



LUNDS  
UNIVERSITET

# På okänt cancervatten

DESIGNVETENSKAPER  
LUNDS TEKNISKA HÖGSKOLA | LUNDS UNIVERSITET







# På okänt cancervatten

---

## INTRODUKTION

Tidigare studier av den skånska cancervården visar på stora förbättringsområden vad gäller innovation, koordination, samverkan, logistik, egenförmåga, närståendestöd och information (Nilsson 2007; 2013, Nätverket mot cancer, 2012). *På okänt cancervatten* tar avstamp i dessa rapporter och är ett första steg i en individfokuserad behovsinventering av den sydsvenska cancervården. Rapporten bygger på en studie där sammanlagt 19 cancerpatienter har intervjuats i grupp och individuellt. De intervjuade har fått styra samtalen och deras livsupplevelser har stått i centrum. Genom öppna ostrukturerade intervjuer skiljer den sig från många tidigare undersökningar (ex Nilsson 2014; Thulesius et al 2007; Hudson et al 2012; Schmidt et al 2015; Weis 2003). Studien är gjord som en del i ett större teorigenererande arbete och metodologiskt har klassisk grundad teori använts. Det innebär att rapporten inte är en direkt beskrivning av de intervjuades livssituationer utan en tolkning och analys som innebär ett begreppsliggörande av mönster i deras berättelser har utförts.

Rapporten är uppdelad i tre delar; en inre navigering som hanterar frågor om hopp och identitet; en relationell navigering där patienten tvingas hantera sin sjukdom i relation till närstående samt en tredje del som lyfter patientens möten med sjukvården. *På okänt cancervatten* beskriver hur patienter använder medvetna såväl som omedvetna tekniker för att subjektifiera ett objektiva sjukdomstillstånd. Dessa subjektiva upplevelser är centrala för livssituationen, såväl för medicinska som psykosociala faktorer (Haller & Hadler 2006).

Denna rapport har fått stöd av Vinnova och Regionalt Cancercentrum Syd och ingår i satsningen Proaktiv cancervård vid Lunds universitet. Syftet är att ta reda på vad som är viktigt för cancerpatienter och varför, så att framtida forskning kan anpassas till och riktas mot de behov som finns. Intervjustudien är gjord med öppna och ostrukturerade grupp- och individuella intervjuer där de intervjuade personerna är valda utifrån ålder (18-70 år), cancerform (AML, Huvud/Hals, Matstrupe, Prostata och Blåscancer) och bostadsort (Region Skåne och Region Kronoberg). Av etiska skäl var alla patienter klassade som färdigbehandlade av respektive läkare. Avsikten med att intervjuerna är ostrukturerade är att vi vill låta patienterna komma till tals och att vi som forskare i huvudsak ska lyssna till och tolka deras berättelser.

Studien är utförd av Ulrika Sandén. Handledare har varit: professor Fredrik Nilsson, institutionen för designvetenskaper, Lunds Tekniska Högskola och docent i allmänmedicin Hans Thulesius, institutionen för kliniska vetenskaper, Lunds universitet.

# Innehåll

---

1. Inre navigering	1
FÖRBÄTTRINGSPOTENTIALER:	5
2. Relationell navigeringskonst	6
FÖRBÄTTRINGSPOTENTIALER:	7
3. Vårdrelaterad navigering	8
FÖRBÄTTRINGSPOTENTIALER:	10
4. Slutsatser och framtida forskning	11
PROAKTIV CANCERVÅRD	12
5. Datainsamling och analys	13
6. Referenser	17

# 1. Inre navigering

Människor nära döden använder sig av olika symboliska såväl som reella strategier för att hantera sin livssituation, såsom kontakt med djur och natur, hopp, magiskt tänkande, umgänge med andra människor osv (Sand et al 2009; Sandén et al 2015). Studier av döende cancerpatienter visar hur de strävar efter att hitta faktorer som passar deras respektive begrepps-system och som samtidigt stöder den inre balansen och strukturen (Sand et al 2009). I denna studie är patienterna färdigbehandlade med skiftande prognoser, de lever således under olika grader av hot om återfall och eventuell död. Både deras livsbehov och de strategier de använde visade sig vara mycket olika. En gemensam nämnare var att de använde någon form av strategi för att finna en inre balans och livsglädje i sina vardagsliv.

## RELATIONELLT VÄLMÅENDE

Den egna identifieringen framträder i intervjuerna som mångfasetterad. Patienterna uttrycker ett behov av att både vara unika och komplexa i sin sjukdom, samtidigt friska och normala. Det unika fyller två funktioner, det är bekräftelseskapande i relationen till andra och det ger en känsla av att "mig kommer de att rädda, jag är unik". Normaliteten skapar trygghet i dess symbol för friskhet. För att kunna navigera sitt inre mellan liv och död skapas ett slags mellanmedvetande som tillsammans med symboler och ritualer gör det möjligt att pendla mellan det friska och det sjuka, mellan liv och död och mellan hopp och misströstan. I intervju-situationerna framkommer olika sätt att finna tanken: "det hade kunnat vara värre". I ett sammanhang där man har olika sjukdomar och besvär kan man uttrycka äkta empati för andra, de hamnar på en annan skala och känslan "herregud, tänk att inte kunna äta" blir äkta för en som har stor återfallsrisk, på samma sätt som "herregud, tänk att leva så nära döden" blir lika äkta för den som inte kan äta. De egna handikappen vänjer man sig vid successivt, andras blir skrämmande och i bästa fall kommer känslan "jag har ändå haft lite tur i oturen". Eller som en man uttryckte det:

*"Det finns grader i helvetet"*

## KUNSKAP OCH INFORMATION

Information, förståelse, hopp och valfrihet är komplexa frågor som bland annat visar sig i att många patienter motsäger sig själva under intervjuerna, hur de vill veta allt, hur de inte vill ha så mycket information, hur de inte förstår informationen, hur de velat höra att "allt kommer att bli bra" men samtidigt klagar på för lite tydlighet och ärlighet. Många beskriver hur de fick information som visserligen var korrekt och omfattande men att den inte spelar så stor roll om man inte förstår den. Som en uttryckte det:

*"hur kan man förstå en biverkan innan man levit den?"*

Flera cancerverksamheter i Sverige och världen har psykopedagogiska verktyg för ökad kunskap om sjukdomen. Information som är konkret och tydlig kring sjukdomen ökar patientens empowerment och i det skapas en ökad delaktighet. Ur delaktigheten växer kunskap (Schmidt 2015; Kane 2014; Alden 2014). Regionalt Cancercentrum väst har utformat en patientpärm med information riktad till patienter och närstående om tumörer i centrala nervsystemet (t ex hjärntumörer). Det är något som skulle kunna utvecklas på nationell nivå och inom fler cancerformer.

I denna intervjustudie har flera patienter vittnat om hur de successivt har omvandlat information till kunskap men att det tar tid, något som även bekräftas i litteraturen (Carlsson et al 2010). I en biografistudie av cancersjuka beskrivs hur tryggheten ökar av att känna sig hemma i situationen, och hur förtroendet för vårdpersonalen ökar med en frekvent kontakt (Nielsen & Törnqvist 2011). Det finns ett behov för sjukvården att hitta nya sätt att skapa förståelse för vad som komma skall med behandlingar. En patient som skulle genomgå behandlingar med kraftiga biverkningar fick

höra: "En del har nästan inga problem". Det skapade en felaktig förväntan, fördröjning i förståelse, kunskap och därmed också i medverkan och inkludering i sin vård. Som hen uttryckte det:

*"man tror man inte ska ha några problem"*

Extra viktigt framstår behovet av att finna nya informationsvägar när det handlar om att patienten ska vara delaktig i val av behandling. Det kan exempelvis handla om att kunna få besked hemma, där familj finns närvarande, eller att ha någon att kontinuerligt kunna fråga allteftersom information omvandlas till kunskap och erfarenhet.

#### HOPETS KOMPLEXITET

Människans förmåga till abstrakt tänkande, självreflektion och temporala tankar gör det möjligt för oss att reflektera kring vår egen död och att känna dödsångest. Det är också dessa förmågor som styr vår förmåga att hantera våra tankar och känslor kring vår egen död. Dödsångesten kan minskas genom ett kulturellt trossystem som hanterar frågor om liv och död, tid och mening (Routledge och Arndt 2005). Med ett hot om ett förkortat liv så försöker sjukvårdspersonal såväl

som närstående ofta inge hopp, något som kan leda till ökat vårdlidande (Nielsen & Törnqvist 2011). Att i tanken hoppas på att vara den som överlever innebär att du som patient pressas till att kognitivt flytta ut från nuet, där du lever, till att tänka på framtiden. Ofta innehåller begreppet hopp även krav på att vara positiv (Sandén 2006). För att möjliggöra ett införlivande av det erbjudna hoppet och för att det inte ska kännas påtvingat måste hoppfullheten stämma överens med den kunskap som patienten har:

*"Jag blev bara arg när de uppenbarligen ljög för mig, jag hade ju läst om statistiken"*

Hopp ter sig i flera studier vara knutet till tid. Thulesius teori om hoppets jämvikt visar hur människan skapar instinktiva kompensatoriska strategier för att öka det existentiella hoppet, bland annat genom förnekelse av livsförkortande besked eller genom att öka den momentana livsnjutningen (Thulesius 2007). En grundad teori om nuets förnöjsamhet visar hur en naturlig syn på olyckor underlättar för en inre beredskap som förflyttar människor från orostankar över vad som kan ske till ett varande i nuet. Genom olika tekniker för att kognitivt isolera rädslor i tid och rum lyckas man leva nära döden och samtidigt behålla livsglädjen i nuet

### Två exempel på hoppets komplexitet

Patienten har en cancersjukdom där många dör inom fem år, vilket hen vet.

#### Kognitivt hopp

##### Att hoppas

*"Oroa dig inte, du kommer att överleva länge än"*

a) citatet stämmer ej med kunskapen vilket förstärker tankar på liv/död.

b) i sin uppmanande formulering kan det uppfattas kravfyllt.



#### Emotionellt hopp

##### Att leva med hopp

*"Jag räknar med att detta kommer att gå bra, jag har sett många överleva "*

Patienten erbjuds hopp utan att behöva aktivt tänka på liv/död.

(Sandén et al 2015<sup>1&2</sup>). De intervjuade patienterna i denna studie har olika erfarenheter av dödsångest och hopp men generellt uttrycks en positiv upplevelse i de fall då ansvarig läkare erbjuder en möjlighet till att det ska gå bra. Hoppet läggs fram som en positiv utsikt och sen får patienten välja att införliva det.

*”Jag ville att någon skulle säga  
att det här går bra”*

*”Det var så skönt när NN sa att  
’vårt mål är att du ska bli frisk”*

Det är således stor skillnad på att leva med hopp och att hoppas; att vara hoppfull respektive att ha hopp. Där det hoppfulla relaterar till känslor med det som finns i nuet, och där frågan om att hoppas är relaterat till förändring och framtid (Benzein 1999; 2001).

#### TEMPORALT INKAPSLAD DÖDSÅNGEST

I intervjuerna uttrycktes konkreta och symboliska sätt att hantera oro, lidande och återfall. Flera beskriver hur tiden från undersökning till resultat, ex en röntgenundersökning eller ett blodprov, är en tid av oro men att de i övrigt inte tänker så mycket på sjukdomen. Den finns där men inte aktivt så länge inga nya symtom uppstår. Genom att fokusera sin döds/sjukdomsångest till en viss period anläggs en tidsmässig ram för dödsångesten. Denna kombineras med symboler som skiljer det sjuka från det friska. En patient fick beskedet att första månaden är mkt kritisk. Överlever hen 30 dagar så är chanserna betydligt bättre därefter. 30 dagar var en överskådlig tidsgräns som gick att hålla sig i ”nu ska jag ge allt dessa 30 dagar”. En annan fick i uppdrag att undersöka sig själv på ett visst sätt exakt en gång/månad. Det blev en ritual som var gång gav lättnad. Genom att kapsla in sin dödsångest, här temporalt, kan man skapa ventiler för hopplöshet utan att den tar över vardagen och utan att det inre hoppet skadas.

#### LIVSUTRYMMEN, MAGI OCH PERSONIFIERAT HOPP

I diskussioner mellan patienter framkommer olika tekniker för hur man kognitivt och känslomässigt placerar saker, skeenden och människor mellan nuet och ett ev återfall. Det kan vara kirurgen som får symbolisera ett personligt hopp genom dennes nästan magiska upplevda skicklighet ”han kommer att rädda mig”, eller

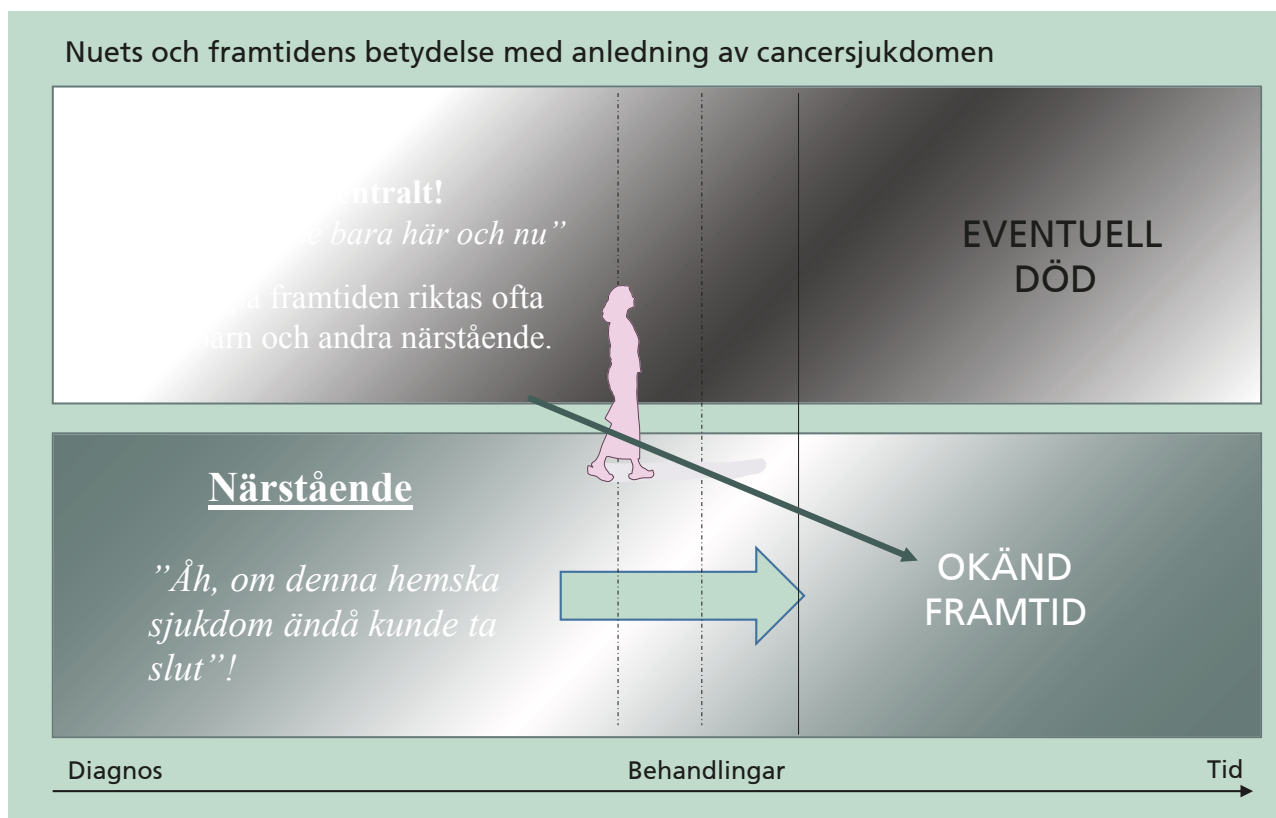
en plan på något trevligt att göra mellan idag och ett möjligt återfall. Det kan exempelvis se ut enligt nedan:

1. Symboliska trygghetsaspekter, ex årliga kontroller som kapslar in sjukdomen temporalt. ”När jag väntar på röntgenbesked är jag rädd, annars tänker jag inte så mycket på det”.
2. Undersökning, jag vet när nästa undersökning är och i den tanken finns även risken för återfall.
3. Symboliska trygghetsaspekter, ex saker att göra mellan återfallsbesked och ny behandling. En kontaktsjuksköterska i Sortland, Norge, berättar hur flera patienter lägger undan pengar för att spendera i ett läge av återfall. Hon kallar det ”fuck it”-pengar. ”Det hjälper patienten att veta att det finns pengar att leva livet för innan återfallet ska handskas med”.
4. Läkaren/kirurgen/magikern/guden symboliserar det sista hoppet. Hen som ska rädda mig. ”NN kommer att rädda mig om det behövs”.

De flesta patienter beskriver sin kirurg respektive ansvarig hematolog som nästintill ofelbar. Där andra läkare såväl som annan vårdpersonal bedöms utifrån olika egenskaper blir det här ett tydligt fokus på deras förmåga att rädda liv. Genom att göra kirurgen övermänsklig skapas ett alternativ till död oavsett prognos, statistik och tankar på återfall. Det bygger upp det existentiella hoppet, vilket ligger i linje med Thulesius teori om hoppets jämvikt (Thulesius 2003, 2007).

#### SYMBOLISKA SUBSTITUT

Symboler av olika slag bidrar inte bara till en kollektiv anda och gemenskap utan hjälper även till att skapa mening och organisering i vardagen. Människans relation till sin omgivning är komplex i det att vi överför det vi ser, hör och känner till både synliga och osynliga symboler (Sandstrom et al 2006). Detta blev tydligt i intervjuerna där patienterna berättade och visade hur de skaffar sig symboliska verktyg för att definiera sin sjukdom, sina symtom och sina friska själv. Dessa verktyg, i flera fall omedvetna, har fungerat som ett sätt att stå emot en fragmenterad sjukvård. En patient berättade om hur hen fortsatte ordna frukost på patienthotellet trots att hen inte längre kunde äta på grund av biverkningar från behandlingen. Att själv kunna breda smör på smörgåsen blev en självständighetssymbol. En annan behöll sina egna kläder på sjukhuset för att ”behålla min integritet”. Att utöva samma personliga intressen som innan man blev sjuk var en annan strategi. Dessa symboliska verktyg fung-



erar som ett sätt att inte tappa sitt friska jag under behandlingsfasen.

Ett annat sätt att använda symboler syntes i gruppintervjuerna där patienterna vid flera tillfällen pendlade mellan djup och yta. Genom att tala i symboler kan var och en välja vad man lägger för betydelse i det som sägs och såväl den som står i fokus som övriga kan själva välja hur mycket de vill se av sjukdomen kontra symboliken. En grupp fokuserade väldigt mycket på mat och det var tydligt att de tre hade olika behov av att samtala om sjukdomen. Genom att de använde mat som symbolik för allt från biverkan till behandling och möjlig död kunde var och en anpassa samtalet. Till exempel konkretisera sina frågor när hen önskar mindre djup "tycker du fortfarande om choklad"? Eller abstrahera mer i lägen då önskan om djupare samtal finns "hur kan man leva utan att äta"? I en grupp berättade en deltagare om nya symtom som tydligt pekade på ett mycket allvarligt återfall. Gruppen delade vare sig symtom eller diagnos vilket gjorde att de inledningsvis inte hade någon gemensam symbol att luta sig mot. Diskussionen var till en början trevande, men så snart de fann en symbol, i detta fall arbete, så diskuterade de ingående hur tufft det är att bli sjuk på dagens arbetsmarknad. Jag som betraktare upplevde att patienten med det eventuella återfallet

stod i centrum och att vi som befann oss i rummet, det vill säga de två patienterna samt jag som intervjuare, skapade en dynamik där diskussionen kring arbete var reell i sig men rädslan över att sjukdomen skulle leda till uppsägning fick även symbolisera rädslan för död och nya behandlingar. En tyst överenskommelse som skiljer sig från ovan nämnda bruk av symboler. Här skapade symbolen en möjlighet att gå på djupet medan exemplet ovan med chokladen var ett exempel på att minska djupet. Symboler används med andra ord både för att fördjupa och för att minska djupet i diskussionerna.

#### SPRÅKET

Studier av den kommunikativa evolutionen har visat att det är omöjligt att särskilja förståelsen av språk från dess kulturella kontext. Språket skapar känslor och upplevelser lika mycket som sinnen skapar språket (Wilce 2014). Det gör att det vid antropologiska studier är viktigt att undersöka de olika sätten som språket används på och hur dessa växelverkar med tanke, känsla och varande (Ochs 2012). Patienterna i denna studie använde sig av olika språkliga tekniker som omformuleringar, humor och lösningsfokusering i berättelser. Ett exempel är förmågan att omskriva skadeverkningar så att de får en positiv klang utan gnäll, som annars riskerar sänka



humöret. Många beskriver sina problem genom dess lösningar. Exempelvis hur de har ordnat livet trots matproblem vid matstrupscancer och käkcancer. En annan använde en kombination av styrka, kontroll och humor när hen beskrev hur hen hanterade sitt håravfall genom att raka av håret i förväg. Styrkan har blivit en slags partner i kampen mot det jobbiga, även i beskrivandet av det jobbiga. Många av de som fortfarande behandlas för skadeverkningar saknade detta uttrycksätt och beskrev problemen som just problem.

I vissa fall, där skadeverkningar varit mycket allvarliga, har gruppdynamiken skapat en slags gemensam förträngning av situationens allvar. En stor enighet visas fram där biverkningar förminskas, livet fortgår som vanligt utan sjukdomsrädsla eller livspåverkan och inga relationer uppges ha förändrats. Att det är en chimär framkommer genom motsägelser, synbara i längre resonemang där uttryck för svårigheter framkommer genom beskrivning av dess lösningar. I samtal om gemensamma skadeverkningar användes symboliska och språkliga verktyg som att omformulera frågor, avbryta, försöka byta samtalsämne etc. Detta skiljer sig från det tidigare diskuterade mellanmedvetandet genom att personerna inte uppvisar tecken på en rörelse mellan de två ytterligheterna frisk-sjuk, utan att medvetandet hela tiden fokuserar på att förtränga det sjuka. Detta synliggörs vid direkta frågor om sjukdom där vissa uttrycker irritation kring frågorna, medan de som befinner sig i ett mellanmedvetande klarar av att pendla till den del som samtalet gäller.

Ochs (2012) och Wilces (2014) teorier om hur känslor samverkar med språket, att de formas med hjälp av språket likväl som de formar språket gestaltas med andra ord på olika sätt i intervjuerna.

### Förbättringspotentialer:

- Utbilda vårdpersonal i hoppets komplexitet inklusive tekniker för att ge existentiellt hopp utan att agera påtvingande. Dels ökar chansen till ett bra bemötande och god vårdrelation och dels kan de i sin tur hjälpa patienter att förstå och sätta ord på sina känslor.
- Skapa en psykopedagogisk verksamhet som bygger på patienters behov. Där kan man lära patienter tekniker och ritualer för att kapsla in och skapa delvis frivilliga och planerade utlopp för såväl dödsångest som bitterhet, sorg och andra negativa känslor.
- En sådan verksamhet bör också uppmuntra symboliska handlingar och tankar som hjälper patienten att se sitt friska jag. Den bör också inkludera närstående.
- Låt patienter med olika diagnoser mötas och utbyta erfarenheter. Det kan hjälpa dem att se skadeverkningar som de inte har drabbats av samtidigt som man finner stöd hos varandra i kampen mot sjukdom.

## 2. Relationell navigeringskonst

Ett cancerbesked är svårt att ta in och innebär olika saker för olika människor. För alla innebär beskedet ett hot men risken att dö skapar en olik hotbild för patienten jämfört med de närstående och sjukdomen skapar ofta därför en viss ensamhet. Peter Strang, professor i palliativ medicin, visar i en intervjustudie av cancerpatienter att relationer är centrala i individers sätt att hantera sin livssituation. Patienter beskriver hur de hämtar kraft från olika relationer såsom till närstående, djur, natur och religion (Sand & Strang 2013). Relationell navigeringskonst handlar om att navigera sin sjukdom i en social kontext och karakteriseras av förändring och nyorientering där patienten tvingas hantera sin sjukdom i relation till sin omgivning.

### SOLITERANDE MURAR

Alla i en cancersituation lever under starkt hot men hoten ser olika ut. Den sjuke riskerar dö och de närstående riskerar ensamhet, ett liv utan den sjuke. Närstående bär på en annan oro och har en annan resa än den cancersjuka och relationen till en svårt sjuk är komplex och i många fall komplicerad. Varje upplevelse och erfarenhet där man inte förstår varandra skapar en delseparation. Även om man försöker stötta varandra i sina respektive rädslor och svårigheter verkar sjukdomen i sina olika ansikten individualiserande på relationen och ställer sig som små murar mellan den sjuke och den anhängige.

I rädslan för död skapas ett behov av att ta hand om sig själv och en ökad självcentrering framkom i diskussionerna patienter emellan och bekräftades i individuella intervjuer. Fokuseringen på sig själv och sitt eget liv har mycket konkreta uttrycksformer som:

*”jag har börjat tänka mer på mig själv”*

*”jag skapar mitt eget utrymme”*

*”vi har fått en chans att tänka efter,  
vad saker är värda”*

Ett exempel på soliterande mur visas i att flera informanter beskriver plumpa saker som de fått höra där anhöriga/vänner ger ogrundade expertutlåtanden, ex ”de flesta överlever ju”. Något som kan uppfattas som stöttande för den som är rädd för att bli övergiven men samtidigt kan vara ytterst provocerande för den som är rädd för att dö. Som en patient uttryckte:

*”nästa människa som kommer med  
positivt tänkande får en rak höger”.*

Det finns flera vittnesmål om de skilda resorna men få studier.

Stern talar om intersubjektivitet som något grundläggande mänskligt likställt med sexualitet och anknytning. Något som arbetas med i olika terapeutiska sammanhang. Intersubjektivitet kan enkelt förklaras med en återkopplande förmåga att läsa av andras intentioner och känslor ”jag vet att du vet att jag vet”. Denna intersubjektivitet bidrar till gruppbildning och psykisk närhet, språkutveckling och symboler. I exempelvis familjeterapi finns speciella metoder och ritualer för att stärka gruppen/familjen (Stern 2004). I en majoritet av intervjuerna framkommer en svårbeskriven ensamhet. Oavsett om relationen till ens partner har bestått eller inte så framkommer en tudelad tvåsamhet genom sjukdomen. Om vi i framtida forskning lyckas ta reda på hur de olika resorna ser ut kan vi också hjälpa närstående och patienter att bättre förstå varandra.

### TEMPORALA BEHOV

Flera av patienterna beskriver hur de i kontakten med andra patienter känner sig förstådda på ett sätt de annars inte gör. En förklaring kan vara att som närstående är du rädd för att bli lämnad och övergiven ”vad händer med mig om NN dör”. Men som sjuk riskerar du att dö. I döden finns ingen framtid och nuet blir därmed mer påträngande. Oron som beskrivs är ofta riktad mot närstående, framför allt där barn finns med familjebilden.

Trots en mycket tuff livssituation så klarar anhöriga till cancersjuka i palliativ vård ofta av att gå vidare och att finna en mening i det som skett (Strang 2007). Strang hänvisar ofta till Antonovsky vars studier kring hälsobringande faktorer, den salutogena teorin, anger känslan av sammanhang som den enskilt viktigaste förmågan att psykiskt överleva svåra umbäranden. Den består av tre olika delar: det gäller att finna en begriplighet, att det är hanterbart och att man finner en mening i det som sker. Antonovsky har sökt sig till hälsans ursprung och i det uppger han att hans teorier är besläktade med copingstrategier, empowerment och andra hälsofrämjande överlevnadsteorier (Antonovsky 1996). En annan studie av människors hantering av svårigheter bygger på livet i en nordnorsk bygd där dess historia av isolering, kargt klimat, fattigdom och farligt fiskeyrke skapade ett behov av att återvända till nuet. I den miljön krävde nuet all uppmärksamhet för att människorna skulle överleva (Sandén et al 2015). Antonovskys salutogena teori förklarar hur människan kan bearbeta, förstå och gå vidare i livet, ett behov som är stort hos närstående till dödligt sjuka (Antonovsky 1996; Strang 2007). Teorin om Nuets förnöjsamhet förklarar hur människor med hjälp av olika tekniker och strategier kan hantera en osäker livssituation nära död och olyckor, en situation lik den cancersjukes (Sandén et al 2015).

*”Det blir här och nu som gäller  
– inte i morgon eller om ett år”*

*Cancerfonden 2015*

### COOPETIVA RELATIONER

Relationer mellan patienter innehåller stöd, igenkänning, gemenskap men också en viss form av hierarki och konkurrens. Inom organisationsforskning har begreppet ”coopetive relations” tillkommit som en beskrivning på den dubbelhet som kan råda när en gemensam grupp har begränsade resurser och begränsade möjligheter. Begreppet är en kombination av samarbete (cooperation) och tävling (competition) (Tsai 2002). Under gruppintervjuerna har patienterna bekräftat varandra och fokuserat på likheter. I grupper med samma diagnos har detta kombinerats med samtal om vem som har det värst respektive bäst samt vem som är mest unik i förhållande till varandra. De skapar således en slags hierarkisk skala. Denna jämförelse förekom ej vid gruppintervjuer med skilda diagnoser och inte heller i gruppintervju med samma diagnos

men där de diskuterade andra sjukdomar. I blandade grupper kommer samtalen in på djupare frågor i och med att det direkt konkreta inte delas. De ställer andra frågor till varandra och tvingar därmed varandra till mer eftertanke samtidigt som förståelsen för det jobbiga finns kvar i rummet.

### PARTNERSKAP I SJUKDOM

I huvudsak beskrivs en positiv upplevelse att träffa andra sjuka, ofta uttryckt ”i samma situation”. Vad ’samma situation’ innebär skiftar och uttrycket har nämnts såväl i grupper av blandade diagnoser, olika prognoser som i grupper med samma diagnos. Flera av patienterna beskriver humor som en viktig del i att överleva psykiskt och hur skönt det var att träffa andra sjuka i delandet av denna. Litteraturen bekräftar patienternas positiva upplevelser och flera studier visar att stödgrupper med andra patienter fungerar positivt för livskvalitén, för behandlingen och har även en positiv effekt på överlevnaden. Stödgrupper ökar patientens empowerment och leder till ökad delaktighet, ökat sökande efter kunskap om sjukdomen och rent generellt förbättrar det patientens förmågor till att navigera sin sjukdom (Weis 2003).

### Förbättringspotentialer:

- Privata relationer och cancer behöver utredas mer noggrant för att kunna definiera beröringspunkter där de olika resorna patient/närstående krockar. Men redan nu kan vi utbilda patienter och närstående i olika behov så att de bättre förstår varandra, förstår vad man inte kan förstå och förstår vad man kan förvänta sig i förståelse.
- Skapa möjligheter för cancersjuka att få hjälpa till i samhället. Många vill ha en roll, känna sig behövda, det kan handla om att hjälpa till med fikar på en arbetsplats eller agera mentor till någon. Det viktiga är den altruistiska handlingen som skapar en känsla av samhörighet.
- Ett konkret exempel är att låta fd patienter hälsa på och ordna utflykter eller dylikt för patienter som under svåra behandlingar bor på patienthotell. De har uttryckt behov för aktivitet under sin tid där.
- Skapa användbara digitala och sociala mötesplatser där människor i liknande livssituationer kan träffas och utbyta erfarenheter.

# 3. Vårdrelaterad navigering

Att navigera i vården handlar om att bevara sig själv som hel människa samtidigt som en kamp för överlevnad och behandling i en sjukdomsfixerad kontext pågår. Patientens kamp karakteriseras av dennes försök att parera oväntade upplevelser kring behandling, besked och möten utan att drabbas av deempowerment där maktlöshet och beroende gör den enskilde exkluderad från sin egen vårdplanering. Att inkludera patienten i sin egen vårdprocess innebär att graden av medbestämmande och aktivitet skiftar utifrån individens mående och personlighet.

## SAMARBETE OCH KONTINUITET

Kontinuitet i vårdkedjan beskrivs som mycket viktig, såväl i litteratur som av intervjuade patienter. Att ha någonstans att vända sig där man känner sig trygg är en önskan alla uttrycker. Samtidigt beskrivs i alla intervjuer en splittrad vårdkedja och svårigheter att veta var man ska vända sig med olika problem. Störst var denna förvirring efter utskrivning från specialistvård. Leape beskriver i sin studie hur Cancervården upplevs som fragmenterad och otydlig av patienter som får ägna mycket tid och ork till att skapa sin egen trygghet och säkerställa att de inte hamnar mellan stolarna i vården (Leape et al. 2009). I andra studier som är fokuserade på Skåne framkommer problem med koordination, samverkan och logistik samt att individuell information och information till närstående fortfarande är bristfällig (Nilsson 2007; 2013; 2014). Ju fler människor inblandade desto mer förvirring och olika besked. Detta trots att vi vet att subjektiva upplevelser är centrala för livssituationen. Det gäller för medicinska såväl som psykosociala faktorer (Haller och Hadler 2006).

Undantag från nämnda avsaknad av helhetsbemötande och strukturell tydlighet finns dock. Patienter tillhörande ett specifikt vårdteam i Kronoberg bestående av kontaktsjuksköterska och läkare beskrev hur de kände sig inkluderade genom hela vårdprocessen. I den beskrivningen ingick ett aktivt uppsökande arbete av kontaktsjuksköterskan samt en tillåtande attityd i

olika problemställningar när patienten kontaktade vården.

*”Sjuksköterskan fixar vad det än är och jag slipper ringa runt”*

Arbetslaget inkluderade patienterna i en pågående process, något som är en förutsättning för en trygg gemenskap. För att uppnå en känsla av inkludering krävs att gruppen tar ansvar för att inkludera individen samt att utrymme ges till individualitet (Shore mfl 2011; Jansen m fl 2014). Om gruppen inte tar ansvar för inkludering kan det leda till marginalisering av personer som ej faller inom normen i beteendet (Ytterhus 2012). Kontaktsjuksköterskan (jmf gruppen) tog ansvar för att individerna blev uppföljda (inkluderade) och såväl sjuksköterskan som läkaren bedömde och hjälpte patienterna vidare även med frågor utanför cancersjukdomen (de tilläts vara unika som individer).

Flera patienter beskriver skratt och humor som avväpnande på rådande maktstruktur. I situationer där framförallt läkare har kunnat skoja om allvaret i patientens kamp för överlevnad ter det sig som om skrattet fungerar bekräftande. Det stämmer väl överens med tidigare studier där humor beskrivs som bekräftande och inkluderande verktyg (Sandén m fl 2015; Monahan 2015).

## UPPFÖLJANDE PRIMÄRVÅRD

Att behålla samma kontaktsjuksköterska över tid har generellt beskrivits skapa en känsla av att vara omhändertagen och i efterfasen av behandlingar skapas en trygghet i att veta ”om något händer så ringer jag hen”, där ”något” kan innebära vad som helst. Att å andra sidan inte ha någonstans att vända sig i såväl inledande fas som under behandling och efter avslut uttrycks med känslor av sorg, besvikelse och förvirring. Framförallt avslutningsfasen ter sig även kostsam för samhället i det att en utskrivning utan någonstans att vända sig skapar oro och i flera fall har patienter



beskrivit sjukskrivningar som följd av bristande stöd vid stressreaktioner av olika slag. Många blir hänvisade till primärvården för uppföljning, vilket togs upp som ett problem av många patienter under intervjuerna. De uttryckte en stor misstro mot primärvårdens kompetens, både gällande diagnostik, tillgänglighet och uppföljning. Något som bekräftas i internationella studier. I en amerikansk studie uttrycker en tredjedel av deltagande cancerpatienter att de inte ser någon roll för primärvården i uppföljningsarbetet och de delade ovan nämnda ovisshet angående ansvarsfördelning och var man ska vända sig vid eventuella cancersymtom (Hudson et al 2012). Liksom i Hudsons studie uttrycker patienterna i denna studie en misstro mot primärvårdsläkarens kompetens, de är rädda att inte bli tagna på allvar och flera uttrycker en önskan om att få behålla sin specialistläkare och/eller kontaktsjuksköterska även efter färdig behandling och uppföljning.

Trygghet och kontinuitet är nyckelord vid sidan av överlevnad i kontakten med vården. Men tyvärr är det många i både denna och andra studier som vittnar om dess motsats (Nilsson 2014).

#### HELA MÄNNISKOR

Det finns en generell nöjdhet med vården men samtidigt uttrycker många att de har känt sig kränkta och inte blivit förstådda/sedda som människor. Ord som värdighet, bemötande och helhet nämns i både positiva och negativa erfarenheter. Man möter upp sin behandlares bemötande, dvs behandlaren styr hur mkt människa respektive patient du är i mötet. Flera patienter beskriver situationer då en läkare varit intresserad av ex matstrupen och hen har då gått in i fragmentiseringen och själv känt sig som en matstrupe. En beskrev hur hon pendlade mellan olika kroppsdelar i sitt sinne. I en observationsstudie av läkare problematiseras mötet mellan läkare och patient och den visar hur patienterna blir fragmentiserade till olika biomedicinska delar/sjukdomar/symtom. Trots att läkarna är artiga och måna om att bemöta sina patienter avvisar de frågor av mer existentiell eller personlig art och en situation där patienten inte blir sedd som hel människa skapas med känslor av kränkning som följd (Agledahl m fl 2011). I en annan kvalitativ studie av läkare från olika discipliner visas hur deras moraliska kod säger att de ska förbättra hälsa och se till hela människan men där praxis skiljer sig från teori. När de går in i sin läkarroll visar observationer hur de bryter ner eventuell helhetsproblematik och kategoriserar den i mindre

fragmenterade biomedicinska problem som de söker lösa. Helheten glöms generellt bort (Agledahl m fl 2010).

Många beskriver extraordinära händelser och uttalanden från vårdpersonal som något som får dem att växa som människor. Gemensamt för dessa exempel är att personalen fokuserar på hela människan och ger uttryck för att personen har sett patientens kamp. En informant beskriver hur hon i patientrollen blir en streckgubbe medan hon i mötet med personal som ser hela henne inte överger sin mänsklighet. De vårdgrupper som inte har möjlighet att fokusera enbart på en kroppsdel, ex undersköterskor som ska ta hand om omvårdnad, beskrivs vara duktiga i bemötandet. Flera patienter beskriver dock tillfällen då de känt sig förminskade även av dessa yrkesgrupper och då beskrivs en överdriven och nedvärderande "snällhet". En informant uttryckte att det bemötandet säger:

*"du och jag tillhör inte samma släkte"*

Flera har beskrivit hur någon vårdpersonal lagt en hand på axeln, satt sig ner bredvid och lyssnat, varit där i den aktuella smärtan utan att säga något. Som en uttryckte det:

*"Jag visste inte att jag behövde någon förrän hon var där".*

#### INTEGRERANDE ALTRUISM

De flesta intervjuade har uttryckt en vilja att stötta andra, exempelvis genom att agera mentor eller hjälpa till med aktiviteter. Det finns ett behov av att vara behövd. Det finns en stark koppling mellan altruism och välbefinnande, lycka, hälsa och livslängd. Altruism resulterar i positiv social integration, distraktion från personliga problem och självupptagen ångest, ökat välbefinnande i kombination med mening och syfte samt en mer aktiv livsstil. Människor som engagerar sig i att hjälpa andra beskriver generellt sin självkänsla som bättre (Post 2005). Detta ligger i linje även med denna studies resultat där flera patienter har uttryckt behov av att få känna sig behövd, ex genom att dela med sig av erfarenheter eller att hjälpa till på andra sätt i samhället. De stödgrupper som diskuterades i föregående kapitel skulle kunna inlemmas i den medicinska behandlingen. För att öka kunskap, delaktighet, livskvalitet och inte minst överlevnad.

## INKLUDERING

Denna intervjustudie visar hur förmågan att navigera sin nya livssituation står i centrum för cancerpatienterna. Som sjuk tvingas du hantera såväl din egen inre rädsla som relationer till närstående och behandlare. Studien visar att patienter har en vilja att inkluderas utifrån ett holistiskt perspektiv i såväl egen vård som i utvecklingsarbete av mer generell art. Det finns samtidigt en misstro till att det är möjligt.

Idag talas det mycket om patientmedverkan. En studie från 2005 visar hur alla intervjuade läkare framhöll patientmedverkan som något viktigt men där de i observationer sedan agerade mycket skiftande i patientkontakten när det gällde patientens medverkan (McGuire, et al 2005). Det finns olika hindrande faktorer för reell patientmedverkan. Exempel på patientrelaterade faktorer är acceptans av den egna rollen som sjuk, brist på medicinsk kunskap, brist på förtroende, samsjuklighet och olika sociodemografiska parametrar. Bland vårdpersonal hindras patientmedverkan bland annat av en önskan att behålla kontrollen, tidsbrist, social status hos patienten, typ av sjukdom och avsaknad av kommunikativa verktyg/utbildning i relationen mellan patient-vårdgivare (Longtin et al 2010). Detta stämmer med resultaten i denna intervjustudie där patienterna uttrycker en tydlig tacksamhet mot vården som har räddat livet på dem och som de sätter lit till kommer att göra det igen. Men bakom orden, i diskussionerna dem emellan, beskrivs ett utanförskap som karakteriseras av brist på kunskap, kontinuitet och helhet. Få av patienterna ger en bild av att ha varit inkluderade som hela människor i vårdprocessen.

Inkludering kan både existera och saknas på olika plan. Något som diskuteras ofta är patienters möjlighet att vara med och utforma vårdens struktur (ex Carlsson et al 2006; Blomqvist et al, 2010; Carlsson 2010; Wright et al 2006) En nyligen genomförd intervjustudie av sjukvården visar att förändringar som syftar till en mer patientcentrerad vård ändå genomförs utan att patienter involveras (Nilsson 2014). En annan studie visar hur det skapas en obekvämlig situation för vårdpersonalen när patienter och närstående bjuds in i en förändringsprocess. Något som gör att de undviker patientmedverkan (Warren 2012). Detta trots att patientmedverkan inom forskning och utveckling har visat sig vara möjligt och bidra till nya resultat såväl som en positiv upplevelse för medverkande patienter (Wright 2006), vilken även denna studie visar.

I denna intervjustudie har patienterna rest till intervjuplats, tagit ledigt från jobb och skjutit upp andra resor för att kunna delta. Flera har uttryckt: "Klart man vill hjälpa till om man kan". Det är dags för oss forskare, vårdpersonal o beslutsfattare att lägga vår egen dödsångest, vår oro över bristande kunskap och förståelse samt vår distansering åt sidan och börja lyssna aktivt på dem det berör.

## Förbättringspotentialer:

- Skapa en patientprocessororienterad struktur som inkluderar patienten för att möjliggöra en individuell vård. Med samarbete kommer man längre.
- Med checklista och strukturerad uppföljning där man vet vad som väntar och på vilket sätt man t ex får besked, patientpärm, kontaktsjuksköterska osv skulle mycket trygghet kunna skapas på ett förhållandevis enkelt sätt.
- Ge patienter tydlig biomedicinsk information om sin sjukdom. Kunskap ger styrka och minskar dödligheten!
- Ge närstående samma information. Det gör att en hel del konflikter undanröjs.
- Skapa en kontaktperson att höra av sig till med frågor allt eftersom de dyker upp under sjukdomsresan. Detta kan, men behöver inte vara en kontaktsjuksköterska.
- Skapa självhjälpgrupper under ledning / överinseende av professionella vårdgivare.
- Det är hög tid att släppa in patienter och närstående i beslutsprocesser på olika nivåer. Genom inkluderingsprocesser stärks den egna förmågan att förstå och vara aktiv i såväl diagnostik som vård och behandling.
- Med ett holistiskt synsätt på psykosocial vård skulle dagens fragmenterade stödåtgärder och patienternas försök till hantering av oro, skiftade besked, prognoser och identitet kunna samlas till en helhet av verktyg för patienter att välja mellan.

## 4. Slutsatser och framtida forskning

Denna studie bygger på 19 cancerpatienters berättelser om den verklighet de lever i. Det framstår en tydlig önskan och ett behov av att bli sedd som en hel människa, både av sig själva, sina närstående och av vården. Detta gäller såväl under utredning som under behandling och eftervård. Deras historier visar på fragmenterade och i många fall kreativa strategier och verktyg för att hantera cancersjukdom, såväl medicinskt som psykosocialt. Genom ritualer och symboler, med hjälp av närstående och vårdpersonal, ensamma eller i grupp finner de olika sätt att njuta av livet. Sand et al (2009) visar hur patienter inom palliativ medicin utvecklar användbara strategier för att hålla tillbaka döden. Hon beskriver det som en kognitiv och emotionell pendel som svänger mellan ytterligheter, där patienterna använder de verktyg som passar deras egen begreppsapparat (Sand et al 2009). De intervjuade patienterna i denna studie gav flera exempel på strategier, tekniker och verktyg som de använder för att orka leva med sin sjukdom. Vid närmare genomlysning visar det sig att dessa strategier i mycket hög grad även handlar om att stanna i nuet. Exempelvis genom att bruka humor, skapa symboler för friskhet samt genom att skapa ritualer för att kapsla in dödsångesten. Den reella risken av att det inte finns någon framtid skapar en tyngdvikt på det som finns här och nu. Liknande livsval uppmärksammas i den grundade teorin om Nuets förnöjsamhet, en studie om att leva nära död och olyckor (Sandén et al 2015).

En klar majoritet av de intervjuade uttrycker komplikationer i relation till närstående, speciellt eventuell livspartner. Ett exempel är synen på hopp där det kan vara svårt att som närstående se nyanserna i uttryck mellan att skapa ångest och att bringa hopp. Oavsett om relationen har hållit, vuxit eller spruckit beskrivs en svårighet i att förstå varandras resor. Genom att i framtida forskning studera även närståendes relation till den sjuke, till cancersjukdomen och till sin egen livssituation kan beröringspunkter definieras och konflikter undanröjas, till exempel gällande de olika rädslorna för att dö respektive att bli lämnad.

### MEDICINSK ÖVERLEVAD

Även om tid och fokus under intervjuerna i denna studie låg på psykosocial överlevnad så fanns kampen för att överleva hela tiden med som det självklart viktigaste. När det gäller överlevnad råder enighet om att tidig upptäckt av cancer är en av de viktigaste faktorerna för längre liv (Richards et al. 1999) men ändå saknas det studier på området (Nilsson 2014). I en forskningsöversikt om tidig diagnostik av symtomgivande cancer sammanfattas följande: "Förekomsten av symtom som kan tyda på cancer i den svenska befolkningen är inte känd. Det är också okänt hur många som utreds för misstänkt cancer och hur många som skulle ha kunnat få en tidigare diagnos. Omfattningen av fördröjning av cancerdiagnoser är med andra ord okänd..." (SBU 2014). I två olika danska studier om cancermisstankar och ledtider fann man att läkarna tolkade patientens symtom som larmsymtom i hälften av de cancerfall man var del i diagnostiken av. De hyste misstanke om allvarlig sjukdom i nästan 6% av besöken och kunde förutsäga allvarlig sjukdom hos var tionde patient varav cancersjukdomar hade högst riskkvot för misstanke. Patienter vars symtom tolkades som vaga hade mer än en månads längre tid till diagnos än patienter med larmsymtom (Jensen et al 2014; Hjertholm et al 2014). I en rapport från Region Skåne vittnar cancerpatienter om att tvingas kämpa för att få kontakt med primärvården och också om felaktiga diagnoser och behandlingar innan de slutligen fått kontakt med en läkare som misstänker att det kan röra sig om cancer (Nilsson 2014). Svårigheter och dåliga erfarenheter bidrar till minskat förtroende för vården och otrygghet i fortsatta kontakter med primärvården. Patienterna i denna studie valde att i huvudsak prata om tiden efter diagnos och vi avser därför att komplettera med fokuserade intervjuer av patient, närstående och vårdgivare kring diagnostisering.

**BEHOVSSTYRD VÅRD**

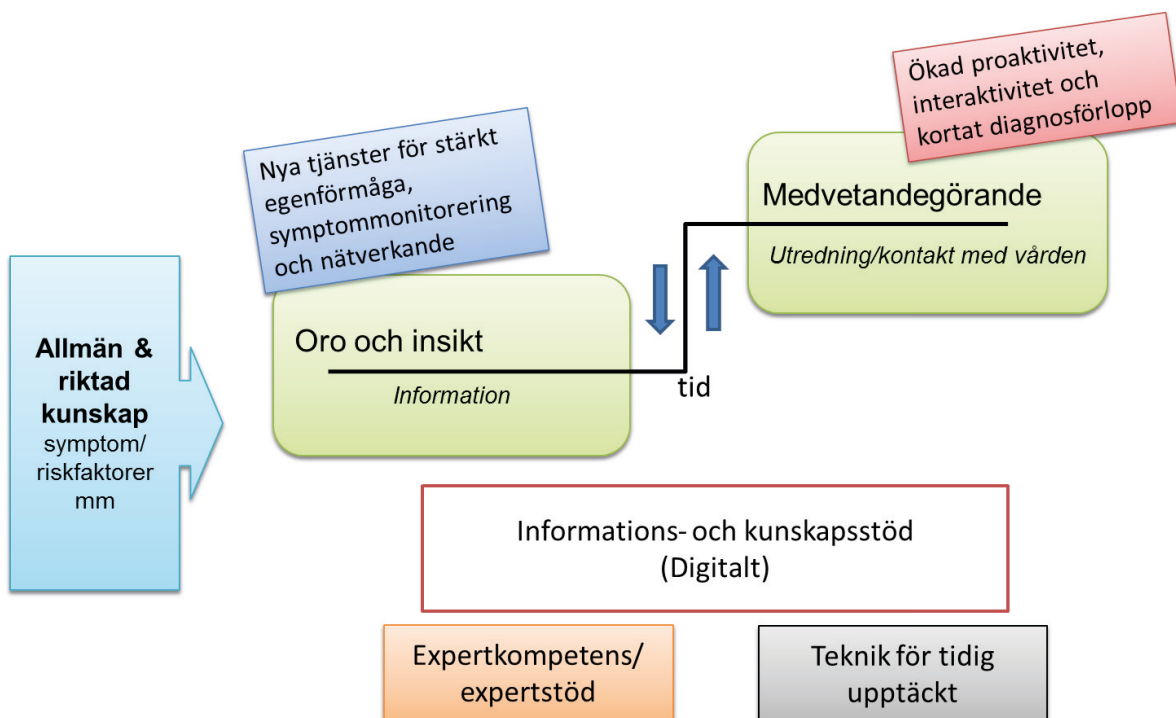
Genom att kombinera tidigare forskning inom de områden som patienter ger uttryck för som viktiga med psykosocial utbildning i patientstrategier öppnas möjligheter för att gå från en fragmenterad psykosocial cancervård som bygger på omvårdnadspersonalens styrkor, till en behovsstyrd patient- och individfokuserad behandlingsmodell.

Denna studie ingår som en del i Proaktiv cancervård och i vår fortsatta psykosociala forskning ingår bland annat:

- Mer forskning kring relationen mellan närstående och patient.
- Ökat individuellt stöd till patient och närstående.
- Skapa certifieringsmöjligheter för psykosocial cancervård.
- Ny forskning med fokus på innovation kring fördröjningsmekanismer för cancerdiagnostik.

**PROAKTIV CANCERVÅRD**

Proaktiv cancervård är en satsning inom Lunds universitet som handlar om innovativ cancerlogistik i syfte att korta tiden från oro över sjukdom till cancerdiagnos. En tidigare upptäckt med efterföljande diagnos ger bland annat en bättre prognos för överlevnad och högre livskvalitet om behandlingen sätts in snabbt. Målet är att bidra till en snabbare diagnos, ökad patientmedverkan och egenförmåga, bättre prognos för överlevnad, minskad oro för den enskilde samt en mer resurseffektiv vård.





## 5. Datainsamling och analys

---

Denna studie använder sig av klassisk grundad teori vilket innebär att den är baserad på en teorigenererande vetenskaplig metodik (Glaser 2010) med en mycket öppen frågeställning. Det handlar om att förstå cancerpatienters vardagsliv, vad de anser viktigt och vilka erfarenheter de bär på utifrån sin cancersjukdom. Syftet är att utöka denna studie med närståendeintervjuer och observationer och fortsätta arbeta med teorigenerering enligt klassisk grundad teori som ett sätt att från grunden försöka förstå forskningspersonernas egna upplevelser. Deras berättelser och interaktioner i gruppintervjuerna har fått stå i centrum. Ur dessa berättelser och interaktioner letade jag sedan mönster i enlighet med grundad teori.

### GRUNDAD TEORI

Grundad Teori är en teorigenererande metod såväl som en teori om tillvaron. De två grundarna, Barney Glaser och Anselm Strauss, kom från lärotraditioner vid Columbia University respektive Chicagoskolan. Glaser hade vid Columbia University arbetat med kvantitativ forskning och metodgenerering och Strauss lärogrund kom från Chicagoskolans kvalitativa metoder, bland annat inom symbolisk interaktion. 1967 gav de två ut boken "The Discovery of Grounded Theory" som är en förklaring av metoden som de hade utvecklat i arbetet med "Awareness of dying" från 1965 (Hartman 2001). "Awareness of Dying" är en studie om döende på sjukhus. Studien tog med hjälp av kvalitativa intervjuer och jämförande kodning fram en teori: "Insikt eller medvetenhet om döende" som ett sätt att förstå och förklara interaktioner och beteenden på sjukhus (Glaser och Strauss 1965). Denna teori har sedan använts för att förbättra dialogen mellan patienter och vårdgivare, bl a förändrade den synen på vilken information en döende patient ska få om sin sjukdom. Från att inte informera patienter skedde ett skifte till att alltmer låta patienterna ta del av den information som vårdgivarna hade om deras respektive sjukdomar (Thulesius et al 2003).

Fortsatta svenska teorigenereringar inom samma fält har bland annat varit bidragande till utvecklande av teamarbete med "pluralistisk dialog", vilket handlar om att undvika stereotypa attityder och tankemodeller och i stället förhandla fram bästa sättet att möta olika patienters vårdbehov. "Att balansera återstoden" är en grundad teori som förklarar hur cancervården i livets slut ter sig för såväl patienter och anhöriga som vårdpersonal. Teorin omfattar undervariabler kring att balansera värdering av vårdbehov kontra resurser, brytpunkter vid svåra besked och symtomlindring (Thulesius et al 2003).

**Grundad Teori i olika tappningar** - Sedan Barney Glaser och Anselm Strauss studie "Awareness of dying" (Glaser & Strauss 1965) har de två gått delvis skilda vägar i utvecklandet av Grundad Teori och dessutom har en konstruktivistisk version utvecklats av Charmaz (2006). Det finns således en Glaserian grounded theory, en Straussian grounded theory, en sammanslagen (hybrid) version samt en konstruktivistisk grounded theory. Metoderna liknar varandra i att de alla innehåller insamling av data, kodning, jämförelsearbete, kategorisering, teoretisk kodning, kärnkategori och teorigenerering. Olikheterna ligger i genomförandedelen och i metodologiska antaganden om vad som bringar förklaring (Walker och Myrick, 2006).

**Klassisk grundad teori** - Tar avstånd från traditionell forskningsverifikation av teser då ett sådant arbetsätt hämmar hypotesgenerering och därmed teorins framväxt. En teori genererad med hjälp av grundad teori är inte en beskrivning av data utan den grundas i och begreppsliggör data. Dess historiska rötter finns i såväl kvantitativ metodologi som kvalitativ matematik (Glaser 2010).

### GRUNDAD TEORI I DENNA STUDIE

Grundad teori har som mål att förklara vad som händer inom det område man har valt att studera, i detta fall cancerpatienters liv från första oro över

sjukdom till dags datum. Enligt klassisk grundad teori ska man utgå från de studerade forskningsobjektens huvudangelägenheter och undersöka vad som görs för att lösa dessa (Glaser 2010). Sammanlagt 19 patienter har intervjuats i grupp och/eller individuellt. Jag har också valt att intervjua ett arbetsteam för att se hur deras beskrivning av sin verksamhet överensstämmer med patienternas. I enlighet med klassisk grundad teori togs nya beslut om insamling av data efter varje intervju. I syfte att upptäcka den viktigaste frågan och relaterade kategorier förespråkas öppna frågor som leder till öppen kodning (Glaser 2012). I enlighet med klassisk Grundad Teori har intervjuerna ej transkriberats men noggrant registrerats i fältanteckningar. Ostrukturerade intervjuer har använts i syfte att få ett "bottom-up" perspektiv. Det har varit ett sätt att låta patienten bestämma vad som är viktigt att prata om, ett sätt att samla in data både utifrån vad de sa, hur de sa det, och vad de valde att tala om, utan att leda dem med frågor. Ostrukturerade intervjuer används med fördel när forskaren inte vet vad hen behöver för information. Dels som en första teknik när forskaren letar efter saker som kan vara användbara i ett senare skede av studien, dels när informanten kan tänkas bli tillbakahållen av strukturerade frågor och slutligen när fokus ligger på erfarenheter som bara hittas genom att låta informanten berätta sin historia på sitt sätt, utan den fragmentering som kommer av strukturerade frågor (Gillham 2008). Noggranna fältanteckningar har förts, vilket har gett cirka 100 sidor text. Dessa har kodats och kategoriserats. Efter varje intervju har nya anteckningar kodats och jämförts med tidigare resultat. Kontinuerlig diskussion om kodning har förts med handledare. I denna studie har jag använt mig av klassisk grundad teori vilket praktiskt innebär följande cirkulära arbetsmodell:

1. Starta med ett problem och börja en öppen fördomsfri datainsamling. All data och alla händelser i data registreras i fältanteckningar. Dessa koder och koderna växer fram och skrivs senare ner i så kallade memos. I denna studie innebär det att noggranna fältanteckningar och memos förts kring vad som sägs i intervjuerna, hur det sägs, interaktioner, kroppsspråk och i efterhand mina reflektioner kring samtalen.
2. Dataanalys genom framväxandet av substantiva preliminära koder som registreras i memos och efterhand kategoriseras. Efter varje intervju har substantiv kodning skett. Nya koder har jämförts med tidigare koder och kategoriseringen har successivt fördjupats.
3. Teoretiskt urval. Detta innebär att se över analysen och försöka finna vad som saknas, okända variabler. Planera för ny datainsamling utifrån de data och begrepp man redan har. Här har jag fört diskussioner med handledare kring resultat, vad det innebär och vilken ytterligare information jag behöver och hur jag kan få tag i den. Exempelvis gällande cooperative relationer (se kap 2) gjorde jag ytterligare gruppintervjuer där jag särskilt lade märke till dess förekomst eller inte.
4. Analysera den nya insamlade informationen enligt punkt 2. Jämför de nya kategorierna med de gamla.
5. Sortera memos. Analysera och låta teoretiska koder växa fram. Utveckla nya kategorier i memos.
6. Se över analysen och försök finna vad som saknas, okända variabler.
7. Gör en planering för ny datainsamling utifrån vilken information som krävs.
8. ... och så vidare. Under tiden forskningen fortskrider skapas och avfärdas begrepp och hypoteser. Så småningom växer nyckelkategorier och kärnkategori fram.
9. När kärnkategorin: "Navigeringskonst" växt fram ur memos, koder, kategorier så utfördes så kallad selektiv kodning. Det innebär att materialet kodades mot kärnkategorin. Ytterligare intervjuer genomfördes och noggranna anteckningar fördes utan selektion, på samma sätt som de andra intervjuerna, men i bearbetning av materialet gjordes en selektion utifrån kärnkategorin.
10. När ny datainsamling inte ger mer kunskap har man nått mättnad. Punkt 5-10 är en cirkulär rörelse som pågår fram tills ingen ny information kommer fram i nya intervjuer.
11. När mättnad är nådd används nyckelkategorier, kärnkategori, teser och memos till att generera en teori. Denna punkt är ej genomförd. Materialet planeras sammanföras med såväl tidigare som framtida datainsamlingar för att generera en teori om att leva under ständigt hot om död och/eller olyckor.
12. Teorin testas mot aktuell forskning och litteratur (Glaser 2010, Hartman 2011, Bryman 2012, Mella 2007).

Detta arbetssätt och metodval innebär att studien bygger på en induktiv metod där det empiriska materialet står i centrum (Glaser 2010), dock är studien för liten för teorigenerering.

## TROVÄRDIGHET

Fit, Workability, Relevance, Modifiability

I denna studie har jag försökt att begreppsliggöra cancerpatienters vardagsliv. Efter inledande kodning, kategorisering och analys kom jag fram till kärnkategorin Navigeringskonst. Inom grundad teori hänvisar man till fyra olika delmoment för att skapa trovärdighet:

- **Fit.** Vilket betyder att de skapade kategorierna ska representera den data de begreppsliggör. Detta nås genom det kontinuerliga jämförande analysarbetet.
- **Workability.** Kärnkategorin ska vara igenkänningsbar och förklara hur forskningsproblemet är löst. Navigeringskonst som kärnkategori ramar in mina upptäckter.
- **Relevance.** Forskningen måste vara viktig och vara tydligt greppbar. Detta uppnås genom att låta huvudkategorier och processer växa fram samt att fokusera på ämnesområden som är relevanta för det samhälle vi lever i. Genom att lyssna på forskningspersonernas egna berättelser och låta de styra agendan handlar studien om det som är relevant för dem det berör allra mest.
- **Modifiability.** Vilket betyder att teorin är användbar i andra lägen och i ny forskning. Det är en diskussion som förs in i studien men eftersom teorigenerering ej ännu är genomförd kommer denna del att ta större plats i kommande arbete.

## VALIDITET

Carmines och Woods beskriver tre olika typer av validitet; kriterium-relaterad, innehållsrelaterad och konstruktionsrelaterad. Den kriterierelaterade typen ser på korrelationen mellan det undersökta och kriteriet. Innehållsrelaterad validitet fokuserar på huruvida datainsamlingen reflekterar ett specifikt innehåll. Den tredje typen, den konstruktionsrelaterade validiteten tar upp frågor om teori, undersökning och tolkning (Carmines och Woods 2004).

Mitt huvudsakliga mål genom studien har varit att bättre förstå cancerpatienters vardagsliv och min datainsamling har i huvudsak kommit från intervjuer med patienter. Informanterna har inledningsvis fått berätta fritt om sina liv för att fånga in deras syn på deras vardag. I enlighet med Grundad Teoris utgångspunkt att "allt är data" har ingen avgränsning gjorts när det gäller anteckningar från intervjuerna. När kärnkategorin var bestämd fokuserades datainsamlingen och analys av det insamlade materialet på de tre navigeringsom-

rådena som perspektiv. Därefter har memos skrivits även inom andra områden men tolkning och analys har genomförts för att bekräfta/avkräfta teser rörande navigering. Det finns således en korrelation mellan det undersökta och studiens syfte och konstruktionen i studien följer klassisk Grundad Teori.

## RELIABILITET

För att en studie ska sägas vara reliabel ska datainsamlingen vara möjlig att göra om, innehållet ska vara stabilt över tid och olika metoder ska ge samma resultat (Kirk och Miller 1986). I sökandet efter cancerpatienters vardagsliv har jag sökt mig direkt till källan, patienterna. Litteratur och intervjuer har bekräftat varandra. Guba & Lincoln och Smith diskuterar tillförlitlighet i stället för reliabilitet. Att det inte är viktigt att kunna återge samma studie men att forskaren noggrant ska kunna återge hur hen genomfört såväl datainsamling som analys därav. Studien ska kunna kritiserats utifrån dess tillförlitlighet (Guba och Lincoln 1989 och Smith 2014). Jag har varit noggrann i att följa klassisk Grundad Teori i dess jämförande analysarbete. Den cirkulära analysprocessen finns dokumenterad och de flesta memos är diskuterade med handledare. I enlighet med Grundad Teori har jag valt att hålla språket på en sådan nivå att man inte ska behöva vara specialist för att förstå. Målet har varit att var och en ska kunna testa tillförlitligheten i denna studie. Ett utkast på studien har också skickats ut till informanter.

## FÖRFÖRSTÅELSE

Språket använder vi som ett sätt att namnge symboler, objekt, skeenden, känslor, yttringar med mera och därmed gör vi sociala objekt av dem. Vi gör dem verkliga, något att förhålla sig till. På samma sätt definierar vi andra människor. Vi känner av våra intryck, kategoriserar dem, eventuellt namnger dem och med hjälp av denna organisering tolkar vi våra medmänniskor. Denna process leder ofta till stereotypa tolkningar. Vi använder oss av redan kända kategorier för att förstå och förklara, och inom dessa kategorier tillskrivs medlemmarna speciella egenskaper. Det är ett vanligt, snabbt och förrädiskt sätt att försöka förstå andra människor och förutse deras ageranden. På samma sätt som vi använder språket och symboler i våra tolkningar av andra, gör vi det även i tolkningar av oss själva. Det kan beskrivas som en tredelad process där vi först tolkar ett specifikt stimuli eller situation. Sedan upplever vi en reaktion på den tolkningen. Slutligen formulerar vi en känslomässig reaktion på skeendet,

genom de symboler och det språk vi har tillgängligt (Sandstrom et al 2006).

Här har varit viktigt att se min förförståelse i ljuset av analyserna. Jag har särskilt försökt uppmärksamma två risker; 1) Jag bär på egen cancersjukdom och 2) Jag har i en tidigare studie genererat en teori som jag miss-tänker är användbar inom cancervården. Båda dessa faktorer riskerar göra att jag ser det jag vill se, det som passar in i min förförståelse. Dessa aspekter har diskuterats med handledare många gånger under arbetets gång där vi återgått till datainsamlingsmaterialet för att se att det finns underlag för gjorda analyser.

#### **STYRKA OCH SVAGHETER**

För att kunna gå vidare med teorigenerering behöver denna studie kompletteras med mer strukturerade intervjuer, intervjuer med närstående samt observationsstudier. Dock ger den en god inblick i den verklighet som cancerpatienter lever i. De olika diagnosgrupperna ger en bredd och generaliserbarhet men saknar samtidigt en djupare förklaring för de enskilda diagnosgruppernas specifika livsvillkor. Studien beskriven i denna rapport ska ses som en grund för ökad förståelse för den som är nyfiken på cancerpatienters livsvillkor.



## 6. Referenser

---

- Agledahl, Kari Milch; Förde, REidun; Wifstad, Åge (2010). *Clinical essentialising: a qualitative study of doctors' medical and moral practice*. I: *Med Health Care Philos.* 2010 May; 13(2): 107–113.
- Agledahl KM, Gulbrandsen P, Førde R, Wifstad Å (2011). *Courteous but not curious: how doctors' politeness masks their existential neglect. A qualitative study of video-recorded patient consultations*. I: *Journal of Medical Ethics*. 2011;37(11):650-654.
- Alden, Dana L (2014). *Decision Aid Influences on Factors Associated with Patient Empowerment prior to Cancer Treatment Decision Making*. I: *Medical Decision Making*, Oct2014; 34(7): 884-898. (15p).
- Antonovsky, Aaron (1996). *The salutogenic model as a theory to guide health promotion*. I: *Health promotion international*, 11 (1)
- Benzein, Eva; Norberg, Astrid och Saveman, Britt-Inger (2001). *The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care*. I: *Palliative Medicine* 2001; 15: 117–126
- Benzein, Eva (1999). *Traces of hope*. Doktorsavhandling. Umeå universitet
- Blomqvist, K., Theander, E., Mowide, I. & Larsson, V (2010). *What happens when you involve patients as experts? A participatory action research project at a renal failure unit*. I: *Nursing Inquiry*, 17(4), 317-323.
- Bryman, Alan (2012) *Social research methods, 4th edition*. Oxford: Oxford university press.
- Cancerfonden (2015). <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/efter-cancerbeskedet>. Hämtad 20151129
- Carlsson, C., Nilbert, M. & Nilsson, K., 2006. *Patients' involvement in improving cancer care: experiences in three years of collaboration between members of patient associations and health care professionals*. I: *Patient Education and Counseling*, 61(1), 65-71.
- Carlsson, P (2010). *Sjukvårdens långsiktiga finansiering*. In A. Anell & U-G. Gerdtham (eds.) *SNS Välfärdsrapport: Vårdens utmaningar*. SNS Förlag: Stockholm, Sweden.
- Carmines, Edvard G och Woods, James (2004). "Validity". I: Lewis-Beck, Bryman, Futing Liao (2004) *The Sage Encyclopedia of social sciences research methods*. Sage publications
- Charmaz, Kathy (2006). *Constructing grounded theory : a practical guide through qualitative analysis*. London: SAGE.
- Gillham, Bill (2005) *Forskningsintervjun : tekniker och genomförande*. Open University Press
- Glaser, Barney (2010) *Att göra Grundad teori: problem, frågor och diskussion*. Mill Valley, California: Sociology Press, svensk översättning Växjö: Thuleducare
- Glaser and Strauss (1965). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine Publisher
- Glaser, Barney (2012). *Constructivist Grounded Theory?* In: *The Grounded Theory Review* (2012), Volume 11, Issue 1: 28
- Guba, E. G. och Lincoln, Y.S (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park: Sage,
- Hartman, Jan (2001). *Grundad Teori. Teorigenerering på empirisk grund*. Lund: Studentlitteratur
- Haller, M & M. Hadler (2006). *How Social Relations and Structures Can Produce Happiness and Unhappiness: An International Comparative Analysis*. I: *Social Indicators Research* 75(2):169-216.
- Hjertholm P, Moth G, Ingeman ML, Vedsted P. (2014). *Predictive values of GPs' suspicion of serious disease: a population-based follow-up study*. I: *Br J Gen Pract.* 2014 ;64:e346-53.
- Hudson, S.V., Miller, S.M, Hemler, J., Ferrante, J.M., Lyle, J., Oeffinger, K.C. & DiPaola, R.S (2012). *Adult cancer survivors discuss follow-up in primary care: 'not what I want, but maybe what I need'*. I: *Annals of Family Medicine*, 10(5), 418-427
- Jansen, W.S., S. Otten, K.I. van der Zee & L. Jans (2014). *Inclusion: Conceptualization and measurement*. I: *European Journal of Social Psychology* 44 (4):370–385.
- Jensen H, Tørring ML, Olesen F, Overgaard J, Vedsted P. (2014). *Cancer suspicion in general practice, urgent referral and time to diagnosis: a population-based GP survey and registry study*. I: *BMC Cancer*. 2014;14:636.
- Kane, P (2014). *A pathway to empowerment: evaluating a cancer education and support programme in New Zealand*. I: *European Journal of Cancer Care (EUR J CANCER CARE)*, Sep2014; 23(5): 668-674. (7p).
- Leape Lucian; Berwick D; Clancy C; Conway J; Gluck P; Guest J; Lawrence D; Morath J; O'Leary D; O'Neill P; Pinakiewicz D; Isaac T. (2009). *Transforming healthcare: a safety imperative..I*. I: *Quality & Safety in Health Care*; 18(6): 424-428. (5p).
- Longtin, Yves; Sax, Hugo; Leape, Lucian; Sheridan, Susan; Donaldson, Liamd; Pittet, Didier,(2010). *Patient Participation: Current Knowledge and Applicability to Patient Safety*. I: *Mayo Clinic Proceedings* 2010 85(1):53-62.

- McGuire, Amy L., Laurence B. McCullough, Susan C. Weller, & Simon N. Whitney. (2005). *Missed Expectations?: Physicians' Views of Patients' Participation in Medical Decision-Making*. I: *Medical Care*, 43(5), 466-470.
- Mella, Orlando (2007). *Kvalitativa analyser med grundad teori*. Uppsala: Universitetsstryckeriet
- Monahan, Kathleen (2015). *An Interview with Dr. Cornelius Foley: Humor, Palliative Care and Hospice*. I: *Social Work in Mental Health*, Vol. 13, Iss. 1
- Nilsson, Fredrik (2007). *Den komplexa vården*. Region Skåne
- Nilsson, Fredrik (2013). *Patientprocessorienterad vård – din vägledning till mer välmående och nöjdare patienter*. Region Skåne
- Nilsson, Fredrik (2014) *Du måste vara frisk för att kunna vara sjuk-Cancervården ur ett patientperspektiv*. Region Skåne
- Nielsen och Törnqvist (2011). *Att skapa en god vårdrelation - relationen mellan sjuksköterska och patienter som insjuknat i cancer*. Examensarbete, Linnéuniversitetet, institutionen för hälso- och vårdvetenskap.
- Ochs, E. (2012). *Experiencing language*. I: *Anthropological Theory* 12(2):142-160.
- Post, S.G. (2005). *Altruism, Happiness, and Health: It's Good to Be Good*. I: *International Journal of Behavioral Medicine* 39(4): 66-77
- Routledge, Clay and Arndt, Jamie (2005). "Time and Terror: Managing Temporal Consciousness and the Awareness of Mortality". I: Strathman, Alan och Joireman, Jeff (2005). *Understanding behavior in the context of time*. Theory Research and Application
- Sand, Lisa; Olsson, Mariann; Strang, Peter (2009). *Coping Strategies in the Presence of One's Own Impending Death from Cancer*. I: *Journal of Pain and Symptom Management* 2009 37(1):13-22.
- Sand, Lisa & Strang, Peter (2013). *När döden utmanar livet. Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Natur & Kultur
- Sandén, Ulrika (2006). *... och jag vill leva*. Stockholm: Prisma/Norstedts förlag
- Sandén, Ulrika. (2014) *Nuets förnöjsamhet - en Grundad Teori med utgångspunkt i Nordnorskt vardagsliv*. Masteruppsats, Lunds Universitet
- Sandén, Ulrika; Thulesius, Hans; Harrysson, Lars. (2015) *Nuets förnöjsamhet - en Grundad Teori om livsval och överlevnadsstrategier*. I: *Sociologisk forskning* 52:3
- Sandén, Ulrika; Harrysson, Lars; Thulesius, Hans (2015) *Momentary contentment, A Modern Version of an Old Survival Culture*. I: *Grounded theory review* 14:2, p 74-85
- Sandstrom, Kent L; Martin, Daniel D; Fine, Gary Alan (2006). *Symbols, selves, and social reality. A symbolic Interactionist Approach to Social Psychology and Sociology*. Los Angeles, USA: Roxbury Publishing Company
- SBU Statens beredning för medicinsk utvärdering (2014). *Tidig upptäckt av symtomgivande cancer. En systematisk litteraturoversikt*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2014. SBU-rapport nr 222. ISBN 978-91-85413-63-8.
- Schmidt, Maren; Eckardt, R; Scholtz, K; Neuner, B; von DossowHanfsting, V; Sehouli, J; Stief, CG; Wernecke, K; Spies1, CD (2015). *Patient Empowerment Improved Perioperative Quality of Care in Cancer Patients Aged ≥ 65 Years – A Randomized Controlled Trial*. In: *PLoS ONE*. 9/17/2015, Vol. 10 Issue 9, p1-21. 21p.
- Shore, L.M., A.E. Randel, B.G. Chung, M.A. Dean, K. Holcombe Ehrhart, & G. Singh (2011). *Inclusion and Diversity in Work Groups: A Review and Model for Future Research*. I: *Journal of Management* 37(4): 1262-1289.
- Stern, Daniel N (2005). *Ögonblickets psykologi: om tid och förändring i psykoterapi och vardagsliv*. Stockholm: Natur och kultur
- Strang, Peter (2007). *Livsglädjen och det djupa allvaret -om existentiell kris och välbefinnande*. Stockholm: Natur och kultur
- Thulesius, H. (2007). *Att balansera återstoden*. [Elektronisk]. Vårdalinstitutets Tematiska rum: Palliativ vård och omsorg. Tillgänglig: [www.vardalinstitutet.net](http://www.vardalinstitutet.net), Tematiska rum.
- Thulesius, Hans; Håkansson, Anders; Petersson, Kerstin (2003). *Balancing: a basic process in end-of-life cancer care*. I: *Qualitative Health Research Volume: 13 Issue: 10* (2003-12-01) p. 1353-1377
- Trost, J. & I. Levin (2010) *Att förstå vardagen med ett symbolisk interaktionistiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur
- Tsai, Wenpin (2002). *Social structure of "coopetition" within a Multiunit Organization: Coordination, Competition, and Intraorganizational Knowledge Sharing*. I: *Organizational Science* 13(2): 179-190.
- Walker, Diane and Myrick, Florence (2006). *Grounded Theory: An Exploration of Process and Procedure*. In: *Qualitative Health Research*, April 2006, 16(4):547-559
- Warren, N (2012). *Involving Patients and Family Advisors in the Patient and Family-Centered Care Model*. I: *Med-surg Nursing Professional Practise*, 21(4), 233-239.
- Weis, Joachim (2003). *Support groups for cancer patients*. I: *Supportive Care in Cancer*, 2003, Volume 11, Issue 12, pp 763-768
- Wilce, JM (2014). *Current Emotion Research in Linguistic Anthropology*. I: *Emotion Review*; Jan, 2014, 6 1, p77-p85.
- Wright (2006). *Listening to the views of people affected by cancer about cancer research*. I: *Health Expectations*, Mar2006; 9(1): 3-12. (10p).
- Ytterhus (2012). *Everyday Segregation amongst Disabled Children and Their Peers: A Qualitative Longitudinal Study in Norway*. I: *Children & Society*, v26, nr 3.



## ABSTRACT

*Att drabbas av cancer blir en påminnelse och ett hot om livets slut. Det finns då ett behov av att navigera i en fragmenterad och okänd livssituation. På okänt cancervatten är en studie baserad på 19 cancerpatienters berättelser om sina vardagsliv. Syftet med studien är att genom öppna intervjuer lyssna och iakttä vad informanterna ansåg viktigt i sina liv. Att förstå och finna mönster i hur de hanterar sina livssituationer. De intervjuade använder sig av olika tekniker för att hantera oro. I sökandet efter livskraft och livsglädje kombinerar de såväl medvetna som omedvetna strategier, symboler, ritualer och magiskt tänkande. Det delvis nya livet kan delas upp i en Inre navigering, en Relationell navigering, och en Vårdrelaterad navigering.*



**LUNDS**  
UNIVERSITET

[http://www.design.lth.se/proaktiv\\_cancervard](http://www.design.lth.se/proaktiv_cancervard)

LUNDS UNIVERSITET

Box 117  
221 00 Lund  
Tel 046-222 00 00  
[www.lu.se](http://www.lu.se)