



JÖNKÖPING UNIVERSITY  
*School of Health and Welfare*

# Livet med obotlig cancer

- En kvalitativ litteraturöversikt

**HUVUDOMRÅDE:** *Omvårdnad*

**FÖRFATTARE:** *Zandra Nord & Martina Babic*

**HANDLEDARE:** *Berit Munck*

**JÖNKÖPING** 2019, Juni

## Sammanfattning

Obotlig cancer leder till livsförändringar med symtom som hindrar det dagliga livet. När cancer inte går att bota kopplas palliativ vård in med lindrande fokus. Sjuksköterskor har en viktig roll i att se personer i helhet med individuella behov där personcentrerade vård är i centrum. Syftet var att beskriva personers upplevelser av att leva med obotlig cancer. En kvalitativ litteraturöversikt med induktiv ansats genomfördes utifrån elva artiklar. Fribergs femstegsmodell användes vid analysen. Resultatet bestod av två huvudteman och sju subteman. *Livet faller samman* handlade om att cancerdiagnosen förändrade hela livet och skapade ovisshet. Det fanns en oro över vad döden skulle innebära. *Livet får mening* handlade om att livet trots den obotliga cancerdiagnosen fick mening där det dagliga livet och att leva i nuet blev betydelsefullt. Spendera tid med och få stöd av närstående blev viktigt. Slutsatsen blev att livet förändrades med obotlig cancer. Personer upplevde hopp om framtiden. Det var av betydelse att leva ett normalt liv trots cancer och att leva i nuet. Det fanns samtidigt en oro inför framtiden och döden. Närstående blev mer betydelsefulla och stöd upplevdes viktigt.

**Nyckelord:** Meningsfullhet, neoplasms, ovisshet, person, upplevelse

## Summary

**Title:** Life with incurable cancer – A qualitative literature review.

Incurable cancer leads to life changes with symptoms that prevent physical functions. When cancer is non-curative, palliative care is linked in with focus on alleviating. Nurses has an important role in seeing the entire person with individual needs, where person-centred care is central. The aim was to describe persons' experiences of living with incurable cancer. A qualitative literature review with an inductive approach was applied out of eleven articles. Fribergs five-step model was used to analyse. The results consist of two main themes and seven subthemes. *Life falls apart* was about the fact that cancer changed throughout life and created uncertainty. It created anxiety about what death would mean. *Life gets meaning* was about that life despite incurable cancer got new purpose where daily life and living in the moment became important. The conclusion was that life changed with incurable cancer. Persons experienced hope for the future. It was important to live a normal life despite cancer and live in the present. At the same time there was concern for the future and death. Relatives became more meaningful and support felt important.

**Keywords:** Experience, meaningfulness, neoplasms, person, uncertainty

# Innehållsförteckning

<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b> .....	<b>1</b>
<b>Cancer</b> .....	<b>1</b>
<b>Generella symtom vid obotlig cancer</b> .....	<b>1</b>
<b>Palliativ vård vid obotlig cancer</b> .....	<b>2</b>
Palliativ cytostatikabehandling.....	2
Palliativ strålbehandling.....	3
<b>Sjuksköterskans roll och ansvar</b> .....	<b>3</b>
<b>Personcentrerad vård</b> .....	<b>3</b>
<b>Syfte</b> .....	<b>4</b>
<b>Material och metod</b> .....	<b>4</b>
Design.....	4
Urval och datainsamling.....	5
Dataanalys.....	5
Etiska överväganden.....	6
<b>Resultat</b> .....	<b>6</b>
<b>Livet faller samman</b> .....	<b>7</b>
Att förlora kontrollen över livet.....	7
Att leva med ovisshet.....	7
Att förlora kropp och identitet.....	8
<b>Livet får mening</b> .....	<b>8</b>
Att känna hopp.....	8
Att känna meningsfullhet.....	9
Att leva i nuet.....	10
Att känna samhörighet.....	10
<b>Diskussion</b> .....	<b>11</b>
Metoddiskussion.....	11
Resultatdiskussion.....	12
<b>Slutsatser</b> .....	<b>14</b>
Kliniska implikationer.....	14
<b>Referenser</b> .....	<b>15</b>
<b>Bilagor</b>	
Bilaga 1 - Artikelsökning	
Bilaga 2 - Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod	
Bilaga 3 - Artikelmatris	

## Inledning

Var tredje person av Sveriges befolkning kommer att drabbas av någon form av cancer under sin levnadstid (Cancerfonden, 2018). Under år 2018 avled 9,6 miljoner av världens befolkning av cancer (World Health Organization, u.å.-a). I Sverige avled 23 882 människor år 2017 av tumörer (Socialstyrelsen, 2017).

En obotlig cancersjukdom leder till att livet tar slut tidigare än förväntat. Vetskapen om detta har enligt forskning visat sig leda till lägre grad av välbefinnande, där depression och ångest blir två centrala symtom i sjukdomen (Nipp et al., 2017; Bau-sewein et al., 2015). När döden blir en överhängande del av livet uppstår känslan av att tappa kontrollen över sitt eget liv. Personer ställs då inför en livsförändring som kan vara svårt att hantera på egen hand, behovet av professionell hjälp blir därför aktuellt (Thomsen, Rydal-Hansen & Wagner, 2010).

## Bakgrund

### Cancer

Människokroppen består av flera miljarder celler som har livsviktiga uppgifter att utföra för att kroppen ska fungera. När cellen blir för gammal ersätts den av en liknande cell som tar över uppgiften. Genom en väl övervakad celldelning sker ersättningen av flera miljoner celler varje minut (Ericson & Ericson, 2012). Cancer uppstår när celldelningen sker utom styrning (World Health Organization, u.å.-a; Ericson & Ericson, 2012). Det leder till att cancerceller bildas och cellerna förlorar förmågan att utföra sina livsviktiga uppgifter (Wyatt & Bates, 2015). Cancercellerna kan sedan invadera och sprida sig till andra organ i kroppen. Cancer är en gemensam benämning på flera sjukdomar där celldelningen sker utom styrning. Andra benämningar är även neoplasmer och maligna tumörer (World Health Organization, u.å.-a). Mellan 30–50 procent av samtliga cancerfall i världen skulle kunna förebyggas genom att rikta tidigt fokus mot de riskfaktorer som finns. Hur personer väljer att leva sina liv är därför en avgörande faktor för hur stor risken är att utveckla cancer (World Health Organization, u.å.-b). Rökning, alkohol, dåliga kostvanor, stillasittande vardag, övervikt och exponering av sol är några av de faktorer som ökar risken för cancer (Campbell, 2015). Idag är cancer den näst vanligaste orsaken till dödlighet (Folkhälsomyndigheten, 2019). Det gör att behovet av hälsofrämjande arbete ökar och skapar högre krav på vård och behandling (Folkhälsomyndigheten, 2019). Obotlig cancer innebär att det inte finns någon botande behandling, sjukdomen är för långt gånge för att botas eller när en behandling tros göra mer skada än nytta (Conner & Mannix, 2015).

### Generella symtom vid obotlig cancer

Ett vanligt symtom vid obotlig cancer är smärta. (Bruun Lorentsen & Grov, 2011; Gibbings, Bhatia, Forbes & Reid, 2014; Creedon & O'Regan, 2010). Smärta som kräver behandling förekommer hos 70 – 80 procent av personer med långt gånge cancer. Cancersmärta uppträder på olika sätt och kräver en väl anpassad smärtbehandling med hjälp av professionell vårdpersonal (Bruun Lorentsen & Grov, 2011; Gibbings et al., 2014). Om cancersmärthan inte lindras kan det leda till ytterligare symtom som påverkar personers välbefinnande negativt (Lam et al., 2019). Fatigue är ett annat symtom

som innebär en konstant trötthet och är svår att hantera. Trots en god natts sömn vaknar personerna med trötthet. Fatigue kan skapa avstånd från sociala relationer och aktiviteter då förutsättningarna i livet inte längre är detsamma (Borneman et al., 2012). Sjukdomens osäkra utgång bidrar till förlorad kontroll över det dagliga livet, vilket kan skapa ångest och depression (Brenne et al., 2013). Illamående kan orsakas av bland annat läkemedelsbehandling och mental stress hos personer med obotlig cancer (Harder, Groenvold, Herrstedt & Johnsen, 2019). Personer med obotlig cancer kan drabbas av nedsatt aptit och minskat näringsupptag vilket kan leda till ofrivillig viktminskning. Nutritionsbehandling har många gånger en god effekt vid den här typen av ofrivillig viktminskning. Vid långt framåtskriden cancer är kombinationen av minskat näringsintag och näringsupptag vanligt. Det kan leda till cancerkakexi som innebär att bristen på näring orsakar att skelettmuskelmassan bryts ner. I det här läget har nutritionsbehandling minimal eller ingen effekt alls (Solheim et al., 2014; Fearon et al., 2011).

### Palliativ vård vid obotlig cancer

Palliativ vård tillämpas när en cancersjukdom inte längre går att bota. Omvårdnaden och den medicinska behandlingen övergår då till att lindra symtom, förlänga livslängden samt skapa god livskvalité (Brunn Lorentsen & Grov, 2011). Palliativ vård innebär lindrande vård (Cross, 2019; Socialstyrelsen, 2013) med mål att bibehålla livskvalité och lindra symtom (Socialstyrelsen, 2013). I palliativ vård tas hänsyn till personers psykiska, sociala, fysiska och existentiella behov (Socialstyrelsen, 2013; World Health Organisation, 2018). Att tidigt koppla in palliativ vård vid cancervård främjar en bättre livskvalité (Dahlin, 2015).

Målet med palliativ behandling vid obotlig cancer är att förlänga personens livslängd, uppnå god symtomlindring och förbättra eller bibehålla livskvalité (Socialstyrelsen, u.å.; Axelsson, 2016). Livslängden skiljer sig markant mellan olika typer av cancersorter samt beroende på hur utvecklad sjukdomen är. Detta är faktorer som tas i beaktande vid diskussion om eventuell livsförlängande behandling (Oosterveld-Vlug et al., 2018). Utmaningen i palliativ vård är att bedöma om personer är i tillräckligt skick för att kunna genomgå en livsförlängande behandling samt överväga vilka förväntade effekter den kommer att ha. Om det mestadels förväntas ge negativa effekter påbörjas ingen behandling (Axelsson, 2016). Att få kontroll över personens symtom är en viktig del i den palliativa vården. Eftersom smärta är ett vanligt symtom vid obotlig cancer riktas en stor del av den palliativa vårdens fokus på att lindra smärtan (Strang, 2012a; Creedon & O'Regan, 2010).

#### *Palliativ cytostatikabehandling*

Huvudmålet med palliativ cytostatikabehandling är att få kontroll över symtom, men även att förlänga livet utifrån cancersjukdomens förutsättningar (Strang & Bergqvist, 2017). En bedömning av personens allmäntillstånd genomförs för att kontrollera om de kommer att klara behandlingen. Cytostatikabehandling påverkar både cancercellerna och kroppens friska celler. För att undvika skadliga biverkningar sker behandling endast så länge cytostatikan gör nytta för personerna (Axelsson, 2016). Att behandlas med cytostatika vid obotlig cancer i livets slut kan medföra negativa konsekvenser i form av minskat välbefinnande (Davis, 2015). Några vanliga biverkningar vid cytostatikabehandling är fatigue, håravfall, illamående och förstoppning (Strang & Bergqvist, 2017).

### *Palliativ strålbehandling*

Palliativ strålbehandling har i många fall en god symtomlindrande effekt och ökar livskvaliteten hos personer som drabbats av obotlig cancer (Ordoñez et al., 2019). Smärta är den vanligaste anledningen till att palliativ strålbehandling påbörjas (Kapoor et al., 2015). Strålbehandling har en speciellt god effekt vid skelettmetastaser som orsakar smärta (Axelsson, 2016; Strang, 2012b). Strålbehandling ges ofta i en engångsdos (Bauer & Wersäll, 2012). Eftersom behandlingen har en sådan god effekt mot smärta samt att behandlingstiden är kort övervägs det väl vilka personer som behandlas (Axelsson, 2016).

### Sjuksköterskans roll och ansvar

Sjuksköterskors huvudsakliga uppgift är att ge vård och omsorg till personer i behov. Vården ska bedrivas professionellt där respekt, empati och trovärdighet är centralt. Att lyssna på personer och bevara deras integritet är viktigt i vårdandet (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a). Obotlig cancer innebär en svår och påfrestande situation för den drabbade och dess närstående (Bruun Lorentsen & Grov, 2011). En god och vårdande relation mellan sjuksköterska och patient har visat ha positiv inverkan på personers upplevelse av hälsa och livskvalité. Med god kommunikation och genom att vara närvarande ska sjuksköterskor bemöta personer och deras närstående med respekt, empati och mod. För att kunna möta och lyssna till svårt cancersjuka personer behöver sjuksköterskor bli medvetna om sin egen sårbarhet. Genom att reflektera över sårbarheten ökar medvetandet om andras sårbarhet vilket kan göra situationen mindre skrämmande (Bruun Lorentsen & Grov, 2011).

Trots att döden är ett känsligt ämne att tala om påpekar sjuksköterskor vikten av att ta upp ämnet och alla frågor och funderingar som hör till (Valente, 2011). Kommunikation och information om livets slutskede kan upplevas som en utmaning. Tydlighet i kommunikationen är viktigt för att den drabbade och närstående ska förstå och känna sig delaktiga (Valente, 2011). Närstående kan ha en vilja att vara delaktiga i den drabbade personens vård (Nóbrega de Andrade Ramalho et al., 2018). Som sjuksköterska är det viktigt att förmedla information angående vården för att undvika osäkerhet hos både de drabbade och deras närstående (Nóbrega de Andrade Ramalho et al., 2018). För att kunna bedriva en god omvårdnad behöver sjuksköterskor ta hänsyn till etiska frågor samt ha god insikt i kulturella aspekter (Crump, Schaffer & Schulte, 2010). Att vårda personer med obotlig cancer är en komplex situation som skapar utmaningar för sjuksköterskan. Här behövs en särskild kompetens för att främst kunna tillgodose personers individuella behov, men även närståendes. Oavsett hur livssituationen ser ut för den drabbade och närstående är sjuksköterskans uppgift att ge stöd åt och stärka dem (Friedrichsen, 2012).

### Personcentrerad vård

Personcentrerad vård är en av de sex kärnkompetenser som sjuksköterskor ska arbeta utifrån (Svensk sjuksköterskeförening, 2017b). Det handlar om att se den vårdbehövande som en helhet och anpassa vårdandet utifrån personens individuella behov och resurser (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Genom att lyssna på personens egen berättelse och beskrivning av sjukdomen och hur sjukdomen påverkar personens liv påbörjas ett partnerskap som är en grund i personcentrerad vård (Ekman et al., 2011). Partnerskapet byggs på jämställdhet och förståelse mellan den vårdbehövande och

sjuusköterskan där personen har stor delaktighet i utförandet av sin vård (Svensk sjuusköterskeförening, 2016). En ömsesidig förståelse och respekt uppnås först när personen känner sig hörd i mötet (Dahlberg & Ekman, 2017). Vid personcentrerad vård är det viktigt att vårdaren lär känna vårdtagaren för att kunna ha meningsfulla samtal, veta personens rutiner samt vad personen föredrar att göra (Edvardsson, Fetherstonhaugh & Nay, 2010). Den personcentrerade vården uppfylls och uppskattas när personers individuella behov tillgodoses. När vårdpersonal tar sig tid att lära känna personen bakom sjukdomen skapar det en trygghet och känsla av att vara omhändertagen (Duthie, Strohschein & Loiselle, 2017). När personer är i behov av palliativ vård är det viktigt att den formen av vård kopplas in för att tillgodose det individuella behov, därmed tillämpas den personcentrerade vården. Här har sjuusköterskor med specialistkunskaper inom onkologi en särskilt viktig roll för att främja en bättre kvalitet inom cancervården (Dahlin, 2015). Det är viktigt för varje enskild person att ha en kontaktsjuusköterska för att få bra information, känslomässigt stöd och kontinuitet i vården (Duthie et al., 2017).

Närstående är ofta en stor del i den drabbade personens liv. Genom att involvera närstående skapas ett förtroende till vårdaren och därmed säkerställs den personcentrerade vården. Att involvera och samarbeta med närstående är till fördel även för vårdaren då närstående ofta besitter värdefull kunskap om personer som kan underlätta vårddandet (Edvardsson et al., 2010). Att se personen bakom sjukdomen där personens livssituation är i fokus är därför centralt i den personcentrerade vården (Ekman et al., 2011).

Tidigare forskning visar att en del av vårdpersonalens fokus varit inriktat på att behandla symtom, medan ett minskat fokus har varit riktat mot att ge stöd utifrån personers individuella behov (Thomsen, Rydal-Hansen & Wagner, 2010). Genom litteraturöversikten förväntas en bredare kunskap skapas om hur personer med obotlig cancer upplever sina liv och hur sjuusköterskor kan tillgodose deras individuella behov då det är tydligt att det brister. Detta för att i professionen som sjuusköterska kunna tillämpa bästa möjlig omvårdnad.

## **Syfte**

Syftet var att beskriva personers upplevelser av att leva med obotlig cancer.

## **Material och metod**

### **Design**

Studien grundade sig på en allmän litteraturöversikt. Det innebär att objektivt inhämta kunskap och information från ett begränsat område utifrån det valda syftet, med målet att få en sammanfattning på aktuell forskning (Polit & Beck, 2012; Friberg, 2017a). Kvalitativa artiklar användes och sammanställdes för att få en ökad förståelse för människors levda erfarenheter, förväntningar och upplevelser vid obotlig cancer. Induktiv ansats valdes för att studera fenomenet förutsättningslöst (Polit & Beck, 2012; Forsberg & Wengström, 2016).



## Urval och datainsamling

Sökningarna genomfördes i databaser för forskning inom omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2016). Databaserna som användes var CINAHL och PsycINFO. Artiklarna skulle vara publicerade från år 2009 eller senare och skrivna på engelska. Avgränsningen peer reviewed användes som innebär att artiklarna blivit granskade av experter inom ämnet (Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström, 2016). Artiklarna baserade på studier med kvalitativ metod och deltagare över 18 år som diagnostiserats med obotlig cancer inkluderades. Artiklarna skulle vara etiskt godkända. Reviewartiklar exkluderades. Utifrån det valda syftet användes följande sökord: *incurable, cancer, neoplasms, malignan, patient\*, experience\*, perspective\*, feeling\*, view\*, emotion\*, qualitative, narrative, interview* och *focus group*. Sökverkygen AND och OR användes för att utöka sökningen, men även för att avgränsa mot syftet. Funktionerna AB och TI fylldes i vid sökningen för att de valda sökorden antingen skulle finnas med i artiklarnas abstrakt eller titel. För att få fram ett enskilt ords samtliga böjningsformer användes sökverkyget trunkering (\*) (Östlundh, 2017). Eftersom det var första gången en litteraturoversikt genomfördes togs hjälp av en bibliotekarie som var väl bekant med området för att få en effektiv och relevant litteratursökning (Forsberg & Wengström, 2016).

Sökningar och urval av artiklar i CINAHL och PsycINFO resulterade i 15 artiklar (Bilaga 1) som genomgick artikelgranskning utformat av Avdelning för omvårdnad på Hälsohögskolan i Jönköping (Bilaga 2). Granskningen genomfördes för att få fram artiklarnas grad av kvalitet (Friberg, 2017a). Kvalitetsgranskning av samtliga artiklar genomfördes separat av författarna och sedan tillsammans för att uppnå konsensus. Granskningsprotokollet som användes hade maximalt tolv poäng. För att inkludera artiklarna krävdes fyra av fyra poäng i del ett samt sju av åtta poäng i del två.

## Dataanalys

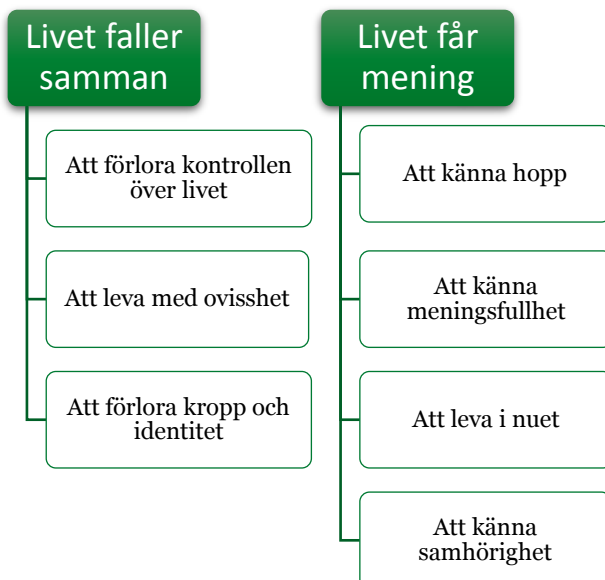
Analysarbetet i litteraturoversikten utgick ifrån Fribergs (2017b) modell innehållande fem steg. Första steget handlade om att få grepp om vad de valda artiklarna innehöll och hade för syfte med fokus på studiernas resultat. Det andra steget innebar att granska de teman som fanns under resultatet i de valda artiklarna. Det gjordes genom att enskilt läsa artiklarnas resultat flertalet gånger för att sedan diskutera detta och nå konsensus. Meningsbärande enheter som var passande utifrån litteraturoversiktens syfte markerades till en början enskilt med överstrykningspennor. De meningsbärande enheterna bestod av hela meningar och citat. Efteråt diskuterade författarna sig fram till det mest centrala i förhållande till litteraturoversiktens syfte. I steg tre sammanställdes artiklarnas resultat. Sammanställningen gjordes genom att skriva över de meningsbärande enheterna på post-it lappar för att få en överblick. Att relatera de olika meningsbärande enheterna till varandra var fjärde steget där likheter och skillnader observerades. Det gjordes genom att föra ihop post-it lappar som relaterade till varandra. I det femte steget formulerades huvudteman och subteman utifrån de likheter och olikheter som togs fram i steg fyra (Friberg, 2017b). Sammanställningen av de valda artiklarnas resultat redovisas i en artikelmatris (Bilaga 3).

## Etiska överväganden

Litteraturöversikten är omvårdnadsinriktad vilket innebär att deltagarna i litteraturen är människor. Därför ansågs det viktigt att skydda och bevara respondenternas integritet. Samtliga artiklar i resultatet har granskats och godkänts av en etisk kommitté. Etiska övervägande har tagits i beaktande under hela arbetet, från val av ämne till slutgiltig publicering (Kjellström, 2017). Att minska risken för feltolkningar och att säkerställa etiska övervägande var en utgångspunkt i arbetet. Eftersom författarna talar svenska och artiklarna är skrivna på engelska fanns en risk för feltolkningar av de valda artiklarna. Därför diskuterades individuella tolkningar av artiklarnas innehåll sinsemellan författarna för att få en gemensam uppfattning. För att säkerställa etiken mot respondenterna ytterligare skulle kriteriet för etiskt ställningstagande i granskningsprotokollet vara uppfyllt i samtliga artiklar. Författarnas förförståelse av det valda ämnet bygger på bristande kunskap. Viss förförståelse fanns sedan tidigare från arbete inom vård och omsorg, dock inte specifikt inom cancervård. Viss förförståelse fanns även från sjuksköterskeutbildningen. Trots detta ansågs kunskapen vara bristfällig och en bredare kunskap var önskvärd av båda författarna. Förförståelsen ger utrymme för feltolkningar om det inte tas i beaktande.

## Resultat

Efter analysarbetet av de elva utvalda vetenskapliga artiklarna formades två huvudteman med totalt sju subteman. *Livet faller samman* var det första huvudtemat med subteman att förlora kontrollen över livet, att leva med ovisshet och att förlora kropp och identitet. *Livet får mening* var det andra huvudtemat med subteman att känna hopp, att känna meningsfullhet, att leva i nuet och att känna samhörighet.



Figur 1. Resultatets huvudteman och subteman.

## Livet faller samman

En obotlig cancerdiagnos orsakade flertal negativa förändringar i livet som bidrog till upplevelsen av att livet föll samman. Kontrollen över livet förlorades och ovissheten över framtiden blev överhängande. I takt med cancers utveckling gick personer miste om normaliteten då både kropp och identitet förändrades.

### *Att förlora kontrollen över livet*

Att drabbas av obotlig cancer förändrade personernas liv (Madsen, Uhrenfeldt, & Birkelund, 2019; Missel & Birkelund, 2011; Gill, Chakraborty & Selby, 2012; Sand, Olsson & Strang, 2009; Kruizinga et al., 2018). Det gav upphov till ilska och rädsla relaterat till förlorad kontroll. Den nya verkligheten upplevdes svår då den ofta innebar förlust av sådant som var betydelsefullt (Kruizinga et al., 2018; Viitala et al., 2018). Trots mental förberedelse inför diagnosen förändrades balansen i livet (Viitala, Saukkonen, Lehto, Palonen, & Åstedt-Kurki, 2018). Personerna konfronterades med att döden närmade sig (Madsen et al., 2019; Missel & Birkelund, 2011), vilket skapade tvivel, förtvivlan och hopplöshet (Missel & Birkelund, 2011). Personerna blev chockade över att döden kom tidigare än förväntat. Livet med obotlig cancer upplevdes som en kamp (Viitala et al., 2018; Madsen et al., 2019) och skapade besvikelse och en känsla av bedrägenhet (Madsen et al., 2019).

Personer med obotlig cancer upplevde en ständig rädsla över att bli en börda för omgivningen (Haug, Danbolt, Kvigne & Demarinis, 2015; Gill et al., 2012; Carduff, Kendall & Murray, 2018; Axelsson Devik, Enmarker, Bitnes Wiik & Hellzén, 2013), och hade svårt att be om hjälp (Andreassen Devik et al., 2013). Målet var att klara sig själva så länge som möjligt utan att bli beroende av andra (Missel & Birkelund, 2011). Det fanns frustration över sjukdomen, funktionella förmågor, vården och situationen överlag (Gill et al., 2012). Personer med obotlig cancer kände press från sitt sociala nätverk över att de skulle ha en positiv attityd gentemot sin cancerdiagnos, vilket skapade negativa känslor (Lewis, Willis, Yee & Kilbreath, 2016).

### *Att leva med ovisshet*

Livet med obotlig cancer skapade negativa känslor och en ovisshet inför framtiden (Missel & Birkelund, 2011; Lewis et al., 2016). Det fanns en frustration över att tiden var begränsad (Gill et al., 2012; Kruizinga et al., 2018). Ovissheten över framtiden och återstående levnadstid gjorde det svårt att sätta upp mål i livet (Kruizinga et al., 2018). Trots kännedom om att cancer var obotlig upplevde personerna ovisshet över framtiden och sjukdomens progression (Carduff et al., 2018). Sjukdomen beskrevs ge en upplevelse av att livet när som helst kunde förändras (Kvåle & Synnes, 2018; Carduff et al., 2018). Ytterligare en faktor som skapade ovisshet var att få olika besked angående sjukdomens prognos (Gill et al., 2012). Kunskap om sjukdomens prognos gjorde att personernas framtid begränsades (Viitala et al., 2018). Att förneka sjukdomen visade sig genom att personerna inte ville samtala om sjukdomen eller genom att ignorera situationen (Kruizinga et al., 2018).

Tankar om döden orsakade oro och ångest (Kvåle & Synnes, 2018), som vanligtvis uppkom på nätterna och var svåra att kontrollera (Sand et al., 2009). På grund av oro inför döden slutade personerna arbeta. Det fick över tid en negativ inverkan på välbefinnandet då livet förlorade mening (Lewis et al., 2016). Det var svårt att föreställa sig vad som skulle hända efter döden (Madsen et al., 2019). Känslor av nederlag och ovisshet

uppkom när livet närmade sig slutet (Viitala et al., 2018). Det upplevdes svårt och oroande över hur deras närstående skulle hantera och anpassa sig till livet efter deras död (Viitala et al., 2018; Carduff et al., 2018; Haug et al., 2015). Det fanns oro över att i framtiden behöva skiljas från betydelsefulla platser. Hemmet upplevdes som en sådan plats (Madsen et al., 2019).

#### *Att förlora kropp och identitet*

Personer med obotlig cancer upplevde att deras kropp förändrades (Sand et al., 2009; Gill et al., 2012). Besvärande fysiska symtom var en stor del av den obotliga cancersjukdomen som hindrade personerna från att leva det dagliga livet (Gill et al., 2012; Andreassen Devik et al., 2013; Madsen et al., 2019; Lewis et al., 2016). Det skapade en upplevelse av att vara isolerad från omgivningen (Madsen et al., 2019; Carduff et al., 2018; Sand et al., 2009). Besvärande symtom orsakade även sårbarhet hos och utsatte personerna för existentiell oklarhet (Sand et al., 2009). Värdelöshet och frustration skapades vilket fick en negativ inverkan på livskvalitén (Lewis et al., 2016). Smärta var ett vanligt symtom som begränsade och distraherade personerna från att fokusera på det dem ville göra i livet (Gill et al., 2012). Låg energi och trötthet var andra vanliga symtom (Haug et al., 2015). Symtomen skapade oro hos personerna för att de inte visste om det berodde på cancer eller inte (Gill et al., 2012). Det var svårt att bibehålla normalitet i dagliga livet i takt med sjukdomen och symptomens progression (Carduff et al., 2018). En sorg upplevdes över att inte ha förmågan att leva som tidigare (Andreassen Devik et al., 2013).

Begränsade förmågor bidrog till känslan av att livet förändrades från hälsosamt till sjukligt (Viitala et al., 2018). De med långsamt progressiv cancer upplevde få förändringar och fysiska begränsningar medan de som hade komplexa begränsningar upplevde större förändring (Madsen et al., 2019). Livet blev mer restriktivt och orsakade känslor av övergivenhet. Döden hölls på avstånd när personerna var symptomfria och kunde leva det dagliga livet (Sand et al., 2009). De som levde ensamma utan partner hade svårt att hantera sjukdomen, speciellt då hälsan var negativt påverkad (Lewis et al., 2016). Personernas välbefinnande påverkades negativt när fysiska begränsningar hindrade dem från att träffa närstående eller genomföra aktiviteter (Madsen et al., 2019). Det upplevdes svårt att bibehålla gamla samt skapa nya relationer på grund av fysiska begränsningar (Carduff et al., 2018). Det gjorde även att personerna blev beroende av närstående (Haug et al., 2015; Gill et al., 2012; Carduff et al., 2018; Andreassen Devik et al., 2013).

#### *Livet får mening*

Samtidigt som livet påverkades negativt i många aspekter till följd av obotlig cancer fick livet ny mening. Personerna kände hopp, meningsfullhet, samhörighet och såg på livet ur ett annat perspektiv. Att leva i nuet blev centralt för personerna för att ta tillvara på varje ny dag.

#### *Att känna hopp*

Känslor av hopp uppkom en tid efter att personerna diagnostiserats med obotlig cancer (Missel & Birkelund, 2011). Hopp om att botas upplevdes trots att sjukdomen var obotlig (Kruizinga et al., 2018; Missel & Birkelund, 2011; Andreassen Devik et al., 2013; Carduff et al., 2018; Sand et al., 2009). Även personer under pågående palliativ

cytostatikabehandling kände hopp trots att de visste att behandlingen inte var botande (Andreassen Devik et al., 2013; Viitala et al., 2018; Carduff et al., 2018). Det var därför viktigt att bli erbjuden behandling (Andreassen Devik et al., 2013). Kunskap om sjukdomsprognosen hjälpte personerna att känna hopp om framtiden (Viitala et al., 2018). En glimt av hopp fick personerna att stå ut under svåra perioder med besvärande symtom och hjälplöshet (Sand et al., 2009). Kontakt med närstående uppskattades då det fick dem att behålla hoppet (Missel & Birkelund, 2011). Hoppet var kopplat till att leva utan besvärande symtom, klara av att bo hemma eller åtminstone inte behöva känna sig ensam (Sand et al., 2009). Personerna befann sig i en ständig konflikt mellan hopp och förtvivlan (Andreassen Devik et al., 2013).

Hoppet fanns kvar hos personerna trots att livet gick mot sitt slut (Kvåle & Synnes, 2018; Missel & Birkelund, 2011). Religiösa personer med en fast tro upplevde hopp och styrka. Genom tron fick dem möjlighet att hantera smärta och den tomhet som sjukdomen orsakade (Viitala et al., 2018). Personer med kristen tro fann trygghet och frid när döden närmade sig (Kvåle & Synnes, 2018). I väntan på döden delade personerna upplevelsen av att vilja skapa en uthärdlig existens (Sand et al., 2009). Genom att ha en relation med gud eller högre makter kunde cancer accepteras (Kruizinga et al., 2018).

#### *Att känna meningsfullhet*

När döden närmade sig reflekterade personerna över vad som var meningsfullt för dem i livet samt vad de ville åstadkomma (Gill et al., 2012). Det fanns en vilja att hinna uppleva så mycket som möjligt (Gill et al., 2012; Kruizinga et al., 2018). Den begränsade tiden var en faktor som gjorde att livet blev mer meningsfullt och döden upplevdes mindre skrämmande (Viitala et al., 2018). För att känna en mening med livet fokuserade personerna på att ta tillvara på det som fanns kvar (Kvåle & Synnes, 2018) och började uppskatta småsaker (Madsen et al., 2019; Kvåle & Synnes, 2018). Att uppskatta och fortsätta leva livet trots den obotliga cancer var karakteristiskt (Missel & Birkelund, 2011). Det fanns en tacksamhet för varje stund (Viitala et al., 2018). De försökte koncentrera sig på det som fanns kvar och strävade efter att uppleva så mycket som möjligt (Madsen et al., 2019; Kvåle & Synnes, 2018; Viitala et al., 2018). Genom att fokusera på det positiva dämpades ångest och tvivel (Andreassen Devik et al., 2013). Det var viktigt att livet hade en riktning och mening (Viitala et al., 2018; Carduff et al., 2018). Det upplevdes meningsfullt att få information och kunskap om sjukdomen eftersom det gav dem kontroll (Kvåle & Synnes, 2018). Genom att sluta tala, tänka och läsa om cancer fick personerna kontroll över sjukdomen som i sin tur skyddade dem från känslor av sorgsenhet, besvikelse och skuld (Lewis et al., 2016).

Det ansågs meningsfullt att bevara normalitet i det dagliga livet i största möjliga mån (Lewis et al., 2016; Viitala et al., 2018; Carduff et al., 2018). Att bo hemma, spendera tid med närstående samt delta i meningsfulla aktiviteter blev viktigt. Trots att hälsan stundtals hindrade personerna från aktiviteter upplevdes det ändå meningsfullt att ha aktiviteterna tillgängliga (Haug et al., 2015). Det gjorde att personerna höll sig upptagna och distraherades från att tänka och oroa sig över cancer, som i sin tur ökade livskvalitén. Vissa upplevde en positiv inverkan på livskvalitén genom att fortsätta arbeta, genomföra hushållssysslor och att ta hand om barnen. Medan andra upplevde att arbete bidrog till stress och minskat välbefinnande (Lewis et al., 2016). Att mentalt och praktiskt kunna förbereda sig inför sin död ansågs vara viktigt (Madsen et al., 2019).

### *Att leva i nuet*

Personerna upplevde det väsentligt att leva i nuet (Kvåle & Synnes, 2018; Viitala et al., 2018; Lewis et al., 2016). För att leva vidare i livet med obotlig cancer var en positiv attityd avgörande (Viitala et al., 2018). Genom att leva i nuet, ta en dag i taget och njuta av livet möjliggjorde för personerna att tänka bort sjukdomen och allt som förlorats (Lewis et al., 2016; Kvåle & Synnes, 2018). Det var viktigt att ha kortsiktiga mål istället för att oroa sig över cancers negativa inverkan på framtiden, vilket gav en känsla av kontroll (Lewis et al., 2016). Att inte planera framtiden för långt i förväg utan att leva i nuet ansågs viktigt för att hantera döden (Haug et al., 2015). Fokus skiftades från att älta döden till att försöka njuta av nuet så länge som möjligt (Kvåle & Synnes, 2018).

Personer som var under pågående palliativ cytostatikabehandling hade trots biverkningar en vilja att leva så normalt som möjligt där aktiviteter upplevdes betydelsefullt (Haug et al., 2015; Viitala et al., 2018). Den symtomfria tiden mellan behandlingsperioderna gjorde det möjligt att utföra aktiviteter som uppskattades och gav en känsla av befrielse. Modern cancermedicin bidrog till att personerna upplevde att de kunde leva ett mer aktivt liv (Viitala et al., 2018). Att leva med obotlig cancer beskrevs skapa en ny medvetenhet, men även öppenhet, tacksamhet och mottaglighet för framtiden (Kruizinga et al., 2018).

### *Att känna samhörighet*

Nära relationer och tid till gemenskap var viktigt i det dagliga livet för personer med obotlig cancer (Haug et al., 2015; Andreassen Devik et al., 2013; Lewis et al., 2016; Missel & Birkelund, 2011). Det var betydelsefullt att spendera tid med barnbarn (Kvåle & Synnes, 2018). Att vara omgiven av människor minskade upplevelsen av ensamhet och tankar om döden. Samhörighet var av betydelse för att hantera och hålla döden på avstånd. Att kunna medverka, bli räknad med, uppfylla en mening och dela känslor med andra var viktigt (Sand et al., 2009).

Värdefulla relationer som tidigare tagits för givet blev mer betydelsefulla och fick större uppskattning (Sand et al., 2009). Det var svårt att skapa nya relationer eftersom personerna tvingades berätta om sin obotliga sjukdom. Till följd av det upplevdes saknad av livspartner (Kvåle & Synnes, 2018). Personer i den drabbades närvaro ändrade beteende och undvek dem vilket bidrog till utanförskap och isolering. Det orsakade även besvikelse, ilska, sorg och undran. Det var svårt att hantera när närstående reagerade med sorg, ilska och oro i samband med att de behövde anpassa sig till personernas nya livssituation (Madsen et al., 2019). Relationer med vänner upplevdes bli starkare än någonsin. De påtalade att den innersta kretsen av vänner och familj blev betydelsefullt för att hantera det dagliga livet (Viitala et al., 2018). Relationer var oförutsägbara under sjukdomsförloppet, vissa tog ett oväntat slut medan andra blev djupare (Sand et al., 2009; Madsen et al., 2019). När livet närmade sig slutet upplevdes en stark sammankoppling till speciella platser och saker där de spenderat mycket tid, till exempel hemmet (Madsen et al., 2019). Hemmet blev en mer meningsfull plats där familj, vänner och minnen bevarades. Palliativ cytostatikabehandling fick personerna att känna tröst över att någon brydde sig om dem (Carduff et al., 2018).

Socialt stöd var en avgörande faktor för att må väl (Lewis et al., 2016). Att få stöd och ha ett skyddsnät av vänner upplevdes värdefullt och stärkte personerna. Det upplevdes lättillgängligt att samtala med vänner i verkligheten, via telefon eller sociala medier (Viitala et al., 2018). Stöd och hjälp av närstående uppskattades. Det fanns för många

ett behov av att samtala om sjukdomen (Missel & Birkelund, 2011; Viitala et al., 2018; Lewis et al., 2016). Vissa upplevde att det inte var svårt att samtala om den obotliga canceren medan andra undvek det för att inte bidra med en negativ inverkan på relationer och för att inte få medlidande av andra (Viitala et al., 2018; Lewis et al., 2016). Stöd av andra personer med cancer betraktades positivt. De upplevde även att de fick stort stöd av sina partners (Viitala et al., 2018). Trots stöd av närstående upplevde personerna att de inte kunde förstå fullt ut vad de kände (Carduff et al., 2018).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Litteraturöversiktens syfte var att beskriva personers upplevelse av att leva med obotlig cancer. Därför ansågs kvalitativ metod och induktiv ansats vara rätt design, då det besvarade litteraturöversiktens syfte (Willman et al., 2016). Nackdelen med att tillämpa induktiv ansats var att slutsatsen riskerar att bli upprensning från material som redan finns tillgängligt vilket i sin tur inte hade bidragit till ny forskning. Det har också visat sig att det inte är fullt möjligt att vara helt förutsättningslös trots att en induktiv ansats använts vilket är en betydande nackdel (Priebe & Landström, 2017).

Sökningar gjordes i två olika databaser vilket stärker litteraturöversiktens trovärdighet. Samma studier återkom i de tre genomförda sökningarna vilket även det ökar trovärdigheten (Henricson, 2017). Peer-reviewed var en avgränsning som användes i samtliga sökningar för att stärka litteraturöversiktens trovärdighet och kvalitet. Artiklar som är peer-reviewed baseras på vetenskap. Vetenskap uppdateras ständigt, därför är ett tioårigt tidsspänn rimligt för att behålla resultatets trovärdighet (Östlundh, 2017). Utifrån syftet inkluderades enbart artiklar som studerade vuxna personer med obotliga cancerdiagnoser, därav användes sökordet *incurable* i samtliga sökningar. Sökorden och databaser valdes utifrån litteraturöversiktens syfte. Första sökningen i Cinahl gav inte tillräckligt med artiklar, därför gjordes en andra sökning i Cinahl. Därefter genomfördes även en sökning i PsycINFO. Efter databassökningarna ansågs det finnas tillräckligt med artiklar till kvalitetsgranskning.

Det gjordes flertalet försök att öka litteraturöversiktens trovärdighet och pålitlighet ytterligare genom att avgränsa till en viss cancerdiagnos, ålder, land eller tidsspänn. Att avgränsa till något av ovanstående förslag hade kunnat göra litteraturöversikten mer trovärdig och specifik eftersom upplevelser kan skilja sig mellan avgränsningarna. Trots flertalet försök till avgränsning var det inte möjligt på grund av att det inte hittades tillräckligt många avgränsade studier. Detta tros bero på att det inte finns tillräckligt med forskning i dagens läge. Alla artiklar utom en, som hade narrativ metod, använde intervjuer som datainsamling. Intervjuer öppnar upp till att med egna ord berätta om sina upplevelser, vilket var passade utifrån syftet (Forsberg & Wengström, 2016). Vid kvalitetsgranskningen fick åtta av artiklarna tolv av tolv poäng. Full poäng ger starkt tillförlitlighet. Resterande tre artiklar fick elva av tolv poäng då kvalitets-säkringsbegrepp inte hittades i artiklarnas diskussionsdel vilket kan ses som minskad tillförlitlighet. Artiklarna inkluderades ändå med tanke på att de nådde upp till de uppsatta kraven för hög kvalitet (Henricson, 2017). Samtliga artiklar var godkända av en etisk kommitté.

Trovärdigheten och pålitligheten har stärkts genom att handledare och studiekamrater i grupphandledning bedömt resultatet och om det är relevant utifrån litteraturöversiktens syfte (Henricson, 2017). Genom att ha uteslutit personliga uppfattningar och erfarenheter men även genom att ha medvetandegjort förförståelsens eventuella inverkan på resultatet har pålitligheten stärkts och gjort det möjligt att skriva litteraturöversikten så förutsättningslöst som möjligt. På grund av författarnas förförståelse fanns risk för att artiklarna analyserades med risk för feltolkningar utifrån egna värderingar (Forsberg & Wengström, 2016). Fribergs femstegsmodell användes vid analysen då den är anpassad till analys av artiklar med kvalitativ design (Friberg, 2017b). Analysen genomfördes enskilt och även tillsammans, vilket ökar trovärdigheten (Henricson, 2017). Slutligen togs elva artiklar med till resultatet vilket var tillräckligt för att besvara litteraturöversiktens syfte. Resultatets huvudteman och subteman formulerades utifrån innehållet som fanns på post-it lapparna. Genom diskussion sinsemellan ändrades teman flertalet gånger under arbetet för att nå konsensus angående passande huvudteman och subteman baserade på innehållet i artiklarnas resultat. Begreppet överförbarhet diskuterades i förhållande till litteraturöversiktens resultat. Något som stärkte resultatets överförbarhet var att flertalet olika obotliga cancersjukdomar studerades vilket skapade en helhetssyn över hur personer upplevde att leva med obotlig cancer, oavsett diagnos. En svaghet var att deltagarna i artiklarna var i olika stadium i sin obotliga cancer, vissa i tidigt stadium medan andra var i slutskedet. Detta försvårar överförbarheten till en specifik målgrupp.

## Resultatdiskussion

Litteraturöversiktens resultat visade att livet med obotlig cancer upplevdes både positivt och negativt. Personerna upplevde att livet föll samman och kontrollen över livet förlorades. Besvärande symtom begränsade livet och hindrade personerna från att leva likt tidigare. Samtidigt upplevdes livet mer meningsfullt med en vilja att leva livet till fullo. Livet omvärderades och sågs ur ett annat perspektiv där personerna uppskattade och tog tillvara på det som var värdefullt för dem. Närstående och behovet av samhörighet var en viktig del i livet med obotlig cancer.

Att leva med besvärande symtom som hindrade personerna från att leva det dagliga livet var ett av huvudfynden. Personerna hindras från att leva som tidigare på grund av smärta och fatigue, vilket styrker resultatet (Gibbins et al., 2014; Thomsen et al., 2010). I resultatet framkom även att livet påverkades negativt när kroppens fysiska förmågor var begränsade. Thomsen et al. (2010) belyser hur personer till följd av detta hamnar i en beroendeposition. Det orsakar maktlöshet hos personerna (Refsogaars & Frederiksen, 2013). Besvärande symtom som begränsar livet påverkar livskvalitén negativt (Adorno & Brownell, 2014). Personer med obotlig cancer är rädda att dö lidandes av smärta och kopplar därför smärtan till en dålig död. Även närstående upplever att smärta i livets slut är skrämmande (Dobrina, Vianello, Tenze & Palese, 2016). Sjuksköterskor har här en viktig roll i att erbjuda symtomlindring för att bibehålla personers välmående. Att lindra och ha kontroll över smärtan är viktigt för personernas bekvämlighet (Ebenau, Van Gurup & Hasselaar, 2017).

Ett annat huvudfynd i resultatet var att livet föll samman till följd av cancers besvärande symtom och fysiska begränsningar. Det bidrog till förlorad kontroll över livet och dess framtid. Samtidigt tenderade personerna att hamna i en ofrivillig beroendeposition. Det styrks av Kastbom, Milberg och Karlsson (2017) att personer är rädda att



förlora kontrollen och självbestämmandet över livet och att det ska resultera i att de blir en börda för andra. Personerna strävar efter att så länge som möjligt vara oberoende av andra för att undvika känslan av att vara en börda för vårdpersonal. Personerna är även måna om att inte känslomässigt påverka omgivningen (Kastbom, Milberg & Karlsson, 2017). Till följd av förlorad kontroll över livet upplevs ångest. Ångesten är kopplad till en ovisshet om sjukdomens utgång, vilket även det styrker resultatet (Brenne et al., 2013). Sjuksköterskor bör beakta personernas livsförhållanden och fruktan för att ge dem möjlighet att uppleva kontroll över sina liv (Volker & Wu, 2011). Då personer ofta hamnar i en beroendeposition är det viktigt att sjuksköterskor i den personcentrerade vården respekterar personers val för att anpassa vårdandet efter dem (Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

Ett annat huvudfynd i resultatet var att trots den obotliga cancer och den begränsade tiden fanns en vilja att leva ett innehållsrikt och meningsfullt liv. Det var viktigt för personerna att ta tillvara på sådant som var betydelsefullt och leva så normalt som möjligt. Trots vetskap om att döden närmade sig ville personerna vara involverade i projekt som gav mening och hjälpte dem att bevara normalitet i det dagliga livet, vilket är framträdande i resultatet (Kastbom, Milberg och Karlsson, 2017). Ett liv utan mening där personerna inte längre kan njuta av livet är kopplat till rädsla. De föredrar att leva ett kort och meningsfullt liv framför ett långt liv utan mening. Det fanns en vilja att leva som innan de blev sjuka (Ebenau et al., 2017). Att leva så normalt som möjligt styrks även av Dobrina et al. (2016) som beskriver att de personer med obotlig cancer som har förmågan att leva som tidigare får ett ökat välbefinnande. Det framkom i resultatet att livskvalitén förbättrades hos personer som fokuserade på nuet, inte funderade över det som varit och som inte planerade framtiden för långt i förväg. Det bekräftas av Cameron och Waterworth (2014) som anser att personernas liv handlar om mer än cancer. Det handlar om att försöka ta dagen som den kommer och inte fundera kring omständigheterna. De vill leva livet och engagera sig i aktiviteter för att inte förlora för mycket av sitt fokus till sjukdomen (Cameron & Waterworth, 2014). Resultatet motsägs när personer i en studie drömmer om framtidsplaner trots den obotliga cancer (Ebenau et al., 2017). Vårdpersonal ska ge stöd till personer att kunna leva det dagliga livet genom att tillsammans planera tiden framöver (Östlund, Blomberg, Söderman & Harstäde 2019). Sjuksköterskor ska se till att personerna kan fortsätta leva det liv dem vill, trots att livet präglas av ohälsa och sjukdom som bidrar till flertalet begränsningar. Det krävs att sjuksköterskor är väl bekant med personerna och deras tankar, behov, önsknings och värderingar för att möjliggöra den personcentrerade vården (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Att anpassa informationen utifrån den individuella personen är av betydelse för att kunna ge personcentrerad vård. Tydlig och ärlig information från vårdpersonal uppskattas av personerna (Martinsson, Axelsson & Melin-Johansson, 2016). Det är meningsfullt att få information angående sjukdomen (Thomsen et al., 2010; Koinberg, Olofsson, Carlström & Olsson, 2018; Ebenau et al., 2017).

Upplevelsen av samhörighet var återkommande i resultatet. Det upplevdes betydelsefullt att upprätthålla relationer och få stöd därigenom. Kastbom et al. (2017) studie bekräftar det genom att belysa personernas vilja av att ha närstående nära under livets sista tid och att det bidrar till god upplevelse. Samhörigheten med närstående upplevs bidra till att sjukdomen blir enklare att hantera (Thomsen et al., 2009). Resultatet visade även att personerna hade olika behov av att dela sin sjukdom med andra och hur de fann stöd i det. Studien av Drabe et al. (2016) styrker det genom att vissa personer väljer att hämta stöd hos närstående genom att dela känslorna kring sin sjukdom.

Även Lowson et al. (2013) bekräftar det genom att personer upplever att stöd från familj och vänner är av stor betydelse då de finner en trygghet i att dem känner till deras behov. Drabe et al. (2016) menar att andra väljer att inte dela sin sjukdom med närstående för att undvika att bidra till oro hos omgivningen. Stöd av sjuksköterskor under sjukdomsprocessen upplevdes hjälpsamt där det första mötet var avgörande för om sjuksköterskor lyssnade noga och informerade väl (Koinberg et al., 2018) Sjuksköterskor ska med hjälp av sin kompetens i personcentrerad vård se hela personen och ge stöd utifrån ett individuellt perspektiv. Personer tillhör ofta ett socialt sammanhang där närstående är en stor del av deras liv. Vid sjukdom och ohälsa påverkas därför fler än bara den drabbade personen. Den personcentrerade vården handlar alltså om fler än bara den drabbade, den inkluderar även närstående (Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

## Slutsatser

Litteraturöversikten visade att personer med obotlig cancer hade en stark vilja att leva vidare så normalt som möjligt. De kände trots sjukdomen hopp om framtiden och ville ta tillvara på det som fanns kvar i livet. Samtidigt fanns en rädsla och oro över framtiden och döden. Personer med besvärande symtom hindras från att leva ett normalt liv. Besvärande symtom gjorde att det blev mer tydligt att de var obotligt sjuka och att döden var ett faktum. Det framkom även hur viktigt det var att känna samhörighet och att spendera tid med nära och kära. Relationen till familj och vänner blev i de flesta fallen viktigare där personerna ofta fick stöd och hjälp att hantera den svåra situationen. Att vara en del av något och kunna delta i evenemang och aktiviteter var viktigt för att känna mening med livet som var kvar.

## Kliniska implikationer

Litteraturöversikten kan öka förståelsen för hur personer som lever med obotlig cancer upplever livet ur olika aspekter. Förståelsen anses vara viktig för både vårdpersonal men även närstående vars situation kan underlättas av att känna till hur deras drabbade anhörig kan uppleva sitt liv med obotlig cancer. Inom den kliniska verksamheten bör ett helhetsperspektiv appliceras där fokus riktas mot personernas samtliga upplevelser istället för att enbart fokusera på sjukdomsbilden och dess symtom. Som sjuksköterska är det av största vikt att möta personers behov i den svåra situationen. Personer med obotlig cancer kan mötas inom både öppen- och slutenvården. Därför är det relevant för samtliga sjuksköterskor att se till svårt sjuka personers psykiska, fysiska, sociala, existentiella och andliga upplevelser för att kunna ge en god vård. För att öka förståelsen ytterligare kan framtida forskning fokusera på hur personer med en specifik cancersjukdom eller en begränsad levnadstid upplever sista tiden i livet.

## Referenser

*Artiklar som inkluderats i resultatet markeras med \**

Adorno, G., & Brownell, G. (2014). Understanding quality-of-life while living with late-stage lung cancer: an exploratory study. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 10(2), 127-148. <https://doi.org/10.1080/15524256.2014.906372>

\* Andreassen Devik, S., Enmarker, I., Bitnes Wiik, G., & Hellzén, O. (2013). Meanings of being old, living on one's own and suffering from incurable cancer in rural Norway. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 781-787. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.03.009>

Axelsson, B. (2016). *Palliativ medicin i praktiken*. Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.

Bauer, H., & Wersäll, P. (2012). Kirurgi och strålbehandling vid skelettmetastaser. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.217–231). Stockholm, Sverige: Liber.

Bausewein, C., Simon, S. T., Pralong, A., Radbruch, L., Nauck, F., & Voltz, R. (2015). Palliative care of Adult Patients With Cancer. *Deutsches Aerzteblatt International*, 112(50). 863–870. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2015.0863>

Billhult, A. (2017). Kvantitativ metod och stickprov. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 98–110). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.

Borneman, T., Piper, B. F., Koczywas, M., Munevar, C. M., Sun, V., Uman, G. C., & Ferrell, B. R. (2012). A Qualitative Analysis of Cancer-Related Fatigue in Ambulatory Oncology. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(1), 26-32. <https://doi.org/10.1188/12.CJON.E26-E32>

Brenne, E., Loge, J., Kaasa, S., Heitzer, E., Knudsen, A., & Wasteson, E. (2013). Depressed patients with incurable cancer: Which depressive symptoms do they experience? *Palliative and Supportive Care*, 11(6), 491-501. <https://doi.org/10.1017/S1478951512000909>

Bruun Lorentsen, V., & Grov, E. K. (2011). Allmän omvårdnad vid cancersjukdomar. I H. Almås, D-G. Stubberud & Gronseth (Red.), *Klinisk omvårdnad 2* (s. 401 – 437). Stockholm, Sverige: Liber.

Cameron, J., & Waterworth, S. (2014). Patients' experiences of ongoing palliative chemotherapy for metastatic colorectal cancer: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(5), 218-224. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.5.218>

Campbell, C. (2015). Cancer risk and screening. I D. Wyatt & N. Hulbert-Williams. (Red.), *Cancer and cancer care*. (s. 15-29). Los Angeles, USA: Sage.

Cancerfonden. (2018). *Över 60 000 drabbades av cancer 2016*. Hämtad 31 januari 2019, från <https://www.cancerfonden.se/cancerfondsrapporten/statistik/over-60->

000-drabbades-av-cancer-2016?fbclid=IwAR2oeezXWLoU23Qc9kdl4JoAXuasVYqQaj-fJXB8okMzOkg8YSjPg-IksUc

\* Carduff, E., Kendall, M., & Murray, S. A. (2018). Living and dying with metastatic bowel cancer: Serial in-depth interviews with patients. *European journal of cancer care*, 27(1), e12653. <https://doi.org/10.1111/ecc.12653>

Conner, A., & Mannix, K. (2015). Adjusting to the palliative phase and preparing for end of life. I D. Wyatt & N. Hulbert-Williams. (Red.), *Cancer and cancer care*. (s. 415-436). Los Angeles, USA: Sage.

Creedon, R., & O'Regan, P. (2010). Palliative care, pain control and nurse prescribing. *Nurse Prescribing*, 8(6), 257–264. <https://doi.org/10.12968/npre.2010.8.6.48404>

Cross, L. A. (2019). Compassion Fatigue in Palliative Care Nursing: A Concept Analysis. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 21(1), 21-28. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000477>

Crump, S. K., Schaffer, M. A., & Schulte, E. (2010). Critical care nurses' perceptions of obstacles, supports, and knowledge needed in providing quality end-of life care. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 29(6), 297-306. <https://doi.org/10.1097/DCC.ob013e3181foc43c>

Dahlberg, K. & Ekman, I. (red.) (2017). *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård: att bli lyssnad på och förstådd*. Stockholm, Sverige: Liber.

Dahlin, C. (2015). Palliative care: Delivering Comprehensive Oncology Nursing Care. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(4), 327 – 337. <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1016/j.soncn.2015.08.008>

Davis, C. (2015). Drugs, cancer and end-of-life care: a case of pharmaceuticalization? *Social Science & Medicine* (1982), 131, 207–214. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.12.007>

Dobrina, R., Vianello, C., Tenze, M., & Palese, A. (2016). Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their family Caregivers During the Last Week of Life: A Descriptive Phenomenological Study. *Journal of Holistic Nursing*, 34(1), 24-34. <https://doi.org/10.1177/0898010115581936>

Drabe, N., Jenewein, J., Weidt, S., Engeli, L., Meier, C., Büchi, S., ... & Nuñez, D. G. (2016). When cancer cannot be cured: A qualitative study on relationship changes in couples facing advanced melanoma. *Palliative & supportive care*, 14(6), 652-663. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000055>

Duthie, K., Strohschein, F. J., & Loisel, C. G. (2017). Living with cancer and other chronic conditions: Patients' perceptions of their healthcare experience. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 27(1). <https://doi.org/10.5737/236880762714348>

Ebenau, A., van Gorp, J., & Hasselaar, J. (2017). Life values of elderly people suffering from incurable cancer: A literature review. *Patient Education & Counseling*, 100(10), 1778-1786. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.027>

Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., & Nay, R. (2010). Promoting a continuation of self and normality: person centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2611-2618. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03143.x>

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ... Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-Centered Care — Ready for Prime Time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248–251. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>

Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.

Fearon, K., Strasser, F., Anker, S. D., Bosaeus, I., Bruera, E., Fainsinger, R. L., ... & Davis, M. (2011). Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *The lancet oncology*, 12(5), 489-495. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(10\)70218-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(10)70218-7)

Folkhälsomyndigheten. (2019). *Dödlighet i bröstcancer*. Hämtad 30 maj 2019, från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/folkhalsansutveckling/halsa/dodlighet-i-cancer/brostcancer-dodlighet/>

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm, Sverige: Natur & Kultur.

Friberg, F. (2017a). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 141-152). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.

Friberg, F. (2017b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 129-139). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.

Friedrichsen, M. (2012). Sjuksköterskans roll – anpassning och balans. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.366-372). Stockholm, Sverige: Liber.

Gibbins, J., Bhatia, R., Forbes, K., & Reid, C. M. (2014). What do patients with advanced incurable cancer want from the management of their pain? A qualitative study. *Palliative Medicine*, 28(1), 71–78. <https://doi.org/10.1177/0269216313486310>

\* Gill, A., Chakraborty, A., & Selby, D. (2012). What is symptom burden: A qualitative exploration of patient definitions. *Journal of Palliative Care*, 28(2), 83-89. <https://doi.org/10.1177/082585971202800204>

Harder, S. L., Groenvold, M., Herrstedt, J., & Johnsen, A. T. (2019). Nasuea in advanced cancer: relationships between intensity, burden and need for help. *Supportive In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer*, 27(1), 265 - 273. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4326-7>

\* Haug, S. H. K., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Demarinis, V. (2015). How older people with incurable cancer experience daily living: A qualitative study from Norway. *Palliative & supportive care*, 13(4), 1037-1048. <https://doi.org/10.1017/S1478951514001011>

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 111–119). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 411-420). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.

Kapoor, A., Singhal, M. K., Kumar, N., Kalwar, A., Bagri, P. K., Narayan, S., ... Kumar, H. S. (2015). Analysis of patterns of palliative radiotherapy in north west India: a regional cancer center experience. *Indian Journal Of Palliative Care*, 21(2), 168–173. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.156482>

Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 25(3), 933-939. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3483-9>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.57-80). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.

Koinberg, I., Olofsson, E. H., Carlström, E., & Olsson, L.-E. (2018). Impact of a person-centered intervention for patients with head and neck cancer: a qualitative exploration. *BMC Nursing*, 17(1), 48. <https://doi.org/10.1186/s12912-018-0319-6>

\* Kruizinga, R., Jafari, N., Scherer-Rath, M., Schilderman, H., Bires, J., Puchalski, C., & van Laarhoven, H. (2018). Relating to the experience of contingency in patients with advanced cancer: an interview study in US patients. *Journal of pain and symptom management*, 55(3), 913-921. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.11.007>

\* Kvåle, K., & Synnes, O. (2018). Living with life-prolonging chemotherapy—control and meaning-making in the tension between life and death. *European journal of cancer care*, 27(1), e12770. <https://doi.org/10.1111/ecc.12770>

Lam, W. C., Zhong, L., Liu, Y., Shi, N., Ng, B., Ziea, E., ... Lu, A. (2019). Hong Kong Chinese Medicine Clinical Practice Guideline for Cancer Palliative Care: Pain, Constipation, and Insomnia. *Evidence-Based Complementary & Alternative Medicine (ECAM)*, 1–13. <https://doi.org/10.1155/2019/1038206>

\*Lewis, S., Willis, K., Yee, J., & Kilbreath, S. (2016). Living well? Strategies used by women living with metastatic breast cancer. *Qualitative health research*, 26(9), 1167-1179. <https://doi.org/10.1177/1049732315591787>

Lowson, E., Hanratty, B., Holmes, L., Addington-Hall, J., Grande, G., Payne, S., & Seymour, J. (2013). From "conductor" to "second fiddle": Older adult care recipient' perspectives on transitions in family caring at hospital admission. *International Journal of Nursing Studies*, 50(9), 1197-1205. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.02.005>

\*Madsen, R., Uhrenfeldt, L., & Birkelund, R. (2019). Transition experiences during courses of incurable cancer from the perspective of patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 38, 13-20. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.11.008>

Martinsson, L., Axelsson, B., & Melin-Johansson, C. (2016). Patients' perspectives on information from physicians during palliative chemotherapy: A qualitative study. *Palliative & supportive care*, 14(5), 495-502. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001200>

\* Missel, M., & Birkelund, R. (2011). Living with incurable oesophageal cancer. A phenomenological hermeneutical interpretation of patient stories. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(4), 296-301. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.10.006>

Nipp, R. D., Greer, J. A., El-Jawahri, A., Moran, S. M., Traeger, L., Jacobs, J. M., ... Temel, J. S. (2017). Coping and Prognostic Awareness in Patients With Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 35(22), 2551-2557. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.71.3404>

Nóbrega de Andrade Ramalho, M., Bezerra da Silva, L., de Oliveira Manguieira, S., Campos de Lima e. Silva, T., Hander de Lucena, C., & Pinto, M. B. (2018). Palliative Care: The Perception of Family Caregivers of Cancer patients. *Ciencia, Cuidado e Saude*, 17(2), 1-7. <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.4025/ciencucuidsaude.v17i2.39276>

Oosterveld-Vlug, M., Donker, G., Atsma, F., Brom, L., de Man, Y., Groenewoud, S., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2018). How do treatment aims in the last phase of life relate to hospitalizations and hospital mortality? A mortality follow-back study of Dutch patients with five types of cancer. *Supportive Care in Cancer*, 26(3), 777-786. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3889-z>

Ordoñez, R., Otero, A., Jerez, I., Medina, J. A., Lupiáñez-Pérez, Y., & Gomez-Millan, J. (2019). Role of radiotherapy in the treatment of metastatic head and neck cancer. *Oncotargets And Therapy*, 12, 677-683. <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.2147/OTT.S181697>

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia, USA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 25–42). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.

Refsgaard, B., & Frederiksen, K. (2013). Illness-related emotional experiences of patients living with incurable lung cancer: A qualitative metasynthesis. *Cancer nursing*, 36(3), 221-228. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318268f983>

\* Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2009). Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer. *Journal of pain and symptom management*, 37(1), 13-22. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.01.013>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede Vägledning, rekommendationer och indikatorer Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 8 februari 2019, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf?fbclid=IwARoRDrWaXPWFJSwyiGXx9L-Tb7XHR6DkpSoj2OzsFgpp68TvT4Sn5gCWVM>

Socialstyrelsen. (u.å.). *Palliativ behandling och omvårdnad*. Hämtad 7 februari 2019, från <https://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjerforlungcancervard/centralarekommendationer/palliativbehandlingochomvardnad>

Socialstyrelsen. (2017). *Statistikdatabas för dödsorsaker*. Hämtad 27 februari 2019, från <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/dodsorsaker?fbclid=IwAR1GuZMi2wcwUPUYvJY9Cq1nYsdV1TSopHqCgFW6Ppu-ovlpXrQZTYs2-Eo>

Solheim, T. S., Blum, D., Fayers, P. M., Hjermstad, M. J., Stene, G. B., Strasser, F., & Kaasa, S. (2014). Weight loss, appetite loss and food intake in cancer patients with cancer cachexia: Three peas in a pod? - analysis from a multicenter cross sectional study. *Acta Oncologica*, 53(4), 539–546. <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.3109/0284186X.2013.823239>

Strang, P., & Bergqvist, J. (2017). Does palliative chemotherapy provide a palliative effect on symptoms in late palliative stages? An interview study with oncologist. *Acta Oncologica*, 56(10), 1258–1264. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2017.1332426>

Strang, P. (2012a). Symptomkontrollens betydelse i den palliativa vården. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.186-189). Stockholm, Sverige: Liber.

Strang, P. (2012b). Onkologiska behandlingsmetoder vid cancerrelaterad smärta. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.207-216). Stockholm, Sverige: Liber.

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Personcentrerad vård*. Hämtad 11 maj 2019, från <https://www.swenurse.se/personcentrerad-varld>



Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 8 maj 2019, från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskor-nas\\_etiska\\_kod\\_2017.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskor-nas_etiska_kod_2017.pdf)

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 10 oktober 2018, från <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/kompetensbeskrivning-for-legitimerad-sjukskoterska/>

Thomsen, T. G., Rydahl-Hansen, S., & Wagner, L. (2010). A review of potential factors relevant to coping in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 19(23/24), 3410–3426. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03154.x>

Valente, S. (2011). Nurses' perspectives of challenges in end of life care. *JOCEPS: The Journal of Chi Eta Phi Sorority*, 55(1), 28–31.

\* Viitala, A., Saukkonen, M., Lehto, J. T., Palonen, M., & Åstedt-Kurki, P. (2018). The Coping and Support Needs of Incurable Cancer Patients. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(2), 187-194. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000427>

Volker, D. L., & Wu, H. L. (2011). Cancer patients' preferences for control at the end of life. *Qualitative health research*, 21(12), 1618-1631. <https://doi.org/10.1177/1049732311415287>

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad En bro mellan forskning och klinisk verk samhet*. Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.

World Health Organisation. (u.å.-a). *Cancer*. Hämtad 27 februari 2019, från <https://www.who.int/cancer/en/>

World Health Organisation. (u.å.-b). *Cancer prevention*. Hämtad 6 februari 2019, från <https://www.who.int/cancer/prevention/en/>

World Health Organisation. (2018). *WHO – Definition of Palliative Care*. Hämtad 12 oktober 2018, från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Wyatt, D., & Bates, V. (2015). The biology of cancer. (Red.), *Cancer and cancer care*. (s. 51-66). Los Angeles, USA: Sage.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats Vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (s. 59-82). Lund, Sverige: Studentlitteratur AB.

Östlund, U., Blomberg, K., Söderman, A., & Harstäde, C. W. (2019). How to conserve dignity in palliative care: suggestions from older patients, significant others, and healthcare professionals in Swedish municipal care. *BMC palliative care*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0393-x>

## Bilagor

### Bilaga 1

Tabell 1. Artikelsökning

Datum/ Databas	Sökord	Antal träffar och lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Till kvalitets- granskning	Till resultat
19-02-14 Cinahl	TI incurable AND (cancer OR neoplasms* OR malignan) AB incurable AND (cancer OR neoplasms OR malignan) AND TI patient* AND (experience* OR perspective*)	106	14	10	6	6
19-02-15 Cinahl	Patient* AND experience* AND Incurable AND (Cancer OR neoplasms) AND Qualitative OR Interview OR Focus group OR Narrative	45	17 5 dubletter från första sökningen i Cinahl	14	8	4
19-02-15 PsycInfo	Patient* AND (experience* OR feeling* OR view* OR emotion*) AND Incurable AND (Cancer OR neoplasms) AND Qualitative OR Interview OR Narrative OR Focus group	40	15 3 dubletter från sökning 1 i Cinahl 6 dubletter från sökning 2 i Cinahl	6	1	1
<b>Summa:</b>		<b>191</b>	<b>46</b>	<b>30</b>	<b>15</b>	<b>11</b>

## Bilaga 2

### Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod

**Titel:** \_\_\_\_\_  
**Författare:** \_\_\_\_\_  
**Årtal:** \_\_\_\_\_  
**Tidskrift:** \_\_\_\_\_

#### Del I. Beskrivning av studien

Beskrivs problemet i bakgrund/inledning? Ja  Nej

Kunskapsläget inom det aktuella området är beskrivet? Ja  Nej

Är syftet relevant till ert examensarbete Ja  Nej

Är urvalet beskrivet? Ja  Nej

Samtliga frågor ska besvaras med ja för att artikeln ska granskas med hjälp av frågorna i Del II. Vid Nej på någon av frågorna ovan exkluderas artikeln.

---

#### Del II Kvalitetsfrågor

Beskrivs vald kvalitativ metod? Ja  Nej

Hänger metod och syfte ihop?  
(Kvalitativt syfte – kvalitativ metod) Ja  Nej

Beskrivs datainsamlingen? Ja  Nej

Beskrivs dataanalysen? Ja  Nej

Beskrivs etiskt tillstånd/förhållningssätt/  
ställningstagande? Ja  Nej

Diskuteras metoden mot kvalitetssäkringsbegrepp (t ex tillförlitlighet och trovärdighet) i diskussionen? Ja  Nej

Diskuteras huvudfynd i resultatdiskussionen?   Ja  Nej

Sker återkoppling, från bakgrunden gällande, teori, begrepp eller förhållningssätt i diskussionen?   Ja  Nej

Är resultatet relevant för ert syfte?

Om ja, beskriv:

.....  
.....

Om nej, motivera kort varför och exkludera artikeln:

.....  
.....

Forskningsmetod/-design (t ex fenomenologi, grounded theory)

.....  
.....

Deltagarkaraktistiska

Antal.....

Ålder.....

Man/Kvinna.....

Granskare sign.: .....

**Framtaget vid Avdelningen för omvårdnad, Hälsohögskolan i Jönköping/henr**

## Bilaga 3

Tabell 2. Artikelmatris

Författare, år & land	Titel	Syfte	Metod & design Antal kvinnor/män & ålder	Resultat	Kvalitets- granskning
Andreassen Devik, S., Enmarker, I., Bitnes Wiik, G., & Hellzén, O. (2013).  Norge	Meanings of being old, living on one`s own and suffering from incurable cancer in rural Norway	Att undersöka och förstå de levda erfarenheterna av äldre personer som lever ensamma och är under palliativ behandling på landsbygden i Norge	Kvalitativ metod. Hermeneutisk fenomenologi. Intervjuer med öppna slut.  N= 5  Män: 2 Kvinnor: 3  70>,	Konflikt mellan hopp och för- tvivlan. Stark vilja av hopp om överlevnad. Be om hjälp blev svårt då de tidigare klarat sig själva. Vilja att vara en bra patient och inte en börda för vården. Förlust av identitet och det egna värdet.	4/4  8/8
Carduff, E., Kendall. M., & Murray, S.A. (2016).  England	Living and dying with metastatic bowel cancer: Serial in-depth interviews with patients	Att studera patienters upplevelser av att leva och dö med obotlig meta- statisk kolorektalcancer över tid.	Kvalitativ metod. Longitudinell studie med djupintervjuer  N=16  Män: 10 Kvinnor: 6  48-40	Beskriver sjukdomsförloppet. Del 1: Diagnos ställs och be- handling startas. Trots obotlig cancer finns hopp om bot. Del 2: Sjukdomen försämras, med episoder av svåra symtom och existentiella frågor. Del 3: Sista månaderna i livet. Döden närmar sig, önskan om att vara på en värdefull plats.	4/4  7/8

<b>Författare, år &amp; land</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod &amp; design Antal kvinnor/män &amp; ålder</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitets- granskning</b>
Gill, A., Chakraborty, A., & Selby, D. (2012).  Canada	What Is Symptom Burden: A qualitative exploration of patient definitions	Att undersöka patienters uppfattning av symtombörda i samband med avancerad och obotlig cancer	Kvalitativ metod. Grounded theory. Frågeformulär samt enskilda intervjuer  N= 58  Män: 23 Kvinnor: 35  34–85	Det dagliga livet förändrades. Psykiskt lidande och oro och ångest över framtiden. Kände inte igen sig själva. Smärta var det mest förekommande symtomet.	4/4  7/8
Haug, S. H. K., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Demarinis, V. (2015).  Norge	How older people with incurable cancer experience daily living: A qualitative study from Norway.	Att beskriva hur äldre personer med obotlig cancer upplever det dagliga livet under tiden de får specialiserad palliativ vård i sydöstra Norge.	Kvalitativ metod. Fenomenologi. Semistrukturerade intervjuer  N= 21  Män: 12 Kvinnor: 9  70>	Nära relationer och att leva så normalt som möjligt var viktigt. Religion var en meningsfull faktor i sjukdomen. Känsla av förlust och rädsla inför framtidens förändringar.	4/4  8/8
Kruizinga, R., Jafari, N., Seegerer-Rath, M., Schilderman, H., Bires, J., Puchalski, C., & Laarhoven, H. (2018).  USA	Relating to the Experience of Contingency in Patients With Advanced Cancer: An Interview study in U.S. Patients	Hur amerikanska patienter med en framskriden cancer relaterar till upplevelsen av ovisshet i att ha en framskriden cancersjukdom	Kvalitativ metod. Grounded theory. Semistrukturerade intervjuer.  N= 8  Män: 2 Kvinnor: 6  51-89	Fyra lägen hur man upplever det oförutsägbara med att leva med avancerad cancer. Förneka, erkänna, acceptera och mottagande.	4/4  8/8

Författare, år & land	Titel	Syfte	Metod & design Antal kvinnor/män & ålder	Resultat	Kvalitetsgranskning
Kvåle, K. (2018). Norge	Living with life-prolonging chemotherapy-control and meaning-making in the tension between life and death	Att få inblick i sjukdomsberättelser av patienter med cancer, från dagen då de misstänkte att något var fel till nutid när de lever med obotlig cancer, under pågående cytostatikbehandling med syfte att förlänga livet	Kvalitativ metod. Narrativ teori och metod  N= 13  Män: 6 Kvinnor: 7  47-79	Livet vändes upp och ned när diagnosen fastställdes. Livet kastades mellan liv och död, hopp och förtvivlan. Försök att hitta mening i livet. Information om sjukdom och behandling gav en upplevelse av kontroll. Uppskattning av det man har. Önskan om att fokusera på livet men insikten om att överlevnadstiden är begränsad	4/4  8/8
Lewis, S., Willis, K., Yee, J., & Kilbreath, S. (2016). Australien	Living Well? Strategies Used by Women Living With Metastatic Breast Cancer.	Att poängtera en viktig aspekt i forskningen med tanke på hur kvinnor "lever väl" med metastatisk bröstcancer.	Kvalitativ metod. Intervjuer med öppna frågor och slut.  N= 18  Män: 0 Kvinnor: 18  42-74	Sjukdomen beskrevs förändra livet. Känslor av ovisshet, ångest och rädsla. Strävan efter att bevara normalitet ansågs som nyckeln till att fortsätta leva. Patienterna skapade nya prioriteringar i livet. Symtomen skapade begränsningar i kvinnornas liv.	4/4  7/8
Madsen, R., Uhrenfeldth, L., & Birkelund, R. (2019). Danmark	Transition experiences during courses of incurable cancer from the perspective of patients	Att studera patienters upplevelser av övergångar i samband med obotlig cancer	Kvalitativ metod. Hermeneutisk fenomenologi. Semistrukturerade intervjuer  N=10  Män: 5 Kvinnor: 5  50-86	Upplevelse av förändring av det vardagliga och normala livet för patienten och omgivningen. Lidande var kopplat till att livet närmade sig slutet. Stark vilja om att leva vidare. Uppskattning av vissa ting.	4/4  8/8

<b>Författare, år &amp; land</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod &amp; design Antal kvinnor/män &amp; ålder</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitets- granskning</b>
Missel, M., & Birkelund, R. (2011)  Danmark	Living with incurable oesophageal cancer: A phenomenological hermeneutical interpretation of patient stories	Att studera hur patienter som är diagnostiserade med obotlig esofaguscancer upplever att leva med sjukdomen och ge insikt i och förståelse för patienters situation, verklighet och fenomen av sin livsvärld	Kvalitativ metod. Hermeneutisk fenomenologi. Narrativa intervjuer  N= 5 Båda könen	Diagnosen orsakade en existentiell kris. Upplevelse av hopplöshet och förtvivlan. Medvetenhet om kroppsförändring. Uppskattning av livet och upplevelse av hopp. Support och hjälp av vänner och familj uppskattades	4/4  8/8
Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2009).  Sverige	Coping Strategies in the Presence of One's Own Impending Death from Cancer	Att få kunskap om hur infödda svenskar, som definierar sig som icke-religiösa utvecklar copingstrategier i närvaro av sin framtida död. Att få en förståelse för hur strategierna hjälper patienterna att hantera att dem snart inte kommer att vara kvar i livet	Kvalitativ metod. Hermeneutisk förklarande metod. Semistrukturerade intervjuer  N= 20  Män: 8 Kvinnor: 12  20-90	Symtom upplevdes som en begränsning i det dagliga livet och kopplades till döden. Samhörighet med omgivningen var en viktig copingstrategi. Att kunna medverka, vara delaktig och dela upplevelser med andra var viktigt. Hopp om livet samt att få leva utan besvärande symptom	4/4  8/8
Viitala, A., Saukkonen, M., Lehto, J., Palonen, M., & Åstedt-Kurki, P. (2018).  Finland	The Coping and Support Needs of Incurable Cancer Patients	Att beskriva coping processen och behovet av stöd hos patienter med obotlig cancer	Kvalitativ metod. Individuella intervjuer  N= 16  Män: 7 Kvinnor: 9  28-86	Livet förändrades, begränsade förmågor. Relationer, stöd av familj och vänner blev viktigt. Accepterade sjukdomen för att uppnå välmående. Höll sig sysselsatta för att hantera sjukdomen. Hopp om att behandling ska bota. Positiva förväntningar på vården.	4/4  8/8