av informationen vilket betyder att de är öppna för allmänheten varför det inte krävs något samtycke från varken skribenterna eller deras anhöriga (Newson, Houghton, Patten, 2009).

Enligt personuppgiftslagen så anses inte privatpersonen behandla sina uppgifter privat om han/hon väljer att publicera det på Internet vilket gör det tillgängligt för allmänheten och då denna uppsats. *”En privatperson som publicerar personuppgifter på Internet, till exempel i en blogg, anses inte behandla uppgifterna helt privat.”* (Personuppgiftslagen, 130305).

7. RESULTAT

Vi har analyserat fyra bloggar. Kvinnorna som bloggade var mellan 30-45 år. Alla var sammanboende och hade mellan 1-3 barn i åldrarna 2-23 år. I två av familjerna fanns barn från tidigare förhållanden. Analysen av de fyra bloggarnas meningsbärande enheter resulterade i 12 olika subteman. Fyra teman kunde urskiljas, var god se tabell nedan.

Resultatet kommer att presenteras genom att de övergripande teman först beskrivs, därefter kommer de underliggande subteman beskrivas och belysas med citat.



7.1. ATT VARA ENSAM OCH FÅNGEN I EN KROPP

Under de sista två månaderna kvinnorna bloggar skriver de mycket om kroppen och känslor relaterade till kroppen. De upplever en snabb försämring och de uttrycker på olika sätt att de är fångade i sin åldrande kropp och hur detta hindrar dem från att göra det de vill, vilket är svårt för dem att acceptera. Att vara ensam i kroppen innebär att känna förlust, rädsla och ångest över att inte längre ha kontroll över vad som händer med kroppen. Det är dessutom svårt för kvinnornas anhöriga att förstå vad förlusten av kroppen innebär vilket bidrar ytterligare till upplevelsen av att känna sig ensam i sin kropp. I samband med sjukdomen drabbas kvinnorna av många kroppsliga symtom vilka påverkar både kroppens utseende och funktion. Upplevelsen av dessa symtom beskrivs ofta på ett öppenhjärtigt sätt trots att de kan vara av en ganska privat karaktär.

7.1.1. Fången i en gammal kropp som hindrar

Upplevelsen av att vara instängd och fången i kroppen uttrycker kvinnorna på olika sätt. En kvinna känner sig instängd i kroppen då hon upplever att allt tas ifrån henne.

”Det känns som om jag är instängd i min egen kropp, allt det jag vill finns där inne men jag kan inte göra det. Det ligger på plats där inne, ogenomförbart eller har tagits ifrån mig på något sätt. Det är min starkaste och jobbigaste känsla just nu, allt bara tas ifrån mig” – Blogg 2.

Två av kvinnorna skriver vid flera tillfällen att de upplever sig ha åldrats vad det gäller både kropp och sinne då de ofta känner sig arga, sura och gnälliga när de klagat över saker och ting. En kvinna känner sig instängd i en sjuk, gammal kropp och uttrycker hur trött hon är på detta. Upplevelsen av att ha åldrats leder ofta till frustration över att saker tar lång tid för dem att genomföra och över att de inte längre är som förut.

”Det är så segt att strutta runt här som en gammal tant, och är så frustrerande! Kalaskort skulle jag behövt göra idag, men när allting tar sån tid blir det liksom ogörligt. Tiden räcker inte” – Blogg 2.

Att vara fången i sin kropp innebär många hinder. Kvinnorna beskriver på olika sätt hur kroppen eller kroppsliga symtom hindrar dem från att göra vardagliga saker. Det kan till exempel vara att hjälpa till i hemmet eller att ta hand om tvätten, men också från saker som är riktigt viktiga för dem i livet såsom att delta i aktiviteter med vänner och familj. En av kvinnorna upplever att hennes konstanta illamående hindrar henne från att kunna ta hand om barnen.

”Det äckliga, vidriga, förnedrande och mest frustrerande är ju att jag mår lite småilla hela tiden, så det kan ju komma NÅR SOM HELST... Hur ska jag hantera såna här situationer, när och OM jag ska börja ha barnen igen??? Jag ser ju inget annat än att jag INTE kommer kunna vara själv med dom mer...det gör så ont...” – Blogg 1.

En av kvinnorna jämför, efter att ha läst i en bok, sin sjuka kropp med en fjäril instängd i en fjärilskokong, att kroppen liksom en kokong bara är en tillfällig boning för det verkliga jaget.

”Kokongen är det som du ser i spegeln. Det är bara en tillfällig boning för ditt verkliga jag. När kokongen blir skadad och inte går att reparera dör man. Den odödliga delen släpps fri ur sitt fysiska skal. Det man kremerar och begraver intalar jag mig att det inte är jag utan det är bara kokongen. Men den kropp jag har nu är

inte längre skapad av fysisk energi utan av mental energi. När tiden är inne öppnar sig kokongen och fjärilen kommer ut” – Blogg 3.

7.1.2. Att vara ensam i sin kropp

Känslan av att vara ensam i sin kropp uppstår när kvinnorna känner att anhöriga inte riktigt förstår allvaret med sjukdomen eller vad de går igenom, när vänner de räknat med slutar höra av sig och när kvinnorna känner att de själva inte längre förstår eller har någon kontroll över vad som händer med kroppen. En av kvinnorna beskriver en situation när hon blivit lämnad av maken ute på gatan, maken har gått i förväg. Hon klarar inte att ta sig över trottoarkanten och faller:

”Jag har aldrig varit så rädd i hela mitt liv när jag ramlade på trottoaren och aldrig känt mig så värdelös och samtidigt inse hur lite jag klarar själv. Och sedan kände jag mig ensamast i världen att ligga där på alla fyra och inte känna någon. Kan inte förklara men det kändes som det var jag på trottoaren och hela universum som någon bubbla runt mig – Blogg 3.

Kvinnorna ger uttryck för att kroppen ger upp allt mer och att de bra dagarna dyker upp allt mer sällan vilket leder till att de känner panik över vad som komma skall.

”Det känns inget vidare att kroppen verkar ge upp mer och mer. Det ena avlöser verkligen det andra och det känns som de ”bra dagarna” allt mer lyser med sin frånvaro” – Blogg 4

7.1.3. Att hantera förlust av utseende och intima funktioner

I takt med att kvinnornas sjukdomstillstånd har förändrats, samt i samband med olika behandlingar, har kvinnornas utseende förändrats. Deras känslor kring det förändrade utseendet är varierande. En av kvinnorna räknar med att håret ska falla till följd av strålning och har därför införskaffat bekväma huvudbonader att ha efter att håret fallit av. En annan kvinna uttrycker att hon aldrig känt sig så ful som nu, men att det känns okej att hon och maken numera har samma frisyr. Inför ett sjukhusbesök upplever en av kvinnorna att hon i alla fall är hel och ren när hon tagit på sig sina finaste mjukisbyxor och rufsats till det lilla hår hon har kvar.

”Klev upp hyfsat tidigt idag för att hinna klart tills jag skulle iväg till sjukhuset, det tar ju en stund för min del om vi säger så. ...hann iföra mig mina finaste mjukisbrallor som jag fick av min man igår när han varit ute på äventyr, rufsa till flinten och tja... hel och ren i alla fall, det är så bökigt med allt just nu så det blir helt enkelt slapparkläder ute på stan, å andra sidan var det ju lasarettet jag skulle till, inte finkrogen” – Blogg 2.

De fyra kvinnorna drabbas av många kroppsliga symtom som alla väcker olika känslor. Att ha problem med att sköta sina egna behov som att hålla tätt, kunna sköta magen, beskrivs som värre än många andra kroppsliga symtom. En kvinna kan inte längre styra sin urin eller avföring och har tvingats börja använda inkontinensskydd vilket hon tycker är en av hennes värsta faser i sjukdomen. Hon är rädd för att detta så småningom kommer utvecklas till ett behov av att få stomi eller kateter insatt.

“Börjar få svårt att gå på toaletten också vilket inte känns något vidare. Ser stomipåse och kateter framför mig och så långt vill jag inte att det ska gå. Jag har tillräckligt ändå” – Blogg 3.

Trots att kvinnorna beskriver just att det värsta kanske är att tappa kontrollen över detta så är de trots allt mycket öppenhjärtiga kring sin problematik. Två kvinnor beskriver ogenerat sina problem kring illamående, avföring och förstoppning.

“Har alltid varit lite blyg vad gäller att prata "kiss och bajs" men på sista tiden är den blygsamheten liksom lite ohållbar. Att fisa är jag numera så gott som beordrad att göra” – Blogg 1.

7.2. ATT TA KOMMANDOT ÖVER KROPPEN INNEBÄR ENERGI OCH KONTROLL

När kvinnorna upplever sig vara fria från de kroppsliga symtomen som påminner dem om sjukdomen så känner de sig friskare och kan njuta av stunden. För att inte låta sjukdomen få övertaget försöker kvinnorna i möjligaste mån ta kommandot över kroppen för att inte tappa kontrollen. Detta gör dem starkare och håller upp hoppet för att kunna kämpa vidare med livet.

7.2.1. Frånvaro av kropp

De stunder då kroppsliga symtom är frånvarande beskriver kvinnorna en frånvaro av kropp där de menar att trots att kroppen är svårt sjuk i cancer så kan de känna sig friska mentalt.

”Jag mår så himla bra nu, rent fysiskt också faktiskt, det är som om smärtor och annat skit minskar när man mår bättre mentalt.” – Blogg 1

När de sjukdomssymtom som varje dag tynger ner är frånvarande eller gör sig mindre påmind för stunden upplever kvinnorna att de känner sig starkare och fyllda av energi.

”Känner mig stark och bra idag! Jag älskar när jag hittar den här energin, jag bara njuuuuuuter och gosar in mig i den och hoppas det aldrig ska gå över!” – Blogg 2

7.2.2. Ta kommandot över kroppen

Tillsammans med frånvaro av de kroppsliga symtomen som kvinnorna upplever så beskriver kvinnorna på olika sätt att de vill ta kommandot över kroppen. Att de gör något trots dålig ork och olika symtom. De vill själva kunna bestämma vad de vill och orkar göra. Att fortfarande ha kontroll över kroppen är också ett friskhetstecken för kvinnorna och det blir därför mycket viktigt för dem att få behålla denna kontroll. En kvinna skriver att hon själv vill bestämma över när hon ska gå och lägga sig och inte lyssna på sin trötta kropp. Hon vill ta kommandot då hon känner sig lika trött oavsett antalet timmar sömn.

“Dumt kanske att inte ha sovit nåt inatt, men jag hade verkligen ingen lust att gå och lägga mig och bli frustrerad med mera. Så varför inte ta kommandot... Jag bestämmer själv att jag inte ska sova!!” – Blogg 1

7.2.3. Små framsteg ger hopp

Trots att kvinnorna har långt framskriden bröstcancer med spridning så beskriver de små vardagliga händelser med kroppen som inger hopp. Kroppen måste orka, de är beroende av kroppen för att fortsätta leva. De små vardagshändelserna som inger styrka är till exempel att kunna ta sig ut på en promenad i 5 minuter, gå 10 meter eller att ta sig till tvättrummet för att starta en tvättmaskin.

“Senare på kvällen kunde jag faktiskt sitta i en riktig fåtölj en stund... Och sen gick jag med rullatorn tillbaka till mitt rum, ca 10 meter! Med viss hjälp förstås, man höll mig under armarna som extra stöd. Men i alla fall” – Blogg 3

Genom att se de små framstegen skapas hoppet om att kroppen ska klara av att kämpa då det är viktigt för dem att få leva lite till. Hoppet om kroppen är något som två kvinnor skriver om i sina bloggar. Trots att de har insett att de inte kommer att överleva sjukdomen hoppas de på att kroppen ska orka lite till för att få leva lite längre och kunna se sina barn växa upp och få uppleva fler saker.

En kvinna beskriver att hon faktiskt har fått leva med spridd bröstcancer i två år och hoppas på att kroppen ska orka lite till.

“Nu har jag ändå levt i nästan två år med det här och jag hoppas att det blir mer leva av framöver!” – Blogg 2.

7.3. ATT STÄLLAS INFÖR HJÄLPBEHOV

När kvinnorna ställs inför beslutet om att ta emot hjälp från omgivningen, såsom anhöriga, hemtjänst och hemsjukvård, uppstår blandade känslor. Å ena sidan är närståendes hjälp viktig och kan upplevas som en kärleksförklaring. Å andra sidan önskar kvinnorna sig vara självständiga. Hjälpmedel innebär en viss frihet och självständighet samtidigt som det är en påminnelse om sjukdomen och att kroppen har försämrats.

7.3.1. Glädje över närståendes hjälp

De närståendes hjälp framstår som viktigt för kvinnorna. Gemensamt för tre av kvinnorna är att det skapas en glädje över att ha deras närståendes hjälp. Närstående är oftast maken men två av bloggarna beskriver även mammas hjälp som något speciellt vilket visar på ett starkt band mellan mor och dotter.

“Dagen igår var skaplig med tanke på att kvällen innan var katastrof. Hade så ont så ont... Mamma var här, masserade och rådde om mig som bara en mamma kan.” – Blogg 1

En annan kvinna beskriver hur mycket hennes man hjälper henne och den glädje hon upplever över att han finns där för henne.

“...det har inte varit nån höjdardag idag direkt... hoppas det är bättre imorgon, det är inte så kul att sällskapa med en röd plasthink hela dagarna. Tur att jag har världens bästa man, som tvättar mina kräkinkar och åker för att köpa Coca-Cola sent på kvällen, du är bäst...!” – Blogg 2

7.3.2. Att vilja klara sig själv

Samtidigt med den ovan beskrivna kategorin glädje över närståendes hjälp, upplever kvinnorna också frustration över beroendet av anhöriga. Kvinnorna har en vilja att klara sig själva. Viljan är stark trots att de är medvetna om att hjälp är behövligt och den försvinner inte trots att sjukdomen tar över mer och mer. Känslan av att vara beroende av andra hindrar dem och därför är det ett stort frustrationsmoment för dem att behöva be om hjälp med allt från påklädning, matlagning till att komma upp ur soffan.

“Det är svårt att beskriva hur jobbigt det är att inte klara de mest basala saker. Typ att det blir världens projekt att sätta på en kopp tevatten. XX får såklart hjälpa till,

och XX är jättebra på att ge mig ett handtag när jag behöver också, men bara det där med att jag inte klarar det när jag vill. Skitjobbigt!” – Blogg 2.

7.3.3. Att acceptera hjälp är att erkänna försämring

Behovet av hjälpmedel har kommit att bli en del av kvinnornas vardag. Tre av de fyra bloggande kvinnorna skriver om sitt behov av hjälpmedel för att klara vardagen under de sista månaderna av livet men också den hjälp som behövs från kommunen i form av lindning av vätskade ben, duschning och påklädning. Denna sorts hjälp påminner om kroppens försämring.

“På torsdag kommer de med lite mer hjälpmedel. Dels en liten lift till badkaret så jag kan få bada. (Badstol till duschen har jag redan samt förhöjd toastol med handtag) Och sedan en ryggplatta så jag kan höja huvudändan i sängen vilket gör att jag slipper soffan... Eventuellt något gåhjälpmedel också. SUCK. Benen och musklerna förtvinar SÅ fort!” – Blogg 3

En annan kvinna har accepterat sitt behov av en rollator och beskriver den som ett fantastiskt hjälpmedel även om den inte är rolig att dras med. Men trots de motstridiga känslorna till hjälpmedel så vet hon om att den behövs och vill därför göra den mer personlig genom att piffa till den.

”Min opimpade rollator...ett fantastiskt gånghjälpmedel iaf, även om det så klart inte är så roligt att dras med den egentligen...är ju perfekt för mig, frisk eller sjuk eller what ever...Det vore ganska fint att klä in den där i monsterrollatorn i virkad dräkt...” - Blogg 2

7.4. EN INVADERAD KROPP GER AMBIVALENTA KÄNSLOR

Kvinnorna uttrycker att kroppen består allt mer av cancer, den är invaderad. Det är svårt för dem att veta om symtom de har är relaterade till ett försämrat tillstånd eller inte. Behandlingen de får är inte botande och ger svåra biverkningar och kvinnorna beskriver en ambivalens för hur mycket man ska utsätta sig själva och familjen för när det gäller behandling.

Dessutom upplever de sig sakna marginaler för oväntade situationer som påverkar kroppen.

7.4.1. Kroppen är invaderad av cancer

Kvinnorna upplever sig vara invaderade av cancern men det är framför allt en kvinna som uttrycker sig mycket kring detta i sin blogg. Hon skriver att ett monster har tagit över och att hon inte längre är sig själv.

”...med strålbehandlingen jag går igenom nu så kanske jag i bästa fall får leva fram till sommaren eller hösten. Ja, om inte någon av mina andra monster i kroppen tar mitt liv innan dess... Misstänker även att metastaserna i skelettet växer eftersom jag fått mera ont... Kanske finns de även i lungorna nu? Det känns som att hela jag mest består av cancer!!” – Blogg 4

En av kvinnorna uttrycker en acceptans i sina inlägg till vad som kommer hända henne och att framtiden inte ser ljus ut då cancern tar över kroppen mer för varje dag som går. Hon är den enda som reflekterar kring döden och hur det påverkar henne att vara medveten om sin sjukdoms dödliga utgång.

“Fick dock en panikattack i duschen ikväll och dödsångest vilket jag inte haft sedan I början av sommaren. Försöker tänka tillbaka på fjäriken som ska lämna kokongen, det låter så vackert” – Blogg 3

7.4.2. Behandla kroppen innebär hopp och svåra biverkningar

Kvinnorna genomgår behandlingar varje vecka. Behandlingarna är något de alla fyra har blandade känslor för. Tre av kvinnorna behandlas med cytostatika och en med symtomlindrande behandling under de sista månaderna. Behandlingarna inger en känsla av hopp om en framtid hos kvinnorna samtidigt som de ifrågasätter om det verkligen är värt att gå igenom det lidande som uppstår till följd av behandlingarna utan att ha några garantier på att de faktiskt hjälper. En av kvinnorna undrar hur mycket man ska orka med:

”Igår på ”Kalla Fakta” såg jag att djurägare utsätter sina djur för allt fler och tuffare behandlingar när de blir sjuka. De pratade om vart gränsen för djurplågeri går. Ibland känner jag samma sak själv, fast med oss människor då. Vart går gränsen för att alla behandlingar, biverkningar och operationer mest blir en plåga?! Ibland känns det nästan som man får utstå fler jobbiga saker än man klarar.” – Blogg 4

En annan kvinna beskriver att man får stå ut så länge behandlingarna motverkar att cancer sprider sig ytterligare. Hon beskriver cytostatikan som det ”ljuvliga giftet” som dödar cancerceller.

”Nu är kroppen full av det ljuvliga giftet...Försöker tänka att det ändå inte är hela världen att jag är trött och sliten av behandlingen, medicinen gör sitt jobb precis som den ska helt enkelt och tar den bara död på cancercellerna så står jag ut med mycket...” – Blogg 2

Alla biverkningar och symtom som kvinnorna upplever i samband med sjukdomen och behandlingarna vill de ha förklaringar till. De skriver om hur de tolkar kroppens olika signaler på vad som kan vara fel. Illamående kan bero på cellgifter, medan smärta i olika delar av kroppen kan tros bero på olika orsaker som är i samband med sjukdomen eller behandlingarna samt att smärtan också kan skapa en oro över att cancer har spridit sig ännu mer.

”Insåg idag att jag är betydligt flåsigare...hade ju lite vatten i lungorna när jag gjorde röntgen i slutet av augusti, det kan kanske ha blivit värre?” – Blogg 2

7.4.3. Kroppen har inga marginaler

Kroppen är så bräcklig och påverkad av cancer och behandling att kvinnorna inte upplever sig ha några marginaler för ytterligare påfrestningar i tillvaron. En kvinna beskriver, i samband med ett planerat sjukhusbesök där transporten dit ändrades i sista sekund, att hon inte längre kan hantera oväntade situationer vilket skapar en stor ångest hos henne.

”Åh, idag höll jag på att braka ihop totalt. Inte för att det egentligen var så farligt men jag vet inte riktigt vad som händer med mig mentalt, jag är helt orkeslös, slut i huvudet, totalt hudlös och oförmögen att tänka rationellt och smart och allt annat jag INTE är van vid. Min hjärna funkar inte, jag har noll toleransnivå och panikångesten ligger en millimeter under huden.” – Blogg 2.

En av kvinnorna beskriver sig som mycket infektiöskänslig och med små barn upplever hon sig ibland tvingad till isolera sig från omvärlden för att minimera risken

att drabbas av en infektion. Även familjen drabbas då barnen inte kan vara på förskolan under vissa perioder då smittorisken är hög.

”Åh, vad jag vill att alla ska bli pigga nu! Jag vågar ju inte vara nära de små nu när de är sjuka och orkar inte ta hand om dem ensam heller, så hela denna dag har jag suttit själv här hemma och saknat dem så otroligt mycket! Det känns knappt som man har ett liv när man inte kan vara med de man älskar mest :-(” – Blogg 4.

8. DISKUSSION

8.1. METODDISKUSSION

Kvalitativ innehållsanalys är en välanvänd metod som passar vid analys av skriftligt material, såsom intervjuer, memoarer eller bloggar. Metoden valdes utifrån syfte och frågeställningar. Målet med detta examensarbete är inte att generalisera de tankar och känslor obotligt bröstcancersjuka kvinnor har kring kroppen, utan att skapa en så bred bild som möjligt av hur olika kvinnor kan uppleva fenomenet. Analysen av materialet påbörjades förutsättningslöst, induktivt, och under analysens gång fann vi det fenomen som vi sedan valde att fördjupa oss i.

Vi har valt att använda oss av bloggar som analysenheter. En anledning till valet är att utbudet av bröstcancersjuka kvinnor som bloggar är stort, men också att materialet är lätt att tillgå. Sjukdomsbloggar har blivit uppmärksammade i media under de senaste åren och bloggar har blivit ett allt vanligare sätt att dela med sig av sina upplevelser och tankar. Därför ansåg vi att en kvalitativ innehållsanalys av bloggar skulle vara lämplig för att finna så aktuella upplevelser av det eftersökta fenomenet som möjligt. En svaghet med att analysera just bloggar är att personen bakom bloggen är medveten om att den skriver för en publik. Denna medvetenhet påverkar självklart vad personen väljer att dela med sig av, vilket gör att vi i vissa fall kanske enbart får ta del av en modifierad sanning. Det må hända att t.ex. intervjuer kring det eftersökta fenomenet hade kunnat ge mer då vi kunnat ställa följdfrågor för att förstärka hur upplevelsen av fenomenet sett ut. Dock finns det en styrka i det nedskrivna materialet vi tagit del av i jämförelse med intervjumaterial. I det nedskrivna materialet tar kvinnorna själva upp vad de vill dela med sig av, de uppmanas inte berätta om sina upplevelser. Det kan därför tänkas att kvinnorna bakom bloggarna delat med sig av de tankar och upplevelser som varit viktigast för dem och som upptagit mycket av deras vardagliga liv.

De bloggar som slutligen valdes ut för analys speglar det fenomen som var avsett att studeras. Vi är medvetna om det faktum att om andra bloggar valts ut hade resultatet möjligtvis kunnat se annorlunda ut då det kanske funnits andra upplevelser att ta hänsyn till. En svaghet med vårt urval är att samtliga av kvinnorna lever under liknande förhållande då de är i samma ålder, har barn, lever i parrelationer och i liknande samhällsskikt. Variationen i urvalet hade kunnat vara större, liksom antalet analyserade bloggar. Men då detta urval, trots denna svaghet, genererade ett stort material att arbeta med och att detta endast är ett examensarbete på grundnivå anser vi att vårt urval är tillräckligt.

Analysförfarandet med att urskilja och kondensera meningsbärande enheter i analysenheterna, bilda subteman för att slutligen skapa fyra övergripande teman har varit ett bra sätt att skapa struktur i analysen (Lundman & Hällgren Graneheim 2012). Dock hade vi ingen erfarenhet av denna metod sedan tidigare vilket gör att studien kan ses som en pilotstudie där de presenterade resultaten kan användas för skapande av nya forskningsfrågor eller för en fördjupande studie inom området. Vårt resultat är inte allmängiltigt då vi endast analyserat fyra bloggar, men vi anser att resultatet trots detta bidrar med en ökad förståelse för det studerade fenomenet. Vi anser att validiteten av resultatet stärks av det faktum att vi under analysen både valt att arbeta gemensamt och självständigt med materialet.

Under arbetets gång har det blivit tydligt för oss att vi har en förförståelse av det fenomen som vi velat fördjupa oss i. Enligt Dahlberg et al. (2008) är det viktigt att försöka förhålla sig öppet till det material och den fråga man avser att studera. Vår förförståelse av ämnet visade sig främst under arbetet med att ta fram meningsbärande enheter och vid arbetet med subteman och teman. Denna förförståelse gjorde att vi till en början missade visst innehåll av värde. Det visade sig emellertid att våra egna förförståelser skiljde sig åt och vi kompletterade på så sätt varandra väl. Gemensam reflektion och handledningstillfällen har öppnat upp för att se materialet med nya ögon.

8.2. RESULTATDISKUSSION

De upplevelser som beskrivits i resultatet ger en bild av hur obotligt bröstcancersjuka kvinnor kan uppleva sin kropp i slutskedet livet. Kvinnornas upplevelser av en obotligt bröstcancersjuk kropp skiljer sig på många plan, men visar även på likheter vilket gör resultatet intressant och öppnar upp för nya frågor som skulle kunna studeras vidare.

I vår studie beskriver kvinnorna upplevelser av att känna sig fången och hindrad av kroppen. Det är kroppen som hindrar dem från att leva sina liv då de upplever sig friska mentalt men instängda i en kropp de inte känner igen. Detta överensstämmer med det Lindwall (2004) fann i sin avhandling, där kroppen beskrivs som ett fängelse som inte går att rymma ifrån. När kroppen inte fungerar som förväntat eller i de situationer kontrollen över kroppen förloras uppstår en känsla av maktlöshet över den egna kroppen (Lindwall, 2004).

Precis som Dahlberg et al. (2008) beskrivit har både kvinnornas livsvärld och deras kroppars relation till världen förändrats i samband med den obotliga bröstcancers inträde i kroppen. Vi är alla beroende av kroppen för att fungera i vardagen och om kontrollen över kroppen förloras innebär det även att en del av vår värld förloras. Att exempelvis inte kunna ta hand om eller orka leka med sina barn blir en börda och kvinnorna upplever sig hindrade av kroppen. De finns där inne då de fortfarande är sig själva mentalt men saknar förmågan att uttrycka sig kroppsligt.

Trots att kvinnorna är mycket sjuka kan fortfarande en känsla av friskhet infinna sig hos dem och de uppskattar de stunder när de är fria från smärta och känner sig i kontroll över kroppen och livet. Detta beskrivs även i Melin-Johanssons (2007) avhandling där deltagarna känner sig funktionella under de stunder de var fria från smärtor och trötthet. I de stunder kvinnorna upplever att de har kontroll över kroppen, har de även makten över den. Frånvaro av kropp är positivt och förmågan att ta kontroll över kroppen likaså. Att ha en kropp som lyder och är kontrollerbar skapar en känsla av trygghet (Lindwall, 2004). Kvinnorna imponerar genom att vara envisa då de ser små framsteg som något mycket positivt som ger dem energi för att orka kämpa vidare med sjukdomen. När kroppen förändras, förändras även kvinnornas värld med den och de får anpassa sig till den nya kroppen som bildar en ny värld (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008). Hoppet om kroppen är något som genomsyrar hela resultatet. Det är uppenbart att kvinnorna har en önskan om att kroppen ska orka och inte ge upp så att de får leva lite till.

I resultatet beskrivs den glädje som kvinnorna uttryckt över närståendes hjälp, men också den frustration som uppstår då de vill klara sig själva. Att klara sig själv är något den som är frisk tar för givet. I takt med att kvinnorna försämrats behöver de mera hjälp av anhöriga vilket lett till att de ibland upplever att de är en börda för de närstående. Detta resultat bekräftas av andra studier gjorda av McPherson et al. (2006) och Nilmanat et al. (2010).

Viljan att klara sig själv är ständigt närvarande hos kvinnorna och att se det positiva i det lilla är viktigt för dem vilket också beskrivs i Melin-Johanssons (2007) avhandling.

Kvinnorna beskriver blandade känslor kring behov av hjälpmedel och uttryckte både positiva och negativa känslor kring dessa. Öhlén et al. (2002) fann att hjälpmedel och stöd som hjälper personen att klara sig själv också kan göra så att personen återfår en känsla av kontroll över sitt eget liv. Vårt resultat visar att kvinnorna återfår ett visst mått av frihet och självständighet när de fått tillgång till hjälpmedel och de behöver inte ta hjälp av sina närstående i samma utsträckning. Samtidigt är hjälpmedlen också en påminnelse om att de snabbt försämras och att kroppen är bräcklig.

Kvinnorna genomgår behandlingar och symtomlindrande metoder för att förlänga den tid de har kvar att leva. Det är framförallt en kvinna som funderar i sin blogg över hur mycket en människa ska klara av att gå igenom innan det får vara nog. Socialstyrelsen beskriver i sina nationella riktlinjer att behandlingarna ska göra mer nytta än skada och att det kan vara en svår balansgång för att inte låta de tuffa biverkningarna ta över (Socialstyrelsen, 2013). En annan av kvinnorna uttrycker att cellgiftsbehandlingen är ett "ljuvligt gift" vilket kan tolkas som att behandlingen ger mer tid och är värd det trots biverkningar.

Är det ens möjligt att avstå från behandling som förlänger livet, speciellt när man har barn? Kvinnorna uttrycker en stark livsvilja och denna kopplas starkt till familjen. Enligt Kübler-Ross (1992) teori skulle detta kunna tolkas som en del av det köpsläende stadiet. Att gå igenom tuffa behandlingar som inte botar för att få uppleva saker en sista gång trots alla kroppsliga symtom som följer.

Det skrivs sällan om döden i bloggarna. Endast en kvinna tar upp ämnet ett flertal gånger och i relation till kroppen, där hon beskriver det som fjäriken som lämnar kokongen. Varför är det så? Är det ett sätt att hålla döden ifrån sig och hoppet om kroppen levande, att inte skriva om känslor och tankar kring döden? Mellan raderna förstår läsaren att tankar kring döden ändå är närvarande hos kvinnorna. Vi tror att alla kvinnorna har funnit en acceptans till döden och är medvetna om att den är oundviklig, men att de vill hålla en viss distans till döden genom att inte nämna den i bloggen. Detta förvånar oss lite då de är så öppna med så mycket annat i sina bloggar. Att skriva om sin oro innebär att man skriver om något utanför sina erfarna upplevelser och att skriva om något man är orolig för kan vara skrämmande samtidigt som det kan vara en lättnad om situationen är oundviklig (Pennbaker & Seagal, 1999). Vi upplever att den kvinna som skriver om sin kommande död ser det som en lättnad att få skriva om sina tankar kring vad som komma skall. Att de andra kvinnorna inte skrivit om döden kan också bero på att de själva inte varit medvetna om att dessa månader skulle komma att bli deras sista i livet. De har varit medvetna om att de kommer att dö till följd av sin sjukdom och att döden närmar sig då vissa behandlingar avbrutits på grund av att deras kroppar inte längre svarar på dem, men

de har inte vetat exakt hur mycket tid de haft kvar att leva. Kanske är det därför det talats lite om döden i bloggarna?

Kübler-Ross (1992) beskriver det fjärde och det femte stadiet där man inte längre kan förneka sin sjukdom och döden, att man till sist går in i en fas där frid och försoning har funnits. Appliceras Kübler-Ross teori på vårt resultat kan man se att acceptansen finns där till viss del men vi upplever det inte som att kvinnorna har gett upp. De balanserar mellan acceptans och köpsläende och kämpar in i det sista och vill göra det bästa av den lilla tid de har kvar. De vägrar tro på att kroppen har gett upp så minsta lilla framsteg, som att gå 10 meter med rollator, är något positivt och ger hopp.

Hoppet om att få leva lite till och om att kroppen ska orka kämpa vidare lämnar dem aldrig, trots att de är medvetna om vilket utgång deras liv kommer få på grund av sjukdomen. Skulle hoppet försvinna borde det innebära att ge upp och det vägrar kvinnorna göra. De har mycket att kämpa för och hoppet är något de lever på in i det sista. Fokus för kvinnorna ligger på vad som händer just nu och de vill inte tänka på framtiden, där de inte existerar, utan de står ut med smärtan, sorgen och vreden över att sjukdomen har drabbat just dem och hamnar i ett så kallat beteendetillstånd där de står ut med situationen (Morse, 2011).

Huruvida kvinnorna så småningom helt accepterar och försonas med döden och kroppens döende framgår inte i bloggarna. Den allra sista tiden, om det så varit några få dagar eller veckor, har kvinnorna inte bloggat.

Genom vårt resultat har vi förstått att bloggandet har varit en stor och viktig del i kvinnornas liv. Att kunna skapa den kommunikationen till omvärlden och få sätta ord på sina känslor kring den förändrade kroppen och förlusten av kropp, sin situation, med medgångar och motgångar upplever vi ha varit en slags trygghet för kvinnorna. Bloggen har blivit ett forum där kvinnorna kunnat skriva av sig om personliga upplevelser kring sjukdomen som har varit svåra att diskutera med anhöriga eller också för att få dela med sig till omvärlden. Kvinnorna har själva kunnat bestämma vad de ska ha med i sina inlägg och pressen att ”behöva prata om allt” har varit låg.

Vi har funderat på vad man som bloggare väljer att dela med sig av och inte. Vi har emellanåt förvånats över hur frikostigt kvinnorna delat med sig av, till exempel intima kroppsliga problem, såsom problem med avföring och inkontinens. En tanke är att några av kvinnorna bloggat under så lång tid att det skapats ett starkt band till läsarna vilket lett till att en känsla av trygghet och förtroende infunnit sig.

Det som har förvånat oss i resultatet är hur det skiljer sig mellan de olika kvinnorna och hur de upplever kroppen trots att de lider av samma sjukdom och befinner sig i en liknande livssituation med familj, småbarn och är unga. Detta visar hur olika alla människor är och att det inte går att dra en generell gräns för vad en människa bör uppleva.

8.3. KLINISK PRAXIS

Vi anser att detta examensarbets innehåll kan vara till nytta för både vår egen profession och för andra professioner inom vården då det kan hjälpa till att öka förståelsen för hur kvinnors upplevelser av kroppen kan se ut under deras sista tid i livet. Att kroppen upplevs som ett hinder och att de dagar då frånvaro av kroppsliga

symtom innebär en känsla av att vara frisk och sig själv, inte bara invaderad av cancer är ett viktigt resultat att förmedla. Med en ökad förståelse för fenomenet öppnas även möjligheten att kunna ge den drabbade patienten en bättre omvårdnad. Som framtida sjuksköterskor det är viktigt att alltid ha i åtanke att upplevelser av en sjukdom skiljer sig från individ till individ och att som sjuksköterska alltid se till den individuella upplevelsen av en sjukdom för att optimera den enskilda individens omvårdnad. Sjuksköterskor måste därför alltid ha i åtanke att bara för att en kvinna upplever sin sjukdomssituation på ett sätt betyder det inte nästa drabbade kvinna har samma erfarenheter och upplevelser. Genom att alltid ha detta med sig kan vi som sjuksköterskor skapa ett bättre bemötande till våra patienter och få dem att förstå att vi ser dem för den individ de är. Resultatet i denna uppsats kan vidare tänkas fungera som ett stöd för andra drabbade kvinnor då det är möjligt att de kan känna igen sig i de upplevelser vi presenterat och på så sätt känna sig mindre ensamma i sin egen situation. Anhöriga till drabbade kvinnor kan tänkas få stöd och en ökad förståelse för den närståendes situation.

8.4. FORTSATT FORSKNING

Vår studie har genererat nya frågor som vi anser skulle kunna fungera som underlag för fortsatt forskning. Vårt intresse för fenomenet väcktes i samband med upptäckten av att bröstcancersjuka kvinnor i sina bloggar ofta uttryckte sina tankar och upplevelser kring kroppen. En fråga att utforska vidare är hur det kommer sig att så mycket fokus hamnar på kroppen i slutskedet av livet? En annan intressant fråga är hur det kommer sig att kvinnorna trots alla negativa biverkningar till följd av olika behandlingar väljer att fortsätta med dessa?

Fler studier bör göras kring upplevelsen av kroppen i samband med spridd bröstcancer för att ge en bredare och tydligare bild. Vår studie kan ses som en pilotstudie. En studie med ett flertal bloggar eller en kombination av analys av bloggar, intervjuer och/eller fokusgrupper skulle kunna användas för att besvara ovan nämnda frågor och på sätt få en fördjupad bild av fenomenet.

9. REFERENSLISTA

- Banning, M., Tanzeem, T. (2012). Managing the illness experience of women with advanced breast cancer: hopes and fears of cancer-related insecurity. *European Journal of Cancer Care* 22, 253–260.
- Begovic-Johant, A., Chmielewski, A., Iwuagwu, S., Chapman, L. (2012). Impact of Body Image on Depression and Quality of Life Among Women with Breast Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30:446–460.
- Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation (2012). *Spridd bröstcancer med metastaser – råd till patienter och anhöriga*. Hämtad: 20130211 från http://www.bro.org.se/BRO/uploads/forbundet/Fakta%20om%20spridd%20brostcancer_SVENSKA.pdf
- Carlson, N., King, J. (2012). Overview of breast cancer treatment and reconstruction for primary care providers. *Journal of Midwifery & Women's health*, 2012;57:558-568.
- Chong, S.M., Bajwa, Z.H. (2003). Diagnosis and treatment of neuropathic pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 25(5), 4-11.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström Pettersson, M. (2008). *Reflective lifeworld research*. Studentlitteratur, Lund.
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I: Friberg, F. (red.). *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur.
- Karolinska Universitetssjukhuset (2009). *Vårdprogram 2009 Bröstcancer – Diagnostik, behandling och uppföljning i Stockholm-Gotland regionen*. Hämtad: 20130211 från http://www.karolinska.se/upload/Onkologiskt%20centrum/RegionalVardprogram/Br%C3%B6stcancer_Web.pdf
- Keim-Malpass, J., Bearnholdt, M., Erickson, J.M., Ropka, M.E., Schroen, A.T. & Steeves, R.H. (2013). Blogging Through Cancer – Young Women's Persistent Problems Shared Online. *Cancer Nursing*, 36(2), 163-172.
- Keim-Malpass, J., Steeves, R.H. (2012). Talking With Death at a Diner: Young Women's Online Narratives of Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39(4), 373-378, 406.
- Kenne Sarenmalm, E., Ohlén, J., Jonsson, T., & Gaston-Johansson, F. (2007). Coping with recurrent breast cancer: Predictors of distressing symptoms and health-related quality of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34, 24-39.
- Kübler-Ross, E. (1992). *Samtal inför döden*. Stockholm: Bonnier Alba AB.
- Laccetti, M. (2007). Expressive Writing in Women With Advanced Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34(5), 1019-1024.

- Lindwall, L. (2004). *Kroppen som bärare av hälsa och lidande*. Dissertation, Åbo Akademi. Karlstad universitetstryckeri: Åbo Akademiens förlag
- Lowney, A.C., O'Brien, T. (2011). The landscape of blogging in palliative care. *Palliative Medicine*, 26(6), 858-859.
- Lundman B & Hällgren Graneheim U. 2012. Granskär & Höglund-Nielsen (red). Kvalitativ innehållsanalys. Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur.
- McPherson, C. J., Wilson, K. G. & Murray, M. A. (2007). Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life. *Social Science & medicine*, 64, 417-427.
- Melin-Johansson, C. (2007). Patient's quality of life – Living with incurable cancer in palliative homecare. Dissertation. The Sahlgrenska Academy at Göteborg University. Göteborg. Hämtad: 20130315 från <http://gupea.ub.gu.se/dspace/handle/2077/7316> .
- Morse, J. (2001). Toward a praxis theory of suffering. *Advances in Nursing Science*, 24(1), 47-59.
- Newson, A., Hughton, D. & Patten, J. (2009). Blogging and social media: exploiting the technology and protecting the enterprise. Gower Publishing Ltd: Cornwall
- Nilamat, K. et al. (2010). Living with suffering as voiced by Thai patients with terminal advanced cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(8): 393-399.
- Pennbaker, J.W., Seagal, J.D. (1999). Forming a Story: The Health Benefits of Narrative. *Journal of Clinical Psychology*, 55(10), 1243-1254.
- Personuppgiftslagen: <http://www.regeringen.se/sb/d/1966> Hämtad: 130305
- Prasad, B (2013). Social media, health care, and social networks. *Gastrointestinal Endoscopy*, 77(3), 492-295.
- Sand, L., Strang, P., Milberg A. (2008). Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness. *Supportiv care in cancer*, 16 (7):853–862.
- Sköld Nilsson, A. (2010). *Bröstcancerboken: Från besked till färdigbehandlad*. Stockholm: Norstedt.
- Socialstyrelsen (2012). *Cancer Incidence in Sweden 2011*. Hämtad: 130312 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18919/2012-12-19.pdf>
- Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad: 130412 från:

http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen (2013). *Nationella riktlinjer för bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård 2013*. Hämtad: 20130312 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18997/2013-2-29.pdf>

Strang, P. (2004). Palliativ onkologi och vård. I: *Bröstcancer*. Jönsson, P-E. & AstraZeneca Sverige. Södertälje: AstraZeneca.

Stuckey, H., Nobel, J. (2010). The connection between art, healing and public health: a review of current literature. *American Journal of Public Health*, 100(2), 254-263.

Svenska BröstcancerGruppen (2012). *Nationella riktlinjer för behandling av bröstcancer*. Hämtad: 20130211 från http://www.swebcg.se/Files/Docs/Nationella_riktlinjer120904.pdf

Svensk sjuksköterskeförening (2007). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 130412 från: <http://www.swenurse.se/pagefiles/2582/ssf%20etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>

Thielst, C.B. (2007). Weblogs: A communication tool. *Journal of Health Management*, 52, 287–289.

WHO (2013). *WHO Definition of palliative care*. Hämtad: 20130211 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Öhlén, J., Bengtsson, J., Skott, C. & Segersten, K. (2002). Being in a Lived Retreat – Embodied Meaning of Alleviated Suffering. *Cancer Nursing*, 25(4), 318-325.