



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Från avancerat malignt melanom till komplett remission

- en omställning som påverkar vardagen

Författare: Karin Grip
Carina Persson

Handledare: Eva Drevenhorn

Magisteruppsats

Våren/Hösten 2016

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Från avancerat malignt melanom till komplett remission

- en omställning som påverkar vardagen

Författare: Karin Grip
Carina Persson

Handledare: Eva Drevenhorn

Magisteruppsats

Våren/Hösten 2016

Abstrakt

Avancerat malignt melanom är en allvarlig sjukdom med historiskt sett dålig prognos. Med de senaste årens nya behandlingar har allt fler patienter uppnått långvarig komplett remission. Syftet med studien var att belysa hur vardagslivet påverkats för människor som initialt fått en dyster prognos men efter behandling befinner sig i komplett remission. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med åtta personer från Götaland. Materialet analyserades enligt Graneheim och Lundmans kvalitativa innehållsanalys. Resultatet visar att deltagarnas vardagsliv påverkades av den osäkerhet som ovissheten kring sjukdomen innebar. De pendlade mellan oro och en känsla av trygghet och för att bemästra osäkerheten användes olika strategier. Med tiden kom hoppet om en framtid att väga tyngre än känslan av osäkerhet. De psykiska och fysiska men deltagarna levde med ansågs hanterbara och i ljuset av sjukdomen umbärliga. Deltagarna beskrev även positiva insikter som gav nya perspektiv på tillvaron.

Nyckelord

Avancerat malignt melanom, långtidsöverlevnad, KASAM, coping, psykosocial påverkan, ovisshet

Lunds universitet
Medicinska fakulteten

Förord

Vi vill rikta ett varmt och innerligt tack till de personer som så frikostigt delat med sig av sina berättelser. Det är berättelser som har berört oss mycket och vår förhoppning är att vi har kunnat förvalta dem på ett sätt som gör dem rättvisa. Det är olika människor, som givit oss olika skildringar, men alla har de sagt, att om deras berättelse kan hjälpa någon annan så delar de gärna med sig av den. Vår förhoppning är att detta arbete ska kunna göra någon skillnad för någon som drabbats av avancerat malignt melanom. Det är viktigt att ha ett hopp, som en av deltagarna sa " - om de säger till nå'n att vi har någon som har klarat sig i minst 10 år så...det kan man vilja höra, att det finns hopp iallafall. Det fick inte jag höra."

Ett stort tack till vår handledare Eva Drevenhorn för tålmodig vägledning med värdefulla synpunkter och tips. Tack också till kollegor, chefer, familjer och vänner som möjliggjort arbetet samt stöttat och hejat på under vägen. Dessutom riktar vi en tacksamhetens tanke till den person som uppfann GPSen, utan vars hjälp vår snirkliga resa genom Götalands städer, samhällen och byar troligen blivit ännu snirkligare.

Lund, december 2016
Karin Grip och Carina Persson

"Det här med livskvalité... sjukdomen inte bara tar - man får någonting också"

Innehållsförteckning

Introduktion	4
Problemområde	4
Bakgrund	5
Malignt melanom	5
Behandling	5
Perspektiv och utgångspunkter	6
Psykosocial påverkan	7
Syfte	8
Metod	9
Urval	9
Instrument	9
Datainsamling	10
Analys av data	11
Forskningsetiska avvägningar	12
Resultat	13
Deltagarna	14
Att pendla mellan oro och en känsla av trygghet	14
Osäkerhet kring sjukdomen	14
Trygghet med kontroller	15
Tillit till personalen	16
Att bemästra osäkerheten	17
Känsla av kontroll	18
Distansering och distraktion	19
Tilltro till en högre makt	20
Att våga hoppas igen - och gå vidare	20
Framtidstro	20
Kvarstående biverkningar och men	21
Nya insikter och perspektiv	22
Diskussion	23
Metoddiskussion	23
Resultatdiskussion	25
Konklusion och implikationer	29
Referenser	32
Bilaga 1	37
Bilaga 2	38
Bilaga 3	38
Bilaga 4	38

Introduktion

Människor som drabbas av cancer ställs inför stora psykosociala utmaningar. Cancer är en allvarlig och livshotande sjukdom som drabbar människor i olika åldrar och livssituationer (Baker, Denniston, Smith & West, 2005). Under år 2014 fick fler än 60 000 personer i Sverige ett cancerbesked. Om knappt 25 år kommer årligen över 100 000 personer att drabbas av cancer. Antalet personer som lever med en cancerdiagnos ökar vilket bland annat beror på faktorer som bättre diagnostik och bättre behandlingsmetoder, som leder till längre överlevnad. Att överlevnaden ökar är en trend som har märkts i statistiken under flera år (Cancerfonden, 2016).

Problemområde

Hudcancer är den cancersjukdom som ökar mest i vårt land och malignt melanom var 2014 den 6:e vanligaste tumörsjukdomen i Sverige (Socialstyrelsen, 2015). Antalet människor som lever med malignt melanom beräknas öka kraftigt. Det beror på en större andel äldre, ohälsosamma solvanor men också på nya behandlingsmetoder (Cancerfonden, 2016). Avancerat malignt melanom har historiskt sett varit en sjukdom med mycket dålig prognos där endast ett fåtal patienter uppnått långtidsöverlevnad, d.v.s. 5 år eller längre (Maio et al., 2015). Med de nya behandlingar som kommit under de senaste åren har situationen även för denna diagnosgrupp förbättrats betydligt (Long et al., 2016). För allt fler patienter uppnås en förlängd överlevnad associerad med god livskvalitet och flera rapporter visar också på långtidsöverlevnad och till och med bot (Deylon, Maio & Lebbe, 2015; Farolfi et al., 2012; Maio et al., 2015; Wilden, Lang, Mohr & Grabbe, 2016).

Människor som drabbas av malignt melanom ställs förutom de fysiska ingreppen också inför praktiska, känslomässiga och sociala utmaningar som även innefattar den existentiella oro som de flesta med en livshotande sjukdom upplever (Boyle, 2003; McLoone et al., 2012). Den psykosociala stressen kan bestå även vid långtidsöverlevnad och den utmärks bland annat av rädsla för återfall (Dieng et al., 2016; Hay, 2013; Oliveria et al., 2013; Palesh et al., 2014). Det finns en ökad medvetenhet kring den unika psykosociala oro som det växande antalet långtidsöverlevare lever med. En litteraturstudie av Simonelli, Siegel och Duffy (2016) visar att förekomsten av rädsla för återfall i cancer är omfattande och att den påverkar livskvalitén.

Ytterst lite finns dock skrivet om hur personer som diagnostiserats med avancerat malignt melanom och uppnått komplett remission hanterar sin psykosociala situation (Engeli et.al., 2016). Det handlar om en ökande grupp människor som påträffas inom vården och i samhället. Det är av vikt att både vårdpersonal och berörda instanser i samhället, såsom exempelvis försäkringskassa och arbetsgivare, har kunskap kring detta för att bättre kunna informera och stötta dessa människor och på ett adekvat sätt bemöta de behov som finns.

Bakgrund

Malignt melanom

Malignt melanom utgår från melanocyter, vilkas uppgift är att producera melatonin och därmed skydda oss från UV-strålning. UV-strålning är också den absolut viktigaste externa riskfaktorn för att utveckla malignt melanom i huden (Nationella vårdprogrammet, 2014; Rigel & Carucci, 2000). Intermittent solexposition med brännskador, framför allt under barndomen, utgör en betydande riskfaktor. Solarieanvändning och även kronisk solexponering har också betydelse för utvecklande av vissa typer av melanom. Andra riskfaktorer är bl.a. ärftlighet, riklig förekomst av nevi, dysplastiska nevi, fräcknar, solkänslig hud, blond eller röd hårfärg samt blå eller grön ögonfärg (Hansson & Ringborg, 2008; Rigel & Canucci, 2000).

Behandling

Malignt melanom delas in i olika stadier för att avgöra vilken behandling patienten ska få där hänsyn tas till bl.a. tumörens tjocklek och om det finns metastaser i närbelägna lymfkörtlar eller i andra delar av kroppen (Regionalt Cancercentrum, 2014). Om melanomet har spridit sig eller av andra orsaker är inoperabelt benämns det som avancerad sjukdom. I Nationella vårdprogrammet för malignt melanom (2014) framgår det att kirurgi är den vanligaste behandlingsformen och botar cirka 80-85 % av de drabbade. Vid avancerad sjukdom ges oftast systemisk behandling om patienten anses ha nytta av denna. Systemisk behandling kan omfatta cytostatika, immunterapi eller perorala signalhämmare. Sedan 2014 är immunterapi eller signalhämmare första linjens behandling vid avancerat malignt melanom (ibid.). Diagnosen har varit förknippad med en dålig prognos men de nya behandlingarna har visat signifikant förbättrade resultat, jämfört med cytostatikabehandling, och allt fler patienter uppnår komplett remission (Delyon et al., 2015; Farolfi et al., 2012; Maio et al., 2015;

Sahadudheen, Islam & Iddawela, 2016). Wilden et al., 2016 menar i sin översiktsartikel att sjukdomsprognosen omdefinierats tack vare de nya behandlingarna eftersom allt fler patienter uppnår långtidsremission och även bot.

Komplett remission definieras som avsaknad av tecken och symtom på cancer d.v.s. total tillbakagång av alla manifestationer som ursprungligen fanns vilket ska vara bedömt vid två oberoende tillfällen med minst fyra veckors mellanrum. När detta uppnås sägs sjukdomen vara i remission och denna kan vara tillfällig eller permanent (Eisenhauer et al., 2009).

Perspektiv och utgångspunkter

En mängd studier visar att människor som drabbas av malignt melanom många gånger upplever höga nivåer av psykosocial stress (Brandberg, Månsson-Brahme, Ringborg & Sjödén, 1995; Holterhues et al., 2011; Kasparian, McLoone, & Butow, 2009; Kelly et al., 1995). Aaron Antonovsky (1991) myntade begreppet som på svenska benämns KASAM och står för känsla av sammanhang. Teorin beskriver ur ett salutogenetiskt, d.v.s. hälsoorienterat, perspektiv varför vissa människor klarar psykosociala påfrestningar bättre än andra och belyser hälsofrämjande faktorer och riskfaktorer. Antonovsky (1991) menar att alla människor befinner sig i ett kontinuum mellan hälsa och ohälsa och så länge hon lever är hon i någon bemärkelse frisk. KASAM är uppbyggt av tre centrala begrepp; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet vilka tillsammans ökar motståndskraften mot psykosocial stress. Begriplighet står för en grundläggande tillit till att det finns en struktur för de påfrestningar människan utsätts för under livets gång (som t.ex. cancersjukdom) och att det på något vis är förutsägbart eller åtminstone går att förklara d.v.s. att även det svåra kan göras gripbart. Med hanterbarhet menas att personen upplever sig ha tillgång till de resurser som krävs för att kunna möta de krav hon eller han ställs inför. Meningsfullhet i sin tur står för känslan av att dessa krav eller utmaningar är värda investering och engagemang (ibid.). Meningsfullhet är enligt Antonovsky (1991) det som är allra viktigast. En person som upplever att livet är meningsfullt kommer att kämpa på i tuffa situationer, som t.ex. när man drabbas av cancer (ibid.). Vidare menar Antonovsky (1991) att människan kan ha tillgång till, något som han benämner, generella motståndsresurser som ytterligare kan förstärka hennes KASAM. Exempel på sådana kan vara pengar, intelligens, socialt stöd och självförtroende (ibid.). Att ha en stark KASAM är inte detsamma som att ha en särskild copingstil, utan innebär att ha förmåga att välja den

kombination av motståndsresurser eller copingstrategier som verkar lämpligast i förhållande till den aktuella stressorn. (Antonovsky, 1991).

Antonovsky (1991) menar vidare att det är av vikt att se människan i sin helhet och ta hänsyn till såväl biologiska, psykologiska och sociala faktorer. Ingen person är enligt Antonovsky någonsin 100 % sjuk eller frisk, utan alla människor befinner sig hela tiden på en skala mellan sjuk och frisk. Känslan av sammanhang är en mycket viktig faktor i strävan mot den friska delen av skalan och kan hjälpa människor genom olika kriser och sorger (ibid.). Antonovsky (1991) utvecklade en skala för att mäta graden av KASAM och menade att en person kan ha stark, måttlig eller svag KASAM. Tillvaron är full av påfrestningar och risker som kan benämnas stressorer. Att drabbas av malignt melanom kan innebära en betydlig existentiell påfrestning som kan ses som en stressor som personen utsätts för, där graden av upplevd begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet kan påverka hur sjukdomssituationen hanteras (ibid.).

Psykosocial påverkan

Ungefär hälften av de som insjuknar i malignt melanom är över 60 år, men diagnosen är också relativt vanlig hos yngre människor. År 2014 diagnostiserades 349 fall i Sverige hos personer yngre än 40 år (Cancerfonden, 2016). Med det ökande antalet människor som drabbas av cancer kommer trycket på sjukvården att öka och: "det kommer att krävas en betydligt mer strukturerad och omfattande rehabilitering av alla dem som genomgått framgångsrika behandlingar och ska återvända till vardag och arbetsliv" (Cancerfonden, 2016. s.24).

Människor med avancerat malignt melanom uppvisar ofta höga nivåer av psykosocial stress och många gånger upplever även de som botats oro och rädsla för återfall i sjukdomen (Simonelli, Siegel & Duffy, 2016; Zucca, Boyes, Lecathelinais & Girgis, 2010). I sin intervjustudie visar McLoone et al. (2012) att majoriteten av personerna som haft malignt melanom såg sjukdomen som potentiellt livshotande och vissa gick med en ständig oro för risken att få ett nytt melanom. Rädslan höll i sig många år efter avslutad behandling. Ingen av dessa patienter hade vare sig sökt eller fått något professionellt känslomässigt stöd trots en kvarvarande osäkerhet, oro och rädsla (ibid.). I en fokusgruppsstudie av Oliveria et al. (2013) framkom att människor som drabbats av malignt melanom i regel blev betydligt mer medvetna om sina solvanor än tidigare och vissa blev ångestfyllda om de råkade bli utsatta för

sol utan att ha skydd i form av kläder, solkräm eller möjlighet att uppsöka skugga. De oroade sig också ofta för att närstående skulle drabbas av malignt melanom, men många diskuterade trots detta inte vikten av att skydda sig med sina anhöriga. Fysiska men och biverkningar både efter kirurgi och systemisk behandling var vanliga. Exempel på fysiska men kan vara lymfödem till följd av kirurgi. Detta kan medföra daglig användning av kompressionsstrumpa som påverkar och begränsar det dagliga livet. Vitiligo (förlust av pigment) är en annan vanlig fysisk påverkan som dels innebär ett förändrat utseende och även medför en extrem solkänslighet med de psykiska och sociala implikationer detta kan innebära (ibid.).

I studier av Jones et al. (2016) och Oliveria et al. (2013) framkom att människor upplevde att erfarenheten av cancersjukdom även kunde leda till något positivt. Några menade att de blivit starkare och att de skaffat sig hälsosammare vanor och stärkta sociala relationer. En del ansåg sig också på ett annat sätt uppskatta det som är viktigt i livet och inte längre i samma utsträckning hänga upp sig på småsaker i vardagen. I studien av Oliveria et al. (2013) påtalades vikten av att inte låta sjukdomen ta över livet och medföra alltför stora begränsningar i vardagen. Ett annat område som framkom var ekonomiska implikationer såsom problem med att få teckna försäkringar p.g.a. cancerdiagnosen (ibid.). Sjukdomen drabbar människor som befinner sig i olika åldrar och livssituationer och de bär alla med sig unika upplevelser och hanterar sjukdomen på olika sätt (Trapp et al., 2012).

Människor som har drabbats av avancerat malignt melanom och efter genomgången behandling befinner sig i komplett remission tillhör, tack vare nya behandlingsmöjligheter, en till antalet ökande patientgrupp. Det är en stor omställning dessa personer genomgått och det finns inte mycket beskrivet om deras upplevelser av denna erfarenhet.

Syfte

Att belysa hur vardagslivet påverkats för människor i komplett remission efter behandling av avancerat malignt melanom, utifrån patientens perspektiv.

Metod

I denna kvalitativa studie genomfördes semistrukturerade intervjuer med personer som behandlats för avancerat malignt melanom. Denna metod lämpar sig väl för en studie där syftet är att förstå ett fenomen eller en situation (Danielson, 2012). Som stöd under intervjuerna användes en intervjuguide. Materialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004).

Urval

Människor som diagnostiserats med avancerat malignt melanom, och som efter genomgången behandling befann sig i komplett remission sedan minst 6 månader, intervjuades. Deltagarna var alla över 18 år och skulle kunna tala och väl förstå det svenska språket samt vara psykiskt och fysiskt i stånd att genomföra en intervju. Alla patienter som, under inklusionsperioden, uppfyllde kriterierna tillfrågades om att delta i studien och samtliga tackade ja. Det blev totalt åtta personer som intervjuades och alla hade behandlats för avancerat malignt melanom i Götaland.

Instrument

Semistrukturerade intervjuer av narrativ karaktär genomfördes med hjälp av en intervjuguide (bilaga 1). Intervjuguiden bestod av frågor kring bakgrundshistoria därefter en öppen fråga och exempel på följdfrågor vilka var tänkta att fungera som stöd i intervjusituationen. Detta instrument lämpar sig väl då personernas egna berättelser eftersöks (Danielson, 2012).

Intentionen var att, med hjälp av öppna frågor, få deltagaren att tala så fritt som möjligt och delge sin berättelse. Bakgrundsfrågorna ställdes för att få en insyn i hur deltagaren hanterat stressorer tidigare i livet samt för att skapa en avslappnad atmosfär. Följdfrågorna konstruerades i avsikt att täcka in relevanta frågeområden för att motsvara studiens syfte.

Kvalitativ forskning syftar till att få kunskap om människors upplevelser, erfarenheter och tankar för att på så sätt försöka förstå tillvaron ur den intervjuades eget perspektiv (Danielson, 2012). Forskningsintervjun beskriver Kvale (1997) som en mellanmänsklig situation där personer samtalar om ett tema av ömsesidigt intresse, vilket författarnas förförståelse kan ha bidragit till att skapa. Författarnas avsikt var att under intervjun vara nyfikna, lyhörda, observerande, deltagande och reflekterande och samtidigt ha en medvetenhet om

förförståelsens betydelse. Det är viktigt att intervjuaren kan tänka sig in i informantens ställe för att kunna ställa adekvata frågor samt att förstå svaren (Glasdam, 2005).

Datainsamling

En pilotintervju genomfördes i inlärningsyfte och med avsikt att utvärdera intervjuguiden så att dess frågeområden var adekvata för att besvara studiens syfte. Viktigt var också att se om den planerade tidsramen höll och att ljudupptagningen fungerade (Danielson, 2012). Ett annat syfte med pilotintervjun var att ge författarna en erfarenhet som intervjuare. Personen som intervjuades informerades om syftet och intervjun genomfördes enligt önskemål i dennes hem med båda författarna närvarande; en som intervjuare och en som observatör. Intervjun spelades in, transkriberades och diskuterades därefter tillsammans med handledaren (Danielson, 2012). Under intervjun blev det uppenbart att det rådde en asymmetri då båda författarna var närvarande genom att interaktionen mellan intervjuaren och intervjupersonen stördes av ytterligare en persons närvaro. Beslut togs att endast en författare åt gången skulle genomföra kommande intervjuer för att undvika obalans i intervjusituationen. Andra lärdomar som pilotintervjun gav var att inte flika in med så många följdfrågor, vilka medförde avbrott i intervjupersonens berättelse, samt att undvika ledande frågor. Intervjuguiden justerades för att ytterligare främja en narrativ intervjusituation. Avsikten var att under intervjun bygga upp en atmosfär där den intervjuade kände sig trygg nog för att tala fritt om sina upplevelser och känslor. Aktivt lyssnande kan vara lika viktigt som att behärska metoden att ställa frågor för att förstå innebörden i berättelserna (Kvale, 1997). Pilotintervjun inkluderades inte i analysen.

Under september till november 2016 rekryterades, efter verksamhetschefens godkännande (bilaga 2) och med hjälp av en mellanhand, som i sin tur fick hjälp av ansvarig läkare, åtta patienter som behandlats på ett sjukhus i Götaland. Mellanhanden var en forskningssjuksköterska som arbetade med patientgruppen men inte med just dessa patienter. Mellanhanden informerades muntligt och skriftligt (bilaga 3) om studiens syfte och upplägg och kontaktade patienterna per telefon. Efter patientens muntliga medgivande kontaktades författarna och fick namn och telefonnummer till dessa personer. Författarna ringde därefter upp personerna som fick en tydlig beskrivning av studien syfte, den beräknade tidsåtgången och även när studien beräknades vara färdig för att deltagarna skulle känna sig välinformerade och trygga under rekryteringen (Burns & Grove, 2001). Efter telefonkontakten, då tid och plats för intervjun bestämdes, skickades den skriftliga informationen (bilaga 4) hem till

deltagarna. Det påskrivna samtyckesformuläret överlämnades vid intervjutillfället till intervjuaren. Intervjuerna skedde på en av deltagarna vald plats och författarna intervjuade fyra deltagare var. Fem av intervjuerna genomfördes i personens hem, en genomfördes på sjukhuset och två gjordes på annat ställe såsom arbetsplats. Intervjuerna spelades in och transkriberades så ordagrant som möjligt av den författare som genomfört intervjun. Tyngden i det som sades skulle också kunna utläsas vilket är en utmaning då nyanser, ironi och kroppsspråk går förlorat (Polit & Beck, 2012; Kvale & Brinkman, 2009). Författarna valde att transkribera sina egna intervjuer då detta ökade kunskapen om den egna intervjutekniken (Kvale och Brinkman 2009). Medellängden på intervjuerna var ca 60 minuter (30-120 min).

Analys av data

Efter transkriptionen lyssnade författarna på och läste hela materialet upprepade gånger, både var för sig och tillsammans, för att få en uppfattning om helheten. Analys av de transkriberade intervjuerna utfördes med hjälp av kvalitativ innehållsanalys, i enlighet med Graneheim och Lundman (2004), i avsikt att söka information som svarade till studiens syfte. Det finns manifest innehållsanalys som låter texten tala för sig själv, medan den latent analysen är djupare och mer abstrakt (ibid.). De transkriberade intervjuerna utgjorde analysenheten. Ur analysenheten plockades text ut som svarade till studiens syfte. Dessa bildade meningsbärande enheter som kondenserades, kodades och grupperades i subkategorier och vidare i kategorier som utmynnade i ett tema (tabell 1). Enligt Graneheim och Lundman (2004) är det viktigt att de meningsbärande enheterna inte blir för korta, då det kan försvåra den fortsatta tolkningen. Vidare menar Graneheim och Lundman (2004) att dataanalysen påbörjas redan när data samlas in genom sökning efter begrepp och teman, vilket författarna erfor då flera teman återkom i de olika intervjuerna. Innehållsanalys kräver känslighet och kreativitet (ibid.). I analysarbetet kodade båda författarna all data i avsikt att ge tillfälle till ett kritiskt förhållningssätt, dock är det enligt Danielson (2012) att föredra att endast en person kodar data för att säkerställa en konsekvent kodning. Då båda författarna var delaktiga i processen fanns möjlighet att t.ex. genom en öppen dialog kring likheter och skillnader inom olika kategorier stärka validiteten.

Tabell 1. Exempel på analysprocessen

Meningsbärande enheter	Kondenserade enheter	Koder	Subkategorier	Kategorier	Tema
Ja, finns det annat? Jag ber till Gud inför varje kontroll att det ska gå bra. Eller nu ber jag till min mamma eller min Gud eller ja...fast jag går inte i kyrkan då.	Ber till högre makter att det ska gå bra	Tro på någon yttre kraft	Tilltro till en högre makt	Att bemästra osäkerheten	Med ovissheten som ständig följeslagare
Jag förtränger det där, jag är ju tvungen att göra det om jag ska leva ett helt normalt liv	För att klara av ett normalt liv hålls tankarna borta	Distansering	Distansering och distraktion		
- Med stor sannolikhet sa (läkaren) att inte ens hon trodde på längre att jag hade cancer. Och så har det inte alltid låtit	Nu säger hon att jag med stor sannolikhet inte har cancer längre	Hopp om att vara botad	Framtidstro	Att våga hoppas igen - och gå vidare	
Det har säkert påverkat, man är lite ödmjukare, lite mer hänsynstagande, vissa saker är viktigare, jag sällar bort sånt där som är oviktigt	Är annorlunda och ser saker på ett annat sätt	Nya egenskaper och nya sätt att se saker	Nya insikter och perspektiv		

Forskningsetiska avvägningar

Erforderligt tillstånd från verksamhetschefen, på den onkologiska klinik där deltagarna behandlats, införskaffades samt etiskt rådgivande yttrande från vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN 56-16) vid medicinska fakulteten på Lunds universitet. I informationsbrevet till deltagarna framgick att deltagandet i studien var frivilligt och att deltagaren hade rätt att när som helst utan närmare förklaring ta tillbaka sitt samtycke och avbryta deltagandet. Detta är i enlighet med Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2013) i vilken det också framgår att nytta med forskningen ska överväga riskerna för individen. De eventuella risker som kunde förutses i studien var att intervjun skulle kunna framkalla stress eller obehagliga minnen och känslor hos deltagaren, därför erbjöds deltagarna möjlighet till uppföljande kontakt med författarna alternativt mellanhanden. Intervjun skulle å andra sidan kunna ha en positiv effekt genom att deltagaren fick tillfälle att tala om, delge och reflektera över sina upplevelser.

I studien rekryterades personer, utanför författarnas eget upptagningsområde, som författarna inte hade någon vårdrelation till. Detta gjordes för att undvika en känsla av beroendeförhållande. Deltagarna informerades om studiens upplägg och fick välja var intervjun skulle hållas. Författarna har strävat efter att säkra deltagarnas konfidentialitet och anonymitet i största möjliga mån, genom arbetets gång och i resultatpresentationen. Intervjuerna kodades så att materialet inte kan kopplas till en viss deltagare. All data har hanterats och förvarats med avsikt att säkerställa sekretessen. Materialet förvaras oåtkomligt för obehöriga och inlåst tills det destrueras. Destruktion sker då uppsatsen godkänts efter examination. Deltagarna erbjöds att ta del av den färdigställda uppsatsen som kommer att skickas till de intresserade per post efter examination.

Resultat

Nedan presenteras resultatet från analysen av de åtta intervjuerna. Inledningsvis visas, i tabellform, subkategorier, kategorier och tema (tabell 2) därpå ges en kort beskrivning av deltagarna följt av en sammanställning av de kategorier och subkategorier som analysen lett fram till. Kategorierna presenteras som huvudrubriker följt av underrubriker i form av subkategorierna. Citat från intervjudeltagarna används för att belysa resultatet. Det övergripande temat som framkom i resultatet var: med ovissheten som ständig följeslagare.

Tabell 2. Subkategorier, kategorier och tema

Subkategorier	Kategorier	Tema
Osäkerhet kring sjukdomen	Att pendla mellan oro och en känsla av trygghet	Med ovissheten som ständig följeslagare
Trygghet med kontroller		
Tillit till personalen		
Känsla av kontroll	Att bemästra osäkerheten	
Distansering och distraktion		
Tilltro till en högre makt		
Framtidstro	Att våga hoppas igen - och gå vidare	
Kvarvarande biverkningar och men		
Nya insikter och perspektiv		

Deltagarna

Av totalt åtta tillfrågade personer svarade samtliga ja till att delta i studien. Deltagarna bestod av fyra kvinnor och fyra män mellan 34 och 83 års ålder. De hade alla genomgått behandling för avancerat malignt melanom på ett sjukhus i Götaland mellan 2004 och 2015 och befann sig i komplett remission. Fem personer var pensionärer, tre var yrkesarbetande men ingen hade återgått till att arbeta heltid. Två av deltagarna hade befunnit sig i komplett remission i 10 år och hade nyligen avslutat alla kontroller och betraktade sig som friska. Övriga gick fortfarande på kontroller med olika intervaller. Den deltagare som senast avslutade behandling gjorde detta 2015.

Att pendla mellan oro och en känsla av trygghet

Deltagarnas vardag påverkades av oro orsakad av osäkerheten kring sjukdomen. Faktorer som inverkar på hur situationen hanterades var tillit till personalen samt oro kontra trygghet med kontroller.

Osäkerhet kring sjukdomen

Diagnosen avancerat malignt melanom uppfattades som ett hot som innebar en mycket begränsad överlevnad, och den dystra prognosen skapade en uttalad oro. Deltagarna var medvetna om att det historiskt sett fanns mycket få exempel på långtidsöverlevare men kände förtröstan inför behandlingen. Nya behandlingsmöjligheter inom ramen för kliniska studier gav en känsla av hopp.

"Cellgifter i all ära men de kommer inte att hjälpa mig, detta kanske kan hjälpa lite bättre, så jag lever lite längre. Men eftersom det var nytt var det ingen som visste vad det var."

De goda behandlingsresultaten överraskade och när deltagarna befanns vara i komplett remission överträffade det deras och, som de uppfattade det, personalens förväntningar.

"Man märker då, den här personalen som jobbar med den här typer utav frågor, har gjort under kanske en stor del av sin yrkestid, hur de ehh hur ska jag säga, speglar en glädje över ett resultat som de inte själva har förväntat sig. De får vara med om ett steg i sin profession som ju även de tycker att det är helt fantastiskt. Men ingen vet...vart det här tar vägen..."

Kontrasten mellan vetskapen om den historiskt sett dåliga prognosen och de besked om sjukdomens allvarlighetsgrad som initialt gavs och de goda behandlingsresultaten medförde glädje men också en känsla av osäkerhet.

"...först skulle man vänja sig vid att man hade det och nu ska man vänja sig vid att man inte har det, som ingen trodde på..egentligen. För det är ingen som vet om man har det kvar eller inte. Ingen vet, de

ser ju ingenting på mig, ingen vet om det visar sig..eller inte. Det är ju ingen som vågar säga det heller för det finns ju inte i statistiken..."

Det fanns inte längre några tecken på sjukdom, men ingen visste riktigt hur sjukdomen skulle te sig eller vad de nya behandlingarna kunde åstadkomma. Detta var ett nytt scenario som ingav en känsla av hopp men där det ännu saknas tillräckligt med erfarenhet och kunskap gällande långtidseffekt.

"- Nu säger inte läkarna längre att du inte kommer att bli fri från detta, nu säger de - vi vet inte".

Det innebar en stor omställning som inte var helt enkel att förstå. Allt eftersom tiden gick och kontrollerna fortfarande påvisade komplett remission så lättade oron till viss del. Det beskrevs som att de i början inte kunna se bortom nästa undersökning men allt eftersom vågade se framåt och exempelvis köpa saker inför kommande sommar. Efter många år i komplett remission dominerade känslan av trygghet över oron men osäkerheten skymtade trots allt fram. En nytillkommen hosta eller en hudförändring räckte för att väcka oro hos deltagarna.

"Det är som jag känner idag, säker kan man ju inte vara på det även om det har varit borta så länge så vet man ju inte till 100%. Det kan ju, det vet man inte. Så man har ju lite grand ibland i bakhuvudet, javisst det är borta men...om fem år kanske det är tillbaka igen".

Det framkom en avsaknad av positiva förebilder att referera till, såsom andra patienter i samma situation som det gått bra för. Förekomsten av sådana förebilder hade underlättat tillvaron och gjort den lättare att hantera.

"...att om de nu att om de säger till nån vi har nån som har klarat sig i minst 10 år så.. Det kan man vilja höra, att det finns hopp iallafall. Det fick inte jag höra. Kanske inte frågat heller, man vill kanske inte veta allt heller kan jag säga".

Trygghet med kontroller

Oron kring risken för återfall i sjukdomen var som mest påtaglig inför kontrollerna och innan undersökningsresultaten bekräftat att sjukdomen var i fortsatt remission. Oron dämpades vid positiva svar och kontrollerna blev en symbol för trygghet.

"Jag kan inte se fram emot något som är bortom nästa besök på sjukhuset och kontroll, det har jag svårt för. Så jag får klartecken där. Sen kan jag gå vidare".

Tanken på att glesa ut på eller t.o.m. helt avsluta kontrollerna uppfattades som något väldigt hotfullt men denna oro minskade med tiden. Kontrollerna innebar också en begränsning i rörelsefriheten. Vardagslivet styrdes av de planerade undersökningarna och den underliggande oron begränsade möjligheten att våga planera framåt i tiden.

"Vi funderar på att åka iväg nu igen då, någonstans, men då har jag sagt att vänta till förra torsdagen då, när jag träffar läkaren. Så tar vi ett beslut om det efteråt."

Någon hoppades innerligt att kontrollerna skulle fortsätta hur länge som helst medan andra upplevde att ju längre tid som gått utan tecken på sjukdom desto mer släppte oron, och känslan av frihet med att slippa gå på kontroll övervägde. Närstående såsom till exempel vuxna barn uppfattade kontrollerna som en trygghet d.v.s. något som bekräftade att det var bra.

"...det finns ju en... vad ska jag säga, en tacksamhet från deras sida att vi fortfarande håller ihop hela gänget. Det är ingen tvekan om det. Och ingenting som de tar för givet! För den frågan får jag ju regelbundet - har du röntgat dig nyss eller...".

Initialt hanterades osäkerheten genom att hänga upp tillvaron kring de regelbundet återkommande kontrollerna vilka varit en symbol för trygghet, åtminstone en tillfällig trygghet. Att förhålla sig till längre perioder mellan kontrollerna innebar en omställning.

"...nu ska jag inte ens ta något prov emellan här så nu ska jag inte träffa henne (läkaren) på ett halvår. Det känns ju också jätteskönt. Men jag sa - ska jag inte ens ta ett S100 prov om tre månader? - Nä, det behöver du inte. Då kände jag nog lite grand att - jo, men jag vill nog det...men jag sa ingenting, det är ju ändå lite, ett halvår är ju ganska lång tid. Men jag menar att hon vet ju vad hon gör".

Efter tio år i komplett remission avslutades kontrollerna helt och hållet och detta beskrevs som en frihet. Möjligheten att alltid kunna ringa om något skulle oroa uppfattades som en tillräcklig trygghet i den situationen.

Tillit till personalen

Kontakten med vårdpersonalen beskrevs som mycket betydelsefull. Kontinuiteten med både läkare och sjuksköterskor var värdefull och skapade en känsla av tillit som gav trygghet. Personalen upplevdes vara tillgänglig, stöttande, lyhörd och tillmötesgående och beskrevs som ett outhärligt stöd. Tillgängligheten i form av t.ex. en kontaktsjuksköterska eller forskningssjuksköterska som kände till sjukdomshistorien och som det fanns en personlig relation till beskrevs som värdefull. Det var inte enbart det medicinska som var av vikt utan även relationen som byggdes upp gav en känsla av trygghet och av att bli sedd. Personalen betraktades som vänner med vilka vardagsbekymmer och glädjeämnen delades och då behandlingarna avslutades och kontrollerna glesades ut upplevdes detta som en separation och en förlust.

"- Tryggheten väger så enormt tungt. Därför att man har fått den här omsorgen runt omkring detta i så många år ehh så att det ehh ...man litar på de här personerna. Som när jag kommer dit, man har ju gått där, så man kramar ju om sköterskorna, man känner ju varandra, efter de här åren så att det finns en sådan trygghet som ...och tar man bort den så blir det helt annorlunda" .

Glädjen över de positiva behandlingsresultaten var en delad glädje där även personalen gladdes över de goda behandlingsresultaten. Detta upplevdes som att vara en del av ett sammanhang, att både delta i och bidra till den vetenskapliga utvecklingen, vilket i sin tur bidrog till en känsla av meningsfullhet. Man kan fråga sig om relationen till personalen hade sett annorlunda ut om behandlingsresultaten varit negativa.

Han (läkaren) var ju hyperglad och då fick jag mitt S 100 papper och det var roligt då, för då skulle jag på behandling och så satt jag där, då kom det in en sjuksköterska och sa, vad var det för papper du fick av L (läkaren)? - Jo, det var det här....- Ojoj då sa han och gick, sen kom en annan sjuksköterska in och sa, det var något papper...det spred sig på där uppe och då fattade jag, det här är roligt för dom också.

Oron för återfall bemöttes av läkaren med en plan, en möjlig väg att gå, om det värsta skulle hända. Detta lindrade oron och bidrog till att göra osäkerheten hanterbar. Att personalen utstrålade trygghet och säkerhet beskrevs som lugnande och förtroendeingivande.

"Man kan aldrig vara helt säker, det kan komma tillbaka - Ja, men då vet vi vad som fungerar på dig, säger hon då. Så hon skapar ändå en väldig trygghet runt om detta genom sitt sätt att vara. Ja, ja det gör hon".

Även att få ta del av kunskap kring nya rön och pågående forskning gav en känsla av trygghet. Vetskapen om att forskningen gick framåt och att det fanns andra behandlingsalternativ att ta till vid eventuellt behov ledde till en ökad känsla av trygghet som dämpade oron och gjorde tillvaron lättare att klara av.

Att bemästra osäkerheten

Deltagarna hanterade osäkerheten på olika sätt. Strategier som användes för att bemästra osäkerheten var att ha en känsla av kontroll, distansering och distraktion samt att söka tilltro till en högre makt.

Känsla av kontroll

Ur intervjuerna framkom diverse olika sätt att förhålla sig till och försöka bemästra den osäkerhet som ovissheten skapade. Att fokusera på siffror och tabeller var ett sätt att reducera oron, som framkom i intervjumaterialet. Att kunna följa kurvor och mätningar var något konkret att påvisa och att förhålla sig till som ingav en känsla av att ha kontroll.

"Det är alltid, vilket prov det än har varit om man kan få fakta, är det högt? är det lågt? när är det verkligen högt? och alla normalvärden man ska hålla reda på. Jag håller gärna ordning på alla siffror och sånt för att, det var mitt hopp".

Vikten av att vara informerad och förberedd framhölls och det beskrevs som betydelsefullt att i möjligaste mån veta vad som skulle ske; att exempelvis få en kallelse till en oväntad undersökning skapade oro och ångest.

"Rätt vad är så kommer det ett brev ifrån landstinget och det blir man inte glad när man får. Innan man har fått sprättat upp och läst dem. Då står det att jag ska in på ultraljud för du har en grej på levern står det helt plötsligt."

Ett annat sätt att försöka ta kontroll var att försöka att förbereda sig på det värsta men hoppas på det bästa, men det uppgavs också vara bättre att få raka besked, även dåliga besked, än att sväva i ovisshet.

"Alltså bara veta vad det handlar om hela tiden, det är ju det enda som man kan bli lugn utav, fakta."

Sådant som att ordna upp saker och ting inför framtiden exempelvis genom att se till att närstående hade tillgång till koder och bankkonton, att ordna upp frågor av ekonomisk karaktär och även att planera sin begravning framkom också som ett sätt att förhålla sig till situationen.

"Jag bestämde hur jag ska begravas. Det var det enda, strax efter att jag blev sjuk...och då bestämde jag att jag skulle i havet. Ja! Ja, och det har han (maken) skrivit ner. Så blir det, en gång i livet. Men det blir länge till"

"Jag surfade väldigt mycket på Internet, sökte på olika saker. Vad är det? och hur behandlar man det? det var negativt, det var det".

Kunskapssökning kring sjukdom och behandling via t.ex. Internet var ett sätt att försöka få kontroll. Resultatet av det beskrevs dock ge motsatt effekt eftersom den information som fanns tillgänglig gav en dystert bild. Att avstå från att söka information och kunskap på egen hand utan istället förlita sig på läkaren och övrig personal var en annan strategi som framkom.

Distansering och distraktion

Även användning av olika former av coping framkom som strategier för att bemästra osäkerheten. Som att ha en positiv livssyn och att ha tilltro till att "allt är bra" och "det ordnar sig" och inte låta sjukdomen ta över livet. Att distansera sig från sjukdomen och inte låta den få för stort utrymme i vardagen, utan att leva och uppfatta sig som frisk, var något som hjälpte deltagarna.

“Den (sjukdomen) får låna min kropp nu men den ska inte bosätta sig där, jag har bara gjort så här, den är inte min, jag ska inte ha den”.

Viljan att leva så normalt som möjligt och önskan om att bli bemött som vanligt kunde leda till avskärmning från det sociala livet och en ovilja att berätta för vänner om sjukdomen eller att prata om den med närstående. Det kunde å andra sidan upplevas som en trygghet att få vara "normal" och inte bli särbehandlad p.g.a. sjukdomen. Distanseringen var inte att förväxla med förnekande utan ett sätt att bevara det vardagliga, det som gav meningsfullhet.

"Har aldrig sagt att jag var sjuk. Det var inte någon som visste om min sjukdom utanför familjen. Inga vänner, ingenting, jag talade inte om det för någon, levde helt normalt [...] det tycker jag var helt super, då blev jag behandlad som ..vanligt".

Även det motsatta förhållandet framkom dock där stödet från närstående och vänner beskrevs som mycket värdefullt.

" Men sen kan jag säga en sak också jag säger XXX (forskningssjuksköterskan) har betytt mycket men sen XXX (frun), ja utan henne så tror jag inte att det hade gått kan jag säga. Att vara ensam i en sån här situation det vill jag inte ens tänka på. Men det är ju de som är det också, men då är detdet är tufft ändå kan jag säga".

Intressen, engagemang och hobbys av olika slag fungerade som en distraktion och gav en stunds respit från oro.

“...jag tänker ju på detta egentligen varje dag, men när jag är på golfbanan i 4 ½ timme då tänker jag inte på det”

Anskaffandet av ett eget mentalt rum, en form av mindfulness, fungerade på liknande sätt och beskrevs som en frizon som reducerade oro och stress. Dessa pauser från den stress osäkerheten innebar skapade positiva stunder och möjlighet att samla kraft och resurser för att ta sig vidare.

"Sen kan man ju t ex., man kan ju skaffa sig, och det har jag gjort under många år ett så kallat mentalt rum som man går in i när man kommer hem och går och lägger sig på kvällen. Så är jag någonstans, det kan vara var som helst, där man då ventilerar sådana här saker och känner att det kommer att bli positivt..."

Tilltro till en högre makt

Omställningen, från att ha en sjukdom med mycket dyster prognos till att befinna sig i en situation där behandlingen givit så goda resultat att man eventuellt kunde vara botad, var ibland svår att hantera. En vanlig frågeställning var; - varför just jag? Medpatienter i sjukvården hade inte klarat sig, men för egen del fanns inte längre några tecken på sjukdom.

"Man funderar ju då på varför.. just jag då ..ehhh vi var tre som då fick cancer under en väldigt kort tid, xxx, xxx och jag. Men jag ..går vidare. Men de är borta, så det är lite.... det är det."

Resan, från diagnostillfället till att befinna sig i komplett remission, beskrevs som en lång rad av händelser där varje händelse i sig lett fram till det lyckosamma utfallet.

"Det är en mening med allting här i livet. det är lustigt när man tänker efter så att hade inte det vart, så hade inte det vart..."

Frågor om det var tur, ödet eller någon annan kraft som styrde ställdes. Att acceptera att kontrollen låg utanför den egna personen och att vända sig till någon högre makt, som att be till Gud inför varje kontroll eller tacka sin lyckliga stjärna, gav mening, tröst och hopp.

"Det är en viss mening med saker och ting. Man tänker efter att varför blev det så...ja det är en viss mening. Ödet! Eller är det en annan kraft som styr? Jag är inte religiös men jag får säga att jag är troende".

Att våga hoppas igen - och gå vidare

Ovissheten som präglade tillvaron för deltagarna gav så småningom vika för hoppet om en framtid. Deltagarna började kunna planera allt längre framåt i tiden. De levde med kvarvarande biverkningar och men, men menade att de fått nya insikter och ett annat perspektiv på livet, vilket upplevdes berikande.

Framtidstro

Ju längre tiden, i komplett remission, gick desto mer kunde deltagarna släppa oron och börja se framåt.

"Så nu var det åtta månader och nu har jag åtta månader igen nu och det gör ju att jag kan slappna av, kan leva lite längre.... men sen har det ju vart så att min framförhållning från början den var ju det ...nästa vecka. Men den flyttas ju längre och längre de sista åren har jag kunnat köpa grejer som jag ska ha till nästa sommar t.ex."

Att kunna återgå till arbetet trots tidigare farhågor om att detta aldrig skulle kunna ske upplevdes som en kick. Att våga investera i framtiden såsom att skaffa en ny lägenhet eller inleda en ny relation sågs som något fantastiskt som tidigare varit en utopi. Nu fanns ett hopp.

"...och det här att sam-..., att äga ihopa och ehh investera. Det trodde jag aldrig att jag skulle göra...för ett tag sen."

Beroende på hur lång tid deltagarna varit i komplett remission gjorde att de hade kommit olika långt i fråga om att våga lägga sjukdomsperioden bakom sig och gå vidare i livet. Hälsosamma vanor som till exempel att promenera eller gå på gym blev ett sätt att investera i framtiden.

" - Det stora målet var ju att få ett drägligt liv, att bli så bra som möjligt, jag vågade ju inte säga att bli av med skiten, det vågade jag inte, det var lite väl optimistiskt".

Unga personer som befann sig mitt i livet då sjukdomen välte omkull tillvaron, mötte specifika svårigheter. Önskan att skaffa barn var en stark drivkraft och en del av livsdrömmen men möjligheten att förverkliga denna dröm försämrades efter behandlingen och personerna ställdes inför svåra dilemman.

"Huvudsaken är att du överlever nu, men för mig var det inte det, om jag överlever utan att få barn så vad blir det för liv, jag vill ha barn"

Behandlingsrelaterade biverkningar samt ovissheten kring sjukdomen påverkade möjligheten att skaffa barn. Adoption ansågs inte vara något alternativ. IVF (in vitro fertilisering) var inte heller någon självklar möjlighet då godkännande krävdes för att få lov att använda sina nedfrusna spermier, vilket inte var lätt att få vid en sjukdom där bilden av den historiskt sett dåliga prognosen levde kvar.

" Då träffade vi en doktor på IVF och han sa - du har en procents chans att lyckas med detta, typ som att han slösade bort sin tid på oss..."

Att trots allt bli förälder beskrevs som en härlig revansch på sjukdomen medan andra fick acceptera att det inte blev några barn.

Kvarstående biverkningar och men

Behandlingarna, både de kirurgiska och de systemiska, hade satt sina spår. Fysiska men och biverkningar såsom ärr, skadade nerver och lymfbanor, smärtor, synnedsättning, osteoporos, vitiligo, rörelseinskränkningar, hypofysit, förtida menopaus och infertilitet påverkade vardagen. Flertalet av dessa besvär innebar relativt stor påverkan på och begränsningar i vardagen men nämndes som bagateller i relation till cancersjukdomen.

"Men det är ingenting som har påverkat ändå livskvalitén nej! Det är det inte. Och då..hade, hade man inte haft det andra utan bara haft detta då hade detta kanske varit väldigt besvärligt. Men nu är detta onda så att säg i ljuset av....så det får helt andra dimensioner i och med att det speglas i vad det skulle kunna vara".

Även psykiska och kognitiva besvär som fatigue, minnes-, koncentrations- och koordinationsstörningar, ökad stresskänslighet med kortare tålamod och påverkan på humöret samt oro och ångest var vanligt förekommande. Det upplevdes som att leva med posttraumatisk stress. Detta påverkade förmågan att återgå till arbetslivet vilket ibland kunde vara svårt att få förståelse för eftersom det inte syntes och behandlingen var avslutad.

"...sen träffade jag arbetsförmedlingen som tyckte at man borde komma ut och jobba lite. Men som jag sa förut, man är ju precis helt nollad, man fattar ingenting."

Även sociala aktiviteter och intressen påverkades. Att vistas i solen var något som undveks av rädsla att bränna sig eftersom detta var så förknippat med malignt melanom. En reell känslighet för solljus kopplad till vitiligo, en immunologisk reaktion där huden tappar allt pigment, beskrevs också.

"- Ja, båt och fiske är mitt stora intresse. Det kan vara därför, att jag har varit i solen för mycket. Jag har ändå inte åkt till medelhavet varje år, på långa vägar [...] men visst har det begränsat en, det har det gjort. Just med de intressena så var man ju utsatt för sol också så det blir... Ja, så är det".

Oro för egna och närståendes solvanor framkom, men beskrevs som något man inte talade så mycket om, men den fanns ändå där och påverkade vardagen. Tanken på vistelser i varma och soliga länder lockade inte längre på samma sätt som tidigare.

Nya insikter och perspektiv

Synen på saker och ting förändrades i relation till det hot som cancersjukdomen utgjorde. Att handskas med biverkningar och andra besvär var ett pris som villigt betalades.

"...den här armen jag har ju ingen lymfa här och här har de ju strålat och dels så jag kan inte få upp den mer och det var ju ett handikapp för mig när jag spelade golf. Men jag fick ju min egen stil! [...] den funkar ju inte riktigt när jag ska ta på mig kappan så får jag först ta den friska och så får jag lirka in den andra men det är ändå bagateller."

Känslan av att ha haft tur, att känna sig utvald och att vara privilegierad framkom. I dessa upplevelser fanns också känslor av sorg över medpatienter och nära och kära som inte haft samma tur. Ödmjukhet, tacksamhet och känsla av att vilja leva i nuet och ta tillvara det som var här och nu beskrevs som väsentliga känslor och insikter.

"...det här är inte givet. ehh och det är inte för evigt - den bilden har jag...men du får ändå en, en förmåga att vara närvarande. Att ta vara på...nuet! - Jo det, det det är kvalitéer som man skulle haft med sig tidigare" .

Spontana beslut som att uppfylla önskningar och drömmar togs nu utan hänsyn till praktiska detaljer. Långsiktigt sparande eller att satsa på karriären var inte längre prioriterat utan nuet var det som gällde. Materiella ting hade inte längre samma värde. Betydelsen av relationer med nära och kära betonades däremot och det beskrevs som att upplevelserna med sjukdomen lett till känslan av att ha något värdefullt tillsammans. En känsla av stolthet över att ha klarat sig igenom den tuffa sjukdoms- och behandlingsperioden och över att ha varit starkare och haft mer kraft än man tidigare anat framkom. En kraft som även räckt till för att hjälpa och stötta andra runt om som närstående och medpatienter.

"Det har gjort mig till en bättre människa, lite ödmjukare och tar inte allting för givet och ..jag hänger inte upp mig på bagateller...som jag kanske gjorde tidigare, utan man vet hur livet är. Det är begränsat och sedan är varje år som man får... så är man ju tacksam".

Funderingar såsom bekymmer kring ålderdomen som tidigare inte betraktats som aktuella började dyka upp men det nämndes med ett leende. Ärenden gällande försäkringskassa och försäkringsbolag togs däremot upp som mycket besvärande och energikrävande. Det uppfattades som ett krig där de till slut inte orkade strida längre. Att nekas vissa försäkringar på grund av en cancerdiagnos upplevdes som en extra börda. Striden mot försäkringskassan kan vara ett sätt att projicera ilskan över sjukdomen.

"Mitt största bekymmer nu är, det som är riktigt riktigt jobbigt, det är försäkringskassan. Dom försöker verkligen att ta livet av folk och dom lyckas ju med en hel del också, man blir helt knäpp alltså".

Tacksamhet gentemot sjukvårdspersonalen och det goda behandlingsresultatet betonades och det framkom också en vilja att hjälpa och stötta andra i liknande situation.

Diskussion

Metoddiskussion

I metoddiskussionen vill vi ta upp intervjusituationen, maktassymetrin och vår förförståelse. Vi lyfter även de begrepp som stärker trovärdigheten i studien

Intervjuteknik är en konst som det tar lång tid att erövra (Kvale & Brinkman, 2009). Under intervjuperioden tog författarna med sig erfarenheter från de tidigare intervjuerna genom att lyssna igenom inspelningarna och tekniken förbättrades därefter. Den inledande frågan om deltagarens bakgrund fick de flesta deltagare att öppna sig och samtliga var positiva till att dela med sig av sina erfarenheter. En utmaning visade sig vara att låta deltagarna tala i lugn och ro, att inte försöka styra samtalet eller ställa ledande frågor, detta blev tydligt i pilotintervjun. Fler pilotintervjuer hade kunnat påverka intervjuerna positivt tack vare större erfarenhet. Båda författarna har en vana vid samtalssituationer och har en trygghet i att hantera känslomässiga samtal, vilket får anses vara en styrka och kan ha gjort att deltagarna kände en trygghet i intervjusituationen. Då det i planeringsstadiet var oklart var deltagarna önskade träffas var tidsåtgången svårplanerad. Många deltagare önskade att intervjuas i hemmet vilket ledde till långa resor. Den positiva effekten av resorna var att författarna hade möjlighet att, under hemresan i bilen, lyssna på intervjuerna direkt efteråt, vilket Danielson (2012) rekommenderar.

Att undvika en viss maktasymmetri i mötet är svårt då forskaren har en vetenskaplig kompetens och är den som leder, ställer frågor och beslutar över när intervjun ska avslutas (Kvale och Brinkman, 2009). Forskningsintervjun är alltså inte ett samtal mellan två likvärdiga parter. Intervjuerna som skedde i vardagsmiljö bidrog till att minska maktasymmetrin och gjorde det lättare för författarna att gå utanför sjuksköterskerollen och samtalen fördes på en mellanmännisklig nivå. En av intervjuerna genomfördes på deltagarens behandlande klinik och detta kan ha påverkat resultatet. Författaren gick lättade in i sjuksköterskerollen i sjukhusmiljön och deltagaren blev en patient som personalen kände igen och pratade med före intervjun. Att få sitta ostörda var ett önskemål som uppfylldes i de flesta intervjuerna. Som Kvale och Brinkman (2009) beskriver krävs det en balansgång mellan intervjuarens intresse att komma åt fakta och samtidigt en etisk respekt för deltagarens integritet vilket författarna har strävat efter att uppfylla.

Författarnas förförståelse grundar sig i att båda arbetar på en onkologisk klinik med möten med just denna patientgrupp. Författarna hade förförståelsen i åtanke genom hela analysprocessen och aktualiserade den återkommande vilket stärker pålitligheten (Kvale, 1997). Att ha denna förförståelse kan även ha varit till nytta då det kan vara positivt med goda kunskaper inom det ämne som forskningen bedrivs (Glasdam, 2005). Intervjuaren kan då tänka sig in i deltagarens ställe för att kunna ställa adekvata frågor samt att förstå svaren.

Samtidigt påtalar samma författare att en medveten naivitet kan vara positivt då intervjuaren kanske är mer nyfiken och lyhörd. Reflektion är enligt Friberg (2006) det bästa verktyget för att kontrollera förförståelsen. Författarna har regelbundet återvänt till empirin för upptäcka om analysen färgats av förförståelsen, Trots detta är det möjligt att analysen färgats av förförståelsen. Kvale (1997) påpekar att med kunskaper i ämnet som forskningen handlar om kan författarna plocka upp viktiga trådar som annars kanske hade förlorats, vilket författarnas erfarenheter kan ha bidragit till att förhindra.

Begrepp som lyfts fram för att öka trovärdigheten av en kvalitativ studie är pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet (Wallengren & Henricson, 2012). Trovärdigheten i studien får anses vara hög då våra deltagare varit positivt inställda till att dela med sig av sina berättelser. Då något svar varit oklart under intervjuerna har författarna bett deltagarna utveckla svaren för att vara säkra på att svaren inte misstolkats (Kvale, 1997). För att ytterligare stärka pålitligheten i författarnas tolkning av deltagarnas berättelser har resultatet av analysen regelbundet diskuterats mellan författarna samt med handledare med lång erfarenhet av forskningsprocessen (Kvale & Brinkman, 2009). Variation i berättelserna fås genom att intervjua deltagare i varierande åldrar och av olika kön vilket får anses vara uppfyllt i denna studie vilket ökar potentialen för överförbarhet (ibid). Åtta personer intervjuades och författarna upplevde att det gav en tillräcklig mängd data för att göra en analys. För att illustrera kategorierna i resultatet användes citat vilket kan medverka till att öka trovärdigheten (Graneheim och Lundman, 2004). Genom att författarna presenterat samtliga steg i analysprocessen utförligt är det enligt Danielson (2012) möjligt för läsaren att bedöma kvalitet och trovärdighet i studien. Att presentera materialet på en högre tolkande nivå upplevdes som en utmaning av författarna trots att datamaterialet bearbetades upprepade gånger, enskilt och tillsammans. Detta kan förklaras av författarnas korta erfarenhet av kvalitativ forskning.

Resultatdiskussion

Studiens syfte var att belysa hur vardagslivet påverkats för människor som initialt hade fått veta att de hade en sjukdom som inte var botbar, men efter behandling befann sig i komplett remission. Ingen visste hur länge denna remission kunde vara eller om de bokstavligen var botade. Ovissheten kring detta var det övergripande tema som framkom i studien. Några av

huvudfynden såsom tillit till personalen, distansering och distraktion samt nya insikter och perspektiv diskuteras nedan i relation till Antonovskys (1991) teori om KASAM.

Tillit till personalen framkom i studien som något som i hög grad påverkade deltagarna och deras känsla av trygghet. Relationen till personalen beskrevs som oerhört viktig genom hela vårdförloppet, även under tiden mellan och efter behandlingarna, och tilliten till personalen blev den fasta punkt som symboliserade trygghet. Kontinuitet och tillgänglighet bidrog till att tillvaron blev mer begriplig och hanterbar genom vetskapen att personal som hade kännedom om personen i fråga fanns tillgänglig för att bland annat svara på frågor och ge stöd. I Dinç och Gastmans´(2012) litteratursammanställning karakteriseras tillit som något som uppstår mellan människor och alltså är beroende av att en relation byggts upp. Tillit skapas över tid, varför kontinuitet är mycket väsentligt. Människor i behov av sjukvård kan anses befinna sig i ett särskilt utsatt läge då de är beroende av vård och personalens goda ambitioner och vilja. Patientens utsatthet och sårbarhet kräver en moralisk medvetenhet från sjukvårdspersonalens sida och de förväntas handla med patientens bästa för ögonen och inte orsaka skada. Vanligtvis är sjuksköterskan den i vårdteamet som kommer patienten närmast och är den som är mest insatt i dennes liv (ibid.). Studiedeltagarna betonade att kontakt- eller forskningssjuksköterskan, genom sin kunskap och tillgänglighet, spelade en viktig roll för att bygga upp tillit och skapa trygghet.

Salander (2007) talar om skydd och hopp från en hjälpande relation och menar att patienter söker en relation som kan underlätta och få utsattheten att minska. Han menar vidare att som patient befinner man sig i en situation av påtvingad underkastelse, och inte sällan idealiserar man personalen eller den behandlande kliniken. Detta är ett sätt att skydda sig, eftersom man är utlämnad till de professionella, och man skapar en vi-känsla som ger trygghet (ibid.). Kanske har patienten en tendens att upphöja personalens betydelse eftersom de representerar tryggheten? Vandercasteele et al. (2015) menar att patienten initialt har vissa förväntningar på personalen, när dessa inte uppfylls så försvarar man personalen och sänker sina egna förväntningar. Att vara en "bra" patient och att inte framstå som gnällig var ett sätt att hålla kvar den vänskapliga relation man som patient eftersträvade.

Eriksson och Lindström (2007) menade i sin litteraturgranskning att en stark känsla av sammanhang var korrelerat till god livskvalitet, vilket även Kvåle och Synnes´ (2013) intervjustudie bekräftar. Den mellanmänniska relationen mellan personal och patient som

bygger på tillit skapar trygghet och främjar hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet som enligt Antonovsky (1991) i sin tur leder till en stark känsla av sammanhang och således även bidrar till en bättre livskvalitet. Detta överensstämmer väl med studiens resultat.

En nackdel med den tillitsfulla relation som byggts upp var att då ordinarie personal inte fanns tillgänglig, till exempel under semestertid, ökade deltagarnas osäkerhet och oro. Även då behandlingen avslutades och i ett senare skede när kontrollerna glesades ut ruckades tryggheten och oron ökade. Kontinuitet, tillgänglighet och tid framkom alltså som väsentliga faktorer för att skapa trygghet, vilket kan vara värt att beakta i dagens sjukvård där produktionsstyrning och kostnadseffektivitet anses vara ledord. Prioriteringar, besparingar och nedskärningar är något som sjukvården har tvingats till under många år vilket har lett till besvärliga förhållanden med bl.a. personalbrist som följd. Begränsningarna i sjukvården innebär ofta brist på tid och följaktligen även på kontinuitet och tillgänglighet (Anderson, 2016). Att leva med ovisshet som en ständig följeslagare skapar en psykosocial stress som påverkade deltagarnas vardag. De nya behandlingarna är mycket kostsamma och att i relation till det inte ha möjlighet att se till hälsoaspekten som att tillgodose patientens behov av trygghet ter sig nästan paradoxalt. Framför allt om man beaktar att det finns studier som visar att psykosocial stress ökar risken för dödlighet (Russ et al., 2012).

Olika personligheter och omständigheter i livet påverkade deltagarna och deras sätt att hantera vardagen. Att drabbas av en allvarlig cancersjukdom kan enligt Antonovsky (1991) likställas med en stressor som drabbar personen och vars utfall inte kan påverkas oavsett nivå av KASAM. Men en stark känsla av sammanhang, och det han benämner som generella motståndsresurser, kan dock hjälpa individen att handskas med stressorn på ett fördelaktigare sätt än om hon har en svag KASAM.

Distansering och distraktion var exempel på strategier som studiedeltagarna använde sig av för att hantera vardagen. Att distansera sig från sjukdomen kan vara ett sätt att försöka normalisera tillvaron för att göra den mer hanterbar. I enlighet med Antonovsky (1991) kan detta också vara ett sätt att se sjukdomen som en icke-stressor. Zucca, Boyes, Lecathelinais och Girgis (2010) visar i sin studie att distansering var en av de vanligaste copingstrategier som människor, som diagnostiserats med cancer men varit i komplett remission under drygt fem år, använde sig av. Kneier (2003) menar att användandet av copingstrategier, såsom till exempel distansering och distraktion, hjälper patienter att må bättre och känna sig starkare.

Det hjälper dem också att ha ett perspektiv på sjukdomen så att den inte definierar dem som personer och tar över deras liv.

Att välja att inte berätta om sjukdomen för vänner och bekanta kan ses som en form av distansering d.v.s. en vilja att hålla kvar vardagen och att bli bemött på samma sätt som tidigare. Dessa försök att undkomma frågor och undringar kan även innebära isolering från vänner och andra sociala sammanhang. Antonovsky (1991) talar om gränser och flexibilitet. Genom att vara flexibel gällande vilken del i livet som är viktigast just nu kan en stark KASAM bevaras. Om exempelvis en cancersjukdom gör situationen stressfylld och den blir mindre begriplig och svår att hantera kan gränserna för vad som är viktigt tillfälligt eller permanent snävas in. Att tillfälligt dra sig undan från t.ex. vänner och ett socialt liv kanske är ett sätt att sätta gränser för att fokusera på det som i stunden anses viktigast. Å andra sidan var betydelsen av stöd från närstående och vänner något som också betonades av deltagarna.

En positiv livssyn som utgår från att allt blir bra, att det ordnar sig, kan vara en typ av distansering och ovilja att acceptera stressorn (sjukdomen), men kan också ses stamma ur en stark känsla av KASAM och en strävan att röra sig mot det friska. En individ som bär med sig känslan av att bara man kämpar och inte ger upp och att livet är värt att kämpa för, d.v.s. det Antonovsky (1991) kallar hanterbarhet och meningsfullhet, kommer även att finna situationen mer begriplig än den som t.ex. frågar sig: - varför just jag? Distraktion var en annan strategi som användes för att bemästra osäkerheten. Deltagarna beskrev till exempel engagemang i olika föreningar, träning, golf, yoga och mindfulness som sysselsättningar som skingrade tankarna och gav positiv energi. Enligt Lauver, Conolly-Nelson och Vang (2007) är distraktion en vanlig strategi för att hantera stress och oro.

Nya insikter och perspektiv var ytterligare en av de subkategorier som framkom i studien. Trots att deltagarna drabbats av en svår cancersjukdom, som beskrevs som ett dödshot, vilken hade varit (och fortfarande var) både psykiskt och fysiskt påfrestande, beskrev de att upplevelsen givit dem en mängd positiva insikter som idag påverkade deras vardag. Det kan låta paradoxalt, men det finns studier som bekräftar att människor som överlevt cancer många gånger skattar sin livskvalitet högre än normalbefolkningen (Eakin et al., 2006; Hamel et al., 2016). På engelska används begreppet "benefit of cancer" för att beskriva de nya insikter och perspektiv som en genomgången cancersjukdom kan ge. Deltagarna beskrev sig som privilegierade och lyckosamma, men det innefattades även en sorg i detta och kanske även en

känsla av skuld gentemot de personer som inte fått samma chans eller samma goda behandlingsresultat som de själva. Möjligen kan också de speciella upplevelser och insikter deltagarna fått leda till en känsla av ensamhet. Det kan vara svårt att dela detta med utomstående som inte varit med om att få ett cancerbesked. Därför kan en speciell känsla av samhörighet finnas med andra som har samma erfarenheter och unika upplevelser.

En stor ödmjukhet och tacksamhet inför livet beskrevs också. Att leva i nuet ansågs vara en positiv kvalitet som retrospektivt saknats i livet tidigare. Möjligen kan detta tolkas som ett sätt att skapa mening även i något så traumatiskt som en livshotande sjukdom. Det fanns, hos deltagarna, en strävan att fokusera på det friska och hälsofrämjande och att ta tillvara livet. En stark känsla av meningsfullhet, av att livet är värdefullt, är enligt Antonovsky (1991) en avgörande faktor bakom uppbådandet av de resurser som krävs för att handskas med en stressor som t.ex. cancersjukdom. Att som vårdpersonal lägga fokus på att skapa tillit och trygghet skulle, enligt fynden i denna studie, kunna underlätta patienternas hantering av ovissheten kring sjukdomen. Även att ge en tydlig uppföljningsplan och att dela med sig av forskning och nya rön kan ge patienterna någonting att hänga upp tillvaron kring. Detta kan vara värdefulla redskap för att göra framtiden mer överblickbar och ge en känsla av kontroll.

Konklusion och implikationer

Deltagarna upplevde en ovisshet om de skulle få återfall i sjukdomen eller inte. Hotet om återfall i sjukdomen var en stressor deltagarna tvingades förhålla sig till. Omställningen från att ha konfronterats med en livshotande sjukdom till att befinna sig i komplett remission påverkade deltagarnas vardag. Tillgänglighet och kontinuitet i vården var av stor vikt och tilliten och den goda relationen till personalen blev en symbol för trygghet. Distansering från sjukdomen var en strategi som deltagarna använde sig av i ett försök att normalisera tillvaron. Det handlade inte om förträngning utan snarare om ett sätt att inte identifiera sig med sjukdomen utan fokusera på det friska. Distraktion var ett sätt att finna en frizon från oron kring sjukdomsåterfall. De insikter upplevelsen givit resulterade i delvis nya perspektiv på tillvaron såsom en känsla av ödmjukhet och en önskan om att leva i nuet och ta tillvara det som var här och nu.

Kunskap och förståelse för patienternas situation ger sjuksköterskan en ökad möjlighet att ge god omvårdnad och stöd. Önskvärt vore också att sprida kunskapen ute i samhället

exempelvis bland arbetsgivare och inom försäkringsbranschen för att öka förutsättningarna för förståelse och ett tillmötesgående förhållningssätt. Deltagarna gav uttryck för att de saknade förebild i form av någon annan i deras situation som uppnått komplett remission. Insikten om att inte vara ensam i känslan av ovisshet kan möjligen skänka viss tröst. Framtida forskning kring människor i deltagarnas situation är av stort intresse då detta är en ny och växande patientgrupp. Ytterligare uppföljning av långtidsdata kring behandlingsresultat och påverkan på människornas vardag, samt även forskning ur den närståendes perspektiv, vore av intresse i strävan att optimera omvårdnaden för dessa patienter och omsorgen om deras närstående.

Författarnas arbetsfördelning

Litteratursökning genomfördes av författarna var för sig. Artiklarnas lästes först enskilt och de som var relevanta lästes av båda. Intervjuerna fördelades jämt. Analysprocessen har författarna gjort gemensamt och likaså resultat och diskussion. Författarna anser sig ha lagt ner lika mycket tid på uppsatsen.

Referenser

Anderson, B. (2016). Cancer management: the difficulties of a target-driven health care system. *British Journal of Nursing*, 25 (9) 36-40

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Natur och kultur: Stockholm.

Asher, A. (2011). Cognitive Dysfunction Among Cancer Survivors. *American journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 90, 16-26 doi: 10.1097/PHM.Ob013e31820be463

Baker, F., Denniston, M., Smith, T. & West, M.M. (2005). Adult Cancer Survivors: How Are They Faring?. *Cancer Supplement* 104 (11), 2565-2576. doi: 10.1002/cncr.21488

Bedikan, Y., Johnon, M., Warneke, C., Papadopulos, N., Kim, K., Hwu, W-J., McIntyre, S... & Hwu, P. (2011). Does complete response to systemic therapy in patients with stage IV melanoma translate into long-term survival?. *Melanoma research*. 21, 84-90

Boyle, D.A. (2003). Psychological adjustment to the melanoma experience. *Seminars in Oncology Nursing* 19 (1), 70-77. doi: 10.1053/sonu.2003.50006

Brandberg, Y., Månsson-Brahme, E., Ringborg, U. & Sjöden, P-O. (1995). Psychological reactions in patients with malignant melanoma. *European Journal of Cancer*. 31A. (2), 157-162. doi:10.1016/0959-8049(94)00333-Z

Burns, N., & Grove, K.S. (2001). *The Practice of Nursing Research. Conduct, Critique & Utilization*. (4. uppl.) Philadelphia: W.B Saunders Company.

Cancerfonden (2015). *Cancerfondsrapporten*. Hämtad den 21 mars, 2016 från <https://www.cancerfonden.se/cancerfondsrapporten>

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

Deylon, J., Maio, M. & Lebbe, C. (2015). The Ipilimumab lesson in melanoma: Achieving long-term survival. *Seminars in Oncology*, 42 (3), 387-401. doi.org/10.1053/j.seminoncol.2015.02.005

Dieng, M., Butow, P.M., Costa, D.S.J., Morton, R.L., Menzies, S.W., Mireskandari, S. & Kasparian, N.A. (2016). Psychoeducational Intervention to Reduce Fear of Cancer Recurrence in People at High Risk of Developing Another Primary Melanoma: Results of a Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology* 34. doi:10.1200/jco.2016.68.2278

Dinç, L., Gastmans, C. (2012). Trust and trustworthiness in nursing: an argument-based literature review. *Nursing Inquiry* 19 (3), 223-237. doi: 10.1111/j.1440-1800.2011.00582x

Eakin, E.G., Youlden, D.R., Baade, P.D., Lawler, S.P., Reeves, M.M., Heywoth, J.S. & Fritschi, L. (2006). Health Status of Long-term Cancer Survivors: Results from an Australian Population-Based Sample. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention* 15 (10), 1969-1976. doi:10.1158/1055-9965.EPI-06-0122

Eisenhauer, E.A., Therasse, P., Bogaerts, J., Schwartz, L.H., Sargent, D., Ford, R., Dancey, J. ... Verweij, J. (2009). New response evaluation criteria in solid tumours: Revised RECIST guideline (version 1.1). *European Journal of Cancer* 45, 228-247. doi: 10.1016/j.ejca.2008.10.026

Eriksson, M., & Lindström, B (2007) Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. *Journal of Epidemiol Community Health* 61, 938-944. doi: 10.1136/jech.2006.056028

Engeli, L., Moergeli, H., Binder, M., Drabe, N., Meier, C., Buechi, S., ... Jenewein, J. (2016). Resilience in patients and spouses faced with malignant melanoma. A qualitative longitudinal study. *European Journal of Cancer Care* 25, 122-131. doi: 10.1111/ecc12220

Farolfi, A., Ridolfi, L., Guidoboni, M., Vittoria, S., Nicoletti, L., Piciocchi, S. ... & Ridolfi, R. (2012). Ipilimumab in advanced melanoma: reports of long-lasting responses. *Melanoma Research* 22 (3), 263-270. doi: 10.1097/CMR.0b013e328353e65c

Glasdam, S. (2005). Interview. A discussion of similarities and differences in Pierre Bourdieu's and Steinar Kvale's way of carrying out and discussing interview research. *Vård i Norden* 25 (2), 36. doi: 10.1177/010740830502500208

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001

Hamel, J-F., Pe, M., Coens, C., Mertinelli, F., Eggermont, A. M.M., Brandberg, Y & Bottomley, A. (2016). A systematic review examining factors influencing health related quality of life among melanoma cancer survivors. *European Journal of Cancer*, 69, 189-198. doi.org/10.1016/j.ejca.2016.10.008

Hansson, J., Ringborg, U. (2008). Malignt hudmelanom. I U. Ringborg, T. Dalianis & R. Henriksson (Red.), *Onkologi* (andra upplagan, s.375-385). Stockholm: Liber AB

Holterhues, C., Cornish, D., van de Poll-Franse, L.V., Krekels, G., Koedijk, F., Kuijpers, D., Coebergh, J.W. & Nijsten, T. (2011). Impact of melanoma on patients lives among 562 survivors. A Dutch Population-Based Study. *Archives of Dermatology*, 147 (2), 177-185. doi: 10.1001/archdermatol.2010.433.

Hälso- och sjukvårdslagen. (SFS 1982:763). Stockholm: Socialdepartementet. Hämtat 1 dec 2016 från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763

Jones, S.M.W., Ziebell, R., Walker, R., Nekhlyudov, L., Rabin, B.A., Nutt, S., Fujii, M. & Chubak, J. (2016). Psychometric investigation of benefit finding among long-term cancer survivors using the medical expenditure panel survey. *European Journal of Oncology Nursing*, 20, 31-35. doi.org/10.1016/j.ejon.2015.07.005

Kasparian, N.A., McLoone, J.K. & Butow, P.N. (2009). Psychological Responses and Coping Strategies Among Patients With Malignant Melanoma. *Archives of Dermatology*, 145 (12) , 1415-1427. doi:10.1001/archdermatol.2009.308

Kelly, B., Smithers, M., Swanson, C., McLeod, R., Thomson, D. & Walpole, E. (1995). Psychological Responses to Malignant Melanoma. An Investigation of Traumatic Stress Reactions to Life-Threatening Illness. *General Hospital Psychiatry*, 17 , 126-134.

Kneier, A,W. (2003). Coping with melanoma - ten strategies that promote psychological adjustment. *Surgical Clinics of North America*, 83 (2), 417-413. doi: 10.1016/S0039-6109(02)00088-9

Kvale, S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur: Lund

Kvale, S. & Brinkman, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun – andra upplagan*. Lund: Studentlitteratur.

Kvåle, K., Synnes, O.(2013). Understanding cancer patients´reflections on good nursing care in light of Antonovsky´s theory. *European Journal of Oncology nursing*, 17 (6), 814-809 doi:10.1016/j.ejon.2013.07.003.

Lauver, D.R., Connolly-Nelson, K., & Vang, P. (2007). Stressors and coping strategies among female cancer survivors after treatments. *Cancer Nursing*, 30(2), 101-11. doi: 10.1097/01.NCC.0000265003.56817.2c

Long, G.V., Atkinson, V., Ascierto, P.A, Robert, C., Hassel, J.C, Rutkowski, P., ...& Abernethy A.P. (2016). Effect of nivolumab on health-related quality of life in patients with treatment-naive advanced melanoma: results from the phase III CheckMate 066 study. *Annals of Oncology*, 00, 1-7. doi: 10.1093/annonc/mdw265

Maio, M., Grob, J-J., Aamdal, S., Bondarenko, I., Robert, C., Thomas, L., Garbe, C.... & Wolchok, J-D. (2015). Five-year survival rates for treatment-naive patients with advanced melanoma who received Ipilimumab plus Dacarbazine in a phase III trial. *Journal of Clinical Oncology*, 33 (10), 1191-1199. doi: 10.1200/JCO.2014.56.6018

Mazor, K., Beard. R., Alexander.G., Arora. N., Firreno. C., Gaglio.B., Greene. S...& Gallagher. T. (2013) Patients' and family members' views on patient-centered communication during cancer care. *Journal of Psycho-Oncology journal*, 22(11), 2487-95. doi: http://dx.doi.org.bibl.proxy.hj.se/10.1002/pon.3317

McLoone, J., Watts, K., Menzies, S., Meiser, B., Butow, P. & Kasparin, N. (2012). When the risks are high: psychological adjustment among melanoma survivors at high risk of developing new primary disease. *Qualitative Health Research*, 22(8), 1102-1113. doi: 10.1177/1049732312448542

- Oliveria, S.A., Hay, J.L., Geller, A.C., Heneghan, M.K., McCabe, M.S. & Helpem, A.C. (2007). Melanoma survivorship: research opportunities. *Journal of Cancer Survivorship*, 1, 87-97. doi: 10.1007/s11764-007-0009-y
- Oliveria, S.A., Shuk, E., Hay, J.L., Heneghan, M., Goulart, J.M., Panageas, K., Geller, A & Halpern, A.(2013). Melanoma survivors: health behaviors, surveillance, psychosocial factors, and family concerns. *Psycho-Oncology*, 22 ,106-116. DOI: 10.1002/pon.2059
- Palesh, O., Aldridge-Gerry, A., Bugos, K., Pickham, D., Chen, J.J., Greco, R. & Swetter S. (2014). Health behaviours and needs of melanoma survivors. *Support Care Cancer*, 22 ,, 2973-2980. doi: 10.1007/s00520-014-2286-0
- Polit, D.F & Beck, C.T (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia:Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins
- Regionalt cancercentrum (2014) *Nationella vårdprogrammet för malignt melanom*. Hämtat den 15:e maj, 2016 från Regionalt cancercentrum
<http://www.cancercentrum.se/syd/cancerdiagnoser/hud-och-ogon/vardprogram/>
- Rigel, S.D & Carucci, J.A.(2000). Malignant melanoma: Prevention, early detection, and treatment in the 21st century. *Ca Cancer J Clin*, 50 (4), 215-236.
- Russ, T.C., Stamatakis, E., Hamer, M., Starr, J.M., Kivimäki, M., Batty, G.D. (2012). Association between psychological distress and mortality: individual participant pooled analysis of 10 prospective cohort studies. *British Medical Journal* 345. 1-14
doi: 10.1136/bmj.e4933.
- Sahadudheen,K.,Islam,R & Iddawela, M (2016) Long Term Survival and Continued Complete Response of Vemurafenib in a Metastatic Melanoma Patient with BRAF V600K Mutation. *Case reports in Oncological Medicine*, 1-4, doi: 10.1155/2016/2672671.
- Salander, P. (2007) *Den kreativa illusionen. Om cancersjukdom och anhöriga - om utsatthet och bemötande*. Lund: Studentlitteratur.
- Simonelli, L.E., Siegel, S.D. & Duffy, N.M. (2016). Fear of cancer recurrence: a theoretical review and its relevance for clinical presentation and management. *Psycho-Oncology*
doi: 10.1002/pon.4168
- Socialstyrelsen, (2014). Cancerincidens i Sverige 2014. Nydiagnostiserade cancerfall år 2014. Hämtad den 28:e november 2016 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-12-2>
- Söllner, W., Zschocke, I., Zingg-Schir, M., Stein, B., Rumpold, G., Fritsch, P. & Augustin, M. (1999). Interactive patterns of social support and individual coping strategies in melanoma patients and their correlations with adjustment to illness. *Psychosomatics*, 40 (3), 239-250
- Trapp, M., Trapp E-M., Richtig, E., Egger, J.W., Zampetti, A., Sampogna, F. ...& Linder, M.D. (2012). Coping Strategies in Melanoma Patients. *Acta Derm Venereol*, 92, 598-602. doi: 10.2340/00015555-1351

Vadcasteele, T., Debyser, B., Van Hecke, A., De Backer, T., Beeckman, D., Verhaeghe, S. (2015). Patients' perceptions of transgressive behaviour in care relationship with nurses: a qualitative study. *Journal of Advanced nursing*, 71 (12), 2822-2833. doi:10.1111/jan.12764

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

Wilden, S.M., Lang, B.M., Mohr, P. & Grabbe, S. (2016). Immune checkpoint inhibitors: a milestone in the treatment of melanoma. *Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft*, 14 (7), 685-695. doi: 10.1111/ddg.13012

World Medical Association (2013). Helsingforsdeklarationen. Hämtad den 15:e maj 2016 från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

Zucca, A.C., Boyes, A.W., Lecathelinais & Girgis, A. (2010). Life is precious and I'm making the best of it: coping strategies of long-term cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 19, 1268-1276. doi: 10.1002/pon.1686

Intervjuguide:

Historia - Sammanhang:

Kan du börja med att berätta lite kort om vem du är?

- Utbildning, arbete
- Familj

Och så fick du diagnosen malignt melanom, kan du berätta om det?

- Diagnosår
- Hur upplevde du det....
- Hur reagerade du.....familj.....närstående

Behandlingen

- Hur upplevde du den tiden?

Huvudfrågan:

Vi vill gärna försöka förstå hur det är att leva i den situation du befinner dig i nu, vill du berätta om det?

- Hur tänker du kring den här resan du gjort?
- Hur tänker du kring sjukdomen?
- Hur påverkar det du varit med om dig och ditt liv?
- Positivt
- Negativt
- Hur hanterar du det?
- Existentiellt
- Relationer
- Framtid
- Sjukvården

Finns det något från dina erfarenheter som du skulle vilja förmedla till andra?

Exempel på inledningar till uppföljningsfrågor:

Kan du berätta mer om.....

Hur tänker du kring.....

Kan du förklara hur du menar med...



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Lund 160601

Institutionen för hälsovetenskaper

Till verksamhetschef Marie Lind

Förfrågan om tillstånd att genomföra studien "Att leva med malignt melanom - en intervjustudie"

Malignt melanom är den cancersjukdom som ökar mest i Sverige, 10-15 % av patienterna drabbas av metastaserad sjukdom och behandlas därmed enbart med palliativ intention. Tack vare nya behandlingsmetoder som kan förlänga överlevnaden betydligt lever nu patienter med malignt melanom som en kronisk sjukdom. Syftet är att undersöka hur de här personerna hanterar sin vardag. Eftersom båda studenterna arbetar på onkologiska kliniken i Lund önskar vi intervjua patienter på annan ort.

Vi planerar att intervjua cirka 6-10 personer som efter behandling har uppnått komplett remission under minst 6 månader samt är över 18 år och talar och förstår svenska. Sjuksköterskor på onkologiska kliniken ombeds att per telefon kontakta patienter som uppfyller inklusionskriterierna och inhämta ett muntligt samtycke. Studenterna ringer därefter upp patienten för att svara på frågor och avtala tid och plats för intervjun. Skriftligt samtycke inhämtas före intervjun vid intervjutillfället. Det insamlade materialet kommer att förvaras inlåst och destrueras efter examination. Resultatet kommer att redovisas så att ingen enskild person kan identifieras.

Ansökan kommer att skickas till Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) för rådgivande yttrande innan studien genomförs.

Studien ingår som ett examensarbete i specialistsjuksköterskeprogrammet i onkologi på Lunds universitet.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning

Karin Grip
Sjuksköterska
Studerande på
specialistsjuksköterskeprogram
e-post:
karin.grip.016@student.lu.se
046-177707

Carina Persson
Sjuksköterska
Studerande på
specialistsjuksköterskeprogram
e-post:
carina.persson.802@student.lu.se
046-176096

Eva Drevenhorn
Lektor
Institutionen för hälsovetenskaper
Lunds universitet
e-post:
eva.drevenhorn@med.lu.se
046-2221928

Bilagor

1. Medgivandeblankett

2. Projektplan

Blankett för medgivande av verksamhetschef eller motsvarande

Att leva med malignt melanom - en intervjustudie

Er anhållan

Medgives

Medgives ej

Ort

Datum

Underskrift

Namnförtydligande och titel

Verksamhetsområde



Bilaga 3

LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Till vederbörande sjuksköterska

”Att leva med malignt melanom - en intervjustudie”

Vi ber Dig som arbetar på onkologiska kliniken i Göteborg vara behjälplig med att rekrytera deltagare till ovanstående studie.

Malignt melanom är den cancersjukdom som ökar mest i Sverige, 10-15% av patienterna drabbas av metastaserad sjukdom och behandlas därmed endast med palliativ intention. Tack vare nya behandlingsmetoder som kan förlänga överlevnaden betydligt lever nu personer med malignt melanom som en kronisk sjukdom. Syftet är att undersöka hur de här personerna hanterar sin vardag. Eftersom båda studenterna arbetar på onkologiska kliniken i Lund önskar vi hjälp med att hitta patienter att intervjua på annan ort.

Vi planerar att intervjua 6-10 personer som efter behandling har komplett remission under minst 6 månader samt är över 18 år och talar och förstår svenska.

Då Du möter dessa patienter på onkologiska kliniken önskar vi att få Din hjälp med att ringa upp patienter som uppfyller inklusionskriterierna, kort beskriva studiens syfte samt fråga om de är intresserade av att delta och i så fall be om samtycke till att vi ringer upp dem. När patienten samtyckt lämnar Du via telefon kontaktuppgifter så att vi i vår tur kan kontakta patienten, svara på frågor och skicka den skriftliga informationen. Rekryteringen planeras att ske under augusti och september 2016. Din medverkan är helt frivillig och Ditt namn kommer inte att nämnas i studien.

Studien ingår som ett examensarbete i specialistsjuksköterskeprogrammet i onkologi vid Lunds universitet.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.
Med vänlig hälsning,

Karin Grip
Sjuksköterska
specialistsjuksköterskeprogram
karin.grip.016@student.lu.se
046-177707

Carina Persson
Sjuksköterska
specialistsjuksköterskeprogram
carina.persson.802@student.lu.se
046-176096

Handledare
Eva Drevenhorn
Lektor
Institutionen för hälsovetenskaper
Lunds universitet
eva.drevenhorn@med.lu.se
046-2221928



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

INFORMATIONSBREV STUDIEDELTAGARE

Institutionen för vårdvetenskaper

Att leva med malignt melanom - en intervjustudie

Du tillfrågas härmed om deltagande i en studie som önskar undersöka hur människor med en kronisk cancersjukdom hanterar sin vardag. Syftet med vår studie är: "Att belysa hur människor med en kronisk cancersjukdom (malignt melanom) hanterar sin vardag".

Vi skulle vilja göra en intervju med Dig om hur Du hanterar din vardag efter diagnosen malignt melanom och genomgången behandling. Din medverkan kanske inte direkt gagnar Dig men kan bidra till att öka förståelsen för hur människor i din situation har det. Intervjun beräknas ta cirka en till två timmar och genomförs av en av oss studenter. Intervjun kommer att ske under augusti eller september 2016. Vi möts där det passar Dig eller så erbjuder vi en alternativ plats.

Intervjun kommer att spelas in på band och inspelningen kommer att förvaras inlåst så att ingen obehörig kommer åt den. Allt material förstörs efter examen.

Deltagandet är helt frivilligt och Du kan när som helst avbryta Ditt deltagande utan att ange något skäl. Resultatet av studien kommer att redovisas utan att Du kan identifieras.

Studien är granskad av Vårdvetenskapliga nämnden (VEN) vid Lunds Universitet. Om Du vill delta ber vi Dig att skicka e-post eller ringa oss så att vi kan komma överens om tid och plats för intervjun. Vi kan då även svara på eventuella frågor. Alternativt kan Du underteckna samtyckesblanketten och skicka den till oss i det bifogade svarskuvertet. Samtyckesblanketten kan i det första alternativet lämnas till oss då vi träffas.

Studien ingår som ett examensarbete i specialistsjuksköterskeprogrammet inom onkologisk vård vid Lunds universitet. Planerad examen är januari 2017.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning

Karin Grip
Leg Sjuksköterska
Studerande på
specialistsjuksköterskeprogram
046 177707
karin.grip.016@student.lu.se

Carina Persson
Leg Sjuksköterska
Studerande på
specialistsjuksköterskeprogram
046 176096
carina.persson.802@student.lu.se

Handledare
Eva Drevenhorn
Lektor
Institutionen för
vårdvetenskap
Lunds universitet
046-2221928
eva.drevenhorn@med.lu.se

Samtyckesblankett

Jag har tagit del av informationen om studien: *Att leva med malignt melanom - en intervjustudie*

Jag har också tagit del av informationen att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att behöva ange orsak.

Härmed ger jag mitt samtycke till att delta i studien.

Underskrift av studiedeltagare

Underskrift av student

Ort, datum

Ort, datum

Underskrift

Underskrift

Telefonnummer

Telefonnummer