



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP  
OCH HÄLSA**

# **PATIENTERS UPPLEVELSER AV ATT BEHANDLAS MED IMMUNTERAPI**

En litteraturstudie

**Isabelle Berggren**

---

Uppsats/Examensarbete:	15 hp Examensarbete i omvårdnad med inriktning onkologisk vård,
Program och/eller kurs:	OM5370
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT/2021
Handledare:	Susann Strang
Examinator:	Ingalill Koinberg

Titel svensk:	Patienters upplevelse av att behandlas med immunterapi – En litteraturstudie.
Titel engelsk:	Patients experience of being treated with immunotherapy – A literature study.
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete i omvårdnad med inriktning onkologisk vård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT/2021
Handledare:	Susann Strang
Examinator:	Ingalill Koinberg
Nyckelord:	Immunterapi, livskvalitet, upplevelse, biverkningar, systematisk litteraturstudie

---

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Immunterapi är en behandlingsmetod som blivit framgångsrik de senaste åren och lyfts ofta fram som det stora genombrottet inom cancerforskningen och i dagsläget behandlas ett flertal cancerdiagnoser med denna typ av cancerläkemedel. Trots framgången inom immunterapi förekommer allvarliga biverkningar som kan vara svårbehandlade och kan kräva behandlingsavbrott. Toxiciteten av immunterapi utgör fortfarande en utmaning för hälso- och sjukvårdspersonal och tidig upptäckt av symtom kan vara livsavgörande för patienterna, vilket medför att sjuksköterskans kunskap gällande immunterapirelaterade biverkningar behöver vara uppdaterade.

**Syfte:** Att beskriva livskvaliteten hos patienter med cancer som genomgår behandling med immunterapi.

**Metod:** En systematisk litteraturstudie i form av en integrativ litteraturstudie genomfördes i databaserna PubMed, PsycInfo och Cinahl. Studien inkluderar elva artiklar från de senaste fyra åren och inkluderar både kvalitativ och kvantitativ metod, vilka bedöms ha måttlig till hög kvalitet. Analysen har utförts utifrån Whittemore och Knafls (2005) metod.

**Resultat:** Patienter som genomgår behandling med immunterapi upplever ofta behandlingsmetoden som positiv och med hjälp av coping strategier tar patienterna sig igenom de hinder som biverkningarna efter behandlingen kan ge. Resultatet delas upp i fyra huvudteman; *Fokus på överlevnad och hopp, Osäkerhet, Hanteringens svåra konst och Livskvalitet i förhållande till biverkningar.*

**Slutsats:** Att inneha begriplighet och hanterbarhet är viktiga beståndsdelar i att minska osäkerheten kring sin sjukdom och behandling. Att inneha hopp skapar sedan trygghet och mening, vilket ger livskvalitet. För att kunna bemöta patienters frågor och besvär från immunrelaterade biverkningar behövs det fortsatt kunskapsutveckling kring området om patienters upplevelse av att erhålla immunterapi.

**Nyckelord: Immunterapi, Livskvalitet, Upplevelse, Biverkningar**

## Abstract

**Background:** Immunotherapy is a treatment method that has become successful in recent years and is often highlighted as the major breakthrough in cancer research, and currently a number of cancer diagnoses are treated with this type of cancer drug. Despite the success of immunotherapy, there are serious side effects that can be difficult to treat and may require discontinuation of treatment. The toxicity of immunotherapy remains a challenge for healthcare professionals and early detection of symptoms can be vital for patients, which means that the nurse's knowledge of immunotherapy-related side effects needs to be updated.

**Aim:** The aim of this study was to describe the quality of life of patients with cancer undergoing treatment with immunotherapy.

**Method:** A systematic literature study in the form of an integrative literature study was conducted in the databases PubMed, PsycInfo and Cinahl. The study includes eleven articles from the last four years and includes both quality and quantitative methods, which assessed to have moderate to high quality. The analysis was performed based on the method of Whitemore and Knafl (2005).

**Results:** Patients undergoing treatment with immunotherapy often experience the treatment method as positive and with the help of coping strategies, patients get through the obstacles the side effects after treatment can give. The result is divided into four main themes; Focus on survival and hope, Uncertainty, The difficult art of Management and Quality of Life in relation to side effects.

**Conclusion:** Possessing comprehensibility and manageability are important components in reducing uncertainty about one's illness and treatment. Holding hope then creates security and meaning, which provides quality of life. In order to be able to respond to patients' questions and complaints about immune-related side effects, further knowledge development is needed around the area about patients' experience of receiving immunotherapy.

**Key words:** Immunotherapy, Quality of life, Experience, Side effects

## **Förord**

Tack till Susann Strang för vägledning och handledning som har givit mig möjlighet att fortsätta framåt med arbetet.

Ett extra tack till Niklas och Christine för alla hejarop och stöttning genom denna resans gång.

# Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund .....	1
Immunterapi – ett paradigmskifte.....	1
Traditionell cancerbehandling VS immunterapi.....	2
Livskvalitet .....	3
Sjuksköterskans omvårdnadsansvar och stödjande roll.....	4
KASAM.....	5
Problemformulering .....	6
Syfte .....	7
Metod .....	7
Design.....	7
Urval .....	7
Datainsamling.....	7
Dataanalys .....	9
Forskningsetiska överväganden.....	11
Resultat.....	12
Fokus på överlevnad och hopp .....	12
Osäkerhet.....	13
Hanteringens svåra konst.....	14
Livskvalitet i förhållande till biverkningar.....	16
Diskussion .....	18
Metoddiskussion.....	18
Resultatdiskussion .....	21
Slutsatser .....	24
Kliniska implikationer .....	24
Vidare forskning .....	24
Referenslista .....	26
Bilagor.....	33

## Inledning

Cancer ses idag som en av de vanligaste sjukdomarna i världen och är en av vår tids största folksjukdomar, där cirka var tredje person någon gång i livet drabbas av cancer. Sedan 1970-talet har prognosen för patienter med cancer utvecklats i en positiv riktning, där den procentuella fem års överlevnaden då skattades till 35 procent för män och 48 procent för kvinnor jämfört med 2018 års siffror där fem års överlevnaden skattades till 75 procent för män och 74 procent för kvinnor. Detta är en höjning med 40 respektive 26 procentenheter (Socialstyrelsen, 2019) och kan till stor del bero på cancerforskningens utveckling (Blidner, m.fl., 2020). Under mina år som verksam sjuksköterska inom onkologisk vård har jag fått uppleva patienters upplevelse av att få ett cancerbesked och resan genom olika behandlingsalternativ, inklusive immunterapi. Immunterapi har de senaste åren tagit en stor plats som behandlingsform och ses för många som något revolutionerande med dess moderna teknik. I dagsläget är forskning inom immunterapi till stor del inriktad på den medicinska aspekten av behandlingen medan lite finns forskat kring omvårdnad eller den faktiska upplevelsen av att erhålla immunterapi. Det är betydande att specialistsjuksköterskan är medveten om att god omvårdad innefattar ett helhetsperspektiv och att se hela patienten, för att patienten ska kunna uppleva sammanhang. Det är därför viktigt att åskådliggöra området kring patientens upplevelse ytterligare för att som kommande specialistsjuksköterska inom onkologisk vård kunna stödja patienterna både psykosocialt och vid fysiska immunrelaterade biverkningar.

## Bakgrund

### Immunterapi – ett paradigmskifte

Immunterapi är en behandlingsmetod som blivit framgångsrik de senaste åren och lyfts ofta fram som det stora genombrottet inom cancerforskningen. Immunterapi är en behandlingsform som innefattar olika läkemedelsgrupper; monoklonala antikroppar, immunkontrollpunktshämmare (checkpointhämmare), cellbaserad immunterapi och vaccin mot cancer (Sambi m.fl., 2019).

Genom behandling med en monoklonal antikropp utvecklade nobelpristagaren Allison ett koncept till en helt ny behandlingsprincip, där blockering av CTLA-4 aktiverade T-celler och som kunde angripa cancerceller, vilket visade mycket goda resultat och hos vissa patienter försvann cancer helt. Samtidigt studerade Tasuku Honjo ett annat protein som även det finns på T-cellernas yta, PD-1. Med hjälp av monoklonala antikroppar mot PD-1 hindras bromsens funktion vilket leder till att T-cellen aktiveras och på så sätt angriper cancercellerna. År 2012 kunde mycket goda behandlingsresultat visas vid behandling med PD-1, där effekt kunde ses på tumörer som tidigare bedömts ej vara behandlingsbara (Pan m.fl., 2020; Blidner m.fl., 2020). Immunterapi har inneburit ett paradigmskifte för cancerbehandling, där

behandlingsformen syftar till att nyttja patientens eget immunförsvar för att förstöra cancerceller (Blidner m.fl., 2020; Schwartz m.fl., 2019).

Idag kan behandling med immunterapi vara en avgörande behandlingsmetod för patienter med avancerad cancer (Pan m.fl., 2020).

Immunterapi har länge studerats vid malignt melanom, då det är en tumörsjukdom som immunsystemet kan påverka, och var också den cancerform som var först ut att få immunterapi som godkänd behandlingsform år 2011 i USA (Mahoney m.fl., 2015). I dagsläget behandlas ett flertal cancerformer med immunterapi, såsom bland annat lungcancer, Hodgkins lymfom, huvudhalscancer, kolorektalcancer samt esofaguscancer (Regionalt cancercentrum i samverkan, 2021b; FASS, 2021; Rogado m.fl., 2019).

Topalian m.fl. (2019) samt Reck m.fl. (2019) har genom kontrollerade fas 3-prövningar, med totalt 854 patienter i båda studierna, påvisat överlevnads fördelen på längre skikt för patienter med icke-småcellig lungcancer. Studierna visar att patienterna hade en femårsöverlevnad på 13,4 procent vid behandling i andra linjen med PD1-immuncheckpointhämmaren Nivolumab, jämfört med 2,6 procent överlevnad vid behandling med cytostatikumet Docetaxel. Reck m.fl. (2019) uppvisar siffror vid behandling med immunterapiläkemedlet Pembrolizumab i första linjen, där det kan ses en överlevnad på 43,7 procent jämfört med 24,9 procent för patienterna som enbart fick cytostatika. Dessa siffror visar klart vilken oerhörd framgång immunterapi har fått inom cancervården.

## Traditionell cancerbehandling VS immunterapi

Traditionell cancerbehandling har länge bestått av cytostatikabehandling, strålbehandling och kirurgi, men på senare år har även målstyrd behandling blivit en framgångsrik behandlingsmetod. Cytostatikabehandling och strålbehandling upptäcktes så tidigt som på 1900-talet. Dock kunde bot inte uppnås med cytostatikabehandling tidigare än 1960-talet, då cytostatika kunde ges i både monoterapi och som kombinationsbehandling tillsammans med strålbehandling (Nilbert, 2013; Hajdu & Vadmal, 2013). Jämfört med cytostatikabehandling och strålbehandling är målstyrda behandlingar istället behandlingar som specifikt riktas mot mekanismer i syfte att blockera tillväxt eller spridning av tumörer, där syftet med utvecklingen av målstyrd behandling har varit att utforma effektivare läkemedel men med färre och mildare biverkningar än till exempel cytostatika och strålbehandling (Nilbert, 2013). Cytostatika, strålning och målinriktad cancerbehandling har likartade biverkningar såsom illamående, trötthet, aptitlöshet, håravfall, hudbesvär, viktnedgång samt gastrointestinala besvär (Hajdu, 2020; Devlin m.fl., 2017; Nilbert, 2013).

Immunterapi däremot återupprättar immunsystemets förmåga att förebygga och bekämpa sjukdom och balanserar på så sätt kroppens immunsystem för att eliminera cancerceller genom att använda sitt eget immunförsvar som vapen (Abbot & Ustoyev, 2019; Bertrand, 2019). Trots framgången inom immunterapi, kan biverkningarna i samband med behandling vara svårbehandlade, vilket kan kräva behandlingsavbrott. Toxiciteten av immunterapi utgör

fortfarande en utmaning för läkare och inte minst behandlande sjuksköterskor (Blidner m.fl., 2020). Många patienter som genomgår behandling med immunterapi upplever ofta biverkningar såsom trötthet, hudutslag, klåda, diarré, dyspné, kräkningar och hosta, vilka alla är symtom som skiljer sig från biverkningar som kan uppstå i samband med cytostatikabehandling. Biverkningar i samband med immunterapibehandling uppstår på grund av överreaktion i immunförsvaret, vilket leder till autoimmuna angrepp på kroppens normala celler och drabbar vanligtvis sex organ: huden, tarmen, levern, njurar, endokrina organ samt lungorna (Blidner, m.fl.; Domnariu m.fl., 2021; Rogado m.fl., 2019; Regionalt cancercentrum i samverkan, 2021a). Det pågår fortfarande intensiv forskning för att i detalj kunna kartlägga verkningsmekanismen i behandlingen, för att få bukt med att effektivisera och minska immunrelaterade biverkningar (Madden & Kasler, 2019; Rogado m.fl., 2019). Tidig upptäckt av symtom kan vara livsavgörande för patienterna, vilket medför att sjuksköterskans kunskap gällande immunterapirelaterade biverkningar behöver vara uppdaterade för att på bästa sätt kunna erbjuda patienterna bästa möjliga vård (Schmalz m.fl., 2020)

Rapoport m.fl. (2017) lyfter att immunrelaterade biverkningar är unika och annorlunda mot vad vi har sett vid traditionell cancerbehandling, vilket medför att forskningsfokus i nuläget baseras på symtomatisk hantering från kliniska resultat. Wong m.fl. (2020) antyder att deras studie är en av de första som åskådliggör patientens upplevelse av beslutsfattande vid att erhålla immunterapi, vilket belyser att trots att det under senaste år har börjat forskas på patienters upplevelse av att erhålla immunterapi brister det i tillräcklig kunskap kring patientens perspektiv i att hantera dessa biverkningar.

## Livskvalitet

Livskvalitet är enligt World Health Organization (2021) en personlig upplevelse som varierar med tiden och påverkas av livsförändringar och den upplevda hälsan. Livskvalitet är ett mångdimensionellt begrepp där den objektiva livskvaliteten kan förklaras som antingen den fysiska hälsan eller yttre förhållanden såsom familjeliv, sjukdom och hälsostatus eller ekonomisk situation. En subjektiv livskvalitet kan däremot tydliggöras med uppfattningen av de yttre faktorerna eller som den sinnesstämning som personen känner, såsom exempelvis tacksamhet, lycka, välbefinnande eller en mening med livet (Nordenfelt, 2004). Nordenfelt (2004) menar vidare att ha välbefinnande är att befinna sig i ett positivt mentalt tillstånd, där förändringarna i livssituationen kan ha en inverkan. Birkler (2007) menar att livskvalitet grundar sig på människans upplevelse av att ha det bra, känna kärlek och engagemang och att känna eller uppleva känslor såsom nedstämdhet, ångest eller ensamhet försämrar livskvaliteten. Människan får kraft från de sammanhang som de ingår i och är således i behov av att känna ett sammanhang.

De Rooij m.fl. (2018) påtalar att patientens livskvalitet kan variera i uppfattning beroende på svårighetsgraden på sjukdomen. Livskvaliteten kan även variera beroende på hur patientens psykiska välbefinnande samt på patientens inställning till sjukdomen, vilket utifrån Antonovsky (2005) kan ses som en avsaknad av känsla av sammanhang. På liknande sätt



påtar Faller m.fl. (2015) att det finns ett samband mellan patienters försämrades livskvalitet och psykiska påverkan just på grund av den emotionella inverkan som en cancersjukdom medför, men även på grund av den kognitiva försämring som cancerbehandling kan orsaka. De emotionella frågor som kan uppkomma i samband med allvarlig sjukdom kan sätta livskvaliteten på sin spets, vilket medför att upplevelsen av god hälsa påverkas. Utan känsla av sammanhang har patienten således svårt att uppleva god hälsa.

Studier har påvisat att psykologisk stress har en stark inverkan på att påskynda tillväxten av olika maligna tumörer och att psykisk stress påverkar såväl sjukdomen som den behandling som patienten erhåller (Ravindran m.fl., 2019; Moreno-Smith m.fl., 2010; Barre m.fl., 2018). Faktorer såsom patientens personlighet, förmåga till att anpassa sig och använda sig av coping strategier, livsstressorer samt sociodemografiska faktorer kan påverka både livskvaliteten och överlevnaden. Förmågan till att kunna använda coping strategier har däremot visat sig ha en positiv inverkan på patienter med cancer då patientens förmåga till att hantera de stressorer som uppstår i samband med sjukdomen också har förbättrats med hjälp av coping strategier. Patienter som använder sig av coping strategier upplever en större känsla av kontroll, vilket medför en känsla av acceptans och därför också bättre livskvalitet, hanterbarhet samt meningsfullhet (Ravindran m.fl, 2019; Barre m.fl, 2018).

## Sjuksköterskans omvårdnadsansvar och stödjande roll

Sjuksköterskan har i sitt arbete ett ansvar att följa de fyra grundläggande etiska koderna enligt International Council of Nurses (ICN) (Svensk sjuksköterskeförening, 2017), nämligen att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. De etiska koderna ska ligga som grund hos varje enskild sjuksköterska för att ge god omvårdnad utifrån en helhetssyn och etiskt förhållningssätt. ICN:s etiska kod betonar sjuksköterskans skyldighet att ge individanpassad information och inkludera såväl patienten som närstående vid given information. Patienten har rätt till information, trygghet och delaktighet och sjuksköterskan ska genom att arbeta för att förebygga lidande ge patienten sammanhang (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Specialistsjuksköterskan ska kunna identifiera och stödja patienten till att använda sina egna resurser och förmågor, för att på så sätt göra såväl patienten som dess anhöriga delaktiga i sin sjukdomsprocess (Horner m.fl., 2013). Genom fördjupad kunskap inom onkologi ska specialistsjuksköterskan bevara patientens autonomi och med en etisk och professionell inställning frambringe förtroende, tillit och trygg relation med patienten. Det är specialistsjuksköterskan som har ett utökat ansvar kring patientens vård vad gäller fördjupad kunskap inom cancersjukdomens inverkan på patientens dagliga liv och genom identifiering samt bedömning kan specialistsjuksköterskan främja egenvård hos patienten (Sjuksköterskor i cancervård & Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Bush och Watters (2001) menar att cancervården är komplex och patientbehovet är stort vad gäller symtomhantering, rådgivning, utbildning och psykosocialt stöd. Det är därför viktigt att

onkologisjuksköterskan besitter hög kompetens, kunskap och kliniska färdigheter vad gäller onkologisk omvårdnad, behandlingsmetoder och att ta hand om akuta biverkningar vid behandlingsrelaterade biverkningar men även att vara ett psykologiskt stöd för patienten. Horner m.fl. (2021) belyser vikten av specialistsjuksköterskans ansvar i att stödja och möta patienternas existentiella frågor, då insikten om sjukdomens progression och realitet kan påverka patientens sammanhang. Enligt Alaloul m.fl. (2019) är sjuksköterskan den person som i första hand organiserar patientens vård och kontakt med andra vårdprofessioner kring patienten för att kunna tillgodose patientens individuella och unika behov samt öka patientens känsla av delaktighet och sammanhang. Genom information till patienten och dennes anhöriga kan en god relation skapas, vilket även ökar patientens välbefinnande.

Enligt Bertrand (2019) utvecklas immunterapi behandlingar blixtnabbt med nya terapeutiska indikationer, vilket också medför att de biverkningar som kommer med immunterapi är oförutsägbara och kan ofta vara en utmaning för både omvårdnadsteamet och patienten. Det är därför viktigt att biverkningarna hanteras av specifikt utbildad personal och att kontakt med patienten helst ska utföras av en specialistsjuksköterska. På liknande sätt lyfter Madden och Kasler (2019) värdet i det tvärprofessionella teamet vilket spelar en integrerad roll i att underlätta patientens sjukdomsförståelse, men sjuksköterskans har ett övergripande ansvar i att utbilda, utvärdera och vägleda patienter under behandling med immunterapi för att god patientsäkerhet ska uppnås. Genom att skapa en god relation som bygger på förtroende och öppen kommunikation kan patienterna på ett säkert sätt navigeras i symtomrapportering vid biverkningar, men även delaktighet skapas.

## KASAM

För att kunna stärka upplevelsen av trygghet menar Antonovsky (2005) att det är viktigt att ha en känsla av sammanhang. Antonovsky (2005) menar att de stressorer som kan uppstå genom livet och ohälsa är inte alltid negativa, utan människan kan istället fokusera på vilka faktorer som orsakar och bevarar hälsa mer än vad som orsakar sjukdomen, eller den känsla som sjukdomen medför. Detta kallas för det salutogena perspektivet. Genom att ifrågasätta människors upplevelse av god hälsa tog Antonovsky (2005) fram begreppet och modellen KASAM; känsla av sammanhang, vilken utgår från vad det är som gör att vi bibehåller hälsa och hur vi kan förbättra hälsan. Antonovsky (2005) menar att känsla av sammanhang är en viktig faktor i att upprätthålla och uppleva god hälsa. Modellen KASAM innefattar tre komponenter; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. *Begriplighet* syftar på i vilken utsträckning människan upplever inre och yttre stimuli, även kallad stressorer. Med begriplighet ska människan förstå olika händelser som sker i livet på ett reflekterande och förnuftigt sätt. *Hanterbarhet* syftar till de resurser och strategier som människan har för att på ett konstruktivt sätt möta olika situationer och händelser i livet. Människan har genom hanterbarhet de färdigheter, stöd och förmågor som behövs för att klara av vardagen. Finns en hög känsla av hanterbarhet infinner heller inte känslan av orättvisa eller utsatthet, utan människan kan då förstå de svårigheter som uppkommer i livet. *Meningsfullhet* syftar till känslan av att vara delaktig och är KASAM:s motivationskomponent. Meningsfullhet

beskrivs som den viktigaste komponenten i människans liv och lägger grunden för både begriplighet och hanterbarhet. Meningsfullhet syftar kort sagt på i vilken utsträckning människan känner att livet har en känslomässig innebörd och vilka situationer i livet som är värda att investera energi i (Antonovsky, 2005).

Mayer m.fl. (2019) menar att ett salutogenes tankesätt kan bidra till att utveckla individens psykiska hälsa genom att finna välbefinnande och sammanhang i den situation som personen befinner sig i. Vid sjukdomstillstånd upplever patienter ofta känslor av skam, skuld och ångest, vilka alla kan ha en negativ påverkan på patientens liv. Genom att hantera dessa känslor ur Antonovskys (2005) modell och använda ett salutogent perspektiv kan patientens hälsa och välbefinnande vändas till det positiva och göra människan starkare. Mayer m.fl. (2019) menar vidare att patienten bör fokusera på de styrkor som människan innehar, nämligen optimism, hopp, kontroll, kreativitet, självkänsla, empati, humor och tacksamhet. Dessa styrkor kan således då bidra till att åtgärda den psykologiska obalans som de negativa känslorna bidrar med. Att förstå vad de negativa känslorna kommer ifrån och vända de till positiva tankar ger människan en känsla av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet och därigenom också en känsla av sammanhang. Enligt Wärnå-Furu (2017) har en människa som upplever sig se ett sammanhang i tillvaron och ser sina handlingar som meningsfulla god hälsa.

## Problemformulering

Introduceringen av immunterapi har medfört ökad överlevnad hos flera cancerdiagnoser och har blivit ett självklart val som behandlingsform. För patienterna ses immunterapi som en symbol för hopp och många upplever förbättrad livskvalitet under behandling med immunterapi. Att få en cancerdiagnos innebär ofta stora förändringar för individen och medför således också en stor påverkan på patientens liv, vilket kan vara skrämmande och svårt att hantera och anpassa sig till. Att dessutom erhålla en behandlingsform som ger ökat välbefinnande kan vara desto svårare att begripa och finna mening i. Patientens förhållningssätt till hur begripligt, hanterbart och meningsfullt livet ter sig speglar således in. Vid behandling med immunterapi finns det ökad risk för flera olika immunrelaterade biverkningar, vilket inte alla patienter ser sambandet mellan. Detta påvisar avsaknad av viktig patientinformation och kan påverka patientens upplevelse av behandlingen med immunterapi. Tidigare publicerad forskning innefattar ett flertal kvantitativa medicinska studier, men det saknas i nuläget kvalitativ forskning där patienter med egna ord beskriver upplevelsen av att erhålla immunterapi, särskilt en sammanfattning av dessa upplevelser. Trots att immunterapi blivit en standardbehandling för många tumörtyper är det fortsatt relativt lite känt om hur det faktiskt upplevs av patienterna. Avsikten med denna litteraturöversikt är att belysa hur patienter som behandlas med immunterapi upplever att behandlingen och dess biverkningar påverkar deras dagliga liv, så att specialistsjuksköterskor kan stödja och vägleda på bästa möjliga sätt.

## Syfte

Syftet med studien är att beskriva livskvaliteten hos patienter med cancer som genomgår behandling med immunterapi.

## Metod

### Design

För att svara an på syftet valdes systematisk litteraturstudie med inriktning på både kvalitativa och kvantitativa studier som lämpligt metodval, således en integrativ litteraturstudie (Whittemore & Knafl, 2005). Enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) är en systematisk litteraturstudie en summering av litteratur från tidigare forskning, studien ska vara fokuserad på en forskningsfråga som genomlyser hela studien. Metoden utgörs av att systematiskt söka, identifiera och bedöma litteratur inom ett ämne. En systematisk litteraturstudie ska enligt Statens beredning för medicinsk och social utvärderings metodbok (SBU) (2020) uppfylla höga krav på tillförlitlighet och studien ska därför följa vissa grunder som minimerar risken för att slump, subjektiva värderingar eller systematiska fel påverkar slutsatserna.

Forskningsprocessen har därför trätt fram utifrån Whittemore och Knafl (2005) fem stegs granskningsmetod (problemformulering, litteratursökning, utvärdering av artiklar, dataanalys och presentation) samt genom ett induktivt arbetssätt, vilket innebär att koder, underteman och teman har kommit fram under forskningsprocessens gång.

### Urval

Urvalet i studien består av både kvalitativa och kvantitativa artiklar. Kvalitativa studier kan enligt SBU (2020) framhäva en ökad förståelse för ett fenomen på ett sätt kvalitativa studier inte kan. Däremot kan kvantitativa studier bekräfta de hypoteser som forskningsfrågan inriktar sig på och därmed tydliggöra om en persons uppfattning var verklig eller inte (Polit & Beck, 2020). Studier från höginkomstländer valdes att användas, då detta är länder som har immunterapi som behandlingsmetod. Artiklarna skulle vara granskade ”peer-reviewed”, finnas tillgängligt i fulltext och abstract, vara skrivna på engelska eller svenska samt vara relevanta till studiens syfte. Övriga inklusionskriterier var att artiklarna skulle inneha måttlig eller hög kvalitet, vara publicerade efter 2011, innefatta vuxna personer mellan 18–90 år samt vara etiskt granskade.

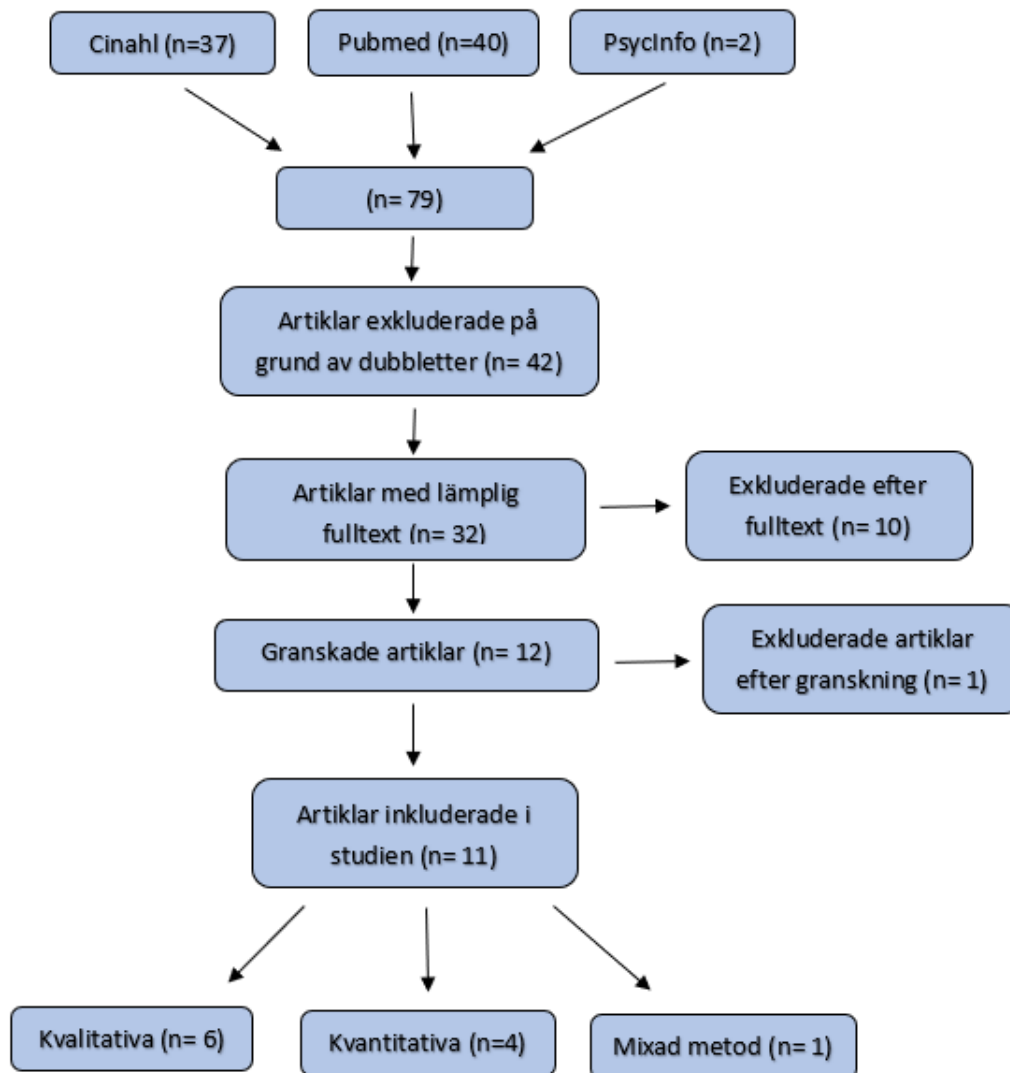
### Datinsamling

Enligt SBU (2020) ska datinsamling ske i minst två databaser för att kunna bedömas som tillräcklig sökning. Sökningarna genomfördes därför i databaserna PubMed, Cinahl och PsycInfo mellan 2021-09-06 och 2021-10-19. Valet av databaserna gjordes då dessa har publicerad forskning inom medicin och omvårdnadsvetenskap, vilket svarar bäst an till studiens intresse. Flest sökningar valdes att göras i Cinahl, detta då Cinahl är omvårdnadsinriktad och gav flest relevanta artiklar utifrån frågeställningen. För att svara an

till syftet identifierades relevanta sökord med hjälp av PEO (Population, Experience, Outcome) (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016), se bilaga 1. Litteratursökningen och urval av artiklar har skett enligt beskrivningen som refereras av Bettany-Saltikov och Mcsherry (2016).

För att hitta ämnesord som var relevanta till huvudsökningen börjades sökningen med att göras med ord och meningar i fritext. Ämnesorden hittades med hjälp av subject headings i Cinahl, svensk Mesh för PubMed samt mainsubject i PsycInfo. När relevanta ämnesord var hittade kombinerades dessa till sökblock med hjälp av PEO, se bilaga 1. Sökblocken och ämnesorden kombinerades sedan i huvudsökningen med hjälp av sökkommandon AND och OR, detta för att hitta relevanta artiklar samt utöka sökningen, se bilaga 2. Vid sökningarna har även vissa ord trunkerats för att få ett bredare sökresultat. Efter genomförd huvudsökning i samtliga databaser rensades först dubletter bort och därefter lästes artiklarnas titlar samt abstract igenom, de artiklar vars titel eller abstract inte svarade an på studiens syfte plockades således bort. Artiklar som svarade an på studiens syfte lästes i fulltext och de artiklar som därefter svarande an på syftet kvalitetsgranskades enligt checklistor. Totalt har 12 artiklar granskats med hjälp av SBU:s granskningsmallar för kvalitetsgranskning av randomiserade studier samt för studier med kvalitativ forskningsmetodik (SBU, 2020). 11 artiklar valdes slutligen att inkluderas i studien. Forskningsmetodens noggrannhet graderades i en tre-gradig skala; låg, måttlig eller hög. Om artiklarna låg mitt emellan låg eller måttlig men inte nådde kriterierna för hög kvalitet har ett plustecken satts efter låg eller måttlig (Se bilaga 3). För att lättare utföra en noggrann urvalsprocess har flödesschema enligt PRISMA (Moher m.fl., 2009; Bettany-Saltikov & McSherry, 2016) följts, se figur A för den systematiska genomgången.

Figur A. Flödesschema över sökprocess och urval



## Dataanalys

Efter utförd artikelgranskning utvärderades artiklarnas kvalitet och trovärdighet genom skattning enligt en skala från mycket låg till hög, detta för att bedöma värdet av studiernas resultat mot varandra. Kontroll gällande att artiklarna innehöll ett etiskt resonemang gjordes i samband med kvalitetsgranskningen. Totalt lästes 32 artiklar i fulltext varav 12 artiklar kvalitetsgranskades. 11 artiklar inkluderades i studien, en artikel valdes bort på grund av låg kvalitet. Se bilaga 3, 4 och 5 för inkluderade och exkluderade artiklar. Artiklarna numrerades från 1 - 11 för att lätt kunna föra in dem i analyseringstabellen, se tabell 2 för exempel. Utefter sammanfattningen som skrevs vid granskning av artiklarna jämfördes datainsamlingsmetod och problemformuleringen i artiklarna, därefter extraherades de delar i resultatet som svarade an på syftet ut. Artiklarna lästes igenom flera gånger och jämfördes med varandra utifrån likheter och skillnader. För att lätt få en struktur användes matriser för att föra in relevant text, en matris för de kvalitativa artiklarna och en matris för de kvantitativa

artiklarna. Markeringspennor i olika färger användes för att få en överskådlig bild över viktig text och för att kunna urskilja nyckelord. Sammanfattningen reducerades utan att ändra ursprunget och därefter kodades den reducerade texten, koder med samma innebörd markerades med samma färg med hjälp av markeringspennor. Koderna korrelerades sedan, detta för att hitta liknelser och kunna utforma underteman. Jämförelse av underteman gjordes och underteman med samma innebörd blev till huvudteman. Detta medförde att en tolkning av forskningen lättare kunde ses. Både de kvalitativa och de kvantitativa artiklarna belyste liknande områden, varpå samma underteman och teman kunde kopplas ihop. Polit och Beck (2021) beskriver att teman medför en enhet som ger mening och identitet till den aktuella upplevelsen, med hjälp av teman kan alltså upplevelsens grund skapa en helhet, varför just underteman och huvudteman valdes att användas till studien. Utifrån koderna, underteman och huvudteman kunde ett samband ses och en syntes till studiens resultat kom då fram. Nedan kan ett utdrag ur hur analysen har skett ses, tabell 2. Enligt Whitemore och Knafelz (2005) ska de inkluderade artiklarnas resultat struktureras, kodas, kategoriseras och sammanfattas för att underlätta analyseringen samt säkerställa metodisk noggrannhet.

Tabell 2. Utdrag ur analyseringstabell av resultat

Artikel nr	Sammanfattning	Kod	Undertema	Huvudtema
1.	Upplevelsen av att erhålla CTLA-4 och PD-1 skiljde sig åt, där PD-1 gav en bättre upplevelse. Stor positivitet uttrycktes gällande immunterapi och ingen rapporterade en negativ psykisk hälsa.	Starkt förtroende till immunterapi.	Att ha stora förhoppningar.	Fokus på överlevnad och hopp.
2.	Många patienter upplevde positiva förbättringar och en stark känsla av hopp vid byte till immunterapi från cytostatika och fick således leva längre än förväntat. Den oväntade förbättringen skapade dock mycket nya osäkra känslor och en ny form av "livskris".	Starkt förtroende till immunterapi.	Att ha stora förhoppningar.	Fokus på överlevnad och hopp.
3.	Patienterna upplevde en balansgång mellan att leva livet så som det gjordes innan och en osäkerhet gällande sjukdomen.	Osäkerheten kring sjukdomen överväger känslan av hopp.	Att känna stolthet i det oförutsägbara.	Osäkerhet.

### Forskningsetiska överväganden

Vid systematiska litteraturstudier ska etiska överväganden göras genom att forskaren noggrant identifierar hur informanternas rättigheter har skyddats och därefter välja artiklar som är etiskt granskade eller som har fått godkänt tillstånd från en etisk kommitté (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016), vilket således har gjorts i denna studie. De forskningsetiska överväganden bibehålls genom att de etiska problemen i samtliga artiklar sågs över innan de valdes till



resultatet samt att samtliga artiklar som inkluderades innehåller ett etiskt resonemang i enlighet med Bettany-Saltikov och McSherry (2016).

Cöster (2014) menar att etik handlar om medvetenhet, en medvetenhet om samhällets integritetsskydd, och att det är viktigt att bibehålla denna medvetenhet vid forskning, då vi annars lätt inte upptäcker riskerna för integritetsintrång och kränkning. Enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) anses studier som är etiskt granskade av en etisk kommitté vara en indikator på reliabilitet och validitet, eftersom detta säkerställer att studien överensstämmer med professionella, etiska och vetenskapliga standarder, vilket ökar studiens trovärdighet.

## Resultat

Efter utförd kvalitetsgranskning och analys av de 11 inkluderade artiklarna, se bilaga 3 för sammanfattande resultat av samtliga inkluderade artiklar, framkom fyra huvudteman; *Fokus på överlevnad och hopp*, *Osäkerhet*, *Hanteringens svåra konst* och *Livskvalitet i förhållande till biverkningar*. Inom dessa fyra huvudteman framkom sedan nio underteman som fick utvisa resultatet.

### Fokus på överlevnad och hopp

#### *Att ha stora förhoppningar*

Vid jämförelse med patienter som erhåller cytostatika och patienter som erhåller immunterapi har merparten av patienterna aldrig hört talas om eller har väldigt lite kunskap om immunterapi, däremot var de patienter som visste om immunterapi mycket väl pålästa om vad behandlingen innebär. Oavsett om patienterna har hört talas om immunterapi eller inte, hade samtliga patienter goda föreställningar och höga förväntningar gällande immunterapi. Patienterna bedömde immunterapi som mer effektivt och mer lovande jämfört med cytostatika på grund av aspekter såsom mindre och mer toleranta biverkningar, snabbare behandlingstid och ett bättre välmående efter erhållen behandling. Patienterna beskriver en stor tillit till behandlingen med immunterapi och beskriver att även om behandlingen skulle ge svåra biverkningar krävs det mycket för att sluta med behandlingen, det skulle vara som att bli förövd på livet åter igen (Park m.fl., 2020; Levy m.fl., 2019; Ihrig m.fl., 2020; Milne m.fl., 2020). De flesta patienterna var fokuserade på överlevnad då många saknade alternativ till annan cancerbehandling, vilket gjorde att immunterapi beskrevs som en viktig källa till hopp och meningsfullhet. De patienterna som upplevde behandlingsframgång såg även detta som ett tillfälle för att kompensera för alla negativa effekter som tidigare cancerbehandling hade gett (Ala-Leppilampi m.fl., 2020).

Patienterna upplevde att deras onkologer ofta hade en god tro till immunterapi, denna känsla överfördes då även till dem trots vetskapen om prognosens utgång. Ett återkommande motiv patienterna hade var att de hoppades på att få fler år med en tillräckligt god livskvalitet att kunna leva ett ”normalt liv” igen (Ihrig m.fl., 2020). För de patienter som tidigare hade

behandlats med cytostatika ansågs immunterapi som nästintill ”ofarlig” på grund av dess upplevelse av lättare biverkningar och att behandlingstillfället ansågs som okomplicerad. Vissa patienter som behandlades med immunterapi mot malignt melanom vågade till och med uttrycka att immunterapi en dag skulle bota sjukdomen helt, vilket även det bidrog till en känsla av hopp (Levy m.fl., 2019).

## Osäkerhet

### *Att leva i limbo*

Många patienter beskriver sin sjukdom i olika faser, vilka alla behövs gå igenom för att kunna få begriplighet och hanterbarhet. En av faserna beskriver patienterna som att vara mitt i en lavin där cancer tagit över hela patientens liv, speciellt efter genomgångna cancerbehandlingar där patienterna har tvingats stanna inne i sina hem på grund av försämrat allmäntillstånd. I fas två kommer patienterna ur lavinen och träder in i fasen ”att leva längre”, vilken många patienter upplever som svår. I den andra fasen har patienterna erhållit behandling med immunterapi och kan nu istället återfå energi och ork igen. Att leva i limbo är utmanande då många patienter som behandlas med immunterapi och upplever någon form av förbättrad livskvalitet fortsatt behöver stöd och hjälp från sjukvården för att kunna hantera sin sjukdom och situation, men patienterna upplever sig inte som ”tillräckligt sjuka” för att be om denna hjälp (Park m.fl., 2020).

Övergången från att känna sig mycket sjuk till att behandlingen nu hade verkan på tumörerna och att patienternas hälsa nu ändrades till det bättre, hade många svårt att tro. Det var en obeskrivlig upplevelse att gå från den som hade det primära ansvaret i hemmet, till att inte längre kunna ta hand om sig själv, sina anhöriga och hemmet längre, till att åter igen återfå rollen som hemmets kärna och att åter få känna hopp. Att återfå livet och att få leva längre. Att erhålla en behandling likt immunterapi som gav positiva behandlingsresultat och utan progression gjorde att patienterna vågade hoppas på få leva längre, men detta innebar också en ny fas i sjukdomsprocessen. Positiva behandlingsresultat och ett bättre välmående gjorde att patienterna nu vågade återuppta delar från sitt tidigare ”cancerfria liv” och försöka att fokusera på det friska i livet istället. Goda behandlingsresultat blev ett friskhetstecken för patienterna. Trots positiva behandlingsresultat upplevde inte alla patienter att resan var en konstant förbättring, då vetskapen av cancersjukdomen alltid fanns nära. Patienterna beskriver upplevelsen av att erhålla immunterapi som cirkulär, där de snabbt kan återvända till ”lavinfasen” vid negativa besked eller svåra biverkningar. En känsla av att leva i limbo uppstod då förlängd överlevnad gav positiva känslor men patienterna kastades ständigt mellan olika typer av provtagningar, undersökningar och tanken om eventuell progress vilket gav en osäker framtid (Park m.fl., 2020).

### *Att känna stolthet i det oförutsägbara*

Patienterna beskriver en känsla av att kämpa mellan osäkerhet och hopp på grund av att behandlingsmetoden fortsatt anses som ny och oförutsägbarheten som immunterapi bär med sig. Många patienter är entusiastiska över den kraft som kommer i samband med

immunterapi, men är också oroliga för vilka långsiktiga hälsokonsekvenser behandlingen kan medföra (Levy m.fl., 2019; Ala-Leppilampi m.fl., 2020; Lai-Kwon m.fl., 2019). Oron till behandlingen grundade sig också ofta i konsekvensen av att vara tvungen att upphöra i behandlingscykeln på grund av allvarliga biverkningar, vilket medförde att många patienter och dess anhöriga var oroliga kring immunterapins effekt på cancersjukdomen och beskrev detta som en osäkerhet som var svår och jobbig att hantera (Milne m.fl., 2020).

Trots osäkerheten till immunterapi beskriver patienterna känslor såsom hoppfullhet och optimism kring behandling med immunterapi. De kände sig tacksamma att få möjlighet att få tillgång till immunterapi, speciellt vid bra behandlingsresultat. Att behandlingen dessutom gav begränsat med biverkningar för de flesta patienterna bidrog till att patienten kunde återgå till livet som vanligt, vilket också ökade de positiva tankarna om behandlingen och gav bättre livskvalitet. Patienterna uttryckte en stolthet att få kunna bidra till framtidens forskning och påvisade ett stort intresse, engagemang och förtroende för behandling med immunterapi (Milne m.fl., 2020; Ala-Leppilampi m.fl., 2020).

## Hanteringens svåra konst

### *Att förhålla sig till det nya livet*

Patienter med lungcancer uppger att de vid diagnos fick en förbestämd ”spelbok” som de skulle förhålla sig till, vilken förutsade en viss tid för överlevnad som patienterna hade förlikat sig med. Efter start med immunterapi fick denna ”spelbok” omskrivas då behandlingen visade sig ge mycket goda behandlingsresultat, vilka patienten inte hade vågat förvänta sig. Trots att patienterna upplevde den plötsliga förbättringen som en välsignelse innebar detta också att patienterna nu fick förhålla sig till ännu ett nytt sätt att leva, vilket medförde en ny livskris att ta sig igenom. Patienterna beskriver att de goda behandlingsresultaten gav en form av psykologisk whiplash och att de nu fick omvärdera sitt liv åter igen. Patienterna uppger att det var svårt att återta den autonomi som försvann i samband med cancerdiagnosen och att såväl dem själva som deras anhöriga fick återfinna nya roller (Park m.fl., 2020). Att anpassa sig till en kronisk sjukdom är en kraftfull coping strategi, vilken inte alltid är lätt att hantera, men att återfå livet efter att ha förväntat sig det värsta upplevde patienterna gav en större rådvillhet (Levy m.fl., 2019).

Patienterna beskriver att enda sättet att ta sig framåt är att fortsätta gå framåt, då måste även tankarna vara på väg framåt. Patienterna berättar att tanken på överlevnad kunde bli som ett tvång, där de blev som besatta av att överleva. Inte för deras egen skull, men för sina anhörigas skull. För barn och barnbarns skull (Park m.fl., 2020). Att vara medveten om sitt sjukdomstillstånd men ändå begripa situationen medför att patienten måste acceptera sitt nya liv och sitt nya jag. Med acceptans kan patienterna så småningom se fram emot ett liv där vardagen inte enbart handlar om sjukdom utan också en vardag som kan fyllas med meningsfullhet och god livskvalitet (Milne m.fl., 2020; Ihrig m.fl., 2020).

### *Att söka förklaring*

Vissa patienter berättar att de innan behandlingsstart fick mycket lite information gällande biverkningar och dess påverkan med immunterapi än vad de har fått vid tidigare behandlingsstarter (Park m.fl., 2020), medan andra påtalar att de fick så pass mycket information gällande eventuella biverkningar att de istället blev förvirrade och rädda av all information (Lai-Kwon m.fl., 2019). Patienterna uttryckte att de önskade att ha någon som de kunde samtala med om enbart immunterapi, men att de tyckte detta var svårt då immunterapi fortsatt är så pass nytt att sjuksköterskorna inte sitter på all fakta och läkarna är mycket försiktiga med vad de säger, vilket gjorde att informationen blev bristfällig i patienternas tycke. Detta gav en känsla av osäkerhet och medförde att många patienter istället använde sig av internet såsom Facebook och föreningen för sin specifika sjukdom, för att på så sätt kunna diskutera, jämföra och få stöd från patienter i liknande situationer. Patienterna önskade mest att få mer stöd och information gällande biverkningarna. Patienterna kunde till viss del uppleva att de visste om eventuella biverkningar som kunde uppstå i samband med behandlingen före sjukvården, just på grund av de diskussioner som de hade i forum tillsammans med andra cancerdrabbade. Patienterna uppger att stödgrupperna på internet gav dem mer upplysning och förståelse om behandlingen, än vad de kunde få av sjukvården och stödgrupperna lindrade patienternas känslor som skildrade ångest och osäkerhet och på så sätt kunde patienterna fortsätta upprätthålla en god livskvalitet (Park m.fl., 2020; Levy m.fl., 2019).

### *Vikten av god kommunikation*

Osäkerhet kring val gällande behandlingen beskrevs ofta av patienterna. Vissa betonade vikten av autonomi och ville vara med varje steg som gjordes under behandlingens gång, medan andra överlämnade all beslutsfattande till sin onkolog. Patienterna upplevde det svårt att ta val gällande behandlingen då immunterapi inte varit ett behandlingsalternativ tillräckligt länge och i slutändan visste patienterna att det ändå var onkologen som hade det sista ordet (Levy m.fl., 2020). Patienterna uttryckte bekymmer och farhågor gällande hur effektiv behandlingen ansågs vara och upplevde att svar såsom ”god respons” och ”goda behandlingsresultat” inte alltid svarade an på om behandlingen faktiskt hade effekt eller inte, vilket skapade rädsla inför framtiden. Patienterna var medvetna om sin svåra sjukdom men önskade mer ärlighet från sjukvården, för att själva kunna hantera den process som behandlingen innebär. Ökad ärlighet skulle också göra det lättare för patienterna att ta beslut gällande sin sjukdom samt minska osäkerheten (Milne m.fl., 2020).

Sjuksköterskorna beskrivs av patienterna som kompetenta, omtänksamma, stödjande och uppmärksamma. Sjuksköterskornas ständiga övervakning över eventuella förändringar beskriver patienterna som betryggande. Patienterna upplevde sjuksköterskorna som lättare att prata om känslomässiga problem med, än med läkarna. Patienterna påtalade att de önskade att läkarna fokuserade på att ”ta hand om cancer” och att stödet kom från sjuksköterskan istället (Ala-Leppilampi m.fl., 2020). Däremot uppgav många patienter att de hade svårt att förstå sin

sjukdom och prognos ibland och att all information gällande behandlingen och dess biverkningar därför inte togs på allvar. Patienterna önskade mer information gällande egenvård och hur de själva kunde öka välbefinnandet i hemmet, varför många patienter påtalade vikten av att ha en kontaktsjuksköterska som de kunde kontakta vid frågor eller problem. Denna kontaktperson hjälpte välbefinnandet markant enligt patienterna (Lai-Kwon m.fl., 2019).

## Livskvalitet i förhållande till biverkningar

### *Immunrelaterade biverkningar*

Cheung m.fl. (2019), Joseph m.fl. (2020), Herman m.fl. (2019) och Lai-Kwon m.fl. (2019) beskriver att de fysiska biverkningarna som patienterna upplevde efter erhållen immunterapi, oberoende på preparat, var som oftast illamående, sömnsvårigheter, fatigue, diarré eller förstoppning samt klåda. Samtliga patienter i de granskade artiklarna beskriver immunterapi som relativt lätt att tolerera och strax under hälften av patienterna beskriver biverkningarna som hanterbara där det oftast räckte med egenvårdsråd från sjukvården för att få biverkningarna under kontroll. Fysiska biverkningar såsom exempelvis diarré, trötthet, huvudvärk, klåda och aptitlöshet, är biverkningar som nämns och som kan relateras till behandlingen. Däremot upplevde patienterna inga effekter gällande de psykiska biverkningar vad gäller den mentala hälsan eller deras sociala liv. Patienterna uppfattade inte att behandlingen hade gett verken depression, ångest eller att de hade känt sig speciellt ledsna, vilket tidigare cancerbehandlingar hade gett (Levy, m.fl., 2019; Ala-Leppilampi m.fl., 2020; Milne m.fl., 2020; Park m.fl., 2020; Cheung m.fl., 2019; Ihrig m.fl., 2020; Joseph m.fl., 2020; Herman m.fl., 2019; Patrinely m.fl., 2020; O'Reilly m.fl., 2020; Lai-Kwon m.fl., 2019). Biverkningarna upplevdes för många som obehagliga, men uppgav också att de hade förtroende till sin mottagning att de satte in rätt behandling (Levy m.fl., 2019).

Ipilimumab (CTLA-4) beskrivs av patienterna att ge mer fatigue än andra preparat och patienterna beskrev tröttheten som en av de värsta biverkningarna. Gastrointestinala besvär såsom diarré och förstoppning beskrevs också som en av de svåraste biverkningarna för patienterna, vilket medförde att de kände sig mer bundna till hemmet. Däremot om patienterna jämförde behandlingen med Ipilimumab mot annan cancerbehandling, som de hade fått tidigare, ansåg de att biverkningarna som Ipilimumab orsakade inte var lika omfattande. Om biverkningarna däremot gav upphov till behandlingsuppehåll ledde detta till en känsla av maktlöshet (Cheung m.fl., 2019; Ala-Leppilampi m.fl., 2020; Lai-Kwon m.fl., 2019).

Till skillnad från Ipilimumab beskrev de patienter som erhöll behandling med PD-1 hämmare, såsom Pembrolizumab, att de fysiska biverkningarna var mildare. Patienterna kunde vid behandling med PD-1, likt vid behandling med CTLA-4, uppleva besvär som diarré och trötthet, men biverkningarna påverkade inte patientens vardag på samma sätt som med Ipilimumab (Cheung m.fl., 2019; Ala-Leppilampi m.fl., 2020; O'Reilly m.fl., 2020).

Behandling med PD-1 hämmare ansågs även ge snabb effekt och patienterna upplevde nästintill symtomfrihet efter ett par veckor (Cheung m.fl., 2019; Ala-Leppilampi m.fl., 2020).

#### *Biverkningarnas effekter*

Biverkningsprofilen gällande Ipilimumab har påvisats vara i högre grad än vid behandling med Pembrolizumab, varpå patienterna erhåller mer biverkningar med grad 3 eller 4 efter behandling med Ipilimumab. Högre biverkningsgrad påvisar även sämre livskvalitet hos patienterna, trots att mindre än 50 % av patienterna erhåller biverkningar i dessa grader (O'Reilly m.fl., 2020; Patrinely m.fl., 2020). Enligt Joseph m.fl., (2020) och Patrinely m.fl., (2020) skattar patienter som erhåller Pembrolizumab (PD-1) en högre livskvalitet än de patienter som erhåller antingen Ipilimumab (CTLA-4) eller kombinationsbehandling med Ipilimumab (CTLA-4) och Nivolumab (PD-1), både vad gäller livskvaliteten mellan behandlingarna och livskvalitet på lång sikt. Patrinely m.fl., (2020) och Lai-Kwon m.fl., (2019) påtalar att patienter som har behandlats med PD-1/PD-L1 hämmare uppvisar en bättre psykisk livskvalitet även efter avslutad behandling, däremot är den fysiska och kroppsliga livskvaliteten något sämre, vilket kan relateras till de biverkningar som immunterapi har fört med sig. Trots att de flesta patienterna drabbades av någon form av akut biverkan under behandlingsperioden var det mycket få patienter som utvecklade en kronisk sjukdom, dock var det mer vanligt med kroniska biverkningar efter erhållen behandling med Ipilimumab eller Nivolumab. Patienterna uttryckte sämre livskvalitet under de tillfällen som biverkningarna infann sig (Patrinely m.fl., 2020; Joseph m.fl., 2020). Förbättringar i patientens välmående vad gäller förbättrad sömn samt förbättrad fysisk och psykiskt välbefinnande kunde även påvisas vid behandling med Pembrolizumab och Ipilimumab, där patienter som erhöll Pembrolizumab hade cirka 2 % bättre välmående jämfört med patienterna som fått behandling med Ipilimumab och Nivolumab (Joseph m.fl., 2020).

Patienter som drabbades av allvarliga biverkningar beskriver att den fysiska kroppen blev mer närvarande och tanken kring kroppens reaktion på biverkningarna upptog alla tankar och det var således då svårt att njuta av livet. Behandlingen blev en ny form av sysselsättning där all fokus lades på måendet för dagen och på grund av detta var patienterna tvungna att utforma nya tillvägagångssätt för att få en fungerande vardag (Ala-Leppilampi m.fl., 2020; Lai-Kwon m.fl., 2019; Levy m.fl., 2019). Patienterna uppger att de likt vid sin cancerdiagnos var tvungna att anpassa sig till den nya vardagen nu hade samma känsla för anpassning vid eventuella biverkningar (Levy m.fl., 2019). Att behöva avbryta eller pausa behandlingen förknippades direkt med försämrade livskvalitet (Ala-Leppilampi m.fl., 2020; Lai-Kwon m.fl., 2019) och ofta användes humor som en hanteringsmekanism att ta sig igenom svåra stunder (Milne m.fl., 2020).

Vissa patienter medgav dock att det var svårt att särskilja symtomen mellan sjukdomsrelaterade symtom och behandlingsbiverkningar och att det kunde vara en utmaning att uppfatta om det var en biverkning det gällde, vilket ibland kunde vara förvirrande och medförde att behandlingsbiverkningar inte alltid uppmärksammades i tid. Förvirringen av att inte kunna särskilja symtomen upplevdes såväl av patienten som av dess anhöriga som

upplevde att de hade ett större ansvar i att rapportera och identifiera behandlingsbiverkningar. Detta medförde till att de anhöriga ofta kollade efter nytillkomna signaler eller beteende från patienten och kunde framkalla känslor som stress och ångest för de anhöriga (Levy m.fl., 2019; Milne m.fl., 2020).

#### *Att ständigt ha tröttheten som följeslagare*

Den biverkan som hade störst påverkan på patienternas livskvalitet var tröttheten (fatigue). Tröttheten kom med en känsla av hjälplöshet, då de inte kände att de hade något sätt att hantera den på och beskriver tröttheten som en ständig följeslagare. Nästintill varje patient pratade om tröttheten som immunterapi orsakade som en förlamande känsla och deras oförmåga att utföra dagliga aktiviteter. Fatigue föranledda även patientens förmåga att upprätthålla förhållanden, vardagsaktiviteter och hobbys negativt, vilket medförde känslor av skam, frustration och ångest till följd av avsaknaden av motivation och energi (Levy, m.fl., 2019; Ala-Leppilampi m.fl., 2020; Herman m.fl., 2019; Milne m.fl., 2020). Tröttheten blev ett stort hinder och orsakade att patienterna hamnade i ett underläge där de behövde mycket stöttning av sina anhöriga för att kunna ta sig igenom vardagen (Cheung m.fl., 2019; Park m.fl., 2020). För att minska upplevelsen av fatigue och underlätta vardagen försökte patienterna att använda strategier såsom exempelvis att planera in olika aktiviteter och träffar för att kunna rikta in sig på ett mål. Att ge upp kontrollen helt för tröttheten var ofta inget alternativ då detta påverkade en känsla av att kroppen sviker och att känna sig oduglig, vilket medförde att självkänslan och självrespekten påverkades (Park m.fl., 2020). Patienterna uttryckte att rädslan för progression var större än biverkningarnas effekt och att behandlingen trots allt gav dem meningsfullhet att fortsätta kämpa mot sjukdomen (Cheung m.fl., 2019; Lai-Kwon m.fl., 2019; Levy m.fl., 2019).

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

Studien genomfördes som en integrativ litteraturöversikt men studien hade också kunnat utföras som en intervjustudie, då forskningsområdet berör upplevelsen av att erhålla immunterapi hos patienter med cancer och hade kanske då kunnat besvara syftet ytterligare. Däremot bygger denna litteraturstudie på artiklar vilka innefattar intervjuer på patienter som har erhållit immunterapi, därför anses studien som relevant och att ha god reliabilitet. Enligt Whitemore och Knafl (2005) är integrativa granskningar den bredaste typen av forskningsmetod, vilket möjliggör inkludering av experimentell och icke experimentell forskning för att bättre förstå ett problem som väcker problem. Att inkludera olika datakällor förbättrar en holistisk förståelse och mångfalden i undersökningarna kan resultera i komplexa skildringar till hälso- och sjukvårdens betydelse. Detta förstärker valet av att använda integrativ litteraturstudie som metod och kan också ses som en styrka då resultatet i alla artiklar svarade an till samma forskningsfråga, vilket är en viktig komponent i en integrativ litteraturstudie enligt Polit och Beck (2021).

Whittemore och Knafl (2005) menar att en integrativ litteraturstudie kan omfatta ett oändligt antal variabler, frågor eller populationer och det är därför viktigt med tydlighet i forskningsfrågan och dess syfte för att lättare kunna extrahera lämplig data från källorna. Studiens initiala syfte var att även åskådliggöra sjuksköterskans upplevelse av de svårigheter de ser vid hantering av immunrelaterade biverkningar. Tyvärr hittades inga artiklar som belyste detta område och därför ändrades syftet till studiens nuvarande för att kunna göra forskningsproblemet tydligare. Då författaren skrev studien ensam anses det dessutom för avancerat att på magisternivå utföra en intervjustudie enskilt, vilket motiverar varför denna studie inte har gjorts som en intervjustudie. Studien skrevs med syfte att tillföra en djupare kunskap gällande patienters upplevelse av att erhålla immunterapi, där valet av att använda både kvalitativa och kvantitativa artiklar visar på fynd ur ett perspektiv som inte enbart kan påvisas vid forskning av enbart kvalitativa eller kvantitativa studier.

### *Urval*

Efter avslutad huvudsökning upptäcktes det att det fanns få studier som enbart inkluderade patienters upplevelse av att erhålla immunterapi. För att kunna besvara syftet inkluderas även kvantitativa artiklar, då detta gav en bredare förståelse för patientens upplevelse. Då syftet var att beskriva livskvaliteten hos patienter med cancer som genomgår behandling med immunterapi valdes det att inkludera alla cancerformer som använde immunterapi som ett behandlingsalternativ, detta för att öka potentialen till att hitta relevanta artiklar till studien. Valet av att inkludera ett flertal inklusionskriterier gjordes även det för att bredda möjligheten till att finna fler relevanta artiklar till studien. Enligt Rienecker och Jørgensen (2012) kan forskning snabbt bli för gammal och det är därför viktigt att inkludera den nyaste forskningen, varför en gräns på publiceringsdatum till tio år sattes. Detta för att innehållet skulle vara tillräckligt relevant för en nutida cancervård. I studiens resultat inkluderades artiklar som innehar måttlig till hög kvalitet samt är utförda mellan 2018 – 2020, vilket ger studies resultat en god validitet. Initialt i urvalsprocessen valdes det att endast artiklarnas titlar och abstract skulle granskas och de artiklar som inte svarade an mot syftet uteslöts således, vilket kan innebära att ett bortfall av relevanta artiklar kan ha förekommit om dessa artiklar hade vilseledande titlar eller abstract.

Samtliga artiklar som är inkluderade i resultatet är utförda i höginkomstländer, vilket var en av inklusionskriterierna. De inkluderade studierna är utförda i flera olika länder, detta påvisar att resultat som framkommit ser liknande ut oavsett i vilket land du erhåller immunterapi, vilket ökar överförbarheten i studien. Studien innefattar artiklar med forskning gjord på levande individer och en patientgrupp som kan upplevas som sårbar. Författaren har därför haft i åtanke att enbart inkludera artiklar med ett etiskt godkännande.

### *Datainsamling*

För att finna all relevant forskning som svarar an mot syftet samt öka tillförlitligheten är det viktigt att sökningen sker utifrån ett strukturerat arbetssätt, därför har litteratursökningen i studien haft som utgångspunkt utifrån Bettany-Saltikov och Mcsherrys (2016) arbetsmetod.



Enligt SBU (2020) ska datainsamling ske i minst två databaser för att kunna bedömas som tillräcklig sökning, vilket motiverar valet av de tre databaserna (Cinahl, PubMed, PsycInfo) som har använts för att finna artiklarna till studiens resultat. Det kan också ses som en styrka att majoriteten av studiens artiklar är hittade i sökbasen Cinahl, då denna är inriktad på omvårdnad.

Sökningarna resulterade i ett flertal träffar, men tyvärr inte många träffar där studiens syfte besvarades. En anledning till detta kan vara att området ännu inte är tillräckligt forskat på och det saknas därför publicerad forskning. Att använda fler riktade sökord vid artikelsökningarna hade kunnat minska antalet på de artiklar som inte var relevanta för syftet, men då studien handlar om patienters upplevelser finns det dock begränsat med sökord att använda. På grund av att området inom immunterapi är under utveckling och det fortsatt finns många opublicerade studier upplevdes artikelsökningen som svår, vilket har medfört att syftet har fått ändras ett par gånger. Detta kan också varit en anledning till varför artiklar till sökorden inte hittades. I resultatet separeras inte de olika cancerdiagnoserna från artiklarna, då liknande upplevelser beskrevs av samtliga patienter oberoende på cancerdiagnos. Att fokusera på patientens upplevelse kan ses som en styrka då detta ger bra kunskap för sjuksköterskor som arbetar inom onkologisk vård och ger denna typ av behandling.

#### *Dataanalys*

Polit och Beck (2021) beskriver att teman medför en enhet som ger mening och identitet till den aktuella upplevelsen, med hjälp av teman kan alltså upplevelsens grund skapa en helhet, varför just underteman och huvudteman valdes att användas till studien. Det har dock upplevts att vara svårt att få ihop huvud- och underteman till studien, detta då det var så pass liknande resultat i de olika artiklarna att det var svårt att särskilja dessa. Polit och Beck (2021) förklarar också att dataanalysen bör utföras av minst två personer, detta för att öka reliabiliteten och för att minska misstolkningar av originaltexten. Denna studie är enbart utförd av en person, vilket kan anses som en svaghet då författaren inte haft någon att diskutera värderingen av artiklarna med. Emellertid har författaren diskuterat artiklarnas innebörd och eventuella frågeställningar med handledaren.

Exkludering av artiklar efter läst fulltext gjordes huvudsakligen på grund av att beskriven vetenskaplig metod var bristfällig eller att studien var en pilotstudie. Exkludering gjordes även på grund av det saknades omvårdnadsanknytning, var ej beskriven utifrån ett patientperspektiv eller att immunterapi inte var ett forskningsområde, vilket inte var relevant till denna studies syfte. Se bilaga 4 för utdrag ur exkluderingstabell. En artikel exkluderades efter granskning, detta på grund av tveksam kvalitet och etiskt resonemang.

Samtliga artiklar är skrivna på engelska, vilket kan medföra att en risk för feltolkning kan ske vid översättning till svenska. För att minska risken för feltolkning eller förvrängning av resultatet har Google Translate eller ett lexikon använts om osäkerhet om innebörden har

uppstått. Dock finns det ändå alltid en risk för att någon översättning kan ha blivit feltolkad, vilket författaren reserverar sig för.

### *Förförståelse*

Enligt SBU (2020) bär forskaren alltid med sig ett ”bagage” in i ett forskningsprojekt och förförståelsen är en viktig del av forskarens motivation för att inleda forskning kring ett särskilt fenomen, men det kan också innebära att forskaren har begränsad öppenhet att lära sig av datamaterialet. Forskaren behöver därför reflektera över sin förförståelse och bör eftersträva att ha ett aktivt och medvetet förhållande till sin förförståelse. Författaren till denna studie arbetar som sjuksköterska på en onkologisk mottagning där immunterapi ges som cancerbehandling, vilket gav en förståelse för studiens patientgrupp. Författarens förförståelse innan studien skrevs var att patienterna upplevde immunterapi som en lättare behandling, likt resultatet har påvisats, men författaren uppfattade även att patienterna upplevde biverkningarna som mer besvärliga, vilket studiens resultat inte har visat och skribenten har genom studien således fått ny kunskap. Integrativa litteraturstudier har kritiserats för dess risk till bias, vilket kan ses som en svaghet och en bakomliggande förförståelse. Författaren har därför haft ett öppet sinne vad gäller analysen av det insamlade materialet genom att bli inspirerad av patienternas berättelse och upplevelser i artiklarna samt genom att vara mottaglig för det resultat som framkommit och enbart använt den tidigare forskningens ord i resultatet.

## Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva livskvaliteten hos patienter med cancer som genomgår behandling med immunterapi, vilken med hjälp av de huvud- och underteman som återfinns i studien har påvisats. De fyra huvudteman som studien har delats in i är; *Fokus på överlevnad och hopp* som skildrar den stora tilliten patienten har till immunterapi. *Osäkerhet* speglar oförutsägbarheten som immunterapi bär med sig. *Hanteringens svåra konst* beskriver i sin tur hur behandlingen har bidragit till en ny form av normalitet och *Livskvalitet i förhållande till biverkningar* ger i sin tur ord åt patienternas upplevelser av hur behandlingen har inverkat på deras dagliga liv och livskvalitet. Resultatet visar att patienternas inre känslor gällande upplevelsen av att erhålla immunterapi för det mesta är positiv trots biverkningar. Resultatet ger uttryck för samma innebörd vilket har gjort att resultatets huvudteman och underteman liknar och påminner om varandra. Huvudteman och underteman ger en åskådliggörande bild på patienternas upplevelser varför de inte förekommer uteslutande från varandra utan skapar en helhet utifrån patienternas kontext.

I resultatet framkommer patienternas stora förtroende till immunterapi, vare sig om de tidigare hade vetskap om behandlingen eller inte. Patienterna hade förväntningar om att behandlingen skulle ge goda behandlingsresultat och förbättra både välbefinnandet och livskvaliteten. Patienterna berättar att de bedömde immunterapi som mer effektivt och lovande jämfört med cytostatika och en stor anledning till denna bedömningen var att patienterna upplevde att de fick färre och lättare biverkningar vid behandling med

immunterapi. Patienterna berättar också att färre biverkningar är förknippat med bättre livskvalitet. Om patienterna drar slutsatsen att bättre livskvalitet och ökat välbefinnande hjälper dem att hantera sin sjukdom bättre vet vi inte, men det kan mycket väl vara så. Att få en förbättrad livskvalitet ökar således även begripligheten och hanterbarheten, men bidrar inte minst till en meningsfullhet och ett salutogenes tankesätt. Antonovsky (2005) talar om begripligheten genom förståelse och förmåga att bedöma och förklara vissa händelser vilket patienterna infinner när de vill förstå sin situation och själva söker information gällande sin behandling och sin sjukdom. Att aktivt själva ta reda på information när de upplever att sjukvården är bristfällig, likt patienterna i studien gjort, skapar en ökad förståelse. Hanterbarhet visas genom förmågan att möta och hantera de situationer som uppstår i livet vilket patienterna har gett uttryck igenom att hitta nya strategier i vardagen för att kunna anpassa sig till sin behandling och på så sätt kunna ta sig framåt. Detta klargörs i Krug m.fl., (2020) studie som menar att återuppta eller att bibehålla befintliga rutiner, hobbyer och det vardagliga umgänget ökar hanterbarheten hos patienterna. Meningsfullhet uppnås genom delaktighet vilket patienterna i studien kan uppfylla vid delaktighet och medbestämmande i sin egen vård. Krug m.fl. (2020) förklarar att meningsfullhet lättare kan uppnås vid sjukdom om patienten kan fortsätta att leva ett normalt liv där sjukdom inte dominerar, men uppmuntrade i att delta i beslutsfattande gällande sin behandling betonas också som en viktig del i att känna meningsfullhet. Likt deltagarna i Krug m.fl. (2020) studie betonar patienterna i denna studien hur viktigt det är att fokusera på det positiva framför det negativa för att upprätthålla god livskvalitet. Genom positivitet kan patienterna i studien även finna mer glädje, vilket skapar meningsfullhet i vardagen och i sin tur även ökad livskvalitet.

Sibeoni m.fl. (2018) förklarar att patienterna måste involveras i sin vård om de ska orka sitt behandlingsförlopp och hitta strategier för att uthärda den svåra upplevelsen som en cancersjukdom kan föra med sig. Sibeoni m.fl. (2018) antyder vidare att det är viktigt med god kommunikation och ett gott stöd från läkare och sjuksköterskor för att kunna upprätthålla patientens livskvalitet. Det är därför anmärkningsvärt att sjukvården, inte minst sjuksköterskans stöd nämns lite i de inkluderade studierna. Enligt SOU 2009:11 ska varje patient ha en fast kontaktperson för att förbättra information och kommunikation mellan patient och vårdgivare samt för att stärka patientens delaktighet i vården. Anmärkningsvärt här är också att det nämns "fast kontaktperson" och inte "fast kontaktsjuksköterska", då denna kontaktperson inom cancervården bör vara en person som är specialistutbildad sjuksköterska inom onkologisk vård (Västra götalandregionen, 2020). Enligt Jeyathevan m.fl. (2017) är kontaktsjuksköterskans tillgänglighet betydelsefull för patienter inom cancervården och kontaktsjuksköterskan ger såväl stöd som kontinuitet i vården, detta är en förutsättning för att skapa delaktighet och trygghet. Patienterna i studien påtalar ett flertal gånger osäkerheten kring sin behandling där just avsaknaden av ärlighet och mer konkreta svar var en av anledningarna, kanske hade bättre patientkontakt och ökad information minskat patienternas osäkerhet. God kommunikation är mer än bara information, god kommunikation stödjer, tröstar, vägleder och upprätthåller även hopp (Thorne m.fl., 2013). Hoppet är för patienterna i studien en viktig del i att hantera biverkningar och sjuksköterskans roll är således viktig i att

stödja patienten genom hela vårdprocessen. Att vara en sjuksköterska som stöttar och inger trygghet kan således hjälpa patienten att finna mening i både behandlingen och sjukdomen. För att kunna erbjuda bästa möjliga vård är det av stor vikt att onkologisjuksköterskan har kunskap om således både immunterapiens verkan och biverkningar, men också om patienternas syn och subjektiva upplevelse av sitt sjukdomstillstånd. Att uppleva stöd i sin vårdrelation gör det också lättare att uppleva hopp inför framtiden. Duthie m.fl. (2017) tydliggör sjuksköterskans roll som samtalspartner. Om sjuksköterskan visar intresse och förståelse i patientens berättelse stimuleras patienten till att berätta mer, vilket kan vara både livsavgörande men det kan också skapa en känsla av sammanhang och delaktighet. Den största utmaningen finns i att möta människor och se deras behov utifrån ett perspektiv som är deras och som inte är färgat av vår förförståelse. Att se sammanhanget och hela människan är grunden för att kunna skapa delaktighet och det är därför angeläget att sjuksköterskan ser varje patients behov av stöd och omhändertagande för att skapa en känsla av god livskvalitet. Krug m.fl. (2020) bejakar att begriplighet handlar om förmågan att ta emot och bearbeta relevant information vilket sjuksköterskan kan hjälpa patienten med att uppnå genom sin roll som samordnare och patientens stöttepelare.

Patienterna i studien beskriver att de skattar sin livskvalitet mycket bra trots innehav av immunrelaterade biverkningar. Patienterna upplever att det är de fysiska biverkningarna som påverkar dem mest, men att de har ett gott psykiskt välbefinnande. Patienterna upplever att fatigue påverkar deras liv mycket, men trots att tröttheten inverkar på deras dagliga liv klassar de denna biverkan som fysisk. Tan m.fl. (2014) förklarar att framställa biverkningar eller behandlingen som en positiv betydelse för sjukdomen är en metod för att kunna hantera situationen, en form av coping strategi. I resultatet framkommer det att patienterna valde att fokusera på de positiva delarna av behandlingen och sin sjukdom för att få en mer tillfredsställande och hälsosammare livsstil, vilket då ledde till en hanterbarhet och ökad livskvalitet. Thorsnes och Brataas (2008) menar att en cancerdiagnos bidrar till många förändringar i patientens liv. För att kunna leva med cancer måste patienten förhålla sig till ny kunskap gällande sjukdomen och behandlingen, men patienten måste också förstå de reaktioner och känslor som uppkommer under sjukdomsresan. Detta tydliggörs i studien då patienterna beskriver hur deras livskvalitet går i olika faser och är i ständig förändring under sjukdomsförloppet och att då fokusera på överlevnad hjälpte patienterna att ha begriplighet samt hanterbarhet över sin situation. Brülde (2008) framställer livskvalitet som ett sätt att tydliggöra vad som har positivt respektive negativ betydelse för olika individer. Människans uppfattning om vad livskvalitet är inverkar på olika sätt hur människan agerar, vilket medför att olika personer kommer att agera olika till grund för att kunna upprätthålla en viss livskvalitet. Detta intygas i studien där patienterna berättar att god livskvalitet för dem var att finna meningsfullhet i sin vardag genom att acceptera sitt nya liv och sitt nya jag. Med acceptans kan patienten stärkas och därmed kan mer ljus inkomma i patientens liv, på så sätt förstärks både patientens psykiska och sociala sammanhang vilket ger en god livskvalitet.

## Slutsatser

Resultatet ger förståelse för patientens upplevelse av att erhålla immunterapi, att behandlingen och dess upplevelser skiljer sig från annan typ av cancerbehandling. Resultatet visar på hur patienten hanterar sin nya situation och vilka coping strategier de har under sitt sjukdomsförlopp har stor betydelse för anpassningen till det nya livet och deras förmåga att upprätthålla god livskvalitet. Patienterna medger att de upplever biverkningar efter erhållen behandling med immunterapi, men väljer att fokusera på det positiva som behandlingen medför. För patienterna är det viktigt med begriplighet för att minska osäkerheten och hanterbarhet och stöd från sjuksköterskan för att kunna acceptera och bemästra de biverkningar som uppstår under behandlingens gång. Att finna en mening i behandlingen skapar hopp, hoppet skapar sedan en god grund för att bibehålla god livskvalitet. Att vara närvarande som sjuksköterska och skapa en god vårdrelation kan hjälpa patienten till ökad förståelse samt minska de hinder som patienten kan uppleva på vägen.

## Kliniska implikationer

Då immunterapi är en form av cancerbehandling som fortsatt anses vara en relativ ny behandlingsform ger denna studie en förståelse av hur patienterna kan uppleva denna form av behandling. I många fall fokuserar forskningen på det medicinska vilket gör att det blir mindre fokus på vad patienterna upplever och anser är viktigt under pågående behandling. Studien ger en överblick i det fenomen inom cancervården som i nutid är mycket aktuellt och bidrar med information som kan hjälpa behandlande sjuksköterskor att vägleda patienter som erhåller immunterapi. Studien fokuserar på patientens välbefinnande och livskvalitet, men då sjuksköterskans specifika kompetens är omvårdnad (Svensk sjuksköterskeförening, 2017) är vägledning till bättre hälsa en stor del av sjuksköterskans arbete. Inte minst vid arbete med onkologiska patienter.

Taarnhøj m. fl. (2020) påtalar att psykologiska problem har en stark inverkan på livskvaliteten och bör därför hanteras tidigt i behandlingsförloppet. Detta återges i studien då patienterna lyfter vinsterna med coping strategier för att lättare kunna återgå till ett ”normalt liv”. Som specialistsjuksköterska är det således av stor vikt att inte enbart fokusera på de fysiska problem som kan uppstå under behandling med immunterapi utan även på de psykologiska problem som patienten uppvisar för att hjälpa patienten att uppnå god livskvalitet.

## Vidare forskning

Det forskas i nuläget mycket inom området immunterapi och det finns en del opublicerade studier i omlopp. En av dessa opublicerade studier står forskaren Sara Mangsbo och hennes kollegor för, vilka arbetar på att ta fram ett universellt cancervaccin som likt immunterapi ska hjälpa kroppens immunförsvar att attackera tumörceller. Hittills har vaccinet testats mot hudcancer, lungcancer och prostatacancer och uppvisat goda resultat, men förhoppningen är att det i framtiden även ska kunna erbjudas till fler cancerformer (SVT, 2021; Uppsala

universitet, 2021). Med pågående forskning och fler studier kan fler patienter och cancerformer få tillgång till immunmodulerande medel.

Området gällande patienters upplevelser om immunterapi behöver utforskas ytterligare för att kunna stötta och erbjuda dessa patienter bästa möjliga vård. Det kan finnas en fördel i att göra fler intervjustudier som belyser området för att få en tydligare inblick i patientens upplevelser, men det hade också varit intressant med en jämförelsestudie mellan patienter med cancer och behandlande sjuksköterskors upplevelser av immunterapi. Det hade också varit intressant att jämföra olika cancerdiagnosers upplevelser av att erhålla immunterapi. Summan blir trots allt att mer forskning kring området fortsatt behövs, både för patienterna och för behandlande sjuksköterskors skull.

## Referenslista

\*= Inkluderade artiklar i resultatet

\*Ala-Leppilampi, K., Baker, N. A., McKillop, C., Butler, M. O., Siu, L. L., Spreafico, A., ... & Hansen, A. R. (2020). Cancer patients' experiences with immune checkpoint modulators: a qualitative study. *Cancer medicine*, 9(9), 3015–3022. Doi: 10.1002/cam4.2940

Alaloul, F., Myers, J., Masterson, K. M., DiCicco, J., Collins, M. P., Hogan, F., ... & Logsdon, M. C. (2019). Patient Experience Factors and Health-Related Quality of Life in Hospitalized Individuals. *Oncology nursing forum* (Vol. 46, No. 2). Doi: 10.1188/19.ONF.238-247

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur & Kultur

Barre, P. V., Padmaja, G., Rana, S., & Tiamongla. (2018). Stress and quality of life in cancer patients: medical and psychological intervention. *Indian journal of psychological medicine*, 40(3), 232-238. Doi: 10.4103/IJPSYM.IJPSYM\_512\_17

Bertrand, C. (2019). Immunotherapy: New challenges for nursing. I Charnay- Sonnek, F., & Murphy, A.E. (Red.), *Principle of Nursing in Oncology. New challenges*. (s. 83–105). Principles of Specialty Nursing: Switzerland.

Bettany-Saltikov, J., & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: A step-by-step guide*. 2nd edition. London: Open University Press

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad - etik och människosyn*. Stockholm: Liber

Blidner, G.A., Choi, J., Cooksley, T., Dougan, M., Glezerman, I., Ginex, P., ... Anderson, R. (2020). Cancer immunotherapy-related adverse events: causes and challenges. *Supportive Care in Cancer*, 28, 6111–6117. Doi: 10.1007/s00520-020-05705-5

Brülde, B. (2008). *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur.

Bush, N. J., & Watters, T. (2001). The emerging role of the oncology nurse practitioner: a collaborative model within the private practice setting. In *Oncology nursing forum* (Vol. 28, No. 9).

\*Cheung, W. Y., White, M. K., Bayliss, M. S., Stroupe, A., Lovley, A., King-Kallimanis, B. L., & Lasch, K. (2019). Patient-reported treatment-related symptom burden for patients with advanced melanoma in Canada. *Supportive Care in Cancer*, 27(1), 219–227. Doi: 10.1007/s00520-018-4316-9

Cöster, H. (2014). *Forskningsetik och ömsesidighet – vård, social omsorg och skola*. Stockholm: Liber.

De Rooij, B. H., Thong, M. S., van Rooij, J., Bonhof, C. S., Husson, O., & Ezendam, N. P. (2018). Optimistic, realistic, and pessimistic illness perceptions; quality of life; and survival among 2457 cancer survivors: the population-based PROFILES registry. *Cancer*, *124*(17), 3609–3617. Doi: 10.1002/cncr.31634

Devlin, E. J., Denson, L. A., & Whitford, H. S. (2017). Cancer treatment side effects: a meta-analysis of the relationship between response expectancies and experience. *Journal of pain and symptom management*, *54*(2), 245–258. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.03.017

Domnariu, P. A., Noel, N., Hardy-Leger, I., Michot, J. M., & Lambotte, O. (2021). Long-term impact of immunotherapy on quality of life of surviving patients: A multi-dimensional descriptive clinical study. *European Journal of Cancer*, *148*, 211–214. Doi: 10.1016/j.ejca.2021.02.018

Duthie, K., Strohschein, F. J., & Loiselle, C. G. (2017). Living with cancer and other chronic conditions: Patients' perceptions of their healthcare experience. *Canadian Oncology Nursing Journal*, *27*(1), 43. Doi: 10.5737/236880762714348

Faller, H., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Wegscheider, K., ... & Mehnert, A. (2015). Performance status and depressive symptoms as predictors of quality of life in cancer patients. A structural equation modeling analysis. *Psycho-Oncology*, *24*(11), 1456–1462. Doi: 10.1002/pon.3811

FASS. (2021). *Keytruda*. Hämtad 2021-09-18 från: <https://fass.se/LIF/product?userType=0&nplId=20150808000062>

Hajdu, S. I. (2020). Pathfinders in oncology from the beginning of modern surgery of intracranial tumors to the introduction of the Pap smear. *Cancer*, *126*(12), 2734–2749. Doi: 10.1002/cncr.32839

Hajdu, S. I., & Vadmal, M. (2013). A note from history: Landmarks in history of cancer, Part 6. *Cancer*, *119*(23), 4058–4082. Doi: 10.1002/cncr.28319

\*Herman, J. M., Kitchen, H., Degboe, A., Aldhouse, N. V., Trigg, A., Hodgins, M., ... & Johnson, C. D. (2019). Exploring the patient experience of locally advanced or metastatic pancreatic cancer to inform patient-reported outcomes assessment. *Quality of Life Research*, *28*(11), 2929–2939. Doi: 10.1007/s11136-019-02233-6



Horner, K., Ludman, E. J., Mccorkle, R., Canfield, E., Flaherty, L., Min, J., ... & Wagner, E. H. (2013). An oncology nurse navigator program designed to eliminate gaps in early cancer care. *Clinical journal of oncology nursing*, 17(1).

Doi: 10.1188/13.CJON.43-48

\*Ihrig, A., Richter, J., Grüllich, C., Apostolidis, L., Horak, P., Villalobos, M., ... & Maatouk, I. (2020). Patient expectations are better for immunotherapy than traditional chemotherapy for cancer. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology*, 146(12), 3189–3198. Doi: 10.1007/s00432-020-03336-1

Jeyathevan, G., Lemonde, M., & Cooper, A. (2017). The role of oncology nurse navigators in facilitating continuity of care within the diagnostic phase for adult patients with lung cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 27(1), 74–80. Doi: 10.5737/236880762717480

\*Joseph, R. W., Liu, F. X., Shillington, A. C., Macahilig, C. P., Diede, S. J., Dave, V., ... & Pickard, A. S. (2020). Health-related quality of life (QoL) in patients with advanced melanoma receiving immunotherapies in real-world clinical practice settings. *Quality of Life Research*, 29, 2651–2660. Doi: 10.1007/s11136-020-02520-7

\*Lai-Kwon, J., Khoo, C., Lo, S., Milne, D., Mohamed, M., Raleigh, J., ... & Jefford, M. (2019). The survivorship experience for patients with metastatic melanoma on immune checkpoint and BRAF-MEK inhibitors. *Journal of Cancer Survivorship*, 13(4), 503–511. Doi: 10.1007/s11764-019-00770-0

Krug, K., Bossert, J., Stooß, L., Siegle, A., Villalobos, M., Hagelskamp, L., ... & Wensing, M. (2021). Consideration of sense of coherence in a structured communication approach with stage IV lung cancer patients and their informal caregivers: a qualitative interview study. *Supportive Care in Cancer*, 29(4), 2153–2159. Doi: doi.org/10.1007/s00520-020-05724-2

\*Levy, D., Dhillon, H. M., Lomax, A., Marthick, M., McNeil, C., Kao, S., & Lacey, J. (2019). Certainty within uncertainty: a qualitative study of the experience of metastatic melanoma patients undergoing pembrolizumab immunotherapy. *Supportive Care in Cancer*, 27(5), 1845–1852. Doi: 10.1007/s00520-018-443-3

Madden, K., & Kasler, M. K. (2019). Immune checkpoint inhibitors in lung cancer and melanoma. *Seminars in oncology nursing*, 35(5). Doi: 10.1016/j.soncn.2019.08.011

Mahoney, K. M., Freeman, G. J., & McDermott, D. F. (2015). The next immune-checkpoint inhibitors: PD-1/PD-L1 blockade in melanoma. *Clinical therapeutics*, 37(4), 764–782. Doi: 10.1016/j.clinthera.2015.02.018

Mayer, C. H., Vanderheiden, E., & Oosthuizen, R. M. (2019). Transforming shame, guilt and anxiety through a salutogenic counselling framework. *Counselling Psychology Quarterly*, 32(3–4), 436–452. Doi: 10.1080/09515070.2019.1609421

\*Milne, D., Hyatt, A., Billett, A., Gough, K., & Krishnasamy, M. (2020). Exploring the experiences of people treated with immunotherapies for advanced melanoma and those caring for them: “real-world” data. *Cancer nursing*, 43(2), E97-E104. Doi: 10.1097/NCC.0000000000000683

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *BMJ*, 339(7716)

Moreno-Smith, M., Lutgendorf, S. K., & Sood, A. K. (2010). Impact of stress on cancer metastasis. *Future oncology*, 6(12), 1863-1881. Doi: 10.2217/fon.10.142

Nilbert, M. (2013). *Klinisk onkologi*. Lund: Studentlitteratur

Nordenfelt, L. (2004). *Livskvalitet och hälsa: Teori och kritik*. Institutionen för hälsa och samhälle.

\*O'Reilly, A., Huges, P., Mann, J., Lai, Z., The, J.J., Mclean, E., Edmonds, K., ... & Husson, O. (2020). An immunotherapy survivor population: health-related quality of life and toxicity in patients with metastatic melanoma treated with immune checkpoint inhibitors. *Supportive Care in Cancer*, 28, 561–570. Doi: 10.1007/s00520-019-04818-w

Pan, C., Liu, H., Robins, E., Song, W., Liu, D., Li, Z., & Zheng, L. (2020). Next-generation immuno-oncology agents: current momentum shifts in cancer immunotherapy. *Journal of hematology & oncology*, 13(1), 1–15. Doi: 10.1186/s13045-020-00862-w

\*Park, R., Shaw, J. W., Korn, A., & 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

\*Patrinely, J.R., Young, C.A, Quach, H., Williams, R.G., Ye, F., Fan, R., Horn, L., ... & Johnson, B.D. (2020). Survivorship in immune therapy: Assessing toxicities, body composition and health-related quality of life among long-term survivors treated with antibodies to programmed death-1 receptor and its ligands. *European Journal of Cancer*, 135, 211–220. Doi: 10.1016/j.ejca.2020.05.005

Polit, D.F., & Tatano Beck, C. (2021). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 11th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Rapoport, B. L., van Eeden, R., Sibaud, V., Epstein, J. B., Klastersky, J., Aapro, M., & Moodley, D. (2017). Supportive care for patients undergoing immunotherapy. *Support care cancer*, 25, 3017–3030. Doi: 10.1007/s00520-017-3802-9
- Ravindran, O. S., Shankar, A., & Murthy, T. (2019). A comparative study on perceived stress, coping, quality of life, and hopelessness between cancer patients and survivors. *Indian journal of palliative care*, 25(3), 414. Doi: 10.4103/IJPC.IJPC\_1\_19
- Reck, M., Rodríguez-Abreu, D., Robinson, A. G., Hui, R., Csőszi, T., Fülöp, A., ... & Cuffe, S. (2019). OA14. 01 KEYNOTE-024 3-year survival update: pembrolizumab vs platinum-based chemotherapy for advanced non-small-cell lung cancer. *J Thorac Oncol*, 14(10), S243.
- Regionalt cancercentrum i samverkan. (2021a). *Immunrelaterade biverkningar vid behandling med checkpointhämmare*. Hämtad 2021-09-18 från: <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/akut-onkologi/vardprogram/immunrelaterade-biverkningar-vid-behandling-med-checkpointhammare/>
- Regionalt cancercentrum i samverkan. (2021b). *Användning av nya cancerläkemedel. Redovisning gällande ett urval av cancerläkemedel med registrerad insättning 1 januari 2019 – 31 december 2020*. Hämtad 2021-09-18 från: [https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/cancerlakemedel/kvalitetsregister/rapport\\_lakemedelsanvandning\\_maj2021.pdf](https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/cancerlakemedel/kvalitetsregister/rapport_lakemedelsanvandning_maj2021.pdf)
- Rienecker, L., & Jørgensen, P. (2018). *Att skriva en bra uppsats*. 4:e upplagan. Stockholm: Liber
- Rogado, J., Sánchez-Torres, J. M., Romero-Laorden, N., Ballesteros, A. I., Pacheco-Barcia, V., Ramos-Leví, A., ... & Colomer, R. (2019). Immune-related adverse events predict the therapeutic efficacy of anti-PD-1 antibodies in cancer patients. *European Journal of Cancer*, 109, 21–27. Doi: 10.1016/j.ejca.2018.10.014
- 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. Doi: 10.1155/2019/4508794
- SBU. (2020). SBU:s metodbok. Hämtad 2021-09-28 från: <https://www.sbu.se/metodbok>
- Schmalz, O., Jacob, C., Ammann, J., Liss, B., Iivanainen, S., Kammermann, M., ... Popescu, A. (2018). Digital Monitoring and Management of Patients With Advanced or Metastatic Non-Small Cell Lung Cancer Treated With Cancer Immunotherapy and Its Impact on Quality of Clinical Care: Interview and Survey Study Among Health Care Professionals and Patients. *Journal of Medical Internet Research*, 22(12). Doi: 10.2196/18655

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.

Sibeoni, J., Picard, C., Orri, M., Labey, M., Bousquet, G., Verneuil, L., & Revah-Levy, A. (2018). Patients' quality of life during active cancer treatment: a qualitative study. *BMC cancer*, 18(1), 1–8. Doi: 10.1186/s12885-018-4868-6

Sjuksköterskor i cancervård & Svensk sjuksköterskeförening (2017). *Kompetensbeskrivning för specialistsjuksköterska med inriktning mot onkologisk vård*. Hämtad 2021-09-23 från: <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c00306232288/1584105242836/Kompetensbeskrivning%20sjuksk%C3%B6terskor%20inom%20onkologisk%20v%C3%A5rd.pdf>

Socialstyrelsen. (2019). *Statistik om cancer*. Hämtad 2021-09-13 från: <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/statistikamnen/cancer/>

SOU 2009:11. *En nationell cancerstrategi för framtiden*. Stockholm: Statens offentliga utredningar

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2021-09-23 från: <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>

SVT. (2021). *Här jobbar forskarna med ett vaccin mot cancer*. Hämtad 2021-09-28 från: <https://www.svt.se/nyheter/lokalt/upsala/hon-ar-forskaren-som-vill-uppfinna-vaccin-mot-cancer>

Tan, J. D., Butow, P. N., Boyle, F. M., Saw, R. P., & O'Reilly, A. J. (2014). A qualitative assessment of psychosocial impact, coping and adjustment in high-risk melanoma patients and caregivers. *Melanoma research*, 24(3), 252–260. Doi: 10.1097/CMR.0000000000000059

Taarnhøj, G. A., Johansen, C., Lindberg, H., Basch, E., Dueck, A., & Pappot, H. (2020). Patient reported symptoms associated with quality of life during chemo-or immunotherapy for bladder cancer patients with advanced disease. *Cancer medicine*, 9(9), 3078-3087. Doi: 10.1002/cam4.2958

Thorne, S., Oliffe, J. L., Stajduhar, K. I., Oglov, V., Kim-Sing, C., & Hislop, T. G. (2013). Poor communication in cancer care: patient perspectives on what it is and what to do about it. *Cancer nursing*, 36(6), 445–453. Doi: 10.1097/NCC.0b013e31827eeda4

Thorsnes, S. L., & Brataas, H. V. (2008). Narrativer i samtaler mellom kreftsykepleier og pasient. *Vård i Norden*, 28(4), 14–18.

Topalian, S. L., Hodi, F. S., Brahmer, J. R., Gettinger, S. N., Smith, D. C., McDermott, D. F., ... & Sznol, M. (2019). Five-year survival and correlates among patients with advanced melanoma, renal cell carcinoma, or non-small cell lung cancer treated with nivolumab. *JAMA oncology*, 5(10), 1411–1420.

Uppsala universitet. (2021) *Ny teknik banar väg för ny vaccination mot cancer*. Hämtad 2021-09-28 från: <https://www.uu.se/nyheter/artikel/?id=17098&typ=artikel&lang=sv>

Västra götalandregionen. Sahlgrenska Universitetssjukhus. RUTIN - Kontaktsjuksköterskefunktion inom verksamhet onkologi. Hämtad 2021-11-26 från: <https://alfresco-offentlig.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/10914/Kontaktsjuksko%c3%b6terskefunktion%20inom%20verksamhet%20onkologi.pdf?a=false&guest=true>

Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of advanced nursing*, 52(5), 546–553. Doi: 10.1111/scs.12327

World Health Organization. (2021). Health status and information systems. Hämtad 2021-12-05, <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>

Wong, A., Billett, A., & Milne, D. (2019). Balancing the hype with reality: what do patients with advanced melanoma consider when making the decision to have immunotherapy?. *The oncologist*, 24(11), e1190. Doi: 10.1634/theoncologist.2018-0820

Wärnå-Furu. (2017). Hälsa. I Wiklund G.L., & Bergbom, I. (Red). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 155–172). Lund: Studentlitteratur

## Bilagor

### Bilaga 1. Sökord, PEO

<b>Population (Population)</b>	<b>Exposure (Exponering)</b>	<b>Outcome (Utfall)</b>
<i>Patienter med cancer</i>	<i>Att behandlas med immunterapi</i>	<i>Upplevelser och erfarenheter (Livskvalitet)</i>
Patients with cancer OR Oncology patients	Immunotherapy OR Immune checkpoints inhibitors	Experience OR Perception
		Quality of Life
<b>Ämnesord</b>		
Patients with cancer OR Oncology patients	Immunotherapy OR Immune checkpoints inhibitors	Experience OR perception OR attitude OR attitude to health OR life experience OR Quality of Life
<b>Fritextsökning</b>		
		Attitude
		Health
		Knowledge
		Patient-reported outcomes
		Perspective

Bilaga 2. Söktabell

Databas och datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Lästa artiklar i fulltext	Granskade artiklar	Antal dubletter vid sökning	Valda artiklar
CINAHL 210906	<b>Immunotherapy*</b> OR immunotherapies <b>AND Experience*</b> OR <b>Perspective*</b> <b>AND Adverse effect*</b> OR Side effects	Peer reviewed Abstract available Published date: 2011–2021 All adult	30	7	2	2		2
CINAHL 210906	<b>Immunotherapy*</b> OR immunotherapies <b>AND Experience*</b> OR <b>Perspective*</b> OR view OR satisfaction	Peer reviewed Abstract available Published date: 2011–2021	177	6	6	4	3	3
CINAHL 210908	<b>Immunotherapy*</b> OR immunotherapies <b>AND</b> Oncology patients OR cancer patients	Peer reviewed Abstract available Published date: 2011–2021 Språk: Engelska	879	62	12	2		2

	OR patients with cancer							
PubMed 210917	<b>Patients* AND Immunotherapy* AND Attitude*</b> OR attitude to health OR quality of life OR feelings OR thoughts	Abstract Published date: 2011–2021 Språk: Svenska och Engelska Subject: Cancer Ålder: 19–80+	361	43	26	3	5	3
PsycInfo 211017	Patients with cancer OR Oncology patients <b>AND</b> Immunotherapy <b>AND</b> Experience OR attitude OR attitude to health OR life experience	Publication date: 2011–2021 Age: 18–85 och äldre Språk: Engelska	13	5	2		5	
PubMed 211107	Immune checkpoint inhibitors OR <b>immunotherapy</b> <b>AND</b> patient experiences OR Perception <b>AND</b> Health-related quality of life OR quality of life	Abstract Full text Published date: 2011–2021 Språk: Svenska och Engelska Ålder: 19–80+	80	12	9	1	6	1



Bilaga 3. Inkluderade artiklar (n=11) efter granskning utifrån SBU:s (2020) granskningsmall.

Nummer	Författare, år & land	Titel & tidskrift	Metod & urval	Syfte	Resultat	Kvalitet	Etiskt godkänd
1.	*Cheung, White, Bayliss, Stroupr, Lovley, King-Kallimains & Lasch.  2019, Canada.	Patient-reported treatment-related symptom burden for patients with advanced melanoma in Canada.  <i>Supportive Care in Cancer.</i>	Kvalitativ. Intervjuer.  Antal: 29 vuxna patienter.	Att beskriva behandlingsrelaterade symptom från patienter med avancerad malignt melanom.	29 patienter från Canada intervjuades. 13 olika behandlingsalternativ fanns att tillgå, men alla innehöll behandling med antingen kemoterapi, CTLA-4, målinriktad behandling eller PD-1. Behandlingarna var antingen pågående, kombinerade eller avslutade. 10 patienter intervjuades gällande kemoterapi, 14 patienter CTLA-4, 8 patienter målinriktad behandling och 4	Måttlig+	Ja

					patienter gällande PD-1.		
2.	*Park, Shaw, Korn & McAuliffe.  2020, Danmark USA Storbritannien	The value of immunotherapy for survivors of stage IV non-small cell lung cancer: patient perspectives on quality of life.  <i>Journal of Cancer Survivorship.</i>	Kvalitativ. Etnografisk studie innefattande intervjuer, observation och enkäter.  Antal: 24 patienter.	Att undersöka vad som personligen betyder något för patienter, och dess anhöriga, som erhåller immunonkologisk behandling för icke-småcellig lungcancer i stadium, IV, för att förstå hur de utvärderar sina cancerbehandlingar gällande livskvaliteten under en lång tid.	24 patienter observerades i sitt hem under två dagar och intervjuades utifrån hälsorelaterade händelser. Samtliga patienter erhöll eller hade erhållit behandling med antingen nivolumab, pembrolizumab eller atezolizumab. Deltagarna i studien delade in sin cancerresa i två faser vilka påvisade hur cancer påverkade personen mentalt, existentiellt och fysiskt. Många patienter levde långt över förväntad överlevnadstid, vilket skapade nya	Hög	Ja

					känslor att hantera, vilka påverkade patientens livskvalitet.		
3.	*Levy, Dhillon, Lomax, Marthick, McNeil, Kao & Lacey.  2018, Australien.	Certainty within uncertainty: a qualitative study of the experience of metastatic melanoma patients undergoing pembrolizumab immunotherapy.  <i>Supportive Care in Cancer.</i>	Kvalitativ. Semistrukturerade intervjuer.  Antal: 26 patienter.	Att undersöka den levda upplevelsen av att genomgå behandling med pembrolizumab hos patienter med avancerad malignt melanom.	26 patienter intervjuades. Samtliga patienter erhöll behandling med pembrolizumab. Trots att immunterapi har ökat överlevnaden hos patienter med malignt melanom, lever många patienter i osäkerhet gällande sjukdomen, behandlingsresultat och familjerelationer.	Måttlig+	Ja
4.	*O'Reilly, Hughes, Mann, Lai, Teh, Mclean., ... Husson.  2020, Storbritannien	An immunotherapy survivor population: health-related quality of life and toxicity in patients with	Kvantitativ. Validerat självskattningsformulär som mäter livskvalitet samt utdrag från patientjournaler.  Jämförelse studie.	Att utvärdera livskvaliteten hos överlevare av malignt melanom vad gäller immunrelaterade biverkningar och exponering av	Biverkningar från immunterapi påvisas hos nästan alla patienter, men mindre än 50% erhåller biverkningsgrad 3 eller 4. Påvisats	Måttlig	Ja

		<p>metastatic melanoma treated with immune checkpoints inhibitors.</p> <p><i>Supportive Care in Cancer.</i></p>	<p>Statistisk analys.</p> <p>Antal: 73 patienter.</p>	<p>immunsuppressiva läkemedel i Storbritannien.</p>	<p>generell sämre livskvalitet hos melanomöverlevare jämfört med den normativa befolkningen, där de patienter som erhållit ipilimumab uppvisar sämre livskvalitet jämfört med de som aldrig exponerats för behandlingen.</p>		
5.	<p>*Patrinely, Young, Quach, Williams, Ye, Fan, Horn., ... Johnson.</p> <p>2020, USA.</p>	<p>Survivorship in immune therapy: Assessing toxicities, body composition and health-related quality of life among long-term survivors treated with antibodies to programmed death-1 receptor and its ligand.</p>	<p>Kvantitativ.</p> <p>Registerbaserad mellan 2009 – 2017.</p> <p>Medelålder 61,3 år där deltagarna var majoriteten män (70,3%).</p> <p>Antal: 217 patienter</p>	<p>Att identifiera biverkningar, hälsoreultat och hälsorelaterad livskvalitet bland långtidsöverlevande som behandlats med PD-1 eller DP-L1.</p>	<p>Akuta biverkningar uppstår hos ca 65% av patienterna, vanligast hos patienter med melanom. Dock var biverkningsgrad 3–4 mer vanliga vid behandling med ipilimumab än vid behandling med pembrolizumab. Högre biverkningsgrad påvisar även sämre</p>	Måttlig+	Ja

		<i>European Journal of Cancer.</i>			livskvalitet hos patienterna. Samtliga patienter klassade sitt psykiska välbefinnande efter start med behandling med immunterapi.		
6.	*Lai-Kwon, Khoo, Lo, Milne, Mohamed, Raleigh, Smith., ... Jefford.  2019, Australien.	The survivorship experience for patients with metastatic melanoma on immune checkpoint and BRAF-MEK inhibitors.  <i>Journal of Cancer Survivorship.</i>	Kvantitativ. Självskattningsformulär.  Deskriptiv analys.  Antal: 105 patienter.	Att beskriva upplevda långtidsproblem hos patienter som genomgått behandling med immunterapi eller BRAF-MEK hämmare.	59% av deltagarna rapporterade akuta biverkningar i samband med behandling med immunterapi, men patienterna upplevde inte att detta påverkade deras psykiska välbefinnande. Malignt melanom överlevare upplever kroniska behandlingsbiverkningar och rapporterar ofta psykologiska bekymmer i samband med detta. Upplevelse av	Måttlig	Ja

					känslor som rör en osäker framtid, upphörande av behandling och oro för progression var tydlig hos patienterna.		
7.	*Ihrig, Richter, Grulich, Apostolidis, Horak, Vullalobos, Grapp, Friederich & Maatouk.  2020, Tyskland.	Patient expectations are better for immunotherapy than traditional chemotherapy for cancer.  <i>Journal of Cancer Research and Clinical Oncology.</i>	Mixad metod.  Antal: 161 patienter.  Intervjustudie med tillägg av frågeformulär.	Att utforska de förväntningar och kunskap som patienter med avancerad cancersjukdom innehar gällande immunterapi.	Bland de patienter som ej erhöll immunterapi saknade 87% kunskap om behandlingen, varav 58% aldrig hade hört om behandlingsformen. Dock var uppfattningen positiv gällande immunterapi oavsett om deltagarna hade hört talas om behandlingsformen eller ej. Immunterapi bedömdes som mycket lovande och förväntningarna	Måttlig	Ja

					gällande mindre biverkningar var höga.		
8.	*Joseph, Liu, Shillington, Macahilig, Diede, Dave, Harshaw, Saretsky & Pickard.  2020, USA.	Health-related quality of life (QoL) in patients with advanced melanoma receiving immunotherapies in real-world clinical practice settings.  <i>Quality of life research.</i>	Kvantitativ. Observationsstudie.  Antal: 412 patienter, varav 225 erhö­ll pemrolizumab och 187 erhö­ll ipilimumab och nivolumab.	Att jämföra livskvaliteten hos patienter med malignt melanom som erhåller behand­ling med antingen pembrolizumab eller ipilimumab+nivolumab.	Patienterna som erhö­ll pembrolizumab uppvisade bättre livskvalitet jämfört med de patienter som erhö­ll kombinationsbehandling med ipilimumab och nivolumab.	Hög	Ja
9.	*Ala-Leppilampi, Baker, McKillop, Butler, Siu, Spreafico, Razak., ... Hansen.  2020, Canada.	Cancer patients' experiences with immune checkpoint modulators: A qualitative study  <i>Cancer Medicine.</i>	Kvalitativ. Fokusgrupper samt semistrukturerade intervjuer.  Antal: 37 patienter.	Undersöka hur cancerpatienter upplever att immunterapi påverkar deras dagliga liv.	Resultatet beskriver komplexiteten i patienters upplevelser av att erhålla immunterapi. Det framkommer hur behandlingen påverkar patientens dagliga liv vid upplevda biverkningar, hur det är att leva i osäkerhet kring	Måttlig	Ja

					sjukdomen och behandlingen, hur patienter fokuserar på hopp, positivitet samt acceptans och anpassning.		
10.	*Milne, Hyatt, Billet, Gough & Krishnasamy.  2020, Australien.	Exploring the Experiences of People Treated With Immunotherapies for Advanced Melanoma and Those Caring for Them: "Real-World"  <i>Cancer Nursing.</i>	Kvalitativ. Tvärsnittsstudie med semistrukturerade intervjuer.  Antal: 22 patienter och 9 vårdare.	Att utforska upplevelsen och effekten på livskvaliteten hos patienter med malignt melanom som fått immunterapi och dess vårdare.	Immunterapi kan påverka livskvaliteten för både patienter och dess vårdare. Livskvaliteten påverkas såväl av akuta biverkningar som indirekta biverkningar såsom stress, trötthet och begränsningar i vardagsaktiviteter.	Hög	Ja
11.	*Herman, Kitchen, Degboe, Aldhouse, Trigg, Hodgins, Narang & Johnson.	Exploring the patient experience of locally advanced or metastatic pancreatic cancer to inform patient-reported	Kvalitativ. Intervjuer och litteraturoversikt.  Semistrukturerade intervjuer	Utvärdera patientens upplevelse av bukspottkörtelcancer samt identifiera rapporterade validerade bedömningsinstru	24 patienter från USA och 6 personal från USA och Europa intervjuades. Smärta var ett symptom som många beskrev innan diagnos. Behandlingarna	Måttlig	Ja



	2019, USA Europa.	outcomes assessment.  <i>Quality of Life Research.</i>	Antal artiklar: 5899 granskade, 6 valdes tillslut ut till resultatet. Antal intervjuer: 6 personal och 24 patienter.	ment vid biverkningar.	innefattade kirurgi, kemoterapi, strålning samt immunterapi.		
--	-------------------------	---	---	---------------------------	--	--	--

Bilaga 4. Exkluderade artiklar (n=10) efter fulltextgranskning.

Titel	Författare & land	Orsak till exkludering	Källa
Patient-Reported Outcomes From Patients Receiving Immunotherapy or Chemoimmunotherapy for Metastatic NoneSmall-Cell Lung Cancer in Clinical Practice.	McLouth m.fl., 2020 USA.	Tveksamt hur mycket patientperspektivet kommer fram. Tveksam validitet.	PubMed
Health-related quality of life, emotional burden, and neurocognitive function in the first generation of metastatic melanoma survivors treated with pembrolizumab: a longitudinal pilot study	Rogiers m. fl., 2019 Tyskland.	Pilotstudie.	PubMed
Immunotherapy comes of age in octagenarian and nonagenarian metastatic melanoma patients	Ben-Betzalel m.fl., 2018 Israel.	Saknar patientperspektivet, inga upplevelser beskrivs.	Cinahl
Palliative care in the context of immune and targeted therapies: A qualitative study of bereaved carers' experiences in metastatic melanoma	Fox m.fl., 2020 Australien.	Saknar patientperspektivet.	PsycInfo
Living with Merkel Cell Carcinoma (MCC): Development of a Conceptual	Kaufman m.fl., 2018	Saknas utfallsmått gällande immunterapi i resultatet.	PsycInfo

Model of MCC Based on Patient Experiences	USA & Tyskland.		
Assessing PDL-1 and PD-1 in NoneSmall Cell Lung Cancer: A Novel Immunoscore Approach	Paulsen m.fl., 2017 Norge.	Medicinskt inriktad. Saknar patientperspektivet.	PubMed
Immune-related adverse events associated with immune checkpoint inhibitors in patients with cancer	Samanci m.fl., 2021 Turkiet.	Medicinskt inriktad. Saknar patientperspektivet.	PubMed
Standardization of immunotherapy adverse events in patient information leaflets and development of an interface terminology for outpatients' monitoring	Zini m.fl., 2018 Italien.	Medicinskt fokus och inriktad till sjukvårdspersonal. Saknar patientperspektivet.	Cinahl
Association between immune-related adverse events and long-term survival outcomes in patients treated with immune checkpoint inhibitors	Maillet m.fl., 2020 Frankrike.	Medicinskt inriktad. Saknar patientperspektivet.	PubMed
Long-term efficacy of 90Y ibritumomab tiuxetan therapy in follicular non-Hodgkin lymphoma and health-related quality of life	Andrade-Campos m.fl., 2014 Spanien.	Svarade inte på studiens syfte. Mer fokus på långtids överlevnad än patientupplevelsen av immunterapi.	PubMed

Bilaga 5. Exkluderade artiklar (n=1) efter kvalitetsgranskning enligt SBU:s (2020) granskningsmall.

<b>Titel</b>	<b>Författare &amp; land</b>	<b>Orsak till exkludering</b>
Development of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Immune Checkpoint Modulator (FACT-ICM): A toxicity subscale to measure quality of life in patients with cancer who are treated with ICMs.	Hansen m.fl., 2020  Canada.	Bygger på ett nytt mätinstrument som ej är validerat, oklart hur tillförlitligt resultatet är. Svår att kvalitetsbedöma.