

**DAGLIGT LIV EFTER BESKED OM
ICKE KURATIV LUNGCANCER**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Självständigt arbete

Examinationsdatum: 2016-06-13

Kurs: 45

Författare: AnnaMi Carlens

Författare: Michelle Rosenthal

Handledare: Marie-Jeanne Hendrikx

Examinator: Margareta Westerbotn

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Av alla personer som lever i Sverige idag kommer minst en av tre att någon gång drabbas av cancer. Lungcancer tillhör en av de cancersjukdomar som har sämst prognos och palliativ behandling blir vanligtvis aktuell redan då diagnosen ställs. Att erhålla ett besked om livshotande sjukdom får stor påverkan på det dagliga livet. Sjuksköterskan spelar här en avgörande roll för den sjuke och närstående genom att förmå dem att se till livets glädjämnen och möjligheter samt att ta tillvara det friska hos den som vårdas.

Syfte

Att belysa hur inre och yttre resurser i ett dagligt liv kan påverka personer som mottagit besked om icke kurativ lungcancer.

Metod

Vald metod var litteraturöversikt där 15 vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats kvalitetsgranskades och analyserades. Artiklarna inhämtades från databaserna CINAHL, PubMed samt genom manuell sökning.

Resultat

Resultatet presenteras utifrån tre huvudkategorier: dagligt liv, inre resurser och yttre resurser. Det framkom att det var betydelsefullt att fortsätta leva ett normalt liv trots sjukdom. Oavsett tid kvar i livet var det viktigt att göra det bästa av kvarvarande tid. Symtomens inverkan innebar dock begränsningar i det dagliga livet, men med stöd från närstående, vänner och vårdpersonal kunde ändå balans uppnås.

Slutsats

Trots att resultatet visade att såväl fysiska som psykiska, sociala och existentiella faktorer påverkade personer med icke kurativ lungcancer fanns en övergripande önskan om att leva som vanligt. Det uttrycktes en vilja att kunna upprätthålla ett fortsatt oberoende i dagliga livet samt leva i nuet, snarare än i dåtid eller framtid.

Nyckelord: Dagligt liv, Lungcancer, Närstående, Palliativ

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Lungcancer	1
Transition från frisk till sjuk.....	2
Palliativ vård.....	3
Livskvalitet.....	5
Dagligt liv.....	6
Problemformulering	7
SYFTE	8
METOD	8
Val av metod	8
Urval.....	8
Datainsamling.....	8
Dataanalys	11
Forskningsetiska överväganden	11
RESULTAT	12
Dagligt liv.....	12
Inre resurser.....	13
Yttre resurser	15
DISKUSSION	16
Resultatdiskussion.....	16
Metoddiskussion.....	18
Slutsats.....	20
REFERENSER	21
BILAGA A-B	

BAKGRUND

Av alla personer som lever i Sverige idag kommer minst en av tre att någon gång drabbas av cancer. Cancer drabbar människor i alla åldrar, men de flesta som insjuknar är 65 år eller äldre (Cancerfonden, 2016). Till följd av möjligheterna att behandla olika former av cancer framgångsrikt innebär ett besked om cancer inte med nödvändighet en dödsdom, vilket är en vanlig föreställning. Emellertid finns det vissa cancerdiagnoser där prognosen är sämre och den förväntade överlevnaden är relativt kort (Socialstyrelsen, 2013). Lungcancer tillhör en av de cancersjukdomar som har sämst prognos och en majoritet av de som insjuknar är palliativa redan då diagnosen ställs (Socialstyrelsen, 2011).

Lungcancer

Lungcancer är den femte vanligaste cancerdiagnosen i Sverige och den cancersjukdom som leder till flest dödsfall. Den senaste statistiken för lungcancer visar att omkring 4 000 personer diagnostiserades år 2014. En tendens under de senaste 20 åren är att lungcancer ökat hos kvinnor och minskat bland män, vilket kan relateras till att kvinnor vanligtvis röker mer i jämförelse med män (Cancerfonden, 2016).

Etiologi och patofysiologi

Tobaksrökning, både aktiv och passiv, utgör den vanligaste orsaken till att drabbas av lungcancer. Andra riskfaktorer som bidrar till uppkomsten av lungcancer är exponering under en längre tid för irriterande såsom asbest, luftföroreningar och radongas. I kombination med rökning ökar dessutom risken påtagligt (Ericson & Ericson, 2013). Det kan framhållas att 15 procent av kvinnorna och fem procent av männen som erhåller en lungcancerdiagnos aldrig har rökt (Socialstyrelsen, 2011).

Patofysiologiskt finns det två typer av lungcancer, icke småcellig och småcellig. Uppdelningen utgår från tumörens utseende och ursprung. Icke småcellig lungcancer står för cirka 80 procent av alla fall och småcellig lungcancer står för de resterande 20 procenten. Lungcancer metastaserar i första hand till lever, lymfkörtlar, skelett samt den andra lungan, men kan även sprida sig till hjärnan (Ericson & Ericson, 2013).

Lungcancer delas in i olika stadier, från I-IV. Vid stadierna I och II kan tumören vanligtvis opereras eller strålbehandlas i botande syfte. Stadium I innebär att tumören är begränsad till lungan eller luftrören och vid stadie II och III kan en spridning iaktas till en eller flera lymfkörtlar. Vid stadie IV har tumören spritt sig ytterligare och är inoperabel. Det finns dock inte alltid en tydlig gräns mellan stadierna (Cancerfonden, 2015).

Fysiska symtom

Hos personer som drabbas av lungcancer utgör hosta ett av de tidiga symtomen. I kombination med hosta är ”pip-ljud” vid inandning och återkommande lunginflammationer vanliga symtom. I ett senare skede av sjukdomen uppstår symtom som nedsatt allmäntillstånd, bröstsmärtor, avmagring och förstörade lymfkörtlar (Ericson & Ericson, 2013). Många personer med lungcancer upplever även andnöd (Hench, Bergman, Gustafsson, Gaston-Johansson & Danielsson, 2008) och fatigue som besvärande symtom (Bayly & Lloyd-Williams, 2016; Borneman et al., 2012; Chandrasekar, Tribett & Ramchandran, 2016; Leppert et al., 2012).

Psykosocial och existentiell påverkan

Förutom fysiska symtom kan personer i palliativt skede drabbas av problem av psykisk, social eller existentiell karaktär (Strang, 2012a). Många personer upplever till exempel stigma vid lungcancer beroende på kopplingen mellan sjukdomen och rökning, uppfattningen att sjukdomen är självförvållad, den dåliga prognosen och sättet att dö på (Chapple, Ziebland & McPherson, 2004). Även i andra studier har det framkommit att stigma är starkt förknippat med lungcancer (Chambers et al., 2015; Tran et al., 2015). Forskning visar att större skam har kunnat påvisas hos dem som fortfarande röker trots sjukdom, än hos dem som slutat röka eller aldrig rökt (Dirkse et al., 2014).

För vårdpersonal är det viktigt att ta hänsyn till alla dimensioner av problem, eftersom de interagerar med varandra (Strang, 2012a). Det finns även forskning som belyser önskemål från den som är sjuk att inte enbart ta hänsyn till de fysiska utan även de icke fysiologiska symtomen (Nakano, Sato, Katayama & Miyashita, 2013).

Prognos och behandling

Till följd av den dåliga prognosen vid lungcancer kan en femårsöverlevnad ses hos endast cirka 12 procent av männen och hos cirka 15 procent av kvinnorna. Ungefär hälften av de som insjuknar är över 70 år, medan färre än en procent är under 40 år. En dominans av män finns i de högre åldersgrupperna, medan fler kvinnor insjuknar och dör före de fyllt 60 år (Socialstyrelsen, 2011).

En orsak till den dåliga prognosen är att sjukdomen ofta är långt gånge vid tidpunkten för diagnos. En annan orsak är att det ofta finns ytterligare sjukdom med i bilden, såsom KOL eller hjärt- och kärlsjukdom. Detta minskar förutsättningarna för botande behandling. Palliativ behandling spelar därför stor roll vid lungcancer. En sådan behandling blir aktuell hos cirka 70 procent av de som diagnostiseras. Av dessa avlider cirka 75 procent inom ett år. Den palliativa behandlingen ges för att lindra symtom, förbättra livskvalitet och förlänga livet och kan utgöras av palliativ strålbehandling eller palliativ läkemedelsbehandling, bland annat i form av cytostatika (Socialstyrelsen, 2011).

Transition från frisk till sjuk

Att få besked om en livshotande sjukdom utlöser hos de flesta människor en krisreaktion. Krisreaktionen delas in i fyra olika faser: chock-, reaktions-, bearbetnings- och nyorienteringsfasen. Chockfasen utgör en kaotisk period för den drabbade, som hanterar detta genom försvar eller förnekande av den uppkomna situationen (Cullberg, 2006). För vissa personer utlöser dock inte beskedet en chock utan innebär endast en bekräftelse på vad de redan misstänkt (Roulston, 2015). I nästkommande fas, reaktionsfasen, söker den drabbade mening och förklaring till det som inträffat. Här kan även skuld känslor infinna sig. I de avslutande faserna sker bearbetning av det inträffade samt en anpassning till den nya situationen. Gränserna mellan faserna kan dock vara svåra att tyda, vilket innebär att de kan överlappa varandra (Cullberg, 2006).

Diagnosen om en obotlig sjukdom tydliggör en skiljelinje mellan tiden före och efter tillkännagivandet (Ellingsen, Roxberg, Kristoffersen, Rosland & Alvsvåg, 2013). En förändring inträder, från att ha varit aktiv i familje- och arbetsliv, till att bli begränsad från att kunna leva ett normalt liv (Lovely et al., 2013; Sæteren, Lindström & Nåden, 2011).

För läkaren som meddelar en svår diagnos innebär det en utmaning att bedöma hur mycket information en person ska delges för att på bästa sätt kunna hantera situationen (Evans, Ziebland & Pettitt, 2012; Furber, Cox, Murphy & Steward, 2013).

Andersson Svidén, Tham och Borell (2010) visar på vikten av att kunna fortsätta med dagliga aktiviteter trots icke kurativ cancer, dock med sänkta krav och förväntningar. Liknande fynd framkommer i Haug, Danbolt, Kvigne och Demarinis (2015) studie. De konstaterar att det är betydelsefullt för personer med cancer i ett palliativt skede att trots sjukdomen kunna upprätthålla ett vanligt liv inom tre områden, nämligen att fungera i hemmet, ägna tid åt nära relationer samt vara involverad i meningsfulla aktiviteter. Betydelsefullt stöd för den sjuke kan hämtas i olika sociala nätverk, bland annat släktingar, vänner, grannar, arbetskollegor och vårdpersonal (Ellis, Lloyd Williams, Wagland, Bailey & Molassiotis, 2013; Haug et al., 2015; Illingworth, Forbat, Hubbard & Kearney, 2010; Overturf Johnson, Sulmasy & Nolan, 2007; Sjölander & Ahlström, 2012). I studien av Ellis et al. berättar en kvinna hur betydelsefulla familj och vänner var under sjukdomstiden, dels genom deras positiva inställning, men även genom att använda relationen till dem som en anledning för henne att fortsätta kämpa.

Palliativ vård

Den vård som ges vid en cancerdiagnos kan antingen vara kurativ eller palliativ. Om det är möjligt att bota sjukdomen är behandlingen kurativ, medan behandlingen annars är palliativ (Glimelius, 2012). Begreppet palliativ kommer från det latinska ordet pallium och betyder mantel. Ordets symboliska betydelse är att personen ska omfamnas i en mantel av omsorger (Strang, 2012b). I en översättning från World Health Organization [WHO] definieras palliativ vård enligt följande (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2012, s. 6):

”Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och de närstående, genom att förebygga och lindra lidandet genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom.”

Den definition som Socialstyrelsen (2015) rekommenderar för palliativ vård är:

”Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående.”

Det finns ingen generell lagstiftning för palliativ vård, utan som för all annan sjukvård är det hälso- och sjukvårdslagen [HSL] (SFS, 1982:763) som utgör ramlag. Av HSL framgår bland annat att vården ska ges på lika villkor för hela befolkningen med respekt för alla människors lika värde. Vidare ska sjukvården bedrivas så att den är lätt tillgänglig, skapar trygghet samt respekterar autonomi och integritet hos den som vårdas.

Fyra hörnstenar

För att garantera en helhetsvård av personer inom den palliativa vården finns fyra viktiga hörnstenar. Dessa är symtomlindring, kommunikation och relation, teamarbete samt närståendestöd (Strang, 2012a).

Samtidigt som kommunikation är en av hörnstenarna, är en av svårigheterna i omvårdnaden i livets slutskede att samtala om döden (SOU, 2001:6). Forskning visar att sjuksköterskor finner det svårt att tala med personerna de vårdar om existentiella frågor (Lehto, 2012). Hensch, Danielson, Strang, Browall och Melin-Johansson (2013) har emellertid funnit att sjuksköterskors självförtroende att kommunicera om existentiella frågor inom palliativ vård ökade efter intervention av träning och reflektion, jämfört med en kontrollgrupp som inte fått motsvarande möjlighet till träning.

Vårdformer

Palliativ vård bedrivs på sjukhus, inom primärvårdens hemsjukvård, inom avancerad hemsjukvård samt på hospice. Kännetecknande för avancerad hemsjukvård är det multiprofessionella teamet, som genom samordnande insatser kan hantera komplexa behov vid livshotande sjukdom. Teamet består vanligtvis av läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, paramedicinare, dietister och kuratorer (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). En förutsättning för avancerad hemsjukvård är samtycke till vård i hemmet. I de fall närstående finns är det även viktigt att de också är införstådda med innebörden av vård i hemmet (Beck-Friis & Jakobsson, 2012), eftersom närstående innehar en betydelsefull roll i det palliativa skedet (Nakano et al., 2013; Sjölander & Berterö, 2008).

Forskning visar att personer kan bli oroliga när de erbjuds palliativ vård eftersom de förknippar den med döden. Alla är inte medvetna om att vården kan ges i ett tidigt skede från diagnosen. Vissa tackar därför nej för att de inte befinner sig i ett sent palliativt skede och inte vet att syftet med palliativ vård även är att förbättra psykisk hälsa och öka välbefinnandet (Chapple, Ziebland & McPherson, 2006).

Brytpunkter

Den palliativa vården bedrivs tidsmässigt inom olika faser med brytpunkter som skiljer dessa åt. Den första brytpunkten inträffar då en person får en diagnos på en obotlig sjukdom, vilket inleder en tidig palliativ fas (Lindqvist & Rasmussen, 2009). Målet i den tidiga fasen, som kan pågå i flera år, är livsförlängning, god livskvalitet samt symtombehandling (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). Den andra brytpunkten inleder en sen palliativ fas och innebär vanligtvis att personen inte längre klarar sig själv på grund av sjukdomen (Lindqvist & Rasmussen, 2009). I den sena palliativa fasen, som varar från dagar till månader, inriktas omvårdnaden till att endast höja livskvaliteten (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). När de sista dagarna i livet är ett faktum och det bara rör sig om timmar kvar att leva kan man även tala om en tredje brytpunkt (Lindqvist & Rasmussen, 2009). Hospicevård, terminalvård och vård i livets slutskede är begrepp som kan sägas motsvara den sena palliativa fasen (Hensch, 2002).

Närstående

Närstående utgör en viktig del i den palliativa vården. En livshotande sjukdom innebär inte bara en stor utmaning för den drabbade, utan även för dennes familj samt människor i personens närhet, som måste finna olika lösningar och vägar för att hantera vardagen (Benkel, Wijk & Molander, 2010).

Samtidigt som forskning visar att närstående upplever en känsla av maktlöshet angående hantering av vardagliga situationer tillsammans med den sjuke (Persson & Sundin, 2008; Pusa, Persson & Sundin, 2012) menar Milberg (2012) att närstående mycket väl kan fungera som en värdefull resurs. Utöver emotionellt och socialt stöd handlar det om att vara till hands i den praktiska vardagen, både i och utanför hemmet. Det kan innebära att laga mat, städa, handla samt stödja den som är sjuk med all form av praktiska sysslor (Steinvall, Johansson & Berterö, 2011). En god relation till vårdpersonalen och en tydlig fördelning av ansvar är viktig för att de närstående inte ska känna sig utlämnade och maktlösa. Avsaknad av information från vårdpersonalen om vad som förväntas bidrar till en känsla av osäkerhet och den närstående kan känna sig isolerad och sårbar (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

Sjuksköterskans roll

Att vårda någon i ett palliativt skede innebär att ta hänsyn till människan och dess närstående som helhet för att på så sätt skapa bästa möjliga livskvalitet (SOU, 2001:6). Sjuksköterskan bör inte bara tänka på den förestående döden eller att det är en svårt sjuk person som vårdas. Sjuksköterskan måste också förmå den som vårdas att se till livets glädjeämnen och möjligheter samt ta tillvara det friska hos denne. Att tro på personens egna förmågor och uppmuntra dessa är av betydelse (Friedrichsen, 2012).

Efter att läkaren lämnat det palliativa beskedet har sjuksköterskan den viktiga uppgiften att vägleda personen i transitionen från frisk till sjuk. Sjuksköterskan ikläder sig här olika roller: vårdgivare, pedagog, ombud och samordnare. Huvuduppgiften blir att tillse att den sjuke upplever välbefinnande. Grundläggande omvårdnad såsom dusch, hår- och munvård, smärtlindring samt emotionellt stöd till personen och dess närstående är viktigt (Lewis, 2013). Detta bekräftas även i en studie från USA, som belyser vårdpersonalens synsätt gällande deras insats i den palliativa vården. De deltagande personerna nämner att deras uppgifter till stor del handlar om att behandla symtom för bättre hälsostatus, att fungera som en länk till onkologen samt att hjälpa den som vårdas att finna copingstrategier att hantera, acceptera och planera situationen (Back et al., 2014).

Livskvalitet

I WHO:s (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2012, s. 6) och Socialstyrelsens (Socialstyrelsen, 2015) definitioner av palliativ vård är förbättrande och främjande av livskvaliteten centralt. Livskvalitet enligt WHO definieras som ”Individens uppfattning av sin livssituation i relation till rådande kultur och normer, och i förhållande till sina egna mål, förväntningar, värderingar och intressen” i en översättning av Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU] (2012, s. 6).

Pettersson och Strang (2012) hävdar att livskvalitet å ena sidan kan ses som en existentiell fråga för den enskilda människan där denna sätter ett relativt värde på sin tillvaro – oavsett hälsa eller sjukdom. Livskvaliteten avgörs av om livet som helhet är meningsfullt. Å andra sidan kan livskvalitet ses som en sjukvårdsfråga för en patientgrupp. I detta fall talas det ofta om det snävare begreppet hälsorelaterad livskvalitet där fysiska och psykiska besvär bedöms, liksom vilken inverkan en sjukdom och behandling har på personens fysiska, psykiska och sociala funktion (Pettersson & Strang, 2012).

Karczmarek-Borowska, Pelc, Rabiej och Gradalska-Lampart (2014) har i sin forskning kommit fram till att personer som genomgår cytostatikabehandling för lungcancer upplevde försämrad livskvalitet. För personer över 65 år var nedsatt fysisk och social förmåga mest framträdande, medan en försämring av det psykiska måendet var mer frekvent hos dem under 65 år. Vidare finns det forskning som visar att ju fler och svårare symtomen är desto lägre blir livskvaliteten (Polanski, Jankowska-Polanska, Rosinczuk, Chabowski & Szymanska-Chabowska, 2016).

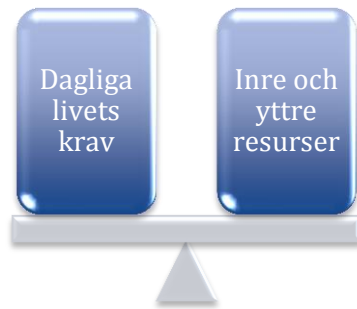
Dagligt liv

Doris Carnevali (1996) har utvecklat en modell som beskriver dagligt liv i förhållande till funktionellt hälsotillstånd. Syftet med modellen är att den ska hjälpa sjuksköterskor att strukturera information kring den som vårdas. Carnevali visar genom modellen att det alltid råder ett samspel mellan dagligt liv och funktionellt hälsotillstånd. Sjuksköterskan kan således inte beakta den ena parametern utan att ta hänsyn till den andra (Carnevali, 1996).

För att en människa ska känna välbefinnande och ha livskvalitet anser Carnevali (1996) att det måste råda en balans mellan å ena sidan det dagliga livets krav och å andra sidan de resurser som finns för att upprätthålla funktionellt hälsotillstånd, vilket kan illustreras som en våg i jämvikt, se figur 1.

I den ena vågskålen placerar Carnevali (1996) det dagliga livets krav och i den andra skålen placerar hon inre och yttre resurser. Exempel på inre resurser, vilka Carnevali beskriver som individens funktionella förmåga, är styrka, uthållighet, sinnesstämning, kunskap, motivation och mod. Yttre resurser, vilka finns utanför individen, innefattar bland annat bostad, grannskap, människor och pengar. Inre och yttre resurser representerar tillsammans individens funktionella hälsotillstånd (Carnevali, 1996).

Det dagliga livets krav delar Carnevali (1996) in i aktiviteter och upplevelser; händelser och upplevelser; förväntningar och förpliktelser; omgivning; värderingar, övertygelser, seder och bruk. *Aktiviteter och upplevelser* kan vara vanliga eller ovanliga och påverkar eller påverkas av hälsotillstånd. Carnevali tar upp andning som exempel. När vi är friska tänker vi inte på att andas, varför det är en vanlig aktivitet. Vid lungcancer, där det kan vara svårt att andas, blir dock aktiviteten ovanlig. *Händelser och upplevelser* är antingen av personlig karaktär eller hälsorelaterade. Carnevali nämner förändringar av familj och arbete som exempel på händelser av personlig karaktär och att få en ny diagnos som exempel på en hälsorelaterad händelse. *Förväntningar och förpliktelser* härrör antingen från individen själv, från andra personer eller är knutna till egna ägodelar. *Omgivning* avser ”rummet” där en person lever sitt dagliga liv, vilket antingen kan vara på någon form av sjukvårdsenhet eller utanför sjukvården såsom i bostad eller på arbete. *Värderingar, övertygelser, seder och bruk* föreligger hos såväl den sjuke, närstående som hos vårdpersonal och kan påverka hälsorelaterade beteenden, upplevelser och reaktioner (Carnevali, 1996).



Figur 1. Illustration som visar hälsorelaterad balans i det dagliga livet inspirerad och modifierad från Carnevali (1996, s. 23).

En viktig uppgift för sjuksköterskan är att bistå den som vårdas att balansera kraven och resurserna i det dagliga livet. Hälsa kan inte förstås som antingen frisk eller sjuk, utan välbefinnande och livskvalitet kan uppnås oavsett hälsotillstånd om rätt balans föreligger (Carnevali, 1996).

Problemformulering

Lungcancer är en av de cancersjukdomar som har sämst prognos, varför palliativ behandling blir aktuell i 70 procent av fallen (Socialstyrelsen, 2011). Att erhålla en obotlig cancerdiagnos innebär en livsavgörande händelse som kommer att påverka vardagen för den drabbade och personer i dennes närhet (Sjövall, 2011). Som sjuksköterska kan vi komma att möta dessa personer inom olika vårdformer (Beck-Friis & Jakobsson, 2012). För att ha möjlighet att ge god omvårdnad till dessa personer är det betydelsefullt att känna till, dels hur deras dagliga liv påverkas under sjukdomstiden, dels hur man som sjuksköterska kan hjälpa dem att klara av det dagliga livet utifrån de resurser personerna har eller saknar (Nakano et al., 2013). Som sjuksköterska kan det vara värdefullt att i den kliniska verksamheten utgå från en omvårdnadsteoretisk modell, och här kan Carnevalis (1996) modell om dagligt liv i förhållande till funktionellt hälsotillstånd tjäna som hjälp, varför vi valt den som omvårdnadsteoretisk förankring (Henricson, 2012).

SYFTE

Att belysa hur inre och yttre resurser i ett dagligt liv kan påverka personer som mottagit besked om icke kurativ lungcancer.

METOD

Val av metod

För att besvara syftet valdes litteraturöversikt som metod. En sådan genomförs för att sammanställa vetenskapligt arbete inom ett visst område (Forsberg & Wengström, 2015). Metoden valdes för att skapa en överblick av tidigare utförd forskning inom det aktuella området i föreliggande studie (Rosén, 2012). En utgångspunkt när en litteraturöversikt genomförs är att det finns tillräckligt många vetenskapliga artiklar av god kvalitet inom det område som valts. Skälet härtill är att artiklarna ska kunna utgöra ett underlag som är trovärdigt för att bedömningar ska kunna göras och slutsatser kunna dras (Forsberg & Wengström, 2015). När evidensbaserad vård ska bedrivas kan litteraturöversikter användas som underlag (Rosén, 2012).

Urval

Endast studier som besvarade syftet inkluderades. Ett krav var därför att artiklarna skulle behandla personer med lungcancer i ett palliativt skede samt aspekter av dagligt liv utifrån Carnevalis (1996) modell. Modellen inkluderar såväl det dagliga livets krav som inre och yttre resurser. Vidare valdes att endast fokusera på personer över 18 år. Skälet till åldersbegränsningen var att lägga fokus på hur det dagliga livet upplevs som vuxen, eftersom den absoluta majoriteten av de som insjuknar är vuxna (Socialstyrelsen, 2011). Härav följer att barn exkluderades. För att erhålla aktuell forskning inkluderades vetenskapliga artiklar som inte var äldre än tio år, varför studier äldre än tio år exkluderades. Endast artiklar på svenska och engelska inkluderades, vilka är de språk vi behärskar. Slutligen var ett inklusionskriterium att studierna skulle vara originalartiklar, det vill säga att forskaren som genomfört studien tillkännager resultatet för första gången, samt peer reviewed, vilket betyder att artiklarna ska ha granskats av minst två oberoende experter inom forskningsområdet (Polit & Beck, 2012). Peer reviewed valdes för att säkerställa en god vetenskaplig kvalitet på artiklarna (Helgesson, 2015).

Datainsamling

För att erhålla artiklar som uppfyllde inklusions- och exklusionskriterierna gjordes sökningar i databaserna PubMed och CINAHL. I PubMed finns framförallt vetenskaplig forskning från de medicinska vetenskaperna och i CINAHL från det vårdvetenskapliga området (Kristensson, 2014). För att kunna optimera sökningarna bokades tid, enligt rekommendation från Forsberg och Wengström (2015), för individuell handledning av bibliotekspersonal på Sophiahemmet Högskola.

De flesta databaser har ett eget system av ämnesord för att beskriva innehållet i artikeln. Ämnesorden i PubMed benämns Medical Subject Headings [MeSH] och CINAHL Headings i CINAHL (Karlsson, 2012). Ett första steg var att ta reda på vilka tänkta sökord som motsvarades av MeSH respektive CINAHL Headings. Därefter gjordes sökningarna både som specialiserade sökningar efter ämnesord och som fritextsökningar.

För att använda olika kombinationer av sökord utnyttjades de booleska operatorerna AND och OR (Karlsson, 2012).

Syftet med detta arbete kan sägas vara uppdelat i tre delar, vilka är inre och yttre resurser i ett dagligt liv, icke kurativ samt lungcancer. För att fånga in samtliga delar av syftet i en och samma sökning användes olika sökord, delvis synonyma, för respektive del av syftet med OR emellan. Därefter lades de tre delarna ihop med AND emellan, vilket framgår av tabell 1. I tabellen redovisas vilka sökord som motsvaras av ämnesord respektive fritext. Sökorden som valdes var "Lung Neoplasms" och "Lung Cancer" för lungcancer, "Palliative Care", "Hospice Care", "Inoperable Lung Cancer", "Non Curative Lung Cancer", "Non Curative Lung Neoplasms", "Palliative" och "Hospice and Palliative Care Nursing för palliativ vård och "Quality of Life", "Life Change Events", "Activities of Daily Living", "Stigma" och "Social Stigma" för dagligt liv. För att även få med vetenskapliga artiklar som behandlar inre och yttre resurser valdes "Family", "Interpersonal Relations", "Social Support" och "Relations" för yttre resurser samt "Adaptation, Psychological", "Attitude" och "Distress" för inre resurser. Utöver dessa sökningar med samtliga delar av syftet gjordes bredare sökningar med kombinationer av lungcancer, upplevelser och dagliga livets aktiviteter. De sökord som valdes var "Lung Neoplasms", "Lung Cancer", "Experiences" och "Activities of Daily Living".

Tabell 1. Databassökningar utförda i CINAHL och PubMed.

Databas Datum	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
CINAHL 2016-04-14	("Lung Neoplasms" [CINAHL Headings] OR "Lung Cancer") AND ("Palliative Care" [CINAHL Headings] OR "Hospice Care" [CINAHL Headings] OR "Inoperable Lung Cancer" OR "Non Curative Lung Cancer" OR "Non Curative Lung Neoplasms" OR "Palliative" OR "Hospice and Palliative Care Nursing") AND ("Quality of Life" [CINAHL Headings] OR "Life Change Events" [CINAHL Headings] OR "Family" [CINAHL Headings] OR "Interpersonal Relations" [CINAHL Headings] OR "Adaptation, Psychological" [CINAHL Headings] OR "Activities of Daily Living" [CINAHL Headings] OR "Attitude" [CINAHL Headings] OR "Stigma" [CINAHL Headings] OR "Social Support" OR "Relations" OR "Distress")	146	122	20	5
CINAHL 2016-04-14	("Lung Neoplasms" [CINAHL Headings] OR "Lung Cancer") AND "Experiences"	381	223	14	6
PubMed 2016-04-23	("Lung Neoplasms" [MeSH] OR "Lung Cancer") AND ("Palliative Care" [MeSH] OR "Hospice Care" [MeSH] OR "Hospice and Palliative Care Nursing" [MeSH]) OR "Inoperable Lung Cancer" OR "Non Curative Lung Cancer" OR "Non Curative Lung Neoplasms" OR "Palliative") AND ("Quality of Life" [MeSH] OR "Life Change Events" [MeSH] OR "Family" [MeSH] OR "Social Support" [MeSH] OR "Interpersonal Relations" [MeSH] OR "Adaptation, Psychological" [MeSH] OR "Activities of Daily Living" [MeSH] OR "Attitude" [MeSH] OR "Social Stigma" [MeSH] OR "Relations" OR "Distress")	357	127	7	1
PubMed 2016-04-23	("Lung Neoplasms" [MeSH] OR "Lung Cancer") AND "Activities of Daily Living" [MeSH]	99	39	9	2
TOTALT		983	511	50	14

Manuell sökning

För att inte missa någon relevant källa genomfördes även manuell sökning utifrån syftet i lästa artiklars referenslistor (Karlsson, 2012). Detta resulterade i en artikel som inkluderades med titeln "A longitudinal qualitative analysis of the factors that influence patient distress within the lung cancer population" författad av Lowe och Molassiotis (2011). Tillsammans med inkluderade artiklar i tabell 1 uppgick det totala antalet till 15 stycken.

Dataanalys

Utifrån träfflistan, tabell 1, från respektive databassökning lästes samtliga titlar samt de abstrakt som ansågs kunna besvara syftet. De artiklar som bedömdes besvara syftet valdes sedan ut och lästes i sin helhet av var och en av oss. Därefter diskuterades atiklarnas innehåll och de studier som besvarade syftet granskades ytterligare inför slutligt urval (Rosén, 2012). Slutligen inkluderades endast studier med kvalitativ ansats då dessa belyste människors subjektiva upplevelser, tankar och erfarenheter kring dagligt liv och ansågs bättre kunna besvara syftet än kvantitativa studier, där strävan är att objektivt beskriva verkligheten (Kristensson, 2014). Att i ett litteraturbaserat examensarbete avgränsa sig till en typ av artiklar får stöd av Rosén (2012).

Avslutningsvis värderades studiernas kvalitet (Rosén, 2012). Här användes Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och William, Stoltz och Bahtsevani (2011), se bilaga A. Värderingen delas där in i tre kategorier – låg, medelhög eller hög kvalitet – utifrån hur väl studierna uppfyller kvalitetskraven. För att enighet skulle råda om hur artiklarna bedömdes i sin kvalitet, inleddes granskningen med att vi tillsammans analyserade tre artiklar. Detta genomfördes med stöd av Wallengren och Henricson (2012), som förespråkar ett granskningsförfarande som inleds med att samtliga författare till examensarbetet gemensamt ska verka för att stärka validiteten och trovärdigheten. Eftersom samsyn rådde i samtliga fall fortsatte sedan granskningen av resterande artiklar på varsitt håll på likartat sätt. Därefter fördes en diskussion om kvaliteten tills konsensus infann sig (Wallengren & Henricson, 2012). Kvalitetsgranskningen resulterade endast i artiklar med medelhög och hög kvalitet, som finns redovisade i en litteraturmatris, se bilaga B. Hade någon bedömts ha låg kvalitet, hade artikeln exkluderats (Rosén, 2012).

Därefter påbörjades analysen av de 15 artiklar som inkluderats. Artiklarna lästes återigen i sin helhet av var och en för sig flertalet gånger med fokus på att markera de delar i resultaten som ansågs besvara syftet. Analysen genomfördes med inspiration från en deduktiv ansats, på så vis att den utgick från Carnevalis (1996) omvårdnadsteori. Deduktion innebär att slutsatser härleds utifrån en given teori (Priebe & Landström, 2012). Det vi sökte i artiklarna var sålunda olika aspekter av dagligt liv å ena sidan och funktionellt hälsotillstånd å andra sidan, som delades upp i inre och yttre resurser. Sedan jämfördes våra olika markeringar för att se om vi uppfattat resultatet på samma sätt utifrån syftet. I de fall våra respektive markeringar skilde sig åt fördes en diskussion tills konsensus förelåg huruvida fynden skulle inkluderas i resultatet eller inte.

Enligt Forsberg och Wengström (2015) underlättar det för läsaren om resultatredovisningen uppdelas i olika teman. Därför fick Carnevalis (1996) modell utgöra grunden för tre kategorier, vilka blev dagligt liv, inre resurser och yttre resurser. Inre resurser delades i sin tur in i två subkategorier: fysiska faktorer och psykiska faktorer. Dessa subkategorier återfinns inte i Carnevalis (1996) modell, utan lades till för att göra resultatet överskådligt.

Forskningsetiska överväganden

Etiska ställningstaganden gjordes genom hela uppsatsen. Från val av ämne, urval och bearbetning av vetenskapliga artiklar till presentation av resultatet. Det ämne som väljs att studera ska vara av betydelse för att etiskt kunna motivera studien.

För att ta reda på detta kan frågan ställas för vem forskningen skulle vara värdefull och på vilket sätt. Det som vi avsåg att studera och sammanställa kunskap om i denna uppsats bedömdes ha ett kliniskt värde för sjuksköterskor för deras förståelse av dagligt liv hos palliativa personer med lungcancer (Kjellström, 2012) och ansågs därför etiskt försvarbart utifrån val av ämne.

Vid all forskning är det viktigt att respektera vissa grundläggande etiska principer som bygger på att människor som ingår i forskningsprojektet inte ska fara illa. De etiska principer som kommit att bli mest betydande vid forskning på människor är respekt för personer, göra gott samt rättvisepincipen. Respekt för personer innebär respekt för deras autonomi. Här ingår att personerna i en forskningsstudie ska delta frivilligt och ges nödvändig information om studien för att kunna fatta ett beslut om att delta samt att de med begränsad autonomi ska skyddas. Med att göra gott menas dels att inte skada personerna, dels att väga studiens risker mot dess vinster. Rättvisepincipen handlar slutligen om hur fördelning av för- och nackdelar ska ske, vilket innebär att lika fall bör behandlas lika och att särbehandling av grupper endast får ske om det finns etiskt relevanta skillnader dem emellan (Belmontrapporten, 1978, refererat i Kjellström, 2012). Eftersom föreliggande studie var en litteraturoversikt, där studierna som ingår redan är genomförda, kan inte frågor kring de etiska principerna ställas till de deltagande personerna utan får istället riktas till litteraturen. För att tillförsäkra att så skett har endast vetenskapliga artiklar till resultatet inkluderats som blivit godkända av en etisk kommitté (Forsberg & Wengström, 2015).

Vid bearbetning av litteraturen i föreliggande studie var avsikten att varken plagiera eller förvanska materialet. Härutöver var det viktigt att inte fabricera forskningsresultat. Skälet till detta var en önskan om att vara hederlig och ärlig (Kjellström, 2012). Vidare ökar härigenom tillförlitligheten av examensarbetet (Helgesson, 2015).

RESULTAT

Syftet var att belysa hur inre och yttre resurser i ett dagligt liv kan påverka personer som mottagit besked om icke kurativ lungcancer. Resultatet presenteras utifrån tre kategorier, alla utifrån Carnevalis (1996) modell om dagligt liv i förhållande till funktionellt hälsotillstånd. Dessa kategorier är dagligt liv, inre resurser och yttre resurser. Inre resurser delas i sin tur in i två subkategorier: fysiska faktorer och psykiska faktorer.

Dagligt liv

Under dagligt liv presenteras de fynd som motsvarar generella uttryck för de deltagande personernas uppfattning om det dagliga livet.

Flertalet studier visade att det var betydelsefullt att kunna leva ett normalt liv trots sjukdomen (Berterö et al., 2008; Dale & Johnston, 2011; Dickerson et al., 2012; McCarthy & Dowling, 2009; Salander et al., 2014). För vissa innebar det att fortsätta arbeta, medan det för andra betydde att delta i betydelsefulla aktiviteter utan att behöva tänka på prognosen. En person beskrev till exempel fiske som en glädjefylld aktivitet (Dickerson et al., 2012). Ett annat sätt att hantera sin begränsade livstid var att leva i nuet snarare än i det förflutna eller i framtiden. Detta beskrevs som att ta en dag i taget (Lövgren et al., 2010; Dickerson et al., 2012).

Dale och Johnston (2011) konstaterade att samtliga personer som deltog var fast beslutsamma med att fortsätta med sina liv trots diagnosen. Oavsett vilken tid de hade kvar ville de göra det bästa av den tiden. Dickerson et al. (2012) fann att äldre hade en mer accepterande attityd till sin sjukdom i den mening att de redan levt ett helt liv till skillnad från yngre som var måna om att starta en behandling för att fortsätta med normala aktiviteter i livet. I Dorman et al. (2009) framkom att de deltagande personerna hade olika syn på vad som var viktigast, livskvalitet eller livskvantitet. Några ansåg att livskvalitet var viktigare än längden på livet de hade kvar, medan andra värdesatte längden på livet framför livskvaliteten.

Inre resurser

Under inre resurser presenteras de fynd som ansågs kunna relateras till den funktionella förmågan hos individen.

Fysiska faktorer

Andnöd, hosta och fatigue är symtom som särskilt visade sig inverka på det dagliga livet (Adorno & Brownell, 2014; Cheville et al., 2012; Hensch et al., 2008; Lowe & Molassiotis, 2011; Maguire et al., 2014; McCarthy & Dowling, 2009). Det framkom att andnöd var det mest besvärande symtomet, då det i sin tur gav upphov till ångest. Vidare upplevdes att det dagliga livet begränsades av förekomsten av hosta, då den drog folks blickar till sig och ledde till ångest och förlägenhet, vilket påverkade det sociala livet negativt. En person beskrev att denne inte ville göra saker där det fanns sällskap av andra på grund av hostan (Maguire et al., 2014). I Hensch et al. (2008) uttrycktes en minskad vilja att medverka i olika aktiviteter som resultat av andnöden. En person upplevde en känsla av att vara isolerad till följd av detta. Även i Cheville et al. (2012) uttryckte de deltagande personerna att symtomen begränsade deras möjlighet att utföra aktiviteter i det dagliga livet. Det framkom exempelvis att andnöden var en orsak till att inte vilja promenera.

I Adorno och Brownell (2014) framkom att fatigue påverkade livskvaliteten negativt, utöver bland annat smärta. Dessutom uttrycktes en förlust av den egna identiteten genom att inte kunna ta del i vanliga aktiviteter på grund av olika fysiska symtom som hinder. I Cheville et al. (2012) framhölls fatigue som det största hindret mot träning, trots att träning upplevdes förbättra den fysiska och psykiska hälsan. Med träning avsågs bland annat dagliga aktiviteter som till exempel matlagning och att utföra hushålls- och trädgårdsarbete. Fatigue beskrevs i samma studie ha särskild negativ inverkan på vardagslivet. En person beskrev hur tröttheten inte gick att sova bort utan fanns kvar när hon steg upp, trots tidigt sänggående och en hel natts sömn.

Genomgående i flera av studierna beskrevs begränsningar i det dagliga livet relaterat till de fysiska symtomen (Adorno & Brownell, 2014; Cheville et al., 2012; Hensch et al., 2008; Lowe & Molassiotis, 2011; Maguire et al., 2014; McCarthy & Dowling, 2009). Det motsatta framkom i Brown et al. (2015), där flertalet personer berättade att de var beslutsamma över att olika fysiska symtom inte skulle begränsa deras vardag. De beskrev hur deras egen attityd var avgörande för hur de hanterade symtomen samt biverkningarna från behandling.

Lindau et al. (2011) påvisade att sexualiteten påverkades av lungcancer. En majoritet ansåg att lungcancer påverkade den fysiska intimiteten negativt, men hälften uppgav även positiva effekter på densamma. Ett återkommande tema var att den emotionella intimiteten ökade medan den sexuella intimiteten minskade och ersattes av fysisk närhet i form av kramar och beröring.

Fatigue, yrsel, hudutslag och illamående var vanliga biverkningar av cytostatika-behandlingen. Dessa symtom, som inverkar på det funktionella hälsotillståndet och livskvaliteten, förknippades dock med möjligheten till ökat välbefinnande om behandlingen gav önskad effekt och var därför lättare att uthärda än symtom från själva sjukdomen (Adorno & Brownell, 2014). Berterö et al. (2008) konstaterade att biverkningar av behandlingen ibland upplevdes värre än själva sjukdomen i sig. I McCarthy och Dowling (2009) framkom att håravfall ansågs vara det mest synliga symtomet på att vara drabbad av cancer. En kvinna kände sig oerhört störd av att bli uttittad. Hon upplevde att det inkräktade på hennes personliga integritet att folk förstod att hon hade cancer. Lowe och Molassiotis (2011) fann att symtomens påverkan på det dagliga livet oftast var den avgörande faktorn för personens lidande, inte symtomet som sådant.

Psykiska faktorer

Berterö et al. (2008) konstaterade att de deltagande personernas första tanke när de erhöll en lungcancerdiagnos, var att de likställde den med döden. De uttryckte att de hade saker kvar att uträtta och därför inte var redo att lämna livet. Trots att det var skrämmande och chockartat att få diagnosen fanns hopp. Hopp uttrycktes om att kunna förlänga livet med behandling samt att kunna ha god livskvalitet och tid att njuta av livet utan lidande. Även Dickerson et al. (2012) framhöll att personerna som deltog var villiga att motta behandling i hopp om mer tid, även när de fick förklarat för sig att bot inte fanns. Några satte sitt hopp till Gud och en person beskrev hopp om att tumören skulle minska med Guds hjälp. Eustache et al. (2014) fann att hopp var något som förändrades över tiden, en process. Från att förlora hoppet helt i samband med diagnosen till att hoppet återkom och omformades i takt med att personerna lärde sig leva i den dynamiska värld som sjukdomen innebar. I den senare delen av processen, när en acceptans av sjukdomen och tanken på döden infunnit sig, innebar hopp att kunna göra det mesta av det liv man har. Vidare beskrev Adorno och Brownell (2014) att behandling innebar hopp medan avslutad behandling betydde döden.

I en studie uppgav de deltagande personerna att de fick en chock vid diagnosen. De beskrev en överväldigande känsla av överklighet av att behöva leva med lungcancer och inte längre ha kontroll över sitt liv. Hos de som inte var rökare infann sig en känsla av förnekelse och misstro mot diagnosen. En person trodde inte på att det var lungcancer utan snarare ett virus där antibiotika kunde bota (Eustache et al., 2014). I en annan studie förknippades lungcancerdiagnosen med skam och skuld med hänsyn till den negativa attityd till sjukdomen som samhället, vårdgivare och människor i deras närhet upplevdes ha. De deltagande personerna skuldbelade sig själva för att ha orsakat sjukdomen genom rökning och för att inte ha sökt hjälp i tid. Det fanns även en oro för att närstående skulle drabbas av stigma. Skam och skuld ledde till en begränsning av sociala aktiviteter (Berterö et al., 2008).

I Berterö et al. (2008) uttryckte personerna som deltog en känsla av osäkerhet som var svår att hantera. Osäkerheten som gällde frågor kring diagnos, behandling och resultat av behandling orsakade rädsla och minskade deras livskvalitet.

Lövgren et al. (2010) konstaterade å andra sidan att det gav en ny syn på livet att ha en begränsad tid kvar, vilket ledde till omprioritering av den kvarvarande tiden. Nya perspektiv på vad som var viktigt när en person befinner sig i en situation med obotlig lungcancer belystes även av Henech et al. (2008), där en person nämnde goda vänner, en god bok eller ett bra tv-program.

Att vara positiv framhölls som viktigt och en positiv attityd förknippades med en bättre prognos (Salander et al., 2014). Vikten av att tänka positivt och stänga ute negativa tankar framkom även i Eustache et al. (2014) samt i Henech et al. (2008) där ett fåtal personer hade som strategi att tänka positivt för att hantera andnöd. Ett annat sätt att förhålla sig till sjukdomen var att jämföra den med tidigare erfarenheter som upplevts som värre, men även genom att relatera sin situation till andra som har det sämre (Salander et al., 2014).

Yttre resurser

Under yttre resurser presenteras de fynd som ansågs stå utanför individen.

Det var viktigt med stöd genom olika nätverk och närstående ansågs mest betydelsefulla i sammanhanget. Även vänner uppskattades, men negativa saker diskuterades inte med dessa. Istället upprätthölls en fasad av självförtroende och mod (Berterö et al., 2008). Även Adorno och Brownell (2014) betonade betydelsen av sociala relationer med familj, vänner och vårdpersonal. En öppen kommunikation med dessa angående prognosen och döden ansågs underlätta intrycken under sjukdomen, medan bristande kommunikation resulterade i emotionellt lidande. De deltagande personerna uppgav att de bemöttes med tystnad när frågor om prognos och döden kom upp.

Utöver närstående och vänner kunde stöd angående sjukdomen och dess behandling erhållas från sjukvården och vårdpersonal (Berterö et al., 2008; Dale & Johnston, 2011; Dickerson et al., 2012). Berterö et al. fann att sjuksköterskor även utgjorde ett stort stöd för närstående, vilket var uppskattat och betydelsefullt för personerna som deltog.

Att inte bli en börda för sin familj framkom som viktigt (Berterö et al., 2008; Dorman et al., 2009; McCarthy & Dowling, 2009). McCarthy och Dowling lyfte vidare fram att personerna som deltog ville skydda sin familj och sina älskade så att de inte skulle oroa sig i onödan, vilket även poängterades i Berterö et al. Samtal om framtiden undveks för att varken uppröra eller oroa närstående. Liknande resultat presenterades i Dale och Johnston (2011) där en person uttryckte större oro för sin familj än för sig själv. Även Adorno och Brownell (2014) fann att en majoritet uttryckte att deras största oro involverade familjen, antingen som helhet eller en särskild familjemedlem. I Berterö et al. påvisades en oro över hur barnen och äldre föräldrar skulle reagera och klara av vardagen under sjukdomsperioden samt efter deras bortgång.

Det var viktigt att kunna upprätthålla ett fortsatt oberoende i det dagliga livet (Brown et al., 2015; Dale & Johnston, 2011). I de fall där hjälp behövdes med dagliga aktiviteter som att handla och städa togs hjälpen i första hand från familjen än från ett bredare socialt nätverk eller från externt håll. Trots vetskapen om att kunna erhålla hjälp genom externa tjänster, såsom olika hjälplinjer och stödgrupper, uttryckte de deltagande personerna ett minimalt intresse av sådan hjälp, då de inte ville diskutera tankar och känslor med främlingar. De var dock positiva till att samtala med andra personer med cancer, som de kunde dela erfarenheter med (Brown et al., 2015).

McCarthy och Dowling (2009) belyste olika förluster som kunde påverka livet i en negativ riktning. Dessa var förlust av arbete, ekonomiskt oberoende, vänskap och roller i familjen. En person upplevde förlusten av arbete som fruktansvärt och saknade interaktionen med andra människor. Beträffande förlust av roller i familjen påvisade även Lindau et al. (2011) att de traditionella könsrollerna i äktenskapet kunde förändras i och med sjukdomen och en person beskrev att hon, från att ha haft ansvaret över hushållssysslor, nu blivit beroende av maken som fått ta över dessa. I Adorno och Brownell (2014), upplevde en man social isolering till följd av diagnosen. Han berättade att han inte blivit inbjuden till den aktivitet som han i normala fall skulle blivit inbjuden till och relaterade det till sin sjukdom.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Resultatet visade att det var betydelsefullt att fortsätta leva ett normalt liv trots sjukdom (Berterö et al., 2008; Dale & Johnston, 2011; Dickerson et al., 2012; McCarthy & Dowling, 2009; Salander et al., 2014). Oavsett tid kvar i livet var det viktigt att göra det bästa av kvarvarande tid (Dale & Johnston, 2011). Symtomens inverkan innebar dock begränsningar i det dagliga livet (Adorno & Brownell, 2014; Cheville et al., 2012; Henoch et al., 2008; Lowe & Molassiotis, 2011; Maguire et al., 2014; McCarthy & Dowling, 2009), men med stöd från närstående, vänner och vårdpersonal kunde ändå balans uppnås (Adorno & Brownell, 2014; Berterö et al., 2008; Dale & Johnston, 2011; Dickerson et al., 2012).

Denna litteraturöversikt syftade till att belysa hur inre och yttre resurser i ett dagligt liv kan påverka personer som mottagit besked om icke kurativ lungcancer. Att få en diagnos på en svår sjukdom är en händelse i livet som påverkar hälsotillståndet och därmed det dagliga livet (Carnevali, 1996). Från att ha varit frisk med livets olika möjligheter inträder en tillvaro av ovisshet om den återstående livslängden och därmed framtiden när en person drabbas av obotlig lungcancer (Berterö et al., 2008).

Ellingsen et al. (2013) menar att diagnosen av en obotlig sjukdom innebär en tydlig skiljelinje mellan tiden före och efter tillkännagivandet. Berterö et al. (2008) konstaterade att de deltagande personernas första tanke när de erhöll diagnosen var att de likställer den med döden. I resultatet framkom vidare att flera personer drabbades av chock i samband med diagnosen (Berterö et al., 2008; Eustache et al., 2014). Även Cullberg (2006) konstaterar att ett besked om en livshotande sjukdom hos de flesta människor utlöser en krisreaktion, som han menar består av olika faser, där chock utgör den första fasen. När en person befinner sig i chock kan det vara svårt att ta in information och därför är det en utmaning för vårdgivare att bedöma hur mycket information som kan delges personen för att denne ska kunna hantera situationen (Evans et al., 2012; Furber et al., 2013). Enligt Cullberg är förnekelse en del av chockfasen. Vi kunde se i vårt resultat att de som inte var rökare och drabbades av lungcancer förnekade och kände misstro mot diagnosen (Eustache et al., 2014).

Något vi fann överraskande var hur starkt hoppet kan vara trots en palliativ diagnos. Det som utmärkte sig var hopp om att förlänga livet samt att kunna känna livskvalitet trots sjukdomen (Berterö et al., 2008; Dickerson et al., 2012; Eustache et al., 2014). Det framkom även att hoppet förändrades över tid (Eustache et al., 2014).

Carnevalis (1996) modell har hjälpt oss att förstå vikten av en inre resurs, i detta fall hopp, som en del av den funktionella förmågan som kan väga upp kraven i det dagliga livet som en sjukdom innebär. Genom att lyssna till och samtala med den sjuke bör sjuksköterskan kunna identifiera vad som inger hopp hos den som vårdas och därmed kunna stärka dennes förmåga att bibehålla hoppet. Något annat vi bedömde vara en inre resurs var vikten av att förhålla sig positiv (Eustache et al., 2014; Henoch et al, 2008; Salander et al., 2014). Att vara positiv stärkte motivationen till att inte ge upp (Eustache et al., 2014; Salander et al., 2014) samt underlättade hantering av symtom (Henoch et al, 2008).

Att livskvalitet är relaterat till egna mål, förväntningar, värderingar och intressen kan utläsas ur WHO:s definition (SBU, 2012) av livskvalitet. Vi kunde konstatera att flera studier visade att nya perspektiv infann sig hos de deltagande personerna när de insåg att bot inte var möjligt. Det var viktigt att leva i nuet, att ta en dag i taget samt att omprioritera vad som var viktigt och att göra det bästa av kvarvarande tiden i livet (Dale & Johnston, 2011; Dickerson et al., 2012; Lövgren et al., 2010). Vi ser detta som att personerna sänkt sina förväntningar om ett friskt och långt liv, vilket troligtvis är målet för de flesta människor. Även Carnevali (1996) menar att hälsa inte endast kan förstås som antingen frisk eller sjuk, utan att livskvalitet kan uppnås oavsett hälsotillstånd.

Resultatet visade att det var betydelsefullt för personer med icke kurativ lungcancer att kunna leva ett normalt liv trots sjukdomen (Berterö et al., 2008; Dale & Johnston, 2011; Dickerson et al., 2012; McCarthy & Dowling, 2009; Salander et al, 2014). Detta stöds av aktuell forskning som visar att det var angeläget för personer med cancer i ett palliativt skede att trots sjukdom kunna upprätthålla ett vanligt liv inom tre områden, vilka var att fungera i hemmet, ägna tid åt nära relationer samt vara involverad i meningsfulla aktiviteter (Haug et al., 2015). Liknande fynd återfinns i Andersson Svidén et al. (2010) där önskan om att kunna fortsätta med sina dagliga aktiviteter framkom trots icke kurativ sjukdom, emellertid med sänkta krav och förväntningar.

Däremot visade resultatet att det fanns symtom, såväl fysiska som psykiska, som begränsade möjligheten att kunna leva som vanligt. Beträffande fysiska symtom uppgavs andnöd, hosta och fatigue som mest besvärande (Adorno & Brownell, 2014; Cheville et al., 2012; Henoch et al., 2008; Lowe & Molassiotis, 2011; Maguire et al., 2014; McCarthy & Dowling, 2009). Dessa symtom menar vi kan ses som exempel på försvagade inre resurser, det vill säga en sänkt funktionell förmåga enligt Carnevalis (1996) teori. Balans i det dagliga livet torde dock kunna uppnås om det finns tillgång till yttre resurser som kompenserar de svaga inre resurserna. Genom att vara lyhörd för när obalans föreligger mellan det dagliga livets krav och de resurser som står till förfogande, menar vi att sjuksköterskan lättare kan kompensera genom att bistå med resurser i de fall det behövs. Vid fatigue kan det exempelvis handla om att personen behöver hjälp med personlig omvårdnad och vardagsbestyr som inte orkas med.

I Berterö et al. (2008) framkom att de deltagande personerna kände skam och skuld, vilket ledde till begränsningar i sociala aktiviteter. En förklaring till detta kan vara den stigmatisering som råder kring lungcancer (Chambers et al., 2015; Chapple et al., 2004; Tran et al., 2015). Chapple et al. beskriver stigma utifrån kopplingen mellan stigma och rökning, uppfattningen att sjukdomen är självförvållad samt den dåliga prognosen.

Betydelsen av stödjande relationer var klart framträdande i resultatet. Närstående, vänner, vårdpersonal och olika nätverk lyftes fram som viktiga under sjukdomstiden.

Detta har även framkommit i tidigare forskning som betonat vikten av socialt stöd när en person drabbas av livshotande sjukdom (Ellis et al., 2013; Haug et al., 2015; Illingworth et al., 2010; Overturf et al., 2007; Sjölander & Ahlström, 2012). Ju lägre nivåer av inre resurser en individ innehar, desto viktigare är det att reflektera över vilken tillgång till yttre resurser som finns att tillgå för att hälsorelaterad balans ska uppnås (Carnevali, 1996).

Resultatet visade att det var viktigt att upprätthålla ett fortsatt oberoende i det dagliga livet (Brown et al., 2015; Dale & Johnston, 2011). I de fall ett oberoende inte kunde upprätthållas, prioriterades i första hand närstående när hjälp behövdes. Detta är i linje med Milberg (2012) och Steinvall et al. (2011) som menar att närstående mycket väl kan vara en värdefull resurs både i och utanför hemmet.

För att vi som sjuksköterskor ska kunna ge en så god omvårdnad som möjligt kan det vara värdefullt att, i den kliniska verksamheten, utgå från en omvårdnadsteoretisk modell. Tack vare Carnevalis (1996) modell om dagligt liv i förhållande till funktionellt hälsotillstånd har vi i studierna av vår litteratur lättare kunnat sätta oss in i personernas upplevelser ur ett omvårdnadsperspektiv och därmed haft god hjälp att kunna se vilka omvårdnadsåtgärder som kunnat bli aktuella. Förutom symtomlindring har vi kunnat se vikten av att ge emotionellt stöd både till den sjuka och till närstående, främja en öppen kommunikation om sjukdomen samt att stärka personens inneboende resurser.

Metoddiskussion

Syftet med föreliggande studie var att belysa hur inre och yttre resurser i ett dagligt liv kan påverka personer som mottagit besked om icke kurativ lungcancer. Enligt Danielson (2012) är en kvalitativ intervjustudie en lämplig metod för att ge personer möjlighet att, med egna ord, delge sina erfarenheter och syn på livet. Denna metod hade varit fördelaktig för att besvara syftet, men med hänsyn till etiska aspekter hade det varit svårt att genomföra utifrån den grupp av personer som skulle ha kommit att bli aktuell. Dels utifrån principen att särskilt skyddsvärda grupper ska skyddas, till vilka svårt sjuka personer hör. Dels för att det, inom ramen för ett examensarbete, hade varit svårt att få ett etiskt godkännande utifrån de omfattande krav som uppställs i en etikprövningsansökan (Helgesson, 2015). Vi tror att resultatet hade kunnat se annorlunda ut om vi genomfört en intervjustudie, eftersom det hade gett oss större utrymme att styra resultatet utifrån syftet.

För att ändå ta del av personers upplevelser valdes litteraturöversikt som metod och de inkluderade artiklarna baserades genomgående på intervjuer. Fördelen med detta var att vi fick ta del av personernas subjektiva upplevelser av att leva med lungcancer på ett djupare plan (Danielsson, 2012), vilket vi anser varit positivt för resultatet. En kvantitativ ansats skulle däremot generera fler deltagande personer, vilket skulle ha möjliggjort en generalisering av resultatet i större utsträckning (Kristensson, 2014), men å andra sidan hade en närmare redogörelse för upplevelsen inte fångats in (Forsberg & Wengström, 2015).

Även om urvalet av artiklarna genomfördes på ett organiserat sätt, granskades inte all relevant litteratur inom området, vilket sker vid en systematisk litteraturöversikt (Kristensson, 2014). En svaghet med detta är att betydelsefull litteratur sannolikt gått förlorad, vilket kan ha påverkat resultatet negativt. Å andra sidan vore en systematisk översikt inte möjlig att genomföra på den akademiska nivå som ett examensarbete innebär (Forsberg & Wengström, 2015).

Inledningsvis beslutade vi att exkludera artiklar från databasen PsycINFO, eftersom den är inriktad på psykologi och beteendevetenskap (Kristensson, 2014). Detta kan dock ha inneburit att vi gått miste om viss relevant litteratur, eftersom syftet sannolikt skulle kunna besvarats genom beteendevetenskapliga studier. Vi gjorde dock bedömningen att CINAHL och PubMed tillsammans försåg föreliggande studie med adekvat underlag, varför vi inte tror att resultatet påverkats.

Konsekvensen av vår sökstrategi av tre olika grupper sökord med AND emellan var att sökningen blev relativt styrd och snäv, vilket kan ha gjort att relevant litteratur gått förlorad. Dessutom innehöll en stor del av träfflistan artiklar som inte besvarade syftet, då de handlade om olika specifika medicinska behandlingsmetoder, vilket vi inte förutsett. Skälet till att en motsvarande sökning skedde i PubMed efter att den gjorts i CINAHL var att utesluta att sökstrategin gav fler relevanta träffar där, vilket inte var fallet. Eftersom vi gjorde kompletterande sökningar i CINAHL och PubMed antar vi emellertid att vi fångat upp artiklar som kan ha gått förlorade i de andra sökningarna. Vi kan inte i efterhand se att vi borde ha använt andra sökord utifrån vårt syfte utan utmaningen har legat i hur sökorden ska kombineras på ett ändamålsenligt sätt. Vad vi lärt oss av dessa olika sökstrategier är att inte på förhand försöka få med hela syftet i sökningen, utan söka bredare och sedan se om syftet finns besvarat när träfflistan går igenom. Sammantaget är vår uppfattning att resultatet kan ha påverkats negativt av vald sökstrategi.

Ett av våra urvalskriterier för att besvara syftet var att artiklarna skulle behandla lungcancer i ett palliativt skede. Flera av artiklarna i våra träfflistor handlade dock om lungcancer oavsett stadie, vilket ledde till att vi manuellt fick urskilja de personer som befann sig i den palliativa fasen. Artiklar där det inte gick att utläsa hurvida personen var palliativ eller ej exkluderades.

I urvalet valde vi att exkludera barn under 18 år. Således är inte resultatet från denna studie applicerbart på dessa personer. Däremot tillämpades inget exklusionskriterium för övre åldersgräns eftersom majoriteten av de som drabbas av lungcancer erhåller diagnosen i vuxen ålder (Socialstyrelsen, 2011). Med anledning härav torde ingen nämnvärd mängd data gått förlorad och vi tror därför inte att resultatet påverkats.

Endast litteratur från västvärlden inkluderades. En fördel med denna begränsning är att resultatet torde vara lättare att applicera på västerländska förhållanden, än om till exempel forskning från utvecklingsländer eller länder med helt annan sjukvårdskultur inkluderats. Detta menar vi är positivt för resultatets överförbarhet till vården i Sverige och även till de delar av världen som har en sjukvård jämförbar med den i Sverige.

Vi valde att låta Carnevalis (1996) teori om dagligt liv och funktionellt hälsotillstånd löpa som en röd tråd genom arbetet genom att låta oss inspireras av en deduktiv ansats (Priebe & Landström, 2012). Följaktligen utgick vi från Carnevalis teori vid urval, datainsamling och dataanalys. En fördel med denna metod anser vi har varit att arbetet fått en stark omvårdnadsteoretisk förankring. En risk å andra sidan är att resultatet inte blivit lika förutsättningslöst som om vi inte utgått från en teori. Det är möjligt att vi hade kunnat se andra aspekter av dagligt liv om vi istället inspirerats av ett induktivt synsätt och i efterhand analyserat resultatet mot en teori. Sammantaget anser vi att Carnevalis modell varit användbar när vi analyserade artiklarna så att vi inte missat relevant data utifrån syftet, vilket vi anser positivt för resultatet.

Vidare har metoden hjälpt oss att på ett överskådligt sätt strukturera insamlad data. Genom kvalitetsgranskningen säkerställde vi att artiklarna höll den goda kvalitet som önskades. Å andra sidan är vi båda noviser inom området, vilket kan ha bidragit till att vi i något fall bedömt en artikel felaktigt. För att minimera risken för detta har vi fört diskussion innan den slutliga kvalitetsgraden bestämdes. Ingen av de artiklar vi granskade graderades till kvalitetsnivå III, men om så hade skett skulle artikeln exkluderats från vår studie (Wallengren & Henricson, 2012). Att endast inkludera artiklar med kvalitetsnivå I och II, varav åtta stycken med hög kvalitet (kvalitetsnivå I), anser vi har stärkt tillförlitligheten och därmed varit positivt för resultatet. Bortfall av deltagande personer förekom i tre av 15 studier. I dessa fall hade minst en intervju hunnit genomföras innan personerna blev för svårt sjuka för att delta eller avled. Med hänsyn härtill anser vi inte att bortfallet haft någon negativ inverkan på resultatet.

Samtliga artiklar var skrivna på engelska, vilket i någon mån försvårade dataanalysen eftersom engelska inte är vårt modersmål. Språkliga feltolkningar kan därför ha uppstått i samband med översättningen till svenska. För att minska denna risk och för att öka tillförlitligheten tog vi hjälp av engelsk-svenskt lexikon (Norstedts stora engelska ordbok, 2011) samt diskuterade innehållet där vi var osäkra på innebörden. Mot bakgrund härav är vår uppfattning att resultatet inte har påverkats.

Slutsats

Trots att resultatet visade att såväl fysiska som psykiska, sociala och existentiella faktorer påverkade personer med icke kurativ lungcancer fanns en övergripande önskan om att leva som vanligt. Personerna uttryckte även en vilja att kunna upprätthålla ett fortsatt oberoende i det dagliga livet samt leva i nuet, snarare än i dåtid eller framtid.

Fortsatta studier

Under datainsamlingen blev vi förvånade över att det inte fanns mer kvalitativ forskning om personer med lungcancers erfarenheter av sin sjukdom. En tänkbar orsak till detta kan vara att personerna många gånger är för sjuka för att delta samt att bortfallet förväntas bli för stort. Vi kan se ett behov av fortsatta kvalitativa studier av denna grupp av personer för att deras upplevelser ska bli synliggjorda och därmed kunna leda till utveckling av vården.

Klinisk tillämpbarhet

Förhoppningen är att denna studie ska bidra med ökad kunskap och förståelse kring hur det är att leva sitt dagliga liv med icke kurativ lungcancer. En insikt om detta kan underlätta för sjuksköterskor, som arbetar med denna grupp, att lättare uppmärksamma det behov av stöd som finns. Dessutom tror vi att en medvetenhet kring fynden om att vilja leva ett så normalt liv som möjligt kan bidra till att ge personerna en meningsfull och värdig tillvaro under deras sista tid i livet.

REFERENSER

Artiklar som ingår i resultatet är markerade med asterisk (*).

* Adorno, G., & Brownell, G. (2014). Understanding quality-of-life while living with late-stage lung cancer: An exploratory study. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 10(2), 127-148. doi: [10.1080/15524256.2014.906372](https://doi.org/10.1080/15524256.2014.906372)

Andersson Svidén, G., Tham, K., & Borell, L. (2010). Involvement in everyday life for people with a life threatening illness. *Palliative and Supportive Care*, 8(3), 345-352. doi: [10.1017/S1478951510000143](https://doi.org/10.1017/S1478951510000143)

Back, A. L., Park, E. R., Greer, J. A., Jackson, V. A., Jacobsen, J. C., Gallagher, E. R., & Temel, J. S. (2014). Clinician roles in early integrated palliative care for patients with advanced cancer: A qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 17(11), 1244-1248. doi: [10.1089/jpm.2014.0146](https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0146)

Bayly, J. L., & Lloyd-Williams, M. (2016). Identifying functional impairment and rehabilitation needs in patients newly diagnosed with inoperable lung cancer: A structured literature review. *Supportive Care in Cancer*, 24(5), 2359-2379. doi: [10.1007/s00520-015-3066-1](https://doi.org/10.1007/s00520-015-3066-1)

Beck-Friis, B., & Jakobsson, M. (2012). Hemsjukvård: Också i livets slutskede. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., ss. 169-178). Stockholm: Liber.

Benkel, I., Wijk, H., & Molander, U. (2010). Using coping strategies is not denial: Helping loved ones adjust to living with a patient with a palliative diagnosis. *Journal of Palliative Medicine*, 13(9), 1119-1123. doi: [10.1089/jpm.2010.0087](https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0087)

Berg, A., Dencker, K., & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad, 1999:3). Stockholm: SBU, SFF.

* Berterö, C., Vanhanen, M., & Appelin, G. (2008). Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life. *Acta Oncologica*, 47(5), 862-869. doi: [10.1080/02841860701654333](https://doi.org/10.1080/02841860701654333)

Borneman, T., Fliegel Piper, B., Koczywas, M., Munevar, C. M., Sun, V., Uman, G. C., & Ferrel, B. R. (2012). A qualitative analysis of cancer-related fatigue in ambulatory oncology. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(1), E26-E32. doi: [10.1188/12.CJON.E26-E32](https://doi.org/10.1188/12.CJON.E26-E32)

* Brown, N. M., Lui, C. W., Robinson, P. C. & Boyle P. C. (2015). Supportive care needs and preferences of lung cancer patients: A semi-structured qualitative interview study. *Supportive Care in Cancer*, 23(6), 1533-1539. doi: [10.1007/s00520-014-2508-5](https://doi.org/10.1007/s00520-014-2508-5)

Cancerfonden. (2015). *Lungcancer*. Hämtad 8 april, 2016, från Cancerfonden, <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/lungcancer>

Cancerfonden. (2016). *Cancerfondsrapporten 2016*. Stockholm: Cancerfonden. Hämtad från <https://res.cloudinary.com/cancerfonden/image/upload/v1458226058/documents/cancerfondsrapporten-2016.pdf>

Carnevali, D. (1996). *Handbok i omvårdnadsdiagnostik*. Stockholm: Liber.

Chambers, S. K., Morris, B. A., Clutton, S., Foley, E., Giles, L., Schofield, P.,... Dunn, J. (2015). Psychological wellness and health-related stigma: A pilot study of an acceptance-focused cognitive behavioural intervention for people with lung cancer. *European Journal of Cancer Care*, 24(1), 60-70. doi: [10.1111/ecc.12221](https://doi.org/10.1111/ecc.12221)

Chandrasekar, D., Tribett, E., & Ramchandran, K. (2016). Integrated palliative care and oncologic care in non-small-cell lung cancer. *Current Treatment Options in Oncology*, 17(5), 1-16. doi: [10.1007/s11864-016-0397-1](https://doi.org/10.1007/s11864-016-0397-1)

Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A. (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: Qualitative study. *British Medical Journal*, 328(7454), 1470-1473. doi: [10.1136/bmj.38111.639734.7C](https://doi.org/10.1136/bmj.38111.639734.7C)

Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A. (2006). The specialist palliative care nurse: A qualitative study of the patients' perspective. *International Journal of Nursing Studies*, 43(8), 1011-1022. doi: [10.1016/j.ijnurstu.2005.11.007](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.11.007)

* Cheville, A. L., Dose, A. M., & Rhudy, L. M. (2012). Insights into the reluctance of patients with late-stage cancer to adopt exercise as a means to reduce their symptoms and improve their function. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(1), 84-94. doi: [10.1016/j.jpainsymman.2011.08.009](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.08.009)

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling* (5. uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.

* Dale, M. J., & Johnston, B. (2011). An exploration of the concerns of patients with inoperable lung cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(6), 285-290. doi: [10.12968/ijpn.2011.17.6.285](https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.6.285)

Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 163-174). Lund: Studentlitteratur.

* Dickerson, S. S., Abbu Sabbah, E., Zeigler, P., Chen, H., Steinbrenner, L. M., & Dean, G. E. (2012). The experience of a diagnosis of advanced lung cancer: Sleep is not a priority when living my life. *Oncology Nursing Forum*, 39(5), 492-499. doi: [10.1188/12.ONF.492-499](https://doi.org/10.1188/12.ONF.492-499)

Dirkse, D., Lamont, L., Li, Y., Simonic, A., Bebb, G., & Giese-Davis, J. (2014). Shame, guilt, and communication in lung cancer patients and their partners. *Current Oncology*, 21(5), e718-722. doi: [10.3747/co.21.2034](https://doi.org/10.3747/co.21.2034)

* Dorman, S., Hayes, J., & Pease, N. (2009). What do patients with brain metastases from non-small cell lung cancer want from their treatment? *Palliative Medicine*, 23(7), 594-600. doi: [10.1177/0269216309105787](https://doi.org/10.1177/0269216309105787)

Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland, J-H., & Alvsvåg, H. (2013). Being in transit and in transition. The experience of time at the place, when living with severe incurable disease: A phenomenological study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(3), 458-468. doi: [10.1111/scs.12067](https://doi.org/10.1111/scs.12067)

Ellis, J., Lloyd Williams, M., Wagland, R., Bailey, C., & Molassiotis, A. (2013). Coping with and factors impacting upon the experience of lung cancer in patients and primary carers. *European Journal of Cancer Care*, 22(1), 97-106. doi: [10.1111/ecc.12003](https://doi.org/10.1111/ecc.12003)

Ericson, E., & Ericson, T. (2013). *Medicinska sjukdomar* (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

* Eustache, C., Jibb, E., & Grossman, M. (2014). Exploring hope and healing in patients living with advanced non-small cell lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, 41(5), 497-508. doi: [10.1188/14.ONF.497-508](https://doi.org/10.1188/14.ONF.497-508)

Evans, J., Ziebland, S., & Pettitt, A. R. (2012). Incurable, invisible and inconclusive: Watchful waiting for chronic lymphocytic leukaemia and implications for doctor-patient communication. *European Journal of Cancer Care*, 21(1), 67-77. doi: [10.1111/j.1365-2354.2011.01278.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2011.01278.x)

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.

Friedrichsen, M. (2012). Sjuksköterskans roll: Anpassning och balans. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., ss. 366-372). Stockholm: Liber.

Furber, L., Cox, K., Murphy, R., & Steward, W. (2013). Investigating communication in cancer consultations: hat can be learned from doctor and patient accounts of their experience? *European Journal of Cancer Care*, 22(5), 653-662. doi: [10.1111/ecc.12074](https://doi.org/10.1111/ecc.12074)

Glimelius, B. (2012). Kuration eller palliation? I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., ss. 15-22). Stockholm: Liber.

Haug, S. H., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Demarinis, V. (2015). How older people with incurable cancer experience daily living: A qualitative study from Norway. *Palliative and Supportive Care*, 13(4), 1037-1048. doi: [10.1017/S1478951514001011](https://doi.org/10.1017/S1478951514001011)

Helgesson, G. (2015). *Forskningsetik* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Henoch, I. (2002). Palliativ: En begreppsanalys. *Vård i Norden*, 22(3), 10-14.

* Henoch, I., Bergman, B., & Danielsson, E. (2008). Dyspnea experience and management strategies in patients with lung cancer. *Psycho-Oncology*, 17(7), 709-715. doi: [10.1002/pon.1304](https://doi.org/10.1002/pon.1304)

Henoch, I., Bergman, B., Gustafsson, M., Gaston-Johansson, F., & Danielsson, E. (2008). Dyspnea experience in patients with lung cancer in palliative care. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(2), 86-96. doi: [10.1016/j.ejon.2007.09.006](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2007.09.006)

Henoch, I., Danielson, E., Strang, S., Browall, M., & Melin-Johansson, C. (2013). Training intervention for health care staff in the provision of existential support to patients with cancer: A randomized, controlled study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(6), 785-794. doi: [10.1016/j.jpainsymman.2013.01.013](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.01.013)

Henricson, M. (2012). Forskningsprocessen: Problem, syfte och inledning/bakgrund. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 53-66). Lund: Studentlitteratur.

Illingworth, N., Forbat, L., Hubbard, G., & Kearney, N. (2010). The importance of relationships in the experience of cancer: A re-working of the policy ideal of the whole-system approach. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(1), 23-28. doi: [10.1016/j.ejon.2009.06.006](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.06.006)

Karczmarek-Borowska, B., Pelc, M., Rabiej, E., & Gradalska-Lampart, M. (2014). The quality of life of non-small cell lung cancer patients treated with chemotherapy. *Pneumonologia i Alergologia Polska*, 82(4), 349-357. doi: [10.5603/PiAP.2014.0044](https://doi.org/10.5603/PiAP.2014.0044)

Karlsson, E-K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 95-113). Lund: Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 69-92). Lund: Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik: För studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.

Lehto R. H. (2012). The challenge of existential issues in acute care: Nursing considerations for the patient with a new diagnosis of lung cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(1), e4-11. doi: [10.1188/12.CJON.E1-E8](https://doi.org/10.1188/12.CJON.E1-E8)

Leppert, W., Turska, A., Majkiewicz, M., Dziegielewska, S., Pankiewicz, P., Mess, E. (2012). Quality of life in patients with advanced lung cancer treated at home and at a palliative care unit. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29(5), 379-387. doi: [10.1177/1049909111426135](https://doi.org/10.1177/1049909111426135)

Lewis, K. (2013). How nurses can help ease patient transitions to end of life care. *Nursing Older People*, 25(8), 22-26. doi: [10.7748/nop2013.10.25.8.22.e479](https://doi.org/10.7748/nop2013.10.25.8.22.e479)

* Lindau, S. T., Surawska, H., Paice, J., & Baron, S. R. (2011). Communication about sexuality and intimacy in couples affected by lung cancer and their clinical-care providers. *Psycho-Oncology*, 20(2), 179-185. doi: [10.1002/pon.1787](https://doi.org/10.1002/pon.1787)

Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: Family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36. doi: [10.1097/NCC.0b013e3181af4f61](https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181af4f61)

Lindqvist, O., & Rasmussen, H. (2009). Omvårdnad i livets slutskede. I A-K. Edberg & H. Rasmussen (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (ss. 793-835). Lund: Studentlitteratur.

Lovely, M. P., Stewart-Amidei, C., Page, M., Morgensen, K., Arzbaecher, J., Lupica, K., & Maher, M. E. (2013). A new reality: Long-term survivorship with a malignant brain tumor. *Oncology Nursing Forum*, 40(3), 267-274. doi: [10.1188/13.ONF.267-274](https://doi.org/10.1188/13.ONF.267-274)

* Lowe, M., & Molassiotis, A. (2011). A longitudinal qualitative analysis of the factors that influence patient distress within the lung cancer population. *Lung Cancer*, 74(2), 344-348. doi: [10.1016/j.lungcan.2011.03.011](https://doi.org/10.1016/j.lungcan.2011.03.011)

* Lövgren, M., Hamberg, K., & Tishelman, C. (2010). Clock time and embodied time experienced by patients with inoperable lung cancer. *Cancer Nursing*, 33(1), 55-63. doi: [10.1097/NCC.0b013e3181b382ae](https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181b382ae)

* Maguire, R., Stoddart, K., Flowers, P., McPhelim, J., & Kearney, N. (2014). An interpretative phenomenological analysis of the lived experience of multiple concurrent symptoms in patients with lung cancer: A contribution to the study of symptom clusters. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 310-315. doi: [10.1016/j.ejon.2014.02.004](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.02.004)

* McCarthy, I., & Dowling, M. (2009). *Living with a diagnosis of non-small cell lung cancer: Patients' lived experiences*. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(12), 579-587. doi: [10.12968/ijpn.2009.15.12.45862](https://doi.org/10.12968/ijpn.2009.15.12.45862)

Milberg, A. (2012). Närstående vid palliativ vård. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., ss. 144-151). Stockholm: Liber.

Nakano, K., Sato, K., Katayama, H., & Miyashita, M. (2013). Living with pleasure in daily life at the end of life: Recommended care strategy for cancer patients from the perspective of physicians and nurses. *Palliative and Supportive Care*, 11(5), 405-413. doi: [10.1017/S1478951512000442](https://doi.org/10.1017/S1478951512000442)

Norstedts stora engelska ordbok: Engelsk-svensk svensk-engelsk (2011). Stockholm: Norstedts.

Overturf Johnson, J., Sulmasy, D. P., & Nolan, M. (2007). Patients' experiences of being a burden on family in terminal illness. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 9(5), 264-269. doi: [10.1097/01.NJH.0000289656.91880.f2](https://doi.org/10.1097/01.NJH.0000289656.91880.f2)

Persson, C., & Sundin, K. (2008). Being in the situation of a significant other to a person with inoperable lung cancer. *Cancer Nursing*, 32(5), 380-388. doi: [10.1097/01.NCC.0000305763.89109.60](https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000305763.89109.60)

Pettersson, L-M., & Strang, P. (2012). Livskvalitet och livskvalitetsmätning. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., ss. 23-29). Stockholm: Liber.

Polanski, J., Jankowska-Polanska, B., Rosinczuk, J., Chabowski, M., & Szymanska-Chabowska, A. (2016). Quality of life of patients with lung cancer. *Journal of Onco Targets and Therapy*, 29(9), 1023-1028. doi: [10.2147/OTT.S100685](https://doi.org/10.2147/OTT.S100685)

- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (9th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Priebe, G., & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar: Grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 31-50). Lund: Studentlitteratur.
- Pusa, S., Persson, C., & Sundin, K. (2012). Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory: From diagnosis through and after the death of a family member. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(1), 31-41. doi: [10.1016/j.ejon.2011.02.004](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.02.004)
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Stockholm Gotland: Ansvarigt regionalt cancercentrum. Hämtad från https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/natvp_palliativvard_2012_final.pdf
- Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 429-444). Lund: Studentlitteratur.
- Roulston, A. (2015). Exploring the experiences of patients with advanced lung cancer when breaking bad news. *European Journal of Palliative Care*, 22(5): 226-231. Hämtad från <http://www.haywardpublishing.co.uk/ejpc.aspx>
- Sæteren, B., Lindström, U. A., & Nåden, D. (2011). Latching onto life: living in the area of tension between the possibility of life and the necessity of death. *Journal of Clinical Nursing*, 20(5/6), 811-818. doi: [10.1111/j.1365-2702.2010.03212.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03212.x)
- * Salander, P., Bergknut, M., & Henriksson, R. (2014). The creation of hope in patients with lung cancer. *Acta Oncologica*, 53(9), 1205-1211. doi: [10.3109/0284186X.2014.921725](https://doi.org/10.3109/0284186X.2014.921725)
- SBU. (2012). *Viktigt men svårt att mäta livskvalitet*. Hämtad från http://www.sbu.se/globalassets/publikationer/vop/svensk/vop_1_2012.pdf
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Hämtad 13 april, 2016, från https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/
- Sjölander, C., & Berterö, C. (2008). The significance of social support and social networks among newly diagnosed lung cancer patients in Sweden. *Nursing and Health Sciences*, 10(3), 182-187. doi: [10.1111/j.1442-2018.2008.00395.x](https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2008.00395.x)
- Sjölander, C., & Ahlström, A. (2012). The meaning and validation of social support networks for close family of persons with advanced cancer. *BMC Nursing*, 11(17). doi: [10.1186/1472-6955-11-17](https://doi.org/10.1186/1472-6955-11-17)
- Sjövall, K. (2011). *Living with cancer: Impact on cancer patient and partner*. Doktorshandling, Lunds universitet, Medicinska fakulteten.

Socialstyrelsen. (2011). *Nationella riktlinjer för lungcancervård 2011: Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18241/2011-3-2.pdf>

Socialstyrelsen. (2013). *Cancer i siffror 2013*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>

Socialstyrelsen. (2015). *Termbanken*. Hämtad 23 november, 2015, från Socialstyrelsen, <http://socialstyrelsen.iterm.se/?fSortingFld=22&fSortingDir=0&fSwitch=0&fTerm=palliativ+vård&fSubject=0.0.0>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla: Värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer. Hämtad från <http://www.regeringen.se/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla>

Steinvall, K., Johansson, H., & Berterö, C. (2011). Balancing a changed life situation: The lived experience from next of kin to persons with inoperable lung cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 28(2), 82-89. doi: [10.1177/1049909110375246](https://doi.org/10.1177/1049909110375246)

Strang, P. (2012a). Symtomkontrollens betydelse i den palliativa vården. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., ss. 186-189). Stockholm: Liber.

Strang, P. (2012b). *Palliativ vård inom äldreomsorgen*. Lund: Vårdförlaget.

Tran, K., Delicaet, K., Tang, T., Ashley, L. B., Morra, D., & Abrams, H. (2015). Perceptions of Lung Cancer and Potential Impacts on Funding and Patient Care: A Qualitative Study. *Journal of Cancer Education*, 30(1), 62-67. doi: [10.1007/s13187-014-0677-z](https://doi.org/10.1007/s13187-014-0677-z)

Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 481-496). Lund: Studentlitteratur.

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

BILAGA A

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011).

KOD OCH KVALIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvals-process; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/ reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

BILAGA B

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Adorno, G., & Brownell, G. 2014 USA	Understanding quality-of-life while living with late-stage lung cancer: An exploratory study.	Att undersöka uppfattningen av livskvalitet hos äldre veteraner med avancerad lungcancer.	Semistrukturerade djupintervjuer.	n=12 (0)	Tre teman framkom som alla hade en gemensam nämnare, vilken var saknaden av sitt gamla jag. Det första temat var funktionsförmåga, som bland annat handlade om att fysiska symtom förhindrade personerna som deltog att utöva vanliga aktiviteter, vilket inverkad på deras livskvalitet. Det andra temat var viktiga relationer, vilka utgjordes av familj, vänner och vårdgivare. En majoritet hävdade att deras största oro gällde familjen. För vissa innebar sjukdomen social isolering. Det tredje temat var kommunikation, som handlade om vikten av social interaktion med vårdgivare, familj och vänner.	K II
Berterö, C., Vanhanen, M., & Appelin, G. 2008 Sverige	Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life.	Att identifiera och beskriva hur personer som erhåller en diagnos på inoperabel lungcancer upplever sjukdomens inflytande på sin livssituation och livskvalitet.	Kvalitativ intervjustudie med tolkande fenomenologisk ansats.	n=23 (0)	Diagnosen gav upphov till känslor av osäkerhet som var svåra att hantera. Beskedet om sjukdomen var fruktansvärt och chockerande, men det fanns hopp om livet trots osäkerhet om prognosen. Allt stöd var värdefullt, men stödet från närstående värderades högst. Diagnosen gav upphov till tankar om döden och alla personer som deltog framhöll att de inte var redo att lämna livet. Det framkom att känslor av skam och skuld upplevdes vara förknippade med sjukdomen, vilket begränsade sociala aktiviteter. Oro över närståendes reaktioner och deras behov av stöd bekymrade de deltagande personerna. Ett övergripande budskap var att vilja leva som vanligt och det var viktigt att upprätthålla oberoende och integritet för att känna livskvalitet.	K II

Brown, N. M., Lui, C. W., Robinson, P. C., & Boyle P. C. 2015 Australien	Supportive care needs and preferences of lung cancer patients: A semi-structured qualitative interview study.	Att undersöka vad patienter med lungcancer har för behov av stödjande vård och vilka preferenser de har gällande stödtjänster.	Semistrukturerade intervjuer.	n=10 (0)	Personerna som deltog uppgav ett lågt användande av stödjande tjänster. De var fast beslutsamma att klara av dagliga aktiviteter oberoende av andra. När detta inte var möjligt föredrog de hjälp från familj framför utomstående. Stödgrupper och hjälplinjer utnyttjades inte av olika skäl, medan fördelar med att ha kontakt med andra personer med cancer framkom.	K I
Cheville, A. L., Dose, A. M., & Rhudy, L. M. 2012 USA	Insights into the reluctance of patients with late-stage cancer to adopt exercise as a means to reduce their symptoms and improve their function.	Att hos patienter i ett sent skede av lungcancer undersöka uppfattningen om träning, dess koppling till symtom och vilken roll deras vårdgivare har i att tillhandahålla råd i detta avseende.	Semistrukturerade intervjuer.	n=20 (0)	Övergripande uppgav de deltagande personerna vardagliga aktiviteter som sin källa till träning. Träning ansågs viktigt för såväl fysiskt som psykiskt välbefinnande, men sågs sällan som skäl för att mildra symtom. Guidning önskades från onkologen angående träning, men endast generella råd om att fortsätta vara aktiv erhöles.	K II
Dale, M. J., & Johnston, B. 2011 Storbritannien	An exploration of the concerns of patients with inoperable lung cancer.	Att undersöka den oro patienter med inoperabel lungcancer bär på, för att sedan tolka dessa farhågor, och slutligen informera palliativ vårdpersonal om detta.	Semistrukturerade intervjuer. Avsikten vara att genomföra två intervjuer med varje deltagare. Bortfallet avser dödsfall och förvärrad sjukdom mellan första och andra intervjun.	n=6 (4)	Personerna som deltog var bestämda med att fortsätta sina liv trots diagnosen. Att upprätthålla oberoende och integritet var viktigt, och att kunna leva så normalt som möjligt. Alla talade om vikten av stöd från familj, men också om oro för familjens välbefinnande. Att kunna förlita sig på det professionella stödet var viktigt.	K II
Dickerson, S. S., Abbu Sabbah, E., Zeigler, P., Chen, H., Steinbrenner, L. M., & Dean, G. E. 2012 USA	The experience of a diagnosis of advanced lung cancer: Sleep is not a priority when living my life.	Att dels beskriva gemensamma metoder och betydelsen av sömnstörningar hos individer med nydiagnostiserad småcellig lungcancer före behandling och dels utvärdera redan existerande sömnstörningar.	Intervjustudie med fenomenologisk hermeneutisk ansats.	n=26 (0)	Personerna som deltog beskrev diagnosen som förödande, även om flera inte var förvånade med hänsyn till sin rökhistoria. Alla valde behandling, trots att bot inte fanns, i hopp om att få mer tid att leva. Det fanns en önskan att kunna leva normalt och vara frisk nog för att kunna ha ett meningsfullt liv även efter diagnosen. Även om det fanns problem relaterade till sömn, så var prioriteten att leva livet och inte bekymra sig över sömnen.	K II

Dorman, S., Hayes, J., & Pease, N. 2009 Storbritannien	What do patients with brain metastases from non-small cell lung cancer want from their treatment?	Att studera vad patienter, som nyligen diagnostiserats med hjärnmetastaser från icke småcellig lungcancer, önskar från sin behandling.	Semistrukturerade intervjuer.	n=9 (0)	För en del personer som deltog var längden på tiden kvar att leva viktigast, medan andra istället värderade kvaliteten på livet högre. Flera områden beskrevs som viktiga för livskvaliteten: familjen, rörlighet, kroppsbild/självbild, kognitiv förmåga, frihet, normalitet och möjlighet att arbeta. Några nämnde att det hoppades på att bli botade, även om de visste att det var omöjligt eller orealistiskt. Det fanns en rädsla hos några för att förlora värdighet och bli beroende av andra. Flera personer som deltog uttryckte bristande förståelse om sjukdomen och behandlingen och hade önskat mer information. Flera uttryckte uppskattning över personalen som vårdade dem.	K II
Eustache, C., Jibb, E., & Grossman, M. 2014 Kanada	Exploring Hope and Healing in Patients Living With Advanced Non-Small Cell Lung Cancer.	Att undersöka upplevelse och mening av hopp i relation till läkandeprocessen hos patienter med icke-småcellig lungcancer, stadie IIIb eller IV.	Semistrukturerade intervjuer.	n=12 (0)	Alla personer som deltog uppgav chock när de mottog diagnosen. De upplevde en känsla av osäkerhet och emotionell förlamning. Att återuppbygga hopp var en utmaning. I nästa fas växlade personerna som deltog mellan hopp om att återfå sitt friska liv och hitta nya skäl för hopp om framtiden. De lärde sig senare att återskapa hopp inom ramen för sin livshotande sjukdom. En koppling mellan välbefinnande och hopp kunde ses.	K I
Henoch, I., Bergman, B., & Danielsson, E. 2008 Sverige	Dyspnea experience and management strategies in patients with lung cancer.	Att beskriva upplevelsen av andnöd hos lungcancerpatienter och deras strategier för att hantera andnöden.	Semistrukturerade intervjuer.	n=20 (0)	Andnöd kunde utlösas av fysiska, psykosociala och miljörelaterade faktorer. Den gav upphov till kroppsliga manifestationer, som till exempel att inte kunna andas ordentligt. Andnöden hade såväl fysisk som psykisk inverkan (fatigue, stress och oro). På lång sikt ledde andnöden till att livet begränsades, ökat beroende och existentiell inverkan. För att hantera andnöden fanns såväl kroppsliga, psykologiska som medicinska strategier.	K I

Lindau, S. T., Surawska, H., Paice, J., & Baron, S. R. 2011 USA	Communication about sexuality and intimacy in couples affected by lung cancer and their clinical-care providers.	Att utforska vårdgivares, patienters och partners perspektiv på vilka effekter lungcancer har på intima och sexuella relationer, på vilka sätt intimitet påverkar upplevelsen av att leva med lungcancer samt hur kommunikation om intimitet och sexualitet ser ut i sammanhanget.	Kvalitativa djupintervjuer.	Patienter n=8 (0) Vårdgivare n=13 (0)	Paren beskrev både positiva och negativa effekter av cancer på intimiteten. De negativa effekterna, såväl fysiska som psykiska, kom från själva canceren eller dess behandling. Positiva effekter avsåg en ökad fysisk närhet och uppskattning av varandra, utan samlag. Väldigt få av de deltagande personerna hade talat med sin vårdgivare om intimitet eller sexualitet, men många uttryckte en önskan om en sådan kommunikation, förutsatt en god relation till vårdgivaren.	K I
Lowe, M., & Molassiotis, A. 2011 Storbritannien	A longitudinal qualitative analysis of the factors that influence patient distress within the lung cancer population.	Att analysera faktorer som inverkar på lidande hos patienter med lungcancer.	Longitudinell studie med semistrukturerade intervjuer med tolkande fenomenologisk ansats. Både patienter och vårdgivare intervjuades vid fyra tillfällen, med 12 månaders mellanrum. Av patienterna skedde ett gradvist bortfall mellan första och fjärde intervjun. Totalt hölls 44 patientintervjuer och 32 vårdgivarintervjuer.	Patienter n=16 (12) Vårdgivare n=16 (1)	Symtom som ansågs typiska för sjukdomen resulterade i mindre lidande. Nya symtom som inte kändes igen orsakade större oro. Hosta, andnöd och fatigue tillhörde symtom som orsakade mest lidande. Lidande på grund av ett symtom var ofta kopplat till vilket inflytande symtomet hade på det dagliga livet och inte till symtomets svårighetsgrad som sådant.	K II
Lövgren, M., Hamberg, K., & Tishelman, C. 2010 Sverige	Clock time and embodied time experienced by patients with inoperable lung cancer.	Att utforska hur patienter med inoperabel lungcancer diskuterar kring sina upplevelser av tid.	Data kommer från en kvalitativ delstudie, där innehållsanalys från intervjuer gjorts där deltagarna explicit diskuterat tid. Inledningsvis intervjuades 53 patienter till delstudien av 84 patienter som överlevt en huvudstudie, där 400 patienter deltog. De intervjuer där frågor kring tid diskuterades (35 stycken) valdes ut för analys.	n=35 (0)	Två sammanhängande teman framkom. Det ena var aspekter av tid relaterade till sjukvårdssystemet och det andra var existentiella aspekter, där framtiden med lungcancer och att klara av ett osäkert och tidsbegränsat liv med lungcancer var underteman. Efter diagnosen beskrev personerna som deltog en medvetenhet om att ha ett begränsat liv kvar och de fick ett nytt perspektiv på livet i allmänhet. Flera talade om att omprioritera kvarvarande tid och ett sätt att hantera den begränsade livstiden var att leva i nuet.	K I

Maguire, R., Stoddart, K., Flowers, P., McPhelim, J., & Kearney, N. 2014 Storbritannien	An interpretative phenomenological analysis of the lived experience of multiple concurrent symptoms in patients with lung cancer: A contribution to the study of symptom clusters.	Att utforska den upplevda erfarenheten av flera samtidiga symtom hos patienter med avancerad lungcancer för att därefter bidra till förståelse för upplevelsen av symtomkluster.	Djupintervjuer med tolkande fenomenologisk ansats. Två intervjuer hölls med tre till fem veckors mellanrum. Bortfallet avser dödsfall mellan första och andra intervjun.	n=10 (3)	En reduktion av den fysiska och sociala funktionsförmågan förknippades ofta med upplevelsen av flera samtidiga symtom, särskilt vid tidpunkter med hög symtombörda. Andnöd och hosta framhölls som särskilt starka symtom, då de förknippades med rädsla för döden och gör den sjuke synlig och förlägen offentligt.	K I
McCarthy, I., & Dowling, M. 2009 Irland	Living with a diagnosis of non-small cell lung cancer: patients' lived experiences.	Att utforska patienters upplevelser av att leva med icke småcellig lungcancer.	Intervjustudie med fenomenologisk hermeneutisk ansats.	n=6 (0)	Det viktigaste för personerna som deltog var att försöka upprätthålla ett normalt liv. Alla talade om förluster av olika slag: förlust av arbete, finansiellt oberoende, vänskap och roller i familjen. Förändringar i kroppsliga funktioner och utseende ledde till oro. Fatigue beskrevs ha särskild negativ inverkan på det dagliga livet. Håravfall ansågs vara det mest synliga tecknet på cancer. Det var viktigt att skydda familjen och låta dem ha ett normalt liv, liksom att upprätthålla ett oberoende och inte bli en börda för familjen.	K I
Salander, P., Bergknut, M., & Henriksson, R. 2014 Sverige	The creation of hope in patients with lung cancer.	Att undersöka hur patienter med lungcancer reflekterar över sin livssituation efter diagnos och inledande behandling.	Tematiskt strukturerade narrativa intervjuer där fokus låg på en dialog mellan intervjuare och deltagare.	n=15 (0)	Det framkom att personerna som deltog hade olika mentala strategier för att skapa hopp: genom att distansera sig från den förödande innebörden av diagnosen och sätta den i ett större perspektiv, genom att lyssna på kroppens friska signaler och inte bara se till den medicinska informationen om sjukdomen, genom att idealisera behandlingsmöjligheter och relationen till läkaren, genom att ha en positiv inställning, genom olika projekt, genom att jämföra sig med dem som har det sämre samt genom att referera till personer med samma diagnos där det gått bra.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög, II = Medel, III = Låg