

**CANCERPATIENTERNS UPPLEVELSE AV TIDEN
MELLAN DIAGNOS OCH BEHANDLING
– EN LITTERATURSTUDIE**

FÖRFATTARE	Louise Sandberg Mia Jakobsson
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 180 poäng /Omvårdnad - Eget arbete Höstterminen 2007
OMFATTNING	15 Högskolepoäng
HANDLEDARE	Lena Ask
EXAMINATOR	Joakim Öhlén

Titel (svensk):	Cancerpatienters upplevelse av tiden mellan diagnos och behandling – en litteraturstudie
Titel (engelsk):	Cancerpatients' experience of the time between diagnosis and treatment – a literature review
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå 1
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 poäng/ Omvårdnad – Eget arbete/OM2240/SPN8
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	25 sidor
Författare:	Louise Sandberg Mia Jakobsson
Handledare:	Lena Ask
Examinator:	Joakim Öhlén

SAMMANFATTNING

Ungefär var tredje person i Sverige kommer under sin livstid få diagnosen cancer. Det innebär att sjuksköterskor oavsett arbetsplats behöver ha kunskap om dessa patienter. Att få en cancerdiagnos innebär att känna ett hot mot existensen och vanliga reaktioner är känslor som ångest och stress. Tillsammans med fruktan för döden uppkommer också känslor av chock, sorg, vrede och förtvivlan men också rädsla och oro inför framtiden och behandlingen. Syftet med litteraturstudien var att beskriva vuxna cancerpatienters upplevelse av tiden mellan primärdiagnos och behandling. Fördjupningsarbetet är en litteraturstudie som baserades på tolv vetenskapliga artiklar sökta via Cinahl och genom manuell sökning i tidskrifter. Artiklarna var publicerade mellan 2002-2006. Resultatet presenteras i elva kategorier; De första reaktionerna, Emotionellt kaos, Existentiella funderingar, Bemötande, Information, Familjen, Stöd, Vänta på behandling, Aktivitet, Hopp och Framtiden. Cancern uppfattades som en fiende som inkräktat på kroppen. För att överleva cancer tvingades patienterna genomgå en känslomässig kamp. Det var viktigt att återfå kontrollen, det gjordes genom att delta i vårdprocessen och samla information. Positivt bemötande från sjukvårdspersonalen kunde också öka patienternas känsla av kontroll. Att ha ett positivt tanke- och synsätt och ha hopp trots sjukdom ansågs ha stor betydelse då synen på sjukdomen påverkade upplevelsen av den. I diskussionen fördes fram att sjuksköterskan har en unik roll i vårdteamet genom att hjälpa patienten att få ökad känsla av kontroll, trygghet och hopp. Hoppet måste inte alltid betyda att man hoppas på att bli frisk utan man kan hoppas på att tiden man har kvar blir så bra som möjligt.

*Sökord: Cancer, patient, upplevelse, känslor, diagnos, vänta**

*Keywords: Cancer patient, experience, feelings, diagnosis, wait**

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Historik	1
Statistik	1
<i>Antal cancerfall</i>	1
<i>Prognos</i>	2
<i>Väntetider</i>	2
Litteraturgenomgång	2
<i>Vårdprocessen</i>	2
<i>Reaktioner på cancer</i>	3
Begrepp	5
<i>Illness</i>	5
<i>Coping</i>	5
<i>KASAM</i>	6
<i>Hopp</i>	6
SYFTE.....	7
METOD.....	8
Litteratursökning	8
Analys	8
RESULTAT.....	9
De första reaktionerna	9
Emotionellt kaos	10
Existentiella funderingar	10
Bemötande	11
Information	11
Familjen	12
Stöd	12
Väntan på behandling	13
Aktivitet	13
Hopp/Positivt synsätt	14
Framtiden	15
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	17
<i>Kontroll</i>	18
<i>Hälso- och sjukvården</i>	18
<i>Hopp</i>	19
<i>Förslag till framtida forskning</i>	21
IMPLIKATIONER FÖR SJUKSKÖTERSKAN.....	22

REFERENSLISTA.....	23
--------------------	----

BILAGA

1. Metodtabell

2. Artikelsammanfattning

INLEDNING

Antalet patienter som får diagnosen cancer ökar hela tiden och i media kan man läsa om långa väntetider för behandling. Av egna erfarenheter vet vi hur jobbigt det kan vara att vänta även om det gäller en trivial sak, man kan då förstå hur svårt det måste vara att vänta när man vet att behandlingen man väntar på kan vara livsavgörande. Vi är snart färdigutbildade sjuksköterskor och vi tror att sannolikheten är stor för att vi, oavsett avdelning vi arbetar på, kommer att möta denna patientgrupp. Vi tycker att det är viktigt att öka förståelsen för hur dessa patienter mår för att som sjuksköterskor kunna ge så god omvårdnad som möjligt och möta dessa patienter på ett sätt som gör att de inte förlorar hoppet utan kan bemästra sin situation. Även om vårt fokus ligger på patienter med cancer tror vi att deras känslor och upplevelser av sin sjukdom kan överföras på andra patientgrupper med livshotande sjukdomar.

BAKGRUND

Historik

Förr i tiden betraktades en cancerdiagnos som likhetstecken med döden och denna rädsla lever till viss del kvar idag (1). Under den tiden cancer ansågs vara obotlig fanns en gemensam uppfattning i samhället om att inte informera patienten om en cancerdiagnos, då man trodde det skulle få personen att förlora hoppet (2). I en studie av Oken som gjordes i USA 1961 framkom att endast 10 procent av de tillfrågade läkarna berättade för patienten om deras cancerdiagnos. De trodde att patienten inte ville veta och ansåg att det viktigaste var att patienten bibehöll hoppet, varför flera av läkarna även ljög om möjligheten till tillfrisknande (3). Under andra halvan av 1900-talet startade en rörelse i USA som resulterade i en ny lagstiftning om patienters rättighet till information (2). Idag kan man läsa i lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (1998:531) att vården så långt som möjligt skall utformas och genomföras i samråd med patienten och att patienten skall ges individanpassad information om sitt tillstånd. Patienter har också rätt att få information om metoder för undersökning och vilka behandlingar som finns att tillgå (4).

Statistik

Antal cancerfall

Ungefär var tredje person i Sverige kommer under sin livstid få diagnosen cancer (1, 5). År 2005 diagnostiserades 50 994 personer (5) och om man bortser från ökad medellivslängd så har antalet diagnostiserade cancerfall i Sverige nästan dubblats de senaste årtiondena (1). Tar man hänsyn till åldersstandardiserad incidens visar det att mer än hälften av antalet nya fall kan förklaras med att befolkningen blir äldre. Detta innebär att risken att drabbas av cancer inte är så stor som antalet nydiagnostiserade kan påvisa. Sjukvården påverkas dock av den stora ökningen, då fler personer är i behov av behandling (1). En annan orsak till ökningen av

nydiagnostiserad cancer kan bero på bättre metoder att upptäcka cancer. Fler tumörer upptäcks tidigt vilket kan ge missvisande statistik då dessa patienter kanske aldrig skulle få besvär av sin cancer och vid till exempel prostatacancer sätts inte alltid behandling in. Överlag är dock tidig diagnostisering viktigt och gör att fler patienter kan botas (1). Hos män i Sverige är prostatacancer och cancer i mag-tarmkanalen vanligast. Hos kvinnor är det vanligast med bröstcancer, cancer i genitala organ och cancer i mag-tarmkanalen (5).

Prognos

Prognosen för överlevnad i cancersjukdom varierar beroende på cancerform. Generellt sett har prognosen för cancer förbättrats. År 2003 var den relativa 5-årsöverlevnaden 60 procent för män och 64 procent för kvinnor. Samma år var den relativa 10-årsöverlevnaden 48 procent för män och 56 procent för kvinnor (1). År 2004 dog 21 866 personer av cancer i Sverige. Av dem var 11 342 män och 10 524 kvinnor (5, 6).

Väntetider

Sedan år 2000 finns det en nationell väntetidsdatabas i Sverige där samtliga landsting deltar. I databasen redovisas hur långa väntetiderna är till första läkarbesöket, till diagnostiska undersökningar samt väntetiden från beslut om behandling till dess att behandling genomförs. Författarna medger att studien har en del svagheter, men att den ändå ger en överblick över hur långa väntetiderna är. Den totala väntetiden för män år 2003 från det att remissen kommit till en onkologiklinik till dess att behandling påbörjats var 5,8 veckor, samma väntetid för kvinnor var 4,9 veckor. Skillnaden förklarar författarna med att behandlingen för prostatacancer drar ut på tiden då det inte råder konsensus om behandlingsmetod. Variationer sågs också mellan olika landsting (6).

Litteraturgenomgång

Vårdprocessen

En undersökning gjord i Holland som jämfört fyra cancerdiagnoser med varierande prognos visar att patienters upplevelse av livskvalitet efter ett cancerbesked inte skiljer sig åt mellan olika cancerdiagnoser (7). Reitan, Benner och Wrubel menar att vilken typ av cancer patienten har, patientens föreställningar om sjukdomen och hur prognosen ser ut faktiskt påverkar upplevelsen av tiden efter cancerdiagnosen (8, 9). Efter att diagnosen erhållits utreds sjukdomen och man försöker avgöra tumörens storlek, malignitetsgrad och spridning (9, 10). Detta görs genom olika diagnostiska metoder som röntgenundersökningar, punktioner, isotopundersökningar, magnetkameraundersökningar, skopier och operationer (10). Tiden präglas av väntan på resultat av prover och undersökningar. Perioden innefattar även bekymmer, oro och ångest som pendlar i takt med besked om resultat för proverna och undersökningarna. Dessutom ska ställning tas till vilken behandling som är lämpligast och hur prognosen för den enskilde patienten ser ut. Patienten kan uppleva tiden som mycket besvärlig eftersom den omfattar så många osäkra faktorer och känslan av kontrollförlust kan vara stark (9). Cancerdiagnosen sätter patienten i en pressad situation på grund av mängden information som måste utvärderas och

ageras utifrån (8, 9). Tiden som det tar att överväga sina alternativ och gallra mellan dem kan hjälpa patienten att känna tillfredsställelse i ett senare skede, men många patienter har inte möjligheten att överväga alla behandlingsalternativ på grund av svårigheter att söka tillräcklig information (8).

Reaktioner på cancer

Människors reaktioner efter ett cancerbesked är väldigt olika (11, 12, 13, 14). En del reagerar direkt med starka känslor medan andra till en början uppträder lugnt (11, 12, 13). Vad vi har för livserfarenhet och hur vår livssituation ser ut kan influera sårbarheten och påverkar hur vi reagerar och hur vi bemästrar situationen (2, 11). Ökad sårbarhet kan innebära flera saker, till exempel är personer som samtidigt genomgår ett annat trauma, som en skilsmässa, mer sårbara. Ensamma personer är också mer sårbara än de som har nära förhållanden till andra människor (2). Även vår livsåskådning har betydelse; hur vi uppfattar oss själva och hur vi ser på oss själva i samspel med samhället. De personer som har en positiv bild på livet och ser livet som en gåva istället för en kamp har ett sorgeförlopp som karakteriseras av utveckling och förändring. Dessa personer har också en känsla av sig själva som delaktiga i ett samhälle och upplever att de har möjlighet att påverka och förändra sin livssituation och därmed också framtiden (11).

När existensen är hotad reagerar människan med känslor som ångest, rädsla och stress (12, 15). Ofta kan dock ovissheten när man väntar på diagnos vara svårare än beskedet att man drabbats av en livshotande sjukdom (11). Människan har vanligen ett balanserat synsätt på död, frihet, ensamhet och meningslöshet vilket innebär att man inte reflekterar över dessa begrepp dagligen. En diagnos av en livshotande sjukdom gör dock att balansen rubbas och man kan känna dödsångest, rädsla inför förändringar, övergivenhet och kontrollförlust (15). Att bli sjuk aktualiserar vår upplevelse av livsångest då sjukdomen framkallar otrygghet i tillvaron. En diagnos tydliggör också tankar om mening och värdering av vår tillvaro (14). Osäkerheten med sjukdomen avbryter vardagen och det blir ofta svårt att planera sin framtid. Känslor av chock, sorg, vrede och förtvivlan uppkommer tillsammans med fruktan för döden (16). Tron på att cancer är en sjukdom som leder till döden kan bidra till chocken (17). Ibland kommer en känsla av skuld och skam som en reaktion på diagnosen (16). Det är också vanligt med överklighetskänslor och misstro till diagnosen (11, 12) vilket kan grunda sig i frånvaro av sjukdomssymtom och en känsla av att man är frisk (12). Misstron grundar sig även i uppfattningen om att cancer är en sjukdom som drabbar andra och inte en själv. Det kan emellertid finnas en mening med misstro då den har en lugnande och bedövande effekt vilket gör att man har lättare att anpassa sig till beskedet (17).

Rädslan som kan uppkomma i samband med diagnosen kan vara rädsla för ensamhet, för att bli stympad, för att förlora kontrollen eller rädsla för döden (12). I vårt samhälle är utseende och hälsa en viktig del och förlust av detta kan ses som ett existentiellt hot (11). Många känner en stor rädsla för att behandlingen ska leda till stympning och innebära förlust av en kroppsdel eller förlust av funktion som kan förändra livet mot hur det var förut. Rädslan beror också på ovisshet, många frågor uppstår och alla finns det inte enkla svar på (17). Väntetiden är präglad av ovisshet och därför mycket svår eftersom man inte vet vad man kommer förlora och inte vill ta ut sorger i förskott (15). Rädslan för att förlora kontrollen hör till viss del ihop med ovisshet eftersom vi inte kan ha kontroll över något som vi inte vet något om

(17). Hot om förlust är mer än andra förluster en känsla av att ha förlorat kontrollen, och därför kan oron och ångesten vara extra svår (15). Många patienter känner att sjukdomen kontrollerar kroppen och att vårdpersonalen har kontroll över behandlingen (12, 17) vilket kan leda till att patienten tappar initiativförmågan och kapitulerar inför sjukdomen (12). Trots att prognosen för överlevnad hos cancerpatienter har förbättrats så är rädslan för döden överhängande. Ofta är det inte döden i sig som skapar rädslan utan oron för hur tiden innan döden ska se ut (17). Det är vanligt att patienter drabbas av ångest, mardrömmar och sömnproblem (11).

Rädsla och sorg uttrycker sig ofta i form av vrede (12, 13, 16, 17). Det är lättare att uttrycka ilska än andra känslor som riskerar att avslöja hjälplöshet och sårbarhet. Vrede kan innehålla känslor om orättvisa och avundsjuka; varför just jag? Varför just nu? Varför får andra vara friska? (12, 13, 17). Ibland riktas vreden mot sjukvårdspersonalen; varför misstänkte ingen något tidigare? Hade jag kunnat bli frisk om det upptäcktes tidigare? (12, 17). Vissa patienter anklagar sig själva för att inte ha sökt läkarkontakt tidigare (12).

Sorg är en naturlig reaktion på ett cancerbesked (12, 16, 17). Sorgreaktionen kommer först när patienten insett att sjukdomen är verklig och som en effekt av känslor som makt- och hjälplöshet (17). Sorgearbete kan inte ses som en linjär process utan är som en cirkel med flera problem som behöver lösas på samma gång. Man behöver erkänna förluster oavsett om det är något man ska förlora, har förlorat eller är rädd för att förlora. När man börjar förstå förlusterna kommer känslorna av sorg såsom vrede och förtvivlan. För att uppleva tillit för det förändrade livet måste man tillägna sig nya kunskaper och det är viktigt för sorgearbetet att man börjar leva det liv man nu har. För att hantera en livshotande sjukdom är det alltså viktigt med förståelse, förlösning och förvandling på många olika nivåer. Om man inte accepterar den nya situationen försvårar det anpassningen till sjukdomen och förmågan att känna hopp (15).

Övergivenhet är en av de vanligaste reaktionerna vid en svår existentiell chock (15). Cancerpatienter kan känna sig övergivna då familjemedlemmar och vänner distanserar sig från den sjuke (17) men ensamhetskänslan kan vara överhängande även om man har både familj och vårdpersonal omkring sig (15). Att närstående distanserar sig kan bero på att de är rädda för sjukdomen i sig eller att de omedvetet förbereder sig för att den sjuke ska dö (17). Även om de inte distanserar sig kan den sjuke ändå uppleva ensamhet då sorgen för den som är sjuk och den som är närstående är olika (12). Väntetiden är den tid då man känner sig som mest maktlös och många upplever att hela världen övergivit dem (15).

Förnekelse är en försvarsmekanism som kan bidra till att patienten får vila i det kaos en cancerdiagnos innebär (12, 17). Genom att förneka sjukdomen så kan man initialt fortsätta leva sitt vardagliga liv och under denna tid byggs hoppet upp så att man lättare kan acceptera diagnosen och se en framtid (17). Salander säger däremot att vi har tre olika processer som sätts igång när vi utsätts för hot och att förnekelse är en av dessa. De andra två är undvikande och desavouering. Undvikande är en medveten process där man väljer att som i cancerpatienters fall att inte ta till sig mer information. Desavouering är en förmedveten förändring av hotets innebörd, i detta fall sjukdomens innebörd. Detta till skillnad mot förnekelse där fakta omedelbart förkastas (3). Salander (3) menar att det i vården är vanligt att ordet förnekelse används för alla tre processer när det egentligen är tre skilda saker. Begreppet

förnekelse delar han in i tre delar, första ordningens förnekande innebär att diagnosen förkastas, andra ordningens förnekande innebär en dissociation mellan diagnosen och sekundära konsekvenser, tredje ordningens förnekande innebär att man inte vill kännas vid försämring och det annalkande slutet. Det som Salander (3) menar är den vanligaste processen är desavouering, detta kallar han också "en kreativ illusion". Med detta menar han att människan ser allvaret i en situation men förminskar dess innebörd. Han säger också att vi från stund till stund kan reglera hur vi vill se på situationen, ett exempel som tas upp är hur människan kan sörja förlusten av framtiden men samtidigt gör upp planer för den. Det skrivs mycket om patienters förnekande av sjukdom medan det däremot fokuseras lite på hur patienter genom att desavouera kan hitta positiva vägar ut ur det svåra. Huruvida förnekande får människor att må bättre eller sämre råder det delade meningar om (3). Förnekelse kan vara sunt i en viss fas av reaktionen men kan vara skadligt i längden (17).

I en krissituation är det viktigt för sjukvårdspersonalen att se till varje individ eftersom alla människor har sitt eget sätt att sörja. Man måste sätta sig in i den drabbades livssituation (11, 14). Har patienten en familj som kan ge stöd? Hur fungerar familjen eller de närstående, är det tillåtet att uttrycka känslor? (11) Cancerpatienters situation kan vara svår att tillämpa på den klassiska traumatiska krismodellen på grund av komplexiteten som medföljer sjukdomen (2).

Begrepp

I litteraturgenomgången refererades det upprepade gånger till Antonowskys och Lazarus teorier. Vi fann dessutom att illness och hopp var vanligt förekommande begrepp i litteraturen. Vi har därför valt att fördjupa oss i dessa.

Illness

Engelskan har tre olika ord för sjukdom; illness, disease och sickness. Illness är den del av sjukdomen som är kopplat till upplevelsen och är fokuserat på humanism och det individuella, unika och det personliga lidandet (14, 18). Vikten ligger på att tolka och förstå samt söka efter syfte och mening (14). Disease har en mer naturvetenskaplig inriktning och fokuserar på att förklara och få fram allmängiltiga lagar och har att göra med den patofysiologiska grunden till sjukdom (14, 18). Sickness kan beskrivas som den sociala delen av sjukdom, när människor runt omkring betraktar den som är sjuk. På svenska kan illness beskrivas som ohälsa, att må dåligt (18). Det unika lidandet bidrar till att människor som drabbas av sjukdom känner sig ensamma eftersom de upplever att ingen någonsin kan förstå dem (14). Cancerpatienter erfar, tillsammans med ett par andra patientgrupper, ett av det svåraste illness-relaterade lidandet (15).

Coping

Coping innebär att bemästra, hantera eller klara av (18) och det är allmänt känt bland vårdpersonal att coping påverkar känslor. Hur människor i stressfulla situationer bemästrar situationen påverkar hur de mår (19). Med copingstrategier menar man hur eller på vilket sätt man klarar av olika situationer. Man kan dela upp strategierna i aktiva och passiva (18, 19). Den aktiva delen är problemfokuserad och fokuserar på att förändra yttre situationer som skapar stress och inkluderar också kognitiva

processer (19). Till problemfokuserade strategier hör till exempel handlingar som att söka information och stöd hos andra, tänka logiskt, planera och försöka lösa problem. Den mer passiva delen är känslufokuserad och går ut på att hantera inre känslomässiga reaktioner. I den känslomässiga strategin ingår mekanismer som att försöka få distans, acceptera eller förneka (18). Trots att mycket av den forskning om coping som är gjord fokuserar på just cancerpatienter har forskare haft svårt att dra någon slutsats om hur coping vid cancersjukdom fungerar. Man vet fortfarande inte vilka copingstrategier som kan förbättra anpassning till situationen, välbefinnande, oro, nedstämdhet och livskvalitet (2).

KASAM

KASAM, känsla av sammanhang, innefattar tre teman; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet syftar till hur väl man upplever inre och yttre stimuli som förståeliga. Människor som har hög känsla av begriplighet förväntar sig att logiskt kunna förklara stimuli. Med hanterbarhet menas att man upplever att det står resurser till förfogande som man behöver för att klara av de krav man ställs inför. Dessa resurser kan bestå i något man själv kontrollerar eller som kontrolleras av andra som ens närstående eller läkare. Känslan av hanterbarhet gör att man inte lika starkt känner att livet är orättvist och att man snabbare hämtar sig från sorgen. Meningsfullhet är en grundläggande del av motivationen i KASAM. Människor med hög känsla av meningsfullhet ser krav och stimuli som en utmaning. De har ofta många områden i sitt liv som de betraktar som meningsfulla och som är värda att engagera sig i (20).

Hopp

Hopp är en grundad tro och önskan om gynnsam utveckling (21). Synonymer som kan kopplas till hopp är förhoppning, utsikt, förväntan, förtröstan och tro (22). Att hoppas innebär att man ännu inte har gett upp och det är en viktig del inom vården för människors hälsa och välbefinnande (23). Man kan också säga att det är viktigt för hoppet att man har fysisk hälsa och att allvarliga sjukdomar med smärta och lidande anses som ett hot mot hoppet (24). Sjuksköterskans roll är att inge hopp för att hjälpa människor bemästra sjukdom och lidande (25).

Hoppet kan ses som framtid och som nutid (22, 25). Ser man hoppet som förhoppning, utsikt och förväntan är detta framtidsorienterat. Till nutidsorienteringen hör hoppet som tro och förtröstan. En människa skulle inte vara medveten om hopplöshet om den inte vore blandad med ett medvetet hopp. I framtidsorienterat hopp ingår att man har en tro på att förändring är möjligt och att man har en vilja till att förändringen ska ske (22). Den som hoppas vill att livssituationen i framtiden skall ändra sig till det bättre (25).

Hoppet är också kopplat till val. Den som hoppas tror att flera valmöjligheter finns tillhands vilket ger en känsla av kontroll och självständighet. Att hoppas kräver mod eftersom risken för att det man hoppas på inte ska slå in kan vara stor (24, 25) och hopp som inte uppfylls kan innebära besvikelse (24). Graden av hopp varierar mellan olika människor och grundläggs tidigt i barndomen genom tillit till familjen. Hoppet är knutet till vetskapen om att hjälp finns att få om man skulle behöva det (25). Hoppet grundas i den kravlösa kärleken och omsorgen (22). Hoppet är alltså

inte bara subjektivt utan också knutet till en förväntning om att andra runt omkring en bistår med hjälp och erfarenheterna av detta (25).

Hopp kan beskrivas som en inre process som sällan påverkas av yttre omständigheter (24). Hopp är en positiv upplevelse (15, 24) som är knutet till livet och varandet och är nödvändigt för överlevnad (24). Hopp är också ett nyckelbegrepp när det gäller att leva och inte bara överleva (15). Utan hopp saknar livet mening. Hopp är också knutet till en yttre process. Man kan känna hopp genom att uppleva att man är del av ett större sammanhang, exempelvis känslan av samhörighet med tidigare generationer, men även vetskapen om att framtida generationer kommer att ta vid (24).

Hopp hör också ihop med görande, vilket också kan sägas vara handlingsorienterat. Handlingsorienterat hopp innebär att sätta upp realistiska mål och om dessa uppfylls känner man välbefinnande (24). Sannolikheten för att uppnå målen kan variera, till exempel kan en obotligt sjuk hoppas på att bli frisk. Att önska är en del av hoppet och skiljer sig endast i hur troligt det är att det man vill ska hända ska bli sant. En människa som önskar gör inte konkreta planer för att uppnå sin önskan eftersom hon vet att chanserna för att det ska uppnås är små. En människa som hoppas däremot försöker hitta sätt att uppnå sina mål (25).

Det finns olika sorters hopp; globalt hopp, personligt hopp och hopp för närstående. Globalt hopp innebär att man hoppas på något övergripande, exempelvis en bättre värld. Personligt hopp innefattar mer konkreta mål som till exempel att man ska få ett bra jobb. Hopp för närstående handlar bland annat om att man hoppas att barnen ska få en bra utbildning eller att föräldrarna ska ha en bra ålderdom (24).

Livskvalitet och hopp är två begrepp som är nära sammankopplade och hoppet är ständigt närvarande i vår vardag. När man drabbas av en livshotande sjukdom blir det viktigt att skilja mellan det livgivande hoppet och det falska. Det är endast de förhoppningar som används till att nå mål och finna mening som ger livskvalitet till skillnad från det hopp som är knutet till mirakel och som vi sällan kan påverka. Vanligtvis kopplas hoppet ihop med begreppet överlevnad vilket bidrar till förvirring bland både patienter och personal, men ingen kan ju säga hur det kommer att gå (15).

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva vuxna cancerpatienters upplevelse av tiden mellan primärdiagnos och behandling.

METOD

Litteratursökning

Artikelsökningen gjordes i databaserna CINAHL, PubMed och Cochrane Library. Sökningarna i PubMed och Cochrane Library gav artiklar som var för medicinskt inriktade för att kunna svara på vårt syfte. De sökningar som gav relevanta resultat var de som var gjorda i CINAHL. Utifrån dessa sökningar fick vi reda på i vilka tidskrifter vårt ämne behandlades. Detta ledde till manuella sökningar i European journal of cancer care, Vård I Norden, Cancer Nursing och Journal of advanced nursing. Alla relevanta sökningar redovisas i bilaga 1.

För att se omfattningen av aktuell litteratur valde vi att använda breda sökord som cancer och experience, detta gav ett alldeles för stort sökresultat. Vi använde oss då av Headings i CINAHL för att få fram sökordet ”Cancer patients”. I våra sökresultat fanns ofta någon form av behandling eller palliativ vård med men eftersom vi i vårt syfte valt att avgränsa oss från tiden mellan primär diagnos och behandling valde vi att exkludera dessa sökord. Vi valde också att utesluta barn i vår artikelsökning.

Initialt sökte vi artiklar som var publicerade mellan 1997 och 2007. Då vi i våra sökningar fann ett stort antal artiklar valde vi att istället söka den mest aktuella forskningen och begränsade oss till artiklar som var publicerade från 2002. Våra kriterier var att artiklarna skulle vara vetenskapliga och inte vara litteraturstudier.

I våra sökningar fann vi ett antal artiklar som var på portugisiska, spanska, tyska och japanska som sorterades bort på grund av språkliga begränsningar. Artiklarna vi valt kommer från Finland (26), Storbritannien (27), Norge (28, 29), USA (30, 31, 32), Iran (33), Kanada (34) och Sverige (35, 36, 37), En artikel var skriven på svenska (26) och resten var formulerade på engelska. Alla artiklar är kvalitativa och baseras på intervjuer gjorda i sjukhusmiljö, hemma hos patienter eller över telefon. Studierna är retrospektiva.

Urvalet av artiklar har vi gjort genom att läsa titel och sammanfattning. De artiklar som inte motsvarade vårt syfte valdes bort. En artikel som enligt titel och sammanfattning svarade mot vårt syfte fanns inte att få tag på då den var publicerad i en thailändsk tidning. Urvalet resulterade i 32 artiklar som lästes. I genomläsningen fann vi att tolv artiklar motsvarade vårt syfte, se artikelsammanfattning i bilaga 2. I vårt urval försökte vi inkludera olika sorters cancer. De artiklar som exkluderades valdes bort på grund av att de beskrev hur patienter mådde under och efter behandlingen vilket inte motsvarade vårt syfte.

Analys

Vid vårt urval av de tolv artiklarna läste vi artiklarnas resultatdel och diskussion och såg att de motsvarade vårt syfte. Artiklarna lästes av båda författarna flera gånger för att få en helhet av innehållet. Därefter granskades de valda artiklarna med en checklista för kvalitativa artiklar som tillhandahölls av Institutionen för omvårdnad vid Göteborgs Universitet. Då syftet var att beskriva patienternas upplevelse skrev vi

ner allt resultat från artiklarna som motsvarade vårt syfte, dvs. allt som hade att göra med upplevelsen av cancerdiagnosen under tiden mellan diagnos och behandling. De avsnitt i artiklarna som behandlade tiden under och efter behandling bortsåg vi ifrån. Vi använde oss av en induktiv metod för att utan förutfattade meningar undersöka vad varje artikel kommit fram till. Därefter jämförde vi resultaten och dessa sorterades in under elva teman. Temana ska betraktas som angränsande till och överlappande varandra. Under analysen fick varje artikel en bokstav för att lättare få överblick vid bearbetningen av resultatet. Artiklarna sammanfattades sedan i en tabell, se bilaga 2. Efter att vi hade fått våra teman gick vi igenom alla artiklar igen för att se om vi kunde få ut något mer som motsvarade vårt syfte.

RESULTAT

Resultatet presenteras under elva teman som angränsar till och överlappar varandra.

De första reaktionerna

Flera studier bekräftar att de flesta patienter upplevde cancerbeskedet som en chock (26, 28, 30). Chocken framkallade känslor av rädsla, ångest och överklighet (26, 27, 30, 32). I en studie om bröstcancer framkom att graden av ångest och rädsla var beroende av hur länge kvinnorna fått vänta på diagnosen och hur man fick beskedet (26).

En anledning till att patienterna kände sig chockade över diagnosen var att de inte upplevde några eller endast få symtom (30, 32, 35). Vissa patienter upplevde en känsla av att deras kroppar hade bedragit dem (32). Även patienter som hade känt symtom eller annat att någonting var fel kände sig överraskade när de väl fick diagnosen (30). De personer som hade fått diagnosen bröstcancer som ett resultat efter en preventiv undersökning upplevde övergången från frisk till sjuk som mycket snabb och att allt skedde över en natt (32). I en studie om kolorektalcancer framkom det att det kunde upplevas som en lättnad att få en diagnos även om diagnosen i sig upplevdes som hotfull, det gällde framförallt de patienter som haft långvariga eller besvärliga symtom (37). Ytterligare en orsak som i vissa fall bidrog till chocken var att patienterna trodde att de var "säkra" eftersom de inte hade någon tidigare cancerhistoria i släkten (30). I en bröstcancerstudie uttryckte kvinnorna att de såg cancerdiagnosen som orättvis då de som drabbats kände att de i större delen av sitt liv hade levt bra genom att träna och äta rätt (32). Vissa patienter kände sig lurade eftersom de ansåg att läkaren hade ingett falskt hopp innan diagnosen var ställd (26, 27, 30). I tre olika undersökningar om bröstcancer upplevde flera kvinnor en förvåning över cancerdiagnosen eftersom de tyckte att de var för unga (26, 32, 33). Majoriteten av deltagarna i en annan bröstcancerundersökning kände misstro till diagnosen (30).

Det beskrivs i två studier, en om esofaguscancer och en om kolorektalcancer, att när chocken hade lagt sig började patienterna fundera på anledningen till att de hade fått cancer och om det var något i deras livsstil som hade åstadkommit det, vilket orsakade känslor av skuld (31, 35). I en studie om hudcancer uttryckte ingen av

deltagarna skuld eller skam över diagnosen, de uttryckte snarare att de kände sig osäkra på orsaken trots att de fått information om att bidragande faktorer var livsstilsbetingade (27).

Emotionellt kaos

Cancern orsakade en känslomässig obalans som påverkade förmågan att hantera vardagen (28, 37) och patienterna försökte därför finna en mening i sjukdomen för att kunna uppleva ett känslomässigt sammanhang (37). Känslorna ändrades både i karaktär och i intensitet allt eftersom tiden gick (28). De dominerande känslorna efter diagnosen var acceptans, förtroende, belåtenhet, tacksamhet, ansvar och behärskning (37) men en del patienter uttryckte att de kände sig deprimerade och lättirriterade (36). Depressionen och irritationen som patienterna i en studie om carcinoidtumörer upplevde uppkom som ett resultat av intrånget symtomen gjorde på vardagslivet (36). I en bröstcancerstudie beskrev kvinnorna sjukdomen som att den suddade ut vem de brukade vara på grund av de fysiska och psykiska förändringarna (32). Kvinnorna i en annan studie uttryckte att de kände sig annorlunda och kämpade med att anpassa sig till de nya förändringarna. Att leva med osäkerheten ansågs som särskilt svårt då den hela tiden fanns närvarande (34).

Beskedet om sjukdomen var en stor påfrestning (28, 29). Många upplevde att livet var förstört och att det kändes som om de själva stod still och framtiden ”was on hold”, att alla andra fortsatte som vanligt men att de själva inte fick något gjort (31). En del av patienterna uttryckte det som att de ”slöt sig” som en försvarsmekanism för att få ro att fundera över diagnosen (30).

I en bröstcancerstudie uttryckte majoriteten av kvinnorna att de hade många stressande faktorer i deras liv som berodde på eller tävlade med cancerdiagnosen. Det kunde vara en sjuk förälder, barn eller ett nytt jobb. De kände att diagnosen hade förändrat deras liv men att livet ändå måste fortsätta (30). Kvinnorna i en studie om äggstockscancer var oroliga för de skulle förlora kontrollen över sitt liv helt och därmed bli beroende av andra (34). Självständighet uttryckte patienter med carcinoidcancer var en viktig faktor för att känna god livskvalitet (36).

Cancern uppfattades som en fiende som inkräktat på kroppen (37). För att överleva cancer var de tvungna att genomgå en känslomässig kamp (31, 33, 35, 37) och många såg sig själva som kämpare och överlevare (31, 32). Det var också viktigt att försöka återfå kontrollen över sina liv (30, 35, 37). Ett sätt var att anpassa sina beteenden och tankesätt till den nya livssituationen (27, 30, 34, 35). Ett annat sätt var att aktivt delta i vårdprocessen (30, 31).

Existentiella funderingar

När patienterna blev medvetna om allvaret i situationen väcktes existentiella tankar som; Vad kommer att hända? Kommer jag överleva? Varför just jag? (31, 35, 37). De funderade på sjukdomens innebörd, sammanfattade sitt liv, funderade över ödet och konfronterade sin dödlighet (31).

Alla kvinnorna i en studie om bröstcancer upplevde en ökning av existentiella tankar efter diagnosen (30). Tankarna på döden pressade dem att fundera över sin relation med gud och många kände behovet av att ha en högre makt att förlita sig på (30). Fler studier bekräftar att patienterna kände tröst i sin religiösa tro (33, 37). Tron på Gud och att han skulle ta hand om dem gav hopp om en lång och lycklig framtid (30). I två bröstcancerstudier gjorda i USA och Iran trodde kvinnorna på att deras öde var förutbestämd och de hävdade att de därför inte var rädda för döden (30, 33). Kvinnorna i den iranska studien berättade att de trodde att det var ett test från Gud som de var tvungna att klara av (33).

Bemötande

Positivt bemötande från vårdpersonalen beskrevs i två studier öka patienternas känsla av kontroll över sjukdomen (26, 36). I två studier gjorda i Storbritannien och USA kände sig alla deltagare nöjda med den vård de hade fått (27, 30) medan det i tre nordiska studier framkom att endast få kände att de hade fått tillräckligt stöd och hjälp från hälso- och sjukvården gällande deras cancer (26, 28, 29). De kände att det fanns bristande betoning på positiva aspekter och hopp från sjukvårdspersonalen samt att hälso- och sjukvården inte tillhandahöll någon samtalsvänlig miljö (29). En del patienter kände sig oroliga inför besök på sjukhuset. Hemma kände sig patienterna friska men vid sjukhusbesök påmindes de om sin sjukdom (28, 36).

Att interagera med läkare tyckte många patienter var besvärligt eftersom de ansåg att de blev dåligt behandlade och att läkaren inte visade någon sympati. De kände sig även besvikna på sättet som läkaren gav dem information. Andra kände att läkaren ingav hopp och att det var tröstande (31). Patienterna kände trygghet och stöd i sjuksköterskorna eftersom de hade bra kunskap, kunde svara på frågor samt utgjorde ett praktiskt och känslomässigt stöd (26, 35). Det fanns dock patienter som kände att de inte ville vara till belastning för sjukvårdspersonalen och uttryckte att de var rädda för att skapa en obekväm situation (29).

Information

Reaktionen på diagnosen berodde delvis på hur mycket kunskap som patienten hade sedan tidigare (26, 27, 35) och patienter med hudcancer kände sig lugnare när de fick mer information om sjukdomen (27). Informationen man tog till sig påverkades av sinnestillståndet man befann sig i (26, 31) och de intervjuade poängterade att det var viktigt att sjukvårdspersonalen anpassar informationen efter patienten (26, 29). Att ha med sig en familjemedlem under läkarsamtalen ansågs som en stor tillgång då de kunde bidra med ett nytt perspektiv och hjälpa patienten att komma ihåg det som sagts (35).

Att söka och ta till sig information ansågs som uttröttande och besvärligt (35). En del sökte själva information på nätet eller i litteraturen (30) medan andra försökte undvika att få ytterligare kunskap om sjukdomen eftersom de var rädda att få en mer negativ bild av sjukdomen (27, 35). Vissa deltagare gav uttryck för att de kände sig oförberedda för allt som hörde till cancerupplevelsen och för att öka kontrollen och känna sig mer förberedda samlade de information (31). Det fanns en önskan om att få information, inte bara om sjukdomen, utan också om hur det är att vara patient

med en livshotande sjukdom (35). I en undersökning uppgav alla patienterna att de var nöjda över att de hade fått korrekt och riktig information om diagnos och behandling (29).

Familjen

Hela familjen påverkas vid en cancerdiagnos (28, 29, 34) och flera patienter efterfrågade en stödgrupp för familjer (35). Patienterna tyckte att det var jobbigt att berätta för familj och vänner om diagnosen. De kände sig osäkra på hur de skulle prata med andra eftersom många reagerar så starkt på ordet cancer (28, 29, 33, 34) och att personer medvetet undvek dem för att de inte visste hur de skulle bete sig runt en person med en sådan sjukdom (33, 34). De upplevde att det var många nära vänner som kände sig obekväma och inte ville prata om sjukdomen och dess konsekvenser vilket även ledde till att de förlorade kontakten med en del vänner (34). Vissa ville inte berätta för andra eftersom de upplevde nedsatt välbefinnande när människor tyckte synd om dem (33). Det var särskilt svårt att berätta om cancerbeskedet för sina barn (29, 29, 34). Patienterna funderade på sjukdomens ärftlighet och undrade om det fanns ökad risk för att deras barn skulle utveckla samma sjukdom (34, 35). Många oroade sig också för vad som skulle hända med barnen om de inte skulle överleva cancer (30, 33, 34) vilket fungerade som en motivation för att vilja kämpa mot cancer (33). Det var vanligt att den sjuke föräldern kände ett behov av att spendera mer tid med sina barn (31).

Det var jobbigt för patienterna att se hur sjukdomen påverkade relationerna inom familjen (29, 34). Många kände att de var tvungna att vara starka för familjens och vännernas skull och att de därför inte kunde uttrycka sina riktiga känslor (29, 30, 34). En del kände att de var tvungna att inta en tröstande roll för att hindra makar och barn att bryta ihop (30, 35). Rädsla var ofta svårt att prata om makar emellan och påverkade förhållandet (34). De kvinnor med äggstockscancer som hade vuxna barn kände att de ibland var till besvär men ändå att stödet de fick från dem var ovärderligt (34). I en undersökning var det dock endast en patient som uttryckte oro för att familjen inte skulle kunna hantera och orka med situationen (36).

Stöd

Intervjupersonernas försök att återfå hälsa baserades på deras tro på sig själva i kombination med stödet från närstående (37). Stöd kom från flera olika håll och det hjälpte patienterna att komma igenom svårigheterna som cancer orsakade (30, 34). Relationer med andra var mycket viktigt efter en cancerdiagnos (29), framför allt relationerna till familj och vänner (28, 29, 30, 36). Förhållandet till och stödet från närstående skapade känslor som mod och lugn inför framtiden (37) och gjorde att man inte kände sig så ensam (30). Patienterna uttryckte även att stöd i form av närhet var otroligt viktigt (28) men även stöd i form av samtal uppskattades (36). Stöd från familjen ökade lusten att kämpa mot sjukdomen (28).

För att bemästra cancer var det viktigt att acceptera hjälp ifrån andra (31) bland annat insåg patienterna att de behövde konkret hjälp av familjen (28, 36). Familjemedlemmar med medicinsk kunskap ansågs vara ett extra stort stöd eftersom

de förstod patienten bättre än sjukvårdspersonalen och kunde ge och förklara information på ett sådant sätt att kunskapen blev mer lätthanterlig (35).

Kvinnorna i två bröstcancerstudier upplevde ett stort stöd ifrån sin partner (30, 33). Rollerna i familjen ändrades när den ena partnern fick cancer och den andra fick ta på sig mer ansvar och en mer stödjande roll (34, 35). Kvinnorna i studien om äggstockscancer kände sig oroliga för att deras makar inte klarade av all stress som cancer orsakade (34) medan kvinnorna i en annan studie kände att maken var deras största stöd (33). Bland framför allt äldre kvinnor fanns en oro för att inte kunna ta hand om sin sjuke make (36).

Kontakt med andra cancerpatienter upplevdes som ett stort stöd (29, 31, 33, 35) då de använde vardagsspråk och av egen erfarenhet visste vilken information som var till hjälp (35). Gemenskapen med andra patienter minskade även känslan av ensamhet (33). Genom att träffa någon som hade varit sjuk men som blivit frisk igen ökade patienternas känsla av hopp (29, 33). De försökte dock undvika att träffa någon som var sjukare än dem (29). Patienter som var medlemmar i en kyrka kände att de fick ett stort stöd från församlingen (27, 34).

Väntan på behandling

Väntan på behandling väckte starka känslor och upplevdes som en hemsk och svår tid (26, 28, 29). De patienter som väntade en längre tid på sin behandling framförde ofta känslor av ångest medan de som inte behövde vänta så länge upplevde en lättnad (26, 27, 30). De som diskuterade sina behandlingsalternativ med vårdpersonalen och deltog i beslutsprocessen upplevde mindre ångest och mer trygghet (26).

Att delta i beslut om behandling ansågs vara uttröttande och besvärligt (28, 30, 35). Något som också ansågs vara uttröttande var flertalet undersökningar som gjordes för att fastställa vilka behandlingsalternativ som kunde vara aktuella (35). De flesta patienter förlitade sig dock på sin läkare och ansåg att de hade bäst kunskap om sjukdomen och behandlingen (30, 35). Kvinnorna i två bröstcancerstudier uttryckte rädsla inför behandlingen (30, 33) och i en av studierna yttrade de rädsla för smärta (33).

Aktivitet

För att känna en god livskvalitet var det viktigt att fortsätta med sina intressen (36). Det var dock inte ovanligt att patienter kände att tröttheten påverkade deras aktiviteter och vardagsliv (31, 32, 34, 36). Många försökte ändå fortsätta att vara aktiva genom arbete och fritidsaktiviteter (36). Att fortsätta med aktiviteter som till exempel att läsa, lyssna på musik och gå på teater ökade känslan av belåtenhet och lycka samtidigt som det gav tröst. Att utöva fysiska aktiviteter ökade kroppskontrollen vilket gjorde att känslan av kontroll över situationen ökade (28).

Många patienter önskade att livet skulle vara som livet innan cancerdiagnosen (28) och vissa var oroliga för att aldrig få ett vanligt liv igen (33, 36). De kämpade med att klara av sjukdomen och upprätthålla rutinerna i det dagliga livet på samma gång

(31, 34). Känslan av att livet hade förändrats för alltid var en grund för nedstämdhet (34). Tankarna på framtiden fanns närvarande hela tiden vilket gjorde att de dagliga aktiviteterna påverkades (30). Sömnproblem gjorde också att det dagliga livet påverkades (30, 31, 32).

Hopp/positivt synsätt

Några av intervjupersonernas åsikter kunde kopplas till hopp och tro och hörde främst ihop med viljan att leva, tro på sina möjligheter att överleva och sin framtid. En del valde att se på sjukdomen som en utmaning (37). De såg diagnosen som något de var tvungna att ta sig igenom, antingen för sin egen eller för någon annans skull (27, 28, 31, 32, 33). Att ta sig igenom sjukdomen utan att ge upp tog dock mycket energi (29). En studie om kolorektalcancer visade att män generellt såg på sjukdomen mer ”mekaniskt” än kvinnor, vilket innebar att de såg det som ett nytt projekt i livet eller ett problem som måste lösas (37).

Patienterna tyckte att hopp var viktigt för att hantera cancern (29, 33). De kände att det var viktigt tänka positivt och ha ett positivt synsätt på livet trots sjukdomen (31, 36). Synen på sjukdomen verkade påverka upplevelsen av den. De som hade en mer positiv syn på sjukdomen klarade av att hantera diagnosen bättre än de som var negativa (32, 33). De klarade av att ta hand om sina familjer och kanske även behålla sitt jobb (32). Patienterna tyckte att det var viktigt att acceptera situationen genom att ta en dag i taget och vara nöjd med det man har (31, 36) samt att vara tacksam för det man uppnått i livet (37). För att fortsätta vara positiv kunde man försöka se det positiva i sjukdomen hade fört med sig, till exempel bättre relation till sina barn (31). Två studier om bröstcancer visade att vissa kvinnor klarade av att se optimistiskt på cancern på grund av att de kände andra kvinnor som hade fått bröstcancer men överlevt (32, 33). Patienterna försökte också sätta sjukdomen i ett positivt perspektiv genom att tänka på andra personer med mer allvarliga sjukdomar (27, 33, 36). Till exempel sa kvinnorna i en iransk studie med bröstcancer att de var mer rädda för att förlora en arm eller ett ben än ett bröst. De menade att bröstet mest har en estetisk betydelse medan en arm eller ett ben har en praktisk funktion (33). För att hålla upp hoppet så försökte vissa personer undvika att tänka på sjukdomen och behandlingen (36).

En del patienter hade svårt för att känna hopp och tänka på framtiden på grund av det starka intrånget på kroppsintegriteten, förlusten av kontroll eller en förändrad självbild (37). En iransk studie om bröstcancer visade att yngre patienter oftare kände hopplöshet och rädsla inför döden (33), medan en finländsk bröstcancerundersökning visar att känslorna av hopplöshet och ångest var oberoende av åldern (26). Kvinnor i en bröstcancerstudie uttryckte att inte klarade av att se positivt på cancerdiagnosen eftersom de hade svårt att komma ur chocken och misstron. Det gällde framför allt de kvinnor som inte hade någon historik med bröstcancer i slkten. Diagnosen stod för en förlust som de var tvungna att sörja. De upplevde även minskad energi och trötthet vilket i sin tur påverkade deras sjukdomsupplevelse (32).

Framtiden

Tankar på osäkerheten med sjukdomen och behandlingens effekter gjorde att deltagarna uttryckte stress och rädsla inför framtiden (28, 30, 34, 35). Detta gav känslor som att vara dödsdömd (28, 30, 31, 35). Patienterna var medvetna om att de kanske skulle dö, och vissa kände att det var svårt att vänta på det som ibland tycktes vara oundvikligt (34). Patienter med carcinoidcancer som besvärades av symtom uttryckte oro för att sjukdomen skulle bli värre (36) och i två andra studier framkom det att patienterna upplevde svårigheter med att planera inför framtiden (28, 35). Patienter i en studie om kolorektalcancer kände sig i stället triggade av sjukdomsbeskedet och ville planera mer (37). Upplevelsen av att ha en cancersjukdom innebar en känsla av att man hade förlorat kontrollen över sin framtid vilket ledde till en rädsla för att möta det okända (34). Vissa satte upp mål att sträva mot för att återfå kontrollen (35).

När existensen hotades ökade viljan att leva (28, 37), det var speciellt tydligt i tidiga stadier av sjukdomen. Viljan att leva var kopplad till framtiden, nära relationer och rädslan att förlora något viktigt (28).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Vårt första syfte med litteratursökningen var att undersöka hur väntetider på en akutmottagning påverkade patienten. Några övergripande sökningar gjordes som gav nollresultat. Vid samma tidpunkt diskuterades det mycket i media om hur patienter med cancer fick vänta lång tid för att få behandling och vi valde därför att ändra vårt syfte. Tanken var då att fokusera på hur det är att vänta, även här hade vi svårt att hitta litteratur och breddade vårt syfte till att undersöka hur patienterna mår under tiden från primärdiagnos till behandling.

Att hitta litteratur till studiens bakgrunden har generellt varit svårt. Däremot har olika statistiska fakta funnits tillgänglig från många källor. Vi valde att använda oss av de siffror som Socialstyrelsen tagit fram och som presenterades via Statistiska centralbyrån. I vår uppsats hade det varit intressant att ha med den allra senaste statistiken men då Statistiska centralbyrån ännu inte gett ut siffrorna för 2006 hade vi ingen möjlighet att ta med dessa i vår uppsats. Den litteratur som har funnits att tillgå om hur patienter med cancer upplever sjukdomen handlar mest om hur det är att vara anhörig till någon med cancer eller hur patienter mår under behandlingen. I den litteratur vi fann såg vi flera genomgående teman; illness, KASAM, hopp och coping. Dessa begrepp fanns med i nästan all litteratur och därför valde vi att fördjupa oss i dessa och se vad de hade för betydelse för patienter med cancer.

Sökorden vi har använt var relevanta eftersom de gav oss ett rimligt antal artiklar. Det var dock lite svårt att hitta artiklar som var begränsade till tidsaspekten i vårt syfte då de ofta beskrev upplevelsen av behandlingen. Även de artiklar vi har valt att inkludera i uppsatsen har till viss del handlat om upplevelser under behandlingen. Då detta inte svarar på vårt syfte har vi valt att bortse från dessa delar. I våra

sökningar fick vi också fram många artiklar som handlade om cancer i slutskedet av livet. Detta gjorde att vi i våra sökningar uteslöt ord som treatment och palliative (se bilaga 1). Vi valde också att utesluta barn i vår artikelsökning då vi tror att skillnaden mellan barns och vuxnas upplevelse är stor och att det skulle passa bättre att göra en undersökning av barns upplevelser som en egen litteraturstudie. Vi tycker att vi uppnådde syftet med de artiklar vi fick fram av sökorden men att de fokuserade mycket på tiden direkt efter diagnos. Alla våra artiklar har funnits tillgängliga i fulltext på internet men vi ser inte detta som någon svaghet då endast en artikel har exkluderats på grund av att den inte funnits i fulltext. Den artikeln som uteslöts var publicerad i en thailändsk tidskrift som inte fanns att få tag på i Sverige. Att alla artiklar utom en har funnits tillgängliga på internet kan bero på att vi valde att endast ta med artiklar från de fem senaste åren.

Som hjälp för vår granskning av artiklarna använde vi oss av ”Checklista för kvalitativa artiklar” som tillhandahålls av Institutionen för omvårdnad vid Göteborgs Universitet. I denna granskningsmall saknade vi en etisk aspekt då vi anser att det är mycket viktigt i kontakten med sjuka människor. Etisk diskussion saknades i tre av de artiklar som ingår i vår uppsats (26, 30, 32). Eftersom alla våra artiklar var peer reviewed, motsvarade vårt syfte och var godkända för publicering ansåg vi att de kunde inkluderas i uppsatsen.

Alla våra artiklar var kvalitativa studier men att endast inkludera kvalitativa artiklar var inte en medveten begränsning. Orsaken till antalet kvalitativa artiklar tror vi kan vara att det är svårt att få fram hur patienter mår och upplever situationer med hjälp av frågeformulär och kvantitativa metoder. Fördelen med kvalitativa studier är att dessa bidrar till en djupare kunskap och förståelse vilket var vårt syfte med uppsatsen.

En svaghet med uppsatsen är att hälften av studierna den baseras på endast handlar om kvinnor. Fem av dessa handlar om bröstcancer och en om cancer i äggstockarna. Vi tror att det beror på att mycket forskning har fokuserat på just bröstcancer. Vi fann en artikel om prostatacancer som hade varit intressant att ta med men den väntan som beskrevs i artikeln var en del i behandlingen och motsvarade därför inte vårt syfte. Vi har valt att inte jämföra i vilket stadium patienten insjuknade och hur de fick besked om diagnosen vilket skulle kunna ha påverkat resultatet.

Som vi beskrev i vår metod har vi varit tvungna att begränsa oss språkmässigt då vi endast behärskar skandinaviska språk samt engelska vilket är en svaghet med uppsatsen. Av de artiklar som ingår i uppsatsen kommer tre från Sverige (35, 36, 37), en från Finland (26), en från Storbritannien (27), två från Norge (28, 29), tre från USA (30, 31, 32), en från Iran (33) och en från Kanada (34). Hälften av artiklarna är således från Norden vilket vi anser är både en styrka och en svaghet. Styrkan är att resultatet lättare kan appliceras på svenska förhållanden medan svagheten kan vara att resultatet blir entydigt. Vi har också valt att inkludera artiklar från andra delar av världen då Sverige idag är ett mångkulturellt land.

Vi har använt oss av en induktiv metod men är medvetna om den mänskliga faktorn att det är svårt att bortse från förutfattade meningar som kan finnas med omedvetet. Vi är också medvetna om att vår bakgrund har styrt oss då vi sökte fram de artiklar som skulle komma att ingå i vår uppsats. Något som visar på hur svårt det är att läsa

en text med öppna ögon är att vi fick ut mer resultat andra och tredje gången vi läste artiklarna.

Om vi hade gjort om studien hade vi valt att göra på ett liknande sätt då vi tycker att arbetet har fungerat bra. Arbetet har förflutit effektivt och vi har lyckats att hålla vår tidsplan. Trots svårigheter att finna litteratur till bakgrunden har det funnits tillräckligt mycket tillgängligt så att uppsatsen varit möjlig att genomföra. Det vi däremot kan tycka är att då cancerpatienter med olika cancerdiagnoser genomgår olika undersökningar och behandlingar skulle det ha varit intressant att fördjupa sig i endast en cancerdiagnos. Detta för att kunna fördjupa förståelsen för vad patienterna går igenom och då kunna följa en patientgrupp från diagnos och genom de olika behandlingarna. Vi hade också nu i efterhand tyckt att det kunde ha varit bra att ha med både patient, närstående och sjuksköterskeperspektiv för att få en bättre helhet av patientens situation.

Resultatdiskussion

Syftet med uppsatsen var att beskriva vuxna cancerpatienters upplevelse av tiden mellan primär diagnos och behandling. Uppsatsen var viktig att göra för att vi som sjuksköterskor skulle få en grund att arbeta vidare med och kunna se vilka behov patienterna har och vilka förväntningar som finns på sjuksköterskan. Vi anser att syftet med studien har uppnåtts och i vårt resultat identifierade vi elva teman; De första reaktionerna, Emotionellt kaos, Existentiella funderingar, Bemötande, Information, Familjen, Stöd, Vänta på behandling, Aktivitet, Hopp och Framtiden.

I de flesta artiklar vi använt oss av har patienterna intervjuats efter det att de genomgått behandling. Winterbottom och Harcourt (27) diskuterar runt detta i sin studie då få deltagare i studien uttryckte känslor av ångest och oro. De menar att om studien gjorts innan behandlingarna genomförts hade kanske fler uppgett att de var oroliga och hade ångest. Detta tror vi gäller för alla våra studier då det kanske är svårt att i efterhand komma ihåg hur det kändes att få diagnosen cancer. Kanske hade vi fått ett annorlunda resultat om studierna gjorts direkt efter diagnostillfället, men vi inser att det inte är rimligt att göra studier då.

I vårt resultat framkom det att cancerbeskedet kom som en chock (26, 28, 30) och att detta skapade känslor som rädsla och ångest (26, 27, 30, 32) vilket styrks av Skoog, Davidsen-Nielsen samt Johnson och Klein som säger att sådana reaktioner uppkommer när existensen är hotad (14, 15, 17). Vi tror att reaktionen på cancerbesked starkt hör ihop med den historiska tron på att cancer är en obotlig sjukdom (1). Att uppfattningen idag fortfarande är att cancer är lika med döden var något som förvånade oss och som vi anser skapar onödigt lidande. Till exempel framkom det i vårt resultat att patienter kände sig osäkra på hur de skulle prata med andra om sjukdomen och drog sig för att uttrycka sina riktiga känslor på grund av detta (28, 29, 33, 34).

Davidsen-Nielsen menar att övergivenheten är en av de vanligaste reaktionerna när man får en svår existentiell chock (15). Det tror vi också hör samman med att patienterna har en känsla av att närstående drar sig undan. Att närstående drar sig undan kan som Johnson och Klein skriver bero på att de är rädda för sjukdomen i sig eller att de omedvetet förbereder sig för att den som är sjuk ska dö (17). Vi tror att

det dessutom kan bero på att närstående helt enkelt inte vet hur de ska förhålla sig till den som är sjuk. Det är ju allmänt känt att många som drabbas av allvarlig sjukdom eller närståendes död blir ensamma då vänner inte vågar ringa eller hälsa på för att de är rädda för att de inte ska hitta de rätta orden. Som blivande sjuksköterskor bör vi vara uppmärksamma på att dessa reaktioner kan förekomma. Sen kan det som Cullberg skriver vara så att även om de närstående inte distanserar sig kan den sjuke ändå uppleva ensamhet då sorgen för den som är sjuk och den som är närstående är olika (12).

Kontroll

Något patienterna i så gott som alla studier återkom till var vikten av att ha kontroll (26, 27, 30, 31, 34, 35, 36, 37), de uttryckte en stor oro för att förlora kontrollen. De var oroliga för förlust av kontroll över sina liv, att bli beroende av andra och över osäkerheten inför framtiden (30, 34, 35, 37). Skoog säger att sjukdom gör vår livsångest mer aktuell då den framkallar otryggheten i tillvaron (15). Osäkerheten med sjukdomen avbryter vardagen och det blir ofta svårt att planera sin framtid (16). Det är just det där med osäkerheten och ovissheten som vi tror gör att patienterna känner att de inte längre har kontroll över sina liv. Patienterna i vårt resultat uttryckte flera sätt att försöka återfå kontrollen, det kunde vara att delta i vårdprocessen (30, 31) eller sökande av information (31). De uttryckte också att vårdpersonalens bemötande kunde hjälpa dem återfå känslan av kontroll (26, 36). Det tycker vi visar på att hälso- sjukvårdspersonalen har ett stort ansvar och stor möjlighet att hjälpa patienterna återfå kontrollen över sina liv. Bara genom att vara medveten om problemet kan sjuksköterskan möta patienten bättre.

Hälso- och sjukvården

I vårt resultat framkom det både positiva och negativa upplevelser av sjukvården. I två studier, en från Storbritannien och en från USA, framkom det att patienterna var mycket nöjda med den vård och det bemötande de fått (27, 30). I tre andra studier gjorda i Norge och Finland framkom det att få patienter känt att de fått tillräckligt med stöd och hjälp från hälso- och sjukvården (26, 28, 29). Vari denna skillnad består är det svårt för oss att spekulera i, men det skulle vara intressant med en djupare studie för att få reda på varför dessa skillnader finns och vad man i de nordiska länderna kan göra för att fler patienter ska känna sig nöjda. Vi är dock medvetna om att kvalitativa studier inte kan generaliseras, men skillnaderna som framkommit kan ändå inte negligeras.

Sjuksköterskorna kunde bidra till att patienterna kände trygghet och stöd genom att de hade bra kunskap och kunde svara på frågor. De utgjorde både ett praktiskt och ett känslomässigt stöd (26, 35). Detta visar på att sjuksköterskan har en unik roll i vårdteamet. Att ge god omvårdnad tycker vi innefattar precis det som patienterna uttryckte, att sjuksköterskan har flera funktioner och därigenom har möjlighet att stödja patienten på flera sätt. Det fanns dock patienter som kände att de inte ville vara till belastning för sjukvårdspersonalen och uttryckte att de var rädda för att skapa en obekvämlig situation (29). Vi tror av vår erfarenhet att detta är ett vanligt förekommande fenomen framförallt hos äldre patienter. Som sjuksköterskor måste vi vara vaksamma på att detta kan förekomma i alla patientgrupper och visa att vi är tillgängliga och finns där för patienterna.

Sjukvårdspersonalen har också en viktig roll när det gäller beslut om behandling. Patienter i cancervården får idag själva vara med och besluta om behandling och det framkom i vårt resultat att detta ansågs vara uttröttande och besvärligt (28, 30, 35). Men att diskutera sina behandlingsalternativ med vårdpersonalen och delta i beslutsprocessen minskade upplevelsen av ångest och gav en ökad trygghet (26). Patienterna poängterade dock att informationen man tog till sig påverkades av sinnestillståndet man befann sig i (26, 31) och de intervjuade tyckte att det är viktigt att sjukvårdspersonalen anpassar informationen efter patienten (26, 29).

Patienterna i en studie saknade en samtalsvänlig miljö på sjukhusen (29). Detta vet vi av egen erfarenhet är ett stort problem. Ofta tvingas patienterna dela rum med flera andra patienter och det kan då vara svårt för patienter och sjukvårdspersonal att få möjlighet att föra förtroliga samtal. Dessutom saknas det ofta andra rum på avdelningarna som är lämpliga för att sitta ned i lugn och ro i. Av vårt resultat har det också framkommit att patienterna i flera av studierna uttrycker att de hade en önskan om att träffa andra patienter i samma situation (29, 31, 33, 35) vilket kan ske på ett naturligt sätt om man delar rum.

Det framkom också att hela familjen påverkas vid en cancerdiagnos (28, 29, 34) och flera patienter efterfrågade en stödgrupp för familjer (35). Detta finns säkert på många sjukhus men det är möjligt att detta behöver lyftas fram mer. Vad vi av erfarenhet vet är att detta fungerar bra i barnsjukvården, men när patienterna blir äldre och flyttas över till vuxenvården finns inte familjen med som en lika tydlig del av vården. Detta anser vi är något som sjukvården måste bli bättre på. I en artikel uttryckte patienterna att det var en stor fördel att ha med sig en familjemedlem under läkarsamtalen (35), kanske är detta något som bör uppmuntras i större utsträckning än det görs idag. Precis som Kallenberg och Larsson (11) skriver har det visat sig i vårt resultat att det är viktigt för sjukvårdspersonalen att se hur patientens kontakt med familj och närstående fungerar. I vårt resultat framkom det att patienterna ofta har svårt att veta hur de ska berätta om sjukdomen för familj och vänner (28, 29, 30, 31, 33, 34). Vi tycker att det är en del av sjukvårdens ansvar att se till att patienten får det stöd han behöver.

Hopp

Genomgående i vår bakgrund och i vårt resultat framkom det att hopp och positivt tänkande var viktiga delar i att hantera cancersjukdomen. Även om ordet hopp inte alltid fanns direkt uttryckt så är det som Ramfelt et al. (37) säger att hoppet finns underförstått i viljan att leva, föreställningen om framtiden och tron om överlevnad. Fysisk ohälsa kan anses vara ett hot mot hoppet (24) och för att hantera sjukdom är sjuksköterskans hoppingivande roll viktig (25). Vi har insett att hoppet är en mycket viktig aspekt hos patienter med livshotande sjukdomar och då speciellt det nutidsorienterade hoppet som hör samman med tro och förtröstan (22).

En av de dominerande känslorna efter diagnosen var acceptans (37). Acceptans ingår i den känslomässiga strategin när det gäller coping (18). Att acceptera cancersjukdomen innebar för patienterna att ta en dag i taget och att vara nöjd med det man har (31, 36) samt för det man uppnått i livet (37). Patienterna uttryckte att det var viktigt att tänka positivt (31, 36). Förmågan att känna hopp försvåras om man inte accepterar den nya situationen (15) och de som hade en positiv syn på sjukdomen hanterade diagnosen bättre än de som hade ett negativt synsätt (32, 33).

Detta menar också Kallenberg och Larsson (11) då de skriver att de personer som har en positiv bild på livet och ser livet som en gåva istället för en kamp har ett sorgeförlopp som karakteriseras av utveckling och förändring. Chocken och misstron försvårar dock möjligheten att känna acceptans och hantera sjukdomen (32) och patienterna upplevde även bristande betoning på positiva aspekter och hopp från sjukvårdspersonalen (29). Genom att träffa patienter i samma situation och som överlevt ökade kvinnornas förmåga att se optimistiskt på tillvaron (32, 33). Att sätta sjukdomen i ett perspektiv till patienter med andra allvarligare sjukdomar ökade också möjligheten att tänka positivt (27, 33, 36). Genom att hoppas får man ett mer positivt synsätt eftersom man tror att man har fler valmöjligheter (24, 25).

En studie från Iran visade att yngre patienter oftare kände hopplöshet och rädsla inför döden (33), medan en nordisk undersökning visade att känslorna av hopplöshet och ångest var oberoende av åldern (26). Olikheterna mellan studierna tror vi kan bero på en kulturell skillnad snarare än åldern då den studie som visade att graden av hopp var beroende av åldern kom från Iran. Vi tror att det kanske kan vara mer likheter mellan det västerländska synsättet och yngre iranska kvinnors uppfattningar än de som är äldre.

Förnekelse är en reaktion på cancerdiagnosen som i det första skedet underlättar för patienten att bygga upp hoppet och acceptera sjukdomen (17). Salander (3) säger istället att förnekelse inte bidrar till att bygga upp hoppet. Han menar istället att hoppet kan byggas upp av att desavouera och av tankeprocesser där patienten kan inse allvaret men förminska dess innebörd. Förnekelse är även en del av känslomässiga copingstrategier (18) och om man i längden inte accepterar sjukdomen så försvårar det förmågan att känna hopp (15, 17). Detta råder det dock delade meningar om (3). Flera delar i vår uppsats handlar om förnekande. Dels uttryckte patienterna konkret att de försökte undvika att tänka på sjukdomen för att hålla uppe hoppet (36) men vi kunde även se mer indirekta former av förnekelse. Att vissa patienter undvek att få för mycket information om cancer (27, 35) och att man ansåg att beslut om behandling var besvärligt (28, 30, 35) tror vi kan handla om att de var rädda för att förlora hoppet om de fick veta för mycket negativt om sjukdomen och dess prognos. Misstron som patienterna kände (30) är en annan typ av förnekelse som vi tror att vissa patienter använde sig av för att hantera sjukdomen. Detta kan jämföras med Salanders (3) beskrivning av första ordningens förnekande. I två artiklar beskrivs det att patienterna kände sig oroliga för besök på sjukhuset eftersom de kände sig mer sjuka när de var där (28, 36). Det skulle kunna vara så att sjukhusbesöken realiserade cancerdiagnosen och att det delvis var det som var grunden till oron. Flera studier beskriver att patienterna tyckte att det var jobbigt att berätta för familj och vänner om diagnosen (28, 29, 33, 34) vilket vi tror kan vara delvis på grund av att man då erkänner sjukdomen och inte längre kan förneka den. Många kände att de var tvungna att vara starka för familjens och vännernas skull och att de därför inte kunde uttrycka sina riktiga känslor (29, 30, 34). Vi tolkar det som att patienterna undvek sina egna känslor, inte bara för sin egen skull, utan också för att hjälpa anhöriga att hålla uppe hoppet. Vi tror att en del i förnekelsen av sjukdomen var att fortsätta med sitt dagliga liv eftersom patienterna gav uttryck för att det var viktigt att fortsätta med sina intressen (36) och att det gav lycka, belåtenhet och tröst (28). Förnekelse kan dock vara skadligt i längden (17) vilket vi kan se i en studie om bröstcancer där chocken och misstron varade så länge att vissa inte klarade av att hantera sjukdomen (32). Att graden av förnekelse kan

fluktuera (3) tycker vi syns i vårt resultat då vi fått många olika teman i vårt resultat och reaktionerna på sjukdom pendlar mellan acceptans och förnekelse.

Vårt resultat visar också att patienterna sökte en mening i sjukdomen för att kunna hantera den (37). Enligt KASAM ser de människor som känner meningsfullhet de krav som finns som utmaningar och de har ofta flera områden i sitt liv som de anser är meningsfulla i (20). Patienterna beskrev att de såg cancern som en fiende eller utmaning de måste klara av (37) och något de var tvungna att ta sig igenom (27, 28, 31, 32, 33). Att patienterna kände hopp styrks av att viljan att leva ökade när de fått diagnosen (28, 37).

Det framkom också att många kände behov av att ha en högre makt att förlita sig på (30) vilket vi tror kan vara ett sätt att få en känsla av sammanhang som Antonowsky (20) skriver om. Vi tror att många försöker skapa hopp, trygghet och en mening i sitt liv genom att tro på att någon är allsmäktig och kommer att ta hand om dem. Att uppleva att man är en del av ett större sammanhang kan öka känslan av hopp (24). Här såg vi en skillnad mellan artiklarna i vårt resultat. Tankar om och stöd ifrån Gud framkom endast i artiklar från länder utanför norden (27, 30, 33, 34).

Trots att prognosen för överlevnad i cancersjukdom generellt har förbättrats och att det i vårt resultat framkom att viljan att leva var stor fanns en känsla av att vara dödsdömd (28, 30, 31, 35). Det är trots allt så att osäkerheten med sjukdomen är stor och att leva med osäkerheten ansågs som särskilt svårt då den hela tiden fanns närvarande (34). Vi tror att osäkerheten och förlusten av kontrollen är de största källorna till att förmågan att hålla uppe hoppet försvåras. Här har sjukvårdspersonalen en viktig roll i att identifiera dessa patienter och hjälpa dem att upprätthålla hoppet. Vi tror också att hoppet inte alltid måste betyda att man hoppas på att bli frisk utan man kan hoppas på att tiden man har kvar blir så bra som möjligt. Hopp kan också sägas vara handlingsorienterat på så vis att man sätter upp realistiska mål som ger välbefinnande om de uppnås (24). Det framkom i vårt resultat att det kunde vara en hjälp att sätta upp mål att sträva mot (35), till exempel att överleva tills deras barn tar examen eller tills julfirandet är över.

Förslag till framtida forskning

Som vi beskrivit i vår metod är hälften av de artiklar som är inkluderade i uppsatsen studier gjorda på kvinnor. Då ungefär lika många män som kvinnor drabbas av cancer (1) anser vi att mer forskning borde göras på hur män upplever tiden från diagnos fram till behandling. Kanske finns där en skillnad som borde uppmärksammas och som gör att hälso- och sjukvården kan erbjuda bättre vård. Det skulle också vara intressant att undersöka skillnader som framkommit i till exempel hur vården ser ut i olika länder och om kultur eller religion har betydelser för upplevelsen av sjukdom och om detta är något som kan appliceras på svensk sjukvård och bidra till förbättringar.

IMPLIKATIONER FÖR SJUKSKÖTERSKAN

Syftet med uppsatsen var att beskriva vuxna cancerpatienters upplevelse av tiden mellan primär diagnos och behandling. Uppsatsen var viktig att göra för att vi som sjuksköterskor skulle få en grund att arbeta vidare med och kunna se vilka behov patienterna har och vilka förväntningar som finns på sjuksköterskan. I vårt resultat har vi hittat att positivt bemötande från vårdpersonalen har betydelse för känsla av kontroll över sjukdomen. Det framkom också att patienter känner trygghet och stöd i sjuksköterskor eftersom de har bra kunskap, kan svara på frågor samt utgör ett praktiskt och känslomässigt stöd. Vi fann också att informationen patienter tar till sig påverkas av sinnestillståndet de befinner sig i och det poängterades att det är viktigt att sjukvårdspersonalen anpassar informationen efter patienten. Vi har också insett att hoppet är en mycket viktig aspekt hos patienter med livshotande sjukdomar. De som har en positiv syn på sjukdomen hanterar diagnosen bättre än de som har ett negativt synsätt och deras sätt att hantera sjukdom är förknippat med utveckling och förändring.

REFERENSER

1. Socialstyrelsen, Cancerfonden. Cancer i siffror: Populärvetenskapliga fakta om cancer – dess förekomst, bot och dödlighet. Stockholm: Socialstyrelsen, Cancerfonden, 2005.
2. Carlsson M (red). Psykosocial cancervård. 1 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2007.
3. Salander P. Den kreativa illusionen: om cancersjukdom och anhöriga - om utsatthet och bemötande. Lund: Studentlitteratur; 2003.
4. Raadu, G. Författningshandbok – för personal inom hälso- och sjukvård. 2007. Stockholm: Liber AB; 2007.
5. Socialstyrelsen. Cancer incidence in Sweden 2005.
6. Socialstyrelsen. Cancervården: Väntetider, bemötande och personalförsörjning. Stockholm: Socialstyrelsen, 2003.
7. Visser M, Van Lanschot J, Van Der Velden J, Kloek J, Gouma D, Sprangers M. Quality of life in newly diagnosed cancer patients waiting for surgery is seriously impaired. *J. Surg. Oncol.* 2006;93(7):571-577.
8. Benner P, Wrubel J. The primacy of caring: stress and coping in health and illness. Menlo Park, California: Addison.Wesley publishing company; 1989.
9. Reitan A-M. Onkologisk omvårdnad. I: Reitan A-M, Schölberg red. Onkologisk omvårdnad. 1 uppl. Stockholm: Liber; 2003.
10. Olsson H. Tumörsjukdomar. Lund: Studentlitteratur; 1996.
11. Kallenberg K, Larsson G. Människans hälsa: livsåskådning och personlighet. Stockholm: Natur och kultur; 2000.
12. Cullberg-Weston M. När beskedet är cancer. Stockholm: Wahlström & Widstrand; 2001.
13. Strang P. Leva nära cancer: När du eller någon närstående fått besked om cancer – symtom, diagnos, vård och behandling. Stockholm: Gothia förlag; 2006.
14. Skoog G. Att uppleva sjukdom: en introduktion till medicinsk psykologi. Lund: Studentlitteratur; 1988.
15. Davidsen-Nielsen M. Bland lejon – att leva med livshotande sjukdom. Stockholm: Norstedts Förlag; 1997.

16. Nordenfelt L. Om kronisk sjukdom och livskvalitet. I: Richt B, Tegern G red. Sjukdomsvärldar – om människors erfarenheter av kroppslig ohälsa. Lund: Studentlitteratur; 2005.
17. Johnson J, Klein L. Leva med cancer. Lund: Studentlitteratur; 1994.
18. Faresjö T, Åkerlind I (red.). Kan man vara sjuk och ändå ha hälsan? – Frågor om liv, hälsa och etik i tvärvetenskaplig belysning. Lund: Studentlitteratur; 2005.
19. Lazarus R, Folkman S. Coping as a mediator of emotions. *Journal of personality and social psychology*. 1998;54(3):466-475.
20. Antonovsky A. Hälsans mysterium. Stockholm: Natur och kultur; 1991.
21. Nationalencyklopedin. Första bandet. Nationalencyklopedins ordbok. Höganäs: Bra böcker, 2000.
22. Eriksson K. Hälsans idé. 2 uppl. Stockholm: Nordsteds Förlag; 1990.
23. Eriksson K. Vårdandets idé. Stockholm: Nordsteds Förlag; 1987.
24. Benzein G. E, Saveman B-I, Norberg A. The meaning of hope in healthy, nonreligious swedes. *West J Nurs Res*, 2000;22(3):303-19.
25. Travelbee J. Mellemmenneskelige aspekter i sygepleje. 3 uppl. Köpenhamn: Munksgaard; 2006.
26. Kovero C, Tykkä E. Att insjukna i bröstcancer. *Vard i Norden* 2002;22(3):15-20.
27. Winterbottom A, Harcourt D. Patients' experience of the diagnosis and treatment of skin cancer. *J Adv Nurs* 2004;48(3):226-33.
28. Landmark B, Wahl A. Living with newly diagnosed breast cancer: a qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer. *J Adv Nurs* 2002;40(1):112-21.
29. Saegrov S, Halding A. What is it like living with the diagnosis of cancer? *Eur J Cancer Care* 2004;13(2):145-53.
30. Lyons, A, Jacobson S, Prescott B, Oswalt D. Women's experiences during the first year following diagnosis of breast cancer. *South Online J Nurs Res* 2002;3(1):1-26.
31. Houldin A, Lewis F. Salvaging their normal lives: a qualitative study of patients with recently diagnosed advanced colorectal cancer. *Oncol Nurs forum* 2006;33(4):719-25.
32. Boehmke M, Dickerson S. The diagnosis of breast cancer: Transition from health to illness. *Oncol Nurs forum* 2006;33(6):1121-27.

33. Taleghani F, Parsa Yekta Z, Nasrabadi A. Coping with breast cancer in newly diagnosed Iranian women. *J Adv Nurs* 2006;54(3):265-73.
34. Howell D, Fitch M, Deane K. Impact of ovarian cancer perceived by women. *Cancer Nurs* 2003;26(1):1-9.
35. Andreassen S, Randers I, Näslund E, Stockeld D, Mattiasson A-C. Patients' experiences of living with oesophageal cancer. *J Clin Nurs* 2006;15(6):685-95.
36. Larsson G, Haglund K, Von Essen L. Distress, quality of life and strategies to 'keep a good mood' in patients with carcinoid tumours: patient and staff perceptions. *Eur J Cancer Care* 2003;12(1):46-57.
37. Ramfelt E, Severinsson E, Lützen K. Attempting to find meaning in illness to achieve emotional coherence. *Cancer Nurs* 2002;25(2):141-49.

Datum för sökning	Sökväg	Sökord	Limits	Antal träffar	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar (referensnummer)
071119	CINAHL	Cancer AND experience AND living NOT Palliative Utökad sökning:	1997 -, peer reviewed 2002 -	182 126	 8	 28, 29, 30, 31, 35
071119	CINAHL	Cancer patients AND experience NOT terminally ill NOT Palliative NOT treatment NOT advanced NOT chemotherapy NOT Postoperative NOT recover* NOT child* NOT surgery NOT surviv* Utökad sökning:	1997 -, peer reviewed 2002 -	270 158	 2	 32
071120	CINAHL	Cancer patients AND coping NOT Terminal NOT Palliative Utökad sökning: NOT survival NOT rehabilitation NOT surgery NOT treatment NOT chemotherapy NOT child	1997 -, peer reviewed, 2002 -	556 150	 5	 33
071120	European journal of cancer care	Manuell sökning	2002 -		4	36
071120	Vård I Norden	Manuell sökning	2002 -		1	26
071120	Cancer Nursing	Manuell sökning	2002 -		9	34, 37
071120	Journal of advanced nursing	Manuell sökning	2002 -		3	27

Bilaga 1. Översikt över sökdatum, sökväg, sökord, limits, antal träffar, antal lästa artiklar samt antal valda artiklar och referensnummer.

Bilaga 2. Artikelsammanfattning.

Referens/Författare/Artikel	Antal ref.	Land	Syfte	Metod	Deltagare	Slutsats
26) Kovero C, Tykkä E. Att insjukna i bröstcancer. Vård i Norden 2002;22(3):15-20.	28	Finland	Att analysera kvinnornas erfarenheter av diagnostisering, vårdåtgärder och erhållen information i samband med insjuknandet i bröstcancer.	Kvalitativ studie.	18 kvinnor	Åtgärder som skulle minska den psykologiska stressen: korta väntetiderna för operation och att för alla kvinnor motivera och förklara val av vårdåtgärder.
27) Winterbottom A, Harcourt D. Patients' experience of the diagnosis and treatment of skin cancer. J Adv Nurs 2004;48(3):226-33.	34	Storbritannien	Att beskriva upplevelsen av att bli diagnostiserad med hudcancer ur patientperspektiv.	Kvalitativ studie, intervjuer, tematisk innehållsanalys.	8 kvinnor 8 män	Patienter med olika sorters hudcancer med olika prognos upplever liknande känslor av oro och depression. Sjuksköterskan har en viktig roll att se till att patienterna förstått information och har redskap att hantera sin situation.
28) Landmark B, Wahl A. Living with newly diagnosed breast cancer: a qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer. J Adv Nurs 2002;40(1):112-21.	36	Norge	Att ur 10 kvinnors perspektiv beskriva deras upplevelser av att leva med bröstcancer.	Kvalitativ studie, öppna intervjuer, grounded theory.	10 kvinnor	En förståelse av hur kvinnor upplever sin nya och förändrade livssituation är viktigt för sjuksköterskor för att kunna hjälpa kvinnorna och deras familjer att utveckla copingstrategier.
29) Saegrov S, Halding A. What is it like living with the diagnosis of cancer? Eur J Cancer Care 2004;13(2):145-53.	43	Norge	Att få svar på frågorna a) hur det är att bli diagnostiserad med cancer, b) hur cancerpatienter upplever behandlingen och rehabiliteringen, c) hur det är att ha sjukdomen och gå på kontroller.	Kvalitativ studie, intervjuer	5 män 7 kvinnor	Upplevelsen av cancer är full av rädsla, frågor och stress. Analysen av upplevelsen visar på ett tydligt behov av psykologiskt och socialt stöd.

30) Lyons A, Jacobson S, Prescott B, Oswald D. Women's experiences during the first year following diagnosis of breast cancer. South Online J Nurs Res 2002;3(1):1-26.	48	USA	Att fastställa hur kvinnor med bröstcancer upplever sjukdomen.	Kvalitativ studie, intervjuer	20 kvinnor	Erfarenheten är en gradvis, privat, social och existentiell process i vilken initialt ett trauma äger rum.
31) Houldin A, Lewis F. Salvaging their normal lives: a qualitative study of patients with recently diagnosed advanced colorectal cancer. Oncol Nurs forum 2006;33(4):719-25.	39	USA	Att beskriva patienters upplevelse av att leva med nydiagnostiserad kolorektalcancer.	Kvalitativ studie, semistrukturerade intervjuer	14 män och kvinnor	Läkare som arbetar med patienter som har cancer bör erbjuda stöd då patienter söker efter mening som förklarar som förklarar denna potentiellt livsavgörande sjukdom.
32) Boehmke M, Dickerson S. The diagnosis of breast cancer: Transition from health to illness. Oncol Nurs forum 2006;33(6):1121-27.	33	USA	Att få bättre förståelse för gemensamma meningar och delade erfarenheter kvinnor med bröstcancer råkar ut för.	Kvalitativ studie, intervjuer	30 kvinnor	Kvinnornas syn på sjukdomen påverkade hur de hanterade symtom och oron dessa medförde.
33) Taleghani F, Parsa Yekta Z, Nasrabadi A. Coping with breast cancer in newly diagnosed Iranian women. J Adv Nurs 2006;54(3):265-73.	28	Iran	Att undersöka hur iranska kvinnor hanterade en nydiagnostiserad bröstcancer och ge en grund för kulturbaserad omvårdnad.	Kvalitativ studie, intervjuer	19 kvinnor	De flesta strategier iranska kvinnor använde sig av var positiva och religiös tro utgjorde en stor del.
34) Howell D, Fitch M, Deane K. Impact of ovarian cancer perceived by women. Cancer Nurs 2003;26(1):1-9.	18	Kanada	Att undersöka kvinnors upplevelse av äggstockscancer.	Kvalitativ studie, intervjuer	18 kvinnor	Kvinnor med cancer i äggstockarna har hög risk att drabbas av ångest och depression. Sjukvården bör också vara medveten om att sjukdomen har inverkan på hela familjen och att stöd behövs.

35) Andreassen S, Randers I, Näslund E, Stockeld D, Mattiasson A-C. Patients' experiences of living with oesophageal cancer. J Clin Nurs 2006;15(6):685-95.	43	Sverige	Att beskriva patienters upplevelse av att leva med esofagus-cancer och hur de söker information.	Kvalitativa semistrukturerade intervjuer.	13 män och kvinnor	Deltagarna var oförberedda på att få diagnosen. Trötthet och osäkerhet påverkade deras dagliga liv. En strategi för att hantera sjukdomen var att söka information.
36) Larsson G, Haglund K, Von Essen L. Distress, quality of life and strategies to 'keep a good mood' in patients with carcinoid tumours: patient and staff perceptions. Eur J Cancer Care 2003;12(1):46-57.	40	Sverige	Att validera testresultatet från två tidigare kvantitativa studier.	Kvalitativ studie	19 patienter, blandat män och kvinnor. 19 sjukvårdspersonal.	Flera kategorier som framkom i intervjustudien saknades i de två tidigare kvantitativa studierna.
37) Ramfelt E, Severinsson E, Lützen K. Attempting to find meaning in illness to achieve emotional coherence. Cancer Nurs 2002;25(2):141-49.	49	Sverige	Att utforska det emotionella och interaktionella perspektivet av meningen med sjukdom hos patienter mer kolorektalcancer.	Kvalitativ studie, öppna intervjuer	25 män 27 kvinnor	Studien ger en insikt i vad det innebär att skapa mening, kognitivt och emotionellt, i en cancerdiagnos.