



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV  
Avdelningen för vårdvetenskap

---

Hur vuxna personer upplever att det är att leva med en  
obotlig cancersjukdom och hur det påverkar deras livskvalitet

En litteraturstudie

Arazo Hamad & Louzan Rasoul

2019

Examensarbete, Grundnivå (kandidatexamen), 15 hp  
Omvårdnad  
Sjuksköterskeprogrammet

Handledare: Eva Ädel  
Examinator: Britt-Marie Sjölund

---

## **Sammanfattning**

**Bakgrund:** I Sverige diagnostiserades ca 60 000 personer med cancer under år 2016 och många av dessa erhåller palliativ vård eftersom cancersjukdomen för vissa förblir obotlig. En person som insjuknar i en obotlig cancersjukdom får en förändrad livskvalitet och upplevelsen av sjukdomen varierar beroende på sjukdomsstadiet. **Syfte:** Syftet med den här litteraturstudie var att beskriva hur vuxna personer upplevde att det var att leva med en obotlig cancersjukdom och hur det påverkade deras livskvalitet. **Metod:** En beskrivande litteraturstudie som grundar resultatet på elva vetenskapliga artiklar framtagna via databasen MedLine via PubMed. **Resultat:** Resultatet visar att cancerdrabbade personer upplever förändringar i det psykiska och fysiska måendet, vilket ledde till att de socialt isolerade sig på grund av problemen och symtomen sjukdomen medför. Stöd från anhöriga samt sjukvården var betydelsefullt och viktigt. Livskvaliteten påverkades negativt hos majoriteten av personerna med en obotlig cancersjukdom. **Slutsats:** Personers upplever förändringar och påverkan på livskvaliteten olika under sjukdomens olika stadier och därför är det viktigt att rätt individanpassad vård bedrivs.

**Nyckelord:** *Livskvalitet, obotlig cancer och upplevelse*

## **Abstract**

**Background:** 60 000 people were diagnosed with cancer year 2016 in Sweden. When the cancer diagnosis is incurable the victims get palliative care. The incurable disease affects the persons quality of life and how the person experiences the sickness depends on the stage of the disease. **Aim:** The aim of the study was to describe how people experience living with incurable cancer disease and how it affects their quality of life. **Method:** A descriptive literature study based on eleven scientific studies. The studies are taken from MedLine via PubMed. **Results:** The result of this literature study shows that people diagnosed with incurable cancer experience changes in both their mental and physical health. These changes lead to the victims isolating themselves because of the side effects of the cancer disease and that had a negative affected on their quality of live. Support from family and caregivers was important and meaningful for the victims. **Conclusion:** People with incurable cancer experiences changes differently during the course of the disease and it is important with individualized care.

**Keywords:** *Experience, incurable cancer and quality of life*

## Innehåll

Bakgrund .....	5
Cancer.....	5
Sjuksköterskans ansvarområde.....	5
Livskvalitet .....	6
Palliativ vård.....	7
Teoretiskreferensram .....	7
Problemformulering .....	8
Syfte.....	9
Frågeställning .....	9
<b>Metod</b> .....	9
Design.....	9
Sökstrategi .....	9
Tabell 1. Sökstrategi .....	10
Urvalskriterier.....	10
Urvalsprocess .....	10
<i>Figur 1. Flödesschema för urvalsprocessen</i> .....	11
Dataanalys .....	11
<b>Forskningsetiska överväganden</b> .....	12
<b>Resultat</b> .....	12
<i>Figur 2. Resultatkategorisering</i> .....	12
Upplevelse psykisk påverkan .....	13
Upplevelse av fysisk påverkan .....	14
Upplevelse av stöd.....	14
Professionellt vårdstöd .....	14
Anhörigstöd .....	16
Social påverkan.....	17
<b>Diskussion</b> .....	17
Huvudresultat .....	17
Resultatdiskussion .....	18
Metoddiskussion.....	22
Kliniska implikationer .....	23
<b>Förslag på fortsatt forskning</b> .....	24
<b>Slutsats</b> .....	24
<b>Referenser</b> .....	25
<b>Bilagor</b> .....	28
Bilaga 1: tabell 3.....	28
Bilaga 2: Tabell 4. ....	31

# Bakgrund

## Cancer

Socialstyrelsen (2018) beskriver begreppet *Cancer* som ett samlingsnamn för ca 200 sjukdomar som har okontrollerat celldelning som gemensam nämnare. Det är uppskattat att minst en av tre personer kommer få cancerbesked någon gång under sin livstid.

I Sverige fick ca 60 000 personer cancerbesked under 2016. Drygt 22 500 personer avled i cancer samma år. Den okontrollerade celldelningen som sker vid cancer kan utvecklas till två olika former av cancer, godartad (benigna) och elakartad (maligna). Skillnaden mellan dem är att den godartade canceren inte tränger sig genom kroppens vävnader eller ger skada till övriga organ, vilket den elakartade har förmåga till (Socialstyrelsen, 2018). När cancersjukdomen inte går att bota bildas metastaser som kan sprida sig i kroppens olika organ. Metastaserna påverkar organens vävnader och omkringliggande vävnader och försämrar dess funktion. Sjukdomsförloppen varierar beroende på cancersjukdomens typ och är individuellt (Socialstyrelsen, 2018). En cancertumör kan återkomma efter att personen haft en ”frisk” period. Tiden det tar för att få ett återfall kan variera beroende på vilken cancersjukdomen personen har. Personer som drabbas av cancer har olika överlevnadsår, de kan variera mellan fem- respektive tio-årsöverlevnad. Överlevnadsår beskriver hur länge personen lever efter att den fått cancerdiagnosen för första gången. Ju tidigare cancersjukdomen upptäcks, beroende på cancertyp, blir chansen för överlevnad större för den drabbade personen (Socialstyrelsen, 2018).

## Sjuksköterskans ansvarområde

Svenska sjuksköterskeförening (2014) beskriver målet för omvårdnad på de sätt att personen som vårdas ska känna sig självständig och oberoende. I den utsträckning det är möjligt och att personen samtidigt ska uppleva hälsa. Målsättningen för omvårdnaden är även att erhålla balans i maktförhållandet i omvårdnadsrelationen för att patienten och dess närstående ska uppleva delaktighet, trygghet och respekt i vårdprocessen. Omvårdnad som bedrivs på personnivå innefattar två aspekter, sak- och relationsaspekt. Personer med behov av omvårdnad utifrån sakaspekt kan till exempel behöva guidning, stöd eller aktiv hjälp med något särskilt. Detta ska då göras i ett gott bemötande, det vill säga utifrån en god relationsaspekt (Svenska sjuksköterskeförening, 2014).

Sjuksköterskans gemensamma förhållningssätt över världen omfattar fyra olika områden i International Council of Nurses (ICN), etiska kod för sjuksköterskor. Det allmänna och primära professionella ansvarsområdet en sjuksköterska har är att personer som har behov att få vård på grund av sitt tillstånd ska få vård (ICN, 2012). Vikten av sjuksköterskans ansvar beskrivs i Komatsu och Yagasakis artikel (2014) de beskriver hur viktigt det är att sjuksköterskan ska se hela människan för att underlätta för att patienten ska hantera sin sjukdom lättare. Sjuksköterskorna uppgav även att en bra anknytningskontakt till patienten är nyckeln till trygghet för den cancerdrabbade. Enligt Langedard och Ahlberg (2009) uppstår välbefinnande när patienten känner att dennes vårdgivare ser patienten som en människa med egna resurser och inte bara ser sjukdomen. När patienten märker av att vårdgivaren är närvarande, tröstar och lyssnar leder det till att patienten känner en viss lättnad över situationen och känner sig mindre ensam. Enligt studien blir därför sjuksköterskan eller vårdgivarens roll att vara tillgänglig för patienten och lyssna på vad patienten vill och ge utrymme för patienten att använda sina egna resurser och komma med egna förslag genom sin sjukdom.

I en studie av Najafi, Tajvidi och Zare (2017) visade resultatet sjuksköterskans stöd, närhet och information till patienten är viktigt för patienten, men detsamma gäller även för anhöriga. Författarna menar på att detta ska upprätthållas för att inte försämra måendet hos anhöriga och patienten. Von Heymann-Horan et al. (2018) skriver om den informella vårdgivarens betydelse, alltså närstående. Närstående blir till stor hjälp när patienten önskar vård i hemmet menar författarna till artikeln.

### Livskvalitet

Livskvalitet definierar en persons uppfattning om dess inställning till positionen i livet dem lever i förhållande till deras mål, förväntningar, normer och bekymmer (WHO, 1997). Världshälsoorganisationen [WHO] (1997) förtydligar en del faktorer som påverkar personens livskvalitet. De faktorer som definieras är personens psykologiska tillstånd, fysiska hälsa, sociala relationer, personliga övertygelser, kulturen och miljön de befinner sig i. En studie av Gnanarani och Venkatesan (2016) belyser känslan av en förändrad livskvalitet, de menar att känslan av livskvalitet förändras i takt med att behovet av palliativ vård blir mer aktuell för den enskilda personen. Det är vanligt att känslan av livskvalitet förändras från dag till dag hos personerna med ett tillstånd av en allvarlig eller dödlig sjukdom (Gnanarani & Venkatesan 2016).

## Palliativ vård

Socialstyrelsen (2013) belyser att det varje år dör ca 100 000 personer i Sverige, drygt 80% av dessa behöver palliativ vård. Vidare definierar de palliativa vården som hälso- och sjukvård i syfte att minska lidande och samtidigt främja livskvaliteten för personer med en progressiv, obotlig sjukdom eller en skada. Palliativa vårdens syfte genom samarbete i ett multiprofessionellt team samt tidig upptäck av fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem är att förebygga och lindra lidande för personerna (Socialstyrelsen, 2013). Detta benämns som allmän palliativ vård enligt Jakobsson, Andersson och Öhlén (2014) eftersom den vårdformen ges oberoende av sjukdomsdiagnos. Trots att man internationellt påpekar palliativ vård tillämpbar oberoende av diagnos, kan man se att den till en större del utvecklats för cancerdrabbade personer. Palliativ vård definieras även vid vård av äldre personer i livets slutskede. Dessa personer får palliativ vård på grund av nedsatt funktionsförmåga, skörhet, sjukdomar och framförallt åldern (Jakobsson, Andersson och Öhlén 2014). Socialstyrelsen (2013) beskriver vikten av ett multiprofessionellt team som arbetar kring personer i behov av palliativ vård. Palliativa vårdteamet ska enligt Socialstyrelsen (2013) ha tillräckligt med verktyg och kunskap för att kunna bemöta personens psykiska, existentiella, fysiska och sociala behov.

## Teoretiskreferensram

Att kunna hantera och förstå sin sjukdom är en stor del av sjukdomsprocessen för personer med obotliga och svåra sjukdomar. Enligt Antonovsky (2011) är hög KASAM av stor vikt för att en person ska kunna gå igenom kriser och svårigheter i livet. KASAM är en teorimodell med ursprung från det salutogenetiska synsättet. I enlighet med det här synsättet påstås att personen kan uppleva god hälsa om denne upplever delaktighet i sammanhanget. Detta genom att personen förstår tillvaron och genom att se meningsfullhet i dess handling. Människan strävar efter att förstå sin verklighet, och därför byggs strukturer upp för att förstå den. Detta innebär att hög KASAM kan uppnås, det vill säga känsla av sammanhang är fullkomlig. Om dessa uppbyggda strukturer, för att förstå sin verklighet, inte längre stämmer överens med verkligheten bildas en förvirring hos människan. Det leder till sänkt KASAM, vilket även leder till försämrad upplevelse av hälsa (Antonovsky, 2011). Artikeln av Lindblad et al. (2018) poängterar att KASAM kan användas som ett verktyg för vårdande av personer med svåra sjukdomar. Ett verktyg som kan vara till stor hjälp under tiden planering av

vårdform för patienten utförs. Begreppet grenar ut sig i tre viktiga delbegrepp; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (Antonovsky, 2011).

Det första begreppet *begriplighet* syftar på i vilken utsträckning människan upplever fysisk (yttre) och psykisk (inre) stimuli förnuftsmässigt gripbara. Den innefattar även människans upplevelse av information som ordnad, strukturerad, sammanhängande och tydlig snarare än som ett brus. Det vill säga kaotisk, slumpmässig oväntad, oordnad och oförklarlig (Antonovsky, 2011).

*Hanterbarhet*, innebär människans tillgänglighet av behövande resurser till ens förfogande, för att kunna med hjälp av dem bemöta de krav som enskild människa utsätts för av stimuli (Antonovsky, 2011). Tredje begreppet *meningsfullhet* fokuserar på i vilken utsträckning människan känner att innebörden av livet har en känslomässig betydelse. Man menar att åtminstone en del av problemen och kraven människan ställs inför ska vara värda att investera energi i, värda engagemang och hängivelse, vilket ses som utmaningar i att välkomna snarare än bördor man hellre vore utan (Antonovsky, 2011).

### Problemformulering

Så många som 60 000 personer får cancerbesked varje år i Sverige. Den okontrollerade celledningen kan orsaka en elakartad cancerform, vilket kan innebära att canceren förblir obotlig. För patienter med obotlig cancer kan palliativ vård bli aktuell. Hur personer upplever diagnosen och hur det är att leva med en obotlig sjukdom är individuellt och varierar beroende på hur långt gången sjukdomen är. Personer som drabbas av obotlig cancer befinner sig i ett sårbart tillstånd och behöver professionell vård och omsorg. Detta gör det direkt relevant för en allmän sjuksköterska att ha god kunskap och bedriva en individanpassad vård för den cancerdrabbade personen. Det är viktigt att veta hur dessa personer upplever sin obotliga sjukdom för att på så sätt kunna möta dem i sjukdomen. Tidigare forskning kring området finns, men för att främja hälsa och god livskvalitet krävs ny kunskap. Nyare forskning kan bidra till en ökad kunskap om hur personerna med obotlig cancer upplever livskvaliteten i sjukdomen.



## Syfte

Att beskriva hur vuxna personer upplever att det är att leva med en obotlig cancersjukdom och hur det påverkar deras livskvalitet.

## Frågeställning

Hur upplever vuxna personer att det är att leva med obotlig cancersjukdom och hur påverkar det deras livskvalitet?

## Metod

### Design

Litteraturstudiens syfte har besvarats genom en deskriptiv design. Enligt Polit och Beck (2016) syftar designen på att observera, beskriva och dokumentera aspekter av en situation.

### Sökstrategi

Databasen som användes för att samla in data var MedLine via sökmotorn PubMed. Polit och Beck (2016) framhäver PubMed som en stor och lämplig databas att inhämta omvårdnadsforskning från. En bred sökning påbörjades i databasen med hänsyn till litteraturstudiens syfte, detta för att få en översikt om antal publicerade artiklar inom litteraturstudiens valda område. Utifrån den breda sökningen valdes några sökord ut som hade relevans till litteraturstudiens syfte. De utvalda sökorden i PubMed var följande; *Incurable cancer*, *Experience*, *Palliative Care*, *Adults* och *Quality of Life*. Vissa av sökorden söktes under MeSH-termen. Enligt Polit och Beck (2016) är det en metod som används för att inhämta specifika artiklar inom samma område. De sökord som inte fanns under termen MeSH söktes i fritext. Sökorden kombinerades med den booleanska söktermen "AND", detta menar Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) avgränsar sökningen. Begränsningarna som gjordes under artikelsökningarna i PubMed var artiklar från 2013–2018, inkludera vuxna över 19 år och engelska som språk. Artikelsökningarna med respektive kombination och begränsningarna presenteras i *tabell 1* nedan.

**Tabell 1. Sökstrategi**

Databas	Begränsningar (limits) sökdatum	Söktermer	Antal träffar	Valda artiklar
Medline via PubMed	5 år, engelska, Adult:19+ years, 2019-01-23	"Experience" (fritext) AND "Quality of life" [Mesh] AND "Palliative Care"[Mesh]	110	4
Medline via PubMed	5 år, engelska, Adult:19+ years, 2019-01-23	"Incurable cancer" (fritext) AND "Adults" [Mesh] AND "Quality of life" [Mesh]	74	3
Medline via PubMed	5 år, engelska, Adult:19+years, 2019-01-25	"Palliative Care"[Mesh] AND "Incurable cancer" (fritext)	109	2
Medline via PubMed	5 år, engelska, Adult:19+years, 2019-01-26	"Quality of Life"[Mesh] AND "Incurable cancer" (fritext)	73	2
				Totalt: 11

### Urvalskriterier

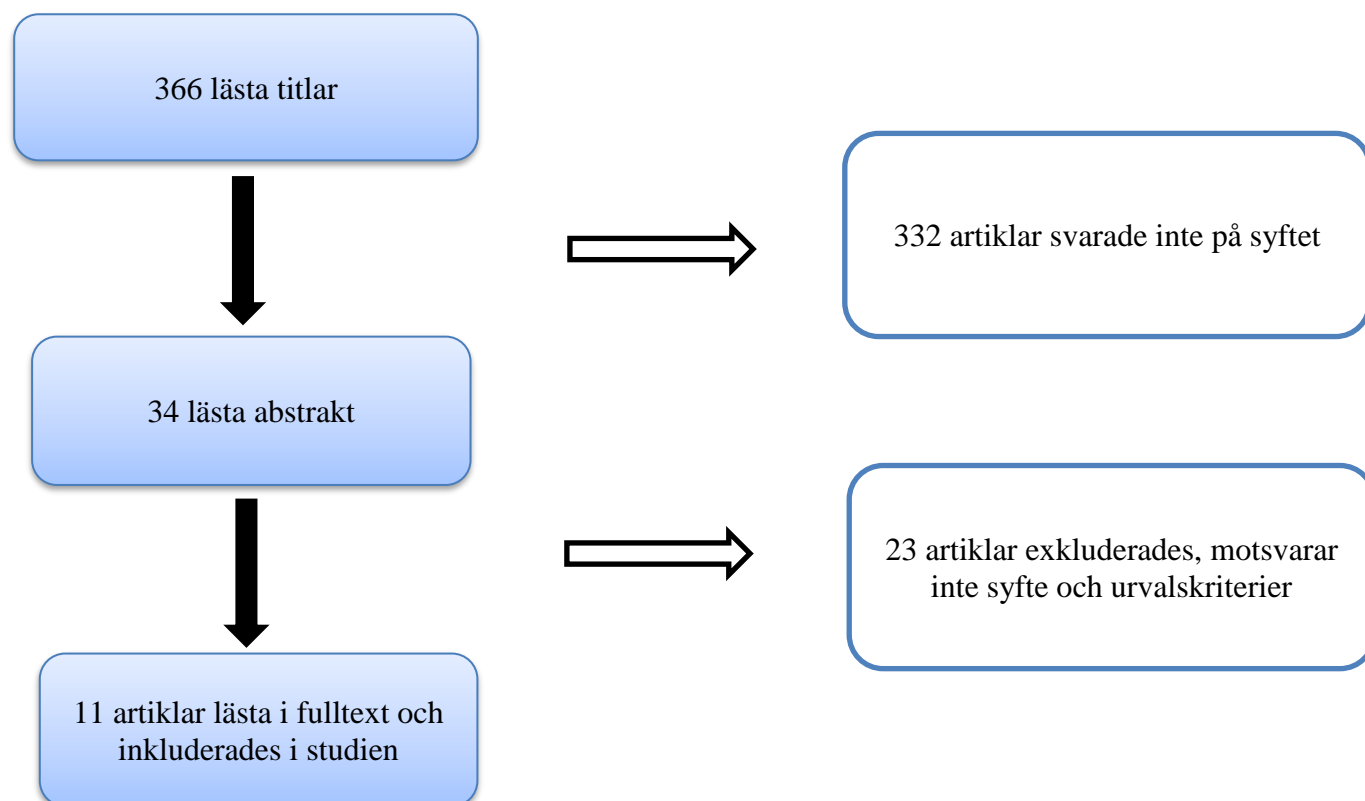
I följande litteraturstudie har urvalskriterier tillämpats, vilket enligt Polit och Beck (2016) kan användas för att få fram relevanta artiklar för studiens syfte. Det är även ett sätt att säkerställa att hämtad information är från en primärkälla. Urvalet begränsades genom att använda inklusionskriterier och exklusionskriterier. Inklusionskriterier – vetenskapliga primärartiklar med relevans till litteraturstudiens syfte och frågeställning, vuxna personer med en obotlig cancersjukdom. Artiklar uppbyggda enligt IMRaD inkluderades också i litteraturstudien, vilket innebär att artikeln innehåller följande delar enligt Polit och Beck (2016) introduktion, metod, resultat och diskussion.

Exklusionskriterier – artiklar där personerna i studien blivit botade från sin cancersjukdom, barn, icke vetenskapliga artiklar och artiklar som inte svarade på litteraturstudiens syfte.

### Urvalsprocess

Sökningarna av relevanta artiklar resulterade i totalt 366 artiklar. Litteraturstudiens författare bedömde artiklarnas titlar i förhållande till litteraturstudiens syfte. 332 av artiklarna svarade inte på syftet eller var dubletter, dessa togs bort. Tillsammans läste författarna abstraktet på kvarvarande 34 artiklar. Totalt var 23 av artiklarnas abstrakt

inte relevanta för litteraturstudiens syfte och urvalskriterier, dessa exkluderades. Kvarvarande elva artiklarnas abstrakt bedömdes relevanta till litteraturstudiens syfte och inkluderades i litteraturstudien. Artiklarna har kvalitetsgranskats enligt riktlinjer från högskolan i Gävle. Urvalsprocessen av de elva inkluderade artiklarna presenteras i *figur 1*.



*Figur 1. Flödesschema för urvalsprocessen*

### Dataanalys

Polit och Beck (2016) hävdar att syftet med en dataanalys är att hitta struktur och ett sätt att organisera den data man fått fram. De elva inkluderade artiklarna i föreliggande litteraturstudie förde författarna in i en resultattabell där författarna, syftet och en översikt av resultatet presenteras för respektive artikel, *se bilaga 2*. Samtliga valda artiklar skrevs ut och lästes noggrant på engelska enskilt. De inkluderade artiklarna bestod av två kvalitativa och nio kvantitativa artiklar. Vissa delar i artiklarna översattes till svenska med hjälp av svensk-engelskt lexikon för att ge en korrekt översättning eftersom författarna inte hade engelskaspråket som modersmål. Överstrykningspennor användes för att markera viktigt innehåll i artiklarnas resultat med relevans till litteraturstudiens syfte och frågeställning. Därefter diskuterade författarna resultaten tillsammans för en gemensam förståelse. Med hjälp av överstrykningarna färgkodades

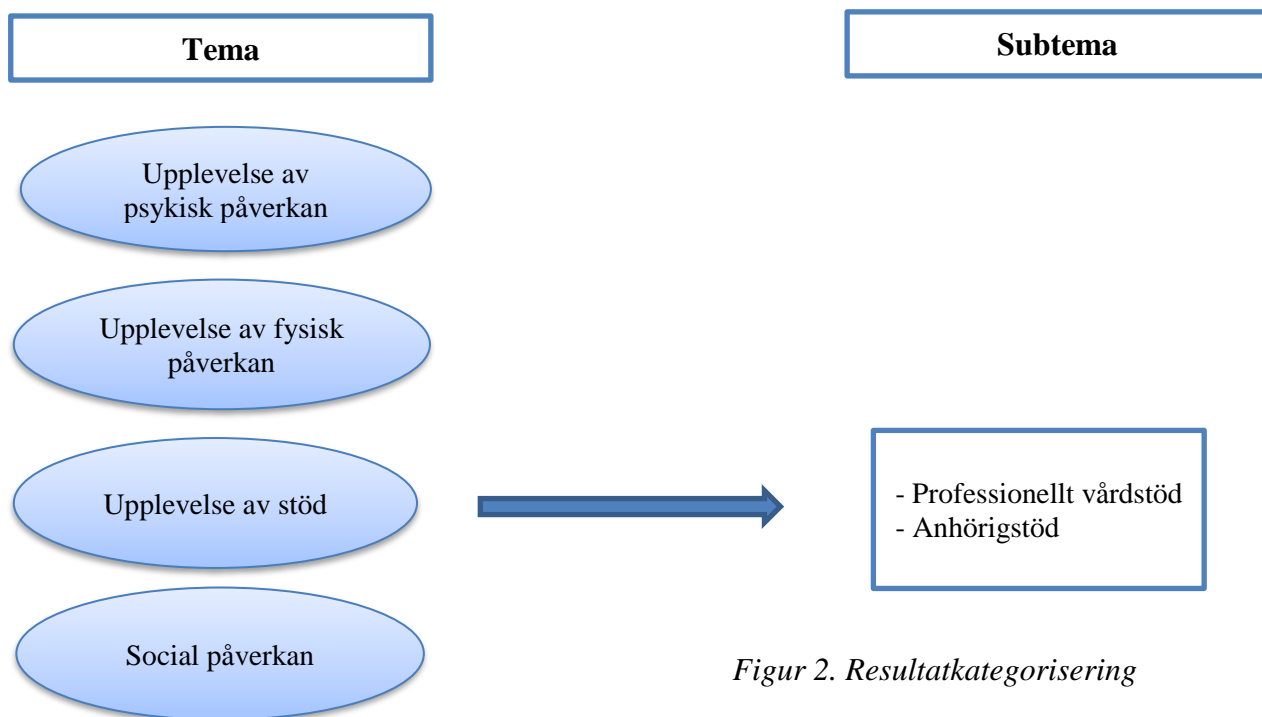
artiklarnas resultat för att identifiera likheter och olikheter i föreliggande litteraturstudie. Färgkodning av datamaterial till litteraturstudier enligt Polit och Beck (2017) ger god struktur och översiktlighet. Slutligen sorterades artiklarna med liknande innehåll i teman vilket innefattade fyra teman och ett subtema

## Forskningsetiska överväganden

Polit och Beck (2017) skriver att en studie är oetisk om man förfalskar resultat, plagierar eller fabricera. Insamlad data ska hanteras objektivt och bearbetas noggrant för att oredlighet inte ska uppkomma. Författarna har tagit ansvar och eftersträva ett etiskt samt objektivt förhållningssätt i litteraturstudien. Detta har även skett med stöd och handledning av handledaren.

## Resultat

Resultatet av denna litteraturstudie presenteras utifrån elva vetenskapliga artiklar, bestående av två kvalitativa samt nio kvantitativa artiklar. Följande artiklar redogörs i löpande text. Resultatdelen presenteras i teman där ett av dessa teman även består av subtema, se *figur 2*. Tema ett är; *upplevelse av psykisk påverkan*, tema två är *upplevelse av fysisk påverkan* och tredje temat är *upplevelse av stöd* med subteman *professionellt vårdstöd* och *anhörigstöd*. Fjärde temat är *social påverkan*. Teman presenteras som rubriker och subtemat som en underrubrik.



Figur 2. Resultatkategorisering

## Upplevelse psykisk påverkan

I flera studier upp gav personerna att dem märkt ett tydligt samband mellan försämrad psykisk mående och diagnosen obotlig cancer. Ökad depression, förändrad kroppssyn, ångest, försämrad livskvalitet och oro över hur livet kommer förändras samt vad dess livskvalitet kommer att bli var vad dem flesta cancerdrabbade personerna oroade sig över. Försämrad koncentrationsförmåga och försämrad mentalt tillstånd upplevdes av personerna med obotlig cancersjukdom. Dessa symtom upplevdes speciellt under första perioden vid diagnostiseringen med koppling till den kroniska sjukdomen (Biessen et al. 2017; Carduff, Kendall, & Murray 2016; Gill et al. 2018; Nipp et al. 2017). I Carduff et al. (2016) studie upplevde personerna även att förseningar i diagnostisering av cancersjukdomen var en utlösande faktor till försämrad psykiskt mående, utökad rädsla och en känsla av övergivenhet.

Chie et al. (2015) skriver i studien att det främst var emotionella besvär som påverkade livskvaliteten negativt och att det var individuellt beroende på olika behandlingar.

Andra studier (Biessen et al. 2017; Rocque et al. 2015) visade att upplevelse av förändringar i livskvaliteten i samband med en obotlig cancersjukdom var individuellt och skiljde sig från person till person. I studierna framkom det även att personer som nyligen blivit diagnostiserade identifierade sig allvarligt sjuka, upplevde de inte någon förändring i deras hälsorelaterade livskvalitet, oberoende av en förbättrad sjukdomsinsikt. Vidare visade studierna på att personer med en obotlig cancer upplevde att deras livskvalitet förändrades på olika sätt och i olika grader. Detta skiljde sig beroende på vilken stadium i sjukdomen dem befann sig i och vilken form av behandling personerna fick genomgå (Biessen et al. 2017; Rocque et al. 2015). Den största förändringen i livskvalitet som personerna i studien av Uitdehaag et al. (2015) upplevde var deras emotionella funktion då den försämrades under sjukdomsprocessen. I studien av Biessen et al. (2017) framgick det även att PBC-personer (personer med pankreascancer) upplevde rädsla över framtida hälsan och förmågan till att inte kunna planera framtiden. Trots att en del personer upplevde emotionella problem kunde en del andra genom psykologiska faktorer som flexibilitet och envishet utveckla hopp och inre kontrollfokus. Dessa faktorer påverkade livskvaliteten positivt hos personer med obotlig cancer, genom att ha hopp och kontrollfokus kunde dem hantera sin sjukdom bättre och få bättre livskvalitet (Biessen et al. 2017).

## Upplevelse av fysisk påverkan

I och med cancersjukdomens utveckling och dess behandlingar upplevde personerna från studien av Gill et al. (2018) sämre livskvalitet på grund av försämrade fysisk hälsa. Buksmärtor (60%), hudsjukdom (28%), trötthet (63%) illamående (38%), diarré (38%), viktnedgång (37%), nedsatt aptit (40%) och alopecia (18%) var några av symtomen som upplevdes av personerna med obotlig cancersjukdom. Enligt andra studier (Biessen et al. 2017; Uitdehaag et al. 2015) var trötthet och smärta något som försämrade livskvaliteten mest hos personer med obotlig cancer. Att inte kunna fortsätta utföra sina vardagliga aktiviteter och frustrationen över att göra mindre än vanligt påverkade livskvaliteten negativt.

I studien av Uitdehaag et al. (2015) berättade personerna om de vanligt förekommande problemen i samband med cancersjukdomen vilka var muntorrhet, andfåddhet, hosta, sväljsvårigheter och smärta. Personerna i Carduff, Kendall och Murray (2016) studie beskrev hur det kändes att sjukdomen utvecklats till den graden att det blev synligt fysiskt, vilket även blev synligt för utomstående som viktförändringar, svaghet steroider och håravfall. En av personerna i studien beskrev sin upplevelse av den fysiska förändringen på det här sättet:

*“Well I think sometimes when people look at you I think, and I’ll maybe be wrong here, but sometimes when people know that you’ve sort of got cancer there, sort of, I don’t know if they avoid you or they stand back.” (Andrew, 57 years)*

Trots cancersjukdomens aggressiva utveckling framkom det i Chie et al. (2015) studie att alla cancersjuka personer inte upplevde förändringar i livskvaliteten på grund av fysiska besvär.

## Upplevelse av stöd

### **Professionellt vårdstöd**

Stöd från palliativa vårdteamet hjälpte cancerdrabbade personerna att ha en mer realistisk bild och förväntningar av sin sjukdom och hjälpte dem att planera framtiden (Hannon, Swami, Rodin, Pope & Zimmerman 2017; Rocque et al. 2015; Temel et al. 2017; Uitdehaag et al. 2015). Vidare visade studierna att palliativ vård hjälpte personer med obotlig cancer att lättare hantera sin sjukdom. Det framkom även att personer med lungcancer med tidig involvering i den palliativa vården upplevde bättre livskvalitet och

mindre depression i samband med den tidig insatta palliativa vården, i jämförelse med personer med lungcancer som enbart vårdades enligt vanliga vårdrutiner. Dessutom visade studierna att tidig involvering i den palliativa vården samt individanpassad vård hjälpte personerna med obotlig cancer att hantera sin sjukdom och minskade smärtupplevelsorna redan i tidigt stadium. Förutom den individuella vården var uppföljning av personernas tillstånd en faktor som bidrog till att de upplevde högre livskvalitet i sin cancersjukdom. (Hannon, Swami, Rodin, Pope & Zimmerman 2017; Rocque et al. 2015; Temel et al. 2017; Uitdehaag et al. 2015).

Studien av Gill et al. (2018) visade att cancerdiagnostiserade personer upplevde stöd och information från specialistläkare som mer positivt och hjälpsamt än från en allmän vårdpersonal. Detta eftersom att de kände att specialistläkarna var korrekt insatta i den specifika cancerdiagnosen och därför kunde utge utmärkt information. Förutom professionellt vårdstöd från specialistläkaren var även stöd från sjuksköterskor och resterande vårdpersonal till stor hjälp för personer med obotlig cancer.

I en studie av Temel et al. (2017) framkom det att personer som vårdas palliativt kände mindre depression och bättre livskvalitet, men när cancersjukdomen hade utvecklats till den nivå att personerna inte hade långt kvar att leva kände dem ingen skillnad i måendet. I samma studie rapporterade vissa personer att rådgivning under palliativa fasen hjälpte och underlättade beslutsfattningen, när dem hade information och kunskap om sin cancersjukdom. En person drabbad av obotlig cancersjukdom från Hannon, Swami, Rodin, Pope och Zimmerman (2017) beskrev stödet från palliativa teamet på detta sätt:

*” Talking with [palliative care physician] was immensely advantageous, no doubt about it, because there are many things that happened to [her] physically along the way that maybe her and I together might not have been able to deal with unless we had his knowledge stuff in there or his expertise or his suggestion or advice.”*

Även uppföljning av professionella teamet upplevdes som ett viktigt stöd för cancerdrabbade personerna. Att följa upp den cancersjuka personen och visa att man som vårdpersonal fanns där för att besvara frågor och var tillgänglig gjorde så att personerna fick bättre livskvalitet, jämfört med andra som inte fick uppföljning. (Uitdehaag et al. 2014)

## **Anhörigstöd**

Studierna av Hannon, Swami, Rodin, Pope och Zimmerman 2017; Shaffer et al. (2017) visade att anhöriga till cancersjuka personer hade en benägenhet till en allmän sämre mental hälsa vilket i sin tur påverkade cancersjuka personernas hälsa negativt. Ett tydligt samband kunde ses mellan anhörigas dåliga mående och personer med cancer. När personerna märkte en försämring i sin anhörigas mående påverkades dem negativt. Därför var det viktigt att även anhöriga fick stöd att vårdgivaren fanns tillgänglig för både den som drabbats av cancer och dennes anhöriga. Det uppskattades av personerna i studierna och ledde till förbättrad mental hälsa hos den cancerdrabbade. Personernas mående förbättrades när dem kunde uttrycka sina känslor samt tankar för sina anhöriga och i samband med att det fanns en professionell vårdare på plats som kunde besvara bådars tankar och funderingar. Cancerdrabbade personerna kände sig då lugnare och tröstade efter besöket. (Hannon, Swami, Rodin, Pope och Zimmerman 2017; Shaffer et al. 2017).

Personer med obotlig cancer ansåg att det var viktigt att förstå sin sjukdomsprocess och vad som pågick i sjukdomsutvecklingen (Hannon, Swami, Rodin, Pope och Zimmerman 2017). Dessa personer tyckte även att det var viktigt att anhöriga fick ta del av processen och få information samt förklaringar till cancersjukdomen eftersom att de vårdade och tog hand om personerna med sjukdomen. Personerna ansåg det som viktigt för att anhöriga skulle få en klarare bild av hur vårdandet av personerna med obotlig cancer borde vara. De ansåg att det även var viktigt i det syftet att det skulle hjälpa anhöriga att förbereda sig inför sjukdomens olika stadier (Hannon, Swami, Rodin, Pope och Zimmerman 2017).

I studien av Carduff, Kendall och Murray (2016) uppskattade cancerdrabbade personer att anhöriga var delaktiga i deras sjukdomsprocess. Personerna i studien uppgav att dem mådde bättre när deras anhöriga och vänner fick vara med under sjukdomstiden. Personerna i studien upplevde att dem fick möjligheten att visa sin tacksamhet över att ha sina anhöriga vid sin sida, att deras närhet var betydelsefull för personerna. Möjligheten till att kunna planera sin framtid och döden med anhöriga var betydande. Personerna i studien uttryckte sin oro över att lämna sina nära och kära. Även att kunna uttrycka sin tacksamhet över vikten av stöd för anhöriga var betydelsefullt för personerna i studien och att personerna som dem lämnar efter sig inte skulle behöva höra negativa saker om sina döda anhöriga (Carduff, Kendall och Murray, 2016).



## Social påverkan

Studien av (Carduff, Kendall & Murray, 2016; Gill et al. 2018) visade att i och med cancersjukdomens utveckling upplevde cancerdrabbade personer att det blev svårare att socialisera sig. Detta berodde för det mesta på ökat sjukhusbesök, trötthet, förekomst av tarmproblematik och biverkningar av cancerbehandlingarna. Även frånvaro från jobbet i samband med sjukdomens utveckling försämrade livskvaliteten drastiskt. Med det försämrades även personernas relation med deras familjer och vårdare vilket också påverkade livskvalitet negativt.

Trots försämrad hälsa framgick det i Carduff, Kendall och Murray (2016) studie att personerna försökte leva ett normalt liv genom att fortsätta jobba, tillfredsställa sina hobbyer och bibehålla sociala livet med vänner. I studien beskrev personerna att även fast dem fick stöd från familj och närstående kände dem inte att dem blev förstådda, vilket resulterade i isolering. Det framkom även hur personerna oroade sig för sina nuvarande relationer i och med cancersjukdomens utveckling och för allt som den förde med sig. Att inte kunna umgås med närstående och vänner samt att bli en börda för sin familj var det dem flesta oroade sig över (Carduff, Kendall och Murray 2016).

## Diskussion

### Huvudresultat

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva vuxna personers upplevelse av att leva med en obotlig cancersjukdom och hur deras livskvalitet påverkas. I resultatet framkom det att personer med en obotlig cancersjukdom upplevde psykiska och fysiska besvär. De psykiska besvären visade sig i form av ökad depression, en förändrad kroppssyn, ångest, oro över framtiden och en försämrad livskvalitet. Personerna upplevde även fysiska besvär i form av bland annat buksmärter, trötthet, illamående, diarré, viktnedgång och nedsatt aptit. Professionellt vårdstöd ansåg dem cancersjuka personerna vara en bidragande faktor till ökad livskvalitet i sin sjukdom, detta eftersom dem fick sina emotionella och fysiska besvär sedda. Resultatet visade även att anhöriga och vänner hade en positiv inverkan på personernas sjukdomsprocess när dem fick vara delaktig under sjukdomens utveckling.

## Resultatdiskussion

Resultatet i föreliggande litteraturstudie visade att personer med en obotlig cancersjukdom upplevde en ökad påverkan på det psykiska mående i form av ökad depression, förändrad kroppssyn, rädsla, ångest, oro över framtiden, koncentrationssvårigheter och en försämrad livskvalitet (Biessen et al. 2017; Carduff, Kendall, & Murray 2016; Gill et al. 2018; Nipp et al. 2017). Att den psykiska hälsan påverkas i samband med cancerdiagnosen styrks även i andra studier (Brenne et al. 2013; Liao, Liao, Sun, Ko och Yu 2017) där personerna i studierna beskrev deras psykiska påverkan under sjukdomsförloppet på följande sätt; meningslöshet, värdelöshet, ilska, rädsla och hopplöshet. Andra känslor personerna nämnde var ångest, depression, sorg, desperation och förtvivlan. Tillsammans med dessa känslor ansåg personerna att sjukdomsdiagnosen medförde en stor omvändning i livet.

Det visade sig att obotlig cancersjukdom på ett negativt sätt påverkade personernas liv på grund av försämrad emotionellt mående (Chie et al. 2015). Vidare visade resultatet i föreliggande litteraturstudie att personernas upplevda ökning av rädsla, försämrad psykiskt mående och övergivenhet grundade sig i sen diagnostisering (Carduff et al. 2016). Antonovsky (2011) menar att begriplighet till inre och yttre stimuli ska förnuftsmässigt vara gripbart där information är ordnad, tydlig och sammanhängande. Med det menar man på att informationen inte ska vara oväntad, oförklarlig, slumpmässig eller oordnad. Detta innebär alltså att information påverkar personens känsla av begriplighet till sin diagnos. Hög känsla av begriplighet blir ett stöd för hantering av eventuella stimuli eller överraskningar personen får bemöta under sjukdomsprocessen.

Psykologiska faktorer som flexibilitet och envishet visade studien av Biessen et al. (2017) kunde utveckla hopp samt inre kontrollfokus i samband med att personerna upplevde emotionella problem. Personerna i studien upplevde att livskvaliteten påverkades positivt och förmågan att hantera cancersjukdomen blev lättare med dessa faktorer. Detta bekräftas även i en studie av Liao, Liao, Sun, Ko och Yu (2017) där personerna betonade att fokusera på positiva tankar och att ha hoppet vid liv hjälpte dem genom cancersjukdomen.

I samband med cancersjukdomens utveckling och dess följder upplevde personerna i studierna av (Biessen et al. 2017; Gill et al. 2018; Uitdehaag et al. 2015) försämrad fysisk hälsa. Den försämrade fysiska hälsan visade sig vara på grund av smärta, trötthet, viktnedgång, illamående, nedsatt aptit och diarré. Resultatet i föreliggande litteraturstudie visade även att dessa symtom påverkade livskvaliteten negativt då personerna i studierna upplevde att symtomen hindrade dem från att utföra sina dagliga aktiviteter (Biessen et al. 2017; Gill et al. 2018; Uitdehaag et al. 2015). Även Lindqvist och Rasmussen (2015) belyser dessa symtom som vanligt förekommande vid obotlig cancersjukdom, de hävdar att symtomen förstärks ytterligare sista tiden i sjukdomen. Däremot visade resultatet i studien av Chie et al. 2015 att personerna inte upplevde att den aggressiva cancersjukdomens utveckling hade förändrande inverkan på livskvaliteten på grund av dem fysiska åkommorna. Även Lindqvist och Rasmussen (2015) anser att enbart för att personen har en obotlig cancer, behöver det i regel inte innebära att personen känner sig sjuk. De menar på att man inte kan förutsäga att den sjukdomsdrabbade personen hela tiden känner sig sjuk.

Detta med koppling till Antonovsky (2011) begrepp *meningsfullhet* innebär att utmaningar i livet blir något man försöker bemöta än att se dem som en börda. När en olycklig upplevelse inträffar en person med hög meningsfullhet försöker personen hitta mening i det och på bästa sätt med värdigheten i behåll ta sig genom utmaningen bekräftar Antonovsky. Ett sätt att hantera sådana utmaningar anser personerna i en studie av Liao, Liao, Sun, Ko och Yu (2017) var det positiva tänkandet om sjukdomstillståndet. Det påvisar alltså att personerna med den obotliga sjukdomen inte tillåter att sjukdomen förbli en barriär för det positiva tänkandet trots smärtan processen medför. Detta kan återkopplas till att personerna upplever hög meningsfullhet i utmaningen samt att de ser värde i att engagera sig och investera känslomässigt i sjukdomen (Antonovsky, 2011).

Resultatet i föreliggande litteraturstudie påvisade att den obotliga cancersjukdomen påverkade det sociala livet och livskvaliteten i takt med sjukdomens veckling. I samband med sjukdomens utveckling upplevde personerna ökat sjukhusbesök, biverkningar av cancerbehandlingarna samt fysisk och psykisk problematik vilket bidrog till frånvaro från jobbet. Den cancerdrabbade personen upplevde därför svårigheter i att bibehålla sitt sociala liv. En del av personerna upplevde även en försämrad relation till familj och närstående vilket påverkade livskvaliteten negativt

(Carduff, Kendall & Murray, 2016; Gill et al. 2018). Detta bekräftas av Rustøen (2003) där man menar att bristande social gemenskap och isolering var två komponenter till en försämrad livskvalitet. I en studie av Liao, Liao, Sun, Ko och Yu (2017) bekräftas detta där personerna menade att sociala nätverket kunde bibehållas om deras fysiska och psykiska tillstånd tillät. Att känna delaktighet i det sociala nätverket upplevde personerna vara ett bra sätt för att distraheras från negativa tankar i sjukdomen.

Utifrån personernas upplevelse av det sociala livet kan man se en koppling till Antonovsky (2011) teorimodell då känsla av sammanhang inte uppfylls på grund av att personernas sjukdomstillstånd påverkar livskvaliteten. När man inte längre har förståelse för sin verklighet blir man förvirrad och därmed sänkt KASAM sänks, vilket leder till att en försämrad upplevelse av hälsa framträder. Försänkt KASAM kan leda till upplevelse av ångest, övergivenhet och förtvivlan där personen handlar passivt, detta avspeglas hos de cancerdrabbade personerna. Begripligheten kunde uppnås till en viss del då personerna förstod att sjukdomen medförde svårigheter där bland annat de fysiska förändringarna hade inverkan på det sociala livet. Konsekvensen av deras fysiska mående med koppling till KASAM visar att känsla av sammanhanget försvagas, vilket kan återkopplas till personernas förmåga att hantera sjukdomens utveckling. Det tycks vara svårt att uppnå meningsfullhet utan hanterbarhet och därmed uppnå KASAM samt samhörighetskänsla med omgivningen. Människans upplevelse av sammanhang enligt Antonovsky är väsentlig för att personen ska kunna agera produktivt i påfrestande situationer.

I föreliggande litteraturstudies resultat framkom det att individanpassad vård och tidig involvering i den palliativa vården hjälpte cancerdrabbade personer att bevara sin livskvalitet, minska smärtor och hantera cancersjukdomen lättare. Det som även framkom var att stöd från palliativa teamet hjälpte personerna att planera sin framtid och få en mer realistisk bild av sjukdomen och dess följder (Hannon, Swami, Rodin, Pope & Zimmerman 2017; Rocque et al. 2015; Temel et al. 2017; Uitdehaag et al. 2015). Enligt Socialstyrelsen (2013) är syftet med palliativ vård att bibehålla livskvaliteten i bästa mån och att minska lidande för personer som är i behov av palliativ vård. Resultatet i föreliggande studie av Gill et al. (2018) bekräftar att personerna med cancerdiagnos upplevde information och stöd från specialistläkaren som mer hjälpsam och positivt än stöd från annan vårdpersonal. Personerna ansåg att specialistläkarna var korrekt insatta i cancersjukdomen och kunde därför ge tydligare

information. Personerna i studien upplevde även stöd från annan kompetent vårdpersonal som mycket positivt och till stor hjälp. Detta bekräftas i en studie av Komatsu och Yagasakis (2014) där vårdgivarens kompetens för den cancerdrabbade personens välmående framkom som något viktigt. Personerna i studien upplevde en tydlig förbättring i sitt välmående när de upplevde vårdgivaren som lyhörd och kompetent. Även i studier av (Dusseldorp et al. 2018; Kobleder, Mayer & Senn 2016) framkom vikten av sjuksköterskans kompetens och närvaro som bidragande faktorer till att tillit skapades för sjuksköterskan hos den cancerdrabbade personen. Personerna menade att en närvarande sjuksköterska även underlättade cancerprocessen. Detta med koppling till Antonovsky (2011) innebär att hantering av cancersjukdomen kan göras på ett hanterbart sätt med anhöriga, närstående och vårdpersonalen som resurser i den svåra situationen. Antonovsky hävdar att hög känsla av hanterbarhet hjälper personen att inte känna sig som ett offer för situationen.

Resultatet i föreliggande litteraturstudie visade att anhöriga, närstående och vänner hade en stor betydelse för den cancerdrabbade personens välmående under sjukdomsprocessen (Carduff, Kendall och Murray 2016, Hannon, Swami, Rodin, Pope och Zimmerman 2017; Shaffer et al. 2017). Personerna i studierna menade på att deras välmående påverkades negativt och försämrades då märkbar försämring skedde i anhöriga och närståendes välmående. Vidare visade studierna att det även var viktigt som vårdgivare att se anhörigas och närståendes välmående eftersom det påverkade den cancerdrabbade personens välmående. Anhörigas och närståendes närhet och delaktighet för framtida planeringar i sjukdomen upplevdes som mycket positivt av den cancerdrabbade personen. Detta ansåg personerna i studien som även som en möjlighet till att visa sin tacksamhet för stödet dem fick av anhöriga och närstående.

Även andra studier (Liao, Liao, Sun, Ko och Yu 2017; Von Heymann Horan et al. 2018) bekräftar vikten av anhöriga och närståendes delaktighet i cancersjukdom och att dem blir stor hjälp för den cancerdrabbade personen i sjukdomen. Stödet från anhöriga och närstående samt stöd från vårdpersonalen värderades högt av personerna i studien. Stöd och god omvårdnad från sjuksköterskan till personer i behov av vård framträds i sjuksköterskans etiska kod (ICN, 2012) som sjuksköterskans ansvarsområde i sin profession under vårdarbetet. Stödet från dessa gav dem cancerdrabbade styrka och mod för att klara av sjukdomen och dess följder. Detta kan kopplas till Antonovskys teori om KASAM och begreppet hanterbarhet. Motgångar en person möter under livets gång blir

mer hanterliga om personen har resurser den kan använda sig av. Dessa resurser är individuella och kan variera beroende på personens behov (Antonovsky, 2011).

## Metoddiskussion

Föreliggande litteraturstudie har en deskriptiv design som enligt Polit och Beck (2016) syftar på att dokumentera, observera och beskriva olika aspekter av en situation samt att analysera tidigare forskning. I litteraturstudien ingick elva vetenskapliga artiklar. Att ha elva artiklar ansågs som en styrka enligt litteraturstudiens författare då det gav författarna möjligheten till att granska vetenskapliga artiklarna mer djupgående. Polit och Beck (2003) menar att vetenskapliga artiklarnas relevans och kvalitet är nyckeln till en bra litteraturstudie. Vidare skriver Polit och Beck (2003) även att antalet vetenskapliga artiklar inkluderat i en litteraturstudie varierar beroende på studiens syfte och antalet har ingen större betydelse i studien. Den analyserade forskningen i litteraturstudien handlar om "Hur vuxna personer upplever att det är att leva med en obotlig cancersjukdom och hur det påverkar deras livskvalitet". PubMed användes som databas för föreliggande litteraturstudie. PubMed ansågs som lämpligast då den enligt Polit och Beck (2016) är en databas där vetenskapliga studier om omvårdnadsforskning kan inhämtas. Detta kan ses som styrka i litteraturstudien eftersom all vetenskaplig information är inhämtad från en och samma plats, men även som en svaghet då andra databaser möjligen skulle kunna leda till ytterligare fler vetenskapliga artiklar. Därefter påbörjades en sökning med relevanta sökord utifrån litteraturstudiens syfte och frågeställning den valda databasen. MeSH-termen som enligt Polit och Beck (2016) är en metod som används för att hämta artiklar inom samma ämne användes för att söka vissa av sökorden. De sökorden författarna inte fick fram genom MeSH-termen söktes som fritext. Därefter valdes vissa begränsningar ut under artikelsökningarna i databasen PubMed. De valda begränsningarna bestod av: vuxna över 19 år, artiklar från 2013–2018 och engelska som språk. Begränsningarna kan ses som en styrka i arbetet då det leder till att litteraturstudiens författare kan få fram relevanta och specifika artiklar för studiens syfte.

Förutom begränsningar används även urvalskriterier för att garantera att innehållet från de vetenskapliga artiklarna var från en primärkälla och för att få fram relevanta artiklar (Polit och Beck, 2016). Detta kan ses som en av litteraturstudiens styrkor för att säkerställa att innehållet är relevant till studiens syfte, att artiklar som inte är relevanta

har exkluderats, att den kommer från en primärkälla, och att den är uppbyggt enligt IMRAD.

Litteraturstudien består av både kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklar vilket gav författarna fler artiklar att välja mellan. Dem kvantitativa artiklarna gav möjligheten till att kunna få en förståelse för en hur större mängd befolkning upplever att det är att leva med en obotlig cancersjukdom. Dem kvalitativa artiklarna gav författarna möjlighet att få en djupare förståelse för dem cancerdrabbade personernas upplevelse. Enligt Polit och Beck (2003) används kvalitativa studier när ett okänt fenomen studeras och en djupare förståelse behövs för att förstå fenomenet. Medan kvantitativa studier används när det redan finns djupgående forskning kring ett fenomen.

En dataanalys gjordes där författarna enskilt granskade utvalda vetenskapliga artiklar. Tillsammans diskuterade författarna resultaten i respektive artikel. Författarna ansåg att det var en styrka att bearbeta artiklarna enskild för att inte påverkas av varandra. På så sätt kunde författarna tillsammans strukturera resultat innehåll i respektive artikel genom kodning. Polit och Beck (2016) menar att dataanalysens betydelse är för att organisera och hitta en struktur för den data man hittat. Tack vare de vetenskapliga artiklarnas biografiska läggning kunde författarna fånga upp upplevelser ur ett bredare perspektiv och från olika delar av världen.

Litteraturstudiens författare har tagit ansvar för att arbetet ska vara etiskt försvarbart. Insamlad data har bearbetats noggrant och hanterats objektivt för att undvika oredlighet. Enligt Polit och Beck (2016) förblir en studie oetisk om plagiering, förfalskning och fabricering förekommer i studien.

### **Kliniska implikationer**

Föreliggande litteraturstudie syftade på att beskriva hur vuxna personer upplever att det är att leva med en obotlig cancersjukdom och hur det påverkar deras livskvalitet. Som allmän sjuksköterska och vårdare är det av stor vikt att individanpassa den vård man ger till cancerdrabbade personer eftersom upplevelsen av cancersjukdomen är olika hos enskild person. Sjuksköterskan och vårdaren ska inte förutsäga och utgå ifrån att en viss person behöver en viss typ av vård utan det är viktigt att vara lyhörd för att den cancerdrabbade personen ska kunna uttrycka sina behov. Eftersom man som sjuksköterska kommer bemöta denna patientgrupp oavsett inom vilket område man arbetar är det betydelsefullt att vara insatt och påläst om sjukdomen samt observera den

cancerdrabbade personens upplevelser. Genom att ha ett gott bemötande, vara lyhörd och ha förståelse underlättar man sjukdomsprocessen för personerna vilket har framkommit i resultatet.

### **Förslag på fortsatt forskning**

Eftersom cancersjukdomen drabbar en stor grupp i samhället innebär det en ökad press på förståelse och rätt kompetens hos sjuksköterskor. Det är enligt författarna viktigt att ha god förståelse och bemötande till dessa personers upplevelser relaterade till diagnosen. Förslag på fortsatt forskning är att göra fler kvalitativa studier då det ger en djupare förståelse av hur personerna upplever sin cancer sjukdom.

### **Slutsats**

Det har framkommit i resultatet i föreliggande litteraturstudie att personer drabbade av en obotlig cancersjukdom upplever att deras livskvalitet påverkas av sjukdomen i olika grad. Att genomgå en sådan sjukdomsprocess är påfrestande för cancerdrabbade vilket framkom i resultatet därför är individanpassad vård och tydlighet av stor vikt för att minska förvirring hos personen. Genom att ge den cancerdrabbade personen utrymme för att kunna uttrycka sina behov och funderingar underlättas sjukdomsprocessen.



## Referenser

Artiklar markerade med \* i referenslistan ingick i resultatdelen.

Antonovsky, A. (2005). Aaron Antonovsky. *Begrepp "Känsla av sammanhang"*  
Hälsans mysterium (s.42–62). Stockholm: Natur och kultur AB.

\*Biessen, D. A., Helm, P. G., Klein, D., Burg, S., Mathijssen, R. H., Lolkema, M. P &  
Jonge, M. J. (2017). Understanding how coping strategies and quality of life maintain  
hope in patients deliberating phase I trial participation. *Psycho-Oncology*. Jan 2018,  
Vol. 27 Issue 1. P 163–170. DOI: 10.1002/pon.4487

Brenne, E., Loge, J.H., Kaasa, S., Knudsen, A.K., Wasteson, E. & Heitzer, E. (2013).  
Depressed patients with incurable cancer: Which depressive symptoms do they  
experience? *Palliative and Supportive Care*, 11(6). P. 491–501. DOI:  
10.1017/S1478951512000909

\*Carduff, E., Kendall, M. and Murray, S.A. (2016). Living and dying with metastatic  
bowel cancer: Serial in-depth interviews with patients. *European Journal of Cancer  
Care*. Jan 2018, Vol. 27 Issue 1. P 1–8. DOI: 10.1111/ecc.12653

\* Chie, Ch-W., Yu, F., Li, M., Baccaglini, L., Blazeby, J. M., Hsiao, CH-F., Chiu, H-  
CH., Poon, R. T., Mikoshiba, N., Al-Kadhimi, G., Heaton, N., Calara, J., Collins, P.,  
Caddick, K., Costantini, A., Vilgrain, V. & Chiang, CH. (2015). Quality of life changes  
in patients undergoing treatment for hepatocellular carcinoma *Quality of Life Research:  
An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care &  
Rehabilitation*, Vol 24(10). P. 2499–2506. DOI: 10.1007/s11136-015-0985-8

Dusseldorp, L., Groot, M., Adriaansen, M., Vught, A., Vissers, K. & Peters, J. (2018).  
What does the nurse practitioner mean to you? A patient-oriented qualitative study in  
oncological/palliative care. *Journal of Wiley Clinical Nursing*, Vol. 28. P. 589–602.  
DOI: 10.1111/jocn.14653

Edberg, A-K. & Wijk, H. (red). (2014). Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa.  
Studentlitteratur AB.

Friberg, F & Öhlen, J. (red) (2015) Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt. Studentlitteratur AB.

\*Gill, J., Baiceanu, A., Clark, P. J., Langford, A., Latiff, J., Yang, P-M., Yoshida, E. M. & Kanavos, P. (2018). Insight into hepatocellular carcinoma patient journey: results of the first global quality of life survey. *Future Oncology*, 14(17). P. 1701-1710. DOI: 10.2217/fon-2017-0715

Gnanarani, J. J. & Venkatesan, L. (2016). The palliative care needs, quality of life and coping strategies among oncology patients and end stage organ disease. *Asian Journal of Nursing Education & Research*, 6(3), 371–376.

\* Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A. & Zimmerman, C. (2017). Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine (PALLIAT MED)*, Jan2017; 31(1). P. 72–81. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216316649126>

Kobleder, A., Mayer, H. & Senn, B. (2016). ‘Feeling someone is there for you’- experiences of women with vulvar neoplasia with care delivered by an Advanced Practice Nurse. *Journal of Wiley Clinical Nursing*, Vol. 26. P. 456-465. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.13434>

Komatsu, H. & Yagasaki, K. (2014). The power of nursing: Guiding patients through a journey of uncertainty. *European journal of oncology nursing* 18 (2014), 419–424. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.03.006>

Langegard, U. & Ahlberg, K. (2009). Consolation in conjunction with incurable cancer. *Oncology Nursing Forum*, 36(2). P. 99–106. DOI: 10.1188/09.ONF.E99-E106.

Liao, Y-CH., Liao, W-Y., Sun, J-L., Ko, J-CH. & Yu, CH-J. (2017). Psychological distress and coping strategies among women with incurable lung cancer: a qualitative study. *SUPPORTIVE CARE IN CANCER*, 26(3). P. 989–996. DOI: 10.1007/s00520-017-3919-x

Lindblad, C., Langius- Eklöf, A., Petterson, L-M., Sackey, H., Bottai, M. och Sandelin, K. (2018). Sense of coherence is a predictor of survival: A prospective study in women treated for breast cancer. *Psycho- Oncology*, Vol 27(6). P. 1615–1621. DOI: 10.1002/pon.4702.

Najafi, F., Tajvidi, M. & Zare, M. (2017). Comparative study of life quality of relatives of cancer and noncancer patients. *Annals of Tropical Medicine & Public Health*, 10(6): p.1643–1648. DOI: [http://dx.doi.org/10.4103/ATMPH.ATMPH\\_570\\_17](http://dx.doi.org/10.4103/ATMPH.ATMPH_570_17)

\* Nipp, R.D., Greer, J.A., El-Jawahri, A., Moran, S.M., Traeger, L., Jacobs, J.M., Jacobsen, J.C., Gallagher, E.R., Park, E.R., Ryan, D.P., Jackson, V.A., Pirl, W.F. & Temel, J.S. (2017). Coping and prognostic awareness in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 35(22). P.2551–2557. DOI: 10.1200/JCO.2016.71.3404  
Polit, D. F. & Beck, CH. T. (2016). Ethics in nursing research. *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*.

\*Rocque, G. B., Campbell, T. C., Johnson, S. K., King, J., Zander, M. R., Quale, R. M., Eickhoff, J. C. & Cleary, J. F. (2015). A Quantitative Study of Triggered Palliative Care Consultation for Hospitalized Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(4). P. 462–469. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2015.04.022

Rustøen, T. (2003). Livskvalitet. I Reitna, A. M. & Schölberg, T. Kr. (red). *Onkologisk omvårdnad: Patient- Problem- Omvårdnad*. S.37–42.

\* Shaffer, K. M., Jacobs, J. M., Nipp, R. D., Carr, A., Jackson, V. A., Park, E. R., Pirl, W. F., El-Jawahri, A., Gallagher, E. R., Greer, J. A. & Temel, J. S. (2017). Mental and physical health correlates among family caregivers of patients with newly diagnosed incurable cancer: a hierarchical linear regression analysis. *Support care cancer*, 25(3). P. 965–971. DOI: 10.1007/s00520-016-3488-4

Socialstyrelsen. *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*.  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>  
Hämtad 31/12–2018

Socialstyrelsen. *Cancer i siffror 2018: Populärvetenskaplig fakta om cancer.*

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20976/2018-6-10.pdf>

Hämtad 26/2–2019

Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2012). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor.

Stockholm: svensk sjuksköterskeförening. S. 2–15. Hämtad 5/1–2018

\* Temel, J. S., Greer, J. A., El-Jawahri, A., Pirl, W. F., Park, E. R., Jackson, V. A., Back, A. L., Kamdar, M., Jacobsen, J., Chittenden, E. H., Rinaldi, S. P., Gallagher, E. R., Eusebio, J. R., Li, Z., Muzikansky, A. & Ryan, D. P. (2017). Effects on early integrated palliative care in patients with lung and GI cancer: a randomized clinical trial. *Journal of clinical oncology*, 35(8). P. 834-841. DOI: 10.1200/JCO.2016.70.5046

\* Uitdehaag, M.J., Verschuur, E.M.I., Eijck, C.H., Gaast, A., Rijt, C.C., Man, R.A., Steyerberg, E.W., Kuipers, E.J. & Siersema, P.D. (2015). Problems and needs in patients with incurable esophageal and pancreaticobiliary cancer. *Gastroenterology Nursing*, vol. 38, issue. 1. P. 42–54. DOI:

<http://dx.doi.org/10.1097/SGA.0000000000000088>

\* Uitdehaag, M.J., Van Putten, P.G., Van Eijck, C.H.J., Verschuur, E.M.L., Van Der Gaast, A., Pek, C.J., Van Der Rijt, C.C.D., De Man, R.A., Steyerberg, E.W., Laheij, R.J.F., Siersema, P.D., Spaander, M.C.W. & Kuipers, E.J. (2014). Nurse-Led Follow-Up at Home vs. Conventional Medical Outpatient Clinic Follow-Up in Patients With Incurable Upper Gastrointestinal Cancer: A Randomized Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3). P. 518–530. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2013.04.006

Von Heymann-Horan, A., Puggaard, L., Nissen, K., Benthien, K., Bidstrup, P., Coyne, J., Johansen, CH., Kjellberg, J., Nordly, M., Sjogren, P., Timm, H., Von Der Maase, H. & Guldin, M-B. (2018). Dyadic psychological intervention for patients with cancer and caregivers in home-based specialized palliative care: The Domus model. *Palliative and Supportive Care*. P.189–197. DOI: 10.1017/S1478951517000141

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). Evidensbaserad omvårdnad. *En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (3 uppl.). Lund: Studentlitteratur.

## Bilagor

Bilaga 1: tabell 3.

Författare	Titel	Design och eventuellt ansats	Undersökningsgrupp	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
Biessen, D. A. et al. (2017) Nederländerna	Understanding how coping strategies and quality of life maintain hope in patients deliberating phase I trial participation.	Kvantitativ ansats. Utforskande tvärsnittsstudie.	135 personer med obotlig cancer	Frågeformulär.	IBM
Chie, Ch-W., et al. (2015). I Asien och Europa	Quality of life changes in patients undergoing treatment for hepatocellular carcinoma.	Kvantitativ ansats. Icke randomiserad longitudinell studie.	171 Personer som har hepatocellular carcinoma.	Genom EORTC QLQ-C30 och QLQ-HCC18 frågeformulär före och efter behandling.	ANOVA Kruskal-Wallis Chi-square Fisher
Carduff, E., Kendall, M. and Murray, S.A. (2016) Skottland	Living and dying with metastatic bowel cancer: Serial in-depth interviews with patients	Kvalitativ ansats. Longitudinell studie.	Intervju med 16 personer som har fått en metastatisk sjukdom. Tarmcancer.	Intervju i berättande form.	Brown and Gillians voice centered rational method (VCRM)
Gill, J. et al. (2018) Globalt	Insight into hepatocellular carcinoma patient journey: results of the first global quality of life survey.	Kvantitativ ansats.	256 Personer som lider av hepatocellular carcinoma.	Online undersökning, med öppna och icke öppna frågor.	Kvantitativ analysmetod

Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A. & Zimmerman, C. (2017)  Kanada	Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study	Kvalitativ ansats. Grounded thoery.  Randomiserad kontrollerad studie.	26 personer med cancer (med avancerad obotlig cancer) och 14 vårdgivare från en cancerklinik.	Individuella intervjuer.	Grounded theory method
Nipp, R.D. et al. (2017) USA	Coping and prognostic awareness in patients with advanced cancer.	Kvantitativ.  Deskriptive statistics.	350 Personer från Massachusetts General Hospital Cancer Center som hade obotlig cancer och som var över 18 år.	Frågeformulär FACT-G. HADS. COPE questionnaire. Treatment Perceptions Questionnaire.	Beskrivande statistikanalys
Rocque, G.B. et al. (2015)  Madison.	A quantitative study of triggered palliative care consultation for hospitalized patients with advanced cancer.	Kvantitativ.  Tre-cohort studie.	68 Personer med avancerad cancersjukdom.	FAMCARE-13	Kaplan-Meier method
Shaffer, K.M. et al. (2017)  Boston	Mental and physical health correlates among family caregivers of patients with newly diagnosed incurable cancer: a hierarchical linear regression analysis.	Kvantitativ. Non-blinded, randomiserad kontrollerad studie.	275 Personer med obotlig cancer som har haft symtomen i minst 8 veckor och är äldre än 18 år.	Frågeformulär	Hierarchical linear regression

Temel, J.S. et a. (2017) Boston	Effects on early integrated palliative care in patients with lung and GI cancer: a randomized clinical trial	Kvantitativ Randomiserad klinisk studie	350 Personer som nyligen blivit diagnostiserade med cancer.	Frågeformulär	STATA
Uitdehaag, M. J. (2015) Nederländerna	Problems and needs in patients with incurable esophageal and pancreaticobiliary cancer.	Kvantitativ En beskrivande studie.	57 Personer som lider av obotlig esofagus och pancreaticobiliary	Frågeformulär	Beskrivande statistikanalys
Uitdehaag, M. J. et al. (2014) Nederländerna	Nurse-Led Follow-Up at Home vs. Conventional Medical Outpatient Clinic Follow-Up in Patients With Incurable Upper Gastrointestinal Cancer: A Randomized Study	Kvantitativ Randomiserad studie	138 Personer som lider av obotlig gastrointestinal cancer	Frågeformulär	Kaplan-Meier method

Bilaga 2: Tabell 4.

Författare	Syfte	Resultat
Biessen, D. A. et al. (2017)	Att förstå hur hopp och motivation hos personer med obotlig cancer påverkas av psykologiska faktorer som hanteringsstrategier och kontrollpositionsområde och generell välbefinnande, mätt av livskvaliteten.	Hoppet var ett av dem största motivationerna personerna hade. Hopp och livskvalitet påverkade varandra positivt.
Chie, Ch-W., et al. (2015).	Att bedöma sambandet mellan livskvalitet och olika behandlingsmetoder hos personer med Hepatocellular Carcinoma.	Personerna som opererades och emboliseringsgrupperna hade bättre livskvalitet jämfört med resterande.
Carduff, E., Kendall, M. and Murray, S.A. (2016)	Att kunna på en djupare nivå veta hur personer som fått obotlig cancer upplever sjukdomen och hur det är att leva med en obotlig sjukdom.	Många personer erkände att dem hoppas på att bli friska och kunna leva längre. Men de var ändå väl medvetna om att de inte har långt kvar att leva.
Gill, J. et al. (2018)	Att få bättre förståelse för hur personer med Hepatocellular Carcinoma upplever att det är att leva med sjukdomen.	Personerna uppgav att de har fått för lite information kring sjukdomen och att de behöver behandlingar som förbättrar deras livskvalitet.
Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A. & Zimmerman, C. (2017)	Att ur ett patientperspektiv (mottagarperspektiv) kunna se effekten av tidig palliativ vård och delar av den typen av vård jämfört med ”standard vård” på onkologen.	personerna uppger att dem fick tillräcklig med stöd och vägledning genom att få tidig palliativ vård.



Nipp, R.D. et al. (2017)	Att undersöka samband mellan prognostisk medvetenhet, hanterbarhet, livskvalitet och humöret hos personer som nyligen blivit diagnostiserade med obotlig cancer.	Personer som hade sjukdomsinstinkt hade sämre livskvalitet men däremot de som hittat ett sätt att hantera sin sjukdom bättre livskvalitet jämfört med de personer som inte hade.
Rocque, G.B. et al. (2015)	Att veta hur personer som lider av obotlig cancer påverkas av palliativ vård och konsultation som en del av vården.	Resultatet varierade beroende på olika patientgrupper. Vissa grupper tyckte livskvaliteteten förbättrades medans andra inte tyckte den påverkades.
Shaffer, K.M. et al. (2017)	Att undersöka korrelaten av mental och fysisk hälsa bland vårdgivare av personer som nyligen blivit diagnostiserade med obotlig cancer.	Medans vårdgivarna hade sämre mental hälsa så var deras fysiska hälsa bättre, jämfört med resterande befolkning.
Temel, J.S. et al. (2017)	Att utvärdera effekten av tidigt integrerad palliativ vård hos personer med ny diagnostiserad lung- och gastrointestinal-cancer	Personer som fick tidigt integrerad palliativ vård upplevde bättre livskvalitet och mindre depression.
Uitdehaag, M. J. (2015)	Att undersöka vilka problem personer med esofagus cancer och pancreaticobiliary cancer får bemöta	Personer som hade dessa cancerformer upplevde mest fysiska och känslomässiga problem, och att dem hade behov av professionell hjälp inom dessa områden.
Uitdehaag, M. J. et al. (2014)	Att jämföra skillnaden mellan uppföljning hemma och på sjukhus för personer med obotlig gastrointestinalcancer.	Personerna som fick uppföljning hemma upplevde mycket bättre livskvalitet och var mer tillfredsställda jämfört med gruppen som fick uppföljning på sjukhuset.