



INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

EN LÅNG RESA

- *EN BESKRIVNING AV DAGLIGT LIV HOS PATIENTER MED LUNGCANCER SOM
GENOMGÅR IMMUNTERAPI*

Carina Ivarsson & Hanna Brännlund

Uppsats/Examensarbete:	15hp
	Examensarbete i omvårdnad - inriktning onkologisk vård,
Program och/eller kurs:	OM5370
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT/2020
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Ingalill Koinberg

Titel svensk:	En lång resa
Titel engelsk:	A long journey
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
	Examensarbete i omvårdnad - inriktning onkologisk vård,
Program och/eller kurs:	OM5370
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT/2020
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Ingalill Koinberg
	Immunterapi, lungcancer, livskvalité, upplevelse, hälsa, ohälsa,
Nyckelord:	intervju

Sammanfattning

Bakgrund: Lungcancer är en av världens vanligaste maligniteter. Immunterapi har sedan 2018 revolutionerat behandlingsalternativen för lungcancer i stadium III och inkluderas nu i behandlingsrekommendationer enligt RCC. Då det påvisats mycket goda resultat i form av ökad överlevnad hos denna patientgrupp. Hur patientens vardag påverkats under pågående behandling med immunterapi är fortsatt relativt outforskat.

Syfte: Att utforska hur dagligt liv påverkas för patienter med lungcancer som genomgår immunterapi efter tidigare cancerbehandling.

Metod: En kvalitativ studie som genomförts genom intervjuer med fem patienter som diagnostiserats med en lungcancer i stadium III under pågående behandling med immunterapi. Intervjumaterialet har sedan analyserats genom fenomenologisk hermeneutisk metod.

Resultat: Behandling med immunterapi anses av patienterna ge dem bättre livskvalité än den tidigare behandlingen de genomgått med cytostatika och strålning. Patienterna uttrycker en stor tilltro till behandlingen och en lättnad över att få den. Förtroendet för vården är högt vilket skapat trygghet under den långa behandlingsperioden. Regelbunden kontakt med arbetsgivare och kollegor är betydelsefullt under pågående behandling.

Slutsats: Genom kontinuerlig dialog mellan patient och sjuksköterska under behandlingens gång ges bästa möjligheter till att stödja patienten genom olika transitioner.

Nyckelord: Immunterapi, lungcancer, livskvalité, upplevelse, intervju

Abstract

Background: Lung cancer is one of the world's most common malignancies. Immunotherapy has revolutionized the treatment options for this disease since 2018. Immunotherapy is now included in the Swedish standardized treatment program and has shown good results regarding increased survival for these patients. How the patients perceive the treatments' influence in their everyday life is still a subject that can be studied further.

Purpose: To explore how daily life is affected for patients with lung cancer undergoing immunotherapy following previous cancer treatment.

Method: A qualitative approach performed through interviews with five patients who have been diagnosed with lung cancer phase III and are undergoing immunotherapy, The data was analyzed with phenomenological hermeneutic method.

Result: Patients treated with immunotherapy considered that the treatment gave them a better quality of life than the previous treatment they received in the form of chemotherapy and radiation. Patients express a great deal of confidence in the treatment and a sense of relief at having been able to receive it. Confidence in care is high and has created security during the long treatment period. Regular contact with employers and colleagues is important during the treatment.

Conclusion: Continuous dialog between the patient and nurse during treatment enables support through transitions.

Keyword: Immunotherapy, lung cancer, quality of life, experience, interview.

Förord

Ett stort tack till alla deltagande patienter i denna studie! Era berättelser har givit oss ovärderlig insikt i er situation och er positiva inställning har drivit arbetet framåt.

Andreas Hallqvist tack för din granskning av de medicinska delarna i arbetet, det har varit otroligt värdefullt.

Ytterligare ett tack till vår handledare under denna process - Sofie Jakobsson, som med sin expertis lett oss genom motgångar och genom sina motiverande samtal givit oss möjlighet att fortsätta framåt med att revidera i arbetet (otaliga gånger) för att skapa bästa möjliga slutprodukt.

”Jag valde ju inte det här, men jag valde hur jag skulle ställa mig till det. Skulle det visa sig att sjukdomen spritt sig eller att behandlingen inte fungerat fullt ut vet jag att jag gjorde mitt bästa i alla fall”.

- Deltagare 4

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Lungcancer	1
Immunterapi	2
Att behandlas för och leva med lungcancer	4
Livsvärld	5
Sjuksköterskans ansvar	6
Transitionsteorin	7
Problemformulering	8
Syfte	8
Metod	9
Design	9
Fenomenologisk hermeneutisk metod	9
Urval	9
Datainsamling	10
Analys	10
Forskningsetiska överväganden	11
Resultat	13
Naiv förståelse	13
Strukturanalys	14
En förändrad kropp	14
Att sätta värde på olika relationer	16
Att ta sig framåt	17
Tolkad helhet	19
Diskussion	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	23
Slutsatser	26
Kliniska implikationer	26
Referenser	28

Bilaga 1

33

Bilaga 2

35

Inledning

Cancer är en av de vanligaste folksjukdomarna globalt och lungcancer är den vanligaste formen med högst dödlighet av alla olika cancerformer. Cancer drabbar inte enbart den enskilda människan utan påverkar även de närstående då vardagen och livet påverkas och förändras. I Sverige uppskattas att var tredje människa någon gång under sin livstid kommer att diagnostiseras med cancer. Forskning har de senaste decennierna upptäckt både nya behandlingsmetoder och förändrat tekniken av äldre behandlingsalternativ för att kunna bota eller lindra cancersjukdom. Detta har medfört att prognosen för flera cancersjukdomar förbättrats avsevärt.

Immunterapi ses idag som en modernare och nyare behandlingsform av cancer.

Uppmärksamheten kring behandlingsmetoden ökade markant 2018 då forskarna James P Allison och Tasuko Honjo tilldelades Nobelpriset inom medicin och fysiologi för sin forskning om immunförsvarets förmåga att angripa concertumörer. Vid lungcancer är aktuell forskning om immunterapi till stor del inriktad på den medicinska aspekten av behandlingen medan lite finns forskat inom omvårdnad och då framförallt hur den enskilda människan upplever att behandlingen påverkar dem i deras vardag. Vi vill därför utforska detta område ytterligare för att som kommande specialistsjuksköterskor inom onkologisk vård kunna stödja patienter i samma eller liknande situationer.

Bakgrund

Lungcancer

Rökning är den största riskfaktorn att utveckla någon cancerform och den överlägset största bakomliggande orsaken för lungcancer (Mao, Yang, He & Krasna, 2016; Barta, Powell & Wisnivesky, 2019). Risken att drabbas av lungcancer ökar med stigande ålder och medianåldern vid diagnos är 69 år, endast 0,6% av patienterna är yngre än 40 år. Den förväntade 5 års överlevnaden i Sverige ligger på cirka 20% (RCC, 2020b). Lungcancer delas in i två huvudgrupper; icke-småcellig lungcancer utgör cirka 80% av all lungcancer och småcellig lungcancer som står för resterande cirka 20%. De vanligaste symtomen på lungcancer är hosta, blodig upphostning, andfåddhet och viktnedgång. Prognosen är sämre för

småcellig lungcancer eftersom den oftare bildar metastaser i ett tidigt skede (Latimer & Mott, 2015; Barta, Powell & Wisnivesky, 2019; Hui. et al., 2019). Utredning av lungcancer sker enligt standardiserat vårdförlopp. I Sverige är incidensen för lungcancer låg i jämförelse med resten av världen (RCC, 2020b). Antalet nydiagnostiserade fall av lungcancer i Sverige var under tidsperioden 2014–2018 cirka 4200 (Folkhälsomyndigheten, 2020).

Behandling av lungcancer sker genom operation, strålbehandling, cytostatika och immunterapi. Behandlingsalternativen varierar men ofta kombineras flera behandlingar för att försöka få så effektiv behandling som möjligt (Lemjabbar-Alaoui, Hassan, Yang & Buchanan, 2015; Hui et.al, 2019). Lungcancer i stadium I-II definieras som lokal sjukdom. Behandlingen är kurativt syftande och sker oftast med kirurgi och cytostatika. Tumörstadium III innebär att sjukdomen är avancerad. Behandlingen utgår från hur utbredd sjukdomen är vilket innebär att vid avancerad utbredning är kirurgi inte alltid möjligt. Stadium IV som innebär en metastaserad sjukdom blir behandlingen palliativt syftande. I detta stadie ligger fokus på bevarad livskvalité och symtomkontroll (RCC, 2020a). När det gäller patienter med icke småcellig lungcancer i stadium III som är icke operabel har PACIFIC-studien påvisat att effekten av behandlingen blir bättre om PDL1 (programmed death-ligand 1) hämmaren Durvalumab (Imfinzi) läggs till som komplement till behandling med platinumbaserad cytostatika och strålbehandling. PACIFIC-studien visar på en progressionsfri mediantid på 16,8 månader med Durvalumab mot placebo där den progressionsfria tiden visar på endast 5–6 månader. Efter 24 månader påvisas en övergripande överlevnad för patienter som behandlats med Durvalumab på 66% jämfört med patienter som fick placebo där överlevnaden var 55,6%. Immunterapi anses därför kunna ha god behandlingseffekt för dessa patienter (Antonia et al. 2018; Hui et. al., 2019).

Immunterapi

Immunterapi är en behandlingsform som delas in i flera olika läkemedelsgrupper; monoklonala antikroppar, immunkontrollpunktshämmare (checkpointhämmare), vaccin mot cancer och cellbaserad immunterapi (Sambi, Bagheri & Szewczuk, 2019). Grundprincipen med behandlingen är att aktivera patientens egna immunförsvar för att på så sätt angripa celler i tumören (Schwartz, Rebeck & Dantas, 2019). Patienter med lungcancer har ofta en dålig prognos och det är därför extra viktigt att kontinuerligt utvärdera hur patienten påverkas av behandlingen och eventuella nytillkomna symtom. Genom att på så vis försöka bibehålla

livskvalitén i patientens dagliga liv (Hallqvist, Bergman & Nyman, 2012). Behandling med immunterapi kan ge oönskade effekter eftersom toleransen från immunförsvarets dämpas så kraftigt att det i sig kan orsaka biverkningar i form av inflammation, autoimmunitet och vävnadsskada. Immunterapi innebär också en risk för att utveckla embolier, inre blödningar och vaskulär dödlighet (Kroschinsky et al., 2017; Chan & Bass, 2020). Vid nytillkomna symtom är det viktigt att orsaken till dessa utreds noga innan de benämns som biverkningar av behandlingen (Remon, Mezquita, Corral, Vilariño & Reguart, 2018; Hui et al., 2019). Vid lägre svårighetsgrad av biverkningar kan behandlingen oftast fortsätta utan avbrott med asymtomatisk eller ingen behandling för biverkningarna. Biverkningar med högre svårighetsgrad kan ibland kräva behandlingsavbrott där antingen steroider, antibiotika och/eller hormonersättningspreparat sätts in vilket kan göra att biverkningarna klingar av och behandlingen kan återupptas. Ibland är biverkningarna dock så allvarliga att behandlingen måste avslutas helt. Biverkningar i högre grad (4–5) anses väldigt allvarliga och grad 5 graderas som att patienten avlidit till följd av biverkningar. I de flesta fall uppkommer biverkningarna inom ett par veckor upp till tre månader, ett fåtal kan dock dröja upp till ett år efter behandlingsstart (Remon et al., 2018; Hui et al., 2019; Chan & Bass, 2020).

För att patienten skall kunna erbjudas behandling med immunterapi måste kroppens immunsystem kunna attackera dessa celler genom en aktivering av tumörspecifika T-celler. Hos patienter med avancerad solid tumör kan tumören uppvisa antingen ett visst mått av känslighet för immunsystemet (“hot” immune-sensitive tumors) eller immunresistens (“cold” immune-resistant tumor) (Wirsdörfer, de Leve & Jendrossek, 2018). För att kunna starta behandling med immunterapi vid lungcancer behövs det vävnadsprov eller cytologprov för att kunna verifiera vilken huvudgrupp av lungcancer det rör sig samt om vävnaden kan vara känslig för immunterapi. Tumören bör ha ett uttryck av >1% av PD eller PDL1 för att det ska vara av värde att prova behandling med immunterapi (Paulsen et al., 2017; Hui et al., 2019; RCC, 2020a). Vid icke-småcellig lungcancer bör provtagning i malign vävnad även analyseras utifrån om det finns någon form av mutation på generna i form av BRAF, EGFR, ROS-1 eller ALK. Skulle detta påvisas är patienterna inte lämpliga att undergå behandling med immunterapi (Blons et al., 2018).

Behandlingsperioden med cytostatika och strålbehandling vid lungcancer i stadium III är tolv veckor lång med tre kurer av cytostatika och sex veckor strålbehandling (RCC, 2020c). Strålbehandling har enbart lokal effekt i det område behandlingen genomförs. Till de vanligaste biverkningarna hör hudreaktioner, slemhinnereaktioner men även ökad smärta till följd av svullnad i vävnaden som utsatts för strålbehandling (Degerfält, Moegelin & Sharp, 2008). Cytostatika påverkar hela kroppen och då främst de celler som delar sig snabbt, exempelvis slemhinnor. Vanliga biverkningar är benmärgstoxicitet, illamående, kräkningar, neuropatier och ibland kan även njurarna påverkas, detta är oftast är dosberoende. Även tinnitus kan uppkomma (Hassan & Ljungman, 2013). Behandling med immunterapi startar cirka en månad efter avslutad strålbehandling. Immunterapi ges till patienten som en intravenös infusion polikliniskt på en dagvårdsavdelning var fjärde vecka med mellanliggande provtagning en vecka innan nästa behandlingstillfälle. Behandlingsperioden med immunterapi är cirka ett år med i snitt ett behandlingstillfälle varje månad, totalt tolv behandlingstillfällen. Detta sker enligt det nationella vårdprogrammet för lungcancer. Alla deltagare har också en fast ansvarig läkare under hela behandlingen samt en egen kontaktsjuksköterska (RCC, 2020c).

Att behandlas för och leva med lungcancer

Att drabbas av lungcancer beskrivs av patienter som en känsla av att leva i olika faser (Buzaglo et al., 2014; Dy, Janssen, Ferris & Bridges, 2017; Park et al., 2020). Park et al. (2020) beskriver i sin studie att första fasen initieras efter diagnostillfället och beskrivs som att hamna i en lavin där sjukdomen tar över allting i patientens liv. Fasen domineras av en känsla av frustration och ett sökande efter riktning då patienten, närstående och vårdpersonal tillsammans försöker forma en plan för effektiv behandling. Dy, Janssen, Ferris & Bridges (2017) konstaterar att patienterna många gånger skuldbelägger sig själva för sin sjukdom främst om de tidigare rökt, de upplever en brist på stöttning från omgivningen. Denna skuld och brist på stöd kan medföra att det känns nästintill omöjligt att kunna fokusera och engagera sig i dagliga aktiviteter, sitt jobb eller sin familjeroll (a.a). Buzaglo et al. (2014) betonar att patienter med lungcancer skildrar att symtomen de upplever motsvarar förändringen som uppkommer i sjukdomen. Detta medför att patienterna vid diagnosbesked upplever oro, ångest och en känsla av ensamhet. Efter en tid av behandling kunde patienterna dock uppges att de kände mer hoppfullhet och självsäkerhet (a.a).

Fas nummer två beskrivs av Park et al. (2020) som att "leva längre" då patienten i denna fas inte har några biverkningar som stör deras vardag samt att de har en stabil sjukdom som inte har progredierat. Här kan patienten i större utsträckning försöka att leva som tidigare och "glömma bort" sin sjukdom genom att återgå till arbetet, återuppta ett socialt liv och återfå sina dagliga rutiner. Livskvalitén ökade i och med att patienten kunde engagera sig i aktiviteter som ansågs värdefulla och inte blev begränsade av sjukdomen. Däremot kunde denna fas övergå i en känsla av att leva i "limbo" då många patienter upplever en osäkerhet om eller när nästa fas av sjukdomen skulle inträffa. Trots att livet förväntades att pågå som vanligt var framtiden osäker. Det betonas vidare att de olika faserna inte förekommer åtskilda från varandra utan att de bör ses som en cirkel. Det var sällan linjära förlopp utan patienterna beskrev det mer som att kunna "hamna på ruta ett" och på så vis åter komma till fas ett när sjukdomen till exempel progredierat eller behandlingen förändrats. Ibland blev en fas längre än en annan och i vissa fall befann sig patienterna mer i fas ett än i fas två. De individuella skillnaderna gav helt enkelt unika förlopp för varje patient (a.a).

Livsvärld

Livsvärlden är det utrymme som människan befinner sig i oavsett var i världen hen befinner sig, vad hen gör eller hur hen lever. Livsvärlden innefattar samverkan mellan människor men även vad vi påverkas av och vad vi själva påverkar. Livsvärlden är på det sätt som människor upplever och tolkar den verkliga världen. Livsvärlden upplevs i många fall likvärdigt av olika individer men det finns alltid en del som varje människa upplever subjektivt på sitt eget sätt (Dahlberg & Segesten, 2010; Dahlberg, 2014). Kvale & Brinkmann (2019) fastslår att livsvärlden är den enskilda människans upplevelse av den levda världen, den värld som påträffas i det vardagliga livet och där upplevelsen är omedelbar och oberoende av förklaringar (a.a). Livsvärlden har enligt Habermas (1987) tre grundegenskaper; den ifrågasätts inte och kan tas för given, den kan ge social visshet genom gemensam förståelse och dess gränser kan inte överskridas. Livsvärlden i sig har inga tydliga gränser och förändras långsamt över tid. Livsvärlden är direkt sammanlänkad till individens upplevda verklighet och utgörs av språket och kulturen. I livsvärlden finns personens alla relationer och hans handlande utgår från livsvärlden (a.a).

Sjuksköterskans ansvar

ICN:s etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2017b) för sjuksköterskor betonar sjuksköterskans ansvar att inkludera såväl patienten som närstående i information anpassat utefter deras behov (a.a). Sjuksköterskor har stor chans att utöka patientens känsla av delaktighet och välmående genom utbildning i egenvård, symtomhantering, att informera om diagnos och behandling samt att hålla en öppen dialog om patientens eventuella besvär och funderingar. Utbytet av information skapar en relation till patienten vilket är mycket viktigt då sjuksköterskan i många vårdssammanhang också ses som patientens talesperson.

Sjuksköterskan är också den som i störst utsträckning samordnar teamet med olika professioner kring patienten för att i så stor utsträckning som möjligt kunna tillgodose hans unika behov (Alaloul et al., 2019). Kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a) betonar också att sjuksköterskan i partnerskap med patienten ska bedöma, planera, genomföra och utvärdera behovet av omvårdnad. Patientens berättelse ska användas för att identifiera hans förutsättningar för att främja hälsa och meningen av hälsa för patienten (a.a).

Johnson (2015) beskriver i sin studie att patienterna upplever en trygghet genom att det finns en sjuksköterska som har ett övergripande ansvar för deras vård (a.a).

Specialistsjuksköterskor i sin tur har ett utökat ansvar kring att ha fördjupad kunskap om såväl cancersjukdomen som dess inverkan och påverkan på patientens dagliga liv, både för patienten och närstående. Specialistsjuksköterskor är också de som skall stödja patienten så att patienten skall kunna använda sina egna resurser och förmåga för att på så sätt också skapa delaktighet i vården. Specialistsjuksköterskor skall också identifiera, bedöma och främja patientens resurser för egenvård. Det är rekommenderat att en individuell omvårdnadsplan upprättas i samråd med patienten för att på detta sätt synliggöra hans behov och initiera omvårdnadsinterventioner samt för att kunna följa upp dessa (Sjuksköterskor i cancervård & Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Mackey et al. (2018) beskriver att specialistsjuksköterskor har en hög kompetens och kunskap inom området onkologisk vård när det gäller behandlingsmetoder, att ta hand om akuta biverkningar som är behandlingsrelaterade men även att vara ett psykologiskt stöd för patienten (a.a).

Transitionsteorin

Transitionsteorin (TT) initierades av Afaf Ibrahim Meleis på 1960-talet. Transition enligt Meleis innebär huvudsakligen en förändring mellan två stabila livsfaser och hennes teori beskriver fyra olika typer av transitioner; utvecklingstransition, hälsa och ohälsa, organisationsrelaterad transition och situationsbunden transition.

Utvecklingstransition innefattar livsförändringar i olika faser av livet exempelvis att bli vuxen, att bli förälder eller att gå i pension. Hälsa och ohälsa i sin tur innefattar övergångar i samband med sjukdom eller övergångar mellan olika vårdnivåer på sjukhuset. Detta innefattar också transitioner mellan sjukhus till öppenvård och hemmiljö, alternativt transitionen mellan sjukhus och rehabiliteringsenhet. Organisationsrelaterad transition innebär exempelvis förändringar i individens omgivning som kan ge en ny yrkesroll eller förändrat ledarskap. Situationsberoende transition innebär förändringar i livsstil genom relationer, yrken, invandring till ett annat land, att flytta eller utbildning (Schumacher & Meleis, 1994).

Transitioner är komplexa och består av tre faser. Den första fasen har fokus på individen som fränkopplar sig den aktuella situationen som en förberedelse inför att "flytta" till den nya platsen (alltså genomgå någon form av transition). Denna fas betonar förberedelse och handlar inte om en faktisk förändring i detta skede. Fas två, handlar om den period när den föregående platsen eller tillståndet har lämnats men nästa ännu inte har nåtts, individen befinner sig i ett slags "mellanrum". Fasen präglas av upptäckt såväl som desorientering innan övergången sker till nästa fas. Den tredje och avslutande fasen för transition innefattar att individen har funnit en mening. Balansen återställs först när individen kommer in i sin nya roll (Al-Yateem & Docherty, 2015).

Personens behov under en transitionsfas kan bli avgörande för hur resultatet blir. Meleis hävdar att personer som genomgår någon form av transition eller förändring är mer sårbara för hälsorisker. Transition i denna teori innebär en förändring över en längre tidsperiod. Tanken med teorin är också att om människor som genomgår transitioner över tid är sårbara skulle en applicering av teorin inom vården kunna möjliggöra mer positiva övergångar genom stöttning av vårdpersonalen (Bohner, 2017). Faktorer som kan påverka transitioner handlar om förberedelser och planering inför förändringen. Även patientens kunskap samt förväntningar inför detta spelar in samt det fysiska och emotionella välbefinnandet hen har i

situationen vilket i sin tur påverkar attityden gentemot transitionen. Sjuksköterskan kan genom att vara medveten av detta stödja patienten till en mer förväntat positiv transition. Förståelse och kunskap innan en transition sker har visat sig ge mer positiva följder för patienten än den ovisshet som annars råder. Sjuksköterskans möjlighet att skapa en stödjande omgivning kring patienten genom att arbeta tvärprofessionellt i team för att tillgodose olika behov hos patienten har också visat sig inverka positivt inför transitioner under hans vårdförlopp (Al-Yateem & Docherty, 2015). Transitioner i denna studie handlar till stor del om att patienten redan är i förändring på grund av att de är under pågående behandling. Patienterna har också kontinuerliga förändringar i sin hälsa eftersom de är sjuka i lungcancer och får behandling för detta som inverkar på såväl deras mående som vardag. Detta gör dem sårbara och i behov av stöd och omvårdnad.

Problemformulering

Användandet av immunterapi som komplement till cytostatika- och strålbehandling vid lungcancer kan öka möjligheterna för överlevnad. Behandling med immunterapi ger ökad risk för flera olika biverkningar. Flera av de studier som publiceras om immunterapi fokuserar på den medicinska delen kring behandlingen. Genom användande av livskvalitéformulär visar studier att patienterna upplever att biverkningarna är betydligt lindrigare jämfört med de biverkningar som uppstår vid den traditionella behandlingen med cytostatika och strålbehandling, samt att livskvalitén förbättras avsevärt under behandlingen med immunterapi. De livskvalitéformulär som använts ger inte möjlighet för patienten att själv beskriva sin upplevelse av en förändrad vardag. Forskning om patienter med lungcancer och deras upplevelser av att behandlas med immunterapi i anslutning till tidigare given radiokemoterapi har bristande eller ingen publicerad forskning. Det saknas kunskap om hur patienter upplever transitioner under sjukdomen, specifikt från radiokemoterapi till immunterapi. Genom intervjuer är tanken att belysa hur patienter under pågående behandling med immunterapi upplever att behandlingen inverkar på deras vardagliga liv så att specialistsjuksköterskor på bästa sätt kan stödja dem i deras situation.

Syfte

Att utforska hur upplevelsen av den enskilda människans livsvärld påverkas för patienter med lungcancer i stadium III som genomgår immunterapi.

Metod

Design

Kvalitativ ansats har använts för arbetet. Polit & Beck (2021) beskriver kvalitativ ansats som en bra grund för ett holistiskt synsätt kring individen vilket underlättar förståelsen av helheten för forskaren (a.a).

Fenomenologisk hermeneutisk metod

Lindseth & Norberg (2004) beskriver att fenomenologi i första hand innebär att inte ta något för givet, att inte utgå från något man tror att man vet. Det handlar om en öppenhet mot det som skall studeras för att kunna fånga ett fenomen. Fenomenologi handlar om levd erfarenhet och individens livsvärld som genom delar sammanfogas till en helhet. Hermeneutik i sin tur fokuserar på betydelse. Syftet med ansatsen är att förstå genom att tolka och skapa betydelse av det som undersöks. Genom att kombinera dessa två tankesätt till en fenomenologisk hermeneutisk tolkningsmetod ligger fokus på just öppenheten. Texten blir en berättelse om levd verklighet, patientens livsvärld (a.a). Ricoeur (1976) anser att datan skall försöka förklaras genom att söka efter dess innebörd som ibland ligger osynligt (underförstått), på så vis kan ny kunskap uppstå.

Urval

Urvalet av deltagande i studien skedde strategiskt, efter inklusions- och exklusionskriterier. Inklusionskriterier för studien var att deltagarna hade en icke småcellig lungcancer i stadium III som var inoperabel, med > 1% PDL1 och PD uttryck i tumören. De skulle även ha en pågående behandling polikliniskt med immunterapi intravenöst på en dagvårdsavdelning var fjärde vecka. Alla deltagare skulle innan detta ha fått en kurativt syftande behandling med cytostatika och strålbehandling konkomitant. Därefter ska de ha och startat med immunterapi fyra veckor efter avslutad strålbehandling. Alla deltagare hade erhållit minst två behandlingar och max tolv behandlingar med immunterapi. De skulle inte heller ha gjort något avbrott med immunterapin under de två första behandlingarna däremot kunde det ha haft ett avbrott efter dessa två. Alla deltagare skulle också ha performance status på 0–2 enligt ECOG performance status (1982) vilket innebär att patienten klarar av att vara uppegående och sköta sig själv. Vid planering av studien togs beslut om att inkludera personer i åldrarna 18–75 år. Önskan var att deltagarna var så nära 65-årsåldern som möjligt för att även kunna spegla hur

arbetslivet påverkas som en del av dagligt liv. De behövde också kunna prata och förstå svenska i både tal och skrift. En patient exkluderades då det uppdagades att hen var i behov av tolk, och ytterligare två patienter blev inte tillfrågade då deras sjukdom progredierande innan förfrågan var möjlig, två patienter tackade nej vid förfrågan om att delta. Detta resulterade i totalt fem studiedeltagare som erhöll forskningspersonsinformation (Bilaga 1).

Åldersintervallet för deltagarna var 47–72 år. Av de fem deltagarna var tre män och två kvinnor, fyra stycken var arbetsföra och en var pensionär. Av de fyra deltagarna var två sjukskrivna vid intervjutillfället och en deltagare arbetade heltid. En annan deltagare kunde styra sin arbetstid själv och kunde inte exakt uppge hur mycket hen jobbar.

Datainsamling

Tre av deltagarna valde att mötas på sjukhuset och genomföra intervjun där. Två av deltagarna valde att bli intervjuade via det digitala mötesprogrammet Zoom. Zoom som mötesalternativ blev aktuellt på grund av den rådande pandemin. Det bör finnas en detaljerad plan för varje intervju för att kunna erbjuda flexibilitet vid tekniska problem. Tanken är att de virtuella intervjuerna genom detta skall kunna hålla samma kvalitet som de intervjuer som genomförts via möten ansikte mot ansikte (Hill, Bleicher, Farma, 2020). De deltagare som önskat distansintervju angav den rådande pandemin som skäl för att inte mötas på sjukhuset och slippa riskera att exponeras för eventuell smitta, men även lång resväg var ett skäl till att vilja mötas digitalt. Vid de digitala intervjuerna satt studieledaren hemma ensam för att informationen skulle bli konfidentiell. Intervjuerna spelades in på mobiltelefon för att senare transkriberas. Intervjuerna tog mellan 16–50 min att genomföra. Alla intervjuer gjordes under tidsperioden 200930–201106. Polit & Beck (2021) skriver att öppna intervjuer är bra när studievägledaren inte exakt vet vilket fenomen de letar efter utan de låter deltagarna berätta om sin upplevelse och följer upp med följdfrågor. Intervjuerna utgick från öppna frågor (Bilaga 2) där deltagaren ombads att berätta så mycket som möjligt, utifrån berättelsen ställdes det öppna följdfrågor som; *Kan du beskriva detta mera? På vilket sätt menar du?*

Analys

Intervjuerna har transkriberats ordagrant utan förkortningar eller omskrivningar enligt Polit & Becks rekommendation (2021) av den som genomförde intervjun. Enligt Lindseth & Norberg (2004) genomfördes sedan naiv läsning, det vill säga att intervjuerna som skrivits till ordagrann text lästes igenom ett flertal gånger för att kunna se textens mening som en helhet.

Tanken var att skapa en första förståelse för det som står, en form av antagande som genom vidare analys av textens innehåll sedan kan valideras eller kasseras. Skulle ovan funna antagande ogiltigförklaras behöver den naiva läsningen genomföras på nytt för att formulera ett nytt antagande. Nästa steg, *den strukturella analysen* handlar om att försöka hitta och formulera teman (a.a). Ricouer (1976) menar att texten måste struktureras om för att kunna leta efter olika beröringspunkter som finns under ytan och utifrån de olika delarna hitta teman som kan kopplas ihop till en enhet. Lindseth & Norberg (2004) beskriver detta som en form av röd tråd som kan återfinnas genom olika intervjuer. Dessa teman formuleras som kondenserade beskrivningar, längden på en betydande enhet varierar beroende på om den är frekvent återkommande eller endast finns på ett enstaka ställe. Meningsenheterna ger text som inte alltid kan sorteras in under forskningsfrågans syfte eller något specifikt tema, dessa delar av texten skall tas i beaktande under analys av texten även om de inte inkluderas i de teman som bildas. De betydelseenheter som extraherats ur texten skall sedan komprimeras ytterligare för att se om sammanslagning under huvudteman är möjligt med ett mindre antal underteman. Detta för att skapa mer sammanhang i den text som bildas. Huvudteman, teman och underteman sammanfattas sedan och reflekteras över i förhållande till studiens syfte och forskningsfråga. Texten läses sedan åter som en helhet med såväl den naiva förståelsen som den strukturella analysen i åtanke. Kritisk reflektion likt detta kan revidera, skapa och bredda såväl förståelse som medvetenhet. Resultatet genererar inte en "sanning" utan baseras på levda och subjektiva erfarenheter (a.a).

Forskningsetiska överväganden

Studien är godkänd av verksamhetschefen på universitetssjukhuset där studien ägde rum innan forskningspersonsinformation (FPI) delades ut till respektive deltagare.

ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2017b) beskriver att sjuksköterskor i forskning ansvarar för att värna om de deltagande individernas säkerhet, värdighet och rättigheter. Den innefattar också tydliga riktlinjer för att vården skall följa etiska principer. Cöster (2014) betonar att mycket inom vården handlar om ömsesidighet och att som professionell vårdare kunna se patientens behov och samtidigt kunna se ojämnheter i relationen mellan patient och vårdare. Detta eftersom patienten står i underläge genom sitt

vårdbehov. Ingen av studieledarna hade en vårdrelation till någon inkluderad deltagare i studien, detta för att undvika beroendeställning hos deltagarna.

Det finns enligt SFS 2003:460 specifikt utarbetade riktlinjer för forskning som alla studieledare skall följa. Vid forskningsintervjuer skall forskaren se till att det enskilda människovärdet tillvaratas genom respekt för individen som också behöver lämna samtycke till deltagande i forskningsprojektet. Ett godkännande av en specifik etikprövningsnämnd är inte ett krav om forskning sker under utbildning på avancerad nivå, om det inte är så att denna forskning skall publiceras framöver i vetenskaplig tidskrift eller dylikt. Det finns dock krav på att forskningen också, genom tydlighet, skall informera deltagaren om dess plan, syfte, metod och vem som är ansvarig (a.a). Vidare skall forskningen påvisa nödvändighet genom den kunskap forskningen förväntas bidra till, forskningens tänkta positiva effekter skall väga upp dess eventuella olägenheter och risker den kan innebära för de deltagande (Helsingforsdeklarationen, 2013). Vårdetik betonar vikten av att maximera fördelar med forskningen och minimera dess risker, forskningen bör vara tänkt att vara till nytta för de deltagande eller personer i liknande situationer. Inga deltagare skall utsättas för onödiga risker eller obehag. Deltagare skall också försäkras om att inte utsättas för exploatering genom studiedeltagande (Polit & Beck, 2021). Vi ser att intervjuerna kan orsakat deltagarna olika känslouttryck genom att de fick delge sin resa genom sjukdom och behandling. Alla deltagare har tillfrågats om de önskat ta upp något ytterligare innan intervjuerna avslutats för att kunna reflektera över det som de tillfrågats. Vi ser att studiens tänkta syfte givit ett resultat som kan ha stor nytta för liknande patientgrupper i framtiden och anser därför att dess nytta är större än dess eventuella olägenheter.

Deltagare skall alltid informeras om forskningens frivillighet och att de när som helst under processens gång kan avbryta sitt deltagande utan att behöva uppge orsak. Forskningsansvarig skall också värna om varje individs personuppgifter och autonomi genom att tillämpa sekretess för att bibehålla personens integritet (Helsingforsdeklarationen, 2013). Alla tillfrågade studiedeltagare som muntligt medgivit deltagande i studien har först fått skriftlig information. De har alla haft minst två dagars betänketid innan studieledare ringt dem för att stämma av tid för intervju och de har fått ett muntligt uppreparande av studiens syfte innan intervjuens start och åter informerats om studiens frivillighet.

Vidare följer studien också Vetenskapsrådets (2019) fyra huvudkrav för individskydd: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet.

Informationskravet uppfylls genom information till forskningspersonerna som givits såväl muntligt som skriftligt, samtyckeskravet tillgodoses genom muntligt samtycke till frivilligt deltagande i studien. Konfidentialitetskravet har arbetats med genom att informationen från intervjuerna hållits skyddade för obehöriga genom en dator med lösenord som endast studieledare haft tillgång till samt att all data avidentifieras för att inte kunna spåras till deltagande personer. Nyttjandekravet handlar slutligen om att den erhållna datan endast använts till det syfte som den planerats för. All insamlad data i form av ljudinspelningar och transkriptioner kasseras efter slutfört arbete.

Resultat

Naiv förståelse

Vid de genomförda intervjuerna beskrev deltagarna hur deras vardag sett ut under deras pågående behandling med immunterapi. Deltagarna uttryckte att de fått mycket information om behandlingen innan behandlingsstart vilket ingav oro. Det mest framträdande var en oro för eventuella biverkningar, denna oro var i många fall övergående. Utmärkande var att deltagarna beskriver att de haft en farhåga att behandlingen skulle varit värre och givit dem fler biverkningar än vad den sedan gjort. Alla deltagare har beskrivit en förlamande trötthet i deras kropp. Tröttheten gjorde att de inte kunnat vara lika delaktiga i tillvaron som de önskat samt att de blivit beroende av andra människor för att klara sin vardag. Att vara sjuk i lungcancer under en pågående pandemi ledde till en utveckling av olika former av strategier för deltagarna för att kunna hantera sin sjukdom i en begränsad vardag.

Relationer till såväl närstående som vänner och kollegor framträder som mycket viktigt. Det var viktigt att kunna vara delaktig i arbetslivet trots sjukskrivning. Det framkommer även en stark önskan om att kunna bibehålla sin hälsa genom motion. En återkommande gemensam nämnare är mat och vikten av att kunna äta under behandlingen. De har alla uttryckt en positiv inställning, hopp och framåtsträvande. Genomgående är tilltro till vården och tacksamhet för att kunna få behandling med immunterapi.

Strukturanalys

En förändrad kropp

I detta huvudtema återfinns subteman om hur deltagarna beskriver sin sjukdom, behandlingen och hur dess biverkningar inverkat på deras vardag. Deltagarna har genom detta tvingats utforma nya tillvägagångssätt för att få en fungerande vardag.

Deltagarna beskriver att behandlingen blev en ny sysselsättning, nästan som ett arbete för dem under tiden de är sjukskrivna. Trots detta förekom också en känsla av ensamhet genom att vara begränsad till hemmet när andra hade jobb att gå till. Att kunna få behandling med immunterapi blev för deltagarna något positivt och drivande vilket ingav hopp *“Jag är jättepositiv till att få behandling för då känns det som om det händer något.”* (Deltagare 1). Deltagarna i studien hade en genomgående uppfattning om att behandlingen skulle vara värre än vad de sedan upplevde att den var. Detta gjorde att de beskrev en viss skepsis i behandlingens effektivitet *“Grejen är att jag trodde att det här skulle va så mycket värre med behandlingen. Jag hade föreställt mig något helt annat.”* (Deltagare 1). Behandlingen med immunterapi relaterades till bättre fysiskt mående än den tidigare behandlingen med cytostatika och strålbehandling även om behandlingen med immunterapi gav deltagarna biverkningar som tryck över bröstet, feber, sveda likt solbränna över rygg och ben samt en känsla av att snabbt bli andfådd. Dessa biverkningar gav i vissa fall upphov till behandlingsuppehåll vilket ledde till en känsla av maktlöshet *“Så då gjorde dom ett uppehåll på det i två månader men sen så tyckte dom att... nå nu fortsätter vi igen. Jag tyckte nå nå nå nu fortsatt vi, det gör ingenting jag känner ingenting, ni får gärna fortsätta. Jag har varit väldigt trygg med behandlingar liksom.”* (Deltagare 1). När sedan behandlingen återupptas uppgav deltagarna att de återfick en känsla av hopp. Biverkningarna gjorde att deltagarna i vissa fall behövde behandling med olika mediciner såsom kortison och antibiotika. Deltagare som fick behandling med kortison upplevde detta som en stor lättnad eftersom det gjorde dem mer energiska *“Då mådde jag bättre än jag gjort någonsin under den perioden för jag fick både penicillin och kortison, det var fantastisk eftersom energin kom tillbaka.”* (Deltagare 5). Den biverkan som alla deltagare upplevde påverkade dem och deras vardag mest var trötthet och orkeslöshet. Tröttheten beskrivs som en känsla av att hela kroppen blir tung och svår att röra *“Det jag försöker förklara för andra är att i alla fall fyra fem månader har jag inte haft feber men känslan av hög feber och att man liksom inte orkar resa sig upp knappt*

samtidigt kombinerat med liksom en ganska hyfsad baksmälla.” (Deltagare 3). Att få kommentarer om utseende, att se pigg och fräsch ut när de då knappt orkat ta sig ur sängen upplevdes som jobbigt då det inte motsvarade hur de egentligen mår. Orkeslösheten ledde till att deltagarna behöver mycket stöttning av sin omgivning för att kunna ta sig igenom vardagen. Tröttheten blev ett hinder och ingav en oroskänsla med tvivel om behandlingen verkligen var värd att genomgå *“Jag minns, jag minns tydligt att jag blev trött att gå de där ...hundra tvåhundra metrarna till affären, liksom i ingen njutning på det viset det var komma ut... mårde lite deppigt så jag tänkte om jag ...öhh jag tänkte tanken som kanske skrämmer mig lite ...skrämmande om jag blir så här dålig hela året då och jag vet jag inte om jag orkar”* (Deltagare 5).

Att leva med cancersjukdom under en pandemi har samtliga studiedeltagare beskrivit som en extra oro då de har en grundsjukdom som påverkar lungorna *“Det är ju inte bara coronan utan jag har ju faktiskt en annan sjukdom också.”* (Deltagare 1). Den pågående pandemin bidrog till fler begränsningar i vardagen då social distansering förespråkas vilket gav en känsla av avskildhet och att inte kunna röra sig lika fritt i samhället som tidigare. Deltagarna blev ännu mer beroende av stöttning från närstående och utvecklade egna strategier för att kunna känna sig självständiga och röra sig ute i samhället *“Du vet jag hade mina knep högerhanden öppnar dörrar för en eller höll i rulltrappan så och vänsterhanden rättade jag till glasögon, å i affärer drog jag ner jackan och höll för plockad med höger och kliade näsan med vänster”* (Deltagare 1).

Att leva med cancer gav deltagarna känslor av maktlöshet *“Det är klart... lite humörsvängningar har jag väl haft. När det liksom har känts alldeles åt helvete förjävligt.”* (Deltagare 2). Att behöva vänta in olika resultat och undersökningar beskrevs som skrämmande av deltagarna eftersom detta gav en ovisshet om hur det skulle komma att bli i framtiden, en ovisshet som gjorde att deltagarna pendlade mellan hopp och förtvivlan. Deltagarna jämförde dessa känslor med hur de upplevt tillvaron vid diagnosbeskedet eftersom de då också känt en oro över hur framtiden skulle komma att bli *“Förra hösten så trodde jag att jag skulle dö till våren men det sa jag ju inte då till någon, alltså det är ju lite skrämmande för en själv å andra också cancer är så oberäknelig och så.”* (Deltagare 5).

Att sätta värde på olika relationer

I detta huvudtema återfinns subteman om deltagarnas olika relationer och dess innebörd. Utan närstående ansåg deltagarna att deras vardag blivit helt omöjlig att klara av. Deltagarna uttrycker oro över att se sina närstående hamna i kris då deltagarna blivit sjuka. Samtal med vårdpersonal skapade trygghet för deltagarna som genom detta visste vart de kunde vända sig med frågor eller funderingar.

Deltagarna påpekar vikten av att ha stöttning av närstående både under cytostatikabehandlingen men också i övergången mellan den tidigare behandlingen med cytostatika och strålbehandling. Biverkningarna av denna tidigare behandling gav kraftig påverkan på vardagen fram till den, i deltagarnas mening, nu lindrigare behandlingen med immunterapi *“Så att jag har varit väldigt beroende av alla runtomkring mig ett halvårs tid kan man säga, man inser ju verkligen hur sårbar man är och hur mycket det betyder att man har folk runt omkring sig som bryr sig så till den grad att dom ställer upp och hjälper till hur mycket som helst.”* (Deltagare 3). Deltagarna beskriver att de fått olika sorters hjälp med allt från att handla till matlagning då deltagarna inte själva orkat men även att närstående flyttat in tillfälligt i deras hem för att kunna finnas till hands och hjälpa till.

Det framkom att regelbunden kontakten med andra människor var viktig. Deltagarna uppgav en oro för de närståendes hälsa under tiden de själva var sjuka eftersom de såg att deras sjukdom även inverkade på dem *“Reklamen på tv som går just nu är ganska slående en av tre drabbas av cancer men alla påverkas eller... alla berörs eller något sånt. Naturligtvis är det jobbigt för alla i ens närhet framför allt för mina föräldrar det måste vara superjobbigt.... ens barn är ju alltid ens barn även om man närmar sig 50...”* (Deltagare 3).

Deltagarna beskriver även att de känner en trygghet av att ha en namngiven kontakt i vården att vända sig till när olika problem dyker upp ses som ovärderlig. *“Men jag har ju haft superbra kontakt med kontaktsjuksköterskan där, hon har ju sagt att ring så fort det är någonting som du tycker är konstigt så att jag liksom förlitat mig på det.”* (Deltagare 3).

Det framkom även att vid diagnosbesked var det viktigt att informationen inte enbart handlade om sjukdomen, som upplevdes som skräckinjagande, utan även vilken sorts

behandling som fanns att tillgå *“Det är klart att det är jobbigt att höra det men man kan ändå säga att man har cancer eller någon annan sjukdom och man kan säga i nästa andetag att det finns ju faktiskt mycket idag, med mediciner och så, som gör att man kan leva med det.*

Många dör och många lever med det alltså.” (Deltagare 1). Att få för mycket information gjorde att det uppkom en känsla av att såväl vårdpersonal som deltagare istället letade symtom på att något var fel *“Nej, mycket information men jag tog till mig det jag tyckte lät bra och det andra... eh okej... det.”* (Deltagare 4). Deltagarna valde därför i vissa fall att endast ta till sig delar av informationen för att inte överväldigas av allt som skulle kunna hända. Deltagarna redogjorde också för hur de själva kände inför att kunna ha möjligheten att återgå till ett mer *“vanligt”* liv med arbete. Genom att kunna återgå till arbetslivet kunde deltagarna känna glädje och hopp men även att de kunde fokusera framåt igen *“Det känns jättekul att få börja använda huvudet lite mer än när man går hemma och drar liksom, så att det ja... jag har ju tjatat lite om det han sa ju det läkaren till mig att de flesta brukar tjata om att vilja vara hemma men du tjar om att du vill börja jobba hela tiden.”* (Deltagare 3). Det var betydelsefullt att få känna sig delaktig i arbetet genom att ha en kontinuerlig kontakt med sin arbetsplats och chef trots sjukskrivning under behandlingen. Delaktigheten i arbetslivet trots att de ej varit närvarande på sin arbetsplats gav studiedeltagarna en stark känsla av tillhörighet. Det beskrevs som mycket värdefullt att inte vara bortglömd på sin arbetsplats eller av chef och kollegor *“Å så är det ju med chefer och alltihop, dom har ju och dom har varit förjävla goa, dom har ringt och kollat hur jag mår och så där...”* (Deltagare 4).

Att ta sig framåt

I detta huvudtema återfinns subteman som beskriver hur deltagarna genom ändringar i sin vardag hittar guldkorn för att orka ta sig vidare framåt genom den långa behandlingen. Då orken inte funnits hos deltagarna har det varit små förändringar som har gjort stor skillnad för dem i vardagen. Deltagarna beskrev sina erfarenheter av sjukdomen och vården som en resa framåt som de var tvungna att ta sig igenom. Därför ses ärlighet från vårdens sida som viktigt och centralt för att kunna göra just detta.

Det framkommer att för deltagarna blev motion i form av promenader en del av vardagen, både genom att strosa på stan och fönstershoppa. Denna motion hade flera betydelser både att orka med den psykiska aspekten av att vara sjuk, samt ett sätt att skingra sina tankar och få tiden att gå. Fysiskt blev det ett försök att behålla sin kondition och stärka musklerna då det

inte fanns ork till att gå på gym. Men även här påverkas deltagarna av pandemin och social distansering då de inte kunde gå på gymmet. När tillvaron blev tråkig blev promenader ett verktyg för att ta sig framåt både i tanke och kroppsligt *“De liksom blir inte... det blir inte alltid man hittar på...det är klart är det fint väder så... kan man ju ta en extra, extra promenad kanske.”* (Deltagare 2).

Vidare beskrivs sjukdomen och behandlingen som en resa framåt som deltagaren skall ta sig igenom. Ärlighet från vårdens sida var något deltagarna beskrev var viktigt för dem eftersom detta gjorde det enklare för dem att fortsätta framåt. Deltagarna beskriver att de samtidigt som de är väl medvetna om sin svåra sjukdom ändå känner hopp inför framtiden trots känslor av oro som alltid är närvarande *“Det är liksom en lång resa kvar det förstår jag också ja... på något sätt känner jag hela det här att... liksom en lungcancer i fas tre och läkare säger ju det att det är en allvarlig sjukdom du ska inte ta för lätt på det... så jag har lite svårt att tro att det skulle vara skulle vara så här enkelt att bli av med det det...med tanke på hur allvarligt det än är så känns det som att det gått lite för lätt för att det skulle funka nu så att jag vågar inte riktigt tro på det.”* (Deltagare 3). Även här uttrycks oro för behandlingens effektivitet samtidigt som det finns stor tacksamhet för att kunna erhålla den. Vissa såg däremot sjukdomen som något de helt enkelt skulle ta sig igenom *“Det får mer till för att bryta ned mig tror jag. Men jag är så och har varit sån alltid.”* (Deltagare 4).

Deltagarna beskriver att för att ta sig framåt och ha något att se fram emot blev maten en källa till glädje. Deltagarna beskrev hur de planerat för att ha mat hemma inför behandlingen. Tanken var att vara förberedd på om de skulle må mycket dåligt av behandlingen och inte kunna ha en möjlighet att handla mat. Ett par deltagare beskrev att det snarare blev tvärtom för dem att de kunde äta nästintill obegränsat vilket gav en viktökning som de inte var nöjda med. Däremot upplevdes inte illamående som ett problem utan deltagarna kunde istället äta det dom var sugna på *“Jag kan nästan känna som en del säger när dom är gravida nu att måste jag ha det här så har jag haft perioder nu nu är liksom jordgubbskräm ja det bara måste jag ha.”* (Deltagare 3). När vardagen känns tung och jobbig med biverkningarna fanns maten som något att se fram emot. Vid några tillfällen framkommer det att vikten gick nedåt hos någon av deltagarna och maten smakade inte något vidare. Det vändes då till ett uppdrag

för deltagaren att vända denna trend genom andra aktiviteter, som att få sällskap till middagen eller att gå på restaurang tillsammans med någon.

Tolkad helhet

Att drabbas av lungcancer i ett avancerat stadium skapar en livsomvälvande situation för patienten med nya aspekter att förhålla sig till. En pågående pandemi försvårar situationen ytterligare för dem. Oron att drabbas av Corona var överhängande hos deltagarna och skapade en rädsla eftersom deras lungor redan är påverkade av deras grundsjukdom.

Fysisk påverkan av immunterapi genererade för deltagarna i studien trötthet och orkeslöshet. Biverkningar kunde ge avbrott i behandlingen vilket i sin tur ledde till osäkerhet och rädsla för att tvingas avsluta behandlingen helt.

Deltagarna i denna studie lever i ovisshet genom att tvingas igenom diverse transitioner och kan själva inte påverka behandlingens resultat i någon större utsträckning. Deltagarnas mest omfattande transition sker innan deltagandet i denna studie när de går från att vara friska till att få en cancerdiagnos, det vill säga från hälsa till ohälsa. Livsåskådning förändras och strategier skapas för att ta sig framåt igenom sjukdomen och närstående får en betydande roll i patientens mående och hälsa. Gamla relationer liksom nya blir avgörande för att kunna känna någon form av trygghet i en situation som förändrat vardagen för såväl deltagaren som närstående. Framförallt deltagarna i studien tvingas anpassa sig till en helt ny situation, de påtalade därför vikten av att under sjukskrivning ha kontakt med sin arbetsplats för att kunna känna att de hade något mer än sin sjukdom att förhålla sig till. Att drabbas av svår sjukdom skapar ett beroende av vården, framförallt av sjuksköterskor och läkare vilket initierar en tilltro till att de gör sitt allra bästa för patienten.

Diskussion

Metoddiskussion

Studien har använt sig av en hermeneutisk fenomenologisk metod beskriven enligt Lindseth & Norberg (2004). Kritiskt reflekterande som förespråkas av Polit & Beck (2021) under arbetets gång har kunnat möjliggöra ny kunskap kring patienternas situation trots förförståelse hos båda studenterna med stöttning av handledare. Metoden anses ha kunnat uppfylla arbetets syfte väl genom att belysa fenomenet som studerats. Arbetet med bakgrunden tydliggjorde en

kunskapslucka om patienternas egna upplevelser av att genomgå behandling med immunterapi. Det fanns tidigare endast forskat om immunterapi genom livskvalitéformulär istället för intervjuer vilket gav författarna till denna studie ytterligare en indikation om att deras ämnesval och studie skulle börja på att fylla i ett kunskapsgap genom att belysa detta.

Det är möjligt att genom att valt att tillämpa exempelvis Grounded Theory som metod istället skulle resultatet ha förändrats något eftersom betoningen där istället ligger på att iakttagelser av verkligheten blir källan till kunskap (Noble & Mitchell, 2016). Vi vill också poängtera att enligt Polit och Beck (2021) är en kvalitativ studie svår att upprepa till punkt och pricka och att vårt resultat därför inte kan generaliseras på en population, vi vill istället att det ses som en av flera verkligheter som kan vara överförbar till liknande patientgrupper (a.a).

När det kommer till förförståelse är detta något varje individ har genom kunskap om ett fenomen innan detta studeras mer noggrant, detta genom erfarenheter och värderingar individen har sedan tidigare. Det är viktigt att synliggöra sin förförståelse innan ett fenomen studeras för att på så sätt kunna tillgodogöra sig ny förståelse och kunskap om det som studeras (Polit & Beck, 2021). Kvale & Brinkmann (2019) menar att för att kunna klargöra ny kunskap samt förståelse är det en förutsättning att forskarna har en viss förförståelse. Detta genom att de på så vis vet vad det är forskarna vill studera samt varför det är av intresse (a.a). Metoden fenomenologisk hermeneutik betonar vikten av att lägga sin förförståelse åt sidan för att kunna ha en öppenhet mot det som studeras och på så sätt kunna ringa in det fenomen som studeras (Lindseth & Norberg, 2004).

Studenterna som skrivit denna studie har olika förförståelse genom tidigare erfarenheter. Den ena studenten har jobbat ett par år på en onkologisk kirurgklinik med inriktning mot gynekologisk onkologi och har ingen erfarenhet av immunterapi som behandlingsmetod. Den andra studenten har längre erfarenhet i form av flera år inom onkologisk vård med både kurativ och palliativ inriktning, både som kontaktsjuksköterska för patienter som har pågående onkologisk behandling med både cytostatika och immunterapi men även på strålbehandlingsavdelning.

Rekrytering av deltagare var förenat med svårigheter. Detta eftersom patienter med lungcancer i stadium III som fått tidigare behandling för sin cancer och sedan planeras för immunterapi är en begränsad grupp patienter då inte alla har en känslighet för den specifika behandlingen med immunterapi. En styrka med studien är att alla deltagare fått minst två kurer med immunterapi. Studieleidarna anser att detta är en styrka för att det då blir tydligare vad som är en påverkan på dagligt liv relaterat till immunterapin. Polit & Beck (2021) framhåller att det vid rekrytering av deltagare till en studie måste finnas en uppfattning om hur många som det kan tänkas behövas totalt för att kunna svara på forskningsfrågan och att hänsyn också får tas till ett visst bortfall (att tillfråga fler än vad som kan behövas totalt för att tillgodose detta). Studien har givit en djupare förståelse för dessa patienters situation, det finns dock begränsningar då studien är liten i storlek och fler studier behövs för att kunna styrka resultatet ytterligare.

En annan begränsning i urvalet blev att patienter som pausat eller avslutat sin behandling efter enbart en behandling relaterat till biverkningar inte inkluderades i studien. Troligen kunde det ha framkommit mycket bra material om påverkan på patientens vardag under immunterapi om även dessa patienter inkluderats. Att begränsa studien till att inkludera patienter så nära 65-årsåldern som möjligt var inte heller helt lätt eftersom detta minskade urvalsgruppen ytterligare. Det visade sig också att patienter över 65 år likväl kunde vara aktiva i arbetslivet vilket påvisade en brist hos författarna vid fastställande av inklusion- respektive exklusionskriterier eftersom detta generaliserats till pensionsåldern 65 år. Den urvalsgrupp som sedan framkom innehöll ett visst förväntat bortfall men också ett icke-förväntat bortfall hos de patienter som tyvärr hade en sjukdom som progredierat trots behandling. Detta invercade så pass på deltagarantalet att från tio återstod sedan fem.

Inför intervjuerna fick varje deltagare åter muntlig information om studien, dess syfte och tänkta genomförande inför att de åter kunde välja att delta eller avböja sitt deltagande. Deltagarna fick även välja om de ville ha mötet på sjukhuset eller om de hellre önskade ett digitalt möte under den rådande pandemin. Att kunna erbjuda att mötas digitalt anser vi var en styrka under denna period. Vid intervjuer på sjukhuset var det egna rum bokat för endast en studieledare och deltagare att kunna föra ett samtal i. Ingen av studieledarna hade en relation

till deltagarna innan studien tog sin början vilken också underlättar när det kommer till att hålla sig neutral under intervjuerna för att patienterna skulle kunna prata mer fritt.

Zoom som mötesalternativ gav ytterligare en aspekt att ta hänsyn till. Då det finns flera olika digitala plattformar för distansmöten är det rekommenderat att använda det program som fakulteten erbjuder eftersom det då kan finnas chans till teknisk support vid behov. Det bör också finnas en detaljerad plan för varje intervju för att kunna erbjuda flexibilitet vid tekniska problem. Detta innebär att det alltid bör finnas back-up med telefonnummer om intervjun istället skulle behöva genomföras via telefon (Hill, Bleicher, Farma, 2020). Detta har vi sett att vi kunnat jobba mer på. Vi gav inte deltagarna specifik information om Zoom innan vi använde programmet vilket kan anses vara en brist. Kontaktuppgifter till studieansvariga fanns dock att tillgå i Forskningspersonsinformation. Fenomenologisk hermeneutik i sin tur beskriver Lindseth & Norberg (2004) som en metod byggande på interaktion vilket försvåras genom att inte kunna möta och intervjua patienterna öga mot öga. Vi anser att den rådande pandemin givit oss en del svårigheter att tackla vilket också skapat hinder i att vi inte kunnat välja i full utsträckning hur vi skulle intervjua våra deltagare. Vi ansåg det också mycket viktigt att ta till oss deltagarnas önskemål under dessa speciella omständigheter. Zoom har använts som komplement till att inte kunna genomföra intervjuer genom fysiskt möte. Tyvärr kan detta ha skapat viss begränsning i de interaktioner som annars förekommer mer spontant i verkligheten.

Intervjuguiden gav vägledning utifrån studiens syfte men var inte på något sätt styrande för om samtalet flöt på mer fritt kring ämnet, istället ställdes en del öppna frågor för att ytterligare utveckla patientens berättelse. Transkribering av intervjuerna skedde i nära anslutning till intervjutillfället av samma person som varit ansvarig för intervjun vilket Polit & Beck (2021) beskriver som en styrka. Båda studieledarna fick sedan tillgång till varandras insamlade material; både skriftligt och i form av inspelningar. Trots det begränsade antalet deltagare var det insamlade materialet mycket givande och informativt. Detta möjliggjorde en bra hantering och analys av mängden data vilket Morse (2015) förespråkar. Morse beskriver svårigheterna med intervjuer som tidsmässigt tenderar att bli långa efter ett större antal deltagare. Det kan medföra svårigheter för studieledaren att hantera materialet som framkommer, om det däremot är ett för litet antal deltagare finns även en risk för att materialet blir för tunt för att det ska bli ett trovärdigt resultat. Det är studieledaren som

kontrollerar mängden data inklusive substansen i datan som kommer från deltagarna (a.a). Datan anses också ha givit en så pass bra mängd data att resultatet trots fem deltagare kan anses trovärdigt. Den naiva förståelsen började egentligen i och med transkriberingen då innehållet skrevs ned ordagrant och fortsatte sedan genom att flertalet gånger läsa igenom alla intervjuer som en hel text.

Objektivitet har varit ett nyckelbegrepp när det kommer till att enligt Lindseth och Norbergs (2004) fenomenologiska hermeneutik kunna ha ett öppet sinne och inte förvänta sig något utan att istället försöka se fenomenet som det visar sig. Kvale & Brinkmann (2019) skriver om att kritiskt tänkande och en tydlighet genom transparens i hur arbetsprocessen kring datainsamling och analys i arbetet gått till, kan stärka arbetets trovärdighet, i detta fall att arbetets observationer svarar på fenomenet som studerats. Tillförlitligheten i studien anser studieansvariga är hög eftersom arbetet har en transparens av dess genomförande.

Resultatdiskussion

En strukturerad analys bygger på texten och att dess underliggande beröringspunkter delas upp i teman och utifrån detta bildar en ny helhet (Ricoeur, 1976; Lindseth & Norberg, 2004). Efter det att intervjuerna har fördjupats delades delarna upp i teman och subteman utefter arbetets syfte; *Att utforska hur upplevelsen av den enskilda människans livsvärld påverkas för patienter med lungcancer i stadium III som genomgår immunterapi*. Detta har resulterat i tre huvudteman *En förändrad kropp* speglar deltagarnas upplevelser av hur behandlingen blivit deras nya sysselsättning och hur den inverkat på deras dagliga liv. *Att sätta värde på olika relationer* ger i sin tur tyngd åt betydelsen av närstående likväl som vården som en stöttning under behandlingens gång. *Att ta sig framåt* ger i sin tur ord åt deltagarnas driv att ta sig igenom sin sjukdom och ger tyngd åt betydelsen av närstående likväl som vården. Resultatet har huvudteman och subteman som ibland påminner om varandra, detta för att de inte förekommer uteslutande från varandra utan tillsammans skapar helheten av deltagarnas olika upplevelser.

Behandling med immunterapi har gjort att deltagarna anpassat sig till sin behandling och hittat strategier för att ta sig framåt även under en pågående pandemi. Coronapandemin i sig har skapat en transition för hela samhället och tvingat samtliga individer att anpassa sig till en förändrad livsstil. Pandemin har dessutom lett till stora transitioner i samhället hos i stort alla

människor med begränsningar, omorganiseringar och en ny vardag för de flesta. Att vara under behandling gör att deltagarna i studien ständigt har en form av förändring i sin hälsa, genom biverkningar av behandlingen, oro för behandlingseffekten och resultat av den. Detta bekräftas utav Park et al. (2020) som i sin studie påvisar att patienterna passerar olika stadier i livet relaterat till var i behandlingsfasen de befinner sig i. Deltagare i vår studie har under ett flertal tillfällen nämnt hur de rör sig mellan olika stadier och faser från det att de fick sin diagnos till att befinna sig i "limbo" mellan olika undersökningarna som avgör hur deras sjukdom har utvecklats sig.

Deltagarna beskriver att kroppen förändras av behandlingarna. Att inte ha en samstämmighet mellan mående, utseende och hur deltagarna upplever sig själva samt vad de önskar genomföra respektive vad de faktiskt orkar skapar känslor av illabefinnande och ohälsa. Lindwall (2017) beskriver viljan att bli sedd som en unik individ och inte enbart som en diagnos som ska behandlas. Det är genom kroppen vi får tillgång till livet och att då drabbas av en sjukdom gör att kroppen förändras. Kroppen gör oss även till de vi är, det är genom kroppen som vi förmedlar oss till omvärlden och vi kan inte komma ifrån de förändringar som påverkar vår kropp (a.a). Brülde (2008) beskriver livskvalité som ett sätt att förtydliga vad som har positivt respektive negativt värde för oss människor. Människans uppfattningar om vad livskvalité är påverkar på olika sätt hur människan handlar. Hälsorelaterad livskvalité innefattar ovanstående innebörd för livskvalité men begreppet syftar mer till funktion i individens dagliga liv (Folkhälsomyndigheten, 2019). Buzlago et.al (2014) redogör i sin studie att det är viktigt att fånga upp patienterna och deras psykosociala situation tidigt för att på så vis bibehålla en god livskvalité. Vid diagnosbeskedet förändras patienternas livskvalité, som sedan går i vågor under den långa behandlingsperioden (a.a) I denna studie beskriver deltagarna deras livskvalité som ständigt i förändring. Deltagarna beskriver att det som var viktigast relaterat till detta och som gav det välbefinnande var deras olika relationer, både med närstående men också kontakten med arbetslivet och kollegorna.

För deltagarna i studien handlar de flesta transitioner de upplever om hälsa och ohälsa men det kan också förekomma transitioner inom de andra olika typerna. Även om denna studies fokus var på transitioner i deltagarnas behandling och sjukdom så refererade patienterna i flera olika situationer till övergången i hälsa till ohälsa - från att vara frisk till att få en

cancerdiagnos. Att uppleva stöd i relationer gör att det blir lättare att uppleva hopp inför framtiden. Deltagarna befinner sig också i flera situationsbundna transitioner där relationer också inverkat på deras livsstil. Hopp är något som Benzein (2017) menar är att människan kan sätta upp mål i livet. Utan hopp finns en risk för att tron på livet försvinner. Genom att hoppas på något sätter individen olika mål som blir viktiga att nå. Därför behövs energi till olika sorters aktiviteter för att uppnå dessa (a.a). Eriksson (1991) beskriver att hoppet är en viktig utgångspunkt för klivet mot framtiden. Därför är det av stor vikt att vården hjälper till att skapa hopp för att minska lidande och också stödja vägen till hälsa och välbefinnande. Detta bekräftas av studien där deltagarna beskriver att de känner att vården ger dem hopp då de har möjlighet att genomgå behandling och sätta upp delmål utefter vägen, däribland att kunna återgå till sitt jobb. Det dagliga livet förändras i ytterligare en transition i hälsa och ohälsa eftersom patienten då inte behöver befinna sig på sjukhuset dagligen utan endast vid ett tillfälle i månaden. Detta medför att deltagarna har möjlighet att styra över sin vardagssituation på ett annat sätt. Även om den nya behandlingen tvingar patienten till en anpassning som hen inte heller kan påverka.

Organisationsrelaterad transition i sin tur kan relateras till de deltagare som haft en roll på sitt arbete och som nu istället blir sjukskrivna på heltid. Detta blir en livsförändring där deltagarnas mående och behandling inverkar på deras vardag och ger övergångar de själva inte alltid kan styra. Det är tydligt att alla dessa övergångar ger en sårbarhet hos patienten. De har genomgående i resultatet uttryckt sitt förtroende till vården och genom detta ytterligare betonat en typ av beroende av den. Som tidigare nämnts kan faktorer som kan påverka transitioner handla om förberedelser och planering inför förändringen (Bohner, 2017). Det finns därför stor betydelse av att specialistsjuksköterskor kontinuerligt följer patientens unika vårdförlopp och sjukdomsutveckling för att kunna informera och stödja under tidens gång. I detta fall kan kontinuerlig kontakt och en dialog med patienten främja för att kunna stödja till egenvård, följa upp eventuella biverkningar och om hen är i behov av ytterligare stödjande resurser. Alaloul et al. (2019) skriver att ett tvärprofessionellt samarbete kring patienten där framförallt specialistsjuksköterskan ger större trygghet för patienten eftersom det finns kompetens att tillgodose patientens alla olika behov (a.a). Transitioner i sig är komplexa och består av olika faser. Dessa faser handlar om förberedelse, själva resan till nästa transition och slutligen en mening i det som sker. Meleis menar att kontinuerlig information ger patienten

möjlighet att kunna ha realistiska förväntningar och känna sig mer förberedd för det som skulle kunna komma att ske och på så sätt enklare ta sig igenom den transition som kan komma. Att kunna informera allteftersom underlättar också för patienten för att kunna ta till sig information allteftersom och inte allt på en och samma gång (Bohner, 2017). Hur lång tid en individ befinner sig i en transition kan variera och det förekommer även flera transitioner samtidigt. Detta speglas i resultatet ovan.

Slutsatser

Resultatet ger insikter i deltagarnas vardagsliv men även om hur de upplever kontakten med vården. Deltagarna beskriver vad de saknar vid olika möten med vården och hur förbättringar kan göras. Att vid diagnostillfället erhålla kort information om möjlig behandling, samt att få ett snabbt uppföljande besök för att få ytterligare information om behandlingen och dess upplägg och på så vis ge patienten tid att kunna landa i en situation i taget.

Deltagarnas behandling har påverkat deras vardag på flera olika sätt. Ingen deltagare följer en rak linje från A-B. Deltagarna beskriver hur viktigt det är med nära relationer för att de skall orka genomgå behandling. Deltagarna beskriver en stress över att iaktta de närståendes oro under tiden de själva är svårt sjuka, därför är det viktigt att vårdpersonal involverar de närstående i ett så tidigt skede som möjligt. Alaloul et al. (2019) betonar att en god relation till vården är mycket viktig och att få vara delaktig såväl med närstående som sin arbetsplats. Detta ger en bra grund för att kunna identifiera patientens resurser, förutsättningar och hinder. Genom att klargöra dessa kan patienten stödjas under diverse transitioner och underlätta dess olika faser innan en övergång sker till en annan. När sjuksköterskan är medveten om individens egen kunskap och förväntningar ger detta en mer förväntat positiv transition (Al-Yateem & Docherty, 2015).

Kliniska implikationer

Vår uppsats ger en inblick i ett fenomen som behöver utforskas ytterligare för att kunna stötta dessa patienterna på bästa möjliga sätt. Intervjustudier ger en inblick i patienternas vardagsliv och kan leda till kunskap kring hur deras behandling och omvårdnad skulle kunna utformas ännu bättre. Självklart finns en vinst i att göra upprepade intervjustudier och samtala med patienter under längre tid för att få en större tidsrymd att studera eventuella skillnader och likheter.

McNeely, Dolgoy, Al Onazi & Suderman (2016) konstaterar i sin studie om vikten av att rehabiliteringen är personcentrerad och utgår från individens behov av stöd och hjälp. Att introducera rehabilitering i ett tidigt skede gör det lättare för individen att tackla de biverkningar som uppstår utav behandlingen och därmed också de transitioner hen genomgår. Rehabiliteringen är mångfasetterad och inte enbart inriktad på den fysiska aspekten utan det innefattar även psykiskt välbefinnande, existentiella och sociala aspekter. Berger et.al (2020) skriver i sin studie att det ibland finns kvarvarande svårigheter efter behandling av cancer vilket kan kräva extra stöd för patienten under en övergångsperiod från sjukdom till att åter kunna delta i arbetslivet. Bibehållen kontakt med arbetsgivare och kollegor under sjukskrivning gör det även lättare att återgå till arbetet och känna en trygghet i detta (a.a). Detta speglas i denna studies resultat, där deltagarna haft möjlighet att genom kontakt med chef och kollegor kunnat se fram emot att återgå till sin arbetsplats. Att tidigt vid diagnos introducera rehabilitering visar på stora vinster för patienten då de efter avslutad behandling är tänkta att kunna återgå till både arbetslivet och ett vardagsliv där sjukvården har en underordnad roll. Det är viktigt att rehabiliteringen inte enbart inriktas på den fysiska delen som exempelvis sjukgymnastik utan även den psykosociala biten. Rehabilitering kan i sin tur underlätta patientens olika transitioner. I många fall fokuserar forskningen på det rent medicinska vilket gör att det blir mindre fokus på vad patienterna anser att de behöver mest stöttning med.

Referenser

- Alaloul, F., Myers, J., Masterson, K. M., DiCicco, J., Perry Collins, M., Hogan, F., Roesler, L. & Logsdon, M. C. (2019). Patient Experience Factors and Health-Related Quality of Life in Hospitalized Individuals. *Oncology nursing forum*, 46(2), 238–247.
DOI: 10.1188/19.ONF.238-247
- Al-Yateem, N. & Docherty, C. (2015). Transition: A concept of significance to nursing and health care professionals. *Journal of Nursing Education and Practice*, 5(5), 35-40.
DOI:10.5430/jnep.v5n5p35.
- Antonia, S. J., Villegas, A., Daniel, D., Vicente, D., Murakami, S., Hui, R., Kurata, T., Chiappori, A., Lee, K. H., de Wit, M., Cho, B. C., Bourhaba, M., Quantin, X., Tokito, T., Mekhail, T., Planchard, D., Kim, Y. C., Karapetis, C. S., Hiret, S., Ostoros, G., ... PACIFIC Investigators (2018). Overall Survival with Durvalumab after Chemoradiotherapy in Stage III NSCLC. *The New England journal of medicine*, 379(24), 2342–2350.
DOI: 10.1056/NEJMoa1809697
- Barta, J. A., Powell, C. A. & Wisnivesky, J. P. (2019). Global Epidemiology of Lung Cancer. *Annals of global health*, 85(1), 8.
DOI: 10.5334/aogh.2419.
- Benzein, E. (2017). Hopp. I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red). I *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s.317-327). Lund: Studentlitteratur
- Berger, I., Beck, L., Jones, J., MacEachen, E., & Kirsh, B. (2020). Exploring the Needs of Cancer Survivors When Returning to or Staying in the Workforce. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 30(3), 480–495. DOI: 10.1007/s10926-020-09877-z
- Blons, H., Garinet, S., Laurent-Puig, P., & Oudart, J. (2019). Molecular markers and prediction of response to immunotherapy in non-small cell lung cancer, an update. *Journal Of Thoracic Disease*, 11(S1), S25-S36.
DOI: 10.21037/jtd.2018.12.48.
- Bohner, K. (2017). Theory Description, Critical Reflection, and Theory Evaluation of the Transitions Theory of Meleis et al according to Chinn and Kramer (2011). *ANS. Advances in nursing science*, 40(3), E1–E19.
DOI: 10.1097/ANS.000000000000152.
- Buzaglo, J., Gayer, C., Mallick, R., Charap, E., Ferris, A., Golant, M., Langer, C., Morris, A., Mullins, C. D., & Cella, D. (2014). Understanding the experience of living with non-small-cell lung cancer (NSCLC): a qualitative study. *The Journal of community and supportive oncology*, 12(1), 6–12.
DOI: 10.12788/jcso.0010.

- Brülde, B. (2008). *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Chan, K. K., & Bass, A. R. (2020). Autoimmune complications of immunotherapy: pathophysiology and management. *BMJ (Clinical research ed.)*, 369, m736. DOI: 10.1136/bmj.m736.
- Cöster, H. (2014). Det informerade samtycket och den goda viljans synvilla. I Cöster, H. (red). *Forskningsetik och ömsesidighet - vård, social omsorg och skola*, s.37-73. Stockholm: Liber.
- Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & kultur.
- Degerfält, J., Moegelin, I., & Sharp, L. (2008). *Strålbehandling*. Lund: Studentlitteratur
- Dy, S. M., Janssen, E. M., Ferris, A., & Bridges, J. F. (2017). Live, Learn, Pass It on: A Patient Advocacy Engagement Project on the Lived Experience of Lung Cancer Survivors. *Journal of patient experience*, 4(4), 162–168. DOI: 10.1177/2374373517714451.
- Eriksson, K. (1991). *Pausen: en beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Folkhälsomyndigheten (2019). Syfte och bakgrund till frågorna i nationella folkhälsoenkäten (Elektronisk resurs, pdf). Hämtad 200907 från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/f76dd969262d47a7ace1a24f73da8c09/syfte-bakgrund-fragorna-nationella-folkhalsoenkaten-2004-2016.pdf>
Solna/Östersund: Folkhälsomyndigheten.
- Folkhälsomyndigheten (2020). Dödlighet i lungcancer. Hämtad 201020 från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/tolkad-rapportering/folkhalsans-utveckling/resultat/halsa/lungcancer-dodlighet>
Solna/Östersund: Folkhälsomyndigheten.
- ECOG Performance status (1982). Hämtad 200910 från: <https://ecog-acrin.org/resources/ecog-performance-status>
- Habermas, J. (1987). *The theory of communicative action. Vol. II: Lifeworld and system: a critique of functionalist reason* (trans. T. McCarthy). Polity Press, Cambridge
- Hallqvist, A, Bergman, B, & Nyman, J. (2012). Health related quality of life in locally advanced NSCLC treated with high dose radiotherapy and concurrent chemotherapy or cetuximab - Pooled results from two prospective clinical trials.(Report). *Radiotherapy and Oncology*, 104(1), 39. DOI: 10.1016/j.radonc.2012.05.006

- Hassan, M. & Ljungman, P. (2013). *Cytostatika*. Stockholm: Liber.
- Hill, M. V., Bleicher, R. J., & Farma, J. M. (2020). A How-To Guide: Virtual Interviews in the Era of Social Distancing. *Journal of surgical education*, 78(1), 321–323.
DOI: 10.1016/j.jsurg.2020.07.016
- Hui, R., Özgüroğlu, M., Villegas, A., Daniel, D., Vicente, D., Murakami, S., . . . Zhang, Y. (2019). Patient-reported outcomes with durvalumab after chemoradiotherapy in stage III, unresectable non-small-cell lung cancer (PACIFIC): A randomised, controlled, phase 3 study. *The Lancet Oncology*, 20(12), 1670-1680.
DOI:10.1016/S1470-2045(19)30519-4.
- Johnson F. (2015). Systematic review of oncology nurse practitioner navigation metrics. *Clinical journal of oncology nursing*, 19(3), 308–313.
DOI:10.1188/15.CJON.308-313
- Kliniska studier. *Helsingforsdeklarationen*. (2013). Hämtad 20200619 från:
<https://www.kliniskastudier.se/for-dig-som-forskar/lagar-och-regler/helsingforsdeklarationen.html>
- Kroschinsky, F., Stölzel, F., von Bonin, S., Beutel, G., Kochanek, M., Kiehl, M., Schellongowski, P., & Intensive Care in Hematological and Oncological Patients (iCHOP) Collaborative Group (2017). New drugs, new toxicities: severe side effects of modern targeted and immunotherapy of cancer and their management. *Critical care (London, England)*, 21(1), 89.
DOI: 10.1186/s13054-017-1678-1.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2019). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Latimer, K. M., & Mott, T. F. (2015). Lung cancer: diagnosis, treatment principles, and screening. *American family physician*, 91(4), 250–256.
- Lemjabbar-Alaoui, H., Hassan, O. U., Yang, Y. W., & Buchanan, P. (2015). Lung cancer: Biology and treatment options. *Biochimica et biophysica acta*, 1856(2), 189–210.
DOI: 10.1016/j.bbcan.2015.08.002.
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 143-153
DOI: 10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x.
- Lindwall, L. (2017). Kropp. I Wiklund Gustin L, & Bergbom, I *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s.114-s124). Lund: Studentlitteratur
- McNeely, M. L., Dolgoy, N., Al Onazi, M., & Suderman, K. (2016). The Interdisciplinary Rehabilitation Care Team and the Role of Physical Therapy in Survivor Exercise. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 20, 8–16. DOI:10.1188/16.CJON.S2.8-16
- Mackey, H., Noonan, K., Kennedy Sheldon, L., Singer, M., & Turner, T. (2018). Oncology

- Nurse Practitioner Role: Recommendations from the Oncology Nursing Society's Nurse Practitioner Summit. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 22(5), 516–522. DOI:10.1188/18.CJON.516-522
- Mao, Y., Yang, D., He, J., & Krasna, M. J. (2016). Epidemiology of Lung Cancer. *Surgical oncology clinics of North America*, 25(3), 439–445. DOI: 10.1016/j.soc.2016.02.001.
- Morse, J. (2015). All Data Are Not Equal. *Qualitative Health Research*, 25(9), 1169-1170. DOI: 10.1177/1049732315597655
- Noble, H., & Mitchell, G. (2016). What is grounded theory?. *Evidence-based nursing*, 19(2), 34–35. DOI: 10.1136/eb-2016-102306
- Paulsen, E., Kilvaer, T., Khanehkenari, M., Al-Saad, S., Hald, S., Andersen, S., . . . Donnem, T. (2017). Assessing PDL-1 and PD-1 in Non-Small Cell Lung Cancer: A Novel Immunoscore Approach. *Clinical Lung Cancer*, 18(2), 220-233.e8. DOI: 10.1016/j.clc.2016.09.009.
- Park, R., Shaw, J., & McAuliffe, J. (2020). The value of immunotherapy for survivors of stage IV non-small cell lung cancer: Patient perspectives on quality of life. *Journal of Cancer Survivorship*, 14(3), 363-376. DOI: 10.1007/s11764-020-00853-3.
- Polit, DF. & Tatano Beck, C. (2021). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 11th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- RCC - Regionala cancercentrum i samverkan. Nationella vårdprogrammet Lungcancer (2020a). Hämtad 200920 från: <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/lungcancer/vardprogram/kommentarer-till-klassifikationerna-whoiaslc-2004-och-iaslcatsers-2011/#8-5-Behandlingsprediktiva-molekyelarpatologiska-analyser>
- RCC - Regionala cancercentrum i samverkan. Nationella vårdprogrammet Lungcancer (2020b). Hämtad 201105 från: <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/lungcancer/vardprogram/utredning/>
- RCC - Regionala cancercentrum i samverkan. Nationella vårdprogrammet Lungcancer (2020c). Hämtad 201118 från: <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/lungcancer/vardprogram/behandling--sammanfattande-rekommendationer/#chapter-11-1-2-Tumorstadium-III-lokoregionalt-avancerad-sjukdom>

- Remon, J., Mezquita, L., Corral, J., Vilariño, N., & Reguart, N. (2018) Immune-related adverse events with immune checkpoint inhibitors in thoracic malignancies: focusing on non small cell lung cancer patients. *Journal of Thoracic Disease*: 10(Suppl. 13), 1516-1533
DOI: 10.21037/jtd.2017.12.52.
- Ricoeur, P. (1976). *Interpretation theory- Discourse and surplus of meaning*. Forth Worth: Texas Christian University Press.
- Sambi, M., Bagheri, L., & Szewczuk, M. R. (2019). Current Challenges in Cancer Immunotherapy: Multimodal Approaches to Improve Efficacy and Patient Response Rates. *Journal of oncology*, 2019, 4508794.
DOI: 10.1155/2019/4508794.
- Schwartz, D. J., Rebeck, O. N., & Dantas, G. (2019). Complex interactions between the microbiome and cancer immune therapy. *Critical Reviews in Clinical Laboratory Sciences*, 56(8), 567–585.
DOI: 10.1080/10408363.2019.1660303.
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Image--the journal of nursing scholarship*, 26(2), 119–127.
DOI: 10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x
- Sjuksköterskor i cancervård & Svensk sjuksköterskeförening (2017). Kompetensbeskrivning för specialistsjuksköterska med inriktning mot onkologisk vård.
Hämtad 20201106 från:
<https://www.swenurse.se/publikationer/kompetensbeskrivning-for-sjukskoterskor-inom-onkologisk-varld>
- Svensk sjuksköterskeförening (2017a). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska.
Hämtad 20201106 från:
<https://www.swenurse.se/publikationer/kompetensbeskrivning-for-legitimerad-sjukskoterska>
- Svensk sjuksköterskeförening (2017b). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*.
Hämtad 20200619 från:
<https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Etik/ICNs-Etiska-kod-for-sjukskoterskor/>
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*.
Stockholm: Sveriges Riksdag.
- Vetenskapsrådet (2019). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Wirsdörfer, F., de Leve, S., & Jendrossek, V. (2018). Combining Radiotherapy and Immunotherapy in Lung Cancer: Can We Expect Limitations Due to Altered Normal Tissue Toxicity?. *International journal of molecular sciences*, 20(1), 24. ;
DOI:10.3390/ijms20010024.



Bilaga 1

Förfrågan om deltagande i studie med syfte att undersöka patienters upplevelser av ett förändrat dagligt liv under pågående behandling med immunterapi

Bakgrund och syfte: Immunterapi är ett av de nyare behandlingsalternativen för cancer. Denna behandling ger annorlunda biverkningar än cytostatikabehandling. Vi önskar därför undersöka hur patienter drabbade av lungcancer upplever påverkan av sitt dagliga liv under pågående behandling med immunterapi, då det saknas forskning om just detta. Vi som genomför studien vidareutbildar oss till specialistsjuksköterskor inom onkologisk vård.

Förfrågan om deltagande: Eftersom du genomgått behandling med cytostatika och strålbehandling och nu behandlas med immunterapi tillfrågas du om du önskar delta i denna studie. Dina erfarenheter kan öka förståelsen hos oss som specialistsjuksköterskor om hur behandlingen kan påverka det dagliga livet och hur vi på bästa sätt kan stödja patienter som befinner sig i en liknande situation.

Hur går studien till: Om du väljer att delta i studien innebär det att du kommer att delta i en intervju. Intervjun kommer att ske vid ett tillfälle med endast dig och en studieansvarig närvarande. Detta för att du ska få möjlighet att berätta om hur din vardag påverkats/förändrats under din behandling. Intervjun beräknas ta cirka en timme och samtalet kommer att spelas in för att sedan kunna analyseras av studieansvarig. Intervjun sker antingen i en lokal på Sahlgrenska sjukhuset eller via distanskontakt, exempelvis digitala vårdmöten om det är det som fungerar bäst för dig. Datum och tid kommer du och studieansvarig gemensamt överens om.

Fördelar och nackdelar: Att delta i studien har inga fysiska risker och påverkar inte på något sätt din behandling eller övrig vård. Att samtala om sin situation kan i vissa fall skapa känslor av utsatthet och sårbarhet men även lättnad. Både din kontaktsjuksköterska och behandlande sjuksköterska är informerade om att du deltar i studien. Om det dyker upp frågor om behandlingen eller andra medicinska aspekter är det alltid möjligt för dig att ta kontakt med

din behandlande sjuksköterska eller kontaktsjuksköterska. Ansvariga för studien hjälper dig förmedla denna kontakt om du skulle önska.

Frivillighet: Allt deltagande i studien är frivilligt och du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan att behöva ange orsak. För att avbryta ditt deltagande ska du kontakta ansvariga för studien, se nedan.

Hantering av data och sekretess: Forskningshuvudman är Göteborgs Universitet som även är ansvarig för dina uppgifter. Du har rätt att få ta del av de uppgifter som behandlas i studien och om behov uppkommer att det blivit något fel ska de rättas till detta är kostnadsfritt enligt EU:s dataskyddsförordning. Dataskyddsombudet går att nå via e-post på dataskydd@gu.se.

Allt material från studien kommer att avidentifieras och kan inte härledas till en enskild individ då alla deltagande innefattas av sekretess. Studieansvariga kommer att hantera och ansvara för allt insamlat material som endast delas med handledare av detta examensarbete för att kunna analysera inspelningarna av intervjuerna. När intervjuerna är nedskrivna och analyserade kommer ljudinspelning och övrigt material att kasseras.

Hur får jag information om studiens resultat: Den som önskar kan tilldelas en kopia av den färdigställda studien via post eller mail, uppge gärna detta till studieansvarig vid

Ersättning: Ingen ekonomisk ersättning utgår för deltagande i studien.

Ansvariga för studien:

Hanna Brännlund sjuksköterska på Gynonkologen avd 67 KK/Sahlgrenska.
hanna.brannlund@vgregion.se, 031-342 10 67, 0708-115025.

Carina Ivarsson kontaktsjuksköterska Onkologmottagningen Team 4 JK/Sahlgrenska.
carina.m.ivarsson@vgregion.se, 031- 342 98 71, 0709-504923

Handledare: Sofie Jakobsson, Universitetslektor/sjuksköterska.
sofie.jakobsson@fhs.gu.se

Bilaga 2

Intervjuguide

- Introduktion
- Ingångsfråga: *Kan du beskriva din vardag?*

Hur har ditt liv påverkats socialt?

- på vilket sätt? Berätta

Har ditt välbefinnande/mående förändrats?

Vilka utmaningar/problem har du stött på under behandlingsperioden?

Ger behandlingen dig några begränsningar?

Kan du beskriva hur dina dagar ser ut nu under behandlingen mot tidigare?

- Upplever du någon skillnad?

- Avslutande kommentarer - Har vi missat något? Förtydliga. Vad är viktigast tycker du?
- Summering av diskussion/samtal

Individuella frågor

Civilstånd

Boendeform

Utbildningsnivå

Livssituation (om yrkesverksam, hur många %?)

Önskar du en kopia av examensarbetet?