



JÖNKÖPING UNIVERSITY  
*School of Health and Welfare*

# **Unga kvinnors upplevelse av att leva med obotlig cancer**

Författare: Mirela Hamidovic, Mathilda Rosvall, Darya Saidi

Examinator: Lennart Christensson

Handledare: Siv Honkala

Examensarbete, 15 hp, Kandidatuppsats

Omvårdnad, Ht - Jönköping University



JÖNKÖPING UNIVERSITY  
*School of Health and Welfare*

# **Young women's experience living with terminal cancer**

Author: Mirela Hamidovic, Mathilda Rosvall, Darya Saidi

Examiner: Lennart Christensson

Supervisor: Siv Honkala

Examination paper, 15 credits, bachelor degree

Nursing, At – Jönköping University

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Cancer ökar succesivt över hela världen. Kvinnors upplevelse av att leva med obotlig cancer beskrivs bland annat som kaos och förtvivlan. Cancer är ett hot mot personens hälsa och har en inverkan på livet, både kroppsligt och känslomässigt. Ju högre känsla av sammanhang desto lättare har kvinnorna att uppskatta livet som pågår runt omkring dem.

**Syfte:** Syftet var att beskriva unga kvinnors upplevelse av att leva med obotlig cancer.

**Metod:** En kvalitativ empirisk innehållsanalys med deduktiv design har använts i studien. Fyra stycken bloggar analyserades. KASAM användes för att strukturera upp komponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

**Resultat:** I studien framkom det att kvinnor som drabbats av obotlig cancer upplever begriplighet om vårdpersonal informerar och bemöter dem på ett adekvat, professionellt och lyhört sätt. Bloggarna användes som ett redskap för att hantera situationen. Även nära relationer och stöd ger en positiv upplevelse för hanterbarheten. Att umgås med familj och vänner upplevs som meningsfullt.

**Slutsats:** Känsla av sammanhang är en individuell upplevelse. Beskrivningar av upplevelser kring känsla av sammanhang ger en ökad förståelse för hur vårdpersonal kan främja begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet i mötet med kvinnor som drabbats av obotlig cancer.

**Nyckelord:** KASAM, blogg, cancer, kvinnor

## Summary

**Background:** Cancer increases successively over the world. Women's experience of living with terminal cancer is described among other things as chaos and despair. Cancer is a threat to the person's health and has an impact on its life, physiologically as well as mentally. The higher sense of coherence the easier the women has to appreciate the life that goes on around them.

**Purpose:** The purpose was to describe young women's experience of living with terminal cancer.

**Method:** A qualitative empirical content analysis design with deductive approach has been used in this study. Four blogs were analysed. SOC was structured by the three components; comprehensibility, manageability and meaningfulness.

**Results:** The study revealed that women who suffers from terminal cancer experience intelligibility if the nursing staff informs and responds adequate, professional and in a responsive manner. The blogs were used as a tool to manage the situation. Even close relationships and support provides a positive experience for manageability. Spending time with family and friends percieved meaningfulness.

**Conclusion:** Sense of coherence is an individual experience. Descriptions of experiences around the sense of coherence provides a better understanding for what the nursing staff can promote comprehensibility, manageability and meaningfulness, in meeting with women suffering from terminal cancer.

**Keywords:** SOC, blog, cancer, women

# Innehållsförteckning

<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b> .....	<b>2</b>
Cancer .....	2
Känsla av sammanhang.....	3
Personcentrerad vård .....	4
<b>Syfte</b> .....	<b>6</b>
<b>Material och metod</b> .....	<b>6</b>
Design .....	6
Urval och datainsamling .....	6
Dataanalys .....	6
Forskningsetiska överväganden.....	7
<b>Resultat</b> .....	<b>8</b>
Begriplighet .....	8
Hanterbarhet .....	10
Meningsfullhet .....	12
<b>Diskussion</b> .....	<b>14</b>
Metoddiskussion .....	14
Resultatdiskussion .....	15
Begriplighet .....	15
Hanterbarhet .....	16
Meningsfullhet .....	17
<b>Slutsatser</b> .....	<b>18</b>
<b>Kliniska implikationer</b> .....	<b>19</b>
<b>Referenser</b> .....	<b>20</b>
<b>Bilagor</b> .....	<b>26</b>
Bloggsökning .....	Bilaga 1
Karakteristika över bloggförfattarna .....	Bilaga 2

## Inledning

I världen diagnostiseras cirka 14 miljoner människor med cancer och cirka 8,2 miljoner människor dör varje år (World Health Organization, 2015). De vanligaste cancerdiagnoserna hos kvinnor i Sverige är bröstcancer, hudcancer, tjocktarmscancer samt lungcancer. Livmoderhalscancer är en cancerform som minskat tack vare de gynekologiska provtagningar som genomförs kontinuerligt sedan början på 70-talet. Sannolikheten för kvinnor att drabbas av cancer innan 75 års ålder är 28 % (Socialstyrelsen, 2013). För att sjuksköterskor och omvårdnadspersonal ska få en ökad förståelse, är det viktigt att få ökad kunskap om vilka tankar och känslor som väcks när en ung kvinna lever med cancer. Livssituationen ser annorlunda ut jämfört med äldre kvinnor som drabbas av cancer, då yngre kvinnor exempelvis har barn boendes hemma och är mitt uppe i karriären. Detta skapar en större komplexitet (Rokach, Findler, Chin, Lev & Kollender, 2013). I en studie framkom det att kvinnor som drabbats av obotlig cancer får en komplicerad livssituation och har ett behov av att prata om det. Det framkom även att personer som drabbats av cancer behöver stöd och närhet från vänner och familj. En annan aspekt är att vårdpersonalen ska ha tid att lyssna och att se människan som en helhet och inte enbart utifrån sitt hälsotillstånd (Birkelund & Missel, 2011). Att beskriva hur unga kvinnor som diagnostiserats med cancer upplever sin situation kan ge en ökad förståelse kring hur de skapar en känsla av sammanhang. Känsla av sammanhang beskrivs av Antonovsky (2005) som hanterbarhet, meningsfullhet och begriplighet.

## Bakgrund

### Cancer

Cancer ökar succesivt över hela världen. I Sverige år 2013 fick 57 830 personer ett cancerbesked, varav 27 460 var kvinnor (Socialstyrelsen, 2014). Ökningen kan delvis förklaras av att det finns bättre diagnostiseringsmetoder idag, men även vår moderna livsstil såsom ohälsosamma kostvanor, rökning, alkoholvanor, för lite motion och solvanor spelar roll i denna utveckling (McLeish et al., 2012).

Våra kroppar har miljarder friska celler för att kunna fungera som den ska, vid cancer bildas det sjuka celler som delar sig okontrollerat på ett eller flera ställen i kroppen. Efter hand ansamlas cancercellerna i ett visst organ och i vissa fall utvecklas en cancertumör (Rieger, 2006). Det kan dröja länge från det att första cancercellen bildas tills det att sjukdomsbesvär visar sig. Besvär kan bland annat vara en knöl i bröstet, onormala blödningar, långvarig förstoppning, nytt eller förändrat födelsemärke, långvarig hosta eller heshet samt svårigheter att svälja (Casey, 2012).

De vanligaste behandlingsformer som finns idag är kirurgi, cytostatikabehandling och strålbehandling. Det har även börjat komma målsökande läkemedel mot cancer de senaste tio åren (Socialstyrelsen, juni 2013). Vid de olika cancerbehandlingar som finns uppstår ofta biverkningar. Exempel på vanliga biverkningar vid behandling är trötthet, muntorrhet, förstoppning, illamående, kräkning, håravfall, nedstämdhet och smärta (Pedersen, Koktved & Nielsen, 2013). Cancer är en livshotande sjukdom som i värsta fall kan leda till döden och är ett hot mot personens hälsa. Enligt Suwankhong & Liamputtong (2015) har cancer en inverkan på personens liv både fysiskt och känslomässigt. Det framkom att kvinnors upplevelse av att leva med cancer uttrycktes som olika känslomässiga reaktioner som kaos och förtvivlan vilket ofta ledde till förlust av hopp. De uppfattade cancersjukdomen som ett livshotande tillstånd som skulle förkorta livet eller leda till döden (a.a.). Kvinnor med cancer kan uppleva ångest vilket kan leda till social isolering och svårigheter att kommunicera om sjukdomen med sina närstående. De kan uppleva minskad kroppsuppfattning på grund av de fysiska förändringar cancer kan medföra (Befort, Krebil & Klimp, 2014). Att leva med cancer är en traumatisk erfarenhet som påverkar kvinnors liv på många olika sätt. Förlust av kroppsdel, som vid exempelvis malign bröstcancer, kan medföra en minskning av kvinnans sexualfunktion både psykiskt och fysiskt (Jouladee, et al, 2012).

Unga kvinnor med cancer har svårare att ta på sig den "sjuka rollen" än äldre kvinnor. Rätt sorts stöd kan hjälpa yngre kvinnor och deras familjer att hantera situationen med copingstrategier under det tidiga skedet i sjukdomsförloppet (Borbasi & Coyne, 2009). Kvinnor som diagnostiserats med cancer visar att ju

högre känsla av sammanhang, desto lättare har de att uppskatta livet som pågår runt omkring dem (Lindström & Eriksson, 2007).

### **Känsla av sammanhang**

KASAM – känsla av sammanhang är en teorimodell (Antonovsky, 2005). Antonovsky menar att det sätt människor ser på sina liv har en inverkan på deras hälsa. Han utvecklade en skala som mäter graden av KASAM. Höga värden på skalan innebär att människan har en hög känsla av sammanhang, och har en hög förmåga att hantera livets utmaningar. Vid låga värden på skalan innebär det att personen har en låg känsla av sammanhang och en låg förmåga att hantera livets utmaningar (Lindström & Eriksson, 2007).

Inom KASAM är salutogenes ett viktigt begrepp. Salutogenes fokuserar på problemlösning och att frigöra de tillgängliga resurser som finns i omgivningen. Helheten kommer fram i sjukdomsförloppet och inte bara behandling av den slutgiltiga diagnos som ställs. Enligt Antonovsky (2005) uppnås aldrig full hälsa eller full ohälsa, utan det är graden av KASAM som ligger till grund för var personen befinner sig på denna skala (Lindström & Eriksson, 2005). Tre betydelsefulla begrepp för känsla av sammanhang är enligt Antonovsky (2005):

Begriplighet fokuserar på det personen vet. Det som sker ska vara förutsägbart, begripligt och strukturerat. En person med hög känsla av begriplighet förväntar sig att de situationer som hon kommer att möta ska vara förutsägbara, eller om det kommer som en överraskning går att ordna och förklara. Misslyckanden och tragedier så som död, sjukdom och krig går att begripa med hjälp av detta. Vid låg känsla av begriplighet upplevs ovan givna situationer ofta kaotiska, ostrukturerade, slumpmässiga och osammanhängande (a.a.).

Hanterbarhet fokuserar på det personen vill. Att de resurser som krävs för situationen finns tillgängliga, för att möta de krav som ställs. Exempel på sådana resurser kan vara: kunskap, erfarenhet, självkänsla, socialt stöd, intelligens, kulturengagemang, traditioner, livsåskådning och pengar. Vid en hög känsla av hanterbarhet kommer personen inte att känna sig som ett offer i en sådan situation utan känna att det kommer att ordna sig, och kommer inte heller att sörja för all framtid. Vid låg känsla av hanterbarhet kommer personen att känna sig som ett offer samt ha uppfattningen om att livet behandlar en orättvist (a.a.).

Meningsfullhet fokuserar på det personen kan. Att livets utmaningar är värda att engagera sig i. En person med hög känsla av meningsfullhet känner att det finns utmaningar och områden i livet värda att lägga energi på för att upplevelsen av



positivt känslomässigt engagemang ska uppnås. Vid låg känsla av meningsfullhet upplevs det som att det inte finns något i livet som betyder något speciellt för dem. Vid pendling mellan låg och hög känsla av meningsfullhet finns det fortfarande områden som är viktiga, men dessa områden lägger oftast betungande bördor och ovälkomna krav (a.a.).

Relationen mellan begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet visar att den viktigaste faktorn för att uppnå känsla av sammanhang är meningsfullhet. Utan meningsfullhet blir varken hög begriplighet eller hög hanterbarhet särskilt långvarig (Antonovsky, 2005). Har personen meningsfullheten av något så kämpar den på i livets tuffa situationer, även om dessa situationer ännu är oklara hur de ska handskas med (Lindström, & Eriksson, 2006).

Som vårdpersonal är det angeläget att ha dessa tre begrepp i tanken i mötet med unga kvinnor som drabbats av cancer. Från början sades det att KASAM endast utvecklades i barn- och ungdomsåren för att vara färdigutvecklat kring 25 års ålder. Så är inte fallet, senare forskning visar att detta kan utvecklas under hela livet och alla dess faser. Nyckeln till ett hälsofrämjande tankesätt är inte bara att se de resurser som står till individens förfogande utan även förmågan och flexibiliteten att använda dem på ett hälsofrämjande sätt (Mittelmark & Bull, 2013). En studie gjord av Mazor, et al. (2013) visar att kvinnor som drabbats av cancer vill bemötas med medmänsklighet, ödmjukhet och omtänksamhet. Välbeskriven information av vårdpersonal på ett medmänskligt sätt är av stor betydelse. Viktigt är även att vårdpersonal tar sig tid att lyssna och förstå. Genom en personcentrerad vård som synliggör hela människan kan vårdpersonalen lättare förstå och stödja personens egna resurser i hälsofrämjande syfte (a.a.). Genom att vara medveten om dessa begrepp kan vårdpersonal hjälpa dem att hantera sina rädslor, öka deras begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (a.a.).

### **Personcentrerad vård**

Personcentrerad vård härstammar från psykologin där teoretikern Carl Rogers införde den så kallade icke styrande terapin eller klientcentrerade terapin. Rogers (1951) terapi utgick från att inte ställa frågor, diagnoser eller egna tolkningar utan istället erbjuda trygghet och beröm till klienten. Han gav dem utrymme att berätta om sina tankar, tolkningar och värderingar i sin egen takt. Principen var att vårdtagare genom egna berättelser kunde öka sin kunskap om sig själva för att komma på en lösning till problemet (Miller & Bakalar, 2006). Definitionen av personcentrerad vård är att vara respektfull, lyhörd för vårdtagarna och att deras värderingar ska vägleda alla kliniska beslut. Visas respekt från sjuksköterskan kan vårdtagarens självkänsla förbättras, vilket underlättar när personen ska utöva egenvård (Morgan & Yoder, 2012 ). Personcentrerad vård handlar om att förstå vikten av att lära känna personen

bakom sjukdomen som en människa med känslor, strävan, förnuft och behov. Detta för att engagera vårdtagaren att vara aktiv i sin vård och behandling (Ekman et al, 2011). Hos sjuksköterskan är den sociala kompetensen avgörande för hur vårdrelationen formas och utvecklas, där intresset och önskan att lära känna vårdtagaren är i centrum. Då vårdtagarens känslor och handlande kan variera från dag till dag beroende på omständigheterna är det viktigt att sjuksköterskan och vårdpersonalen har kapacitet till ett flexibelt och målinriktat handlande (Price, 2006).

Personcentrerad vård är en av de sex kärnkompetenser i Sjuksköterskeförningens strategi för utbildningsfrågor som inriktar sig på helhetssynen av människan (Bergbom, 2013). Personcentrerad vård är en vård som synliggör hela människan och värderar vårdtagarens existentiella, sociala och psykologiska behov i lika hög grad som fysiska behov (a.a.). Personcentrerad vård beskrivs även i Hälso-och sjukvårdslagen som att vården ska byggas på respekt för vårdtagarens autonomi och integritet samt att vården så långt som möjligt ska utarbetas och genomföras i samråd med vårdtagaren (SFS1982:763). Varje vårdtagare har rätt att få individuellt anpassad information om sin hälsosituation och vilka behandlingsmetoder som finns att tillgå (Graubeck, 2012). För att kunna utföra personcentrerad vård krävs goda kunskaper om vårdtagarens synsätt, vanor, betydelsefulla saker och prioriteringar (Bergbom, 2013).

Det finns fyra utmärkande egenskaper som är vanligt förekommande inom ämnet personcentrerad vård. Det holistiska synsättet, hela personen värdesätts inom områdena biologi, socialitet, psykologi och spiritualitet. Det individualiserade synsättet, en förståelse för personens situation t.ex. ha kunskap om traditioner, vanor, aktiviteter och religion. Respektfullhet, denna egenskap handlar om att personen ska behandlas med respekt och ha rätt att fatta beslut över sin vård. Empowerment stärker personens självständighet, självförtroende och upplevelsen av att ha egenmakt över sin vård (Morgan & Yoder, 2012 ).

Visa respekt för personens självbestämmande och integritet är viktigt för att kunna utföra en trygg och god vård (McCormack, Karlsson, Lerdal & Dewing, 2010). Under samtal med personen är det betydelsefullt med reflektion och återkoppling, på så sätt skapar sjuksköterskan sig en uppfattning om hur informationen har tolkats (Socialstyrelsen, 2011).

## **Syfte**

Syftet var att beskriva unga kvinnors upplevelse av att leva med obotlig cancer.

## **Material och Metod**

### Design

En kvalitativ empirisk innehållsanalys av bloggar med deduktiv ansats (Henricson & Billhult, 2012) användes i studien. Att granska bloggar ökar kunskapen om blogg författarens upplevelser av att leva i en speciell situation (Dahlborg-Lyckhage, 2012). En manifest innehållsanalys användes för att granska insamlad data, det vill säga de olika bloggarna (Danielson, 2012). I detta fall användes teorimodellen KASAM som sedan bröts ned i komponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (Antonovsky, 2005).

### **Urval och datainsamling**

Datainsamlingen gjordes 2015-09-29 via Googles sökmotor för att söka fram bloggmaterial att granska. Googles sökmotor är den mest använda sökmotorn i världen (Nationalencyklopedin, u.å). Vid söktillfället användes funktionen ”avancerad sökning” se bilaga 1. Inklusionskriterier var unga kvinnor med diagnostiserad obotlig cancer i åldrarna 18-40 år samt att blogg författaren skulle ha en familj, detta för att begränsa urvalet. Bloggarna skulle vara aktiva år 2009-2011. Bloggarna granskas från cancerbesked till livets slut. Textmaterialet i bloggarna skulle vara skrivet på svenska. Exklusionskriterier var män med cancer och barn, lösenordskyddade bloggar och bloggar skrivna av anhöriga. Tre sökningar gjordes varav slutresultatet blev 156 träffar. Vid närmare granskning av sökträffarna visade det sig att 32 av bloggarna återkom. Vid granskningen öppnades 22 bloggar som stämde in på inklusionskriterierna via sökträffarna, dock visade det sig vara en del bloggar skrivna av män och anhöriga. Efter djupare granskning med hjälp av inklusionskriterierna valdes sju bloggar ut för närmare granskning. Av de sju bloggarna valdes sedan fyra ut på grund av att de hade mest textmaterial som var relevant att granska, se bilaga 2. Det urval som använts är ett ändamålsenligt urval, vilket innebär att ett färre antal personer med mycket beskrivande information använts för att svara på syftet (Henricson & Billhult, 2012).

### **Dataanalys**

En analysmodell framställd av Elo och Kyngäs (2008) användes för att strategiskt granska bloggarna.

1. Förberedelsefasen. Enligt Elo och Kyngäs (2008) var första fasen en förberedelsefas. Deduktiv ansats (Henricson & Billhult, 2012) utifrån teorimodellen känsla av sammanhang valdes (Antonovsky, 2005). Texterna bearbetades individuellt flera gånger för att få en ökad förståelse och meningsbärande enheter som svarade mot syftet togs fram för att identifiera olika mönster, likheter och skillnader i bloggmaterial. De meningsbärande enheterna kondenserades för att korta ner texten och samtidigt bevara innehållet för att lokalisera kärnan i datamaterialet (Elo & Kyngäs, 2008).
2. Organiseringsfasen. Enligt Elo och Kyngäs (2008) var andra fasen en organiseringsfas. En kategorimodell strukturerades upp med hjälp av förvald teori (Antonovsky, 2005). Meningsbärande enheter kodades och sorterades in under kategorierna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Vid analysen framkom 13 underkategorier: att känna ovisshet, behagliga emotioner, obehagliga emotioner, kaotiska känslor, att känna glädje, att känna sorg, att känna stöd, oväntade känslor, att känna betydelse, att känna delaktighet, att känna engagemang, att känna orättvisa och ovälkomna krav.
3. Rapporteringsfasen. Enligt Elo och Kyngäs (2008) var sista fasen rapporteringsfasen där resultatet presenteras utifrån unga kvinnors upplevelser av att leva med cancer.

## **Forskningsetiska överväganden**

En kvalitativ empirisk innehållsanalys användes för att granska öppna bloggar. Valet av att granska öppna bloggar baserades på att det anses som offentligt material. Bloggar som kräver lösenord uppfattas som privata handlingar och används därför inte i denna studie (Skärsäter & Ali, 2012). Enligt Skärsäter & Ali (2012) anses bloggförfattaren vara medveten om att bloggen kan läsas av alla. Det anses som offentlig kommunikation och det finns inga bestämmelser angående informerat samtycke angående datainsamling på internet (a.a.). Citat används i studien för att öka trovärdigheten (a.a.). En blankett från hälsöhögskolan i Jönköping användes som underlag för etisk egengranskning (Etisk egengranskning, 2015). I denna kvalitativa empiriska studie skrivs det inte ut några personuppgifter, detta enligt personuppgiftslagen för att skydda och inte kränka bloggförfattarens integritet. Personuppgifter får endast utlämnas om personen lämnat sitt samtycke (SFS1998:204). Förförståelse fanns att kvinnors upplevelse av att drabbas av obotlig cancer inte skulle beskrivas som positiv, samt att familj och vänner skulle ha en stor känslomässig betydelse för dessa

kvinnors upplevelse. Reflektion pågick under hela granskningen för att sätta förförståelsen åt sidan.

## Resultat

Resultatet är baserat på fyra bloggar. Analysen resulterade i tre kategorier utifrån Antonovskys begrepp begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Kategorierna beskriver hur unga kvinnor upplever det att leva med obotlig cancer.

## Begriplighet

I bloggarna beskrivs att kvinnorna upplever ovissheten i sitt cancerbesked som tungt, oförutsägbart och oväntat. En kvinna beskriver ovissheten såhär:

*”Vet inte om jag vill veta, hmmm rädslan är ju enorm vad man ska se. Men jag vet innerst inne att ovissheten är värre än vetskapen så det är bara att ta ett djupt andetag och möta denna rädsla”* (Blogg 1).

De beskriver att de sökt vård hos naprapater och kiropraktorer men kunde aldrig föreställt sig att gå till onkologen. Upplevelsen av att livet skulle ta en sådan vändning inte går att förstå. Cancerbeskedet upplevs som svaret ingen vill ha, att livet tar en tvärvändning i den riktning ingen vill gå. Upplevelsen av att livet stannar upp, även drömmar och mål, samtidigt som alla andras liv fortsätter. De känner att hela livet rasar samt hat och maktlöshet mot cancersjukdomen. De upplever beskedet som att livet skakas om rejält och att de första tankarna går till barnen och att det inte finns på kartan att lämna dem. De framställer det som att kampen mot livet nu pågår. Kvinnorna upplever känslor inför ovissheten som rädsla, oro, sorg, chock och ilska. För att de ska kunna ta in och begripa situationen har familj och vänner en stor betydelse.

Kvinnorna beskriver lättnad när de får något positivt besked. En behaglig emotion uppstår när blodprover och undersökningar ser bra ut. Känslan av hopp och tro infinner sig när de får ett positivt besked. En kvinna beskriver det så här:

*”Så himla skönt med lite positiva besked efter allt det som varit!!”* (Blogg 4).

Ett positivt besked gör att kvinnorna upplever det värt att kämpa, hoppet lever vidare om att de ska klara av kampen mot cancer. För att kunna ta in och begripa situationen är information nödvändig och att vårdpersonal informerar på ett lyhört, professionellt och adekvat sätt. De upplever det lugnande inför kommande besök med information från vårdpersonal. De beskriver det lugnande att innan vårdbesöket få information om ny nål måste sättas för att få vissa

infusioner. Detta på grund av att mentalt kunna begripa och förberedas på vårdinsatser som upplevs obehagliga.

Maktlöshet och chock upplevs som en obehaglig emotion vid ett negativt besked. En av kvinnorna beskriver följande:

*”Det är allvarligt! Sen fortsätter han att babbla på, hör inget, förstår inget, sitter i fullständig chock!”* (Blogg 3).

Kvinnorna beskriver upplevelsen av att allt i sjukvården tar sådan tid, deras dyrbara tid. De känner sig stressade när sjukdomen går in i ett nytt skede, men har fortfarande hoppet kvar att få leva. De upplever obehagliga emotioner med biverkningar som svullnad, trötthet, håravfall, smärta, förstoppning och svaghet som hindrar deras vardagliga liv. Information upplevs som viktig men oftast jobbig. Kvinnorna upplever även att cancerinformation som man kan få i specifika informationsrum på sjukhuset som ”dödens väntrum”. Informationen underlättar begripligheten i situationen men upplevs ibland slumpmässig vilket leder till obehag. Informationen upplevs även skrämmande och ibland olika från olika vårdpersonal. Det är jobbigt att få information om att håret kommer att trilla av. En obehaglig emotion uppstår vid besked om metastaser som spridit sig till andra organ och även förändringar i sjukdomsprognosen upplevs som oväntat och obegripligt. Återkommande i blogginläggen är att kvinnorna inte ville vara ensamma då tankar och oro kring situationen uppstod. Upplevelsen av att livet tappas sin mening och att inte känna glädje bidrar till svårigheter att begripa situationen de hamnat i. Kvinnorna var infektionskänsliga och fick bära munskydd vissa perioder. Detta beskrivs traumatiskt och de upplever sig obehagliga till mods.

Att ha diagnostiserats med cancer beskrivs som en kaotisk och obegriplig känsla. De upplever ångest, depression, rädsla och frustration över att inte kunna kontrollera och hantera situationen de befinner sig i. Frukten uppstår över situationen, allt blir en extra börda och frustrationen över att inte orka. Kvinnorna upplever känslor av oro och panik över situationen samt hur lång tid de har kvar att leva. Kaotiska känslor uppstår över att inte kunna ta sig ut själv, att inte orka ta hand om barnen som de vill och att vara beroende av andra. De upplever kaotiska känslor som rädsla över att behöva ligga kvar på sjukhuset för att ensam vänta på döden i en sjukhussäng, omgiven av människor de inte känner. Mardrömmar är återkommande och upplevs kaotiska. Mardrömmarna handlar ofta om döden och rädslan att förlora sin kroppsliga kontroll. Kvinnorna upplever frustration över att inte kunna begripa och hantera situationen de befinner sig i. De upplever att hela situationen känns ostrukturerad och osammanhängande. En kvinna skriver:

*"KOM IGEN NU KROPPEN LILLA, VI HAR VARKEN TID ELLER RÅD ATT HÅLLA PÅ SÅ HÄR!! BESVIKELSEN VAR STOR!"* (Blogg 1).

## **Hanterbarhet**

I bloggarna beskrivs att familjen är en resurs och har stor betydelse för kvinnorna och upplevelsen av att känna glädje. De beskriver familj och vänner som de bästa de kan tänka sig. Nära relationer ger en positiv upplevelse för att kunna hantera situationen. Sjukdomen kunde kopplas bort med hjälp och stöd från familjen, där de kunde fokusera på annat för stunden. Återkommande i bloggarna var att trots obotlig cancersjukdom upplever de glädje och lättnad i livet med hjälp av familjen. Tillsammans med familj och vänner upplever de positiv energi och en känsla av att döden kunde hållas på avstånd för att fokusera på livet här och nu. Kvinnorna beskriver vänner som viktigt i sin situation. Vänner som ställer upp, erbjuder sig att hjälpa till och bara finns där beskrivs öka hanterbarheten. De upplever också att de riktiga vännerna träder fram och de andra sällas bort ganska fort. De upplever tacksamhet för människorna runt omkring dem och för alla värmande ord, samtal, fika och middagar. Upplevelser av tacksamhet för sina "cybervänner" som skickar fina och värmande hälsningar återkommer ofta i bloggarna. En kvinna beskriver det såhär:

*"När man är i mitt stadie i livet så betyder ens " riktiga vänner" oerhört mycket"* (Blogg 3).

Att känna sorg upplever kvinnorna ofta över sin sjukdomsprocess. De upplever sorg och ohanterbarhet över att missa sina barns uppväxt och allt som hör till. Känslan av sorg uppstår över att barnen undrar om mamma kommer att dö. Kvinnorna beskriver att deras barn kommer att uppleva saknad efter mammans död. De upplever det skönt att barnen kan samtala om det och vågar uttrycka sig för att hantera situationen. Att aldrig få bli farmor/mormor eller vara med när barnen tar studenten eller gifter sig beskrivs ohanterbart. En kvinna skriver:

*"Jag vill fylla dom med så många pussar, kramar och fylla deras hjärtan med så mycket kärlek så att de räcker 100 år"* (Blogg 2).

De upplever det jobbigt när vänner och partner blir ledsna och känner sorg över att inte åldras ihop. Det framkom i bloggarna att kvinnorna ofta funderade på hur deras närstående ska hantera situationen efter deras bortgång. Oro finns över vilka minnen barnen får med sig. De funderar på om barnen kommer att glömma när de inte längre lever och upplevelsen av att inte kunna hantera den situationen är stor.

Kvinnorna beskriver känslan av att känna stöd när deras vänner exempelvis startar en insamling på Facebook, bjuder på fika eller middag. Insamlingen på Facebook startades för att slippa känna stress över att hitta på roliga saker för att de inte har råd. De beskriver tacksamhet över de resurser och hjälpmedel de kan få tillgång till via arbetsterapeuter. En av kvinnorna skriver:

*”Vilken skön natt med min nya madrass och kudde, äntligen kanske man ska börja få lite bättre sömn!”* (Blogg 4).

Hembesök från hälso- och sjukvårdspersonal uppskattas som en underlättande resurs för att kunna hantera alla dagliga vårdinsatser som krävs. De får en relation med vårdpersonalen som kommer till deras hem. Detta uppskattas och de upplever sig sedda och uppmärksammade av vårdpersonalen. Kvinnorna har även hjälp med hemtjänst vilket de upplever underlättar vardagen. Upplevelsen av en minskad självkänsla uppstår på grund av att hemtjänsten ofta kommer, de känner sig besvärliga och en känsla av maktlöshet för att inte kunna sköta sig själva infinner sig.

Kvinnorna upplever oväntade känslor av att inte hinna hantera och ta tillvara på tiden dom har kvar. En kvinna skriver:

*”Det är först när döden knackar på som man verkligen lever livet på riktigt”* (Blogg 3).

Många tankar handlar om varför just de har drabbats och hela situationen känns oförklarlig. De beskriver att de ofta pendlar mellan hopp och förtvivlan.

Tankarna snurrar även runt om det kommer att vara deras sista, exempelvis jul eller födelsedag. Återkommande i bloggarna var en känsla av hjälplöshet och otillräcklighet gentemot de människor i omgivningen som ställde upp. För att hantera situationen beskriver kvinnorna att de gör sitt bästa för att leva livet här och nu, och att de ska göra det tills de inte gör det längre.

Orättvisa beskrivs som att det är en som bär på sjukdomen men så många runt omkring dem som drabbas. Kvinnorna beskriver att livet känns orättvist och undrar varför just de drabbats. De upplever orättvisa över att hela kroppen förändras och att sjukdomen tar över. De tänker på vad deras närmaste familj och vänner får utstå, vilket bidrar till en känsla av orättvisa. Kvinnorna upplever orättvisa ohanterbart då de känner sig isolerade från att leva ett vanligt liv och att inte kunna ta sig ut eller vara med barnen när de vill. En kvinna skriver:

*”Ingen ska behöva gå igenom sånt här, livet känns så orättvist.”* (Blogg 1).



## Meningsfullhet

I bloggarna beskriver kvinnorna att sociala relationer har en stor betydelse under sjukdomstiden. Dagar och stunder som är smärtfria beskrivs meningsfullt, då de orkar umgås och göra saker som betyder mycket för dem. Shopping, promenader och fika med kompisar upplevs värt att lägga energi på. Bloggarna upplevs som ett socialt stöd, och de förmedlar ofta sin tacksamhet och beskriver hur meningsfulla alla kommentarer är. De upplever även att tid för sig själva ibland är otroligt betydelsefullt för att rensa tankarna. En kvinna skriver:

*”Varje dag tar jag en promenad ner till vattnet. Där är så fridfullt och där känner jag verkligen att jag kan känna mitt NU. Att inte vara i varken dåtid eller framtid utan vara HÄR och NU (Blogg 3).*

Håret är meningsfullt, de upplever det traumatiskt att håret trillar av på grund av att folk tittar och tror att det är ett självalt beslut. Att få information kring håravfall hade en negativ inverkan vilket upplevs meningslöst.

Att känna delaktighet upplever kvinnorna som något värt att lägga energi på. Kvinnorna som gått i gruppsamtal upplever det som positivt och även skönt att de är anonyma. De upplever meningsfullhet i att få vara delaktiga och att umgås med kvinnor i samma situation. Även att samtala med män som förlorat en fru upplevs som positivt, då känslan av att livet faktiskt går vidare infinner sig. De beskriver sorg och känslan av meningslöshet över att inte kunna vara delaktiga i sina barns uppväxt.

Delaktighet beskrivs exempelvis som att få vara med på sin systems förlossning och välja namn till barnet vilket upplevs meningsfullt. Delaktighet beskrivs även som alla vardagliga saker som att till exempel köra bilen till jobbet, bada barnen, läsa läxor och äta middag tillsammans. Kvinnorna är delaktiga i bloggar där bloggskrivaren är i samma situation och hänvisar ofta till dem. En av kvinnorna skriver:

*”KL 13 var det dax för Make up kurs på ORC( KS ) i förebyggande syfte ifall jag kommer tappa håret. 14 st kala kvinnor och jag med hår! Vi fick en hel necesär full proppad med artiklar och en massa bra tips. En jätte trevlig kurs! Gick nöjd därifrån!” (Blogg 1).*

De beskriver meningsfullhet i att få vara med och engagera sig i barnens framtid efter livets slut. Kvinnorna engagerar sig mycket i sina blogggläsare och uppmanar

att ta vara på tiden och leva här och nu. Att skriva en bok eller vara med i ett tidningsreportage som handlar om situationen de befinner sig i upplevs engagerande. De upplever bloggskrivandet energigivande och meningsfullt. Kvinnorna beskriver sig engagerade i sina bloggar och är ofta aktiva med sitt skrivande. Rädslan av att barnen ska uppleva sin mammas brist på engagemang upplever kvinnorna som svårhanterligt. En kvinna beskriver det så här:

*”Jag är rädd att hon ska komma ihåg mig som en mamma helt utan engagemang, alternativt att hon inte ska ha några minnen efter mig alls”* (Blogg 2).

Kvinnorna beskriver känslan av ovälkomna krav genom att tänka på och planera sin bortgång. De upplever det meningsfullt att planera sin egen begravning. Att prata med prästen och bestämma var de ska vila efter sin bortgång upplevs meningsfullt även att planera musiken med en kantor upplevs viktigt. Besked om att läggas in på vårdhem upplevs som ett ovälkommet krav. En kvinna skriver:

*”Jag? På ett vårdhem? Med bara massa sjuklingar med samma skitsjukdom som mig? Om det hade varit en vecka och lite andhämtning hade det känts bra, men 2 veckor!?! Hur ska jag få till det i mitt upptagna schema? 2 veckor från barnen? Shit, jag är livrädd”* (Blogg 2).

Kvinnorna känner sorg och vågar inte planera sina framtida liv. De sätter upp små delmål för att klara av att hantera vardagen. De beskriver även att det känns som om de lever i en helt överklig värld. De har svårt att se det meningsfulla i sjukdomen. De beskriver att om de kunde, skulle de skydda sina barn från allt ont, alltid finnas som en livvakt, god fe, bästa vän och den som alltid lyssnar.

Kvinnorna tappade håret efter cellgiftsbehandling vilket upplevs ovälkommet. En kvinna skriver:

*”Onksjuksköterskan som jag pratade med igår sa att håret försvinner oftast permanent. Det suger också. För mitt i alltihopa är det faktiskt livskvalitet att få ha sitt hår kvar”* (Blogg 2).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa upplevelsen hos unga kvinnor som lever med obotlig cancer. För att svara på syftet användes en kvalitativ empirisk innehållsanalys av bloggar med deduktiv ansats för att beskriva verkligheten (Elo & Kyngäs, 2008). Den kvalitativa empiriska innehållsanalysen var lämplig för studien då intresset var att få en bättre och djupare förståelse samt insikt om unga kvinnors upplevelse av att leva med cancer (Henricson & Billhult, 2012). Deduktiv ansats anses ha varit en styrka i studien då det hjälpt till att organisera datamaterialet med hjälp utifrån bestämd teori. Deduktiv ansats ökar trovärdigheten i studien då författarnas egna tankar och erfarenheter inte påverkar resultatet (Danielson, 2012). Samma syfte hade inte kunnat besvaras om en kvantitativ design användes, då syftet var att beskriva unga kvinnors upplevelser av att leva med cancer (Billhult & Gunnarsson, 2012).

Studiens fokus ligger på annan litteratur än den rent vetenskapliga då analyser av personliga blogginlägg bearbetades (Segesten, 2012). Förförståelse i studien var att kvinnors upplevelse av att drabbas av obotlig cancer inte skulle beskrivas som positiv och att familj och vänner skulle ha en stor känslomässig betydelse, vilket även tidigare forskning visade (Birkelund & Missel, 2011). Studiens resultat bör inte påverkats av förförståelsen då deduktiv ansats användes (Henricson & Billhult, 2012). Förförståelsen redogjordes innan studiens början vilket ökar trovärdigheten enligt Wallengren & Henricson (2012). Reflektion pågick kontinuerligt genom hela arbetsprocessen och underlättade hanteringen av studiens ämne.

En svaghet i att använda bloggar kan vara att sanningen inte framkommer och att potentiell feltolkning av blogginläggen sker. Det krävs även känslighet och stor försiktighet av författarna för att ta hand om dessa historier (Heilferty, 2010). Bloggarna skulle vara skrivna på svenska på grund av att tidsramen för studien inte skulle räcka till för att omvandla materialet från andra språk. Bloggarna skulle vara aktiva år 2009-2011 på grund av att bloggarna granskades från cancerbeskedet till livets slut. Om ett senare årtal användes fanns risken att bloggen fortfarande skulle vara aktiv. Studiens syfte var att beskriva upplevelser. Bloggar baseras på att upplevelserna beskrivs detaljerat och är därför användbara där upplevelser eftersöks (Eastham, 2011). Vid söktillfället användes funktionen "avancerad sökning" för att kunna specificera sökningen genom att välja land, språk, webbdomän, inklusionsord samt exklusionsord.

Under arbetsprocessens gång har tanken kring valet av att använda bloggar som källa diskuterats. Det kan vara så att kvinnor som skriver bloggar hanterar sin

cancerdiagnos på ett annat sätt än de som inte skriver bloggar. Det kan vara så att kvinnor som skriver bloggar är mer utåtriktade och har lättare att sätta ord på sina känslor. Enligt Keim-Malpass och Steeves (2012) upplever unga kvinnor som skriver bloggar en ökad förståelse kring sina emotionella och psykosociala behov.

Bloggförfattarna i studien är alla i samma ålder. Det kan vara så att resultatet skulle sett annorlunda ut om bloggförfattarna som valts varierat mer i ålder. Enligt Borbasi & Coyne (2009) har unga kvinnor med cancer svårare att ta på sig den "sjuka rollen" än äldre kvinnor. Annan forskning visar att livssituationen ser annorlunda ut jämfört med äldre kvinnor som drabbas av cancer då yngre kvinnor exempelvis har barn boendes hemma och är mitt uppe i karriären (Rokach, Findler, Chin, Lev & Kollender, 2013). Blanketten "etisk egengranskning vid examensarbete" från Hälsohögskolan i Jönköping gjordes innan studiens början (Etisk egengranskning, 2015). Detta för att öka trovärdigheten och lyfta eventuella tveksamheter kring hanterandet kring bloggförfattarnas identitet i studien. Citat valdes att användas i studien, efter noggrant övervägande författare emellan och tillsammans med tilldelad handledare. Citat används i studien för att öka trovärdigheten (Skärsäter & Ali, 2012). För vidare forskning kunde trovärdigheten i studien stärkts genom att fler bloggar granskats. Detta skulle innebära större material vilket automatiskt leder till större trovärdighet (Henricson & Billhult, 2012).

## **Resultatdiskussion**

### **Begriplighet**

För att kvinnorna skulle kunna ta in och begripa situationen visade det sig i resultatet att information från vårdpersonal var en bidragande orsak. Det framkom även att de upplevde informationen som skrämmande och ibland olika från olika vårdpersonal. Information från vårdpersonal och uttryck av personliga värderingar innan undersökningar ökade begripligheten. Kvinnorna upplevde begriplighet om vårdpersonalen informerade på rätt sätt, detta styrker att sjuksköterskan kan påverka känslan av sammanhang i mötet. De fick en relation med vårdpersonalen som kom till deras hem. Detta uppskattades och de upplevde sig sedda och uppmärksammade. Liknande forskning visar att i förhållande till begriplighet är det viktigt att vårdpersonal informerar om sjukdomsprognos och alternativa behandlingsmetoder för att vården ska bli så personcentrerad och förutsägbar som möjligt (Drageset, Espehaug & Kirkevold, 2011). Hur de blev bemötta och synliggjorda av vårdpersonalen bidrog till högre begriplighet (a.a.). Annan forskning visar att personcentrerad vård ökar när sjuksköterskan är respektfull och lyhörd kring personens egna värderingar. Detta ska vägleda de kliniska besluten och främjar personens självkänsla och kapacitet till egenvård (Morgan & Yoder, 2012). Det framkom att något kvinnorna lade

fokus på för att öka begripligheten var de små vardagliga stunderna som upplevdes betydelsefulla. Sociala relationer som vänner och familj hade även en stor positiv påverkan till hur de upplevde begriplighet. Detta styrks i tidigare forskning gjord av Birkelund & Missel (2011) där stöd och närhet från vänner och familj beskrivs viktigt.

Resultatet visar att kvinnorna inte begriper att alla undersökningar och provsvar ofta tar sådan tid. Känslan av att inte kunna påverka situationen påverkade begripligheten negativt hos kvinnorna. Detta medför en lägre känsla av sammanhang vilket leder till att kvinnorna upplever det svårt att anpassa sig till sjukdomen och sjukdomsförloppet (Lindström & Eriksson, 2007).

## Hanterbarhet

Familj och vänner har en positiv betydelse för att göra situationen hanterbar. Kvinnorna beskriver att upplevelsen av rätt stöttning, sociala relationer och rätt redskap ökade den positiva upplevelsen av hanterbarheten. Enligt Godskesen et al., (2013) visade det sig att rätt stöd kunde användas som en strategi för att inge hopp och minska den sjukdomsrelaterade stressen. Bloggarna hade betydelse för kvinnornas hanterbarhet och känsla av sammanhang. Att skriva blogg och visa sina känslor är en strategi som hjälper personen att göra situationen hanterbar (Bowes, Tamlyn & Butler, 2001). Kvinnorna bloggar bland annat om upplevelserna kring cancersjukdomen. De upplever stor tacksamhet kring den respons samt alla kommentarer de får på sina inlägg som hjälp i hanterbarheten. Annan forskning gjord av Keim-Malpass, Albrecht, Steeves, & Danhauer, (2013) visar att unga kvinnor som lever med cancer har många biverkningar och negativa psykosociala konsekvenser som medföljd av sin sjukdom. För att kompensera dessa problem är det vanligt att unga kvinnor med cancer bloggar om sina erfarenheter, tankar och upplevelser. Internet och bloggar har visats ge upphov till en plats att visa känslor och uttryckande av socialt stöd. Det har visats ha stor betydelse för sjuksköterskor att förstå upplevelsen hos vårdsökande kvinnor med obotlig cancer. Detta utifrån ett annat perspektiv som personligheten i bloggar kan beskriva (a.a.).

Att inte känna livsglädje och uppleva sorg är vanligt förekommande vid obotlig cancer (Karabulu, Erci, Özer & Özdemir, 2009). I en annan studie framkom att kvinnorna upplevde svåra cancerrelaterade biverkningar som muntorrhet, förstoppning, trötthet, håravfall, smärta, aptitlöshet, illamående, kräkning och nedstämdhet (Pedersen, Kockved & Nielsen, 2013). Funderingar framkom kring hur kvinnorna orkade utstå biverkningarna trots att cancersjukdomen fastställdes som obotlig. Var det känslan av hopp och tro som drev deras ork eller bara förhoppningen om att köpa mer tid med sin familj och vänner. Kanske en

kombination. Enligt (Lichwala, 2014) kan kvinnor som drabbats av obotlig cancer utveckla nya, realistiska mål i livet. De använder hopp som en strategi för att uppnå realistiska mål, inte nödvändigtvis för att hoppas på ett nytt botemedel eller fler levnadsår. De använder hopp för att hantera sin värdighet, bekvämlighet och sina sociala relationer. Vid otillräcklig symtomlindring kan rädsla uppstå hos kvinnorna med obotlig cancer. Personcentrerad vård är viktigt då sjuksköterskan bör fokusera på symtomlindring, minska stress och öka hopp. Sjuksköterskan kan inge hopp i kvinnornas liv genom att minnas positiva stunder ur livet (a.a.).

Kvinnorna beskriver upplevelsen av att känna situationen ohanterbar, en känsla de beskriver som kaotisk och sorgsen. Detta leder till en minskad känsla av meningsfullhet enligt Antonovsky (2005). De upplever en känsla av hjälplöshet och otillräcklighet vilket minskar hanterbarheten i situationen. Kvinnorna upplever att de inte hinner hantera och ta tillvara på tiden de har kvar. Det kan vara så att kvinnorna upplever det stressande att veta hur lång tid de har kvar. Att veta att cancer är obotlig och att de måste göra så mycket som möjligt innan de går bort. Enligt Heidari & Ghodusi (2015) framkom att under och efter cancerbehandling kan psykologisk stress uppstå som emotionell ångest, ilska, depression och hopplöshet.

## Meningsfullhet

Meningsfullhet upplevs av kvinnorna som dagar och stunder som är smärtfria, då orkar de umgås och göra saker som betyder mycket för dem. Att umgås med familj och vänner innebär stor meningsfullhet för kvinnorna, detta återkommer upprepade gånger i bloggarna. För kvinnorna ökar graden av meningsfullhet med hjälp av socialt stöd, och enligt Antonovsky (2005) är meningsfullhet den viktigaste komponenten i upplevelsen av att känna sammanhang. De upplevde glädjefyllda stunder trots obotlig cancer. Känslan av meningsfullhet ökar genom att få vara delaktiga och umgås med kvinnor i liknande situation. De omvärderade saker i livet och enligt Bolund & Brandberg (2008) kan upplevelsen av livslust återuppstå i samband med detta. Att få vara med och påverka barnens framtid ansågs även höja upplevelsen av meningsfullhet och delaktighet. De upplevde det meningsfullt att planera sin egen begravning. Detta kan bero på att kvinnorna inte ville att det skulle vara en börda för familjen. De upplevde det underlätta både för sig själva och för sina närstående. Enligt Totman, et al (2015) strävar vissa unga kvinnor med cancer efter att skydda sina familjemedlemmar från tankar kring döden och dölja sin sjukdomsprognos. De betonar att för dem själva och sina närstående, var det viktigt att öppet erkänna att det var slutet på livet och att kunna prata om det gemensamt i familjen. Kvinnorna har svårt att se det meningsfulla i sin sjukdom och undrar ofta varför just de har drabbats. De tappar sitt hår under cellgiftsbehandling vilket upplevs ovälkommet och

meningslöst. Detta stöds av annan forskning gjord av Hilton, Hunt, Emslie, Salinas & Ziebland (2007) där kvinnorna beskriver en främmande känsla för sin egen kropp när de förlorar sitt hår. De upplevde olika negativa reaktioner bland annat att folk runt omkring dem antog att det var ett självvalt beslut, och att folk stirrade på dem (a.a.).

De reflektioner som gjorts är att enligt Antonovsky (2005) är känslan av sammanhang endast påverkingsbart fram till 25 års ålder. Senare studier visar dock att så är inte fallet (Lindström & Eriksson, 2007). Graden av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet påverkas och förändras genom hela livet (Volanen et al, 2007). Ju äldre personer är, desto högre känsla av sammanhang har de (a.a.). Känslan av sammanhang är påverkingsbart beroende på vad kvinnornas prover och undersökningar visar. Även de sociala relationerna är komponenter som påverkar kvinnornas upplevelse av sammanhang. Känsla av sammanhang kan påverkas efter 25 års ålder då kvinnorna i denna studie var i 30-årsåldern. Personcentrerad vård och delaktighet påverkar och gör upplevelsen så begriplig, hanterbar och meningsfull som möjligt i mötet med kvinnor med obotlig cancer.

Det framkom att kvinnorna isolerade sig ofta på grund av fysiologiska förändringar. De var infektiöskänsliga och ibland bar de munskydd. I resultatet ses tydligt att trötthet, smärta och andra biverkningar var en orsak till fysiskt lidande. Det visade sig även att det psykiska lidandet gick hand i hand med det fysiska lidandet då kvinnorna upplevde det jobbigt att inte orka vara delaktig i sociala tillställningar och vissa familjesituationer. Detta stöds av Kuuppelomäki och Lauri (1998) som fokuserar på upplevelserna hos kvinnor med obotlig cancer. Upplevelserna delades upp i tre kategorier, en fysisk, en psykisk och en social. Trötthet, smärta och andra biverkningar var de vanligaste orsakerna till det fysiska lidandet. De fysiologiska förändringarna i samband med sjukdomen orsakade psykiskt lidande. Det psykiska lidandet var oftast som störst i början av sjukdomsperioden när metastaser sprids och allmäntillståndet försämras. Detta medförde ofta rädsla för infektioner vilket gjorde att de ofta isolerade sig. Isoleringen ledde till depression och känslomässigt utanförskap (a.a.).

## **Slutsatser**

Kvinnor med obotlig cancer beskriver upplevelsen av känsla av sammanhang som subjektiv, individuell och varierar personer emellan. För kvinnor som lever med obotlig cancer har det i resultatet visat sig att information på rätt sätt från vårdpersonal hjälper känsla av sammanhang att upplevas positivt och begripligt. Stöd från familj och vänner var en resurs som ökade kvinnornas hanterbarhet. Att få engagera sig i barnens framtid upplevdes meningsfullt. Delaktighet i vardagliga saker som köra bil till jobbet, bada barnen och äta middag

tillsammans upplevdes meningsfullt. Personcentrerad vård som synliggör hela kvinnan och inte bara hennes hälsotillstånd upplevs främja begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Sjuksköterskan kan i mötet stärka kvinnans hanterbarhet med hjälp av stöd, rådgivning och kunskap inom området. En personcentrerad vård och helhetssyn där personen står i fokus är en viktig aspekt i sjuksköterskans förhållningssätt.

## **Kliniska implikationer**

Denna studie syftar till att främja vårdpersonalens förståelse i mötet med unga kvinnor som drabbats av obotlig cancer. Genom kvinnornas beskrivande av upplevelser ges en ökad förståelse kring upplevelsen av att leva med obotlig cancer. För att som sjuksköterska kunna ge en personcentrerad vård krävs hög kunskap om individens synsätt, vanor, personliga angelägenheter och prioriteringar. Som sjuksköterska kommer kontakt med dessa unga kvinnor att ske på många olika vårdavdelningar och institutioner.

Det är viktigt att som sjuksköterska involvera och göra kvinnan delaktig i vården för att främja kvinnans upplevelse av sammanhang genom att lyfta fram kvinnans åsikter, förväntningar och önskemål. Kvinnans sociala relationer är betydelsefulla för känslan av sammanhang och det är därför viktigt att bjuda in anhöriga och involvera dem i vården. Bloggförfattare som beskriver upplevelserna av sjukdomsprocessen kan möjliggöra för vårdpersonal att upptäcka och utforska vilka strategier de använder för att hantera situationen. Sjukvården bör se möjligheten i att inhämta information från internet, sett utifrån personens perspektiv, då det är ett snabbt växande forum.

Vidare forskning skulle kunna undersöka kvinnors upplevelse av att leva med obotlig cancer genom en kvalitativ forskningsintervju. Detta för att undersöka om upplevelsen beskrivs annorlunda om frågor riktas direkt kring upplevelsen av obotlig cancer. Det skulle även vara intressant att forska vidare på om det finns stora skillnader i upplevelsen av att leva med obotlig cancer beroende på kultur, ålder och etniskt ursprung.



## Referenser

Antonovsky, A. (2005). Aaron Antonovsky. *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur AB.

Befort, C. Krebil, H. Klimp, J. (2014). Cancer changes everything! Exploring the lived experiences of women with metastatic breast cancer. *International journal of palliative nursing*. doi; 10.12968/Jipn.2014.20.7.334.

Bergbom, I. (2013). Vårdande kompetens, personcentrerad vård och organisationer. I J. Leksell, & M. Lepp (red.). *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s.111-134). Stockholm: Liber AB.

Billhult, A., & Gunnarsson, R. (2012). Kvantitativ studiedesign och stickprov. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från ide till examination inom omvårdnad* (s.115-126). Lund: Studentlitteratur AB.

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

Bolund, C. & Brandberg, Y. (2008). Psykosocial onkologi. I U. Ringborg, T. Dalianis & R. Henriksson (Red.) *Onkologi*. (s.586-597) Stockholm: Liber.

Borbasi, S. & Coyne, E. (2009). Living the experience of breast cancer treatment: The younger women's perspective. *Australian Journal of advanced nursing*, 26(4), 6-13.

Bowes, D., Tamlyn, D., & Butler, L. J. (2001). Women living with ovarian cancer: Dealing with an early death. *Journal of Health Care for Women International*, 23(2), 135-148.

Casey, G. (2012). The biology of cancer. *Journal of Kai Tiaki Nursing New Zealand*. 18(1): 20-24.

Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I Friberg, F (Red.), *Dags för uppsats* (s. 161-172). Lund: Studentlitteratur AB.

Danielson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad* (s. 329-342). Lund: Studentlitteratur AB.

Drageset, J., Espehaug, B., & Kirkevold, M. (2011). The impact of depression and sense of coherence on emotional and social loneliness among nursing home residents without cognitive impairment – a questionnaire survey. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 965-974. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03932.x

Eastham, L. A. (2011). Research Using Blogs for Data: Public Documents or Private Musings? *Journal of Research in Nursing & Health*, 34, 353-361. doi:10.1002/nur.2044

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A & Brink, E. (2011). Person-centered care – Ready for prime time. *European Journal Of cardiovascular nursing* (4):248-51 doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*, 62(1), 107-115. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

Etisk egengranskning. (2015). Hälsohögskolan i Jönköping. Hämtad den 2015-09-21 från: <http://hj.se/student/studier/blanketter--dokument/halsohogskolan.html>

Godskesen, T., Nygren, P., Nordin, K., Hansson, M. & Kihlbom, U. (2013). Phase 1 clinical trials in end-stage cancer: patient understanding of trial premises and motives for participation. *Journal of Support Care Cancer*, 21(11), 3137-42. doi: 10.1007/s00520-013-1891-7

Graubeck A-M. (2012). *Patientologi- personcentrerad vård i teori och praktik*. Stockholm: Natur & Kultur.

Heidari. M. & Ghodusi. M. (2015). The Relationship between Body Esteem and Hope and Mental Health in Breast Cancer Patients after Mastectomy. *Indian Journal of Palliative Care*. 21(2): 198-202. doi: 10.4103/0973-1075.156500

Heilferty, C-M. (2010). Ethical considerations in the study of online illness narratives: a qualitative review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 945-953. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05563.x

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad* (s. 129-137). Lund: Studentlitteratur AB.

Hilton, S., Hunt, K., Emslie, C., Salinas, M., & Ziebland, S. (2007). Have men been overlooked? A comparison of young men and women's experiences of chemotherapy-induced alopecia. *Journal of Psycho-Oncology*. 17(6), 577-583. doi: 10.1002/pon.1272

Jouladee, A., Jouladee, S., Kadivar, M., Hajibabae, F. (2012) Breast cancer; Iranian Women; lived Experience, *Journal of International Nursing Review*, 59(3), 362-368. doi: 10.1111/j.1466-7657.X

Karabulu, N., Erci, B., Özer, N., & Özdemir, S. (2010). Symptom clusters and experiences of patients with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 5(66), 1011-1021. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05254.x

Keim-Malpass, J., Albrecht, T. A., Steeves, R-H. & Danhauer, S-C. (2013). Young Women's Experiences With Complementary Therapies During Cancer Described Through Illness Blogs. *Western Journal of Nursing research*, 35(10), 1309-1324. doi: 10.1177/0193945913492897

Keim-Malpass, J. & Steeves, R-H. (2012). Talking with death at a diner: young women's online narratives of cancer. *Journal of Oncology nursing forum*, 39(4), 373-8 406. doi:10.1188/12.ONF.373-378

Kuuppelomäki, M. & Lauri, S. (1998). Cancer patients' reported experiences of suffering. *Journal of Cancer Nursing*, 21(5), 364-9.

Lichwala. R. (2014). Fostering Hope in the Patient with Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, (18)3:267-269. doi: 10.1188/14.CJON.267-269

Lindström, B & Eriksson, M. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. *Journal of Epidemiol Community Health*, 61: 938- 944. doi: 10.1136/jech.2006.056028

Lindström, B & Eriksson, M. (2006). Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. *Journal of Health Promotion International*, 21(3) 238-44.

Lindström, B & Eriksson, M. (2005). Salutogenesis. *Journal of Epidemiol Community Health*, 59. 440-442. doi: 10.1136/jech.2005.034777

Mazor, K., Beard. R., Alexander.G., Arora. N., Firreno. C., Gaglio.B., Greene. S., Lemay. C., Robinson. B., Roblin. D., Walsh. K., Street Jr. R., & Gallagher. T. (2013) Patients' and family members' views on patient-centered communication during cancer care. *Journal of Psycho-Oncology journal*, 22(11) 2487-95 doi: <http://dx.doi.org.bibl.proxy.hj.se/10.1002/pon.3317>

McCormack, B., Karlsson, B., Lerdal, A., & Dewing, J. (2010). Exploring person-centredness: a qualitative meta-synthesis of four studies. *Scandinavian Journal of Carin Sciences*, 24(3) 620-634. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00814.x

McLeish, L., Marta M. R., Stewart. C., Goudie D. R., Berg J. N., Harvie. M., Hanning K. A., Vysny. H., & Stee M. C. (2012). Lifestyle Changes in Women at Genetic Risk of Breast Cancer: an Observational Study. *International Journal of Behavioral Medicine*, 20(4) 514-21. doi: 10.1007/s12529-012-9263-0

Miller, C & Bakalar, J. (2006) Client-centered therapy: *Harvard Mental Health letter*. 22(7).

Mittelmark, M & Bull, T. (2013). The Salutogenic model of health in health promotion research. *Journal of Global health promotion*, 20(2) 30-38. doi: 10.1177/1757975913486684

Morgan, S & Yoder, H.L. (2012). A Concept analysis of person-centered care. *Journal of Holistic Nursing* 30(1) 6-15 doi: 10.1177/0898010111412189

Nationalencyklopedin. (u.å) *Google*. Hämtad 2015-11-05 från <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/google>

Pedersen, B., Kuktved, D-P., & Nielsen, L-L. (2013). Living with side effects from cancer treatment – a challenge to target information. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 27(3), 715-723. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01085.x

Price, B. (2006). Exploring person-centred care. *Journal of Nursing Standard*, 20(50) 49-56 <http://dx.doi.org/10.7748/ns2006.08.20.50.49.c4487>

Rieger, P-T. (2006). Cancer Biology and Implications for Practice. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 10(4): 457-460. doi: 10.1188/06.CJON

Rogers, C. (1951). *Client-centered therapy: Its current practice, implications and theory*. London: Constable and Company Ltd.

Rokach, A., Findler, L., Chin, J., Lev, S & Kollender, Y. (2013) Cancer patients, their caregivers and coping with loneliness. *Psychology, Health & Medicine*, 18(2) 135-44 doi:org.bibl.proxy.hj.se/10.1080/13548506.2012.689839

Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats*. (s.97-100). Lund: Studentlitteratur AB.

SFS1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 29 september, 2015, från <http://www.riksdagen.se/webbnav/?nid=3911&bet=1982:763>

SFS1998:204. *Personuppgiftslag*. Stockholm: Justitiedepartementet. Hämtad 24 november, 2015, från [https://www.riksdagen.se/sv/DokumentLagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Personuppgiftslag-1998204\\_sfs-1998-204/](https://www.riksdagen.se/sv/DokumentLagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204/)

Skärsäter, I & Ali, L. (2012). Att använda internet vid datainsamling. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad* (s. 251-265). Lund: Studentlitteratur AB.

Socialstyrelsen; Cancerfonden. (2013). *Cancer i siffror 2013*. Hämtad från [Broschyr]: [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se) den 2015-09-07

Socialstyrelsen. (2014). *Cancerincidens i Sverige 2013 – Nya diagnosticerade cancerfall år 2013*. Hämtad den 2015-09-07 från [Broschyr]: [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)

Socialstyrelsen. (2011). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig - Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal*. Hämtad 2015-09-13 från: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-1-5>

Suwankhong, D & Liamputtong, P. (2015). Therapeutic landscapes and living with breast cancer: The lived experiences of Thai women. *Journal of Social Science & Medicine*. 128(2015) 263-271. doi:10.1016/j.socscimed.2015.01.031

Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Journal of Palliative Medicine*. 29(6) 496–507. doi: 10.1177/0269216314566840

Volanen, S-M., Suominen, S., Lahelma, E., Koskenvuo, M., & Silventoinen, K. (2007). Negative life events and stability of sense of coherence: A five-year follow-up study of Finnish women and men. *Scandinavian Journal of Psychology*, 48, 433-441. doi: 10.1111/j.1467-9450.2007.00598.x

Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig metod och teori- från ide till examination inom omvårdnad*. (s.481-495). Lund: Studentlitteratur AB.

World Health Organization. (2015). *Cancer*. Hämtad 2015-10-15 från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>

Bilaga 1

”Bloggsökning”

Sökning	Sökmotor	Sökord	Land	Domän	Tidsperiod	Språk	Exklusionskriterier	Antal träffar
1	Google	kvinna, ung, cancer	Sverige		2010-2011	Svenska		210 000
2	Google	kvinna, cancer ung obotlig	Sverige	Bloggspot.se	2010-2011	Svenska		235
3	Google	kvinna, cancer, ung, obotlig	Sverige	Bloggspot.se	2010-2011	Svenska	Män	156

## Bilaga 2

### “Karakteristika över bloggförfattarna”

Blogg	Ålder	Civilstatus	Lästa blogginlägg mellan tidsperioden	Diagnos
1	34	Förlovad	2008-04-17- 2009-03-24	Hudcancer med metastaser
2	36	Gift	2009-11-01- 2010-03-13	Bröstcancer
3	39	Gift	2009-04-13- 2012-08-25	Bröstcancer, metastaser till skelett och lever
4	37	Sambo	2011-04-05- 2012-02-09	Gallvägscancer med metastaser