



**SAHLGRENSKA AKADEMIN**  
**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# **UPPLEVELSER FRÅN DIAGNOS TILL BORTGÅNG**

- livsberättelser av unga vuxna med cancer

**Författare:**

**Caroline Olsson**  
**Sara Pettersson**

---

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet/Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT2015
Handledare:	Anneli Ozanne
Examinator:	Susann Strang
	Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Titel	Upplevelser från diagnos till bortgång – livsberättelser av unga vuxna med cancer
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet/Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT2015
Handledare:	Anneli Ozanne
Examinator:	Susann Strang
Nyckelord:	blogg, cancer, unga vuxna, upplevelse, döden

---

## Sammanfattning:

**Bakgrund:** Sjuksköterskor kan finna det svårt att vårda och bemöta unga vuxna som är obotligt sjuka. För att öka förståelsen och förbättra den palliativa vården för dessa personer är det viktigt att sjuksköterskan får ta del av patientens upplevelser av sin situation. Sjuksköterskans uppgift är att bland annat tillgodose patientens fysiska, psykiska, sociala och spirituella behov. **Syfte:** Syftet med denna uppsats var att belysa unga vuxnas upplevelser av att leva med obotlig cancersjukdom från diagnos till bortgång. **Metod:** Denna studie skrevs utifrån en kvalitativ ansats med en narrativ design. Fyra bloggar analyserades med kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** I resultatet framkom fyra teman och elva subteman. Temat *Att söka hopp i det svåra* beskrev att hoppet både visades genom en förhoppning om att överleva samt att via handlingar kunna påverka sjukdomsutvecklingen positivt. Temat *Att acceptera det oacceptabla* beskrev att det upplevdes svårt att acceptera den situation som personerna ofrivilligt försatts i. Känsla av orättvisa och önskan om att vara ”normal” försvårade möjligheten att finna acceptans medan nya perspektiv underlättade acceptansen. Även tankar kring acceptans av döden bearbetades i detta tema. Temat *Att hantera vardagen* visade på att personerna fann olika sätt att klara av att hantera vardagen. Att uttrycka känslor och skapa kontroll upplevdes underlätta hanterbarheten. Huruvida det var positivt att ha planer för framtiden bearbetades också i detta tema. Temat *Att möta möjligheter och hinder i det stöd som ges* beskrev att stöd från närstående var en viktig resurs. Det framkom dock också att det sociala stödet både kunde hjälpa och stjälpa den sjuka. **Slutsats:** De unga personerna med obotlig cancer pendlade mellan att uppleva livssituationen som jobbig och svårhanterlig och att finna hopp och strategier för att hantera sin vardag. Utifrån det som framkommer i studien kan sjuksköterskor lättare finna strategier för att stötta patienterna i den svåra situation de befinner sig i.

# Förord

Ett stort tack till vår handledare Anneli Ozanne för vägledning och stöd i arbetet med denna uppsats!

# Innehållsförteckning

<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b> .....	<b>1</b>
Palliativ vård.....	1
Sjuksköterskans perspektiv.....	2
Centrala begrepp.....	3
Hopp .....	3
Hanterbarhet .....	4
<b>Problemformulering</b> .....	<b>5</b>
<b>Syfte</b> .....	<b>5</b>
<b>Metod</b> .....	<b>6</b>
Urvalsprocess.....	6
Datainsamling .....	6
Analys av data .....	7
Forskningsetiska överväganden.....	8
<b>Resultat</b> .....	<b>9</b>
Att söka hopp i det svåra .....	9
Hopp om att tillfriskna.....	9
Söka hopp genom handling.....	10
Att acceptera det oacceptabla .....	10
Känsla av orättvisa försvårar acceptans .....	10
Önskan att vara “normal” försvårar acceptans.....	11
Nya perspektiv underlättar acceptans .....	12
Att acceptera döden .....	12
Att hantera vardagen.....	13
Uttrycka känslor underlättar .....	13
Försöka behålla kontrollen.....	13
Planera för framtiden .....	14
Att möta möjligheter och hinder i det stöd som ges .....	14
Närstående hjälper och stöjer .....	14
Stöd och information utifrån ger kraft men skapar också hinder .....	15
<b>Diskussion</b> .....	<b>16</b>
Metoddiskussion.....	16
Resultatdiskussion .....	17
Att söka hopp i det svåra.....	17
Att acceptera det oacceptabla .....	18
Att hantera vardagen.....	18
Att möta möjligheter och hinder i det stöd som ges.....	20
<b>Implikationer för klinisk praxis</b> .....	<b>21</b>
<b>Slutsats</b> .....	<b>21</b>
<b>Referenslista</b> .....	<b>22</b>

# Inledning

Som snart blivande sjuksköterskor känner vi fortfarande kunskapsbrist. Något vi saknar i utbildningen och vill fördjupa oss i ytterligare är unga vuxnas upplevelser av att leva med obotlig cancer. En ökad förståelse av deras livssituation tror vi skulle underlätta möjligheten att identifiera dessa personers behov av vård samt förbättra bemötandet utifrån den situation de befinner sig i.

Att kunna samtala med patienter om döden är något som ingår i sjuksköterskans profession (Internetmedicin, 2015). Trots det finner många sjuksköterskor det svårt att vårda och samtala med obotligt sjuka patienter. Det är vanligt med en oro för att brist på erfarenhet skall hindra sjuksköterskan från att ge patienten den bästa möjliga vården samt kunna kommunicera på ett bra sätt med patienter och närstående. Det kan finnas en rädsla att säga fel sak samt att stötta någon genom en upplevelse som sjuksköterskan själv inte varit med om. En annan oro är att inte kunna hålla ett professionellt känslomässigt avstånd till patienten och dess närstående (Peterson et al., 2010).

Under sin sista tid i livet har patienterna ofta ett behov av att få ge uttryck för sina känslor, viljor och tankar. Därför är det viktigt att som sjuksköterska bearbeta sin rädsla för att kunna ge patienterna möjligheten att få dela med sig. Samtalet är en viktig del i omvårdnaden, en obearbetad oro kan resultera i symtom som kan orsaka patienten mer lidande (Internetmedicin, 2015).

För att underlätta mötet mellan sjuksköterska och patient tror vi att det är viktigt att sjuksköterskan sätter sig in i patientens känslomässiga resa från diagnos till bortgång. Det kan ge en ökad kunskap och förståelse för vad patienterna upplever och genomgår samt öka möjligheterna till att ge en god vård. För att få ta del av patienternas tankar har vi i denna uppsats valt att studera bloggar där patienter själva delar med sig av sina erfarenheter.

## Bakgrund

Antalet människor som dör i cancer har i Sverige minskat sedan 1970-talet (Cancerfonden, 2013), år 2011 fick 57 726 personer en cancerdiagnos och samma år dog 21 735 personer (Socialstyrelsen, 2013a). Med stigande ålder ökar antalet drabbade av cancer, 65 % av de som drabbas av cancer är 65 år eller äldre (Cancerfonden, 2013). Av den totala mängden cancerdrabbade varje år är cirka 800 unga vuxna (Ung Cancer, u.å). WHO definierar unga vuxna om personer mellan 20-24 år (WHO, 2011).

## Palliativ vård

Palliativ vård strävar efter att öka livskvaliteten hos patienter och deras familjer som står inför en livshotande sjukdom. Fokus ligger på att tillgodose deras fysiska, psykiska, psykosociala och existentiella behov (WHO, 2015). Sjukvården ska även hjälpa patienten att leva ett så aktivt liv som patienten önskar den sista tiden. Inom palliativ vård accepteras döden som en naturlig process och ska varken påskyndas eller skjutas upp. Vid denna vård ska närstående erbjudas hjälp att hantera patientens kommande död. Vid beslut om palliativ vård

ges behandlingar inte längre i botande syfte utan enbart på grund av symtomlindrande effekt (WHO, 2015). Det finns tre typer av brytpunkter inom palliativ vård. Den första "tidig palliativ fas" innebär att patienten just fått beskedet att sjukdomen är obotlig. Den andra fasen som kallas "övergång till palliativ vård i livets slutskede" är den fas där beslut tas om att livuppehållande vård ska avslutas. Den tredje och sista fasen "sen palliativ fas – palliativ vård i livets slutskede" är den fas då fokus enbart ligger på att lindra obehag då patienten kommer dö inom en överskådlig framtid (Socialstyrelsen, 2013b). Under patientens sista tid i livet är det viktigt att patienten själv får bestämma var hen önskar bli vårdad och att denna önskan försöker uppfyllas. När livet går mot sitt slut kan det vara viktigt för patienten att få skriva ner sin livsberättelse då det kan dämpa oro (Internetmedicin, 2015).

I samband med obotlig sjukdom är det vanligt att patienterna hamnar i en existentiell kris. Denna kris kan yttra sig på olika sätt; det är vanligt att den involverar tankar kring framtiden, livets slut, meningen med livet, ensamhet, maktlöshet, identitetskris samt känslor som rädsla, ångest, panik och förtvivlan. Hur patienter hanterar denna kris är individuellt (Yang, Staps, & Hijmans, 2010). Ett sätt att ge patienterna existentiellt stöd i en sådan kris är att lyssna på patienten och låta patienten själv styra samtalet. Det är viktigt att samtalet inte är uppstyrt och att kontakt tas med professionell terapeut om behov av det verkar finnas (Strang, Strang, & Ternstedt, 2001).

Den palliativa vården baseras på fyra hörnpelare; "symtomkontroll i vid bemärkelse", "samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag", "kommunikation och relation" samt "stöd till närstående". "Symtomkontroll i vid bemärkelse" innebär symtomlindring ur ett holistiskt synsätt, där de fysiska, psykiska, sociala och existentiella behoven tillgodoses i syfte att ge ökad livskvalitet och välbefinnande. "Samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag" innebär ett gott samarbete mellan de professioner som medverkar i vården av patienten. "Stöd till närstående" innebär att stöd ska erbjudas och ges till närstående både under sjukdomstiden och efter dödsfallet samt att närstående ska ges möjlighet att delta i vården. "Kommunikation och relation" innebär en god kommunikation och relation mellan personal och yrkesgrupper samt till patient och närstående (Socialdepartementet, 2001).

## Sjuksköterskans perspektiv

Sjuksköterskans kompetensbeskrivning innefattar bland annat att sjuksköterskan skall tillgodose samtliga av patientens omvårdnadsbehov, så väl psykiska, fysiska, kulturella, andliga och sociala. Sjuksköterskan ska även åtgärda och hantera de förändringar som uppkommer i patientens fysiska och psykiska tillstånd, uppmärksamma och möta patienten i dennes upplevelse och lidande och utifrån det lindra så gott som möjligt, ge patienten trygghet och välbefinnande under vårdtiden samt följa upp patientens tillstånd efter undersökningar och behandlingar. Sjuksköterskan ska kunna kommunicera på ett respektfullt, empatiskt och lyhört sätt med personal, patient och närstående samt kunna ge dem vägledning och stöd. Sjuksköterskan skall även kunna informera och undervisa patienter och närstående samt försäkra sig om att given information blivit förstådd (Socialstyrelsen, 2005).

För att kunna prata med patienter om döden behöver sjuksköterskan både personliga och professionella kunskaper samt ha modet att våga stanna kvar och prata med patienterna. För att våga göra det är det viktigt att sjuksköterskan har kunskap om den sjukdom patienten är drabbad av samt hur behandlingen skall gå till. Det gör även patienten mer trygg i relationen

till sjuksköterskan och patienten vågar då ställa mer frågor och berätta mer om hur situationen upplevs (Lindqvist & Rasmussen, 2014).

Hos många sjuksköterskor finns en önskan om att patienterna skall våga prata öppet med dem om hur de egentligen mår för att de ska kunna ge dem bästa möjliga vård. Många sjuksköterskor är dock oroliga för att det finns saker som patienterna inte vågar berätta. De kan även vara oroliga för att de, på grund av bristande erfarenhet, inte ska kunna ge en god vård och inte kunna kommunicera på ett bra sätt. Efter att patienter och läkare haft samtal är det vanligt att patienterna har frågor om vad som egentligen sades. Då tvingas sjuksköterskor i många fall svara på dessa frågor trots att de inte känner sig förberedda och kan då vara rädda för att säga fel sak eller formulera sig på fel sätt (Peterson et al., 2010).

Sjuksköterskor upplever en stor tidsbrist, på grund av det har de svårt att finnas där för patienter och närstående i den utsträckning de önskar. Närstående och patienter kan ibland ha olika åsikter, till exempel om hur väl behandlingar fungerar. I en sådan situation känner ofta sjuksköterskan att de hamnar i kläm. Oavsett situation upplever sjuksköterskan dock att första prioritering är att se till så att patientens röst blir hörd. Ett orosmoment hos sjuksköterskor kan vara att misslyckas med att hålla ett professionellt avstånd till patienten, vilket kan leda till ett för stort känslomässigt engagemang i omhändertagandet av en döende patient och deras närstående (Peterson et al., 2010).

## Centrala begrepp

### Hopp

Att få besked om en obotlig cancerdiagnos är mycket svårt. Sättet beskedet ges på påverkar patientens känslor. Ängestnivån och hur länge ångesten varar kan minska om beskedet levereras på ett bra sätt, det vill säga på ett hoppfullt och respektingivande sätt (Schapmire, Head, & Faul, 2012). Som sjukvårdspersonal är det viktigt att jobba på ett sådant sätt att hopp inges till patienten (Willman, 2014). Ibland görs detta dock till en sådan grad att patienten undanhålls från viss information om sin sjukdom för att inte riskera att deras hopp ska försvinna (Björklund, 2012).

Att få känna hopp är en viktig del för att människan ska kunna uppnå en god hälsa och livskvalitet. Vid svåra perioder i livet, som vid svår sjukdom, blir människan ofta mer medveten om vad hopp innebär och hur det känns att känna hopplöshet. I dessa stunder kan hoppet visa sig genom att planer görs upp utan personen är säker på att de kommer kunna genomföras samt har en tro på att saker och ting kommer att bli bättre och lättare (Willman, 2014). En studie har visat att hoppet hos cancerdrabbade håller sig konstant under hela sjukdomsförloppet, även om det kan pendla upp och ner under olika perioder, som till exempel vid positiva eller negativa besked eller vid symtomförändringar (Reynolds, 2008).

Hos unga cancerdrabbade är det främst de fysiska symtomen, sjukdomsutvecklingen och behandlingen som påverkar hoppet. Andra saker som kan påverka deras hopp är familj och vänner samt andliga övertygelser och personlighetsdrag. När patienten känner stöd från närstående påverkas hoppet positivt och när de närstående är oförstående påverkas hoppet negativt. Under sjukdomsperioden kan en del välja att undvika de personer som de inte finner något stöd hos. Unga vuxna hoppas ofta på att få ett meningsfullt liv, sinnesro, upprätthålla en god livskvalitet samt att få må bättre trots att de fysiskt kanske inte blir bättre. De har ofta en önskan om att få vara delaktiga i de närståendes liv samt upprätthålla det ”normala” i livet,

som skola och jobb, eftersom det kan få dem att känna sig friskare (Reynolds, 2008). Om det inte är möjligt finns ofta en önskan om att allt ska bli som vanligt, att man ska få komma tillbaka till sitt vanliga liv och sociala roller (Schapmire et al., 2012). När patienterna vet att de inte har lång tid kvar kan de uppleva hopp genom att spendera mycket tid tillsammans med familjen. På så sätt skapas minnen som kommer leva vidare och göra dem odödliga, något som kan ge dem både lugn och hopp. De önskar att för evigt få vara en del av deras familj även om de fysiskt inte kommer kunna vara där för alltid (Reynolds, 2008).

De cancersjuka finner ofta hopp och tröst i att hjälpa andra. Bemötandet från sjuksköterskor kan också ha betydelse. När patienterna blir behandlade som vanliga människor och inte som sjuka och döende påverkas hoppet positivt (Reynolds, 2008).

### **Hanterbarhet**

För att orka med den svåra situationen används olika strategier och tillvägagångssätt. I samband med cancersjukdom upplevs det sociala stödet och att försöka leva ett så normalt liv som möjligt som de viktigaste strategierna för att orka med. Att gå tillbaka till sitt vanliga liv blir lättare när de har accepterat sjukdomen (Kyngas et al., 2001). Av andra cancerdrabbade kan den sjuke få känna förståelse och en känsla av att inte vara ensam (Wicks & Mitchell, 2010). Cancersjuka kan även från vårdpersonal uppleva ett starkt emotionellt stöd. Det kan upplevas skönt att prata med vårdpersonal eftersom de inte är så insatta i deras privata liv (Kyngas et al., 2001).

Ett annat sätt att hantera sin situation är att söka information om sin sjukdom. Vid bristande förståelse av vald behandlingsmetod samt under behandling upplever ofta patienter ilska, otillräcklighet och frustration (Wicks & Mitchell, 2010). Ytterligare strategier är att vara självisk, ha en tro på något övermänskligt, försöka hålla sig positiv, lägga energin på det viktigaste (Corbeil, Laizner, Hunter, & Hutchison, 2009), ha tro på sin egen förmåga att kämpa samt använda sig av tidigare livserfarenheter (Kyngas et al., 2001).

Att leva med cancer innebär en oerhörd osäkerhet kring vad som kommer att ske, vissa väljer att hantera denna osäkerhet genom att försöka leva dag för dag. Osäkerhet kring behandling och sjukdomsutveckling kan påverka de cancersjukas planer, både kortsiktiga och långsiktiga. De flesta har drömmar och mål inför framtiden, möjligheten att uppfylla dessa mål är dock osäker på grund av faktorer som de själva inte kan påverka. En del upplever det svårt att göra upp planer på grund av vetskapen om deras egen dödlighet. Detta kan vara särskilt jobbigt eftersom döden, till skillnad från behandlingar, biverkningar och cancer skulle göra det helt omöjligt för dem att genomföra planerna (Corbeil et al., 2009).

Patienter drabbade av cancer har en stor önskan om att känna sig normala och är oroliga för att sticka ut. Strategier för att hantera detta innefattar acceptans av förändringarna i livet. Vanligt är att peruker eller bandanas används för att undvika den ångest och pinsamhet som kan komma med håravfallet. De drabbade förlitar sig även på ett emotionellt stöd från sin omgivning för att lättare kunna ta sig igenom de kroppsliga förändringarna som tillhör sjukdomstillståndet (Ramini, Brown, & Buckner, 2008). Under sjukdomsförloppet kan självförtroendet svikta och en osäkerhet upplevas kring deras fysiska och psykiska förmågor (Corbeil et al., 2009).

Studier har visat att en cancerdiagnos också kan föra med sig positiva saker. Till exempel upplever många att de blir starkare i sig själva, de mognar fortare (Ramini et al., 2008; Wicks & Mitchell, 2010) och deras förmåga att ta hand om sig själva förbättras. En del upplever



även en positiv förändring av deras andliga och religiösa tro. En ökad insikt om att livet ej är förutsägbart samt en större uppskattning av nuet infinner sig i samband med cancerdiagnosen (Bellizzi et al., 2012). Prioriteringar i livet kan ändras på grund av sjukdomen vilket kan få dem att omvärdera sin situation och sina prioriteringar baserat på vad som verkligen är viktigt (Corbeil et al., 2009).

Det är vanligt att unga vuxna cancerdrabbade upplever att de förlorar kontrollen, en känsla som ofta finns närvarande under hela sjukdomsförloppet. Den bristande kontrollen över allt som sker i livet gör att många försöker bestämma över små saker som de faktiskt kan kontrollera, till exempel huruvida de skall äta sjukhusmaten eller i vilket finger de ska bli stuckna. När känslan av kontroll upplevs försvinna helt kan de besluta sig för att till exempel sluta ta medicinerna bara för att känna att de har något de själva kan styra över (Wicks & Mitchell, 2010). Att göra patienten delaktig i sin vård ingår i sjuksköterskans ansvar. När patienten får ökad förståelse för sin sjukdom ökar viljan att få vara delaktig och resultatet av vård och behandling blir bättre (Jakobsson, Andersson, & Öhlén, 2014).

Cancertiden orsakar många förändringar i patientens sociala relationer. Flera studier har visat att många upplever att vänskaps- och familjebanden blir starkare (Bellizzi et al., 2012; Ramini et al., 2008; Wicks & Mitchell, 2010). Det är dock vanligt att patienterna mår dåligt över förändringar som sker i deras sociala nätverk från det att de har fått sin diagnos. Vid tiden för cancerdiagnos är det vanligt att patienterna upplever ett starkt socialt stöd som sedan minskar allt eftersom de börjar genomgå sin behandling. Vissa upplever att tidigare vänner inte orkar med förändringarna som de sjuka tvingas gå igenom, att det är svårt att se hur vännernas liv fortsätter, hur tidigare vänner slutar höra av sig samt en svårighet att återuppta kontakt på grund av att de känner sig annorlunda (Schapmire et al., 2012). Många upplever även att det är jobbigt att inte kunna göra samma saker som sina vänner och att det får dem att känna sig mer sjuka (Corbeil et al., 2009). När omgivningen visar sympati, medlidande och ömkan är det vanligt att cancerdrabbade blir förnärmade. De önskar i större utsträckning att få höra att de är starka och att de kommer klara av att ta sig igenom det som ligger framför dem (Ramini et al., 2008).

## Problemformulering

Bland sjuksköterskor finns det en rädsla och osäkerhet kring att möta och prata med patienter som lever nära döden (Peterson, 2010). För att minska denna problematik behöver sjuksköterskor få ökad kunskap om hur personer med obotlig sjukdom upplever denna svåra tid. Genom att ta del av patienternas egna historier kan sjuksköterskor få den insikt och förståelse som behövs för att lättare förstå patienternas upplevelser av att leva med obotlig sjukdom. Den ökade förståelsen kan underlätta mötet med patienterna (Lindqvist & Rasmussen, 2014).

## Syfte

Syftet med denna uppsats är att belysa unga vuxnas upplevelser av att leva med obotlig cancersjukdom från diagnos till bortgång.

# Metod

Arbetet gjordes utifrån en kvalitativ ansats med en narrativ design då detta bäst ansågs besvara syftet. Narrativ design innebär att berättelser analyseras, det används då syftet är att undersöka människors upplevelser och erfarenheter (Jonsson, Heuchemer, & Josephsson, 2012). De berättelser som analyserades utgick från bloggar. De analyserades genom kvalitativ innehållsanalys vilket är en analysmodell som beskriver och tolkar texter. Analysen gjordes induktivt vilket innebär att analysen inte gjordes utifrån en färdig mall utan helt utifrån personernas berättelser (Lundman & Granheim, 2012). När ordet ”närstående” används i arbetet innefattar det både familj och vänner, annars benämns dessa grupper var för sig.

## Urvalsprocess

Inklusionskriterierna för bloggarna var att personerna skulle vara i åldrarna 20-30 år, skriva på svenska, ha fått sin cancerdiagnos, avlidit samt att fokus i bloggen skulle ligga på tankar och upplevelser kring att vara sjuk i obotlig cancer. När inklusionskriterierna var bestämda var nästa steg i urvalprocessen att göra en sökning i google.se för att sedan gå igenom rubrikerna. De bloggar vars rubriker verkade intressanta för syftet lästes igenom där ålder, överlevnad och fokus i bloggen undersöktes. Åldern 20-30 år valdes då det var just de unga vuxnas upplevelse av att vara obotligt sjuk som önskades undersökas. Till en början bestämdes åldergränserna till 20-24 år enligt WHO's definition är unga vuxna (WHO, 2011). Dock togs ett beslut att utöka den övre gränsen till 30 då få bloggar hittades inom det tidigare åldersspannet. Bloggarna fick vara både manliga och kvinnliga. Det hittades enbart en manlig blogg som stämde överens med inklusionskriterierna. Slutligen valdes en manlig blogg och tre kvinnliga. För översikt av bloggarna se tabell 1.

**Tabell 1. Beskrivning av bloggar**

<b>Blogg</b>	<b>Antal inlägg</b>	<b>Startdatum</b>	<b>Slutdatum</b>
1	156 inlägg	27/3 2011	8/9 2013
2	ca 350 inlägg	29/3 2008	2/9 2008
3	ca 40 inlägg	16/10 2010	26/2 2011
4	282 inlägg	23/2 2012	5/7 2013

## Datainsamling

Bloggarna som valdes hittades via sökbasen google.se. Sökningar i specifika bloggportaler undveks för att inte bloggar skulle missas på grund av fel val av bloggportal. Bloggarna som valdes kom från öppna bloggportaler där inget medlemskap krävdes för att kunna läsa. Sökningen resulterade i många träffar och alla kunde därför inte gås igenom, ett beslut togs att bara gå igenom de fem första sidorna på varje sökning. En av bloggarna som valdes hittades via en länk i personens mammas blogg. Sökorden (se tabell 2) som användes till de tre första bloggarna var till en början delar av inkluderingskriterierna. Då inga fler bloggar tillslut hittades byttes strategi och sökorden innefattade då istället ord eller meningar som skulle kunna finnas i bloggens titel eller i bloggen. På detta sätt hittades den fjärde bloggen. Flera bloggar granskades och var till en början intressanta för studien, dock fick många väljas bort

då de inte stämde överrens med inkluderingskriterierna. Först och främst valdes bloggar bort på grund av överlevnad, för att åldern inte stämde överrens med inklusionskriteriet samt för att fokus låg på mycket annat än på upplevelsen av att leva med cancer. Mot slutet av urvalsprocessen fanns sex intressanta bloggar, två fick dock tillslut väljas bort då de inte stämde överrens med inklusionskriteriet gällande fokus i bloggen.

**Tabell 2. Sökord och träffar**

Sökbas	Datum	Sökord	Antal träffar	Undersökta bloggar	Antal valda bloggar
google.se	2015-03-19	blogg, cancer, döden, unga, upplevelse	208000	5	1
google.se	2015-03-19	blogg om döden, cancer*, ung*, man*	162000	9	2
google.se	2015-03-19	Blogg, cancer, ung, döden	137000	3	0
google.se	2015-03-26	min kamp mot cancer	256000	15	1

\* = sökfunktion som innebär att ordet kan fortsätta efter stjärnan.

## Analys av data

Datan analyserades utifrån Lundmans och Hällgren Graneheims (2012) beskrivning av kvalitativ innehållsanalys. Analysprocessen påbörjades utifrån att samtliga bloggar lästes i sin helhet. Det som svarade på syftet klistrades in i ett word-dokument under respektive bloggares namn. Utifrån den texten skapades meningsbärande enheter som är citat från bloggarna, dessa ligger till grund för analysen. De meningsbärande enheterna kondenserades till kortare meningar och därefter skapades koder. Koderna beskrev på ett kort sätt vad den meningsbärande enheten handlade om, detta för att få en överblick över datans innehåll. Utifrån koderna utvecklades subteman. Koder som hade liknande innehåll fick samma subtema. Utifrån subteman analyserades därefter teman fram, se exempel på analysprocessen i tabell 3. Subteman och teman visade på likheter och skillnader i texten. Analysen som genomfördes var både manifest och latent, vilket innebar att både det uppenbara och det underliggande budskapet i texten analyserades. Genom en pågående process av reflektion och diskussion mellan författarna samt genom att gå fram och tillbaka mellan hela texten och delarna kunde en ökad tillförlitlighet skapas.

Analysen av den första bloggen gjordes gemensamt för att kunna säkerställa att författarna analyserade likadant. Därefter delades bloggarna upp och analyserna fortsatte var för sig, dock satt författarna alltid tillsammans under denna process för att kunna ta hjälp av varandra. Samtliga analyser lästes sedan igenom för att uppnå en enhetlighet, dels för att öka analysens trovärdighet samt för att båda författarna skulle vara insatta i allt material. Slutliga subteman och teman analyserades gemensamt fram under en pågående process där författarna gick fram och tillbaka mellan delar och helhet. När den fjärde bloggen var analyserad tillkom inga nya

teman och det bedömdes därför vara rimligt att avsluta analysen. Till slut bildades fyra teman och elva subteman (se tabell 4).

**Tabell 3. Exempel på analysprocessen**

Vem	Meningsbärande enhet	Kondenserad mening	Kod	Subtema	Tema
2	Jag kommer finnas med länge till, jag får helt enkelt följa med nästa år. Och nästa år igen.	Kommer finnas kvar länge till, får ta det nästa år.	Tro på framtiden	Hopp om att tillfriskna	Att söka hopp i det svåra
1	Jag ska vandra med alla de barn som behövt en förälder. Med alla de barn som väntar på någon. Som saknats. Som försvunnit. Som gått för tidigt. Kanske är det därför jag blivit sjuk. Kanske är det därför jag också måste gå, tidigare än en tanke någonsin trodd.	Jag ska bli en förälder till alla som dött för tidigt. Kanske är det därför jag har blivit sjuk.	Vad händer sedan	Att acceptera döden	Att acceptera det oacceptabla
2	Har varit väldigt ledsen, frustrerad och arg idag. Det beror på en rad olika händelser. Jag känner att jag inte har någon kontroll på vad som händer, känner mig nonchalerad och pushad på ett sätt jag inte mår det minsta bra av.	Jag känner mig ledsen, frustrerad, arg, puschat och nonchalerad. Jag känner att jag förlorar kontrollen.	Kontroll	Försöka behålla kontrollen	Att hantera vardagen
4	Som tur är har jag världens underbaraste man som kämpar och är otroligt duktig. Våra familjer, utan er hjälp hade det aldrig gått!	Tacksamhet för stöd från hennes man och deras familjer.	Stöd	Närstående hjälper och stjälp	Att möta möjligheter och hinder i det stöd som ges

## Forskningsetiska överväganden

Då det i denna uppsats var omöjligt att få samtycke från författarna till bloggarna valdes enbart bloggar som inte krävde inloggning. Vid öppna bloggar har författarna själva tagit ställning till att de vill att allmänheten ska kunna läsa och då ansågs det vara mer etiskt rätt att använda sådana bloggar. Samtliga personer förmedlade också att bloggen skrevs både för dem själva men även för att de önskade dela med sig av sin resa, även det gjorde att det ansågs mer etiskt rätt. För att avidentifiera bloggarna har varken namn på författarna eller på bloggen nämnts i arbetet, istället har varje blogg fått en siffra mellan 1-4. Citaten i resultatdelen har sedan markerats med samma siffra för att visa från vilken blogg citatet kommer ifrån. Vidare har namn tagits bort från citat och ersatts med "jag" för att ytterligare avidentifiera. I arbetet kommer författarna till bloggarna benämnas som "personerna".

# Resultat

Resultatet är uppdelat i teman och subteman enligt tabell 4. De fyra teman som analyserades fram var; "Att söka hopp i det svåra", "Att acceptera det oacceptabla", "Att hantera vardagen" samt "Att möta möjligheter och hinder i det stöd som ges". Elva subteman beskriver dessa teman mer ingående. Subteman beskriver personernas upplevelser av att leva med obotlig cancer, från diagnos till bortgång. De styrks med citat från bloggarna.

**Tabell 4. Teman och subteman**

Tema	Att söka hopp i det svåra	Att acceptera det oacceptabla	Att hantera vardagen	Att möta möjligheter och hinder i det stöd som ges
Subtema	Hopp om att tillfriskna  Söka hopp genom handling	Känsla av orättvisa försvårar acceptans  Önskan att vara "normal" försvårar acceptans  Nya perspektiv underlättar acceptans  Att acceptera döden	Uttrycka känslor underlättar  Försöka behålla kontrollen  Planera för framtiden	Närstående hjälper och stjälp  Stöd och information utifrån ger kraft men skapar också hinder

## Att söka hopp i det svåra

I detta tema beskrivs hoppet personerna upplever under sin sjukdomstid, dels hoppet om att tillfriskna men även om att söka hopp genom handling. Hoppet framkom i ord, tankar, texter och handlingar.

### Hopp om att tillfriskna

Hoppet om att tillfriskna sken igenom i alla bloggar. Samtliga personer bestämde sig samma dag som de fick sin diagnos att de skulle vinna över cancer. Hoppet kunde även ses i att små mål sattes upp, både kroppsliga mål som till exempel att kunna löpa igen, men även hopp om att klara av att delta i kommande händelser. Deras förhoppningar var att bli bättre och starkare samt att överleva. De beskrev att trots att de fått en diagnos och en prognos som inte såg ljus ut så skulle de inte sluta kämpa. En person uttryckte sitt hopp i denna mening:

*"Har i alla fall redan bestämt mig att jag aldrig ska ge upp. Jag tror på att mirakel finns. Det måste man. Forskningen går framåt hela tiden och så länge man tror så går det. Jag tror!". (Blogg 3)*

Vad gäller behandling uttrycktes hoppet i att det fanns fler alternativ, skulle den behandlingsmetod som för tillfället användes inte fungera fanns det andra möjligheter. Hoppet om en framtid sken igenom när personerna skrev meningar i stil med "när det här är över ska

*jag...*”. Det framkom att personerna kunde finna trygghet och hopp i tron på det övernaturliga. Till exempel förekom tro på att änglar vakade över dem, att olika religiösa symboler gav tur, lycka och hälsa samt att en positiv tankegång kunde påverka utgången av sjukdomen. Samtliga personer använde sig av peppande, lugnande och trygghetsingivande texter för att försöka hålla sina tankar positiva. Det kunde bland annat handla om låttexter, citat och ordspråk. Trots inställningen om att alltid försöka tänka positivt fanns dock vetskapen om att det inte alltid skulle gå.

### **Söka hopp genom handling**

När effekten av de traditionella läkemedlen hade avtagit övervägdes alternativa metoder. Där syntes hoppet starkt eftersom de vågade fortsätta hoppas på bot trots att den svenska sjukvården sagt att det inte längre fanns något mer att göra. Personerna försökte då påverka sjukdomens förlopp med hjälp av kost och alternativa behandlingar. Rykten om att socker gav näring till cancern gjorde att socker valdes bort i hopp om att överleva. Andra åt mycket vitaminer, juicer och bär då de hört att det skulle vara extra bra. Alternativa behandlingar som healing och naturläkemedel ansågs inte kunna skada dem, det gav istället bara positiv energi. Det kunde upplevas hoppfullt att använda alternativmedicin när andra läkemedel inte längre gav effekt.

Olika typer av insamlingar till cancerforskning startades av samtliga personer, dels i hopp om att botemedel skulle uppfinnas i deras räddning men även för att kunna hjälpa andra.

*“Igår startade jag en liten insamling på cancerfondens hemsida ././ detta känns jättebra. Forskning behöver allt dom kan få för att gå framåt så detta känns jättebra. Vi ska få bort dessa monster tillsammans.” (Blogg 3)*

### **Att acceptera det oacceptabla**

I detta tema beskrivs acceptansen kring cancern och deras påtvingade livssituation. Det beskrevs dels att det var svårt att acceptera den situation de hamnat i men också att det fanns stunder då de kunde känna acceptans. Känsla av orättvisa och önskan om att vara ”normal” försvårade möjligheten att finna acceptans medan nya perspektiv och acceptans av döden underlättade.

### **Känsla av orättvisa försvårar acceptans**

I alla bloggar uttrycktes känslan av att inte förstå varför man drabbats och att tiden efter diagnos var mycket känslösam. De funderade över om de hade gjort något för att förtjäna cancern eller om detta bara var en dröm. De tyckte inte att cancern passade in i deras plan för livet. Det var svårt att se rättvisan i situationen och en önskan om att få ställa någon till svars samt få svar på sina frågor förekom för att lättare kunna acceptera situationen. Att acceptera och förstå att de var sjuka i cancer var mycket svårt och kunde ofta kännas obegripligt. Flera av personerna såg sig själva som friska och tänkte att sådant här bara drabbar andra. Avundsjuka gentemot friska personer som inte behövde kämpa sig igenom varje dag förekom. Ord som *“den jävla idioten”*, *“pisscancer”* och *“den där”* användes istället för *“cancer”* för att skapa distans till sjukdomen.

Personerna kände aggressioner och besvikelse över att de hade blivit sjuka. Besvikelsen var extra stor när de hade fått beskedet att deras cancer var obotlig. Det kunde beskrivas så här:

*“Fan, vad det är underbart att leva, blir så arg när jag tänker på att jag kommer bli snuvad på så många år! Det är fan inte rättvist! Jag vill också leva tills jag är 80+. Pisscancer, dra åt helvete!!!!” (Blogg 4)*

Det upplevdes jobbigt när drömmar och planer raserades, att inse att de inte skulle få se sina föräldrar bli gamla, att inte få vara med under sina barns uppväxt eller att aldrig få besöka det land de länge drömt om.

### **Önskan att vara “normal” försvårar acceptans**

Att tvingas förändras till en annan person och inte kunna göra de saker som de vanligtvis gjorde upplevdes smärtsamt. Önskan att få vara ”normal” försvårade acceptansen av att ha drabbats av obotlig cancer och tvingats in i en oönskad livssituation. De saknade den person de var innan de blev sjuka samtidigt som de kände att den personen fanns kvar inom dem. De saknade sakerna de brukade göra, planerna de skapat, tankarna de tänkt och de mål de tidigare satt upp för sina liv. Att se hur deras eget liv förändrades och begränsades var något som upplevdes svårt. Känslan av att sjukskrivas och inte längre ha skola eller arbete att gå till ledde till rastlöshet, tristess och en känsla av oproduktivitet. Det upplevdes frustrerande när de längtade efter att göra något speciellt samtidigt som de inte hade ork att genomföra det. En känsla förekom av att livet skulle få stå still när de är sjuka men att de sedan, när det är över, ska leva på riktigt. Önskan att få känna sig ”normal” var ibland så stark att de tvingade sig att göra något de egentligen inte orkade. Att uppleva kroppsliga symtom som inte var kopplade till cancer kunde ge en känsla av att vara ”normal” och frisk. En person beskriver det såhär:

*”Den här smärtan som jag har nu får mig nästan att känna mig friskare på nåt konstigt sätt, för det tar bort fokus från magen - och ont i knäna kan ju vem som helst ha! ../jag känner mig ändå lite normal för en gångs skull.” (blogg 2)*

För samtliga förändrades deras fysiska yttre på något sätt. På vilket sätt detta påverkade dem var personligt och varierade beroende på vilken kroppsdel som förändrats. Skillnader sågs även i reaktionerna beroende på vart i sjukdomsförloppet de befann sig. En vanlig reaktion hos personerna var dock att de hade svårt att acceptera sin nya kropp och att de kände en irritation över att de inte hade uppskattat sin kropp tidigare. Det beskrevs vara jobbigt att se sitt nya jag i spegeln och att märka att kläderna inte längre passade. En önskan fanns om att kläderna skulle täcka de nya skavankerna för att de på så sätt skulle känna sig friskare. De fysiska förändringar som cancer orsakade påverkade även det psykiska måendet. Att inte trivas med sitt utseende kunde leda till en social tillbakadragenhet. De önskade få tillbaka den kropp de en gång haft, men undrade samtidigt om det någonsin skulle vara möjligt. De undrade om de någonsin skulle kunna acceptera och trivas med de utseendemässiga förändringarna som var bestående. De fann dock en tröst i att utseendeförändringarna var orsakade av behandlingarna då de hjälpte dem att bli friska.

Samtliga personer drabbades av håravfall och behövde raka av håret under något tillfälle under sin sjukdomstid. Reaktionerna och acceptansen kring det var väldigt olika och varierade under sjukdomsförloppet. En person skrev att det inte gjorde något, det var ju bara hår och hade inget att göra med vem de var som person. En annan skrev att det kändes skrämmande och att det skulle bli obehagligt att på ett så konkret sett se hur kroppen bryts ner. Samtliga

beskrevs dock själva rakningen som en fruktansvärd upplevelse. Efter rakningen hade samtliga svårt att trivas i sin nya frisyr och längtade tillbaka till sitt gamla hår.

Personerna upplevde det skönt att emellanåt dra sig undan till ställen där ingen visste att de var sjuka. Det kunde handla om att åka ut på landet eller besöka en ny stad för att under en stund få känna sig ”normal”. Det upplevdes jobbigt att det så tydligt syntes att de var sjuka i cancer och de kände sig därför osäkra och utstirrade. Trots många funderingar kring utseendet framkom det i alla bloggar under olika perioder av sjukdomsförloppet en viss acceptans av det nya utseendet.

### **Nya perspektiv underlättar acceptans**

Personerna upplevde att de fick en ny syn på livet efter att de hade blivit sjuka. De började uppskatta nya saker, de växte som person och tog inte längre saker för givet. De nya perspektiven på livet upplevdes vara något positivt som de fått ut av cancer som annars fört med sig så mycket negativt. Däremot uttryckte en person tydligt att all den erfarenhet och personliga utveckling som sjukdomen hade gett inte var värt det.

Efter att ha bloggat ett tag läste flera av personerna igenom sina bloggar. Detta upplevdes positivt och gav dem en större insikt i vad de hade gått igenom och åstadkommit.

*“Har suttit och läst igenom bloggen nu en stund, och det är sådana här dagar jag är så glad att jag skriver. Jag får bättre perspektiv på saker och ting, jag förstår mig själv bättre. Det är just därför jag måste skriva, för min egen skull.” (Blogg 2)*

### **Att acceptera döden**

När döden närmade sig var det mycket tankar och känslor som cirkulerade. Samtliga påpekade att de försökte lägga sina tankar, krafter och energi på rätt saker och inte slösa bort den lilla tid som fanns kvar. Vid diagnos hade samtliga lovat sig själva att cancer inte skulle få ta över deras vardag. Mot slutet upplevdes detta svåruppnåeligt då cancer tog upp allt mer tid, något som upplevdes frustrerande. Personerna kände sig inte klara med sina liv och var inte redo för döden. Att förlika sig med tanken att de skulle dö var svårt för samtliga. En av personerna skrev mot slutet inte mycket om döden och visade inget tecken på acceptans. Hos de andra kunde en allt större acceptans synas i deras inlägg närmre döden:

*“Jag förlikar mig med tanken att det här kanske var så långt jag kom. Att det som varit fram till nu var det liv som jag fick. Att det kanske tar slut på onsdag. Jag har räknat ner. Jag är redo. Tror jag. Det finns så mycket som jag önskar, så mycket som jag längtar efter. Så mycket som jag har kvar att göra”. (Blogg 1)*

Samtliga var tacksamma och glädjefyllda över det liv de fått leva och uttryckte det svårt att lämna alla närstående och livet på jorden bakom sig, däremot förmedlades ingen rädsla för själva döden. Det upplevdes skrämmande och ångestfyllt att inse att man gjort många saker för sista gången och tanken på allt man skulle gå miste om var svårt att hantera. När döden närmade sig gjordes många förberedelser för att underlätta för de närstående; de märkte nycklar, rensade ut och planerade för begravning.

Att dö långsamt i cancer gav mycket oro och ångest med frågor som; Hur många steg är det kvar tills jag dör, hur lång tid kommer processen ta? Vad lämnar jag kvar? Vad kommer folk



minnas av mig? Vad blir kvar av mig? En av personerna fann acceptans i en teori om varför personen skulle dö så tidigt. Enligt teorin skulle personen efter döden ta hand om alla de barn som gått bort för tidigt och nu behövde en förälder. Det förekom flera andra spekulationer kring vad som skulle ske efter döden. De funderade på om allt skulle bli mörkt, om de skulle kunna vaka över sina närstående, om en ny resa skulle påbörjas till andra platser och personer samt ifall de någonsin skulle återförenas med sina närstående.

## Att hantera vardagen

I detta tema beskrivs personernas sätt att hantera och ta sig igenom den tuffa sjukdomstiden. De beskrev att hanterbarheten över situationen underlättades om de uttryckte sina känslor samt upplevde kontroll. I temat beskrivs även tankar och funderingar kring att göra upp planer för framtiden.

### Uttrycka känslor underlättar

Att tillåta sig själv ge utlopp för sina känslor upplevdes underlätta situationen. Det ansågs vara okej att känna:

*“Man får gråta, skrika, krypa ihop för att sen ta steg igen”. (Blogg 3)*

Ytterligare sätt att hantera sina känslor var att symboliskt döda cancern samt att skriva om sina känslor i bloggen. Det upplevdes även skönt att få höra från utomstående att det var okej att känna många olika känslor, att de inte var ensamma i sin situation och att det inte var deras fel att de drabbats av cancer. Ibland kände de att deras aggression och frustration var missvisad då den gick ut över närstående när den egentligen var relaterad till deras livssituation.

### Försöka behålla kontrollen

Känslan av att förlora kontrollen över situationen upplevdes jobbig. Det var svårt att hänga med i allt som skedde samt att vara insatt i mediciner och behandlingar. En strategi som användes var att försöka ta in en sak i taget och låta bearbetningen ta tid. Utöver kontrollen över situationen var det även jobbigt att tappa kontrollen över sin egen kropp. Det kunde handla om att kroppsdelar inte löd eller om ofrivillig viktnedgång. De kämpade för att bevara kontrollen så mycket och så länge som möjligt. När upplevelsen av att förlora kontrollen blev för påtaglig upplevdes det skönt att ha något som de själva kunde påverka och kontrollera, som till exempel kostförändringar och mediciner. Läkemedelsordinationerna fullföljdes inte alltid av personerna vilket förklarades med rädsla för biverkningar och beroende. Vikten av att ha tålamod betonades för att klara av att ta sig igenom behandling och rehabilitering för att sedan kunna komma tillbaka till sitt gamla liv. Att försöka finna styrkan inom sig ansågs vara viktigt och i perioder fanns en upplevelse av att vara starkare än någonsin. En av personerna skrev såhär kring att tappa kontrollen:

*“Jag tappar kontrollen, men anstränger mig krampaktigt för att behålla kommando över allt som händer omkring mig” (Blogg 1)*

## Planera för framtiden

Samtliga personer hade funderingar kring hur framtiden skulle bli och ifall de skulle överleva. Planer för framtiden, som att åka på semester och gå på konserter förekom, men de sträckte sig ofta inte längre än ett par månader framåt. Det upplevdes positivt att ha saker inplanerade för att ha något att se framemot. En person beskrev det så här:

*“Jag blir mycket piggare om jag har nåt planerat. Dessvärre är det sällan så, så jag går här hemma och blir ganska uttråkad. Vissa dagar är det skönt, men för det mesta inte.”*

(Blogg 4)

Om planer inte kunde genomföras uttrycktes en förhoppning om att göra det vid senare tillfälle. Under jobbiga perioder gjordes ibland planer på roliga saker att göra efter tillfrisknandet för att ha något att se fram emot. För att slippa se planer och drömmar raseras tyckte de flesta att det var lättast att leva dag för dag och inte planera så mycket för framtiden. De kunde ändå aldrig på förhand veta om energin skulle räcka till för att genomföra det.

## Att möta möjligheter och hinder i det stöd som ges

I detta tema beskrivs stödets inverkan på personerna, dels när stödet var bra men även när det hade kunnat vara bättre samt hur behovet av stöd förändrades.

## Närstående hjälper och stälper

Stöd från närstående beskrevs som en oerhört viktig del för att klara av att hantera den situation de försatts i. Det upplevdes väldigt skönt att ha närstående att prata med samt att ha dem runt sig då det avledde tankarna från det allvarliga som pågick. De närstående gav dem mycket glädje och energi genom att bara finnas där och genom att besöka dem på sjukhusen. Personerna uttryckte en stor tacksamhet och kärlek till dem. Det upplevdes jobbigt att inte ha förmågan att kunna ge tillbaka till de närstående som ständigt fanns där och stöttade. Personerna kände skuld inför, samt upplevde det besvärande, att deras sjukdom tyngde ner de närståendes liv så mycket. På grund av det förekom funderingar på om en snabb död skulle underlätta för de närstående eftersom det skulle ge dem möjlighet att snabbare gå vidare med sina liv och slippa utdragna farväl. Det förekom också oro för hur det skulle gå för de närstående efter bortgången och hur de skulle lyckas ta sig igenom sorgen. En av personerna beskrev känslan så här:

*“Min största rädsla är att min familj ska fastna i sorgen. Jag vill inte att de ska se tillbaka på sina liv, långt ifrån nu och tänka: det största som hände oss var att jag dog. /../ Jag vill att de ska gå vidare. Jag vill att de ska tillåta sig att vara lyckliga.”* (Blogg 1)

Personerna upplevde förändringar i sitt sociala nätverk under sjukdomstiden. Vissa vänner kom dem närmre och andra slutade höra av sig. Det upplevdes tråkigt när kontakten med tidigare vänner upphörde. Ibland upplevde även personerna att några av deras vänner började bemöta dem på ett annorlunda sätt. Detta besvärade dem eftersom de fortfarande kände sig som samma person. Det framkom att personerna själva hade valt att ta avstånd från vissa vänner då de inte kände att de fick ut så mycket av relationen. Det ansågs vara viktigare att fokusera på sig själv och sin familj.

Något som upplevdes besvärande var när människor i deras närhet tyckte synd om dem. De ville känna en viss nivå av empati men de ville inte att närstående skulle tycka synd om dem.

Bloggen användes som ett forum där närstående informerades samtidigt för att undvika att rykten och missförstånd uppstod. Det upplevdes skönt att inte behöva informera var och en för sig utan att använda bloggen som en plattform där de som ville veta något kunde gå in och läsa.

### **Stöd och information utifrån ger kraft men skapar också hinder**

Personerna var nöjda med och hade förtroende för vårdpersonal men det fanns en önskan om kontinuitet av den personal som vårdade dem. Missnöje uppstod när vårdpersonalen sagt eller gjort något förhastat. Personerna beskrev att bristande information från vården gällande deras sjukdom, situation och behandling resulterade i förvirring och frustration. Ovisshet lyftes upp som en mycket jobbig känsla. Det kunde till exempel handla om att inte veta ifall tumören hade växt, om behandlingen hjälpte eller om hur lång tid de hade kvar att leva. Att gå och vänta på ett besked om hur sjukdomen utvecklade sig var mycket påfrestande för de drabbade. En av personerna beskrev det så här:

*“Oron gror. Men det känns inte som att det spelar så stor roll vad som kommer att sägas. Min död är inte en beräknad graviditet. Jag kommer inte att få ett datum. Ovissheten sliter.”*

(Blogg 1)

Erbjudande om samtalsstöd upplevdes dubbelsidigt men utifrån den nya livssituation personerna hamnat i ansågs det värdefullt att prova. Även om skepsis fanns antogs erbjudandet om stöd av samtliga när situationen till slut blev för svår att hantera.

Känslorna var blandade inför undersökningar eftersom de både ville få mer klarhet i sjukdomsutvecklingen samtidigt som de var rädda för att få besked om hur det såg ut. Huruvida de själva sökte mer information om sin sjukdom eller inte varierade. En del sökte ingen information då de inte ville dra några förhastade slutsatser eller för att inget intresse fanns av att söka mer information. Andra valde att söka mer information men detta slutade inte bra då de fann informationen nedslående. I efterhand ångrade de att de hade sökt ytterligare information då det resulterade i känslor av sorg, uppgivenhet och orättvisa samt tankar på bland annat döden och sjukdomsförloppet.

# Diskussion

Syftet med denna studie var att belysa unga vuxnas upplevelser av att leva med obotlig cancersjukdom. De narrativa berättelserna utgår från att personerna börjar blogga om sina liv med cancer från diagnos till bortgång. I studien framkom fyra teman som kom att besvara syftet, dessa gav en helhetsbild av personernas upplevelser av sin livssituation.

## Metoddiskussion

Arbetet baseras på fyra bloggar, en manlig och tre kvinnliga. Det pågick en diskussion om denna snedfördelning av kön kunde påverka resultatet. Då studien inte syftade till att se på skillnader mellan mäns och kvinnors upplevelser ansågs det inte påverka resultatet negativt. En pågående reflektion kring frågan fortgick under analysen men inga skillnader kunde ses mellan den manliga och de kvinnliga upplevelserna.

Sökningen på google.se gav många träffar och allt kunde därför inte gås igenom, vilket sänker trovärdigheten i arbetet. Dock höjdes trovärdigheten av det faktum att sökningen valdes att inte göras i en specifik bloggportal, eftersom en googlesökning kan ge tillgång till bloggar från samtliga bloggportaler. Det finns en risk att resultatet och tillförlitligheten kan ha påverkats av att det var få bloggar som föll inom ramen för inklusionskriterierna. Om ytterligare teman hade tillkommit i och med analysen av den fjärde bloggen hade åldersspannet fått utökas för att fler bloggar skulle kunna inkluderas.

Analys av bloggarna genomfördes strukturerat men delades delvis upp mellan författarna på grund av tidsbrist. Hade mer tid funnits hade analysen gjorts gemensamt hela vägen för att öka trovärdigheten. Dock läste båda författarna igenom samtliga analyser för att säkerställa en enighet. Eftersom detta var första gången författarna arbetade med kvalitativ innehållsanalys tog det ett tag innan författarna kom in i arbetssättet. Till en början upplevdes det svårt att hålla isär koder och subteman samt tilldela koderna relevanta subteman och teman. En noggrann bearbetning av materialet där författarna pendlade mellan delar och helhet stärkte tillförlitligheten av analysen. En del subteman tangerar varandra och en del subteman skulle kunna passa in på flera teman men utifrån innehållet har en bedömning gjorts att nuvarande indelning överensstämmer med utgångstexten. Lundman och Hällgren-Graneheim (2012) beskriver också att detta kan förekomma och att det kan accepteras eftersom det är en omöjlighet att helt och hållet skilja dem åt. Under analysfasen satt alltid författarna ihop för att kunna ta hjälp av varandra och undvika att den egna förförståelsen skulle påverka tolkningen.

Författarnas förförståelse utgick från att de tidigare läst bloggar, böcker och sett filmer inom området obotlig cancer. Ingen hade tidigare genomfört en kvalitativ innehållsanalys utifrån narrativa berättelser. Det går inte att undgå att tidigare förförståelse kan ha påverkat både bakgrunden och resultatet. För att undvika det har författarna dock försökt distansera sig ifrån förförståelsen. Resultatets trovärdighet höjs i och med att mycket överensstämmer med tidigare genomförda intervjustudier.

Bloggarna som valdes hade olika antal blogginlägg och sträckte sig över olika lång tid. Det ansågs inte vara något problem då det var personernas upplevelser av att leva med cancer som önskades undersökas. Tiden från diagnos till bortgång varierar normalt och därför ansågs det vara rimligt att det även gjorde det i bloggarna som analyserades.

En av personerna hade betydligt mer utförligt skrivna blogginlägg än övriga. Funderingar kring hur detta skulle påverka resultatet fanns, dock ansågs det inte ha så stor påverkan då samtliga teman kunde lyftas fram från texterna i alla bloggar. Dock fick den bloggen ta större plats vid val av citat eftersom känslorna var mer välformulerade av den personen.

Av de fyra personerna i bloggarna var det enbart två som beskrev sina tankar och upplevelser av att snart dö. En av de som inte skrev något hade mot slutet inte tillräckligt med ork för att skriva och då tog systemen över bloggen istället. Det materialet valdes bort då det inte kom direkt från den drabbade. Den andra personen fortsatte att skriva mot slutet, dock sågs ingen antydning i dessa inlägg på att personen hade förstått att tiden var räknad. Gemensamt för samtliga valda bloggar var att frekvensen av nya inlägg avtog mot slutet. De två bloggarna som beskrivs ovan valdes att användas ändå eftersom de behandlade upplevelsen av att leva med cancer i övrigt. Att den ena personen i sina inlägg inte visade någon insikt i att döden var nära ansågs vara relevant att ha med då förnekelse kan vara ett sätt att hantera situationen. Det är dock oklart huruvida personen i detta fall levde i förnekelse eller om insikten fanns men inte viljan att förmedla det till sina läsare.

## Resultatdiskussion

I resultatet framkom fyra teman; “Att söka hopp i det svåra”, “Att acceptera det oacceptabla”, “Att hantera vardagen” samt “Att möta möjligheter och hinder i det stöd som ges”. Dessa teman svarar an på syftet av unga vuxnas upplevelser av att leva med obotlig cancer.

För att man som sjuksköterska ska kunna underlätta och hjälpa en patient som är obotligt sjuk i cancer krävs mer än bara den medicinska kunskapen. Det krävs att sjuksköterskan har tagit del av patientens berättelse, via samtal där patienten fått berätta om sina tankar och känslor kring sin situation (Rasmussen, Tishelman, & Lindqvist, 2010). I ett sådant samtal får sjuksköterskan reda på vad som är meningsfullt samt jobbigt för patienten. Allt detta är viktig kunskap för att sjuksköterskan på bästa sätt ska kunna stödja och hjälpa patienten till att uppnå bästa möjliga livskvalité (Lindqvist & Rasmussen, 2014).

### Att söka hopp i det svåra

Hoppet framkom olika mycket och på olika sätt i bloggarna. Precis som Willman (2014) skriver var hoppet centralt i de drabbades sjukdomsresa. Hoppet sken igenom i form av målmedvetenhet, dels vad gäller små delmål men även stora mål som att aldrig låta cancer vinna. I resultatet framkom att samtliga personer startade insamling till cancerforskning, både för att hjälpa andra samt i hopp om att bot skulle hittas i deras räddning. Denna önskan hos drabbade av att vilja hjälpa andra har också framkommit i tidigare forskning (Reynolds, 2008).

Tidigare studie har funnit att döende personer försöker hålla uppe hoppet genom att spendera mycket tid med närstående den sista tiden för att skapa minnen och göra sig oförglömliga (Reynolds, 2008). Detta var något som även framkom i bloggarna; personerna umgicks mycket med den närmsta familjen, framkallade bilder och skrev brev för att de efterlevande skulle minnas dem. Att göra det kan både vara en del av att säkerställa att man kommer bli ihågkommen men även ett sätt att summera sitt liv. Vid vård av patienter i palliativt skede har sjuksköterskan en viktig uppgift i att ge patienten möjlighet att få berätta om sitt liv. Det är ett behov som alla människor har och något som ofta blir extra påtagligt mot slutet av livet. I

sådana lägen är sjuksköterskans viktigaste uppgift att lyssna på det patienten har att berätta samt uppmuntra patienten att sätta ord på sina tankar och känslor. Det är viktigt att sjuksköterskan accepterar patientens sinnesstämning och låter patienten känna de känslor hen känner, utan att värdera, bortförklara eller försöka trösta patienten. Målet i samtalen ska vara att hjälpa patienten att komma tillfreds med saker och ting som hänt i livet, inte att försöka lösa eller åtgärda problem (Strang, 2012). För att detta ska vara möjligt måste sjuksköterskan våga stanna kvar och prata med patienten och inte vara rädd för att göra fel (Lindqvist & Rasmussen, 2014).

### **Att acceptera det oacceptabla**

Acceptansen var ett viktigt och tydligt tema som framkom efter att ha analyserat bloggarna. Personerna i bloggarna upplevde det svårt att förstå varför de blivit drabbade samt om de gjort något för att förtjäna det. Många blev arga över att de blivit drabbade och kände en besvikelse över att drömmar och planer raserades. Vissa valde därför att leva dag för dag och inte planera så mycket medan andra tyckte det var skönt att ha något att se fram emot. En studie bekräftar att personer kan finna glädje och hopp i att göra upp planer och drömmar inför framtiden (Dahlqvist, Söderberg, & Norberg, 2014).

När en svårt sjuk person vet att livet snart kommer ta slut kan de försöka undvika att prata om det för att skapa en positiv illusion för att orka hantera det. Detta behöver inte handla om någon form av förnekelse utan kan vara personens sätt att hantera det svåra trots att de är väl insatta i sin situation. Även när en person befinner sig i en sådan situation, när de är väl medvetna om att döden kommer närmre, kan de känna hopp. Dock behöver hoppet inte längre vara kopplat till en önskan om att överleva, som det ofta gör i början av ett sjukdomsförlopp, utan kan ha ändrat karaktär. Istället kan det handla om att någon dag få känna sig lite bättre, orka vara på jobbet en kortare stund eller att orka umgås med vänner (Milberg, 2012).

I bloggarna framkom det att de fysiska förändringar som kom med sjukdomen var svåra att acceptera. Vid svår sjukdom är kroppen central eftersom den är en del av människans identitet och är starkt kopplad till livet. En kropp som inte fungerar som den ska orkar inte göra det den tidigare gjort, den kan kännas pinsam att visa upp och den kan bli ett direkt hot för den egna existensen (Sand & Strang, 2006). Personerna beskrev det som jobbigt när deras kropp inte längre fungerade som förut och kunde uppleva det pinsamt att visa upp den på grund av utseendeförändringarna. En studie har visat att ett sätt att hantera sjukdomen är att lära sig att acceptera de förändringar som sjukdomen medfört (Ramini et al., 2008). Människan har en strävan efter att uppnå acceptans innan livet tar slut, att kunna förlåta sig själv och kunna se tillbaka på sitt liv utan att känna bitterhet eller skuld (Krook, 2012). Det kan vara viktigt för svårt sjuka att få prata med någon om sina tankar och känslor för att lättare uppnå denna acceptans (Strang, 2012). I bloggarna kunde en större acceptans skådas i inläggen närmre döden jämfört med tidigare i sjukdomsförloppet, både vad gäller acceptans av döden samt av olika sorters förändringar som sjukdomen orsakat. Dessa förändringar kunde både vara utseenderelaterade samt handla om drömmar och planer som krossats.

### **Att hantera vardagen**

För att kunna hantera sin situation använde sig personerna av olika strategier och tillvägagångssätt. En vanlig strategi var att tillåta sig själv att ge uttryck för sina känslor, något som upplevdes underlätta situationen. Det är viktigt att man som sjuksköterska låter patienten

känna och uttrycka sina känslor och inte försöka trösta bort de känslor som patienten upplever (Strang, 2012). I samtliga bloggar framkom det även att känslan av att tappa kontrollen var besvärande, det kunde både handla om att tappa kontrollen över det som sker samt kontrollen över sin egen kropp. Enligt Wicks och Mitchell (2010) är det vanligt att cancersjuka personer som upplever att de förlorar kontrollen försöker kompensera genom att bestämma över små saker som de faktiskt kan kontrollera. Om de senare skulle uppleva att de tappade kontrollen helt kan de istället börja försöka kontrollera större saker, som till exempel huruvida de ska ta sina mediciner. Vid analysen av bloggarna framkom att flera av personerna använde sig av en sådan strategi för att få känna att de hade kontroll. Det kunde handla om att inte fullfölja ordinationen eller att kontrollera sitt matintag. För att främja patientens delaktighet och känsla av kontroll är det viktigt att sjuksköterskan stöttar patienten i sitt självbestämmande (Lindqvist & Rasmussen, 2014).

I bakgrundslitteraturen framkom fakta som var motsägelsefull, i en studie (Corbeil et al., 2009) framkom det att självförtroendet blev sämre med sjukdomstiden medan tre andra studier (Ramini, Brown, & Buckner, 2008; Wicks & Mitchell, 2010) kom fram till att många patienter upplevde sig bli starkare i sig själva. I bloggarna upplevdes detta olika beroende på vad det innefattade. Generellt sett upplevde de sig starkare än någonsin vilket stärker de tre artiklarna ovan. Gällande utseendeförändringar kunde det dock ses att självförtroendet sviktade då personerna under perioder inte ville gå ut och upplevde det jobbigt då kläderna satt fel. Dessa upplevelser bekräftar Corberil et al (2009).

En tidigare studie har funnit att osäkerheten som tillkommer när man är sjuk i cancer påverkar planerna för framtiden, både de kortsiktiga och långsiktiga. För att hantera den osäkerheten är det många som väljer att bara leva dag för dag (Corbeil et al., 2009). Detta var även något som framkom vid analys av bloggarna. Det beskrevs att de försökte leva dag för dag och inte göra upp så många planer framåt i tiden för att på så sätt hantera osäkerheten. Det upplevdes jobbigt att se sina drömmar och planer raseras när de inte kunde genomföras eller uppfyllas. Trots det upplevdes det samtidigt positivt att ha saker inplanerade då det gav dem något att se fram emot. Sjuksköterskans roll i detta är att stötta och försöka hjälpa patienten att leva så aktivt som möjligt under samtliga palliativa faser (WHO, 2015). Sjuksköterskan ansvarar även för att försöka bejaka patientens intressen och önskningsar och försöka hjälpa patienten att skapa verktyg för att förverkliga och genomföra dessa (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

Personerna hanterade sin situation på olika sätt. I samtliga bloggar framkom det någon gång under sjukdomsförloppet att personerna försökte tränga bort det faktum att de var sjuka. En av personerna uttryckte till exempel aldrig någon insikt i slutet av sjukdomsförloppet att döden var nära, vilket kan tolkas som stark förnekelse. Att undvika att prata om det svåra kan dock även ses som en positiv illusion, som nämnts tidigare (Milberg, 2012). Ett begrepp som utvecklats för att försöka förklara varför vissa människor har lättare för att hantera svåra händelser är "Känsla av sammanhang" (KASAM). Begreppet innefattar tre komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet innebär en känsla av att situationerna man ställs inför är tydliga, sammanhängande och strukturerade. En person med hög känsla av begriplighet har förmågan att göra alla olika sorters händelser begripliga. Hanterbarhet handlar om i vilken grad en person känner att resurser finns tillgängliga för att klara av de påfrestningar personen ställs inför. En människa med hög hanterbarhet ser inte sig själv som ett offer, utan klarar att ta sig igenom utmaningarna. Meningsfullhet innebär en känsla av att det finns någonting viktigt i livet, någonting som det är värt att investera i och kämpa för (Antonovsky, 2005). I bloggarna framkom det att personerna hade mycket svårt för

att se någon mening med varför de blivit sjuka. Desto närmre döden de kom kunde dock en större begriplighet skådas hos flera av dem. De började acceptera sitt öde och började lära sig leva med insikten av att de inte skulle överleva. I bloggarna framkom det tydligt att de kände ett stort stöd från sina närstående och de var en stor del av deras hanterbarhet. De upplevde att de hjälpte dem att tänka på annat, de fanns där ifall de behövde det och de var en stor resurs för dem. Genom hela sjukdomsförloppet kunde en känsla av meningsfullhet ses i samtliga bloggar. Alla personer hade något de var villiga att kämpa för, som till exempel sina barn, familjer och drömmar om framtiden.

Att skriva ner sina tankar och känslor kan vara ett bra sätt att bearbeta det som sker (Dahlqvist et al., 2014). Detta var också något som framkom i bloggarna.

### **Att möta möjligheter och hinder i det stöd som ges**

I bloggarna togs det sociala stödet upp som en av de viktigaste sakerna för att klara av att hantera situationen. Det upplevdes skönt att prata med närstående och få hjälp att avleda tankarna. Dahlqvist et al. (2014) skriver att när livet känns svårt kan man finna tröst i att göra något man tycker om, som att läsa, lyssna på musik, titta på TV eller umgås med vänner. Det senare kan avleda tankarna från det svåra för en stund samt hjälpa en att ladda upp krafterna (Fischer & Dahlqvist, 2014). I bloggarna framgick det att personerna kände skuld över att närstående mot slutet fick hjälpa och stötta dem allt mer. Skuld känslorna ökade med vetskapen om att de aldrig skulle kunna ge tillbaka. En studie bekräftar att det kan upplevas besvärande när närstående tvingas ta över vardagssysslor när den sjuke inte längre orkar, något som kan få den sjuke att känna sig som en belastning (Lindqvist, 2011). Det är viktigt att vårdpersonalen finns där och stöttar även närstående, vilket är en del i de fyra hörn pelarna inom palliativ vård (Socialdepartementet, 2001).

Studier har visat att det under cancer tiden är vanligt att de sjuka upplever förändringar i det sociala nätverket, något som ofta upplevs jobbigt (Schapmire et al., 2012). Dessa förändringar var något som också beskrevs i bloggarna. Personerna upplevde att vissa personer i deras sociala nätverk föll bort och att andra kom dem närmre. Personerna upplevde sig också besvärade när människor i deras närhet tyckte synd om dem. De uppskattade en viss nivå av empati men ville inte att folk skulle tycka synd om dem. En tidigare studie tar upp just det, att drabbade kan bli förnärmade när omgivningen visar sympati och medlidande. De önskar hellre att få höra att de är starka och kommer klara av att ta sig igenom det som ligger framför dem (Ramini et al., 2008).

En av personerna funderade på hur det skulle gå till när döden närmade sig. Hur många steg av försämring skall man behöva gå igenom innan döden tar vid? Även fast patienten ter sig vara omedveten om omgivningen kan det ändå vara så att hen har många tankar som snurrar i huvudet. Bör vårdpersonal därför informera patienter om vad som vanligtvis sker tiden strax före dödsögonblicket? Som till exempel att den döende känner sig allt tröttare, medvetandet sänks, pulsen blir svagare, huden kall och andningen ytligare, oregelbunden och ofta rosslig (Furst & Doyle, 2005). Vårdpersonal behöver vara uppmärksam på hur mycket information patienten verkar vilja ha. En copingstrategi kan vara att inte tänka mycket på döden och inte heller ställa frågor kring den, denna strategi ska vårdpersonal respektera och dessa patienter ska inte tvingas på information de inte vill ha (Brattgård, 2012). Samtidigt finns det patienter som istället använder sig av en informationssökande copingstrategi. Dessa patienter vill genom informationen försöka förstå situationen de hamnat i och försöka skaffa sig kontroll



över det som sker. Även här ska patientens önskan om information tillgodoses (Carlsson & Strang, 1998). I bloggarna framkom det att personerna uppskattade informationen de fick från vårdpersonalen, dock uppskattade de inte sin egen informationsökning då de fann den nedslående. Carlsson och Strang (1998) menar att vårdpersonal inte behöver vara rädda för att svara för ärligt på patienters frågor eftersom de inte frågar om saker de inte vill veta. För att få reda på hur mycket information patienten vill ha kan man ha ett samtal om döden. Detta samtal bör bygga på lyhördhet, respekt och förståelse för patienten och fokus ska ligga på patientens önskan om information. Det är viktigt att patienten får chans att ställa frågor samt berätta om sina önskningar inför sin sista tid. Dessa önskningar ska ha betydelse för den fortsatta vården och om vårdpersonalen strävar efter att uppfylla dessa kan det öka patientens livskvalité (Lindqvist & Rasmussen, 2014).

Vid livets slut eller vid svåra skeden i livet kan det upplevas skönt att få prata med någon som inte är kopplad till varken familjen eller den dagliga vården (Krook, 2012). Samtliga personer antog tillslut erbjudandet om samtalsstöd när situationen blev för jobbig, trots att det till en början fanns en skepticism om huruvida de ville ha samtalsstöd. Tidigare studie har trots det funnit att patienter ofta upplever ett starkt emotionellt stöd från vårdpersonal. Det kan ofta upplevas lättare att prata med vårdpersonal, istället för närstående, eftersom de inte är lika insatta i deras privata liv (Kyngas et al., 2001).

## Implikationer för klinisk praxis

Med hjälp av denna studie kan sjuksköterskor ta del av unga vuxnas upplevelser av att vara obotligt sjuk i cancer och på så sätt utveckla sitt arbete. En förståelse för dessa patienters upplevelser är väsentligt för att sjuksköterskan ska kunna bedriva en god vård utifrån patienternas behov. Ett sätt att skaffa en sådan förståelse kan vara att läsa bloggar, dock bör sjuksköterskan beakta patienters integritet och undvika att läsa bloggar skrivna av personerna de själva vårdar. Vi tror även att en förutsättning för att sjuksköterskan ska känna sig mer bekväm i bemötandet av obotligt sjuka kan vara att lägga mer fokus i utbildningen på bemötandet av dessa patienter samt på deras upplevelser.

## Slutsats

I studien har fyra huvudteman framkommit som är väsentliga i unga vuxnas upplevelser av att leva med cancer. Dessa teman belyser personernas upplevelser av hopp, acceptans, hanterbarhet och stöd. De pendlade mellan ytterligheterna, exempelvis vad som underlättade möjligheten att finna acceptans och hanterbarhet och vad som försvårade möjligheten för detta. Genom att vara medveten om dessa upplevelser och att en person kan uppleva olika saker kring samma område kan sjuksköterskan öka sin förståelse för dessa patienters situation. Sjuksköterskan kan då lättare uppmärksamma patientens behov och på så sätt underlätta dennes situation. Förhoppningsvis kan då en bättre palliativ vård bedrivas. Vid sökning av bakgrundslitteratur var urvalet på området begränsat. De artiklar som fanns om upplevelse från diagnos till bortgång inriktade sig mer på äldre personer än yngre. Detta tyder på att mer forskning kring unga vuxnas upplevelser kring cancer behövs för att ytterligare kunna utveckla deras vård och omhändertagande. Med mer utbildning kring detta kan personalen också få en större och bättre förståelse för patientgruppen och då kan en bättre cancervård bedrivas för unga vuxna.

# Referenslista

- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.
- Bellizzi, K. M., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T. H., Zebrack, B., Lynch, C. F., . . . Simon, M. (2012). Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer, 118*(20), 5155-5162. doi: 10.1002/cncr.27512
- Björklund, L. (2012). Att lämna svåra besked. In P. Strang & B. Beck-Friis (Eds.), *Palliativ medicin och vård* (pp. 125-128). Stockholm: Liber.
- Brattgård, D. (2012). Om konsten att dö - etiska och palliativa aspekter. In P. Strang & B. Beck-Friis (Eds.), *Palliativ medicin och vård* (pp. 67-80). Stockholm: Liber.
- Cancerfonden. (2013). *Cancerfondsrapporten 2013*. Retrieved 27/3, 2015, from [https://res.cloudinary.com/cancerfonden/image/upload/v1418299910/documents/cfr13/cfrapport\\_2013\\_kapitel\\_statistik.pdf](https://res.cloudinary.com/cancerfonden/image/upload/v1418299910/documents/cfr13/cfrapport_2013_kapitel_statistik.pdf)
- Carlsson, M., & Strang, P. (1998). How patients with gynecological cancer experience the information process. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology, 19*, 192-201.
- Corbeil, A., Laizner, A. M., Hunter, P., & Hutchison, N. (2009). The experience of uncertainty in young adults with cancer. *Cancer Nurs, 32*(5), E17-27. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181a5690d
- Dahlqvist, V., Söderberg, A., & Norberg, A. (2014). Dealing with stress: patterns of self-comfort among health care students. *Nurse Education Today, 28*(4), 476-484.
- Fischer, R. S., & Dahlqvist, V. (2014). Tröst och trygghet. In A.-K. Edberg & H. Wijk (Eds.), *Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt* (pp. 297-322). Lund: Studentlitteratur.
- Fürst, C. J., & Doyle, D. (2005). The terminal phase. *Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3*, 1119-1133.
- Internetmedicin. (2015). *Palliativ vård - oro*. Retrieved 27/3, 2015, from <http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=3237>
- Jakobsson, E., Andersson, M., & Öhlén, J. (2014). Livets slutskede. In F. Friberg & J. Öhlén (Eds.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (pp. 180-209). Lund: Studentlitteratur.
- Jonsson, H., Heuchemer, B., & Josephsson, S. (2012). Narrativ analys. In M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Eds.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (pp. 221-236). Lund: Studentlitteratur.
- Krook, C. (2012). Existentiell smärta - ett andligt perspektiv. In P. Strang & B. Beck-Friis (Eds.), *Palliativ medicin och vård* (pp. 46-50). Stockholm: Liber.
- Kyngas, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E. M., Ryttilahti, M., Seppanen, P., Vaattovaara, R., & Jamsa, T. (2001). Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *Eur J Cancer Care (Engl), 10*(1), 6-11.
- Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nurs, 1*(33), 28-36.
- Lindqvist, O. (2011). Living with Bodily Changes in Hormone-Refractory Prostate Cancer. *Seminars in Oncology Nursing, 27*(4), 309-316.
- Lindqvist, O., & Rasmussen, B. (2014). Omvårdnad i livets slutskede. In A.-K. Edberg & H. Wijk (Eds.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa* (pp. 757-797). Lund: Studentlitteratur.
- Lundman, B., & Granheim, U. H. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. In B. Höglund-Nielsen & M. Granskär (Eds.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (pp. 187-202). Lund: Studentlitteratur.
- Milberg, A. (2012). Att vara svårt sjuk och döende. In P. Strang & B. Beck-Friis (Eds.), *Palliativ medicin och vård* (pp. 138-143). Stockholm: Liber.

- Peterson, J., Johnson, M. A., Halvorsen, B., Apmann, L., Chang, P. C., Kershek, S., . . . Pincon, D. (2010). What is it so stressful about caring for a dying patient? A qualitative study of nurses' experiences. *Int J Palliat Nurs*, 16(4), 181-187. doi: 10.12968/ijpn.2010.16.4.47784
- Ramini, S. K., Brown, R., & Buckner, E. B. (2008). Embracing changes: adaptation by adolescents with cancer. *Pediatr Nurs*, 34(1), 72-79.
- Rasmussen, B. H., Tishelman, C., & Lindqvist, O. (2010). Experiences of living with a deteriorating body in late palliative phases of cancer. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*, 4(3), 153-157. doi: 10.1097/SPC.0b013e32833b4f37
- Reynolds, M. A. (2008). Hope in adults, ages 20-59, with advanced stage cancer. *Palliat Support Care*, 6(3), 259-264. doi: 10.1017/s1478951508000394
- Sand, L., & Strang, P. (2006). Existential Loneliness in a Palliative Home Care Setting. *J Palliat Med*, 9(6), 1376-1387.
- Schapiro, T. J., Head, B. A., & Faul, A. C. (2012). Just give me hope: lived experiences of Medicaid patients with advanced cancer. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 8(1), 29-52. doi: 10.1080/15524256.2012.650672
- Socialdepartementet. (2001). *Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut* Retrieved 22/4, 2015, from <http://www.nrvp.se/wp-content/uploads/2012/10/Värdig-vård-i-livets-slut.-Döden-angår-oss-alla-SOU-2001-6.pdf>
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Retrieved 30/3, 2015, from [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)
- Socialstyrelsen. (2013a). *Cancer i siffror 2013*. Retrieved 2015-03-27, 2015, from <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>
- Socialstyrelsen. (2013b). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Retrieved 13/5, 2015, from <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
- Strang, S., Strang, P., & Ternstedt, B.-M. (2001). Existential support in brain tumour patient and their spouses. *Support Care Cancer*, 9(625-633). doi: DOI 10.1007/s005200100258
- Ung Cancer. (u.å). *Precis fått besked*. Retrieved 27/3, 2015, from <http://www.ungcancer.se/ung-cancer/precis-fatt-beskedet>
- WHO. (2011). *Preventing HIV from early adolescence to young adulthood. 2011*. Retrieved 22/5, 2015, from [http://www.who.int/pmnch/media/membernews/2011/oic\\_one\\_pager.pdf?ua=1](http://www.who.int/pmnch/media/membernews/2011/oic_one_pager.pdf?ua=1)
- WHO. (2015). *WHO Definition of Palliative Care*. Retrieved 30/3, 2015, from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Wicks, L., & Mitchell, A. (2010). The adolescent cancer experience: loss of control and benefit finding. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 19(6), 778-785. doi: 10.1111/j.1365-2354.2009.01139.x
- Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. In A.-K. Edberg & H. Wijk (Eds.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa* (pp. 37-52). Lund: Studentlitteratur.
- Yang, W., Staps, T., & Hijmans, E. (2010). Existential crisis and the awareness of dying: the role of meaning and spirituality. *Baywood*, 6(1), 53-69.