



Röda Korsets Högskola

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Vetenskaplig metodik III, Självständigt examensarbete

## **Att konfronteras med sin dödlighet**

En litteraturstudie om unga personers känslor kring att leva med en  
cancersjukdom

## **Confronting one's own mortality**

A literature study on young people's feelings of living with  
a cancer disease

Författare: Rebecka Broman och Moa Lindblad



*Jag kommer att ha dansat alldeles för lite.  
Det finns mycket som gör ont när slutet har börjat.*

Gidlund (s. 198, 2013)



## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Cancer är en folksjukdom och i Sverige insjuknar varje år 800 unga personer i cancer. För unga vuxna som befinner sig i en omvälvande tid i livet resulterar cancersjukdomen i förändrade roller och en förändrad självbild. När livet och hälsan hotas uppstår ett starkt behov av att berätta. Genom berättelsen tydliggörs upplevelser, för sig själv och för andra. **Syfte:** Syftet är att utifrån relevant litteratur beskriva unga personers känslor kring att leva med en cancersjukdom. **Metod:** Studien utfördes enligt kvalitativ innehållsanalys och baseras på fyra biografier. **Resultat:** I resultatet framkom att unga personer med en cancersjukdom upplever både negativa och positiva känslor. Negativa känslor upplevdes framförallt i samband med att få diagnosen, behandlingar och den livsförändring som sjukdomen för med sig. Positiva känslor beskrevs ofta i relationen till anhöriga och vid tankar på framtiden. **Slutsats:** De känslor som beskrevs i resultatet var centrerade kring sjukdomen, den förändrade tillvaron, relationer, döden och framtiden. Inom alla områden framkom känslor som kunde relateras till lidande och negativ påverkan. Känslor relaterade till hälsa och positiv påverkan var framträdande inom alla områden förutom i relation till själva sjukdomen. **Klinisk betydelse:** Resultatet av föreliggande studie kan bidra till ökad förståelse hos blivande vårdpersonal och vårdpersonal som arbetar med unga cancerpatienter.

**Nyckelord:** cancer, unga vuxna, känslor, berättelser

## **ABSTRACT**

**Background:** Cancer is a common public health problem, in Sweden there are 800 new young adult sufferers every year. For young adults experiencing an upheaval time in life a cancer disease results in changing roles and an altered self-image. When life and health is threatened there is a strong need to express feelings. Through the narration experiences are clarified, for themselves and for others. **Aim:** The aim of the study is to describe young people's feelings of living with a cancer disease, according to relevant literature. **Method:** The study was formed by a qualitative content analysis based on four biographies. **Results:** The results revealed that young people with cancer experience both negative and positive feelings. Negative feelings were experienced primarily during time of diagnosis, treatments, and the life changes that comes with the disease. Positive feelings were often described in relation to families and the thoughts of the future. **Conclusion:** The feelings described in the results were centered on the disease, the altered life, relationships, death and the future. All areas showed feelings that could be related to suffering and negative impact. Feelings related to health and positive impact was prominent in all areas except in relation to the disease itself. **Clinical significance:** The results of the present study may contribute to a better understanding of future healthcare professionals and current healthcare professionals who work with young patients with cancer.

**Keywords:** neoplasms, young adults, feelings, narration

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Cancer.....	1
Att vara ung .....	3
Att få en cancerdiagnos .....	4
Att få en cancerdiagnos som ung .....	5
Berättelser.....	5
Teoretisk referensram.....	6
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>7</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>7</b>
<b>METOD</b> .....	<b>7</b>
Design.....	7
Urval.....	8
Datainsamling.....	8
Dataanalys .....	8
Etiska aspekter.....	9
<b>RESULTAT</b> .....	<b>10</b>
Biografier .....	10
Negativ påverkan - Lidande .....	11
Positiv påverkan - Hälsa.....	17
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>20</b>
Metoddiskussion.....	20
Resultatdiskussion.....	22
<b>SLUTSATS</b> .....	<b>26</b>
<b>KLINISK BETYDELSE</b> .....	<b>26</b>

<b>VIDARE FORSKNING .....</b>	<b>27</b>
<b>REFERENSER .....</b>	<b>28</b>
<b>BILAGA 1 .....</b>	<b>31</b>
<b>BILAGA 2 .....</b>	<b>32</b>



## **INLEDNING**

Cancer är en vanligt förekommande folksjukdom i dagens samhälle. Vårt intresse för ämnet uppstod i mötet med patienter med cancer under vår verksamhetsförlagda utbildning, och i samtalet med dem kring deras sjukdom. Efter att ha läst om en biografi skriven av en ung cancerpatient väcktes vårt intresse för att rikta in oss på just denna patientgrupp. Att få ett cancerbesked som ung är en omvälvande och livsförändrande upplevelse. Vi funderar kring vilka känslor som kan uppstå hos en ung individ när detta händer och på vilket sätt individen hanterar det. Då en sjuksköterska kan träffa på unga patienter med cancer inom alla delar av sjukvården är det viktigt att förstå vad dessa personer känner kring sin sjukdom. Som blivande sjuksköterskor hoppas vi kunna uppnå en ökad förståelse kring detta och på så sätt kunna lindra lidandet och främja hälsa genom att se människan som en helhet.

## **BAKGRUND**

### **Cancer**

Enligt World Health Organization (WHO, 2014) är cancer en allmän term för en stor grupp sjukdomar som kan påverka kroppens alla delar. Andra termer som används är maligna tumörer och neoplasmer. Cancer innebär en snabb ökning av celler som delar sig onormalt och växer utöver sin vanliga lokalisering, och som sedan invaderar angränsande delar av kroppen och sprider sig till andra organ. Dessa spridda cancerceller kallas metastaser, vilket är den vanligaste dödsorsaken vid en cancersjukdom. Cancer uppkommer ur en enda cell. Transformationen från att vara en normal cell till att bli en tumörcell är en komplicerad fysiologisk process. Dessa förändringar är resultatet av interaktionen mellan en persons genetiska faktorer och av yttre omständigheter, som till exempel strålning, rökning, gifter, virus, bakterier och parasiter (ibid.).

I Sverige drabbas varje år 55 000 individer av cancer. Cirka 440 000 individer lever idag med, eller har blivit friska från en cancersjukdom (<http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/>). Enligt Socialstyrelsen (2014) är prostatacancer och bröstcancer de i särklass största cancersjukdomarna i Sverige. Hos kvinnor står bröstcancer för 30,4 procent av alla cancerfall och hos män står diagnoserna för 30,6 procent. Förutom dessa cancerformer är följande fyra mest förekommande hos kvinnor och män: hudcancer (utom malignt melanom, som är en

form av hudcancer), malignt melanom, lungcancer och tjocktarmscancer (ibid.).

Epidemiologin skiljer sig något åt för unga. I Sverige insjuknar varje år 800 unga personer (16-30 år) i cancer och denna siffra är stigande (<http://www.uncancer.se/>). I unga åldrar är cancer ungefär lika vanligt hos kvinnor som hos män (Lager, Berlin, Danielsson & Heimerson, 2009). Hos unga kvinnor är den vanligaste cancerformen Hodgkins lymfom, en form av cancer i lymfsystemet, samt hjärntumörer och malignt melanom. Även unga män drabbas i hög grad av Hodgkins lymfom och hjärntumörer, men den främst förekommande formen bland män är testikelcancer. De flesta som drabbas av testikelcancer och Hodgkins lymfom blir helt botade. I övrigt beror prognosen oftast på hur tidigt canceren har upptäckts (ibid.). Nedan beskrivs de fyra cancerformer som förekommer i de lästa biografierna.

### *Blodcancer (leukemi)*

Enligt Cancerfonden (2014) delas leukemi vanligtvis in i två huvudgrupper, akut leukemi och kronisk leukemi. Både akut leukemi och kronisk leukemi kan delas in i två undergrupper, myeloisk och lymfatisk leukemi. Akut leukemi innebär skada på vita blodkroppar och har ofta diffusa symtom som infektioner och blödningar i till exempel tandkött, feber, avmagring, svettningar nattetid och smärta i skelett. Behandlingen för akut leukemi är cytostatika och i sista hand stamcellstransplantation. Idag botas mer än 75 procent av alla barn som får leukemi och hos vuxna är överlevnaden högre hos unga än hos äldre (ibid.).

Kronisk leukemi uppstår i en blodstamcell och påverkar bildandet av röda och vita blodkroppar samt blodplättar (Cancerfonden, 2014). Symtomen brukar vara lindriga, så som trötthet, svettningar och viktnedgång. Sjukdomen upptäcks inte sällan av en slump när blodprov tas för andra orsaker. Behandling av kronisk leukemi beror på symtomen men är vanligtvis cytostatikabehandling, immunologisk terapi med antikroppar, strålbehandling och TKI (tyrosinkinasinhibitorer) som riktar sig mot kromosomförändringen som orsakar den kroniska leukemin. Många med kronisk leukemi kan leva med sin sjukdom länge utan att uppleva försämrad livskvalitet på grund av besvärande symtom (ibid.).

### *Hjärntumörer*

Lovely et al. (2013) beskriver att personer med hjärntumörer upplever ett flertal symtom relaterade till sjukdomen. Vanligt är att känna utmattning, orkeslöshet, smärta och neurologisk påverkan. I nuläget är det vanligt med kirurgisk behandling när cancerens lokalisering tillåter

detta. Samtidig behandling med strålning och cellgifter är vanligt förekommande. Även med en aggressiv kombinationsbehandling lever färre än hälften av de drabbade efter en två-årsperiod, dock har nya framsteg lett till att överlevnadstiden ökar. Kvarvarande neurologiska och kognitiva brister är ett av de största problemen för långtidsöverlevare med en hjärntumör. Detta påverkar livskvaliteten negativt och medför i sig ofta senare symtom såsom sömnsvårigheter och depression. Utöver den fysiska påverkan av sjukdomen upplever många personer med hjärntumörer att de förlorat sin egen identitet till följd av känslomässiga och kognitiva förändringar (ibid.).

### *Magsäckscancer*

Bailey (2011) beskriver att magcancer är en av de vanligaste cancerformerna i världen och att prognosen ofta är dålig. Symtomen är få vilket gör att cancer ofta upptäcks i ett sent stadium av sjukdomen. Detta gör att endast 10-15 procent överlever mer än fem år. Riskerna för magcancer är associerade med nutrition och alkohol, tillstånd som kronisk gastrit och anemi samt bakterien *helicobacter pylori*. Det är också fastställt att socioekonomiska aspekter spelar in då magcancer förekommer mer frekvent i lägre samhällsklasser med en stor andel låginkomsttagare. Hos unga är ärftlighet den vanligaste riskfaktorn (ibid.).

### **Att vara ung**

Perioden mellan barndom och vuxenliv associeras med förändrade roller, relationer, förväntningar, status och identitet (McInally & Cruickshank, 2013; Kirk & Fraser, 2014). Dessutom pågår den unga individens utveckling mot självständighet och autonomi. Unga personer upplever en tid av förändring och har en önskan att utveckla sin egen identitet. De nya behov som uppstår kan göra att en klyfta uppstår mellan den unga individen och dennas familj. Unga vuxna med sjukdomar eller funktionsnedsättning upplever många hinder i jakten på självständighet, då deras möjligheter till självständighet är begränsade. Familjen kan ha extra svårt att släppa taget i de fall då den unga är i behov av stöd på grund av en sjukdom (ibid.).

I en studie av Berglund, Claesson och Kröldrups (2006) beskriver slumpmässigt utvalda unga individer att välmående är en av de viktigaste aspekterna för att uppleva livskvalitet. Fysiskt välmående var det som de unga främst kopplade samman med hälsa. Andra viktiga aspekter för en god livskvalitet upplevdes vara att hålla sig i form, vara nöjd med sig själv och att

undvika sjukdomar. De unga kände att de kunde få stöd från vänner och bekanta på ett helt annat sätt än från familjen, då vännerna var mer insatta i den ungas dagliga liv. Trots detta upplevde merparten av de unga individerna att familjen var meningsfull, och man förväntade sig hjälp och stöd från denna när behovet fanns (ibid.).

### **Att få en cancerdiagnos**

Ekman, Bergbom, Ekman, Berthold och Mahsneh (2004) beskriver att det kan uppstå en berg- och dalbana av känslor när en individ får besked om sin cancerdiagnos. Känslor som rädsla, styrka, vilja att kämpa, förvåning, besvikelse och hopp uppstår snabbt men kan lika snabbt förändras (ibid.). Skott (2008) beskriver att känslor kring cancerdiagnosen ofta är negativa. Författaren menar att dessa känslor skulle ha upplevts även om individen var frisk, men att känslorna nu upplevs vara orsakade av sjukdomen (ibid.). Enligt Ekman et al. (2004) uttrycker en del personer liten eller ingen förvåning över diagnosen medan andra personer har svårt att greppa det faktum att de har cancer. Enligt författarna verkar detta vara relaterat till tidigare tankar och förförståelse kring cancer. Cancer kan relateras till döden eller ses som en tumörsjukdom som enkelt kan behandlas. De som associerar cancer med död har ofta en närstående som avlidit i cancer (ibid.).

Lee, Robin Cohen, Edgar, Laizner och Gagnon (2006) beskriver existentiellt lidande i relation till cancer, som ett tillstånd av maktlöshet som uppstår när en person konfronteras med sin dödlighet. Detta resulterar i konstanta känslor av besvikelse, meningslöshet och ånger som rubbar känslan av att livet har en mening (ibid.). Enligt Sæteren, Lindström och Nåden (2011) leder behandling i många fall till bot, men i andra fall blir det oundvikligt att sjukdomen leder till döden. Ett besked om att det inte längre finns någon botande behandling, kommer troligtvis att innebära ett mänskligt lidande, inte bara för den sjuke utan även för dennes närstående (ibid.). En cancerdiagnos kan medföra lidande och oro utöver det kroppsliga (Skott, 2008). Upplevelsen av lidande minskar en persons värld då sjukdomen upptar all tid och plats för personens egna jag. Sjukdomen hotar den egna personen genom att tvinga in ovälkomna förändringar i personens liv (ibid.). I processen mot att konfronteras med sin egen dödlighet strävar människan efter hälsa, helhet och att bli sig själv i ett liv som är dominerat av sjukdom (Sæteren et al., 2011).

### **Att få en cancerdiagnos som ung**

För tonåringar och unga vuxna som börjar bli självständiga kan en cancerdiagnos innebära att den unga kastas tillbaka till att bli beroende av sina närstående (Olsen & Harder, 2010). Roller som de nyligen lärt sig att hantera, så som att vara student, nyutexaminerad, nyanställd eller nybliven förälder blir osäkra och planer för framtiden verkar omöjliga. God vård till unga individer med cancer är därför ett komplext och multidimensionellt fenomen (ibid). Taylor, Pearce, Gibson, Fern och Whelan (2013) menar att en central fråga kring sjukdomens psykosociala påverkan på den som är ung och sjuk i cancer är den förändrade självbilden. En förändrad självbild kan upplevas värre än de värsta fysiska symtomen. Håravfall är en av de biverkningar som enligt författarna påverkar de ungas självbild mest. Då håravfallet inte alltid går att dölja för andra personer kan det ge upphov till kommentarer och att andra identifierar den unga personen med cancer (ibid.).

Olsen och Harder (2010) beskriver att de unga vuxna behöver känslomässigt och praktiskt stöd samt information från familj, vänner, vårdpersonal och andra personer med cancer. Det är nödvändigt då personens livsbana blir avbruten på grund av sjukdomen och långa perioder av behandling (ibid.). Det är av största vikt för tonåringar och unga vuxna med cancer att upprätthålla kontakt med sitt sociala nätverk samt att erhålla socialt stöd. Detta bidrar till en känsla av normalitet och stabilitet (Olsen & Harder, 2010; Taylor et al., 2013).

### **Berättelser**

Enligt Skott (2012) kan en berättelse betecknas av en början, en mitt och ett slut, samt att den skildrar ett handlingsförlopp under en viss tid. Berättelsen bearbetar ofta mening, identitet och erfarenheter. Skott (2008) påvisar att människor genom språket konstruerar hälsa och sjukdom. För att utveckla vår förståelse för sociala och kulturella fenomen i samband med sjukdom kan det skrivna studeras (ibid.). Enligt Forsberg och Wengström (2013) kan texter och skrivna berättelser användas för att informera om fenomen som inte kan observeras genom intervju eller observation. Personliga anteckningar kan vara en viktig informationskälla för att undersöka patientens upplevelser av att leva med en viss sjukdom. Genom analys av sådana data ges möjlighet att ta del av upplevelser i ett specifikt sammanhang (ibid.). Skott (2012) beskriver att sjukdom och vård alltid har varit framträdande teman i muntliga berättelser och litteratur. När livet och hälsan hotas uppstår ett starkt behov av att berätta. Genom berättelsen tydliggörs upplevelser, för sig själv och för andra. Sjuka personer har ett behov av att dela känslor och

erfarenheter samt dela med sig av sådant de uppfattar som rätt och fel. Det är viktigt att försöka skapa sig en förståelse av vad som händer med ens kropp, och hantera ämnen som livet och framtiden. Människor vill gärna ha ordning på sina erfarenheter och sätta in dem i ett tidsperspektiv, och berättelsen är ett bra verktyg för detta (ibid.).

### **Teoretisk referensram**

Sæteren et al. (2011) beskriver tre områden som är av stor vikt för personer med cancer: behovet av bekräftelse, strävan efter hälsa och lindring av lidande. Det pågår en spiralliknande rörelse mellan lidande och hälsa. Hälsa är en dynamisk process som kan förstås som en önskan att vara hel och bibehålla sin integritet även i situationer då lidandet gör intrång i kroppen, själen och anden (ibid.).

Eriksson (1993;1994) har utformat en omvårdnadsteori kring hälsa och lidande. Enligt Eriksson (1993) är hälsa ett förenat tillstånd av sundhet, friskhet och en upplevelse av välbefinnande, men innebär inte nödvändigtvis frånvaro av sjukdom. Sundhet och friskhet går under hälsobegreppets objektiva del medan välbefinnande går under det subjektiva. Sundhet innebär psykisk hälsa medan friskhet är relaterad till fysisk hälsa. Välbefinnande är ett tillstånd då individen upplever välbehag. Hälsa som tillstånd karaktäriseras av frånvaro av dysfunktion, i samband med en upplevd känsla av välbefinnande. Ett tillstånd av ohälsa utmärks av närvaro av dysfunktion och känsla av illabefinnande. Eriksson (1994) menar att lidande är ett mångdimensionellt fenomen. Dels är det något ont som drabbar människan, något hon måste leva med och utstå, dels kan lidandet vara något meningsfullt som leder fram till en försoning med sig själv (ibid.).

En människa kan befinna sig i olika hälsopositioner i olika perioder i livet (Eriksson, 1993). Den första positionen innebär att en person kan lida av en objektiv dysfunktion men ändå uppleva sig som frisk. Det kan handla om att personen lider av en sjukdom men har funnit ett sätt att acceptera detta och kan på så vis ändå uppleva ett tillstånd av välbefinnande. I den andra positionen beskrivs hälsa som frånvaro av dysfunktion tillsammans med en känsla av upplevt välbefinnande. Den tredje positionen innebär att individen har en känsla och en upplevelse av sjukdom men har frånvaro av objektiv dysfunktion. I den sista och fjärde positionen beskrivs ohälsa, då personen både upplever känsla av sjukdom och det samtidigt

finns en förekomst av objektiv dysfunktion (ibid.). Hälsa och lidande är kärnan i människans kamp för att överleva. Hälsa tillsammans med lidande skapar en helhet (Eriksson, 1994).

Eriksson (1994) beskriver tre olika former av lidande: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande är lidandet som upplevs i samband med sjukdom och behandling. Det kan handla om den kroppsliga smärtan men även den själsliga smärtan som upplevs av patienten. Vårdlidande är lidandet som upplevs i samband med själva vårdssituationen. Detta lidande syftar på kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning och utebliven vård. Livslidande innebär lidandet som upplevs i relation till livet, till allt som innebär att leva och att vara människa (ibid.).

## **PROBLEMFORMULERING**

Cancer är en vanligt förekommande folksjukdom i dagens samhälle och ett stort antal människor drabbas eller påverkas varje år av sjukdomen. Unga människor befinner sig i en period i livet som kantas av identitetssökande och personlig utveckling. Hur är det att i detta skede av livet leva med en svår sjukdom, vilka känslor uppstår? Genom att ta del av personliga berättelser ges möjlighet till större förståelse för de drabbades situation. Biografierna ger ett personligt perspektiv på hur det är att vara ung och sjuk, som kan vara svårt att greppa genom andra medier.

## **SYFTE**

Syftet är att utifrån relevant litteratur beskriva unga personers känslor kring att leva med en cancersjukdom.

## **METOD**

### **Design**

Denna litteraturstudie är utförd enligt kvalitativ innehållsanalys (Danielson, 2012) och utgår från lästa biografier. I studien används induktiv ansats för att observera specifika delar och sedan tolka informationen till ett större sammanhang (Elo & Kyngäs, 2008).

## **Urval**

Urval har gjorts utifrån hur lämpliga texterna är för att besvara studiens syfte (Danielson, 2012). Inklusionskriterierna innefattar biografier skrivna på eller översatta till svenska. Biografierna ska vara skrivna av personen själv, personen ska ha fått en cancerdiagnos och vara mellan 16-30 år vid tiden för diagnostisering. Studien är inriktad på unga i denna ålder i linje med organisationen Ung Cancers medlemsgrupp (<http://www.ungcancer.se/>). Exklusionskriterierna innefattar böcker på andra språk än svenska och av personer yngre eller äldre än den valda åldersgruppen. Biografierna ska ej vara utgivna tidigare än år 2000. Fyra biografier har valts ut med hjälp av urvalskriterierna.

## **Datainsamling**

Den nationella söktjänsten Libris (<http://libris.kb.se/>) har använts för att söka fram biografier i olika databaser. En biografi har sökts fram manuellt, via Stockholms stadsbibliotek (<https://biblioteket.stockholm.se/>), då denna biografi var känd sedan tidigare och motsvarade studiens inklusionskriterier. För att säkerställa kvaliteten på biografierna har bibliotekens klassifikation "Lz" (L för biografi, z för person), tillsammans med ämnesordet "cancer", använts i sökningen. Sammanlagt nio biografier överensstämde med inklusionskriterierna. Av dessa titlar valdes fyra stycken ut, varav två skrivna av kvinnor och två av män. Utöver dessa fyra överensstämde ytterligare fem med inklusionskriterierna. Tre av dessa var i själva verket samma titel som en av de som valts ut, en valdes bort på grund av att den skrivits som ett skolarbete på gymnasienivå och den sista på grund av att den var svårtillgänglig. Av de utvalda biografierna utspelar sig två under tiden för diagnostisering till och med avslutad behandling och vägen tillbaka. Författarna var 24 år respektive 30 år vid tiden för diagnos. Den tredje biografien utspelar sig under tiden för diagnostisering till och med den sista tiden i livet då författaren är medveten om att han kommer att dö. Denna författare är 27 år när han får sin diagnos. Den fjärde biografien är skriven av en pojke som var 16 år då han fick sin diagnos. Boken utspelar sig under hans sista två månader i livet då han var 19 år. För sökresultat, se bilaga 1.

## **Dataanalys**

Enligt Elo och Kyngäs (2008) är innehållsanalys en metod som används för att analysera skriftlig, verbal eller visuell information. Analysformen är etablerad inom omvårdnadsforskning



och används frekvent. Innehållsanalysen kan användas med både kvalitativ och kvantitativ data och med ett induktivt respektive deduktivt förhållningssätt (ibid.). Innehållsanalys är en lämplig metod för datainsamling vid omfattande textmaterial (Danielson, 2012) och är därför relevant att använda i denna studie. Elo och Kyngnäs (2008) menar att det genom innehållsanalys är möjligt att komprimera ord till ett fåtal kategorier eller teman. Dessa teman eller kategorier kan sedan antas innehålla ord och fraser med samma andemening. Även Danielson (2012) beskriver kategorisering och tematisering som ett sätt att nå fram till ett resultat. Vidare beskriver Danielson att man i en djupare tolkning av texter, såsom dagboksanteckningar och liknande, kan finna olika områden som hjälper forskaren att forma passande kategorier och teman. Vid analys av skrivna texter kan kategorisering och tematisering av begrepp bli relevant för att kopplingen mellan olika begrepp ska kunna förstås och för att se hur olika författare har använt sig av dessa begrepp. I studien har kodning och tematisering enligt Danielsons (2012) struktur använts. Till en början kodades texterna genom att alla begrepp som uttryckte en känsla markerades under läsningens gång. Under analysprocessen sorterades koderna till subteman där varje subtema betecknades med en känsla. Subteman delades sedan in i två teman utifrån deras gemensamma nämnare. Inom varje subtema förekommer ett antal meningsenheter (se bilaga 2). Meningsenheterna har urskilts genom en grundligare granskning av sammanhanget kring varje begrepp. Citat har valts ut för att spegla resultatets subteman.

### **Etiska aspekter**

Enligt Kjellström (2012) används göra-gott-principen inom forskningsetik. Den lägger fokus på människans välbefinnande och utgår ifrån två etiska skyldigheter. Den ena innebär att inte skada medan den andra syftar till att maximera fördelar med studien (ibid.). Det finns fördelar med studien då kunskap om detta ämne kan komma till nytta för personer i samma situation som underlaget för studien. Danielson (2012) hävdar att resultatet från en innehållsanalys med kvalitativt fokus ej är generaliserbart. Dock kan resultat med fördel tillämpas på en kontext innehållande liknande grupper och personer (ibid.). Eftersom biografierna är publicerade och kan läsas av allmänheten har deras författare tagit ställning till att historierna redan är offentliggjorda. Vid läsning av biografierna har vår tolkning av texterna troligen påverkats av vår förförståelse. Detta togs i beaktande vid analys av resultatet, för att på så sätt minimera risken att våra uppfattningar skulle påverka. Det finns en medvetenhet kring svårigheten i att tolka andras känslor och ge texterna den rättvisa de förtjänar. Därför hanterades läsningen av texterna och analysen av resultatet med noggrannhet.

## RESULTAT

Vid analys av biografiernas texter framkom ett antal subteman som formade två teman, som beskrivs här nedan. Subteman och meningsenheter i resultatmatrisen nämns i fallande ordning efter hur ofta de förekommer i biografierna. För resultatmatris, se bilaga 2.

### Biografier

*Strömberg, J. (2001). Draken lyfter i motvind – En bok om att vara ung och få cancer*

Johanna drabbades av kronisk lymfatisk leukemi när hon var 24 år. Sjukdomen är ovanlig i ung ålder och brukar ses som obotlig, endast möjlig att lindra. Johanna valde att genomgå en benmärgstransplantation och betraktas idag som frisk. I dagboksform beskriver hon tiden genom sjukdom och behandlingar samt den långa vägen tillbaka efter sjukdomen.

*Sandén, U. (2007). ...och jag vill leva*

När Ulrika är 30 år gammal får hon veta att hon har en allvarlig hjärntumör. Läsaren får följa henne från tiden innan diagnos, då hon börjar ana att något inte står rätt till, och genom den svåra sjukdomstiden. Hon beskriver hur tryggheten rämman i samband med diagnosen och hur hon blir lämnad av sin sambo under den värsta perioden av sjukdom, då hon behöver som mest stöd.

*Gidlund, K. (2013). I kroppen min – Resan mot livets slut och alltings början*

27 år gammal får Kristian sin första cellgiftsbehandling för cancer i magsäcken. Boken baseras på de uppmärksammade blogginlägg som han började skriva då han fick sin diagnos. Genom sina öppna texter beskriver han tiden med sjukdomen men även livet runt omkring. De sista texterna är skrivna en kort tid innan författarens död, då cancer spridit sig och han är medveten om att han kommer att dö.

*Bagiu, R. (2005). Hallå Eller! Robert Bagius dagbok*

När Robert var 16 år fick han diagnosen akut lymfatisk leukemi (ALL). I denna bok beskriver han som 19-åring sina sista två månader i livet. Han beskriver sin vardag med en önskan om att texterna senare skulle publiceras. Han hoppades att boken skulle hjälpa unga i samma situation som han själv men även att deras nära skulle få en förståelse för hur det är att leva med cancer.

## Negativ påverkan - Lidande

### *Rädsla*

Rädsla var en av de känslor som författarna nämnde mest i sina biografier. Till största del uttryckte de en allmän känsla av rädsla. De beskrev även en stark rädsla relaterat till symtom och en rädsla för att ha en sjukdom. När patienterna hade fått sin diagnos och var under behandling förekom rädslan för att dö och rädsla inför behandling.

Sedan kommer det läskiga. Jag överreagerar på medicinen och får en massa vatten i lungorna! Kan inte andas! Jag är rädd. Flås, flås, panik, panik, andas fortare. In ut, in ut, koppla till syrgas. Andas. Känner skräcken stiga inombords. Flås, flås, hyperventilera. Lugna dig, Robert, lugna dig. Stryper pappas hand. Blir rädd. Ser skräcken i pappas ögon. (Bagiu, 2005, s. 75)

I mitt sinne har verkligheten ännu inte hunnit ikapp och kanske är det lika bra. Den känns så skräck- och ångestfylld att jag inte vågar vända mig om och möta den. Det känns som liemannen hackar mig i bakhasorna; jagar, hetsar, skrämmar. (Strömberg, 2001, s. 17)

En av författarna beskrev sin rädsla inför en hjärnoperation i ett brev till sin vän: ”Det känns eller jag vet inte hur det känns, men just nu är jag så rädd. Är jag inte mer än en kirurgs hostning vid operationsbordet?” (Sandén, 2007, s. 49). Författarna uttryckte även rädsla inför att få bestående men av sjukdomen, för att bli sämre, rädsla inför besked kring sjukdomen, inför framtiden och en rädsla över att bli övergiven. Författarna nämnde även rädslan inför att känna maktlöshet.

### *Sorg*

En av de vanligast förekommande känslorna som författarna beskrev var sorg. De skildrade sorgen över sjukdomens påverkan på kroppen: ”(...) jag deppade en vecka. Ingen mens, nej! Jag var jätteledsen och kände mig än mer stympad än förut” (Strömberg, 2001, s. 181). De beskrev sorgen över att vara sjuk, den allmänna känslan av sorg och även känslan av att sörja sig själv: ”Hon tror mycket av min trötthet beror på att jag sörjer mig själv. Jag saknar Robert som finns under skalet, som vill ut och göra mig själv glad och de andra glada och lyckliga” (Bagiu, 2005, s. 27). Författarna nämnde även depression, sorg över att känna sig ensam och sorg inför framtiden:

Jag satte mig i ett annat rum och kände mig väldigt ledsen. Om jag fick barn, vad skulle jag då säga till dem om de bad mig att lova att inte dö? Skulle jag hänvisa till läkarnas ”fantastiska” prognos och säga: Mamma kommer troligtvis inte att dö de närmaste fem-tio åren och om mamma blir sjuk då så går det nog bra att operera. (Sandén, 2007, s. 75)

När en person blir sjuk i cancer betyder omgivningen mycket och detta uttryckte författarna genom sorgen över kommentarer från andra men även i sorgen över att de närstående drabbats: ”Den Kristian som en gång var är på väg att dö. Jag är så ledsen över att behöva dra in alla de människor som jag älskar så mycket i det här helvetet igen” (Gidlund, 2013, s. 178).

### *Frustration*

Frustration över livets orättvisor var en känsla som författarna uttryckte tydligt:

Du stirrar på mig som ett hån vid en bardisk. Du är en förolämpning under ett sommarrus. Du är en omotiverad lavett från ingenstans. Jag är så trött på dig. Egentligen är jag inte upprörd. Egentligen är jag frustrerad. Livet, ja, jag snackar med dig. Go fuck yourself. Var på sjukhuset igår. Ställde mig på vägen för att se min matchvikt inför de här boxningsronderna som jag måste gå. Jag sitter i väntrummet där alla är äldre. Där de undrande tittar på mig för att se var min sjuka släkting, mina föräldrar eller min mormor är någonstans. Men ni kan sluta stirra nu. De är inte här. Och de kommer inte, även om jag vet att de alltid finns nära. Även fast de alltid kommer att ställa upp. Men det är inte de som bär den här orkanen i bröstet. Det är jag. Det är jag som är sjuk. Det är jag som har cancer. Och det här är min strid. Det här är stormen som jag fastnat i. (Gidlund, 2013, s. 38)

Författarna beskrev också frustration över sjukdom och frustration på grund av fysiska begränsningar: ”Jag känner mig både desperat och frustrerad. Jag har inte bett om att få hjärnskador, jag har inte bett om att glömma bort det mesta jag varit med om (...)” (Sandén, 2007, s. 203). Även frustration över det författarna gått miste om på grund av sjukdomen, frustration gentemot myndigheter och frustration över utebliven behandling nämndes.

### *Ilska*

Ilskan mot sjukdomen och livssituationen var återkommande genom biografierna. Att livet inte blev som man tänkt sig gav upphov till ilska. ”Jag känner mig riktigt förbannad. Vart tog livet vägen? Jag skriker ur mig min vrede. Jag stampar fötterna i golvet, tårarna rinner och jag försöker skrika ur mig all min ilska” (Sandén, 2007, s. 216). Gidlund (2013) uttryckte känslan av att inte ha något konkret att vara arg på, att ta ut sin ilska på:

Har knutit min näve när ingen sett. Sparkat rakt ut i luften. Om du bara kunde vara den där käften. Då skulle jag gå loss på dig. Och jag skulle inte sluta med knutna nävar eller med sparkar i luften. (...). De här tomma hoten svider i mig, för det här är ju inte jag. Du gör mig ond. Och du lyssnar inte ens. För du är ingen människa. Du är cancern i min kropp. Jag kommer alltid att hata dig för det. (s.35)

Författarna beskrev vid ett flertal tillfällen hur ilskan över sjukdomen tog sig uttryck i bråk med nära och kära om banala småsaker, men även som irritation mot vårdpersonal; ”Ilskan när jag sprang ut på gatan utan skor och skällde ut de stackars sköterskorna för att jag tyckte att de trängde sig på, när det i själva verket var cancern som jag ville konfrontera” (Gidlund, 2013, s. 309). I beskrivningarna av mötet med vården förekom många positiva känslor, men

även ilska och irritation när författarnas önskemål och förväntningar inte möttes på ett tillfredsställande sätt. ”Jag var galen av ilska, trötthet och smärta och grät så att tårarna skvätte när nattsjuksköterskan äntligen satte det penicillindropp som borde ha getts redan kvällen innan, och min vårdtid hade kunnat kapas med minst ett par dagar” (Strömberg, 2001, s. 129). Känslor av bitterhet och ilska mot myndigheter beskrevs också i biografierna.

### *Ångest*

I biografierna beskrevs en känsla av ångest över sjukdomens påverkan på kroppen. Ångesten lyste igenom då författarna beskrev sina känslor kring döden. ”Inom mig kryper lite dödsångest fram igen som svärtar ner och förlamar allting omkring sig” (Strömberg, 2001, s. 22). Ångesten syntes också i tankar kring de personer och det liv som kommer att lämnas bakom när den dagen kommer: ”En existentiell ångest. Vad kommer jag att lämna efter mig? Vad kommer min familj och mina vänner att komma ihåg? Vad blir kvar av den Kristian som en gång var?” (Gidlund, 2013, s. 273). Gidlund (2013) skriver också:

Som dödssjuk bär jag tillräckligt med ångest som det redan är. Jag kommer att försvinna för att aldrig mer komma tillbaka. Jag kommer att krossa hjärtan. Förstöra verkligheten för dem som jag älskar mest. Men jag har inte valt den här situationen. (s. 304)

Även inför behandlingar uppstod känslor av ångest: ”Ja, jag har mycket ångest denna natt. Verkligheten kröp som någonting kallt och slemmigt ända in på bara skinnet nu när jag vet att på måndag, *då* börjar min behandling” (Strömberg, 2001, s. 31). Behandlingar och undersökningar gjorde hela tiden att verkligheten kom närmare, författarna tvingades konfronteras med det som var deras stora ångest, sjukdomen. Strömberg (2001) skriver om en remiss hon har fått, som framkallar ångest bara genom att finnas i hennes hem: ”På mitt nattduksbord ligger en lapp som ger mig ångest minst sagt. Magen dras ihop och hjärtslagen hårdnar när den stirrar upp på mig och viskar: ’Det här händer dig Johanna, just dig och ingen annan’” (s. 72).

En allmän känsla av ångest och ångest över att göra fel val beskrevs av författarna. Sjukdomen kringgärdas av många beslut och överväganden som måste tas, där livet bokstavligen kan finnas med som insats. Att göra dessa val var sällan lätt: ”Någon sa för en tid sedan att ’om du inte tar till dig mitt råd, så får du skylla dig själv’. (...). Den personen kan inte ha haft en aning om hur mycket ångest en sådan mening ger en människa i den här situationen” (Gidlund, 2013, s. 307).

### *Skam*

Begreppet skam förekom vid ett flertal tillfällen i biografierna i samband med att ett positivt besked mottogs. Författarna beskrev en känsla av skam inför att inte vara tillräckligt glad: ”Jag borde ju vara glad och tacksam över att ha överlevt. Jag kände skam eftersom inte alla har samma tur som jag” (Sandén, 2007, s. 88). Ibland var skammen relaterad till oförmågan att bete sig som vanligt på grund av en sjuk kropp, på grund av sjukdomens symtom eller bristen på ork. Bagiu (2005) beskrev skammen i att inte hinna till toaletten i tid, men också av att inte kunna följa instruktioner på grund av en ovillig kropp: ”Jag verkligen skäms. De ber en ju att lyfta på armarna och andas in djupt så att de får bra bilder men det klarar jag inte riktigt” (s. 52). Författarna beskrev även en allmän känsla av skam.

### *Oro*

Vid insjuknandet i en svår sjukdom som cancer är det vanligt att känslan av oro uppkommer. Det som författarna kände mest var oro inför framtiden och oro relaterad till symtom: ”Min rädsla och oro är stor idag, som en isande klump i magen. Mina körtlar är svullna igen och mina vita har redan börjat öka” (Strömberg, 2001, s. 77). Under sjukdomsförloppet uppstod även oron över att cancer hade spridit sig och oro inför behandling. Författarna beskrev också den allmänna känslan av oro: ”Trots det är tankarna det enda jag har. Funderingarna. Oron” (Gidlund, 2013, s. 39).

### *Besvikelse*

En besvikelse över sjukdomen och livssituationen uttrycktes i biografierna. Gidlund (2013) beskrev att han ”aldrig tidigare blivit så förvånad, aldrig tidigare så besviken” (s. 31) som när han fick sitt cancerbesked. Cancer förändrade många saker i livet, och en del saker tvingades författarna att förlika sig med, till exempel de förändrade framtidsutsikterna: ”(...) besvikelsen bränner ändå som eld inom mig, nu, när hoppet om provrörsbarnet grusades. Tanken på adoption är en klen tröst, smärtan ligger inte i saknaden av själva barnet utan mer i känslan av att bli stympad” (Strömberg, 2001, s.141). En del av besvikelsen över de svårigheter sjukdomen förde med sig låg i den minskade orken och oförmågan att klara sådant man tidigare klarat: ”Men jag är besviken ändå. Min hjärna orkar inte tänka klart, för jag är så trött” (Bagiu, 2005, s. 29). Författarna skrev även om bristen på tillit till sjukvården.

### *Skuld*

Med sjukdomen kom en känsla av skuld över att vara till besvär: ”Jag kände mig lite som en parasit, som en som upptog en sängplats på en överbelagd avdelning bara för lite huvudvärk” (Sandén, 2007, s. 42). Skuld känslorna kunde också handla om att trots hjälpen inte vara tillräckligt tacksam.

Jag tar det ju för givet, som vardag. Jag tuggar mina tabletter, åker till sjukhus, får hjälp och klagar till och med! Det finns ju andra folk i världen som skulle gråta av lycka för att få min hjälp. De borde få den hjälpen istället för bortskämde Robert, som ändå just nu tycker livet är pest. Jag lovar att göra upp så gott jag kan om jag blir frisk. (Bagiu, 2005, s. 33)

Även en sådan sak som glädje kunde framkalla känslor av skuld: ”Men jag har också skrattat. Till en början med dåligt samvete. För vad hade jag att vara glad över? Jag har ju egentligen döden flåsande i nacken” (Gidlund, 2013, s. 135).

### *Kraftlöshet*

Kraftlöshet och trötthet var något som uttrycktes frekvent av författarna. De syftade på kraftlöshet relaterat till sjukdom och behandling men även den allmänna känslan av trötthet: ”Krasch, sätter mig ner, helt slut, orkar ingenting. Mamma tar hand om mig. Kommer tillslut i säng. Helt död, huvudet som en zombie” (Bagiu, 2005, s. 12). Även Strömberg (2001) beskriver detta: ”Jag är tröttare än någonsin, tröttare än någon frisk person kan föreställa sig, tröttare än tröttast. Min kropp är gjord av bly, det kan inte vara på något annat sätt” (s. 150). Tröttheten kan även vara mental vilket också beskrevs:

Det sliter på mig. Vetskapen om min cancer. Jag blir trött. Trött av att tänka. Trött av att bara vara. Jag känner mig utanför. Jag är en påkörd räv som haltar från motorvägen, ut över åkern, bort från det där märkliga som precis manglade mig. (Gidlund, 2013, s. 21)

### *Smärta*

Smärta är en självklar del av att ha en cancersjukdom. Detta gör den dock inte mer lätthanterlig, och författarna beskrev smärtan i många olika ordalag: ”Det blir jobbigare och jobbigare att ta sig upp. Träna! Fötter och armar. Fan, va ont det gör” (Bagiu, 2005, s. 45). ”Överkroppen värker. Jag föreställer mig att det är såhär det känns att bli knivhuggen. Ytligt, med en pytteliten dolk, av en jättesvag människa. Men ändå. Det gör ont. Det gör det verkligen” (Gidlund, 2013, s. 12). ”Åtta citodon per dygn och ändå gråter jag av smärta när jag ska sätta mig ner eller göra några andra kroppsliga ställningsbyten” (Strömberg, 2001, s. 144). Smärtan var ofta relaterad till sjukdomssymtom men även till provtagningar och andra

undersökningar.

Smärtan har också en mental dimension. Författarna beskrev smärtan i att få information om det som kanske är svårast av allt, en dödlig sjukdom: ”Men förstår gör jag inte, inte ett dugg. Verkligt kommer det inte att bli förrän i morgon bitti på hematologen och då blir smärtan desto större. Ont gör det. Jag är sjuk, allvarligt sjuk. Leukemi. Så överkligt” (Strömberg, 2001, s.34). ”Jag har närmat mig informationen sakta, stegvis. Den gör för ont” (Gidlund, 2013, s. 100). En annan del av den mentala smärtan är att tvingas bevittna sina närståendes lidande:

Och jag förstod på ett annat sätt än tidigare, att det också är svårt att stå bredvid. För de frustrerade tårarna är de som smärta mest. Jag är ju hans bror - den lilla, den klena. Han som är så mycket pojke. Men min bror, som skulle göra vad som helst för mig, oavsett förutsättning eller underläge, kan just nu inte göra någonting. (Gidlund, 2013, s. 37)

### *Hjälplöshet*

Känslan av att vara beroende av andra och att känna sig som ett barn är känslor av hjälplöshet: ”Att varken kunna arbeta, bli friskförklarad eller få en fungerande hjärna gör att jag känner mig så hjälplös och beroende” (Sandén, 2007, s. 184). Gidlund (2013) beskrev känslan av att vara hjälplös, som uppstod i samband med sjukdomen: ”Men samtidigt har jag aldrig känt mig mindre. Som en liten pojke. Som väcks och tvingas ut i mörkret” (s. 21).

### *Chock*

Chock uppstod i samband med sjukdomsbeskedet och att vara sjuk: ”Och chocken är ett konstigt tillstånd. Man förstår ingenting, man mår illa, att äta vore omöjligt. Man betraktar allt som genom ett fönster, man vill inte sitta still, man vill inte vara sig själv” (Strömberg, 2001, s. 26). Även Sandén (2007) beskrev chocken under ett möte med sin läkare:

’Du har en liten cellförändring i högra tinningloben.’ Va? Vad säger han? Vad är det? Tankarna for runt i huvudet på mig men jag visste ännu inte om det var dags att bli rädd. Jag kände hur kroppen stelnade, blev en ispinne, jag kunde inte röra mig. (s. 20)

### *Avundsjuka*

Avundsjuka upplevdes av författarna med en samtidig känsla av att de inte borde känna detta. Känslan innehöll en allmän avundsjuka mot livet och en avundsjuka på andra personers hälsa. Vad andra kan göra med sina liv, som man själv är oförmögen till på grund av sin sjukdom, kunde skapa avundsjuka. Ofta beskrevs känslan i relation till kommande aktiviteter som man



inte kunde delta i: ”Jag kunde inte hjälpa att jag blev avundsjuk på allt roligt de skulle göra i sommar” (Bagiu, 2005, s. 57). Avundsjukan som uppstod inför andras planer beskrevs även av Gidlund (2013):

Och jag har känt mig fräck på sistone. Nästan elak. Jag har frågat vänner och bekanta om vad de ska hitta på framöver. Vad som väntar dem i sommar. Jag har frågat om deras planer. Och jag har fått höra. Deras berättelser. Fina planer. En stundande sommar, som verkar bli både vacker och kraftfull. Och då har jag kommit på mig själv. Märkt att min egen kropp fylld av en sorts avundsjuka, en känsla som tidigare varit främmande. Och jag har inte vant mig. Jag kommer inte ens försöka. Men jag känner avundsjuka för att mina egna planer har skrotats. (s. 55)

Också själva känslan av att livet pågick som vanligt utan att kunna vara med kunde ge upphov till en ovälkommen känsla av avundsjuka: ”För jag får inte vara med. Jag kan inte själv åka till de platser som magasinerna berättar om. Jag kan inte bilda mig en egen uppfattning. Jag är utfrys av livet. Och ja, det gör mig en aning avundsjuk” (Gidlund, 2013, s. 247).

## **Positiv påverkan - Hälsa**

### *Glädje*

En känsla som författarna beskrev ofta var glädje. Glädje över livet: ”Jag var otroligt glad över att vara i livet” (Sandén, 2007, s. 65). Glädje över vänner och familj: ”Tänk vad schyssta polare alla var som accepterade och hjälpte mig. Jag var en av dom, likvärdig. (...) Kunde inte tänka klart, men var lycklig” (Bagiu, 2005, s. 13). Gidlund (2013) skrev även om glädjen över närstående och andra saker i livet som bringar glädje:

Jag håller mig vid liv tack vare familjens tålmod - deras styrka är trollväsen ur den svenska urskogen. Jag håller mig vid liv tack vare magiskt sex, tack vare vackra böcker, tack vare hästarnas kraft, tack vare The Black Keys i somras veckan före infernot. Spelningen blev som ett startskott mot upploppet. Den sista sträckan. Det är glädjen över detta som håller mig vid liv, ett tag till. (s. 195)

Glädje över att kroppen fungerar: ”Tänk, lite hår och jag är alldeles rusig av lycka!” (Strömberg, 2001, s. 178). Glädje över att slippa ovisshet genom att få besked kring sjukdomen, glädje över fungerande behandling och förbättrad sjukdom och glädje över positiva möten med vårdpersonal var också känslor som beskrevs i biografierna.

### *Tacksamhet*

Den tacksamhet som författarna uttryckte mest riktade sig mot närstående och andras omtanke, men också mot vårdpersonalens omvårdnad och kompetens: ”Jag fogar mig i vad de än beslutar, tror på dem och är oerhört tacksam för det jobb de gör” (Strömberg, 2001, s. 118).

För trots medicinerna, behandlingarna och operationen, så inbillar jag mig att jag inte hade lyckats ta mig så här långt om det inte varit för den värme som erbjudits mig, för den kärlek som överrösts mig, för den gemenskap som människor i min närhet hållit vid liv. Det kommer jag alltid att vara tacksam över. (Gidlund, 2013, s. 160)

Tacksamhet uttrycktes också gentemot samhället som gjort behandling och vård möjlig. Strömberg (2001) beskrev alla de mediciner hon tvingades ta och avslutade med: ”Inte kul förstås, men man ska väl vara tacksam att de finns” (s. 76). En annan författare nämnde hur han gick till apoteket för att hämta ut sina mediciner. Han beskrev en stor tacksamhet över att ha denna möjlighet: ”Tacksamhet över att jag som medborgare i det här landet inte behöver betala hela kostnaden för min sjukdom alldeles själv” (Gidlund, s.13). Författarna uttryckte en tacksamhet över de stunder de kände att de mådde bra trots sjukdomen.

### *Längtan*

Gidlund (2013) skrev om hur han längtade efter att ha det där livet som fanns före sjukdomen: ”Jag kan vara cancerkillen. I alla fall för en stund. Men sen vill jag vara någon annan. Sen vill jag vara Kristian igen. Jag längtar” (s. 18). Gidlund skrev också: ”... hur jag längtar efter att göra mina saker. Det där som Kristian alltid höll på med” (s. 54). Längtan kunde också handla om att hinna uppleva och att orka med en speciell händelse, att äntligen få positiva besked, eller i sin enklaste form; längtan efter att bli smärtfri. ”Jag längtade efter en timme, eller bara en minut, utan värk. Jag kände mig mer död än levande och allt jag önskade var en liten stunds vila, utan den förbannade värken” (Sandén, 2007, s. 42).

### *Trygghet*

Trots skrämmande och oroande sjukhusbesök, beskrev flera av författarna den trygghet de kände i kontakten med sjukvården: ”Besöket hos min doktor var annars ljusst, precis som det brukar. Jag känner mig så trygg därinne, trygg och lugn” (Strömberg, 2001, s. 95). Bagiu (2005) nämnde också tryggheten på sjukhuset, men även av att ha nära anhöriga hos sig när det var som svårast: ”Men nu var jag trygg med totaluppvaktning av sköterskor som kollade in massmördare i sin cell med apparater och allt. Och pappa så klart. Då är man trygg” (s.76). Att kunna prata med närstående om hur de känner och om hur man själv mår upplevde författarna som en trygghet. Känslan av att vara trygg hemma var också påtaglig.

## *Hopp*

”Men det finns alltid hopp. Jag ska bli bra” (Bagiu, 2005, s. 26). Känslan av hopp var i biografierna bland annat beskriven som hopp om att bli frisk: ”Och det ger hopp, ett slags hopp som är svår att beskriva med ord, som inte liknar någon annan typ av hopp, hopp om att få leva vidare i många, många år” (Strömberg, 2001, s. 111). De beskrev även att andra patienter och vårdpersonal ingav hopp: ”Där träffade jag flera bröstcancerpatienter och de gav mig både hopp, tillförsikt och glädje” (Sandén, 2007, s. 87).

## *Livsvilja*

Livsviljan beskrevs som stark hos författarna och de uttryckte känslan av att vara levande. Viljan till livet kunde uppåddas genom olika saker, även starkt negativa känslor: ”Ur hatet kom en kraft som fick mig att vilja leva” (Sandén, 2007, s. 127). Både viljan att leva och viljan att inte dö uttrycktes i texterna: ”Det måste vända. Jag vill inte dö. Men det känns som att jag gör det sakta, sakta” (Bagiu, 2005, s. 54). Flera av författarna skrev om att döden i sig inte var skrämmande, utan att det var livet som lockade. Strömberg (2001) beskrev det såhär: ”Jag har skrivit det förr, att själva döden skrämmer mig inte på något sätt, men att jag vill fortsätta leva, jag vill inte alls lämna det här jordelivet ännu, det är alldeles för tidigt” (s. 110). Sandén (2007) beskriver också viljan att leva:

I går, till exempel, var det en vän som berättade att hon ville klara nästa tenta. Jag kom på mig själv med att tänka 'och jag vill leva'. Ibland när jag vill någonting, till exempel ha en kopp kaffe, lägger jag i tanken till 'och leva'. (s.230)

## *Närvaro*

Närvaro innebär en känsla av stöd från omgivningen: ”Jag hade en oas bestående av två vänner som tillsammans hindrade mig från att försvinna (...) När hela kroppen krampade och jag egentligen inte orkade existera, då höll de mig kvar. När allt rämnade så fanns de där” (Sandén, 2007, s. 101). Strömberg (2001) beskrev tilliten till sjukvården:

Dr Eva har fått en alldeles speciell roll i mitt liv, jag känner ett oerhört förtroende för henne där hon tar dessa livsavgörande beslut för mig. Min tillit är total. Man får verkligen en speciell relation till sin sjukvårdspersonal i det här läget när man träffar dem så ofta och det är frågan om så allvarliga saker. Jag känner en speciell tillgivenhet och kärlek för dem, de är så viktiga i mitt liv och fungerar kring allt detta svåra och smärtsamma. (s. 72)

### *Stolthet*

Känslan av stolthet beskrevs i biografierna som stolthet över sin egen prestation: ”(...) jag fick MVG i min kemikurs!!! En sjukling som jag som kanske klarar ett tal per dag! Jag är asbäst! Kan inte beskriva hur stolt jag är” (Bagiu, 2005, s. 42). Efter att ha genomgått ännu en svår period av sjukdomen skriver Gidlund (2013): ”Men det verkar som att jag tog mig igenom den här rondan. Även den här. Vissa dagar gör jag mig stolt” (s. 204).

## **DISKUSSION**

Resultatet i denna studie visade på att unga personer med en cancersjukdom upplever både negativa och positiva känslor. Negativa känslor upplevdes framförallt i samband med att få diagnosen, behandlingar och den livsförändring som sjukdomen för med sig. Positiva känslor beskrevs ofta i relationen till anhöriga och vid tankar på framtiden.

### **Metoddiskussion**

Kvalitativ design syftar till att ge en holistisk bild och är användbar för att observera en persons levda erfarenheter. I erfarenheter finns inga absoluta sanningar och heller inga fel (Henricson & Billhult, 2012). Då studien syftar till att beskriva något så subjektivt som känslor är kvalitativ design enligt Skott (2012) ett passande val. Att använda sig av skrivna berättelser istället för vetenskapliga artiklar kan enligt Skott ge ett bättre underlag för att undersöka personers levda erfarenheter. Genom att ta del av berättelser kan hälso- och sjukvårdspersonal få en djupare förståelse för den unika människan samt hur vårdmiljöer och hälsosystem har en påverkan på dennas upplevelser (ibid.). Troligtvis kan skrivna berättelser ge ett annat perspektiv på syftet än vad intervjuer kan göra. En intervju utspelar sig under en och samma dag och informantens dagsform och sinnesstämning kan antas påverka resultatet. Berättelser utspelar sig under en längre tid och det är därför sannolikt att de kan ge en mer mångfacetterad bild av upplevelser och känslor. I nedskrivna berättelser ges mer tid till reflektion och eftertanke än vad som är möjligt i en intervju och detta kan självklart påverka utgången av resultatet. Dock får det tas i beaktande att berättelserna kan vara skrivna för ett visst syfte och med insikt om att de ska publiceras. Författarna kan, med detta i åtanke, ha förskönat eller förstärkt sina texter. Tre av biografierna är skrivna i dagboksform, delvis som en form av egen bearbetning, men också med förhoppning om att texterna i framtiden skulle publiceras. En biografi är skriven efter att författarens sjukdom har förbättrats och hon

beskriver därmed sina upplevelser i efterhand. Biografiernas texter har troligtvis påverkats av författarnas olika sätt att uttrycka sig, deras tidigare upplevelser samt i hur nära relation till händelserna som texterna har skrivits. Ett exempel på att samma fenomen kan uttryckas på olika sätt av olika individer är begreppen skam och skuld, som delvis används för att beskriva samma sak i biografierna. Dock har dessa begrepp ändå delats upp i resultatet då de också har skilda betydelser.

Denna studie har genomförts med en kvalitativ design utifrån induktiv ansats. Elo och Kyngäs (2008) menar att induktiv ansats är att rekommendera då ett fenomen ska utredas där den tidigare kunskapen är ofullständig (ibid.). Då en teori har använts i studien hade det varit möjligt att utgå från en deduktiv ansats. Dock ansågs inte detta lika användbart då önskan var att inte styra resultatet. En induktiv ansats var tillämpbar i studien då strävan var att ha en öppen inställning vid inläsningen av biografierna, för att sedan se vilket resultat som skulle framträda.

Urval bör göras utifrån studiens syfte och de kriterier som ställts upp för litteratursökningen (Danielson, 2012). I studien har ett antal inklusions- och exklusionskriterier framarbetats för att textunderlagets innehåll ska stämma överens med syftet. De fyra biografier som har valts ut överensstämmer alla med urvalskriterierna. Trots biografiernas likheter i innehåll kan ett antal faktorer påverka texternas kvalitet, uttryck och utformning. Detta kan handla om författarnas olika åldrar och tidigare erfarenheter samt författarnas olika sjukdomsprognoser och vilken sjukdomsperiod de befinner sig i.

Enligt Danielsons (2012) analysprocess kan koder kondenseras till subteman och teman, vilket utfördes i resultatet. Viss svårighet uppstod dock vid tematiseringen då vissa koder kunde ha passat in under flera subteman. För att få bättre förståelse för dessa kodors betydelse undersöktes sammanhanget kring det kodade begreppet i biografierna. Efter detta var det lättare att placera koderna under rätt subtema. Enligt Skott (2012) påverkar också forskarens förförståelse hur texterna kan tolkas. Det är viktigt att forskaren förstår berättelsens villkor och sätter berättelsen i sitt rätta sammanhang (ibid.). Samtliga biografier har lästs av studiens båda författare, för att minska risken att texterna skulle tolkas utifrån förförståelse och för att se texterna utifrån två perspektiv. Wallengren och Henricson (2012) menar att begreppet överförbarhet bör diskuteras för att se om resultatet kan överföras till andra kontexter (ibid.).

Då studiens resultat endast bygger på fyra biografier är det svårt att generalisera i tillräcklig utsträckning för att resultatet ska kunna överföras på andra kontexter. Trots detta har det framkommit tydliga likheter mellan författarnas berättelser och resultatet anses kunna vara överförbart på liknande grupper och kontexter. Riskerna finns att subjektiva intressen har spelat in vid urvalet av citat och analys av resultatet. Dock fanns en strävan att minska denna risk genom att markera alla begrepp som uttryckte en känsla under läsningen. Som tidigare nämnts har texten varit vägledning i de fall det uppstod osäkerhet om begreppets mening.

## **Resultatdiskussion**

### *Sjukdomen*

I studiens resultat framkom många positiva känslor, men framförallt känslor av negativ karaktär. En övervägande del av de känslomässiga symtom som beskrivs i en studie av Skott (2008) uttrycks också som negationer, till exempel avsaknad eller oförmåga av någonting. Av de ord som används för symtom av känslomässig karaktär, förekom dessa ord flest gånger; trötthet, kraftlöshet, överklighetskänslor och frustration (ibid.). I resultatet framkom detta då författarna uttryckte känslan av trötthet och kraftlöshet relaterat till sjukdom och behandling samt den mentala tröttheten. En känsla av frustration uttrycktes som frustration mot sjukdomen och de fysiska begränsningar som sjukdomen för med sig. I Skotts (2008) studie beskriver patienter både fysisk och mental trötthet. Hinder och svårigheter som upplevs på grund av sjukdomen kan varken förklaras som uteslutande kroppsliga eller själsliga då kroppen, själen och jaget är förenade i lidandet. Eriksson (1994) beskriver detta som att individen upplever sjukdomslidande.

Författarna beskrev även lidande i resultatet då de upplevde en mental smärta av att leva med en sjukdom och att se sina nära och kära lida av detta. Enligt Eriksson (1994) orsakas det själsliga lidandet, som människan upplever i samband med sin sjukdom och behandling, av känslor av skuld, skam och förnedring. Dessa känslor kan upplevas av personen själv men också orsakas av attityder från omgivningen. Känslor av skuld och skam är ofta det som kommer ifrån personen själv, medan förnedringen ofta har sitt ursprung i förhållande till omgivningen (ibid.). I resultatet framkom det att författarna kände skuld över att vara glada, över att inte vara tillräckligt tacksamma och över att vara till besvär. De kände även skam

över att inte vara tillräckligt glada och över sjukdomens fysiska följder, som att inte kunna gå på toaletten själv. Eriksson (1993) beskriver den fjärde positionen som ett tillstånd av ohälsa, då känslan av sjukdom och faktisk sjukdom förekommer samtidigt (ibid.). I resultatet framkom författarnas känslor kring sjukdomens påverkan på kroppen, uttryckta som sorg, skam över kroppens förändrade funktioner och rädsla för vad sjukdomen kan göra med ens kropp. Ekman et al. (2004) menar att tankarna på cancer blir verkliga under behandling. De kroppsliga förändringar relaterade till cancersjukdomen som blev uppenbara under behandlingsperioderna, gjorde att patienterna i studien upplevde sjukdomen som mer verklig under dessa perioder (ibid.).

### *En förändrad tillvaro*

Resultatet belyser hur livet ställdes på ända och hur tillvaron förändrades efter cancerdiagnosen. Allmänna upplevelser av förvirring, oro och chock beskrevs av författarna. Frustrationen över livets orättvisor och över vad man går miste om på grund av sjukdomen var också framträdande. Sæteren et al. (2011) beskriver hur cancerpatienter ofta befinner sig i en livssituation fylld av osäkerhet. Cancer var oväntad och möjligheten att planera inför framtiden blir mer begränsad än tidigare. Detta resulterar i en känsla av bristande kontroll. Å ena sidan vet patienterna om att deras situation är mycket allvarlig, men å andra sidan kan de inte förstå att det är sant. Den inre ambivalensen medför att livet känns osäkert och kaotiskt (ibid.). En tidigare studie av McGrath (2004) beskriver optimism som en process som kontinuerligt förhandlas fram och tillbaka beroende på patientens förändrade situation. Den är alltså inte ett givet tillstånd. Författaren menar att det är extra svårt att hitta optimismen i perioder då sjukdomen försämras. Författaren menar att processen inte är något som kan tvingas fram utan den utvecklas över tid. Om möjlighet ges att i sin egen takt röra sig mellan förtvivlan och optimism upplevs en ökad tilltro till förmågan att möta svåra situationer (ibid.).

I resultatet skildras känslor av lidande, som besvikelse, ångest och sorg, inför närheten till döden. Men det beskrivs också hur positiva känslor som livsvilja kan uppstå ur detta lidande. Enligt Eriksson (1994) krävs tid för att hitta ett nytt meningssammanhang vid en plötslig och påtvingad förändring av en individs livssituation. I en sådan situation kan en person som tidigare känt sig hel nu uppleva sig som upplöst och krossad. Det är ett enormt lidande för en individ att hotas av förintelse, att gå runt och veta att man ska dö, men utan att veta när. Detta

hot om förintelse tillsammans med känslor som rädsla och förtvivlan är det som väcker kamplusten, och viljan till liv (ibid.).

### *Relationer*

I resultatet skildrades tacksamheten mot nära och kära och glädjen över deras stöd och närvaro. Vid positiva möten med sjukvården uttrycktes också både en känsla av tillit och av tacksamhet gentemot vårdpersonalen. I tidigare studier beskriver Keim-Malpass och Steeves (2012) och McGrath (2004) tacksamhet gentemot familjemedlemmar och vänner för deras stöd. McGrath (2004) menar vidare att en stark koppling till här och nu, samt tilltro till vårdpersonal och behandling, är nödvändiga faktorer för att bibehålla en positiv syn på omvärlden (ibid.). I resultatet beskrevs dock att relationen till andra människor i omgivningen kunde ge upphov till skuld och känslan av att vara en belastning, då den påminde om ens egen hjälplöshet och beroende av andra. Keim-Malpass och Steeves (2012) menar att patienter, trots känslan av tacksamhet mot närstående, känner en viss upprördhet och osäkerhet inför beroendet av andra personer.

Studiens resultat visade på att biografiernas författare upplevde att närstående bringade glädje i en svår situation och kunde vara ett stort stöd. Sherman, Rosedale och Haber (2012) beskriver att stödet från andra underlättar livet för den som är sjuk men kan också vara negativt i processen av tillfrisknande. Positivt stöd uppfattas enligt författarna som närhet till närstående, erbjudanden om stöd, acceptans, bekräftelse och känslan av att ha någon att kämpa tillsammans med. Negativt stöd uppfattas när andra är ohjälpsamma eller uttrycker oönskad oro och vid en känsla av att bli fysiskt eller emotionellt övergiven. Negativt stöd upplevs också när andra låtsas som om ingenting har hänt eller ignorerar rädslor och oro och när andra är oförmögna att förstå sorgen som är associerad med sjukdom och förlust (ibid.).

Resultatet visade på att de unga vuxna i biografierna har upplevt rädslor och sorg över att känna sig ensamma och övergivna. Också sorgen över hur andra kan uttrycka sig beskrevs i resultatet, och ibland uppfattades omgivningen som oförstående och ovetande. Enligt Kirk och Fraser (2014) upplever många unga vuxna att det är svårt att öppet diskutera sina känslor med sina familjemedlemmar, då de känner ett behov av att skydda dem. Det beskrivs också hur de unga sörjer förlusten av sitt eget liv och att de oroar sig över hur deras död ska komma att påverka deras familjer (ibid.). Biografiernas författare skrev om dessa tankar kring familjen och



sorgen över vad de behöver genomlida på grund av sjukdomen. Även känslan av förlust av sitt tidigare liv beskrevs i resultatet.

### *Döden*

Med cancer kommer också tankarna kring döden, något som beskrevs på olika sätt i resultatet. Författarna beskrev hur döden i sig inte tedde sig skrämmande, utan att det var allting runt omkring som skapade ångest och rädsla inför döden. Exempelvis upplevdes en stor sorg vid tanken på hur närstående skulle hantera döden, och hur andra personer skulle minnas en. Detta kan tolkas som att författarna upplever livslidande, vilket enligt Eriksson (1994) innebär ett lidande i relation till livet och inför vad det är att vara människa. I tidigare studier av Keim-Malpass och Steeves (2012) och Sherman et al. (2012) beskrivs att patienter till en början upplevde risken att dö av cancer som något skrämmande, men att rädslan inför döden över tid upplevdes som mindre påtaglig. I stället ökade rädslan inför att behandlingen inte skulle vara tillräckligt effektiv och för att få biverkningar av behandlingen. En rädsla för hur familjen skulle hantera döden beskrevs också i studierna (ibid.).

McGrath (2004) och Sæteren et al. (2011) beskriver att längtan efter att leva väcks när döden blir ett hot. Önskan att leva och kampen för överlevnad har ingenting att göra med att man förtränger att döden är ett verkligt faktum. Tvärtom verkar strävan efter livet bli ännu starkare hos de personer som öppet pratar om risken att dö och de hade också lättare att acceptera döden (ibid.). Detta framkom även i studiens resultat då författarna beskrev livsviljan som uppstod ur negativa känslor och hur viljan att leva blev allt kraftigare när döden var nära.

### *Framtiden*

I resultatet framkom att författarna upplevde en känsla av längtan. De kände en längtan inför att uppleva en specifik händelse, att få ett positivt besked angående sjukdomen och att få vara smärtfri. Eriksson (1993) menar att längtan efter och förmågan att se en framtid är en viktig aspekt av att uppleva hälsa (ibid.). I resultatet uttryckte författarna även känslor av rädsla, oro, ångest och sorg inför framtiden. De upplevde rädsla och ångest inför döden och en oro över att sjukdomen skulle förvärras. Tidigare forskning beskriver att personer med cancersjukdomar upplever en rädsla för att cancer ska sprida sig (Ekman et al. 2004). I

resultatet skildrade författarna även en känsla av hopp och glädje inför framtiden, hopp om att bli frisk och att fortsätta leva.

I resultatet framkom att författarna till biografierna kunde uppleva välbefinnande och positiva känslor trots sin sjukdomssituation. I dessa fall kan det tolkas som att författarna befinner sig i Erikssons (1993) första hälsoposition. Sæterens et al. (2011) studie visar att även om möjligheterna till bot är minimala så känner sig patienterna ändå hoppfulla inför ett mirakel. Många uttrycker hopp om att leva lite längre. Vissa uttrycker även hopp om ett mirakel, såsom utveckling av nya, effektiva mediciner. Hopp om att bli frisk är av största vikt även för allvarligt sjuka personer (ibid.). Tidigare forskning beskriver även att sjuka personer har en positiv syn på framtiden och en tacksamhet över att vara vid liv, trots de negativa förändringar som sjukdomen för med sig (Skott, 2008). Enligt Eriksson (1994) föder lidandet en känsla av hopplöshet och för att kunna lindra lidandet behövs hopp. Hoppet handlar om att ge och ta, att hjälpa och att bli hjälpt (ibid.).

## **SLUTSATS**

Studien syfte var att beskriva unga personers känslor kring att leva med en cancersjukdom. Detta utifrån biografier skrivna av fyra unga författare. Studiens resultat visade att unga personer med en cancersjukdom upplever en berg- och dalbana av känslor, en svängning mellan både negativa och positiva känslor. Känslorna var centrerade kring sjukdomen, den förändrade tillvaron, relationer, döden och framtiden. Inom alla områden framkom känslor som kunde relateras till lidande och negativ påverkan. Känslor relaterade till hälsa och positiv påverkan var framträdande inom alla områden förutom i relation till själva sjukdomen. I studien framkommer att behovet av att berätta är stort då en ung individ drabbas av cancer.

## **KLINISK BETYDELSE**

Resultatet av föreliggande studie kan bidra till ökad förståelse hos blivande vårdpersonal och vårdpersonal som arbetar med unga cancerpatienter, då det kan ge insikt i patientens känslor kring att leva med en cancersjukdom. Många patienter, även unga, kommer i kontakt med vården på grund av sin cancersjukdom. Den ökade förståelsen hos vårdpersonal bidrar till möjligheten att ge patienterna en personlig omvårdnad. Förhoppningen är att vårdpersonal ska

kunna använda sig av denna förståelse för att kunna bidra till en ökad livskvalitet hos gruppen unga med cancer. Studier som denna bidrar till ett arbetssätt som inkluderar hela individen vilket är något sjuksköterskan bör sträva efter i sin omvårdnad.

## **VIDARE FORSKNING**

Att ta del av berättelser är ett bra sätt för att få en bred bild av en persons levda erfarenheter. Analys av berättelser är ett bra komplement till annan forskning på området. Studier av skrivna berättelser anses ge ett annat perspektiv på personers upplevelser än vad intervjustudier gör och det finns ett behov av vidare studier av skrivna berättelser. Keim-Malpass och Steeves (2012) menar att det behövs fler studier om ungas upplevelser. Detta exempelvis genom att ta del av det skrivna ordet, via bloggar och sociala medier (ibid.). Ett behov av vidare studier av positiva aspekter och hälsa i relation till att leva med en cancersjukdom har också setts, då förekomsten av detta har framträtt tydligt i denna studies resultat. Sæteren et al. (2011) och McGrath (2004) hävdar att det finns få studier som fokuserar på hälsa som en aspekt av att leva med en allvarlig cancersjukdom.

## REFERENSER

- Bagiu, R. (2005). *Hallå eller! : Robert Bagius dagbok*. Stockholm: Barncancerfonden.
- Bailey, K. (2011). An overview of gastric cancer and its management. (2011). *Cancer Nursing Practice*, 10(6), 31-38.
- Berglund, A., Claesson, D., & Kröldrups, R. (2006). Quality of life: young people's interpretation of the concept. *Nordic Journal Of Nursing Research & Clinical Studies / Vård I Norden*, 26(3), 4-8.
- Cancerfonden. (2014). *Leukemi*. Hämtad 13 maj, 2014, från Cancerfonden, <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Cancersjukdomar/Leukemi/>
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s.329-343). Lund: Studentlitteratur.
- Ekman, I., Bergbom, I., Ekman, T., Berthold, H., & Mahsneh, S. (2004). Maintaining normality and support are central issues when receiving chemotherapy for ovarian cancer. *Cancer Nursing*, 27(3), 177-182.
- 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
- Eriksson, K. (1993). *Hälsans idé*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. (3. uppl.) Stockholm: Natur & Kultur.
- Gidlund, K. (2013). *I kroppen min: resan mot livets slut och alltings början*. Stockholm: Forum.
- Henrikson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s.130-137). Lund: Studentlitteratur.
- Keim-Malpass, J., & Steeves, R. (2012). Talking with death at a diner: young women's online narratives of cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39(4), 373. doi:10.1188/12.ONF.373-378
- Kirk, S., & Fraser, C. (2014). Hospice support and the transition to adult services and adulthood for young people with life-limiting conditions and their families: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 28(4), 342-352. doi:10.1177/0269216313507626
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s.69-92). Lund: studentlitteratur.

Lager, A., Berlin, M., Danielsson, M., & Heimerson, I. (2009). *Ungdomars hälsa*. Hämtad 9 april, 2014, från Socialstyrelsen, Folkhälsorapport 2009, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8495/2009-126-71.pdf>

Lee, V., Robin Cohen, S. S., Edgar, L., Laizner, A. M., & Gagnon, A. J. (2006). Meaning-making intervention during breast or colorectal cancer treatment improves self-esteem, optimism, and self-efficacy. *Social Science & Medicine*, 62(12), 3133-3145. doi:10.1016/j.socscimed.2005.11.041

Lovely, M., Stewart-Amidei, C., Page, M., Mogensen, K., Arzbaeher, J., Lupica, K., & Maher, M. (2013). A new reality: long-term survivorship with a malignant brain tumor. *Oncology Nursing Forum*, 40(3), 267-274. doi:10.1188/13.ONF.267-274

McGrath, P. (2004). The burden of the 'RA RA' positive: survivors' and hospice patients' reflections on maintaining a positive attitude to serious illness. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer*, 12(1), 25-33.

McNally, W., & Cruickshank, S. (2013). Transition from child to adult services for young people with cancer. *Nursing Children & Young People*, 25(1), 14-18.

Olsen, P., & Harder, I. (2011). Caring for teenagers and young adults with cancer: a grounded theory study of network-focused nursing. *European Journal Of Oncology Nursing: The Official Journal Of European Oncology Nursing Society*, 15(2), 152-159. doi:10.1016/j.ejon.2010.07.010

Sandén, U. (2007). - och jag vill leva. ([Ny utg.]). Stockholm: Månocket.

Sherman, D., Rosedale, M., & Haber, J. (2012). Reclaiming life on one's own terms: a grounded theory study of the process of breast cancer survivorship. *Oncology Nursing Forum*, 39(3), E258-E268. doi:10.1188/12.ONF.E258-E268

Skott, C. (2008). Symptoms beyond diagnosis--a case study. *European Journal Of Cancer Care*, 17(6), 549-556. doi:10.1111/j.1365-2354.2007.00873.x

Skott, C. (2012). Berättelser – narrativ analys och tolkning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s.237-247). Lund: studentlitteratur.

Socialstyrelsen. (2014). *Cancerincidens i Sverige 2012: Nya diagnosticerade cancerfall år 2012*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19291/2013-12-17.pdf>

Strömberg, J. (2001). *Draken lyfter i motvind: [en bok om att vara ung och få cancer]*. Västerås: Författarhuset i samarbete med Cancerfonden.

Sæteren, B., Lindström, U., & Nåden, D. (2011). Latching onto life: living in the area of tension between the possibility of life and the necessity of death. *Journal Of Clinical Nursing*, 20(5/6), 811-818. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03212.x

Taylor, R. M., Pearce, S., Gibson, F., Fern, L., & Whelan, J. (2013). Developing a conceptual model of teenage and young adult experiences of cancer through meta-synthesis. *International Journal Of Nursing Studies*, 50(6), 832-846. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.09.011

Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s.482-496). Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization [WHO]. (2014). *Cancer*. Hämtad 11 april, 2014, från WHO, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/#>

## BILAGA 1

Tabell 1. Biografisökning

Söktjänst	Libris	Stockholms stadsbibliotek
Sökord	"Lz" och "cancer"	"Lz" och "Kristian Gidlund"
Begränsning	Språk: "svenska" Sortering: "nyast först"	-
Antal träffar	61	8
Lästa titlar samt baksidestext	34 (resterande utgivna tidigare än år 2000.)	8
Överensstämmer med kriterierna	5	4
Urval	3	1
Titlar	<i>"Draken lyfter i motvind: en bok om att vara ung och få cancer"</i>  <i>"-och jag vill leva"</i>  <i>"Hallå eller! : Robert Bagius dagbok"</i>	<i>"I kroppen min - resan mot livets slut och alltings början"</i>

## BILAGA 2

Tabell 2. Resultatmatris

Temat	Subtemat	Meningsenheter
Negativ påverkan - Lidande	<b>Rädsla</b>	<i>Allmän känsla av rädsla, rädsla relaterad till symtom, rädsla inför att ha en sjukdom, rädsla inför behandling, rädsla för att dö, rädsla för att sjukdomen ska försämrats, rädsla för att sjukdomen ska ge bestående men, rädsla inför att få besked kring sjukdomen, rädsla inför framtiden, rädsla för att bli övergiven, rädsla inför att känna maktlöshet</i>
	<b>Sorg</b>	<i>Sorg över sjukdomens påverkan på kroppen, sorg över att vara sjuk, allmän känsla av sorg, att sörja sitt gamla jag, depression, sorg över att känna sig ensam, sorg inför framtiden, sorg över att närstående drabbas, sorg över kommentarer från andra personer</i>
	<b>Frustration</b>	<i>Frustration över livets orättvisor, frustration över sjukdom, frustration på grund av fysiska begränsningar, frustration över det man missar på grund av sjukdomen, frustration gentemot myndighet, frustration över utebliven behandling</i>
	<b>Ilska</b>	<i>Ilska gentemot sjukdom och livssituation, irritation gentemot sjukvården, bitterhet, ilska över att livet inte blev som man tänkt sig, ilska gentemot myndighet</i>
	<b>Ångest</b>	<i>Existentiell ångest, ångest över sjukdomens påverkan på kroppen, allmän känsla av ångest, ångest inför behandling, ångest över att göra fel val</i>
	<b>Skam</b>	<i>Allmän känsla av skam, skam relaterad till sjukdomens symtom, skam över att inte vara glad trots positiv prognos, skam över att inte orka</i>
	<b>Oro</b>	<i>Oro inför framtiden, oro relaterad till symtom, allmän känsla av oro, oro över att cancer har spridit sig, oro inför behandling</i>
	<b>Besvikelse</b>	<i>Besvikelse över sjukdom och livssituation, besvikelse över att inte orka som tidigare, brist på tillit till sjukvården</i>



	<b>Skuld</b>	<i>Skuld över att vara en belastning, skuld över att inte känna sig tillräckligt tacksam, skuld över att känna glädje</i>
	<b>Kraftlöshet</b>	<i>Kraftlöshet relaterat till sjukdom och behandling, mental utmattning, allmän känsla av trötthet</i>
	<b>Smärta</b>	<i>Smärta relaterat till sjukdomssymtom, mental smärta, smärta relaterat till provtagning</i>
	<b>Hjälplöshet</b>	<i>Känsla av att vara beroende av andra, att känna sig som ett barn</i>
	<b>Chock</b>	<i>Chock över sjukdomsbesked och att vara sjuk</i>
	<b>Avundsjuka</b>	<i>Avundsjuka på andra personers hälsa</i>
<b>Positiv påverkan - Hälsa</b>	<b>Glädje</b>	<i>Glädje över livet, glädje över vänner och familj, glädje över att kroppen fungerar, glädje över att slippa ovisshet genom att få besked, glädje över fungerande behandling och förbättrad sjukdom, glädje över positiva möten med vårdpersonal</i>
	<b>Tacksamhet</b>	<i>Tacksamhet gentemot sjukvården, tacksamhet gentemot närstående, tacksamhet över att må bra, tacksamhet över andra personers omtanke, tacksamhet gentemot samhället</i>
	<b>Längtan</b>	<i>Längtan efter att återfå ett friskt liv, längtan efter att bli smärtfri, längtan efter att uppleva en viss händelse, längtan efter positiva besked</i>
	<b>Trygghet</b>	<i>Känsla av trygghet från vårdpersonal, känsla av trygghet från närstående, att känna sig trygg hemma</i>
	<b>Hopp</b>	<i>Hopp om att bli frisk, andra patienter inger hopp, vårdpersonal inger hopp</i>
	<b>Livsvilja</b>	<i>Att vilja leva vidare, att känna sig levande, att inte vilja dö</i>
	<b>Närvaro</b>	<i>Känsla av stöd från omgivningen, tillit till sjukvården</i>
	<b>Stolthet</b>	<i>Stolthet över egen prestation</i>

