När det som inte får hända har skett

Kvinnors upplevelser av att få ett cancerbesked – en narrativ studie.

FÖRFATTARE Katrina Lagerqvist
Mikaela Karlsson

PROGRAM/KURS Sjuksköterskeprogrammet
180 högskolepoäng
Examensarbete Kandidatnivå

HT 2012

OMFATTNING 15 högskolepoäng

HANDLEDARE Ingela Henoch

EXAMINATOR Susann Strang

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademin

GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	När det som inte får hända har skett: Kvinnors upplevelser av att få ett cancerbesked – en narrativ studie.
Titel (engelsk):	When what should not happen has happened – A narrative study of womens' experiences of receiving the diagnosis of cancer.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	18 sidor
Författare:	Katrina Lagerqvist Mikaela Karlsson
Handledare:	Ingela Henoch
Examinator:	Susann Strang

SAMMANFATTNING

Cancer är en av vår tids absolut största sjukdomar och varje år insjuknar drygt 55 000 människor i Sverige. Risken att drabbas är ungefär lika stor hos kvinnor som hos män, men om man ser bara till bröstcancer så får en kvinna i timman besked om att hon har drabbats av cancer. Den forskning som finns idag belyser på ett väldigt generaliserande sätt kvinnors reaktioner i samband med sina cancerdiagnoser. Majoriteten av studierna fokuserar på tiden under, alternativt efter själva behandlingen och i de resultat som presenteras så belyses sällan den känslomässiga process som äger rum hos kvinnorna vid det absolut första diagnostiseringstillfället. Syftet med denna studie är att genom att göra en kvalitativ innehållsanalys baserad på narrativa berättelser, kunna undersöka kvinnors omedelbara upplevelser i samband med att de får sitt cancerbesked. Totalt har vi analyserat 15 kvinnors berättelser hämtade från böcker och bloggar/videoklipp och vi kunde utifrån dessa berättelser sedan identifiera ett huvudtema: *När livet och jaget raseras* och ur detta huvudtema framkom sedan fem subteman; *mörker och ljus i ett virrvarr av kaos, när kroppen tappar andan, det händer inte mig, hur ska jag göra för att överleva* samt *en förändrad verklighet.* Studien påvisar det breda känslospann som äger rum hos kvinnorna i samband med diagnostiseringstillfället i en större utsträckning än tidigare forskning och känslor som sällan tidigare lyfts fram kommer här att presenteras. Att för oss som sjuksköterskor förstå vidden av det känsloförlopp som passerar inom en människa när man får ett så svårt besked som att man är cancersjuk är av stor vikt. Genom denna studie hoppas vi kunna erbjuda en djupare förståelse för det spektrum av känslor kopplade till diagnostiseringstillfället som vi kunnat identifiera ur kvinnornas berättelser och på så sätt öka förutsättningarna för ett så bra bemötande som möjligt.

Nyckelord: cancer, upplevelse, besked, diagnos, kvinnor, kvalitativ innehållsanalys

INNEHÅLL

INLEDNING 1
BAKGRUND 1
Cancer 1
Förekomst av cancer i Sverige och i världen 2
Kvinnor och cancer i Sverige 2
Att få beskedet cancer 2
Tidigare forskning 3
Definition av begreppet livsvärld 5
PROBLEMFORMULERING 6
SYFTE 6
METOD 6
DATAINSAMLING 6
Berättelsen 7
DATAANALYS 7
Etiska aspekter 8
RESULTAT 8
Livet och jaget raseras 8
Mörker och ljus i ett virrvarr av kaos 9
När kroppen tappar andan 10
Det händer inte mig 10
Hur ska jag göra för att överleva? 11
EN FÖRÄNDRAD VERKLIGHET 11
DISKUSSION 12
METODDISKUSSION 12
Resultatdiskussion 13
Psykiska reaktioner 13
Fysiska reaktioner 14
Försvarsmekanismer 14
Copingstrategier 14
En förändrad verklighet 15
Implikationer för omvårdnad 15
SLUTSATS 16
REFERENSER 17

INLEDNING

Cancer är en av vår tids största sjukdomar. Ungefär 150 personer får varje dag ett cancerbesked vilket gör att var tredje person i Sverige beräknas att någon gång under livet drabbas av en cancersjukdom. Dagligen får 15-20 kvinnor dagligen ett bröstcancerbesked, vilket innebär att det är mer än en kvinna i timmen som drabbas (1). Siffror, statistik och fakta som dessa sticker i ögonen och tvingar fram en insikt hos många av oss. Det skulle kunna och kommer dessutom faktiskt mest troligt att en dag vara jag, eller du, eller någon som vi älskar som kommer att drabbas. Cancer är en av de mest fruktade folksjukdomarna och alla känner till sjukdomen som sakta bryter ner människan och sen lämnar kvar henne i en spillra av smärta och maktlöshet. Det är så många tänker de hör ordet cancer. Men hur är det att faktiskt ta emot ett cancerbesked? Hur känns det och hur regerar en människa som får ett sådant besked? Då cancer är en av vår tids största folksjukdomar och därmed en patientgrupp som vi inom vården ofta kommer att möta, är det av stort intresse för oss som blivande sjuksköterskor att försöka förstå den process som äger rum hos en patient som får ett cancerbesked. En process som självklart är högst subjektiv, men där varje gemensam nämnare som går att identifiera ger oss möjligheten till att i framtiden bli bättre sjuksköterskor i mötet med dessa patienter.

BAKGRUND

CANCER

Cancer är samlingsnamnet för maligna, elakartade tumörsjukdomar. Karakteristiskt för cancerogena tumörer är att tillväxten av nybildade celler sker ohämmat. Cancercellerna är okänsliga för de signalsubstanser som gör att cellen går i celldöd, kallat apoptos och tillväxten blir därför obegränsad och okontrollerbar. En malign tumör har förmågan att bli så kallat infiltrativ eller invasiv vilket innebär att den kan tränga in i omkringliggande frisk vävnad. I senare stadier har primärtumören även förmågan att skapa metastaser som kan sprida sig till andra delar av kroppen via blodkärl och det lymfatiska systemet och man talar då om en spridd cancer (2).

Cancer uppstår som en följd av bestående skador i cellernas DNA som gör att de delar i cellerna som styr tillväxt och delning störs. När cancerogena ämnen påverkar friska celler i kroppen kan det resultera i att kopieringen under celldelning inte blir den samma vilket ger en förändrad nytillkommen cell. När detta sker i flera led kan det leda fram till celler som inte fungerar och kommunicerar normalt med omgivningen och resultatet kan då bli att en cancersjukdom uppstår. Inledande i cancerns utveckling ses ett förstadium som följs av fyra faser. Det är inte säkert att cancern fortsätter i de olika faserna utan den kan avstanna i en fas. I förstadiet, hyperplasi, ökar antalet celler men de fungerar fortfarande normalt. Kroppen kan oftast ta hand om denna förändring själv utan att det leder till fas ett, dysplasi. Denna första fas kallas i vardagligt tal för cellförändringar. Cellerna kommunicerar nu inte längre med sin omgivning. Fas två som kallas in situ betyder “på plats” syftar till att ett antal celler växer på en avskild plats. Cellerna har nu blivit så förändrade att de kallas cancerceller, men har inte ännu börjat sprida sig till omkringliggande vävnad. Nästa fas är den invasiva fasen, då cancern är fullt utvecklad och cancercellerna kan börja infiltrera annan vävnad och organ i omgivningen. Den sista fasen är den metastaserande cancern, vilket innebär att tumören nu sprider sig i kroppen via lymf- och blodkärl (3).

Förekomst av cancer i Sverige och i världen

I Sverige får 55 000 personer varje år en cancerdiagnos och fallen ökar i takt med att befolkningsmängden och andelen äldre ökar. Risken att insjukna är ungefär den samma mellan könen; 52 % av de drabbade är män och 48 % är kvinnor. Den vanligaste cancerformen i Sverige är prostatacancer, följt av bröstcancer och hudcancer. Den minst förekommande cancersjukdomen är hjärntumörer och cancer som drabbar nervsystemet (1).
I världen diagnostiserades år 2008 12,7 miljoner människor med cancer och samma år avled 7,6 miljoner människor som en följd av sjukdomen. Beräkningar pekar på att förekomsten av cancer kommer att fördubblas de närmaste 20 år, mycket relaterat till en ökad befolkningsmängd samt en förlängd medellivslängd hos världens befolkning. En annan bakomliggande faktor till varför cancerfallen ökar är att utvecklingsländerna tar efter ett mer västerländskt levnadssätt som innefattar låg fysisk aktivitet, ohälsosam kost, förändrade reproduktionsvanor samt ökad förekomst av rökning. Den vanligaste cancerformen i världen är lungcancer med ett uppskattat insjuknande på 1,6 miljoner, en siffra som följer de olika ländernas tobaksvanor. Efter lungcancer är bröstcancer hos kvinnor den mest förekommande i världen med 1,4 miljoner fall år 2008, men förekomsten ser väldigt olika ut över världen (4).

Kvinnor och cancer i Sverige

Den vanligaste cancerdiagnosen som drabbar kvinnor är bröstcancer. I Sverige lever idag 90 000 kvinnor med sjukdomen. En stor majoritet av de drabbade kvinnorna befann sig i, eller hade redan passerat klimakteriet och prevalensen av kvinnor som drabbats innan de fyllt 30 år är mycket låg. Malignt melanom (hudcancer) är den näst vanligaste cancerformen hos kvinnor, följt av tjocktarmscancer, lungcancer och livmoderkroppscancer (4).

ATT FÅ BESKEDET CANCER

Hur vi uppfattar sjukdomar och dess betydelse är format utifrån vår kultur och våra tidigare erfarenheter. Ordet cancer väcker starka känslor och beskrivs ofta som något som associeras med otäcka levnadsöden, smärta och död. Att få ett cancerbesked framställs som något som väcker en insikt om livets sårbarhet, en medvetenhet om att vi faktiskt är dödliga. Känslomässiga reaktioner som orättvisa och kontrollförlust beskrivs vilket påminner om att livet inte är förutsägbart och att vi är oförmögna att kontrollera döden. Att ställas inför faktumet att man har cancer kan upplevas som känslan av att tappa fotfästet. Beskedet har en stark existentiell påverkan där personen som drabbats ofta ställs inför frågor om livets mening (5).

Ett besked om cancer gör att livet avstannar och tvingas till förändring. Vardagen ändras, kroppen ändras och livet som sådant ifrågasätts vilket får cancerpatienten att få nya tankar och känslor kring livet, sig själv och inte sällan leder förloppet till omformuleringar kring vad som egentligen är av värde i livet. En cancerdiagnos uppfyller kraven för vad som kallas trauma inom psykologin. Ett trauma utlöser som följd en kris. De allra flesta som får ett cancerbesked drabbas av en psykisk chock som kan pågå allt från någon timme till upp till en vecka efter beskedet, vilket försätter personen i ett något bortkopplat tillstånd. Vanligen utlöser inte beskedet en posttraumatisk stressreaktion, men det kan hända att patienten får akut ångest, blir irrationell eller till och med uppvisar psykotiska symtom (6).

TIDIGARE FORSKNING

Mertz m.fl (7) har undersökt kvinnors upplevelse av psykisk påfrestning (eng. “distress”) i samband med att de diagnostiserades med bröstcancer för första gången. Begreppet “distress” definierades som en känsla av psykisk natur som i stor utsträckning kan påverka hur effektivt en människa hanterar ett sjukdomsbesked, och ansågs av forskarna som ett mer socialt accepterat begrepp än till exempel depression. “Distress” täckte in ett brett spann av känslor hos kvinnorna; sårbarhet, rädsla, ångest och ensamhet för att bara nämna några. Trehundrafyrtiotre nydiagnostiserade kvinnor fyllde således i ett frågeformulär där de fick uppge i vilken utsträckning de hade upplevt psykisk påfrestning sedan sjukdomsbeskedet. Majoriteten av kvinnorna, 77 %, uppgav oro som den mest påtagliga känslan i tillvaron och denna utgjorde tillsammans med nervositet (71 %), sömnlöshet (50 %) och utmattning (49 %) de vanligast representerade nyckelorden i studien. Forskarna beskrev att de kvinnorna som var äldre vid beskedet om sin diagnos upplevde psykisk påfrestning i mindre utsträckning, än de yngre kvinnorna. Det framgick även under studien att de yngre kvinnorna skattade sin livskvalité sämre direkt efter diagnosen än de äldre, och de som levde ensamma eller inte hade någon utanför familjen att samtala med och söka tröst hos tog således också beskedet hårdare. Trots att man idag är mycket väl medveten om att ett cancerbesked ofta följs åt av mer eller mindre svåra psykiska påfrestningar beroende på individen det drabbar, så framhåller forskningen att problemet sällan varken bemöts eller blir belyst av vare sig läkare eller sjuksköterskor (7).

I en annan studie genomförd av Kangas m.fl. undersökte forskarna istället förekomsten av akuta stressymptom hos patienter (ASD - acute stress disorder) i samband med att de diagnostiserades med cancer och fram tills dess att deras primära behandling inleddes. Av de åttiotvå patienterna som intervjuades, både kvinnor och män, uppvisade 28 % tecken på stress och oro som var allvarliga nog att klassificeras som akuta stressymptom. Efter sex månader upplevde en fjärdedel posttraumatisk stress relaterat till sin cancersjukdom (8). Förekomsten av akuta stressymptom, posttraumatisk stress och därmed en psykisk samsjuklighet till följd av en cancerdiagnos undersöktes av Mehnert m.fl i en intervjustudie med kvinnor som drabbats av bröstcancer, där 87 % av kvinnorna uppgav att det var oväntat och känslomässigt överväldigande att få sjukdomsbeskedet, men där endast 2,4 % hade så svår oro och upplevelser av stress att det kunde klassas som akuta stressymptom (ASD). Själva cancerdiagnosen var den mest påtalade stressfaktorn, medan lite drygt en tredjedel menade att ovissheten inför vad som väntade i framtiden var det som påfrestade mest psykiskt (9).

I en intervjustudie med 26 kvinnor i mycket olika åldrar om tiden från bröstcancerbesked till inledning av behandling fann Lally m.fl (10) att oaktat om en kvinna betraktar sin sjukdom som ett hot eller som en utmaning, så kommer diagnosen att innebära ett krav på förändring för att kunna anpassa sig till en ny levnadssituation. I studien framkom att de kvinnor som i större utsträckning upplevde optimism, som accepterade sin situation och som anpassade sig bättre initialt vid diagnostiseringstillfället upplevde att deras livskvalitet var bäst den kommande tiden efter. Forskarna identifierade att diagnosen utgjorde ett hot mot kvinnornas syn på sig själva och den värld som fanns runt omkring dem. Deras integritet hotades och tre stadier kunde urskiljas i kvinnornas kamp för att anpassa sig till situationen. I det första stadiet försökte man att skapa ett sätt att övervaka situationen och finna en mening med det som sker. Därefter ville man agera, försöka undvika utlösande känslofaktorer och kontrollera den miljö man lever i. Slutligen försökte kvinnorna lägga fokus på att identifiera sig själva, och var de befann sig i tillvaron. Vissa

av kvinnorna genomgick alla tre stadierna, andra bara ett eller två av dem. Flera av kvinnorna uppgav i intervjuerna att tiden mellan det att dem fick diagnosen och nästa läkarbesök var oerhört påfrestande. Okunskapen, ovissheten och oron för framtiden var som mest påtaglig innan de fick ytterligare kunskap om sin situation (10).
I en studie utförd av Frank-Stromborg undersöktes hur personer initialt reagerade då de första gången fick beskedet att de fått cancer. Utifrån 441 patienters svar på frågan "Vad minns du av dina känslor då du första gången fick veta att du hade cancer?" kunde man utläsa att det fanns två separata och avgränsade nivåer som kunde delas i konfronterande reaktioner (confronting reactions) och påfrestningsreaktioner (distress reactions). En stor andel av svaren (27 %) visade att patienterna haft en konfronterande reaktion till sin diagnos som visade sig i uttryck som "I decided to make the best of it" och "I decided to beat the cancer". Chock, rädsla och misstro var en annan reaktion (29 %) och ytterligare en annan ilska, depression och/eller hopplöshet (16 %). Mindre andelar visade på rektioner som att inte vilja tänka på cancern, amputation av framtiden, förnyat hopp och undergång. Den starkaste påfrestningsreaktionen vid cancerbeskedet visade sig vara en känsla av hjälplöshet/hopplöshet (28,4%) och den starkaste konfronterande reaktionen var kamplust (fighting spirit) (13,5%). Stoisk acceptans (stoic acceptance) var också en reaktion bland 4,9 % och dessa patienter visade sig klara sig sämst relaterat till att de inte sökte information. Studien föreslår att mentala attityder påverkar cancerförloppet (11).

I en studie berättade 138 patienter på vilket sätt de fick diagnosen, hur läkarna berättade för dem, var de befann sig när de fick diagnosen och hur de mådde efteråt. Genomgående för många av patienterna var hur de framhöll vikten av att ha en nära anhörig närvarande vid sjukdomsbeskedet och hur sättet som läkarna berättade om deras sjukdom påverkade den närmaste framtiden avsevärt. Många patienter påpekade i sina berättelser att information kring den behandling som fanns tillgänglig var av avgörande vikt direkt efter att de fått sin diagnos. Flera patienter berättade om hur de bara hade fått besked om att de drabbats av cancer, och fick sedan åka hem för att en tid senare få komma tillbaka och diskutera behandlingsalternativ. Denna tid upplevdes som mycket plågsam då ovissheten och rädslan för att dö var mycket mer påtaglig innan det fanns behandlingsinformation att tillgå. De patienter som däremot fick både sin diagnos och påföljande behandlingsinformation vid samma tillfälle hade avsevärt lättare för att acklimatisera sig till sin nya situation och kände i större utsträckning hopp inför framtiden. En annan nyckelfaktor som majoriteten av patienterna framhöll var vikten av att ha en tydlig plan och kontinuitet i sina vårdkontakter. Att inte få veta vad som väntade eller vad man bör vara förberedd på, gjorde den psykiska påfrestningen mycket större (12).

Salander m.fl (13) har även genomfört en intervjustudie med 30 patienter som alla diagnostiserats med elakartade hjärntumörer. Syftet med denna studie var att lyfta fram nya insikter kring hur patienter med hjärntumörer skapar sig en ny vardag där de kan förhålla sig till sin diagnos. Patienterna var både män och kvinnor och de var i åldrarna 18-70 år. Patienterna hade fyra olika källor där patienterna uppgav att de hämtade hopp och kraft att försvara sig mot sjukdomen och den vardag den innebar. Den vanligaste källan var att använda sig av ett *speciellt tankesätt* och därigenom förhålla sig med distans till sin sjukdom. Olika patienter valde till exempel att undvika all information som inte var absolut nödvändig kring diagnosen, medan andra valde att betrakta sjukdomstiden som en parentes i tillvaron och på så sätt blicka framåt mot när vardagen skulle återgå till det vanliga. Den näst vanligaste källan var att söka hopp genom att *upprätta relationer som upplevdes som avhjälpande*. Här räknades inte familje- eller samborelationer in, utan patienterna framhöll istället viktiga relationer till läkare, till behandlingen i sig eller till

medmänniskor med samma sjukdom. Att ha stöd från familjen eller från sin partner beskrevs som otroligt stöttande, men inte som något ”skydd” mot sjukdomens konsekvenser på samma sätt som de tidigare omnämnda relationerna gjorde, då de anhöriga spelade en annan roll i tillvaron. En annan källa som lyftes fram var känslan av att *kroppen fortfarande mådde fysiskt bra* och att patienterna på så sätt kunde hämta styrka från känslan av att kroppen fortfarande kunde klara av att leva och fungera som i en ”frisk tillvaro”, även om de mådde psykiskt dåligt. Patienterna beskrev att känslan av fysisk och kroppslig styrka gjorde det lättare att tränga undan det faktum att de var sjuka och den skrämmande sjukdomsbilden blev på så sätt mindre påträngande. Den sista och tillika minst representerade källan att söka hopp och kraft ifrån som kunde identifieras innebar att patienterna *hanterade sjukdomsinformationen på ett vinklat sätt.* De tog således till sig informationen om att dem var sjuka, men valde att tolka den på ett sätt som var mindre skrämmande än verkligheten. Det som läkaren informerade om, översattes istället till någonting mer positivt och gjorde att de dåliga nyheterna kunde hållas på ett mer hanterbart avstånd (13).

DEFINITION AV BEGREPPET LIVSVÄRLD

Livsvärld är ett ontologiskt- och kunskapsteoretiskt begrepp sprunget ur filosofin. Livsvärldsbegreppet har en fenomenologisk bakgrund och är uppkommet framförallt ur Husserls idéer om en oreducerad verklighet. Ur ontologisk mening står begreppet för att livet och världen kan ses som en komplex enhet som inte går att reducera till en yttre och en inre värld utan som snarare som något som både skapar och påverkar varandra. Livet är världen runt oss och världen är livet som lever inom oss. De två påverkar varandra och bildar gemensamt en enhet. Samlade erfarenheter, handlingar, ting samt omvärlden som finns runt omkring utgör tillsammans en människas livsvärld. Livsvärlden är inte enbart den subjektiva världen vi lever i utan också den plats vårt liv utspelar sig på (14).

Det är i vår livsvärld som vi kan närma oss både oss själva och andra och därigenom sätta de händelser vi är med om i perspektiv till hur vi upplever världen. Livsvärlden kan beskrivas som livet så som vi uppfattar det utifrån våra tidigare erfarenheter, vår kultur samt den tid och rum vi befinner oss i. Livsvärlden är alltså något som skapas inuti oss och som både påverkas och omskapas hela tiden som en följd av det liv vi lever. Detta gör livsvärlden högst personlig, samtidigt som den delas med andra då den sträcker sig till händelser, människor och själva livet utanför (15). Som människor existerar vi i ett kulturellt, socialt och historiskt sammanhang och vår livsvärld är kopplad dithän. All information, kunskap och lärande vi ska motta kommer att ställas i relation till vår livsvärld och bli bedömd utifrån den. En människas livsvärld är dennes erfarenhetsvärld och den kommer påverka hur en individ reagerar på och hanterar information (16).

Som sjuksköterskor har vi inom vården det yttersta ansvaret för patientens omvårdnad. Att vårda en redan inneliggande patient kan ibland vara lättare och mer konkret än att inleda vården för en patient som precis fått sitt sjukdomsbesked och som därför står med ett ben kvar i ”den friska världen”. ICN – Sjuksköterskans etiska kod beskriver fyra områden som är sjuksköterskans yttersta ansvar: att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande. (17) För att kunna leva upp till detta och erbjuda en så god omvårdnad som möjligt krävs att vi som sjuksköterskor tar ett ökat ansvar redan i samband med diagnostiseringstillfället och med så mycket kunskap som möjligt finnas närvarande i syfte att förebygga känslor av ensamhet, utelämnande och ovisshet i större utsträckning än vad som är naturligt i samband med ett så svårt besked som att man drabbats av cancer.

PROBLEMFORMULERING

Att få ett cancerbesked kan förändra en människas tillvaro fullständigt inom loppet av bara några få sekunder. Lika många människor som det finns som drabbas av cancer, lika många olika sätt finns det att ta emot, hantera och tackla sjukdomsbeskedet man precis fått. Då cancer är en av vår tids vanligaste sjukdomar, kommer de drabbade patienterna bli allt fler varpå det kommer ställas högre krav på sjuksköterskans kompetens att i framtiden kunna bemöta dessa individer på ett så bra sätt som möjligt.

Mycket av den forskning som gjorts på cancerpatienters upplevelser av sin sjukdom har sitt fokus riktat mot tiden som följer efter själva sjukdomsbeskedet. Forskning på hur patienterna hanterar vardagen, skapar strategier för överlevnad samt på vilka känslor som är mest påtagliga och vanligast förekommande. En majoritet av de studier som finns att tillgå har dessutom valt att studera endast kvinnors upplevelser, ett fokus som även vi valt att arbeta efter då materialet som fanns att tillgå därigenom blev mycket rikare och resultatet därigenom lättare att avgränsa. Som vårdpersonal och inte minst sjuksköterska spelar man både ur ett omvårdnadsmässigt och medmänskligt perspektiv en mycket central roll under hela vårdtiden, men det initiala bemötandet mot de kvinnor som precis mottagit sin diagnos är sällan belyst med forskning. Vårt fokus är därför att förstå den tankeprocess som äger rum hos kvinnor under det omedelbara ögonblick som de får sin cancerdiagnos, snarare än tiden som följer efteråt. Att som sjuksköterska finnas där och aktivt närvara för stöttning och samtal vid diagnosbeskedet kan vara bland de viktigaste uppgifterna vi har, och vår kompetens blir avsevärt bredare om vi kan sätta oss in i och verkligen försöka förstå vilka tankar som passerar hos kvinnorna. För att avgränsa vår frågeställning något valde vi att enbart fokusera på kvinnors upplevelser av att få ett cancerbesked. Dels baserat på vårt egna subjektiva intresse, men även då vi efter att vi gjort en första litteratursökning insåg att det fanns betydligt mer belyst ur ett kvinnligt perspektiv, än ur det manliga.

SYFTE

Syftet med studien är att belysa kvinnors omedelbara upplevelser i samband med att de får ett cancerbesked.

METOD

DATAINSAMLING

Tanken kring att utgå från narrativa berättelser föreföll sig naturlig för oss då vi ville studera de omedelbara känslorna hos kvinnor i samband med att de fick sitt cancerbesked. Det finns en uppsjö av material skrivna om och av kvinnor avseende hur det är att leva med cancer. Det har till och med gjorts studier på effekten av kvinnors bloggande kring cancer. Vi ville synliggöra kvinnornas upplevelser, vilket ofta står att finna i berättelser. Vi hade bägge blivit tipsade om boken ”När livet inte kan vänta” av Sara Natt och Dag (18). Boken handlade om tre cancersjuka kvinnor som alla även hade varsin blogg, där de dessutom tipsade om flera andra kvinnor som befann sig i liknande situationer. Med denna bok som grund inledde vi vår sökning och gick från källa till källa med Google till vår hjälp. Vi började med att göra en mycket öppen sökning bland alla tänkbara bloggar och böcker och skalade sedan successivt ner materialet. Efter vår första sökning insåg vi även att det var nödvändigt begränsa oss och valde då att rikta vårt arbete mot de känslorna som passerade hos kvinnorna vid det absolut första diagnostiseringstillfället då vi upplevde att det fanns mindre forskning som belyste just denna känsloprocess. Vi valde att

avgränsa oss till svenska kvinnor och till material skrivet på svenska. Flera böcker har valts bort då de inte behandlat själva upplevelsen vid cancerbeskedets tillfälle utan kanske snarare varit en böcker skrivna kring hela sjukdomstiden. Vi har baserat vår uppsats på tre böcker av självbiografisk karaktär (18,19,20) tillsammans med fyra narrativa berättelser hämtade från videoklipp (21). Vår litteratursökning mynnade sedan ut i ett material hämtat från 15 olika kvinnor, vilka presenteras i bilaga 1. Samtliga kvinnor hade diagnostiserats med cancer, men sjukdomsförloppet föll olika ut för de olika individerna. Vissa av kvinnorna besegrade cancern och lever idag, medan andra förlorade kampen mot sjukdomen. I två av de tre böckerna återgav ett flertal olika kvinnor sina livsberättelser på ett kortare sätt, medan den tredje boken var skriven av endast en kvinna och var därmed naturligt längre. Videoklippen belyste fragment från olika kvinnors diagnostiseringstillfälle. När vi bearbetade materialet valde vi att endast fokusera på det som svarade an mot vårt syfte, nämligen vilka de omedelbara känslor som infann sig hos kvinnorna vid cancerbeskedet var, och vi bortsåg därför från övrig information.

Berättelsen

Det är genom berättelsen som vi kan förmedla vilka vi är och kan på så sätt skapa mening åt olika händelser genom tal och skrift. Berättelser kan åskådligöra hur en patient upplevt hälsa och ohälsa, lidande och omvårdnad. I berättelser om livet sätter någon ord på händelser i sitt liv som sedan kan studeras av lyssnaren för att vi ska kunna förstå hur berättaren upplevt sitt liv och det han eller hon erfarit. Den skrivna livsberättelsen gör det möjligt att utifrån berättarens livsvärld nå ny kunskap om upplevelser inom ett specifikt problemområde (22). Narrativ forskning (från latinets narro; berätta och gnarus; vetande) utgår från berättelsen som källa till ny förståelse. En berättelse utgår från berättarens känslor och reaktioner på livet samt dennes förhållande till det som skett och ur vilken man sedan kan se en struktur och utläsa olika teman. Beroende på syfte och fokus kan narrativ forskning studera själva berättandet, studera berättelsens uppbyggnad och struktur eller visa på människors upplevelser kring ett visst problemområde (23).

DATAANALYS

Att analysera texter och berättelser resulterar i en analys, en tolkning av analysen samt en förklaring av tolkningen (22). Vi har valt att analysera berättelser med kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats och med fokus på det manifesta innehållet.

Kvalitativ innehållsanalys lämpar sig väl inom omvårdnadsforskning då syftet är att nå ny kunskap kring människors upplevelser, där det upplevda fenomenet kan skilja sig stort mellan olika människor som varit med om samma upplevelse. Tillvägagångssättet i kvalitativ innehållsanalys är att meningsbärande enheter lyfts ut ur texten för att sedan kondenseras ner till en mening eller några ord, för att sist kodas efter vad meningen innebär. Efter det kategoriseras koderna som i sin tur belyser teman som framkommer ur helheten (24). Kvalitativ innehållsanalys kan delas in i induktiv kontra deduktiv ansats. I den deduktiva ansatsen används tidigare forskning som utgångspunkt vid innehållsanalysen och tidigare förutbestämda kategorier, modeller eller teorier kan styra vad som studeras i texten. I en induktiv ansats studeras materialet istället förbehållslöst och nya kategorier och teman skapas utifrån texterna. Den induktiva ansatsen lämpar sig väl vid analys av texter baserade på personliga upplevelser. Vid analys av texten kan fokus läggas på det latenta, dolda innehållet eller på det uppenbara, manifesta innehållet. Skillnaden dem emellan är att vid en analys av det latenta krävs en djupare analys av bakomliggande, underliggande och relationsbaserade aspekter, medan en analys på det manifesta

innehållet mer fokuserar på det som är uppenbart i texten och vad den direkt innebär och handlar om (22). Videoklippen som använts i vår studie transkriberades ordagrant och analyserades sen på samma sätt som självbiografierna.

ETISKA ASPEKTER

Materialet vi utgått ifrån är publicerat material som syftar till att berättaren vill nå ut med sin historia och därför ser vi ingen etisk motsättning i att systematiskt granska materialet. Däremot finns det utrymme för personlig tolkning av deras material som vi tagit i beaktande. För att skydda materialet från att omtolkas har vi närmat oss materialet med noggrannhet och respekt genom att diskutera, omvärdera och omdefiniera abstraktionerna i omgångar för att nå den sanna innebörden av kvinnornas berättelser och upplevelser. Noggrannhet och respekt till trots är vi väl medvetna om att innebörden och de tolkningar som vi lyft fram är våra egen och därmed subjektiva.

RESULTAT

Textanalysen presenteras nedan med huvudtemat ”Livet och jaget raseras” som beskriver forskningens huvudfokus; upplevelsen av en plötslig, negativ förändring. Under detta huvudtema följer subteman som inte har någon inbördes hierarki. ”Mörker och ljus i ett virrvarr av kaos” som beskriver de känslomässiga reaktionerna kvinnorna erfar vid beskedet. Subtemat ”När kroppen tappar andan” handlar om de fysiska upplevelserna, ”Det händer inte mig” om försvarsmekanismer som uppstår och ”Hur ska jag göra för att överleva?” ger en bild av copingstrategierna de använde sig av. Det sista subtemat ”En förändrad verklighet” beskriver den förändring av livsvärlden kvinnorna erfar. Varje kondenserad meningsenhet i materialet har lett fram till ett beskrivande ord som delats in under dessa subteman. Subteman med respektive koder presenteras i tabell 1.

LIVET OCH JAGET RASERAS

Tabell 1. Huvudtema, subteman och koder.

Huvudtema: Livet och jaget raseras	
SUBTEMAN	**KODER**
Mörker och ljus i ett virrvarr av kaos	Kaos/chock/skräck Känslan av att vara i vägen Maktlöshet/Hjälplöshet Utanförskap/Utlämnad Vilsenhet/förvirring/desorientering Känslan av att vara förberedd/oförberedd Ensamhet Ångest Lättnad Sorg Tomhet
När kroppen tappar andan	Tårar/gråt Muskelanspänning Håret reser sig Förlamande

	Tappar andan Kroppsligt tung Hör inte
Det händer inte mig	Mental blockering Undanhålla information/känslor Förnekelse Flyktönskan Motsättning/motstånd Beter sig som att inget hänt Förstår inte innebörden
Hur ska jag göra för att överleva?	Planera Strukturera Skapa kontroll Mobilisera krafter Hitta motivation Lösningsfokuserad Skapa klarhet Samla sig Stötta sig mot anhörig Mantra Bearbetning
En förändrad verklighet	Overklighetskänslor Förlikning med döden Sjukdomsinsikt Förändrad kroppsuppfattning Förändrad självbild Förändrad vardag

MÖRKER OCH LJUS I ETT VIRRVARR AV KAOS

Under subtemat mörker och ljus i ett virrvarr av kaos upplever flera av kvinnorna en känsla av kaos, chock och att världen hamnat på ända då de nås av sitt cancerbesked (20, 26, 28, 30, 33, 35, 37). Ingegerd beskriver chocken som att allt stannar upp. Tiden, talet, livet och att själva vetskapen om att det kan finnas cancerceller kvar i hennes kropp förlamar henne. Även Ulrika, Birgit, Eva och Josefin beskriver cancerbeskedet som chockartat. En annan känslomässig upplevelse som är genomgående är känslan av att falla ur sin tillhörighet och därmed känna sig hjälplös, utlämnad, ensam och att vilja bli omhändertagen (20, 25, 29, 31). Katharina (25) beskriver hur hon i köket med sina två barn tar emot cancerbeskedet över telefon och blir lämnad ensam i beskedet. Hon beskriver det som att kastas ut ensam och utlämnad i ett mörker. Även Britta (29), tar ensam emot beskedet över telefon och beskriver hur hon hade behövt stödet från någon där då hon kände sig så ensam. Siri (31) som annars uppskattar ensamheten berättar hur hon just i denna situation kände sig väldigt ensam för första gången i sitt liv. När Ingegerd (20) reagerar med att vilja gå tillbaka in till tryggheten och bli omhändertagen på sjukhuset, samtidigt som hon upplever att hon inte har någonstans att ta vägen.

Tre personer, Heléne, Maria och Josefin beskriver positiva känslor vid beskedet då det handlar

om en lättnad att få beskedet och en känsla av att vara förberedd (27, 30, 35). Maria och Josefin har länge oroats av vad det handlar om och lättnaden infinner sig då de får veta vad de har att ställa sig in på. Helénes mamma drabbades av cancer och därför kände hon att hon förstod vad det handlade om och att hon visste vad hon skulle göra.

Känslomässiga reaktioner som inte framkom så ofta var känslan av skräck och ångest, känslan av att vara oförberedd, känslan av att vara i vägen och sorg (25, 28, 31, 34). Katharina (25), beskriver att hon drabbades av en stark skräck och ångest som hon aldrig upplevt tidigare. Katarina (28), beskriver en udda känsla av att vara i vägen vid cancerbeskedet. Siri (31), beskriver hur hon tyckte det smärtsammaste var sorgen över hur barnen skulle påverkas och sorgen hon drabbades i och med de tankarna. Inga (34), berättar hur det kändes som att hela omgivningen var mogen i motsatts till henne som inte alls kände sig mogen för ett cancerbesked.

> *Tio minuter har gått som har vänt upp och ner på hela min värld* (28, sid 51)

NÄR KROPPEN TAPPAR ANDAN

Vissa kroppsliga reaktionerna som framkommer ur materialet beskrivs som en förlängning av rädslan som kommer till uttryck i form av att håren reser sig och att musklerna spänns av skräck, som Katarina beskriver (28). Ingegerd (20), beskriver en annan upplevelse där luften verkar gå ur henne och hon tappar kraften i kroppen. Hon berättar att hon tappade andan och att kroppen kändes tung och trött. Hon beskriver även en förändring av sinnena, att hon inte längre hör, eller att rösterna är långt borta. Heléne (30), återberättar att tårarna rann och att gråten fortsatte på väg till bilen.

> *Kroppen känns så tung, så olidligt tung. Jag kämpar för att inte ge efter för min förtvivlan. Jag måste ju kunna ta mig härifrån* (20, sid 62)

DET HÄNDER INTE MIG

Den starkaste och mest framträdande försvarsmekanismen hos kvinnorna visade sig vara en upplevelse av att bli mentalt blockerad. Att allt stannar upp, att man inte förstår eller att informationen inte når fram. (20, 25, 28, 29, 30, 36, 38). Katarina (28), Ingegerd (20), Heléne (30) beskriver alla tre att de slutar lyssna under samtalen då de får sina besked. Att läkaren fortsätter prata och informera men att rösten är långt borta eller inte hörs alls och att de inte längre tar till sig av vad som sägs. Katarina (28) och Susann (38) berättar att de inte förstod innebörden av vad som sades under samtalet utan att informationen sjönk in senare.

Några reagerade med totalt motstånd eller förnekelse och försökte finna svar i missuppfattningar eller tänkbara fel som gjorts i processen fram till diagnosen. För det kan väl inte hända dem? (20, 28, 34). Inga (34), arbetar som läkare vid beskedstillfället och kan inte, trots sin kompetens ta till sig informationen. Hon är övertygad om att proverna har förväxlats. Hon visste att det kan drabba alla, men ändå ingick inte hon själv i den vetskapen. Katarina (28) blir lugn och tänker att det inte kan vara så farligt, eftersom hon känner sig frisk. Vid andra beskedet får Katarina starka flykt- och motståndskänslor. Hon vill aldrig i livet genomföra en operation. Även Ingegerd (20) reagerar med ett starkt motstånd mot cellgiftsbehandling. Hon är så rädd för denna behandling som man blir sjuk av.

En annan strategi några kvinnor går in i är att leda bort fokus från cancern eller dölja den (25, 29, 30, 32). Nan (32) vill inte prata om detta obehagliga som cancern innebär och leder bort samtalet och fokuserar på att prata om hästar och barn med läkaren. Britta (29) samlar sig i bilen och bestämmer sig för att själv bära på beskedet och inte berätta det för sina barn. Katharina (25) döljer sin ledsamhet för sin man och sina barn och fokuserar på att fördriva tiden precis efter beskedet hon fått på telefon. Heléne (30) beter sig som att hon inte behöver hjälp och avböjer den utan tar i hand och tackar läkaren och går. Hon ifrågasätter sig själv i efterhand hur hon kunde reagera såhär och funderar över om det har med uppfostran att göra.

HUR SKA JAG GÖRA FÖR ATT ÖVERLEVA?

Kvinnorna återberättar hur de på olika sätt finner vägar för att hantera att de drabbats av cancer. Genom att ställa frågor och strukturera upp planer når de en ordning och en acceptans kring att de har blivit cancerpatienter. Lösningsfokus är centralt, att vara positiv och att samla krafter till det som är viktigt (20, 25, 33, 28, 30, 38).

Heléne (30) fokuserar på att samla sig och frågar sig vad hon kan göra nu och vad som ska hända. Hon känner att det är av stor vikt att samla krafterna till det nödvändigaste. Birgit (33) hämtar stöd från sin dotter som är tacksam att ha med sig vid det svåra beskedet. Ingegerd (20) känner sig motiverad till att börja sin behandling då vetskapen om att hon är en cancerpatient slår henne medan Katarina (25) är positiv och är inställd på att det kommer gå bra. Hennes inställning till cancern är att om den ens är ett problem så går det att lösa. Susanne (35) återberättar om hur vetskapen om att cancern inte spridit sig blev ett positivt mantra genom sjukdomstiden som hon fann kraft och lugn ur.

> *Känslan går inte att beskriva! Inte rädsla, inte sorg, inte bitterhet eller ja vad då? jag bara känner igen den och instinktivt vet jag att nu måste jag mobilisera alla mina krafter på något vis* (32, sid 146)

EN FÖRÄNDRAD VERKLIGHET

Detta subtema beskriver hur kvinnornas syn på sig själv, sina liv och upplevelsen av dessa förändras. En reaktion som verkar vara starkt sammankopplad med chocken är upplevelsen av en förändrad verklighet. Att verkligheten känns overklig eller att kroppen inte upplevs som sin egen som ger en känsla av vilsenhet och desorientering (20, 26, 28, 31). Ulrika (26) beskriver hur hon upplever stunden som att hon var med i en filmsekvens och att hon snart skulle dö. Ingegerd upplever att hennes kropp inte kan vara hennes och Siri (31) beskriver det som att hon upplevde det som att verkligheten blev overklig. Katarina (28) beskriver att beskedet gav upphov till en känsla av att allt som var hon förändrades.

Några kvinnor beskriver hur de tänker på livets plötsliga ändlighet och att de inte kommer att bli gamla. Tankar om döden och att livet kan förkortas beskrivs som en del av att förstå innebörden av cancerbeskedet (20, 29, 31). Britta (29) beskriver det som att domens dag närmar sig medan Siri (31) slås av att hon inte kommer bli 98 år gammal och tycker det känns skönt. Ingegerd (20) berättar att det var första gången som hon tänkt på att hon kan dö.

Ingegerd (20) och Britta (29) berättar också om hur de inser att de har fått cancer, att de är cancerpatienter. Britta inser vikten av beskedet då grannarna på salen utropar hur synd det är om

henne. Ingegerd beskriver hur sjukdomsinsikten fick henne att få en förändrad självbild. Hon upplever det som att hon inte är den hon varit längre och att det borde synas på henne att hon nu är en cancerpatient.

Jag hade fått min dom. Att livet inte är oändligt (31, sid 187)

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Vårt val av metod var givet då vi önskade belysa kvinnornas personliga upplevelser så som de uttrycktes på ett personligt sätt för att komma så nära den levande människan som möjligt. Säkert hade resultatet sett väldigt annorlunda ut om vi genomfört en litteraturstudie med samma syfte. Materialet kunde tack vare metoden generera i ett mer nyanserat innehåll som gett oss möjligheten att på ett djupgående sätt belysa viktiga delar hos kvinnorna, som till exempel en förändrad självbild och resultatet av hur det är att få och uppleva en chock. Metoden har tillåtit en djupdykning ner i de olika reaktionsnivåerna. Vad händer när chocken tar tag i kroppen, sinnet och själen? Vilka blir effekterna på patienten och hur kan man anpassa vården efter individen som drabbats? Denna djupdykning har kunnat peka på tänkbara förbättringar som annars eventuellt hade varit svåra att identifiera.

Det finns flera frågor vi kan ställa oss själva avseende avgränsningen i vårt syfte. Hur hade resultatet sett ut om det hade varit en analys av både kvinnor och män? Är resultatet och implikationerna bundna till vård av kvinnor eller är det överförbart på alla cancerpatienter? Vår upplevelse är att många av de reaktioner som har identifierats under studiens gång är mänskliga snarare än typiskt kvinnliga varpå vi skulle kunna tänka oss att de är applicerbara på båda könen, men detta är ingenting som vi kan stötta upp med forskning.

Eftersom det idag finns så mycket skrivet kring upplevelser av cancer var det en omöjlighet att analysera allt vi fann, samtidigt som en längre tids analys av en större andel material kanske hade visat saker som nu inte framkommit. Vi kan däremot luta oss mot att flera av de delar som framkommer ur vårt resultat även kan styrkas med tidigare forskning. Det hade i större mån av tid varit intressant att få se vad som utöver det som redan framträtt hade kunnat stärkas ytterligare om undersökningen hade baserats på ett större antal kvinnor. Vi är övertygade om att det finns mycket mer att finna i sådant vi helt enkelt inte haft tid och möjlighet att undersöka. En annan del att ta i beaktning är den aspekt att alla kvinnor som ingått i vår studie är oss veterligen svenska. Det kan vara så att vissa berättelser inte uppvisar att personen kommer från en annan kultur, men språket och namnen säger oss att det analyserade materialet är baserat på svenska kvinnor uppvuxna i svensk kultur. Det finns en möjlighet att reaktionerna hade skiljts åt om det hade varit en större mångfald avseende kvinnornas bakgrund, då både vår samhälleliga och religiösa tillhörighet påverkar vårt sätt att vara, tänka och fungera.

Eftersom det finns så många kvinnor som skrivit, bloggat och uttryckt sina upplevelser av cancer så hade det analyserade materialet kunnat utgå från helt andra kvinnor om vi hade sökt på ett annat sätt. De berättelserna som ligger till grund för vår studie slumpades fram efter att vi systematiskt sökt bland stora mängder böcker och bloggar, och vi hade sett till vår tidsram aldrig

kunnat inkludera allt det material vi fann. Allt elektroniskt material har funnits via vardagliga sökmotorer som till exempel Google, medan böckerna återfanns på Biomedicinska kursbiblioteket. Vår sökning genomfördes i etapper där vi initialt började mycket brett för att sedan stegvis smalna av våra träffar. Den största utmaningen låg i att hitta material som verkligen belyste känslorna hos kvinnorna vid det omedelbara diagnostiseringstillfället. Om vi hade använt oss av ett större material, och därför inte analyserat det lika djupgående som vi nu gjort hade resultatet möjligen blivit rikligare, men också mer övergripande istället för djupgående.

En annan del att ställa sig frågande till är den subjektiva faktorn. Vi är två personer med olika referensramar som analyserat ett textmaterial. Vi har inte kunnat varken se eller höra känslorna utan har på ett eller annat sätt tillskrivit texten sin tyngd och olika ords innebörd och bredd, vilket givetvis har skapat nyanseringar som är personliga. Vi har systematiskt kondenserat allt material på samma sätt och sedan har vi diskuterat innehållet och i helhet kommit fram till vilka olika delar som kan lyftas upp till att bli subteman ur de beskrivna områdena. Ur våra olika subteman kunde vi sedan se ett huvudtema växa fram. Hela processen och bearbetningen av materialet har självklart påverkats av våra känslor och upplevelser och vi har därför försökt att arbeta systematiskt som möjligt i en strävan mot att bibehålla vetenskapligheten.

På samma sätt kan man fråga hur det har påverkat resultatet att berättelserna är återberättade och inte är utförda intervjuer precis vid diagnostiseringstillfället. Man kan tänka sig att vissa minns det som starkare än var det var och att vissa delar förstärks medan andra kanske glöms bort. Men vi vill se det som en del av kärnan i den narrativa forskningen att man skapar sin egen mening kring berättelserna varpå den subjektiva faktorn hos forskarna är att räkna med. En fråga vi ställer oss är hur materialet sett ut om det hade varit filmat i realtid? Om samtal och frågor vid beskedet filmats och transkriberats? Det hade säkert sett något annorlunda ut och därmed inte sagt att det hade varit bättre, men andra beskrivningar hade säkert kunnat återges. Fler tecken på förändringar i det kroppsliga uttrycket borde ha kunnat identifieras vid en videoupptagning. Samtidigt kan man nog tänka sig att det kan vara lättare att beskriva och klä i ord hur det kändes att få beskedet en tid efter det att chocken lagt sig eftersom flera säkert inte hade kunnat beskriva eller sätta ord på vad som känslomässigt hände inuti dem om man hade frågat precis i samband med diagnostiseringstillfället. Sen kan man ju fråga sig på omvänt håll, om det är så att kvinnorna väljer att inte återberätta vissa saker i skrift en tid senare för att det inte känns rätt eller på grund av skam eller vad andra skulle tycka om det?

Det finns en skillnad mellan de självbiografiska böckerna och videoklippen och det är att videoklippen mer kan liknas vid en intervju som således är styrd och dessutom klippt i efterhand. Dessutom kan vi tänka oss att det finns en skillnad i att sitta ner i ensamhet och skriva fritt jämfört med att sitta framför ett kamerateam och svara på frågor. Troligtvis framkommer mer känslor om man upplever att det finns tid och plats för att återberätta allt som kommer upp.

RESULTATDISKUSSION

Psykiska reaktioner

I vårt resultat var de starkast beskrivna psykiska reaktionerna en upplevelse av chock, ensamhet och förlorad tillhörighet. Även känslor av skräck ångest och sorg framkom (20, 26, 30, 28, 33,

34, 35). Detta kan jämföras med vad som i tidigare forskning kallats för distress som kan beskrivas som en psykisk påfrestningsreaktion där kvinnor upplevde oro och nervositet (7). Frank-Stromborg (11), påvisade att personerna upplevde chock, rädsla, misstro, ilska, depression eller hopplöshet initialt vid beskedet. Sammantaget i den studien framkom att den starkaste påfrestningsreaktionen var hjälplöshet/hopplöshet. Forskningen säger oss att det är normalt att uppleva starka känslomässiga reaktioner men den säger inte så mycket mer om betydelsen av att uppleva det. Det överensstämmer med resultatet av denna studie där det framkommer att dessa känslor ger en känsla av att inte veta vad som händer, vad man ska fokusera på och att det uppstår en mental blockering som påverkar hur kvinnorna tar emot informationen samt behandlar den (20, 26, 28, 29, 30, 31, 32).

Fysiska reaktioner

Fysiska reaktioner vid svåra besked finns till viss del beskrivna i den tidigare forskningen, men stora delar handlar om copingstrategier där man funnit styrka i att kroppen, och trots att man har cancer, upplevs som frisk och stark (13). De reaktioner som har kunnat identifieras ur vårt material finns ofta beskrivet i bildligt tal i kvinnornas berättelser. Känslor av att kroppen blir tung och trött, som vi upplever vara en reaktion på den chock och sorg som lägger sig i kroppen (20). Andra beskrivna fysiska reaktioner är då skräcken sprider sig i kroppen och får musklerna att spänna sig och håren att resa sig (28) eller att tårarna rinner (30). Även fast dessa reaktioner inte finns beskrivna i forskningen tänker vi oss att det är normalt att det sker reaktioner på det fysiska planet och att det kan komma att ha betydelse för omvårdnaden. Det kanske kan vara så att en cancerpatient efter ett besked inte ska köra bil till exempel pga. försämrad reaktionsförmåga?

Försvarsmekanismer

Frank-Stromborg (11) beskriver att personerna i studien reagerade med chock, rädsla och misstro och en del reagerade med ilska, depression och/eller hopplöshet. En mindre andel valde också att inte tänka på cancern. Reaktionerna misstro och ilska är i berättelserna sammankopplade till försvarsmekanismerna (20, 28, 34). Flera kvinnor valde även att leda bort fokus från cancern som ett sätt att försvara sig mot den hemska sanningen (25, 29, 30, 32). Den försvarsmekanism som vi upplevt som vanligast förekommande handlar om att bli mentalt blockerad och resulterar i att kvinnorna inte förstår eller längre tar emot informationen som presenteras för dem (20, 25, 28, 29, 30, 36, 38). Vi tänker oss att denna försvarsmekanism kan ses som en förlängning eller variant av den chock som ofta och ingående beskrivs i tidigare forskning.

Copingstrategier

I resultatet kan man utläsa flera strategier som kvinnorna använder sig av för att handskas med den nya situationen. Centralt är att skapa någon form av kontroll genom att strukturera, inhämta information och hålla sig positivt inställda för att hitta kraft i den nya situationen. Till skillnad från försvarsmekanismerna innebär inte copingstrategierna att kvinnorna slår bort tanken om att de är cancerpatienter, utan snarare djupdyker i det och skapar motivation kring vad de nu kan göra för att hantera situationen (20, 25, 28, 30, 33, 38). I Frank-Stromborgs studie kunde man se att personerna kunde delas mellan att reagera med distress eller med ett konfronterande förhållningssätt innebärande att de ställde in sig på att gå upp till kamp mot cancern, något som i allra högsta grad är en copingstrategi. I de berättelserna behöver inte dessa två reaktioner av distress och konfrontation stå i motsatts till varandra utan kunde i vissa fall ske efter varandra (20, 25, 28, 30).

Lally m.fl. (10) identifierar olika stadier efter beskedet som kvinnorna genomgick i syfte att handskas med situation som bland annat innefattar att övervaka situationen, finna mening för att sedan agera och kontrollera miljön man befinner sig i. Som beskrivet ovan känns detta igen från berättelserna och kanske kan man som omvårdnadspersonal stötta patienten in i dessa stadier för att motverka blockering och på så sätt påverka motivationen och den positiva kraften? Salander (12) styrker denna tanke då han påvisar att de patienter som initialt får information om den fortsatta vården och kommande framtiden, i högre utsträckning kan förhålla sig till den nya situationen med ett större välbefinnande jämfört med dem som först vid ett andra möte fick ta del av denna information. Salander (13) identifierar i en annan artikel att det finns fyra källor som patienterna berättar att de hämtar kraft och hopp ur, där den starkaste strategin var att förhålla sig till ett visst tankesätt och de andra var att upprätthålla relationer, fokusera på den starka kroppen samt försöka förhålla sig till informationen så den inte blev så skrämmande.

En förändrad verklighet

Detta område beskrivs i relativt liten grad i den tidigare forskningen som vi kunnat hitta, vilket kanske inte är så förvånande då en upplevelse av förändrad verklighet, syn på livet och/eller självbild är något som sker under ytan hos en individ och därför blir mycket svårare att konkret belysa. Lally m.fl. (10) nämner att kvinnornas syn på sig själva och världen runtomkring dem hotades av cancerbeskedet. I berättelserna beskrivs av flera kvinnor hur deras syn på sig själva, sina kroppar och livet i stort förändras (20, 26, 28, 29). Ibland kan det härledas till en del eller efterreaktion av chocken (20, 22, 28) men den beskrivs också som en del av processen att komma till acceptans med den nya situationen (20, 28, 29). Denna information pekar på att det är av stor vikt att i omvårdnaden stötta patienten så att personen i fråga kan hitta tillbaka och förhålla sig till sig själv och sitt liv trots den plötsliga förändringen

Implikationer för omvårdnad

En sak som framkommer dels ur tidigare forskning och dels ut vårt resultat är att de personer som haft stöd av anhöriga mår bättre i högre utsträckning, vilket kan förefalla självklart. Ändå har vi under studiens gång ofta läst berättelser där patienterna framhåller att de fått ta emot sitt sjukdomsbesked ensam över telefon eller ensam med läkaren. Vad vi såg i flera berättelser var att vissa kvinnor reagerade med att inte berätta för någon förrän senare. Kan det vara så att en förändring i förfarandet skulle kunna minska lidandet för patienter som ska ta emot ett sådant besked? Vi föreslår att alla som ska ta emot ett cancerbesked ska rekommenderas att ta med sig en anhörig och att beskedet alltid ges öga mot öga eftersom man genom en telefonkontakt aldrig kan veta om personen är ensam eller vilken situation han eller hon befinner sig i. Kanske skulle sjuksköterskorna inom det onkologiska fältet utbildas ytterligare i den omvårdnad som är vår huvudgren och på så sätt kunna hjälpa de drabbade patienterna genom stöttning och närvaro vid beskedstillfället. Vi tänker att mycket utav sjuksköterskans roll handlar om att bara våga stå kvar och närvara för att i största möjliga mån undvika att patienten ska känna sig otrygg, utelämnad eller ensam med sina frågor och funderingar.

Både tidigare forskning och vårt resultat tyder på att det är vanligt med stark oro och ibland till och med akuta stressreaktioner i samband med ett cancerbesked. Vi tänker att det finns mycket att göra i omvårdnaden kring beskedet. I tidigare forskning påvisas att den största stressfaktorn är själva ordet cancer, vilket kan relateras till själva beskedstillfället. Vi tänker därför att det finns mycket att förbättra som kan komma att lindra och skapa trygghet för patienten. Vi föreslår att

varje person som ska få beskedet i mötet träffar och tilldelas en kontaktsköterska som därmed blir ytterst ansvarig och kunnig kring patienten, dennes diagnos, behandling, anhöriga och funderingar och som hon eller han därmed kan vända sig till direkt i fortsättningen. Detta tillämpas på flera enheter men inte till fullo och vad vi kan se utifrån berättelserna så var det ingen av dessa kvinnor som fick detta omhändertagande. Kanske för att förfarandet är nytt?

Ett annat förslag är att som sjuksköterska redan vid beskedet diskutera med patienten kring förhållningssätt, tankar och känslor i syfte att påverka individens attityder i förhållande till sin diagnos. Forskning visar att beroende på attityd så kommer kvinnorna handskas med den nya situationen på olika sätt vilket kan påverka cancerförloppet. De som upplever en kamplust och blir förberedda har större chans att hålla modet uppe och uppleva ett större välbefinnande. Precis som vi kunde se i kvinnornas berättelser så var det så att de som hade haft tidigare erfarenheter av cancer var bättre förberedda än de som inte hade någon uppfattning, eller kanske bara en uppfattning om att cancer innebär att man ska dö. Ett samtal kring möjligheter, vad man kan göra och att inge hopp och fokus tänker vi skulle stötta patienten och hans eller hennes anhöriga till stor grad.

SLUTSATS

Att som kvinna drabbas av cancer och att motta diagnosen cancer innebär en tragedi. Livet ställs på ända och världen, så som hon tidigare kände den, raseras. Ett cancerbesked är stunden då hela kvinnans livsvärld förändras och forskning och våra studier pekar på att kvinnans attityder och vårdens bemötande och omvårdnad är avgörande för hur cancerpatienten ser på sig själv och sina möjligheter vilket därmed påverkar det fortsatta förhållningssättet till sjukdomen. Att ge ett cancerbesked innebär ett stort ansvar och vi kan se att det finns områden som kan utvecklas till det bättre i syfte att optimera omvårdnaden samt öka välbefinnandet för den kvinna som drabbats.

REFERENSER

1) Cancerfonden – Bröstcancer [webbsida] Stockholm: Cancerfonden 2012. Tillgänglig: (2012-12-18) http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Cancersjukdomar/Brostcancer/

2) Nationalencyklopedin – cancer [webbsida] Stockholm: Nationalencyklopedin 2012. Tillgänglig: (2012-12-18) http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/lang/cancer/140793

3) Sjukvårdsupplysningen 1177 - Vad är cancer [webbsida] Stockholm: Sjukvårdsupplysningen 2011. Tillgänglig: (2012-12-18) http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/Cancerformer-och-fakta/Fakta-om-cancer/Vad-ar-cancer/

4) Cancerfonden – Cancerfondsrapporten [webbsida] Stockholm: 2012. Tillgänglig: (2012-12-18) http://www.cancerfonden.se/Documents/CF-rapporten%202012/cfrapportenprint2012.pdf

5) Lindqvist O, Rasmussen B H. *Omvårdnad i livets slutskede*. Edberg A-K, Wijk H, red. Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa. Lund: Studentlitteratur; 2009. Sid. 797-835

6) Bolund C, Brandberg Y. *Psykosocial onkologi*. Ringborg, U, Dalianis, T, Henriksson R, red. Onkologi. Stockholm: Liber 2008. Sid 586-597

7) Mertz B, Bistrup P, Johansen C, Dalton S, Deltour I, Kroman N, et al. Psychological distress among women with newly diagnosed breast cancer. European Journal of Oncology Nursing. 2012, 16(4): 439-443.

8) Kangas M, Henry J, Bryant R. Predictors of posttraumatic stress disorder following cancer. Health Psychology 2005, 24(6): 579-585

9) Mehnert A, Koch U. Prevalence of acute and post-traumatic stress disorder and comorbid mental disorders in breast cancer patients during primary cancer care: A prospective study. Psychooncology. 2007;16(3):181-8.

10) Lally R, Hydeman J, Schwert K, Henderson H, Edge S. Exploring the first days of adjustment to cancer: a modification of acclimating to breast cancer theory. Cancer Nursing 2012, 35(1): 3-18.

11) Frank-Stromborg M. Reaction to the Diagnosis of Cancer Questionnaire: development and psychometric evaluation. Nursing Research 1989, 38(6): 364-369.

12) Salander P. Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. Social Science & Medicine 2002, 55(5): 721-732.

13) Salander P, Bergenheim T, Henriksson R. The creation of protection and hope in patients with malignant brain tumours. Social Science and Medicine. 1996;42(7):985-96.

14) Nationalencyklopedin – Livsvärld [webbsida] Stockholm: Nationalencyklopedin 2012. Tillgänglig: (2012-12-18) http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/livsvärld

15) Dahlberg K, Segesten K. *Livsvärld.* Hälsa och vårdande: i teori och praxis. Stockholm: Natur & Kultur 2010. Sid 126-154.

16) Asp M, Fagerberg I. *Begreppsutveckling på livsvärldsfenomenologisk grund.* I L. Wiklund Gustin, I. Bergbom, (red). Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik. Lund: Studentlitteratur 2012. Sid 65-75.

17) SSF. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor: Svensk sjuksköterskeförening; 2008.

18) Natt och Dag S. Livet kan inte vänta. Klintehamn: 2009.

19) Waldetoft D, (red). Förändringar - Tio kvinnor skriver om cancer. Lund: Nordiska museet 2000.

20) Wachtmeister I. Boken jag saknade när jag fick bröstcancer. Finland: 1997.

21) Sjukvårdsupplysningen 1177 - Film: Så var det att få ett cancerbesked. [webbsida] Olson K, red. Stockholm: 2011. Tillgänglig: (2012-12-18) http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/personliga_erfarenheter/Filmer/Film-Sa-var-det-att-fa-ett-cancerbesked/

22) Dahlborg-Lyckhage E. *Att analysera berättelser (narrativer)* I F. Friberg, (red). Dags för uppsats. Lund: Studentlitteratur 2008. Sid 161-172.

23) Skott C. Berättelsens praktik och teori. Lund: Studentlitteratur 2004.

24) Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. Journal of Advanced Nursing 2008, 62(1):107-115.

25) Frisk K. *Säg nej till cancern.* I D. Waldetoft (red). Förändringar - Tio kvinnor skriver om cancer. Lund: Nordiska museet 2000. Sid 9-28.

26) Natt och Dag S. *Ulrika.* Livet kan inte vänta. Klintehamn: 2009. Sid 30-37.

27) Östergren M. *Jag har ett liv.* I D. Waldetoft (red). Förändringar - Tio kvinnor skriver om cancer. Lund: Nordiska museet 2000. Sid 107-119.

28) Rönnberg K. *Hålet i mig.* I D. Waldetoft (red). Förändringar - Tio kvinnor skriver om cancer. Lund: Nordiska museet 2000. Sid 45-91.

29) Stråhlén B. *Att leva med cancer.* I D. Waldetoft (red). Förändringar - Tio kvinnor skriver om cancer. Lund: Nordiska museet 2000. Sid 167-186.

30) Nygårds H. *Mammas kräfta och min cancer.* I D. Waldetoft (red). Förändringar - Tio kvinnor skriver om cancer. Lund: Nordiska museet 2000. Sid 139-166.

31) Granfeldt S. *Tankar i elfte timmen.* I D. Waldetoft (red). Förändringar - Tio kvinnor skriver om cancer. Lund: Nordiska museet 2000. Sid 187-214.

32) Östman N. *Hemma på onkologen.* I D. Waldetoft (red). Förändringar - Tio kvinnor skriver om cancer. Lund: Nordiska museet 2000. Sid 120-138.

33) Nilsson B. *Så gick några år.* I D. Waldetoft (red). Förändringar - Tio kvinnor skriver om cancer. Lund: Nordiska museet 2000. Sid 92-102.

34) Andersson I. *It's very malignant.* I D. Waldetoft (red). Förändringar - Tio kvinnor skriver om cancer. Lund: Nordiska museet 2000. Sid 29-44.

35) Engfelt J. Sjukvårdsupplysningen 1177 - Film: Så var det att få ett cancerbesked. [webbsida] Olson K, red. Stockholm: 2011. Tillgänglig: (2012-12-18) http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/personliga_erfarenheter/Filmer/Film-Sa-var-det-att-fa-ett-cancerbesked/

36) Adelstål L. Sjukvårdsupplysningen 1177 - Film: Så var det att få ett cancerbesked. [webbsida] Olson K, red. Stockholm: 2011. Tillgänglig: (2012-12-18) http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/personliga_erfarenheter/Filmer/Film-Sa-var-det-att-fa-ett-cancerbesked/

37) Larsson E. Sjukvårdsupplysningen 1177 - Film: Så var det att få ett cancerbesked. [webbsida] Olson K, red. Stockholm: 2011. Tillgänglig: (2012-12-18) http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/personliga_erfarenheter/Filmer/Film-Sa-var-det-att-fa-ett-cancerbesked/

38) Rehlin S. Sjukvårdsupplysningen 1177 - Film: Så var det att få ett cancerbesked. [webbsida] Olson K, red. Stockholm: 2011. Tillgänglig: (2012-12-18) http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/personliga_erfarenheter/Filmer/Film-Sa-var-det-att-fa-ett-cancerbesked/

Bilaga 1 – Kvinnorna: en förteckning över källor inkluderade i analysen

Författare, år: titel	**Källa**	**Kvinnans namn**	**Ref**
Wachtmeister I. 1997:	Wachtmeister I. 1997 Boken jag saknade när jag fick bröstcancer.	Ingegerd	19
Frisk K. 2000: *Säg nej till cancern.*	Waldetoft D, (red). 2000 Förändringar - Tio kvinnor skriver om cancer.	Katharina	24
Natt och Dag S. 2009: *Ulrika.*	Livet kan inte vänta. 2009	Ulrika	25
Östergren M. 2000: *Jag har ett liv.*	Waldetoft D, (red). 2000 Förändringar - Tio kvinnor skriver om cancer.		26
Rönnberg K. 2000: *Hålet i mig.*	Waldetoft D, (red). 2000 Förändringar - Tio kvinnor skriver om cancer.	Katarina	27
Stråhlén B. 2000: *Att leva med cancer.*	Waldetoft D, (red). 2000 Förändringar - Tio kvinnor skriver om cancer.	Britta	28
Nygårds H. 2000: *Mammas kräfta och min cancer.*	Waldetoft D, (red). 2000 Förändringar - Tio kvinnor skriver om cancer.	Heléne	29
Granfeldt S. 2000: *Tankar i elfte timmen.*	Waldetoft D, (red). 2000 Förändringar - Tio kvinnor skriver om cancer.	Siri	30
Östman N. 2000: *Hemma på onkologen.*	Waldetoft D, (red). 2000 Förändringar - Tio kvinnor skriver om cancer.	Nan	31
Nilsson B. 2000: *Så gick några år.*	Waldetoft D, (red). 2000 Förändringar - Tio kvinnor skriver om cancer.	Birgit	22
Andersson I. 2000: *It's very malignant.*	Waldetoft D, (red). 2000 Förändringar - Tio kvinnor skriver om cancer.	Inga	33
Olson K, (red). 2011	Film från 1177: Så var det att få ett cancerbesked.	Josefin	34
Olson K, (red). 2011	Film från 1177: Så var det att få ett cancerbesked.	Lotta	35
Olson K, (red). 2011	Film från 1177: Så var det att få ett cancerbesked.	Eva	36
Olson K, (red). 2011	Film från 1177: Så var det att få ett cancerbesked.	Susanne	37