

Att orka bära sitt öde -
Hälsofrämjande copingstrategier
hos personer som genomgått
käkbensrekonstruktion efter
komplikation till cancerbehandling

Aina Wallström

Master of Public Health

MPH 2012:10



norden

Nordic School of Public Health
NHV

Att orka bära sitt öde -
Hälsöfrämjande copingstrategier hos personer som genomgått käkbensrekonstruktion efter
komplikation till cancerbehandling

© Nordic School of Public Health NHV
ISSN 1104-5701
ISBN 978-91-86739-40-9



Master of Public Health – Examensarbete –

Examensarbetets titel och undertitel				
Att orka bära sitt öde - Hälsofrämjande copingstrategier hos personer som genomgått käkbensrekonstruktion efter komplikation till cancerbehandling				
Författare				
Aina Wallström				
Författarens befattning och adress				
Specialist i Käkkirurgi och legitimerad tandläkare Lovisa Ströms väg 6, 42738 Billdal, Sverige				
Datum då examensarbetet godkändes 11.05.2012			Handledare NHV/Extern Docent Ulrika Hallberg	
Antal sidor 42	Språk – examensarbete Svenska	Språk – sammanfattning Svenska/engelska	ISSN-nummer 1104-5701	ISBN-nummer 978-91-86739-40-9

Sammanfattning
<p>Bakgrund: Osteoradionekros är en komplikation till strålbehandling mot huvud-hals-cancer. Personer som drabbas behandlas ibland med käkbensrekonstruktion. Mycket lite är känt om hur dessa personer hanterar sin situation.</p> <p>Syfte: Att öka och fördjupa kunskapen om vilka strategier som personer som genomgått käkbensrekonstruktion efter komplikation till cancerbehandling, använder för att hantera sin situation.</p> <p>Metod: Klassisk grounded theory användes vid analysen av 11 kvalitativa intervjuer, som utfördes med öppna frågor utifrån en temaguide. Konsekutivt och teoretiskt urval användes tills saturation uppnåddes. Syftet med metoden är att förutsäga och förklara det studerade fenomenet.</p> <p>Resultat: I analysen framkom kärnkategorin ”att orka bära sitt öde”. Personer som genomgått en käkbensrekonstruktion p.g.a. osteoradionekros använder huvudsakligen fyra strategier för att hantera sin situation. De tar de chanser de får; börjar om på nytt genom att ta en dag i sänder; skaffar sig ett nytt perspektiv på livet; och söker stöd hos andra i alla tillgängliga sfärer.</p> <p>Konklusion/Implikation: Ett ökat stöd behövs riktat till denna grupp av patienter. Att inom hälso- och sjukvården, lära ut dessa aktiva och hälsofrämjande copingstrategier, skulle kunna öka gruppens livskvalitet och empowerment.</p>
Nyckelord
osteoradionekros, käkbensrekonstruktion, hälsofrämjande arbete, copingstrategier, empowerment, grounded theory



Master of Public Health – Thesis –

Title and subtitle of the thesis				
Coping to Carry One's Fate - Health Promoting Coping Strategies in Reconstructed Patients due to Cancer Treatment Complication				
Author				
Aina Wallström				
Author's position and address				
Specialist in Oral Surgery, Lovisa Ströms väg 6, 427 38 Billdal, Sweden				
Date of approval			Supervisor NHV/External	
11.05.2012			Ass. Professor Ulrika Hallberg	
No. of pages	Language – thesis	Language – abstract	ISSN-no	ISBN-no
42	Swedish	Swedish/English	1104-5701	978-91-86739-40-9

Abstract

Background: Mandibular osteoradionecrosis is a complication of radiotherapy for head and neck cancer. Treatment of this condition sometimes involves mandibular reconstruction. Little is known about how patients handle their situation after a mandibular reconstruction.

Aim: This study aimed to increase and gain a deeper knowledge about coping strategies among mandibular reconstruction patients.

Method: Classical grounded theory was used to analyze 11 open qualitative interviews with osteoradionecrosis patients. Consecutive and theoretical sampling was performed until saturation. This method seeks to predict and explain the studied phenomena

Results: Interview analysis revealed a core category “coping to carry one’s fate”. Patients, treated with mandibular reconstruction due to osteoradionecrosis, used four main active coping strategies. They take the chances they get; start over again taking one day at a time; gain a new perspective on life; and seek support from other people in all available contexts.

Conclusion: Patients with osteoradionecrosis need increased support. To increase quality of life and empowerment, healthcare settings could teach such patients these active health promoting coping strategies.

Key words

osteoradionecrosis, mandibular reconstruction, health promotion, coping strategies, empowerment, grounded theory

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION.....	5
Cancer.....	5
Cancer i huvud-hals-regionen, behandling & komplikationer.....	6
ORN och käkbensrekonstruktion.....	7
Livskvalitet efter cancer, ORN och käkbensrekonstruktion.....	7
Folkhälsovetenskapligt och nordiskt perspektiv.....	8
TEORETISK REFERENSRAM.....	9
Hälsa och hälsofrämjande arbete.....	9
Att leva med cancer och dess behandlingskomplikationer.....	11
Stress och coping.....	11
Self-efficacy.....	13
Salutogenes.....	13
Syfte och forskningsfrågor.....	14
METOD.....	15
Kvalitativ forskning.....	15
Grounded theory.....	15
Studiens design.....	16
Urval.....	17
Kvalitativa intervjuer.....	17
Analys.....	18
Förförståelse i studien.....	19
Etiska överväganden.....	19
RESULTAT.....	21
Att orka bära sitt öde.....	22
Att ta de chanser man får.....	22
Att ta en dag i taget och börja om på nytt.....	23
Att få ett nytt perspektiv.....	23
Att söka stöd hos andra.....	24
DISKUSSION.....	25
Resultatdiskussion.....	25
Strategier som lutar till egen förmåga.....	26
Strategi som lutar till andra.....	29
Metoddiskussion.....	30
Validitet och trovärdighet.....	30
KONKLUSION OCH IMPLIKATION.....	32
TACK.....	33

REFERENSER.....	34
BILAGOR.....	39
Bilaga 1: Patientinformation och samtyckesformulär.....	40
Bilaga 2: Temaguide vid intervju.....	42

INTRODUKTION

Man räknar med att var tredje person i Sverige någon gång i livet kommer att få en cancerdiagnos (Socialstyrelsen 2009). Cancer i huvud-hals-regionen är den femte vanligaste cancerformen i de nordiska länderna (Björklund 2010). Omkring 800 människor i Sverige får läpp-, munhåle- och svalgancer varje år (Socialstyrelsen 2009). Att drabbas av cancer i huvud-hals-regionen är förenat med svåra utmaningar. Behandlingen av cancer och komplikationer efter behandling i detta område, ger djupgående och långvariga effekter på resten av patientens liv (Young, Pogrel & Schmidt 2007). En allvarlig komplikation till strålbehandling av cancer i huvud-hals-regionen är vävnadsdöd av käkben som träffats av strålningen, s.k. osteoradionekros (ORN). Detta drabbar oftast underkäken. Den avancerade formen av ORN kräver ett avlägsnande (resektion) av den nekrotiserade vävnaden och återuppbyggnad av käkbenet(käkbensrekonstruktion) (Jacobson et al. 2010).

Att behöva genomgå en käkbensrekonstruktion som även innefattar ytterligare minst ett operationsområde på annan del av kroppen, innebär både ett fysiskt och ett psykiskt trauma. Den vetenskapligt dokumenterade kunskapen om hur patienter hanterar sin situation för att få en meningsfull läkningsprocess i anslutning till ORN och käkbensrekonstruktion är mycket begränsad. För att generera teorier om detta och fördjupa kunskaperna om patienternas erfarenheter ur deras eget perspektiv, har en kvalitativ undersökning utförts på ett befintligt datamaterial som kompletterats med ett nyligen insamlat intervjumaterial från patientgruppen ifråga. Patienterna har behandlats på Specialistkliniken för Käkkirurgi, Odontologiska kliniken i Göteborg. Ett tiotal fall per år opereras av ett multidisciplinärt team på Sahlgrenska Universitetssjukhus i Göteborg (SU) det s.k. Rekonstruktions-teamet, där bl.a. käkkirurger ingår. Grounded Theory (GT), som anses speciellt lämplig i situationer där teorier eller hypoteser är sparsamt förekommande eller saknas, har använts i denna studie.

Cancer

Definitionen på en folksjukdom är att den har en prevalens på minst 1 % och innebär allvarliga konsekvenser för både individen och samhället. Cancersjukdomar är en av de största folksjukdomarna i världen (Pellmer & Wramner 2007). Cancer uppkommer till följd av olika faktorer som kan vara genetiska, beteende- och miljörelaterade. De viktigaste strategierna för cancerprevention är ökad riskmedvetenhet, miljöåtgärder och tidig upptäckt (Naidoo & Wills 2007).

Trots cancerprevention och hälsofrämjande insatser, ökar antalet människor som drabbas av cancer stadigt i Sverige och Norden. I Sverige har en ökning skett ända sedan 1970-talet. I Västra sjukvårdsregionen i Sverige har antalet personer som fått diagnosen cancer ökat under 10-årsperioden 1997-2007. En orsak till det är att befolkningen generellt sett blivit äldre, men om man korrigerar resultaten för detta faktum har ändå antalet nya cancerfall per år ökat. Samtidigt ökar antalet människor som överlever efter att ha fått en cancerdiagnos. I en prevalensrapport från Västra sjukvårdsregionen 2008 konstaterar man att ökningen av antalet personer som överlever

cancer beror på att fler får cancerdiagnos, fler botas från sin cancer och människor lever längre i allmänhet (Steineck 2008). Man kan konstatera att en förhöjd risk för cancer är en ofrånkomlig del av den naturliga åldrandeprocessen (Socialstyrelsen 2009). Dock är det bara delvis sant, då de flesta cancersjukdomarna är förknippade med fattigdom och utsatthet och därmed en högre förekomst av riskfaktorer för cancer i dessa befolkningsgrupper (Naidoo & Wills 2007).

Cancer i huvud-hals-regionen, behandling & komplikationer

Med cancer i huvud-hals-regionen menar man vanligtvis cancer i munhåla, svalg och struphuvud. Sjukdomen kräver oftast omfattande behandling. Beroende på var tumören sitter har behandlingen av cancertumören olika påverkan på patienters liv.

Cancerbehandling i huvud-hals-regionen omfattar kirurgi, strålterapi och cellgiftbehandling eller utgörs ofta av en kombination av dessa (Socialstyrelsen 2009). Omkring 50 % av patienterna blir botade med kirurgi och strålbehandling (Roing, Hirsch & Holmstrom 2006). Cancer, och komplikationer efter cancerbehandling i huvud-hals-regionen, ger högre nivåer av lidande och olösta psykosociala och fysiska problem jämfört med andra cancrar (Katz, Irish & Devins 2004). Det beror på att munnen, och dess omgivande vävnader, är ett viktigt och komplext organ vars funktioner bland annat är livsuppehållande, som att äta, tugga, svälja, tala, salivera och andas. Munnen är även central för människans identitet och förmåga att uttrycka sig (Chandu, Smith & Rogers 2006, Roing, Hirsch & Holmstrom 2007).

Behandling av cancer medför komplikationer som måste hanteras, utöver själva traumat att få en cancerdiagnos. En mindre cancer som botas med kirurgi ger ofta färre komplikationer. Större cancerdefekter som botas med en kombination av kirurgi och strålbehandling ger ofta långvariga komplikationer som muntorrhet, tandproblem och känselbortfall (Hammerlid et al. 2001). I en 5-årig prospektiv studie konfirmerades dessa resultat med ofta livslånga sidoeffekter som muntorrhet, tandproblem och seg saliv (Nordgren et al. 2008). Synlig utseendeförändring eller vanställt utseende är också en komplikation som är känd för att ge omfattande psykosociala svårigheter, då ansiktet är första fokus i möten mellan människor och centralt när det gäller verbal och icke-verbal kommunikation (Björklund 2010). Andra långvariga komplikationer till kombinationsterapi med kirurgi och strålbehandling är aggressiv caries, begränsad munöppning och ORN, ett strålningsinducerat kroniskt sår i benvävnad (Roing, Hirsch & Holmstrom 2006). Under sjukdomens gång uppstår ofta även finansiella problem och svårigheter med att uppehålla ett arbete, vilket måste hanteras utöver fysiska och psykosociala tillkortakommanden (Rajandram et al. 2010).

ORN och käkbensrekonstruktion

ORN är en allvarlig komplikation till strålbehandling i huvud-hals-regionen som drabbar framför allt underkäken och kan debutera när som helst, men ofta långt (> 2 år), efter strålbehandling med hög dos. ORN betyder att benvävnaden dör och definieras som exponerat ben genom en öppning av den normalt täckande slemhinnan eller hud och som persisterat i minst 3 månader (Marx & Johnson 1987). ORN får, när den lämnas obehandlad, svåra följder som vätskande fistlar, värk, patologiska frakturer med nekros och svårigheter att öppna munnen. Dessa patienter lider ofta sedan tidigare även av skador från erhållen strålbehandling, såsom muntorrhet, svårigheter att svälja och minskad tung rörlighet (Jacobson et al. 2010). Rapporter visar att mellan 4 till 37 % av de aktuella patienterna drabbas av ORN. Avancerad ORN medför en utseendeförändring, försämrade funktioner avseende tal, tuggning, sväljning och patienternas livskvalitet försämras kraftigt (Wang, Su & Liao 2009). Om man avstår från att operera ORN i käken fortsätter sjukdomsförloppet, vilket troligen innebär att underkäken frakturerar och en kronisk infektion i käken permanentas med svår kronisk smärta som följd. Funktioner i mun och käke förloras och utseendet blir vanställt.

Cancer i huvud-hals-regionen är vanligast hos personer > 50 år och detsamma gäller troligen för ORN (Björklund 2010). Män och kvinnor förefaller vara lika ofta representerade när det gäller insjuknande i ORN, men publicerade uppgifter har ej noterats. ORN delas upp i 3 stadier, varav stadium 1 och 2 behandlas konservativt. Det tredje stadiet kallas för avancerad ORN. Den enda behandlingsmetoden för avancerad ORN idag, är en radikal resektion av nekrotisk vävnad. För ett bra resultat görs också en direkt käkbensrekonstruktion, i syfte att ersätta den förlorade vävnaden (Wang, Su & Liao 2009, Jacobson et al. 2010). Käkbensrekonstruktion utförs även när käkben behöver återställas av andra anledningar såsom trauma, aggressiva tumörer och medfödda missbildningar. (Baker, McMahon & Parmar 2001). Käkbensrekonstruktioner utförs av multidisciplinära team på större sjukhus i utvecklade länder. I teamen ingår oftast plastikkirurger och käkkirurger. Behandlingsresultaten anses vara goda jämfört med att avstå från behandling. En käkbensrekonstruktion eliminerar smärta och ger kontroll över lokala infektioner (Wang, Su & Liao 2009).

Livskvalitet efter cancer, ORN och käkbensrekonstruktion

Terapin för olika stadier av ORN kan vara frustrerande för dessa redan sköra patienter, då de ofta måste uthärda upprepade behandlingar utan att någonsin kunna se sig som färdigbehandlade (Jacobson et al. 2010). För att få mer kunskap angående patienters erfarenheter och upplevelser av att ha cancer, av behandlingarna och av komplikationerna av behandlingarna, behövs olika sorts mätmetoder och forskningsansatser, som att undersöka potentiella friskfaktorer och medel för empowerment. Det saknas statistik över livskvaliteten för canceröverlevare, men allt tyder på att det har skett en ökning av livskvaliteten, samtidigt som ytterligare förbättringar är önskvärda (Socialstyrelsen 2009). Metoder för att mäta QOL (Quality of life) och/eller HROQL (Health-related quality of life), har utvecklats under många år

(Hammerlid et al. 2001). För att bedöma självrapporterad HROQL hos patienter med huvud-hals-cancer har många olika validerade enkäter använts inom kvantitativ forskning (Young, Pogrel & Schmidt 2007, Katz, Irish & Devins 2004, Chandu, Smith & Rogers 2006, Hammerlid et al. 2001, Nordgren et al. 2008, Wang, Su & Liao 2009, Schliephake, Ruffert & Schneller 1996, Borggreven et al. 2007, Vu & Schmidt 2008, Holzle et al. 2007).

Den enda studien av denna grupp, som drabbats av ORN efter genomgången cancer i huvud-hals-regionen, som noterats, är en kvantitativ QOL-studie som visar att mer än 70 % upplevde ökad QOL efter genomgången käkbensrekonstruktion p.g.a. ORN. Man konstaterade att käkbensrekonstruktion eliminerar smärta och ger kontroll över lokala infektioner. Andra strålterapeutiska komplikationer påverkar dock QOL livslångt hos ORN-patienter i negativ riktning (Wang, Su & Liao 2009). Kvalitativa intervjuer och olika analysmetoder har använts för att beskriva huvud-hals-cancerpatienters egna upplevelser av sin livskvalitet (Roing, Hirsch & Holmstrom 2006, 2007, 2008; Roing et al. 2009; Björklund, Sarvimaki & Berg 2008, 2010). Inga kvalitativa studier har gjorts på patienter efter ORN och käkbensrekonstruktion.

Folkhälsovetenskapligt och nordiskt perspektiv

Inom folkhälsovetenskaplig forskning studeras hur strukturella och beteenderelaterade faktorer påverkar en befolknings hälsa och jämlikhet avseende hälsa samt välbefinnande. Det kan handla om den omgivande miljön, sociala förhållanden och andra faktorer, beteenden som vi själva kan påverka genom vår livsstil, men också om hälso- och sjukvårdens organisation och arbetssätt. Att arbeta med folkhälsa i en population innefattar både hälsofrämjande arbete och förebyggande insatser. En viktig del av folkhälsoarbete är att förebygga kroniska folksjukdomar som cancer, för att ge en framtida bättre folkhälsa. Folkhälsovetenskap är det kunskapsområde som evidensbaserar folkhälsoarbete. Det är viktigt att studier av självskattad hälsa vägs in, för att kunna mäta effekter av folkhälsoarbete. (Pellmer & Wramner 2007).

Incidensen för huvud-hals-cancer i Danmark, Finland, Island, Norge och Sverige är ca 4500 personer. Sjukdomen är vanligast efter 50 års ålder, den ökar med antalet äldre i befolkningen och en längre livslängd leder till en ökad prevalens av kronisk huvud- och halscancer i den nordiska befolkningen (Björklund 2010). Denna studie om ORN i huvud-hals-regionen är viktig ur ett folkhälsovetenskapligt perspektiv, då cancer och dess behandlingskomplikationer är ett allvarligt folkhälsoproblem både i Sverige, Norden och globalt. Att öka kunskapen om hur individer som redan behandlats för ORN hanterar och lever med sin kroniska sjukdom, ger värdefull information för fortsatt hälsofrämjande arbete inom hälso- och sjukvården. Detta ger förhoppningsvis en vidgad insikt om hur empowerment kan öka genom aktiv coping hos individer med folksjukdomen cancer. Ur ett folkhälsovetenskapligt helhetsperspektiv kan dessutom slås fast att copingstrategier inte bara handlar om att hantera stressorer, utan också utgör en stor del av det meningsfulla i hälsoprocessen (Hallberg 2002).

TEORETISK REFERENSRAM

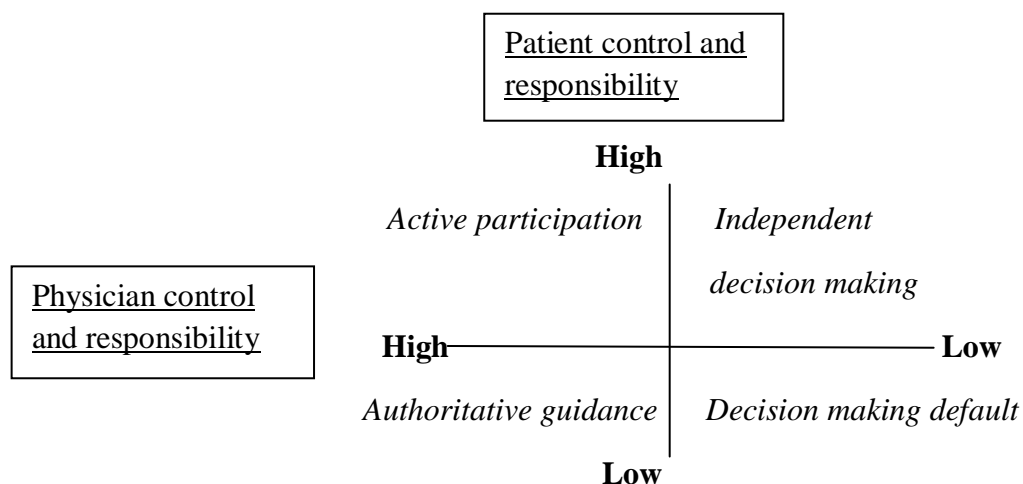
Hälsa och hälsofrämjande arbete

Hälsobegreppet är under ständig utveckling beroende på ökade vetenskapliga kunskaper och den ökande samhälleliga förändringstakten. Den mest citerade hälsodefinitionen i ett historiskt perspektiv finns i WHO:s konstitutionsförklaring från 1948: *"Hälsa är ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och ej blott frånvaron av sjukdom eller handikapp."* (WHO 1948). Ordet fullständig i sammanhanget har kritiserats, men annars har definitionen stått sig väl genom åren. År 1977 vidareutvecklade WHO definitionen av hälsa i Alma Ata-deklarationen som var en satsning på primärvård och hälsoarbete: *"Målet för hälsoarbete är att uppnå en sådan nivå av hälsa att det stödjer människor att kunna leva socialt och ekonomiskt produktiva liv"* (WHO 1977). I det senare betydelsefulla WHO:s dokument, Ottawa Charter on Health Promotion från 1986, myntades begreppet *Health Promotion*. Begreppet hälsa utvidgades till att innefatta att *"hälsa är en resurs i vardagslivet, och inte livets mål."* (WHO 1986). Här definierades också Health Promotion (hälsofrämjande arbete) som den process som möjliggör för människor att öka sin kontroll över, och därmed förbättra, sin hälsa (Medin & Alexanderson 2000).

Folkhälsa och folkhälsoarbete är begrepp som handlar om att förbättra hälsan på grupp- och befolkningsnivå till skillnad från hälsa på individnivå. Begreppet folkhälsa innefattar summan av alla individers hälsa i en befolkningsgrupp men även mönster av olikheter i hälsa inom befolkningen. Det kan också beskrivas som ett allmänt hälsotillstånd i ett land och är kopplat till landets välfärd. Modernt folkhälsoarbete innehåller två ansatser, hälsofrämjande arbete och sjukdomsförebyggande arbete.

Hälsofrämjande arbete kan vara olika kombinationer av utbildande och sociala insatser som hjälper en grupp av människor att få större kontroll över och förbättra sin hälsa (Pellmer & Wramner 2007). I ett hälsofrämjande arbete strävar man efter att medverka till befolkningsgruppers empowerment. WHO menar att empowerment är ett kriterium på att en insats ska betraktas som hälsofrämjande. Med empowerment menas bl.a. en kapacitet att ta den makt man har rätt till och därmed kunna göra kunskapsbaserade val för att uppnå egen god hälsa (Svanström 2002, Pellmer & Wramner 2007, Medin & Alexandersson 2000). Det innebär att stärka värden som ger grupper och enskilda människor i befolkningen möjlighet till eget ansvar, delaktighet och kontroll över sin egen situation. Det räcker inte bara med kunskap, utan man behöver en övertygelse, en ändrad attityd, för att sedan kunna aktivera ett sunt beteende (Hallberg 2002). I empowerment med utgångspunkt i individen, ses individen som en deltagare i arbetet med sin egen hälsa. Paternalism är däremot en handling av en yttre aktör som anses veta vad som lämpar sig bäst för att förbättra en individs hälsa, p.g.a. aktörens samlade kunskaper och erfarenheter. Paternalism har individen som mottagare medan empowerment har individen som deltagare (Medin & Alexanderson 2000).

I 2 x 2-modellen Decision Making Control and Responsibility (Figur 1) visar Roter (1987) fyra möjliga relationer mellan klient och behandlare (patient/läkare). Av dess fyra möjligheter anses ett aktivt deltagande av patienten vara den relation som bäst når upp till etiska och filosofiska ideal och som även fungerar i verklighetens medicinska behandling.



Figur 1. Decision Making Control and Responsibility. Dimensions of Client-provider Relations. Roter 1987. (Tones & Tilford 2001, sid 270)

När det gäller att skilja på olika sätt att ta beslut i patient/läkarsituationen finns en modell av Charles et al (1997, 1999) som skiljer på paternalistiskt, informerat och delat beslutstagande. Man anser att patientens roll i ett delat beslutstagande eller aktivt deltagande (Figur 1) ger bästa förutsättningar för empowerment hos individen. Auktoritär guidning är då motsvarande ett paternalistiskt förhållningssätt (Tones & Tilford 2001).

Kroniska folksjukdomar som cancer, och dess följder, har sin givna del i det hälsofrämjande arbetet inom hälso- och sjukvården. Det hälsofrämjande arbetet avser att medverka till att patienter tar egen makt för att skapa ett hälsofrämjande beslutstagande. Det är också viktigt med en hälsofrämjande rehabiliteringsprocess som kan ge en hög nivå av hälsa och välbefinnande trots kronisk sjukdom. Metaanalyser har t.ex. visat att god preoperativ information kan ge hälsofrämjande resultat när det gäller smärta, återhämtning, oro, ångest, d.v.s. bättre upplevelser inom dessa områden (Tones & Tilford 2001). Cancerprevention som hälsofrämjande arbete innefattar bl.a. att medverka till ökad riskmedvetenhet och främja tidig upptäckt av cancer eller recidiv av cancer (Naidoo & Wills 2007). Det kan även gälla att identifiera friskfaktorer som förhindrar insjuknande i en annan cancer, folksjukdom eller recidiv av den botade canceren och på så sätt kunna ge patienten verktyg för att uppnå välbefinnande och hög livskvalitet.

Att leva med cancer och dess behandlingskomplikationer

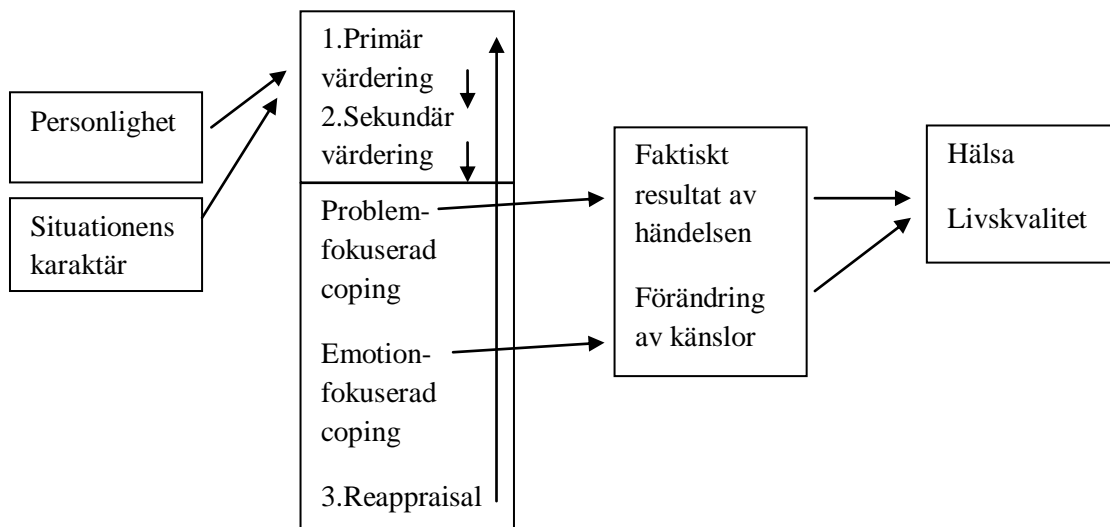
Att lära ut copingstrategier för att hantera stress, skada eller sjukdom är en av huvudstrategierna för att öka hälsan hos befolkningen generellt. Människor med kronisk sjukdom, som t.ex. cancer, är en växande befolkningsgrupp. Hur patienter med kronisk sjukdom hanterar sin situation kan vara avgörande för vilken livskvalitet de upplever (Gjengedal & Hanestad 2007). Här beskrivs några teorier om hur individer kan hantera en kronisk cancersjukdom på ett hälsofrämjande sätt: stress och coping, self efficacy och salutogen teori.

Stress och coping

Coping definieras som den kognitiva och beteendemässiga respons som krävs för att hantera, reducera eller tolerera olika interna och externa krav samt trauman i livet, s.k. stressorer, som närmar sig eller överstiger en persons resurser. Upplevelsen av en stressor, beror på personens tolkning av sina individuella och miljömässiga copingresurser och tidigare erfarenheter (Hallberg 2002). I litteraturen skiljer man i huvudsak på tre olika sätt att hantera stress på: som stimuli, som respons och som transaktion. Stress som stimuli får personen att vidta åtgärder eller att anpassa sig. Reaktionen antas vara proportionell till stimulus intensitet eller grad. Stress som respons tar utgångspunkt i att stress är något positivt och ger personen kraft att reagera eller anpassa sig. När en stressor (som ibland är en sjukdom) upplevs som obehaglig kan den, i sig, orsaka sjukdom. När vi blir utsatta för stress reagerar vi med ett generellt adaptationssyndrom (GAS) som utvecklas över tre faser: alarmfasen, motståndsfasen och utmattningsfasen. Om vi inte lyckas att undanröja eller anpassa oss till en stressor i motståndsfasen, hamnar man i utmattningsfasen (Gjengedal & Hanestad 2007). Till slut, stress som transaktion definierar stress som uppstår till följd av ett möte mellan individ och miljö. Lazarus & Folkman påvisar att individen gör en kognitiv primär och en sekundär bedömning av sin nya situation i sin ”cognitive appraisal model”, som anses ligga nära Antonovsky’s SOC-begrepp, som beskrivs nedan. Den första bedömningen blir att värdera om det handlar om en stressor eller inte (skada/förlust, hot om skada/förlust eller utmaning/möjlighet). I den andra bedömningsfasen blir, i så fall, att välja vilken typ av copingstrategi som är lämplig, samt att värdera konsekvenserna av den valda strategin. Här handlar det om hur individen själv bedömer sin förmåga i allmänhet och sin förmåga relaterad till den aktuella situationen. En tredje dynamisk fas finns beskriven som en fortsatt ständig bedömning av stressorer och copingförmåga i appraisal-processen s.k. reappraisal (Lazarus & Folkman 1984).

Copingstrategier är alltså strategier som människor använder för att klara av händelser och trauman (stressorer), som på olika sätt påverkar deras liv. Det rör sig om beteendemässiga förändringar som en person gör för att hantera en situation (Figur 2). Lazarus & Folkman skiljer på två grupper av aktiva copingstrategier, problemfokuserade och emotionfokuserade copingstrategier.

Bakgrundsfaktor → Den aktuella händelsen → Kortsiktigt resultat → Långsiktigt resultat



Figur 2. Förenklad skiss över Lazarus och Folkmans teori om stress och coping (Gjengedal & Hanestad 2007), modifierad av författaren.

De menar att en copingstrategi är en process av transaktion mellan individ och miljö beroende på om den primära värderingen av en stressor kräver aktiv coping. Antingen är personen handlingsinriktad och agerar för att lösa problemet eller så görs en inre omtolkning (internal restructuring), en anpassning till den nya situationen för att kunna hantera de känslor som väcks (Figur 2). Passiv coping och flykt-coping finns också beskrivna, och handlar om hur man hanterar sitt problem genom att vara passiv eller försöka fly undan trauman. Med hjälp av försvarsmekanismer kan en stressor trängas bort, men utan hantering av problemet kvarstår stressorn. Dessa copingstrategier kan inte sägas vara hälsofrämjande. Styrkan i Lazarus och Folkmans teori är att den visar sambandet mellan stressor, värdering, coping och resultat. Den visar också ett komplext samspel med miljön och den kontext som miljö och individ befinner sig i (Lazarus & Folkman 1984). Folkman har senare vidareutvecklat copingteorin och kompletterat med meningsbaserad coping. Det centrala i teorin handlar om en s.k. response shift och beskriver en ändring av responsen till en stressor, där ändringen kan vara både positiv eller negativ. Teorin kan förklara hur kroniskt sjuka personer kan rapportera en god hälsa trots att de har svåra plågor. Meningsbaserad coping ger en responsändring som innebär en ändring av den individuella inre skalan, en ändring av individens värderingar kring vad som är viktigt i livet och en omdefiniering av vad livskvalitet betyder för individen (Folkman, 1997).

Self-efficacy

Det finns även liknande begrepp som man kan utgå ifrån när man vill definiera personers förmåga att hantera stressorer av olika slag t.ex. self-efficacy. Self efficacy bygger på Social Learning Theory som utvecklades av psykologen Albert Bandura (Bandura 1977). Copingteorin i sin tur bygger till viss del på self-efficacy. Teorin handlar om att förväntningarna på vad individen själv tror att den klarar av, bestämmer typ av copingstrategi (Bandura 1997). Den nivå av självupplevd förväntan, bestämmer vilken ansträngning och hur lång tid en individ är beredd att lägga på att förändra sitt beteende (Holloway & Watson 2002). Förväntningarna på förmågan till coping blir en viktig mellanliggande faktor mellan en stressor och biologiska, skadliga stressreaktioner. Om individen tror sig om att klara situationen väljs en aktiv copingstrategi, med problemfokuserat eller emotionsfokuserat handlings sätt, om inte väljs passiv coping (Gjengedal & Hanestad 2007).

Salutogenes

Att ha ett salutogent synsätt är att fokusera på de faktorer som ger hälsa och välbefinnande istället för på de faktorer som orsakar sjukdom och som är karaktäriserande för ett patogent synsätt. Salutogenes är helt enkelt det som skapar hälsa. Dessa båda motsatta synsätt bör dock vara komplementära i vår strävan efter en bättre folkhälsa. Den salutogena tanken myntades av Aaron Antonovsky, professor i medicinsk sociologi, ur hans intresse kring varför en del människor kan överleva, och även växa och utvecklas, trots enorma påfrestningar och erfarenheter, medan andra blir sjuka under samma omständigheter. Svaret som Antonovsky ger handlar om i vilken utsträckning man har en känsla av sammanhang. Detta benämner han ”sense of coherence” (SOC). Känslan av sammanhang beror på om man upplever världen som begriplig, hanterbar och meningsfull, och därmed känner sig delaktig i den.

- En person med hög känsla för *begriplighet* upplever inre och yttre stimuli som förutsägbara och om de inte är förutsägbara, så går de att ordna och förklara.
- Att ha en hög känsla av *hanterbarhet* är att vara övertygad om att de resurser som står till ens förfogande är tillräckliga för att möta alla krav som ställs.
- *Meningsfullhet* handlar om att uppleva att kraven är utmaningar som är värda engagemang och att livet berikas av att klara av dem.(Antonovsky 2005).

Det anses att känslan av sammanhang innefattar en viktig komponent av empowerment i sin definition tillsammans med en känsla av social tillhörighet (Tones & Tilford 2001). Antonovsky slog fast att känslan av sammanhang är en universell mekanism som kan appliceras i alla kulturer. Den är även något som utvecklas under livet och går alltså att lära sig. I teorin om känslan av sammanhang finns en stark korrelation till upplevd hälsa, välbefinnande och QOL. Kombinationen av salutogenes och QOL innefattar principerna i hälsofrämjande arbete, där salutogenes är den process som leder till ökad livskvalitet (Lindstrom & Eriksson 2006).

Att ha en kronisk sjukdom som cancer, är att alltid ha en närvarande stressor. En del kroniska sjukdomar progredierar och förvärras tills patienten dör. Andra kroniska sjukdomar innebär att patienten dör med den, men inte av den. Sjukdomen går igenom olika faser, med goda och dåliga perioder. Det är av stor vikt att lära sig att leva med en kronisk sjukdom och att kunna hantera sin situation genom att stärka sina copingresurser och sina copingförväntningar. En bra coping hos individen beror på om stressen är hanterbar, om det skapas uppmuntran och hopp, en god självbild, socialt stöd i relationer, rehabiliteringsmöjligheter och god ekonomi. Ofta kan individen använda en kombination av problemfokuserade och emotionfokuserade strategier. Lazarus påpekar att vid förebyggande av sjukdomsstress vid kroniska sjukdomar, är det individens egen uppfattning av vad som är stress som måste vara utgångspunkten (Gjengedal & Hanestad 2007).

Denna studie fokuserar främst på det hälsofrämjande perspektivet och på de copingstrategier och copingförväntningar som kan hjälpa patienter som genomgått käkbensrekonstruktion att skapa empowerment och en känsla av sammanhang.

Syfte

Syftet med studien var att med induktiv kvalitativ metodik (Grounded Theory) öka och fördjupa kunskapen om vilka copingstrategier personer som genomgått käkbensrekonstruktion efter ORN, använder för att hantera sin situation.

Forskningsfrågor

- Vilka copingstrategier använder personer som genomgått en käkbensrekonstruktion efter ORN?
- Hur kan situationen för personer som genomgått en käkbensrekonstruktion efter ORN förbättras?

METOD

Kvalitativ forskning

Hypotesgenererande kvalitativa forskningsmetoder med induktiv ansats är väl utprovade sedan decennier (Thulesius H et al. 2004). Kvalitativ forskning används vid frågeställningar av typen *hur*, *vad* eller *varför*, och dessa frågor är bl.a. frekvent förekommande vid intervjuer. Forskningsfrågan bör styra val av metod och vid forskning som syftar till att besvara frågan *hur*, som i denna studie, är kvalitativ metod att föredra (Hallberg 2002).

Grounded theory

Grounded theory (GT) är en kvalitativ forskningsmetod, som ursprungligen utvecklades inom medicinsk sociologi, och som avser att generera begrepp, modell eller teori om hur människor upplever och hanterar, i det här fallet, sjukdom, behandling och behandlingskomplikationer (Thulesius H et al. 2004).

I den aktuella studien har den kvalitativa forskningsmetoden GT valts. GT är en av de mest väldokumenterade, och kanske den mest använda, metoden av ett 30-tal beskrivna kvalitativa vetenskapliga forskningsmetoder. GT utvecklades initialt av två sociologer, Barney Glaser och Anselm Strauss, varav Strauss hade sin bakgrund i den så kallade "Chicagoskolan" på 1960-talet. Metoden kom till som en motvikt till det då rådande biologiska och kvantitativa synsättet i forskning och vetenskap. Avsikten med GT var att studera mänskligt beteende i dess sociala kontext. Metoden är strukturerad, med tydliga ramar för datainsamling och analys, men utan detaljerade regler (Glaser & Strauss 2006). Resultatet av en GT-studie kan presenteras som en teori som senare kan testas hypotetiskt med kvalitativ eller kvantitativ metod. GT har senare vidareutvecklats i tre riktningar: klassisk GT, modifierad GT och socialkonstruktivistisk GT.

Glasers version av GT kallas den klassiska versionen och kan sägas ligga nära positivismen ontologiskt sett (Hallberg 2006). Som stöd för denna version anges att forskaren beskrivs som objektiv och att han/hon kan betrakta och beskriva verkligheten utan att påverka den, d.v.s. det antas finnas *en* verklig verklighet som inte påverkas av forskarens förförståelse eller närvaro. Genom att inte vara medvetet styrd av någon förutbestämd teori så kan forskaren komma nära ett objektivt förhållningssätt. I den klassiska versionen av GT är man särskilt intresserad av att identifiera huvudproblem i det studerade området samt studera hur de berörda hanterar dessa. Den modifierade versionen av GT (Corbin & Strauss 2008) kan sägas ha en mer post-positivistisk utgångspunkt än den klassiska versionen (Hallberg 2006). Man medger dock att forskaren tolkar informanternas beskrivning av verkligheten utifrån sin egen förförståelse. Det innebär att olika människor kan tolka verkligheten på olika sätt. Den tredje inriktningen av GT har ett socialkonstruktivistiskt synsätt (Hallberg 2002) och utvecklades av Kathy Charmaz. Charmaz menar att resultatet av en GT-studie är en sammansmältning av informantens tolkning av sin verklighet och forskarens tolkning av

informantens verklighet och att det finns många olika upplevelser av verkligheten (Corbin & Strauss 2008, Guvå & Hylander 2003, Hartman 2001).

GT har också beskrivits som en kombination av symbolisk interaktionism, pragmatism och faktoranalys. Symbolisk interaktionism innebär att människor förhåller sig till olika fenomen beroende på vilken mening fenomenet har för dem. Meningsskapandet sker i interaktionen mellan människor och modifieras och förändras ständigt (Blumer 1986). Det pragmatiska sättet att bete sig innefattar människan som deltagare, som en del i helheten, och hennes förmåga att lösa problem praktiskt och i deras naturliga omgivning. Faktoranalys uppmärksammar och beskriver samband mellan fenomen. Genom att göra ständiga jämförelser mellan koder, kategorier, subkategorier och teorier, strävar man mot att utveckla begrepp, modell eller teori om det studerade fenomenet (Glaser & Strauss 2006).

Datainsamlingen i en GT-studie kännetecknas av konstanta jämförelser av data, öppen och teoretisk sampling, memo-skrivande och mättnad (saturation). Data kan samlas in genom intervju, deltagande observation eller dokument och annat skrivet material. Det empiriska materialet transkriberas direkt efter insamlandet. Forskarens känsla för materialet utvecklas genom att datainsamling och analys av insamlad data sker i en parallell process. Analysarbetet består av öppen och selektiv kodning som strävar att finna en kärnkategori som all data kan grundas i (Glaser & Strauss 2006). Konstanta jämförelser innebär att ny data hela tiden jämförs med tidigare insamlad data och man studerar likheter och skillnader i datamaterialet. Memoskrivande innebär att göra löpande minnesanteckningar under arbetet med datainsamling och analys. De så kallade memos är en hjälp och en "kompass" för att hålla "kursen" i analysarbetet och jämförs också med alla andra delar i analysarbetet: koder, kategorier och kärnkategori. Teoretisk sampling innebär att framväxande kategorier styr var och vilka data som ska samlas in närmast. En argumentativ generalisering finns i processen att välja ut de datakällor som medför att en induktiv teori växer fram. Processen är iterativ och man får en end-point när saturation uppnås (Mayring 2007). Saturation innebär att datainsamling fortsätter tills man når en mättnad i sina framväxande kategorier, d.v.s. att ny data inte tillför något nytt till de genererade kategorierna (Hallberg 2006).

Klassisk GT har valts i den aktuella studien då avsikten var att studera vad som är informanternas huvudproblem och vad de gör för att hantera detta. Metoden anses särskilt lämplig när man studerar områden där teorier saknas, eller är sparsamt förekommande och när man vill få en djupare kunskap om det studerade området. Metoden kan för övrigt också vara lämplig när man vill belysa ett redan utforskat område från ett annat perspektiv.

Studiens design

Kvalitativa intervjuer genomfördes med 11 personer som alla hade genomgått käkbensrekonstruktion p.g.a. ORN och behandlats på Specialistkliniken för Käkkirurgi, Odontologiska kliniken i Göteborg. De första åtta intervjuerna utfördes och analyserades enligt Grounded Theory under 2002-2004 av handledaren (UH), men

arbetet färdigställdes inte i anslutning till detta. Författaren (AW) övertog materialet 2010 för att färdigställa det som ett examensarbete på Master of Public Health-nivå. För att säkerställa att mättnad skulle uppnås i studien gjorde författaren ytterligare tre intervjuer parallellt med den nya analysen av de första åtta intervjuerna.

Urval

Under en tvåårsperiod under 2002-2004, tillfrågades konsekutivt samtliga patienter (n=8) som hade genomgått käkbensrekonstruktion p.g.a. cancer, strålterapi och ORN, om de ville delta i den aktuella studien. Samtliga som tillfrågades (n=8) tackade ja till att delta. Cirka 10 år senare tillfrågades ytterligare tre patienter som har genomgått käkbensrekonstruktion av samma orsak. De senare patienterna valdes ut och tillfrågades av behandlande käkkirurger på Specialistkliniken för Käkkirurgi, Odontologiska kliniken i Göteborg. I denna studie förelåg alltså ett konsekutivt urval först, då materialet var litet och sedan ett teoretiskt urval för de tre sista informanterna som författaren intervjuade. Alla tre patienterna som tillfrågades (n=3) tackade ja till att delta. Av de som totalt deltog (n=11) var fem män och sex kvinnor mellan 45 och 68 år vid intervjutillfället. Medelåldern var 59,4 år och medianåldern 56,5 år. Samtliga deltagare hade tidigare blivit strålbehandlade för cancer i huvud-hals-regionen (tonsillcancer, gingivalcancer, tungcancer, hemangiosarkom) och som komplikation till behandlingen utvecklat en nekros av hela eller delar av underkäken. I behandlingen av detta sjukdomstillstånd ingick, förutom avlägsnande av nekrotisk vävnad, en käkbensrekonstruktion.

Kvalitativa intervjuer

De flesta intervjuer ägde rum i ett avskilt rum på Odontologiska kliniken i Göteborg i samband med ordinarie tandläkarbesök, förutom en intervju som genomfördes på Östra sjukhuset i Göteborg, i samband med en tryckkammarbehandling och en intervju på informantens kontor enligt informantens eget önskemål. Intervjuerna tog upp till 1,5 timme att genomföra och spelades alla in på band. Intervjuerna utfördes med öppna frågor utifrån en temaguide som omfattade deltagarnas erfarenheter, tankar och känslor efter att ha genomgått en käkbensrekonstruktion, enligt principer för den kvalitativa forskningsintervjun (Kruuse 1998). Frågeställningar om upplevda problem i livssituationen och hur man hanterat att ha fått diagnosen ORN efter tidigare diagnos, att genomgå operationen, situationen efter operationen samt support och tankar inför framtiden, togs upp. Intervjuaren ställde också relevanta fördjupnings- och följdfrågor, så att deltagarnas perspektiv tydligt framkom. Deltagarna hade möjlighet att själva ta upp frågeställningar som var relevanta för dem och utveckla dessa. Då deltagaren i en forskningsintervju står i ett beroendeförhållande till intervjuaren, bör intervjuaren alltid reflektera över den roll som makten spelar i produktionen av intervjukunskapen (Kvale & Brinkmann 2009). För att minska maktasymmetrin något försökte intervjuaren på slutet av varje intervju sammanfatta det som framkommit i intervjun, för att på så sätt, få en bekräftelse eller rättelse ifrån informanten.

Syftet med forskningsintervjun var, att ur de intervjuades perspektiv, få en djupare kunskap om det studerade området. Intervjun sökte fånga meningen i centrala teman i informanternas livsvärld och intervjuaren fick på så sätt kvalitativ kunskap på normal prosa, som sedan kunde analyseras (Kvale & Brinkmann 2009).

Analys

Analys av data i en GT studie genomförs parallellt med datainsamlingen, så att ett teoretiskt urval kan göras med utgångspunkt från tidigare analysresultat. Det teoretiska urvalet innebär att framträdande kategorier styr fortsatt urval för att mättnad skall uppnås (Starrin & Svensson 1994). I den aktuella studien tillämpades först ett konsekutivt förfarande, där alla inkommande aktuella patienter tillfrågades om att delta, och senare gjordes ett teoretiskt urval. I analysen namnges sedan innehållet i data (kod). En kod är ett namn för en händelse eller strategi som kommer fram ur data. Nästa steg är att gå till en högre abstraktionsnivå och skapa preliminära kategorier som kan kompletteras med flera koder. Kategorier är ett slags begrepp som har egenskaper med en underliggande mening. Dels kan det vara exakt det informanten säger (in vivo kod) och dels kan det vara forskarens abstraktion av detsamma (in vitro kod) (Glaser & Strauss 2006, Starrin & Svensson 1994). Analysen och teorigenereringen sker i två steg när det gäller klassisk GT: öppen kodning och teoretisk kodning (Glaser & Strauss 2006, Hartman 2001), vilka båda utfördes i denna studie.

Öppen kodning

I det första steget av analysprocessen, den öppna kodningen, läser man först igenom hela den ordagrant nedskrivna intervjutexten i sin helhet för att få en bild av innehållet. Sedan läser man texten rad för rad, och öppnar på så sätt upp texten. Man försöker fånga substansen i data och ställer hela tiden frågan till data: "Vad händer här?" Data samlas sedan i substantiva koder som beskriver substansen i vad informanterna berättar (Glaser & Strauss 2006). De sammanfattande koderna jämförs hela tiden och antalet koder minimeras, även om nya koder kommer tillkommer (Thulesius H et al. 2004). Den öppna kodningen avslutas med att koder med liknande innehåll, förs samman till preliminära övergripande kategorier som ges mer abstrakta namn. När en enda kategori träder fram som alla de andra kan sorteras under, avslutas den öppna kodningen (Glaser & Strauss 2006).

När författaren tog över det transkriberade materialet gjordes en ny analys av det befintliga datamaterialet, som utgjordes av de transkriberade åtta intervjuerna från 2002-2004, utan att konsultera det tidigare genomförda preliminära analysresultatet. Detta gjordes för att minimera förståelsen. Analysen med öppen kodning, liksom tankar och reflektioner, nedtecknades i marginalen, s.k. memo-skrivning. Vanligt förekommande koder när det gällde att hantera sin situation var: *"oväntad komplikation, chock, det var bara att acceptera den behandling som kunde ges, det finns ingen väg tillbaka, man måste acceptera sitt öde, omvärderat livet, att ta dagen som den kommer, sorg, bagatellisering av problem, socialt stöd nödvändigt, önskan om patientgrupp och*

önskan om mer empati i vården". Koder som hade liknande innehåll sammanfördes i mer övergripande eller sammanfattande kategorier. När den jämförande fasen tog vid inkluderades allt det tidigare kodade materialet och memos i det komparativa arbetet, och en kärnkategori kunde därefter identifieras.

Teoretisk (eller selektiv eller fokuserad) kodning

I den teoretiska kodningsprocessen utvecklas sedan kategorierna genom att subkategorier identifieras, och ständiga jämförelser fortsätter att göras. Kärnkategorin är central i materialet och sammanfattar vad man gör för att hantera det huvudproblem som framkommer i analysen av data. Man söker även hitta relationer mellan data, memos, koder, kategorier och subkategorier för att kunna sätta ihop dessa till en ny helhet. Slutligen kontrolleras intervjuutskriften mot de identifierade kategorierna för att säkra att dessa är grundade i rådata. Resultatet beskrivs i en visuell modell, som visar hur kategorierna är relaterade till varandra och till kärnkategorin (Glaser & Strauss 2006, Starrin & Svensson 1994).

Författaren gjorde tre nya intervjuer för att fördjupa informationen om de framväxande preliminära kategorierna. Denna del av analysen kom således att utföras nästan 10 år efter studiestarten. I den teoretiska kodningen jämfördes hela materialet 2002-2012, inklusive tidigare kodning och memos. Inga nya kategorier tillkom i de nya intervjuerna och således uppnåddes saturation i studien.

Förförståelse i studien

Forskarens bakgrund och erfarenhet påverkar hur resultatet av en studie blir (Malterud 2001). Varken AW eller UH är anställda eller arbetar kliniskt på den berörda Specialistkliniken för Käkkirurgi. Handledaren UH, som är socionom och docent i folkhälsovetenskap intervjuade merparten av informanterna. Författaren AW, som är legitimerad tandläkare och specialist i käkkirurgi hade ringa kunskap om de aktuella informanternas situation och behandling. Det är viktigt att vara medveten om att den egna förförståelsen kan påverka och i värsta fall styra analysarbetet (Corbin & Strauss 2008). Vid analysen var därför AW hela tiden medveten om sin bakgrundskunskap och försökte aktivt och kontinuerligt bortse från sin professionella förförståelse för att fånga meningen som uppstod ur datan.

Etiska överväganden

I kvalitativa studier är en flexibilitet inbyggd, som ger forskningen ett öppet förhållningssätt, men gör det svårt att på förhand informera om händelseförloppet. Detta har etiska konsekvenser (Kvale & Brinkmann 2009). Därför är grundlig information om studien, och att informanten förstår och samtycker, helt nödvändig. Informanten ger sedan ett skriftligt informerat samtycke som den aktuella intervjuaren också signerar.

Samtidigt måste anonymitet och hög integritet utlovas kring inspelat och utskrivet material samt vid publicering av forskningsresultatet. Överväganden gällande potentiell skada för de aktuella informanterna, men även för gruppen som helhet, måste göras vid varje steg i studien. Studien påbörjades 2002, innan den nya svenska lagstiftningen om obligatorisk etikprövning trädde i kraft. Tidigare fanns en rekommendation om etikprövning, men inget krav. Dock lämnades en ansökan om etikprövning in 2002, som sannolikt godkändes efter önskemål om förbättringar i patientinformation och samtyckesformulär (Bilaga 1) enligt delvis bevarade protokoll från Regionala Etikprövningsnämnden i Göteborg. Ärendenummer: S 352-02. Inget kontroversiellt ansågs föreligga i att fråga patienter hur de mår och hur de hanterar sin situation. Patienterna tillfrågades om att delta i den bandinspelade intervjun och fick skriftlig och muntlig information om hur det skulle gå till. Alla patienter tackade ja och signerade därefter ett informerat samtycke tillsammans med intervjuaren. Vid intervjun fick deltagarna återigen muntlig information om studien och om hur man praktiskt skulle gå tillväga. De informerades även om att deltagande var frivilligt och att de när som helst kunde avsluta sin medverkan utan att ange skäl för detta. Intervjuaren (UH eller AW) var inte kända av deltagarna innan intervjun. Den bandinspelade intervjun skrevs efter intervjutillfället ut ordagrant och en avkodning skedde, d.v.s. namn och andra uppgifter som kunde röja informantens identitet togs bort, för att bevara anonymiteten för varje enskild deltagare.

RESULTAT

Resultatet kommer att belysas i förhållande till den teoretiska referensramen i introduktionen och vidare diskuteras utifrån annan forskning och litteratur om de teman som framkommit i resultatet. I de utförda intervjuerna beskrivs olika sätt att hantera konsekvenserna av att ha genomgått en käkbensrekonstruktion förorsakad av ORN. ORN var hos alla de intervjuade deltagarna en behandlingskomplikation till en tidigare genomgången cancersjukdom. Komplikationen upplevdes som att förlora en tidigare seger över cancersjukdomen, vilket också var deltagarnas huvudproblem. En hypotetisk modell genererades i analysen som förklarar hur fyra förvärvade strategier medför att de intervjuade personerna ändå klarar förlusten av en tidigare vunnen seger och orkar leva vidare med sitt öde. Modellen får formen av en livboj, där de fyra fälten representerar de fyra strategierna och mitten av livbojen representerar kärnkategorin (Figur 3). Kärnkategorin *"att orka bära sitt öde"*, förklarar hur informanterna hanterar sin livssituation med strategierna: *"att ta de chanser man får"*; *"att ta en dag i taget och börja om på nytt"*; *"att få ett nytt perspektiv"* samt *"att söka stöd hos andra"*. Varje fält bildar en nödvändig del i en helhet. Tillsammans bildar delarna en livboj, vars flytförmåga hjälper informanterna att bära sitt öde. Varje kategori beskrivs utförligt nedan och utvalda citat från intervjuerna avser att ytterligare illustrera kategoriernas innebörd.



Figur 3. Modell som illustrerar hur personer som genomgått käkbensrekonstruktion efter ORN hanterar sin situation.

Att orka bära sitt öde

Kärnkategorin i modellen benämndes ”att orka bära sitt öde” och var relaterad till alla andra kategorier som beskrev de strategier som användes för att kunna fortsätta kämpa med sin sjukdom, komplikationer och behandlingar.

Kärnkategorin blev en abstraherad minsta gemensam nämnare och en central kategori för gruppen. Informanterna ställdes i sin sjukdom inför svåra besked och beslut och de var tvungna att i slutändan själva klara av de utmaningar som behandling och komplikationer erbjöd. De var ensamma i sitt eget öde, men på olika sätt kunde de ta sig igenom de svåra perioderna och klara av sin situation. Det handlade om att de tog alla chanser de fick och började om genom att ta en dag i sänder. På så sätt skapade de sig ett nytt perspektiv på livet där de kunde omvärdera och/eller distansera sig ifrån sin situation. Den sista delen i denna livboj är att de sökte stöd hos andra, i alla tillgängliga sfärer. På så sätt kunde de få hjälp att orka bära sitt öde så att de kunde hantera sin situation själv.

Att ta de chanser man får

Deltagarna i studien uppgav att efter att de hade fått cancerdiagnosen fanns det ingen väg tillbaka. De följande behandlingarna upplevdes som en process som måste gås igenom och när komplikationen ORN uppstod var samma arbetsprocess igång igen.

Man upplevde dessutom att man hade blivit lurad på sin seger över cancer. Det var ett svårt bakslag att drabbas av en behandlingskomplikation som uppförde sig som cancer, när man ”bara” hade räknat med risk för recidiv av sin cancersjukdom. Det fanns dock ett uttalat önskemål att inte veta för mycket om riskerna i förväg, även om motsatta åsikten också förekom.

Samtidigt som informanterna var tacksamma över att få behandling, så tyckte de att de egentligen inte hade några reella möjligheter att tacka nej. Valet stod emellan ett extensivt riskfyllt kirurgiskt ingrepp, som kanske vanställde munnen ytterligare och kunde ge stora komplikationer, eller att alltid ha värk och sår i munnen. Valsituationen innebar att välja mellan två lika omöjliga alternativ. Deltagarna upplevde därför att de stod inför ett val som egentligen inte var något val. Det enda alternativ som fanns i praktiken var att genomgå ett stort kirurgiskt ingrepp i en livsviktig och multifunktionell del av kroppen. Deltagarna menade dock att när de väl hade accepterat vad de stod inför, ett kirurgiskt ingrepp, så gällde det att orka ta den chansen. De ansåg att det kirurgiska ingreppet innebar en möjlighet att få en bättre tillvaro och att det fanns en stor chans att ingreppet skulle lyckas. Man uttryckte att det var en nödvändighet att ta de chanser som erbjöds för att käken skulle ha en chans att läka.

Bland de intervjuade upplevde nästan alla en klar förbättring när operationsområdet hade läkt. Oftast försvann långvariga besvär med värk och ständiga infektioner, även om andra komplikationer som ökat känselbortfall och besvikelse över resultatet när det gäller utseendet, tillkom. De hade, i stort sett, stor tilltro till den vård som erbjöds och

utfördes. Deltagarna i studien upplevde att medarbetarna i vården gjorde allt de kunde och alltid kämpade för att rädda livet på de drabbade.

”Men jag tog det mer som att det är något som jag måste göra. Det har ju varit lite grann så i livet som att det här är ett arbete som jag måste göra. Och förhoppningsvis så kommer jag ut på andra sidan då.

Jag tänkte inte så mycket. Jag bara koncentrerade mig på sjukdomen att jag måste göra detta.”

Att ta en dag i taget och börja om på nytt

Det framkom i studien att deltagarna hanterade de pågående behandlingarna genom att ta steg för steg och en dag i sänder, för att på så sätt orka med varje utmaning som dök upp. Den känsla av övermaktighet som hela tiden hotade att ta över, kunde på så sätt hållas under kontroll. Av samma anledning tyckte deltagarna att det var bra att inte veta för mycket i förväg om vad framtiden kunde föra med sig, utan föredrog eller tvingades att leva mer i nuet.

I intervjuerna framkom att det efter operationen fanns ett behov av att göra en omstart i livet. Det gällde speciellt efter varje avklarat nytt steg, behandling av sjukdom eller komplikation. När ett steg var taget, när ett moment var avklarat kände deltagarna ofta en otålighet att få fortsätta med sina liv från den nya startpunkten. De upplevde då ett behov av att få leva så normalt som möjligt, att återställa normaliteten så gott det gick, och att fortsatt få vara så friska det gick med de nya förutsättningarna.

I den intervjuade gruppen fanns även känslan av att ha fått tillbaka livet och att ha fått mer ut av livet efter genomgången sjukdom med komplikationer. Även om ödet också många gånger kändes orättvist och att man kände sig oförskyllt drabbad. Känslan av: ”Varför just jag?”, återkom ofta. Men jämfört med i sjukdomens initialskede, då ödet kändes beseglats, så tyckte de intervjuade personerna att det fortfarande fanns en framtid för dem efter omstarten, och att de då försökte leva fullt ut.

”Jag är fullständigt beredd på vad som kan gå bra och vad som kan gå fel, men egentligen tror jag att allt ska bli bra. Sedan när någonting dåligt händer, så gråter jag lite och frågar mig sedan: Vart går jag härifrån? Och det är nästa steg jag tar!”

Att få ett nytt perspektiv

De intervjuade personerna menade att det fanns olika sätt att klara av att starta om i livet och att det oftast medförde att se verkligheten ur ett annat och nytt perspektiv.

Man kunde få en helt ny syn på sitt liv och omvärdera det liv man tidigare levde. Småsaker var inget längre meningsfullt att hänga upp sig på, livet var större och viktigare än så, sett ur det nya perspektivet. Den intervjuade gruppen upplevde också att

när man hade tagit sig i igenom livshotande sjukdomar, behandlingar och komplikationer, så fanns det inte så mycket värre saker som kunde hända. Det ingav en känsla av trygghet att allting ändå ordnar sig till slut, trots att man inte längre kunde ta saker för givet som man kunde innan man drabbades.

”Ja, det har jag. Jag har omvärderat livet. Jag gnäller inte så mycket längre. Allting ordnar sig, en är tacksam för att det är som det är och att jag lever. Nu är det inte heller så farligt. Det får vara som det är. Jag har ju inte ont av det. Ingen värk. Nej.”

Den intervjuade gruppen kunde även hantera sin situation genom att distansera sig från den. Man såg då det nya perspektivet på distans och det gjorde att man orkade hantera sin situation därifrån. Det förekom då att man helt lämnade över besluten och ansvaret till andra för att man inte ville eller orkade vara med om att ta dessa. Ett annat sätt var att man minimerade sina problem och bagatelliserade dessa, vilket ibland kunde gränsa till galghumor, för att få distans till de traumatiska upplevelserna.

”Det var ju inget vidare att drabbas av cancer. Inte första gången och det var ju inget vidare med nekros. Jag var ju helt slut efter operationen och det var ju inget vidare. Jag vet inte om man tänker så mycket. Det var ju bara att göra. Bara cancer är borta, så.”

Att söka stöd hos andra

Att söka stöd hos andra, i olika sammanhang och sfärer, framstod som självklart och något som skedde både medvetet och omedvetet. Det fanns en variation i hur man ville söka och få stöd i olika sammanhang; från så mycket som möjligt från personer inom olika sektorer till att enbart vända sig till vännerna. Detta var kopplat till det befintliga sociala nätverket och till hur omgivningen reagerade på informanternas sjukdom. I gruppen kunde informanterna uppleva stöd från familj, släkt, vänner, arbete, föreningsliv, från personal inom vården och från andra patienter. Att få stöd och tröst från andra människor, i vilken tappning det än var, upplevdes av samtliga i gruppen vara av största vikt. De ansåg att stödet var en förutsättning för att orka med och överleva sin sjukdom och behandling. Om stödet fallerade i någon eller flera sektorer, så var man mån om det stöd man fortfarande hade kvar och värderade det högt.

Om inget annat stöd fanns, så förlitade man sig helt på stöd och hjälp från hälso- och sjukvården. Vården förväntades dels ge behandling och dels ge omvårdnad och stöd. Alla informanter ansåg det vara av största vikt att vården gav kontinuitet, trygghet och empati. Förväntningarna var högst när det gällde doktorernas bemötande och uppträdande och deltagarna var mycket nöjda om de kunde få träffa samma doktor under hela behandlingstiden. De uttryckte också överlag att de hade stort förtroende för den vård de fick och att det påverkades positivt av den kontinuitet de var vana vid att få på aktuell klinik. Deltagarna i studien menade också att täta kontroller utgjorde en trygghet och ett stöd. När det blev glesare mellan besöken p.g.a. ett tillfrisknande, blev det en omställning och en saknad av det stöd kontrollerna gav. Det fanns därför ett önskemål hos de flesta i gruppen om en patientförening där de kunde söka stöd hos

varandra, något som de saknade. Man önskade att vården skulle anordna träffar och sätta igång en sådan förening, som man inte trodde existerade.

”Man talar om sjukvården, men jag har bara goda erfarenheter från den. Det är jättegulliga människor. Och från familjen hade jag stöd. Men det var ju arbetet då. De stöttade inte, det tyckte jag nog inte. De kunde ha gjort en större insats.”

”Viktigt att vänner och familj stöttar. De kan bära en genom vad som helst.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att öka och fördjupa kunskapen om vilka hälsofrämjande strategier personer som genomgått käkbensrekonstruktion vid ORN använder. Det går att urskilja mönster i hur individerna hanterar sin situation och hur det ger gruppen av informanter empowerment och känsla av sammanhang. Gruppens strategier för att hantera sin situation delas in i två avsnitt: dels strategier som lutar till egen förmåga och egna inre resurser och dels en strategi som lutar till yttre resurser i form av stöd från andra människor. Studiens resultat sammanfattas i en modell som beskriver hur de använda strategierna tillsammans används som ett hjälpmedel, en livboj. Med livbojens hjälp håller man sig flytande och orkar fokusera på att bära sitt öde.

I intervjuerna växte de hälsofrämjande strategierna fram av sig själva. Samtidigt framkom förstas mycket information om den vanmakt som cancersjukdomen och dess komplikationer skapar. Det framstod dock med önskvärd tydlighet att utan hälsofrämjande strategier finns ingen framtid och informanterna tvingas av situationens karaktär att lära sig egna copingstrategier eller annars gå under (Figur 3). Studien visar att de aktuella informanternas huvudproblem är känslan av att förlora en tidigare seger över cancer. Informanterna ställs ännu en gång inför en sjukdomssituation där det gäller *”att orka bära sitt öde”*, och att återigen kunna återfå en hälsa. Informanterna befinner sig inlåsta i en permanent situation (Roing, Hirsch & Holmstrom 2007) och för att klara av att leva vidare utvecklar de minst fyra olika copingstrategier.

Den första, *”att ta de chanser man får”*, balanserar mellan patogent och salutogent synsätt och är en emotionsfokuserad copingstrategi, då man kognitivt försöker anpassa sig till situationen och fokusera på en chans att bli frisk. Bland de tre övriga strategierna dominerar emotionsfokuserade copingstrategier, och den fjärde kategorin visar även exempel på problemfokuserad coping. Ingen aktiv copingstrategi är bättre än den andra men dysfunktionell coping kan uppstå. Om man använder problemfokuserad coping på en situation som inte kan ändras och emotionsfokuserad coping på en situation som kan ändras, anser Lazarus att vi får en dysfunktionell coping (Lazarus 1993, Gjengedal & Hanestad 2007). Detta är denna studie ett bra exempel på då de flesta i gruppen använde sig av en funktionell emotionsfokuserad coping, vid de problem som inte kunde ändras.

Ingen tidigare publicerad kvalitativ forskning har kunnat noteras på ORN-patienters erfarenheter. Resultatet diskuteras därför dels utifrån den teoretiska folkhälsovetenskapliga referensramen i introduktionen och dels utifrån den kvantitativa studien som behandlar QOL hos dessa patienter (Wang, Su & Liao 2009). Den omfattande kvalitativa forskningen som finns om huvud-hals-cancer eller oral cancer berörs också.

Strategier som litar till egen förmåga

Att ta de chanser man får

Kategorin *att ta de chanser man får* beskriver strategin att tacka ja till erbjuden vård och att gå igenom den tuffa behandlingen. Det synes kanske självklart att man tar emot den behandling som erbjuds vid en allvarlig kronisk sjukdom med svåra symptom som värk och ständiga infektioner, men då käkbensrekonstruktion är en komplicerad och inte ofarlig behandling så är det en svår utmaning för både klinikern och patienten att ta beslut om att genomföra den (Wang, Su & Liao 2009). Modellen Decision Making Control and Responsibility från Roter 1987 (Figur 1), handlar om relationen mellan läkaren och patienten. Av fyra olika beslutsmöjligheter är det optimala förhållningssättet ett aktivt deltagande från patientens sida som ger empowerment till individen och främjar hälsa och välbefinnande (Tones & Tilford 2001). Det primära för dessa patienter var att ta vara på de chanser till botande behandling som erbjöds, även om det inte egentligen upplevdes som en valmöjlighet att avstå. Man litar till att läkaren vet vad som är bäst behandling och man kan uppnå ett informerat samtycke kring beslutet, men har svårt att vara en aktiv part i sammanhanget. Läkaren guidar till ett auktoritärt beslut och många av de drabbade griper efter de halmstrån de överhuvudtaget kan få (Figur 3). Hur realistiskt det är att kunna ta ett delat beslut, när det gäller kroniska och livshotande sjukdomar, har diskuterats. Man anser att det gäller att identifiera de beslut där delat beslutstagande är relevant. Frågan är hur hälsofrämjande ett sådant val egentligen kan bli. Man utgår ofta från att alla människor vill ha en aktiv roll, och det är oftast så, men det är inte vetenskapligt bevisat att det gäller merparten av patienterna (Tones & Tilford 2001).

Publicerade uppgifter har inte noterats om hur patienter upplever en situation med eller utan behandling med käkbensrekonstruktion vid avancerad ORN. Möjligen jämför informanterna sitt beslut med situationen vid den tidigare behandlingen för huvud-hals-cancer, där inget reellt val existerade vid en önskan att överleva. Det verkar finnas en underliggande uppfattning hos gruppen om att man eventuellt dör i sin avancerade ORN eller dess eventuella följsjukdomar, om man skulle avstå den föreslagna operationen. Informanterna menar att det är svårt att minnas och skilja på sjukdomsförloppet mellan cancer, cancerrecidiv och ORN och sina känslor och tankar runt sjukdomarna och behandlingarna. Behandling av ORN har dessutom utvecklats till att vara liknande som för behandlingen av cancer i huvud-hals-regionen (Jacobson et al. 2010). I föreliggande studie upplever också informanterna att de inte har något annat val än att tacka ja till operationen, och att de använder sig av denna möjlighet för att få en chans till bättre livskvalitet. Det visar tydligt att det inte är, och kanske inte heller kan vara, ett

deltagande beslut, utan på sin höjd ett informerat beslut och en auktoritär guidning. Dock visar vissa informanternas inställning att de föredrar att se det som att de själva verkligen gör ett aktivt val, när de tar de chanser de kan få. Det är ändå de själva som avgör om behandlingen ska utföras eller inte. Studien riktade sig också till de informanter som har genomgått en käkbensrekonstruktion och alltså tackade ja till operationen. Ett flertal av informanterna slår dock fast att de aldrig vill genomgå en liknande operation igen, då det var den värsta behandling de hade gått igenom. Själva canceroperationen upplevdes som lätt jämfört med käkbensrekonstruktionen. Det är möjligt att de skulle ha uppfattat det annorlunda, om det hade varit möjligt att ha en aktiv roll i ett hälsofrämjande delat beslutstagande, som hade medfört empowerment och en känsla av mycket större kontroll över situationen (Tones & Tilford 2001).

De allra flesta informanterna upplevde dock en klar förbättring av sin situation efter käkbensrekonstruktionen, framför allt när det gällde smärta, lokala infektioner och ökad gapförmåga och det stämmer med tidigare forskning (Wang, Su & Liao 2009). Det gjorde att informanterna ändå kunde gå vidare med övriga aktiva copingstrategier. Många övriga strålningsinducerade symptom som muntorrhet, tandproblem, seg eller obefintlig saliv kvarstod (Hammerlid et al. 2001, Nordgren et al. 2008) och några sideeffekter som ökat känselbortfall och utseendeförändring, tillkom efter käkbensrekonstruktionen för några av informanterna (Wang, Su & Liao 2009).

Att ta en dag i sänder och börja om på nytt

Kategorin *att ta en dag i sänder och börja om på nytt* uttrycker en emotionsfokuserad copingstrategi som går ut på att anpassa sina känslor till en ny situations karaktär (Figur 3). Gruppens huvudproblem var känslan av att förlora en tidigare seger över cancer och över paradoxen av att drabbas av något som uppför sig som cancer av den behandling som skulle bota dem från cancer. Strategin att hantera detta, genom att ta ett delproblem i taget och se med nya ögon på situationen och på så sätt orka hantera ytterligare prövningar, kunde göra verkligheten hanterbar, begriplig och meningsfull (Antonovsky 2005). Informanterna kunde få en känsla av sammanhang och de fick ett verktyg att kontrollera eventuell vanmakt. Erfarenheter hos patienter med enbart huvudhals-cancer, utan ORN-komplikation, beskriver en ständigt pågående process för att öka förmågan att själv ta kontroll över den nya livssituationen och känna en tro på framtiden (Björklund 2010). Detta stämmer med informantgruppen, som dessutom redan hade erfarenheten av att ha cancer. De uttryckte en otålighet inför att få börja leva så normalt som möjligt igen och få känna sig så friska som det gick med de nya förutsättningarna, och få gå vidare med nästa steg i livet. Att upprätthålla en normalitet och anpassa sin livsstil till de begränsningar som sjukdomen ger, stämmer väl med vad man menar är områden som är viktiga att kunna hantera med copingstrategier vid kronisk sjukdom. Detta stämmer väl med Folkmans teori om meningsbaserad coping som förklarar varför vissa kan rapportera god livskvalitet trots svåra plågor. Gruppen gjorde ett response shift, en ändring av uppfattning om vad livskvalitet var för dem, och kunde på så sätt lättare finna en positiv mening i sin situation. De jämförde också sin situation, att vara i ett bättre läge efter genomgången käkbensrekonstruktion än vad som var fallet i initialskedet av cancer, då de då inte hade den nuvarande samlade erfarenheten och

kunskapen om sjukdomen, och att de faktiskt hade överlevt till nu. Det kan kännas igen i Lazarus och Folkmans teori om reappraisal av stressorer (Gjengedal & Hanestad 2007, Lazarus & Folkman 1984).

Känslan hos en del informanter av att ha fått mer ut av livet efter genomgången sjukdom med komplikationer, och istället för att fortsätta fråga sig varför just jag blev drabbad, verkade utveckla en identitet som överlevare istället för offer. Detta finns beskrivet i litteraturen som survivor identity hos bl.a. patienter som genomgått cancerbehandling och kallas då cancer survivor identity. De som definieras som överlevare ser sig som ex-patienter snarare än som ständiga patienter eller som offer för sin sjukdom. Identiteten som canceröverlevare är associerad med en bättre mental hälsa och ett hälsofrämjande livssätt (Deimling, Bowman & Wagner 2007).

Posttraumatic growth (PTG) är ett annat beskrivet fenomen som innebär en positiv psykologisk återhämtning, inte bara till normala nivåer som innan t.ex. en allvarlig sjukdom diagnosticerades, utan till att i processen öka sina personliga styrkor utöver detta. PTG hos cancerpatienter har rapporterats förekomma inom 5 olika områden: att uppskatta livet, förhållandet till andra människor, ökad självkänsla, känsla av nya möjligheter och positiv förändring av känsloläget. Socio-demografiska faktorer, typ av stressor och påverkan av copingstrategier, kan förutsäga en utveckling av PTG (Rajandram et al. 2010).

Att få ett nytt perspektiv

Den tredje kategorin av strategier var att anamma *ett nytt perspektiv* på tillvaron och omvärdera sitt liv. Att få fortsätta att vara vid liv ansåg den intervjuade gruppen var det viktigaste och tidigare källor till oro kändes banala i jämförelse. Även detta är exempel på emotionsfokuserad och meningsbaserad coping med response shift och ändring av värderingar om vad som är viktigt i livet (Gjengedal & Hanestad 2007, Lazarus & Folkman 1984). En del av informanterna kände sig t.o.m. bättre rustade att möta framtidens utmaningar från det nya perspektivet, då dessa inte gärna kunde bli värre än vad de redan hade gått igenom. Det stöds också av teorin om PTG, där en del handlar om att uppskatta livet mer, att få en känsla av nya möjligheter och en mer positiv livssyn (Rajandram et al. 2010) och att få ett salutogent synsätt med en känsla av sammanhang (Antonovsky 2005).

Det fanns de i gruppen som valde att distansera sig och t.o.m. lämna över ansvaret och beslutstagandet till andra eller de som valde att minimera sina problem. När det gäller att distansera sig och minimera sina problem är det också en emotionsfokuserad aktiv coping, ibland med humor, när copingen ger en aktiv anpassning av känslorna till problemet. Man prövar att se positivt på problemet och ändra problemets betydelse. Vad gäller att lämna över beslutstagandet till hälso- och sjukvården och inte vara aktivt deltagande utan enbart förlita sig på auktoritär guidning (Figur 1), tyder det på en passiv coping, där man undviker och flyr ifrån en stressor. Passiv coping anses inte främja hälsa. Här finns en möjlighet för hälso- och sjukvården att lära ut copingstrategier för att reducera sjukdomsstressorer och öka patienternas empowerment. (Gjengedal & Hanestad 2007, Lazarus & Folkman 1984).

Strategi som litar till andra

Att söka stöd hos andra

Strategin *att söka stöd hos andra* var ”signifikant” för hela gruppen. Behovet av stöd har visat sig vara störst för patienterna vid slutet av den initiala behandlingen när det gäller strålterapi mot oral cancer, d.v.s. när de kom hem och inte fungerade som tidigare. Man konstaterade att tidig klinisk planläggning av käkbensrekonstruktionen var av stor vikt (Roing, Hirsch & Holmstrom 2007). Deltagarna sökte stöd hos andra, inom olika sfärer. Detta tyder på en kombination av problemfokuserad och emotionsfokuserad coping och ökar individens yttre resurser i form av stöd från andra i olika miljöer eller arenor (Lazarus & Folkman 1984, Gjengedal & Hanestad 2007).

Det sociala stödet fann deltagarna hos familj, släkt och vänner, men även på arbetet, inom förenings- och kulturverksamheter och hälso- och sjukvården. Vissa hade stöd inom de flesta områdena, medan andra bara hade stöd på i ett sammanhang. Det verkade dock räcka. Kunde man bara få stöd inom en sektor så kunde man orka bära sitt öde själv, men med hjälp av andra. Det verkade som om informanternas self-efficacy ökade när de kände en förtröstan att kunna få stöd från andra (Gjengedal & Hanestad 2007). Deras förväntningar på att klara av problemen gav även en problemfokuserad copingförmåga och informanterna kunde t.ex. bli mer aktiva i föreningslivet trots utseendeförändringar och andra problem efter en käkbensrekonstruktion. En känsla av sammanhang gav empowerment och social tillhörighet (Tones & Tilford 2001).

Tillgänglig hälso- och sjukvård spelade en stor roll för alla, men speciellt om informanterna saknade socialt stöd i andra sfärer. Vården kunde ge svar på frågor, stilla deras oro och hade nyckeln till överlevnad i initiala stadiet av cancerbehandlingen. Alla informanter ansåg att hälso- och sjukvården skulle ge kontinuitet och empati. Det stämmer väl med strävan att ha hälsofrämjande arbetssätt inom sjukvården, där man skulle kunna lära ut copingstrategier till både patienter och personal och därmed lära ut ett salutogent synsätt (Tones & Tilford 2001). Flera i gruppen hade förslag på bildandet av ett nätverk i området för patienter med liknande erfarenheter, en önskan som dokumenterats även i andra studier (Björklund 2010). Informanterna önskade sig att hälso- och sjukvården skulle skapa nätverket vilket ytterligare skulle stärka strategin *att söka stöd hos andra*. Socialt stöd i alla former kan troligtvis öka eller avgöra om en positiv upplevelse blir resultatet sett ur patientens perspektiv som kanske direkt påverkar hela resultatet av behandlingen. Nordgren visar att patienter med huvud-hals-cancer som hade positiva värden vid HRQL-evaluering ett år efter behandling, kunde förutspå en överlevnad på minst fem år (Nordgren et al. 2008). Publicerade resultat visar också att patienter med huvud-hals-cancer som har aktiva copingstrategier har lägre risk för depressioner och har högre livskvalitet (Penner 2009). Det är därför i hälso- och sjukvårdens intresse att säkerställa den aktuella patientens sociala stöd.

Huvuddelen av informanterna i denna studie hade direkta önskemål om enkla förbättringar och arbetssätt i hälso- och sjukvården, för att kunna känna det viktiga stödet från vården och därigenom kunna bära sitt öde själv och vinna tillbaka sin seger över sjukdomen. Behandling av huvud-hals-cancer utförs av ett multiprofessionellt team med ett stort antal olika professioner involverade. Existerande barriärer i dessa team

behöver identifieras och lösas (Roing, Hirsch & Holmstrom 2007), exempelvis genom en ökad intersektoriell samverkan (Axelsson & Axelsson 2006).

Metoddiskussion

Forskning är viktig men den måste kunna användas för att inte vara meningslös eller onödig (Mayring 2007). Då antal individer med ORN och käkbensrekonstruktion är få i en begränsad region, men viktiga att ta reda på mer om, valdes kvalitativ metod. Insamling av data gjordes med kvalitativa intervjuer med öppna frågor utifrån en temaguide. GT är avsedd för att studera mänskligt beteende i dess sociala kontext och metoden anses vara särskilt lämplig inom områden med lite kunskap. I den klassiska versionen av GT är man särskilt intresserad av att identifiera huvudproblem i det studerade området samt hur de berörda hanterar dessa (Hallberg 2002, Glaser 2010). Båda dessa kriterier stämmer väl överens med forskningsfrågan i denna studie och därför valdes klassisk GT som metod.

Validitet och trovärdighet

Validitet (extern validitet och intern validitet) i en studie är relaterad till hur hög tillförlitligheten är. Validitet är kopplad till själva avsikten med studien och det resultat vi får. Intern validitet svarar på frågan hur tillförlitligt vårt resultat är mätt med metoden vi använder d.v.s. mäter vi det vi vill mäta. Extern validitet svarar på frågan om resultaten även gäller utanför den aktuella studien. Man frågar sig i vilken utsträckning resultaten kan generaliseras och om vi kan överföra resultaten till andra kontexter och i så fall till vilka.

Intern validitet

Resultatet måste uppfattas som trovärdigt i studien. Det handlar om att välja rätt metod till den aktuella forskningsfrågan och mäta det studien var avsedd att mäta. I den föreliggande studien har analys utförts på inspelade och transkriberade intervjuer. I den klassiska versionen av GT förespråkas enbart fältanteckningar, med kodning och analys på kvällen samma dag, för ensamforskaren i frontlinjen. Om detta hade varit fallet här, så hade det varit omöjligt för förstaförfattaren att ta över materialet och själv analysera det många år senare och denna forskning kanske inte hade blivit av alls. I en tidspressad nutida tillvaro med upphackat arbetsliv och krav på evidensbaserad forskning kan det t.o.m. vara praktiskt omöjligt eller ens önskvärt att göra det klassiskt rätta. När det gäller forskningsteam är denna kardinalregel (att aldrig spela in intervjuer) också mindre strikt (Glaser 2010). Den sista intervjun utfördes dock utan transkribering och enbart med fältanteckningar, omedelbar kodning och analys i regelrätt klassisk GT-anda. Bytet av författare och tidsförskjutningen kan även ha säkrat en variation i data som följer av ett selektivt urval. Antalet deltagare var 11 och fullt tillräcklig i en kvalitativ studie då antalet anses räcka när saturation har uppnåtts (Mayring 2007). Att en del av materialet

var cirka 10 år gammalt, och att det skedde ett byte av författare, kan naturligtvis diskuteras, men i ljuset av resultatet gav det en möjlighet att jämföra informanternas huvudproblem över tid. Endast tre nya intervjuer behövde göras, och dessa visade sig ytterligare mätta kategorierna. Alltså framkom och återkom ett antal hälsofrämjande strategier hos personer som genomgått käkbensrekonstruktion efter ORN och detta visade på ett mönster och en förmåga att öka sin empowerment och en känsla av sammanhang. Resultatet pekar också på möjliga implikationer inom hälso- och sjukvården.

Extern validitet

Extern validitet prövar möjligheten att överföra resultaten till liknande grupper eller till en annan kontext. När det gäller överförbarhet i denna studie kan man konstatera, att resultatet bara kan sägas gälla för den här gruppen speciella patienter, under de aktuella tidsperioderna och i den här speciella kontexten. Man kan naturligtvis ändå fråga sig om resultaten skulle bli liknande bland andra grupper med kroniska folksjukdomar. När det gäller upplevelser av försämringar och komplikationer av kroniska och allvarliga sjukdomar och patienters strategier att hantera dessa, kan resultatet av föreliggande studie troligen vara till nytta för klinikers förståelse av patientreaktioner och för hälsofrämjande implikationer.

Trovärdighet

Trovärdighet i en studie handlar om hur noggrann man är när man mäter något. Det handlar om hur tillförlitliga mätinstrumenten är och om resultatet kan reproduceras vid andra tidpunkter och av andra forskare i samma kontext (Bowling 2009). Man vill alltså veta att studien baserar sig på rätt uppgifter och i vilken utsträckning undersökningen kan upprepas med samma resultat som följd. Här handlar det om intervjuerna och om analysen av dem (Kvale & Brinkmann 2009). Noteras kan att i den aktuella studien har detta prövats i mycket liten skala i och med att de första 8 intervjuerna analyserades av två olika forskare vid olika tidpunkter och att de kom fram till jämförbara resultat, vilket dock inte redovisas här.

I en kvalitativ studie ska en redovisning av förförståelsen göras (Larsson 2005), då den naturligtvis kan ha en omedveten påverkan på resultatet. Författarens förförståelse har därför redovisats i metodavsnittet. Det är även viktigt att hålla i minnet att den kunskap som produceras i forskningsintervjun är en produkt av en tydlig maktasymmetri mellan intervjuare och informant. Intervjuaren har vetenskaplig kompetens, inleder, bestämmer intervjuämnet, ställer frågor, avgör vilka frågor som ska följas upp och avslutar samtalet. Även om intervjun av informanten kan uppfattas som ett bra samtal, är målet för forskaren att få tillgång till meningens med informantens berättelse som sedan ska tolkas och rapporteras i enlighet med forskningsintresset (Kvale & Brinkmann 2009). Här där studien gjordes som en del av kvalitetssäkringen av de aktuella informanternas vård, tillkommer aspekten på informanternas beroendeförhållande till specialistkliniken där de fick sin vård och uppföljning. Informanterna var oftast positiva till sin vård där

och det kan ju delvis bero på att de var beroende av fortsatt bra vård och har små eller inga möjligheter att välja vård någon annanstans.

KONKLUSION OCH IMPLIKATION

Som en del i kvalitetssäkringen av de aktuella patienternas vård ger den här studien information om patienternas upplevelse av sin situation och hur de själva hanterar den. Den modell som utvecklades i studien visar de aktuella informanternas kamp med att orka bära sitt öde efter upplevelsen av att ha förlorat sin tidigare seger över cancer. Utvecklandet av fyra aktiva copingstrategier ökar deras empowerment och känsla av sammanhang och hjälper dem att klara av det fortsatta livet som käkbensrestaurerad. Det förekommer mest emotionsfokuserad men även problemfokuserad coping. Dock fanns det också gott om exempel på passiv copingstrategi. Att inom hälso- och sjukvården lära ut hälsofrämjande och fungerande aktiva copingstrategier, och när de bör användas, skulle kunna öka informanternas livskvalitet och empowerment.

Redan nu förekommer psykosociala interventioner med utbildning, emotionell support och psykoterapi men också praktisk träning av sociala färdigheter och copingstrategier pre- och postoperativt för patienter med huvud-hals-cancer. Denna studie ger exempel på aktiva copingstrategier som fungerar och används framgångsrikt av de aktuella informanterna, men det fanns i gruppen även ett stort behov av att få stöd i att lära sig mer. Man kan tänka sig en resursgrupp för dessa patienter, där redan käkbensrestaurerade ingår. Denna grupp kan träffa nya patienter inför och efter varje ny planerad käkbensrekonstruktion. Möjligheten finns då att till individanpassa pre- och postoperativ information och stämna av redan tillskansade copingstrategier hos dessa tidigare kurativt behandlade huvud-hals-cancer patienter. En möjlighet kan vara att samarbeta med det Mun- och halscancerförbund som finns i Sverige när det gäller att lära ut ett hälsofrämjande beteende och aktiva copingstrategier.

Detta skulle kunna leda till en ingång för förbättringar av intersektoriell samverkan (samverkan över organisatoriska gränser) mellan hälso- och sjukvården och tandvården, för att öka den aktuella patientgruppens möjlighet till empowerment. Det behövs alltså mer forskning av interventionskaraktär och om nuvarande vårdprogramms möjligheter och hinder för intersektoriell samverkan när det gäller att lära ut hälsofrämjande copingstrategier till denna patientgrupp.

TACK

Stort tack till min handledare docent Ulrika Hallberg NHV, som gav mig förtroendet att slutföra ett tidigare påbörjat projekt. Med van hand styrde du mig rätt och gav inspirerande feedback med perfekt timing.

Tack också till övertandläkare Bodil Fagerberg Mohlin, Specialistkliniken för Käkkirurgi, Odontologiska Kliniken i Göteborg, vars material jag fick överta och som stöttade mig med glada tillrop, faktauppgifter och kloka råd.

Tack även till bibliotekarie Susanne Tidblom-Kjellberger, NHV för hjälp med litteratur, referenshantering och annat.

Tack dessutom till min bror lektor Stig Wenneberg, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap på Linnéuniversitetet i Växjö, för goda råd och uppmuntrande tillrop.

Tack till förvaltningschef Anna-Kari Rynoson, Beställarenheten för tandvård, Landstinget i Dalarna och samhällsodontolog Inga-Lill P. Bakker, Region Skåne för att ni under många år, oberoende av varandra, envist hävdade att studier vid NHV var något för mig.

Övrigt tack till maken övertandläkare Mats Wallström, klinikchef på Specialistkliniken för Käkkirurgi, Odontologiska Kliniken, för tillfälliga skrivplatser och benägen hjälp på traven.

Extra tack till döttrarna Elin Wallström, nybakad student och Hanna Wallström, gymnasieelev, för att ni har tassat lite på tå.

Tack också till tandsköterska Cecilia Holmgren, som på olika sätt bidragit med extra avlastning på vår gemensamma arbetsplats.

Till sist vill jag tacka psykolog Görel Steneby, för en strålande korrekturläsning och stödjande genomgång i arbetets slutfas.

Men störst tack går ändå till de elva informanter som öppet delade med sig av sina erfarenheter och möjliggjorde denna studie.

REFERENSER

- Antonovsky, A. 2005, *Hälsans mysterium*, 2 utg edn, Natur och kultur, Stockholm.
- Axelsson, R. & Axelsson, S.B. 2006, "Integration and collaboration in public health-a conceptual framework", *The International journal of health planning and management*, vol. 21, no. 1, pp. 75-88.
- Baker, A., McMahon, J. & Parmar, S. 2001, "Immediate reconstruction of continuity defects of the mandible after tumor surgery", *Journal of oral and maxillofacial surgery*, vol. 59, no. 11, pp. 1333-1339.
- Bandura, A. 1997, *Self-efficacy: the exercise of control*, W. H. Freeman, Basingstoke.
- Bandura, A. 1977, *Social learning theory*, Prentice Hall, Englewood Cliffs, N.J.
- Björklund, M., Sarvimäki, A. & Berg, A. 2008, "Health promotion and empowerment from the perspective of individuals living with head and neck cancer", *European journal of oncology nursing*, vol. 12, no. 1, pp. 26-34.
- Björklund, M. 2010, *Living with head and neck cancer : a health promotion perspective: a qualitative study*, Nordic School of Public Health, Höskolan Kristianstad.
- Björklund, M., Sarvimäki, A. & Berg, A. 2010, "Living with head and neck cancer: a profile of captivity", *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, vol. 2, no. 1, pp. 22-31.
- Blumer, H. 1986, *Symbolic interactionism: perspective and method*, University of California Press, Berkeley.
- Borggreven, P.A., Aaronson, N.K., Verdonck-de Leeuw, I.M., Muller, M.J., Heiligers, M.L., Bree, R., Langendijk, J.A. & Leemans, C.R. 2007, "Quality of life after surgical treatment for oral and oropharyngeal cancer: a prospective longitudinal assessment of patients reconstructed by a microvascular flap", *Oral oncology*, vol. 43, no. 10, pp. 1034-1042.
- Bowling, A. 2009, *Research methods in health*, 3rd edn, McGraw-Hill Open University Press, Maidenhead.
- Chandu, A., Smith, A.C. & Rogers, S.N. 2006, "Health-related quality of life in oral cancer: a review", *Journal of oral and maxillofacial surgery*, vol. 64, no. 3, pp. 495-502.
- Corbin, J.M. & Strauss, A.L. 2008, *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*, 3rd edn, Sage, Thousand Oaks.

- Deimling, G.T., Bowman, K.F. & Wagner, L.J. 2007, "Cancer survivorship and identity among long-term survivors", *Cancer investigation*, vol. 25, no. 8, pp. 758-765.
- Folkman, S. 1997, "Positive psychological states and coping with severe stress", *Social Science & Medicine*, vol. 45, no. 8, pp. 1207-1221.
- Gjengedal, E. & Hanestad, B.R. 2007, *Å Leve Med Kronisk Sykdom: En Varig Kursending*, 2. utgave edn, Cappelen akademisk forl, Oslo.
- Glaser, B.G. 2010, *Att göra grundad teori: problem, frågor och diskussion*, Sociology Press; Thuleducare distributör, Mill Valley, Ca; Växjö.
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. 2006, *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*, Aldine Transaction a division of Transaction Publishers, New Brunswick, N.J.
- Guvå, G. & Hylander, I. 2003, *Grundad teori: ett teorigenererande forskningsperspektiv*, 1 uppl edn, Liber, Stockholm.
- Hallberg, L.R.-. 2006, "The "core category" of grounded theory: Making constant comparisons", *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, vol. 1, no. 3, pp. 141-148.
- Hallberg, L.R.-. 2002, *Qualitative methods in public health research: theoretical foundations and practical examples*, Studentlitteratur, Lund.
- Hammerlid, E., Silander, E., Hornestam, L. & Sullivan, M. 2001, "Health-related quality of life three years after diagnosis of head and neck cancer--a longitudinal study", *Head & neck*, vol. 23, no. 2, pp. 113-125.
- Hartman, J. 2001, *Grundad teori: teorigenerering på empirisk grund*, Studentlitteratur, Lund.
- Holloway, A. & Watson, H.E. 2002, "Role of self-efficacy and behaviour change", *International journal of nursing practice*, vol. 8, no. 2, pp. 106-115.
- Holzle, F., Kesting, M.R., Holzle, G., Watola, A., Loeffelbein, D.J., Ervens, J. & Wolff, K.D. 2007, "Clinical outcome and patient satisfaction after mandibular reconstruction with free fibula flaps", *International journal of oral and maxillofacial surgery*, vol. 36, no. 9, pp. 802-806.
- Jacobson, A.S., Buchbinder, D., Hu, K. & Urken, M.L. 2010, "Paradigm shifts in the management of osteoradionecrosis of the mandible", *Oral oncology*, vol. 46, no. 11, pp. 795-801.

- Katz, M.R., Irish, J.C. & Devins, G.M. 2004, "Development and pilot testing of a psychoeducational intervention for oral cancer patients", *Psycho-oncology*, vol. 13, no. 9, pp. 642-653.
- Kruuse, E. 1998, *Kvalitativa forskningsmetoder i psykologi*, Studentlitteratur, Lund.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. 2009, *Den kvalitativa forskningsintervjun*, 2 uppl edn, Studentlitteratur, Lund.
- Larsson, S. 2005, "Om kvalitet i kvalitativa studier", *Nordisk Pedagogik*, vol. 25, no. 1, pp. 16-35.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. 1984, *Stress, appraisal, and coping*, Springer, New York.
- Lazarus, R. 1993, "Coping theory and research: past, present, and future", *Psychosomatic medicine*, vol. 55, no. 3, pp. 234-247.
- Lindstrom, B. & Eriksson, M. 2006, "Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development", *Health promotion international*, vol. 21, no. 3, pp. 238-244.
- Malterud, K. 2001, "The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers", *Lancet*, vol. 358, no. 9279, pp. 397-400.
- Marx, R.E. & Johnson, R.P. 1987, "Studies in the radiobiology of osteoradionecrosis and their clinical significance", *Oral surgery, oral medicine, and oral pathology*, vol. 64, no. 4, pp. 379-390.
- Mayring, P. 2007, "On Generalization in Qualitatively Oriented Research", *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, vol. 8, no. 3.
- Medin, J. & Alexanderson, K. 2000, *Begreppen hälsa och hälsofrämjande: en litteraturstudie*, Studentlitteratur, Lund.
- Naidoo, J. & Wills, J. 2007, *Folkhälsa och hälsofrämjande insatser*, Studentlitteratur, Lund.
- Nordgren, M., Hammerlid, E., Bjordal, K., Ahlner-Elmqvist, M., Boysen, M. & Jannert, M. 2008, "Quality of life in oral carcinoma: a 5-year prospective study", *Head & neck*, vol. 30, no. 4, pp. 461-470.
- Pellmer, K. & Wramner, B. 2007, *Grundläggande folkhälsovetenskap*, 2, [utök och uppdaterade] uppl edn, Liber, Stockholm.
- Penner, J.L. 2009, "Psychosocial care of patients with head and neck cancer", *Seminars in oncology nursing*, vol. 25, no. 3, pp. 231-241.

- Rajandram, R.K., Jenewein, J., McGrath, C.P. & Zwahlen, R.A. 2010, "Posttraumatic growth: a novel concept in oral cavity cancer care?", *Oral oncology*, vol. 46, no. 11, pp. 791-794.
- Roing, M., Hirsch, J.M. & Holmstrom, I. 2007, "The uncanny mouth - a phenomenological approach to oral cancer", *Patient education and counseling*, vol. 67, no. 3, pp. 301-306.
- Roing, M., Hirsch, J.M. & Holmstrom, I. 2006, "Ways of understanding the encounter with head and neck cancer patients in the hospital dental team-a phenomenographic study", *Supportive care in cancer*, vol. 14, no. 10, pp. 1046-1054.
- Roing, M., Hirsch, J., Holmstrom, I. & Schuster, M. 2009, "Making new meanings of being in the world after treatment for oral cancer", *Qualitative Health Research*, vol. 19, no. 8, pp. 1076-1086.
- Röing, M., Hirsch, J. & Holmström, I. 2008, "Living in a state of suspension - a phenomenological approach to the spouse's experience of oral cancer", *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, vol. 22, no. 1, pp. 40-47.
- Schliephake, H., Ruffert, K. & Schneller, T. 1996, "Prospective study of the quality of life of cancer patients after intraoral tumor surgery", *Journal of oral and maxillofacial surgery*, vol. 54, no. 6, pp. 664-669.
- Socialstyrelsen 2009, , *Cancer registry 2009. Cancer incidence in Sweden*. [Homepage of Socialstyrelsen], [Online]. Available: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-127> [2012, 0112].
- Starrin, B. & Svensson, P. 1994, *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*, Studentlitteratur, Lund.
- Steineck, G. 2008, 01/28-last update, *Prevalensrapport 2008* [Homepage of Västra Götalands regionen, Sverige], [Online]. Available: <http://nyheter.vgregion.se/upload/presspdf/Prevalensrapport2008.pdf> [2012, 01/29].
- Svanström, L. 2002, *En introduktion till folkhälsovetenskap*, Studentlitteratur, Lund.
- Thulesius H, Barford T, Ekstrom H, Hakansson A 2004, ""Grundad teori" utvecklar läkekonsten", *Läkartidningen*, vol. 101, no. 40, pp. 3066-3070.
- Tones, K. & Tilford, S. 2001, *Health promotion: effectiveness, efficiency and equity*, 3rd edn, Nelson Thornes Ltd, Cheltenham.
- Vu, D.D. & Schmidt, B.L. 2008, "Quality of life evaluation for patients receiving vascularized versus nonvascularized bone graft reconstruction of segmental mandibular defects", *Journal of oral and maxillofacial surgery*, vol. 66, no. 9, pp. 1856-1863.

Wang, L., Su, Y.X. & Liao, G.Q. 2009, "Quality of life in osteoradionecrosis patients after mandible primary reconstruction with free fibula flap", *Oral surgery, oral medicine, oral pathology, oral radiology, and endodontics*, vol. 108, no. 2, pp. 162-168.

WHO. *Constitution*. New York: WHO, 1948

WHO. *Health for all*. Geneva:WHO, 1978

WHO. *Ottawa Charter on Health Promotion*. Köpenhamn: WHO, 1986.

Young, C.W., Pogrel, M.A. & Schmidt, B.L. 2007, "Quality of life in patients undergoing segmental mandibular resection and staged reconstruction with nonvascularized bone grafts", *Journal of oral and maxillofacial surgery*, vol. 65, no. 4, pp. 706-712.

BILAGOR

- **Bilaga 1: Patientinformation och samtyckesformulär**
- **Bilaga 2: Temaguide vid intervju**

BILAGA 1

Erfarenheter av behandling med käkbensrekonstruktion

En intervjuundersökning vid NHV

Du har behandlats med s.k. käkbensrekonstruktion i samarbete med bl.a. Specialistkliniken för käkkirurgi, Odontologiska kliniken, efter att ha fått komplikationer efter strålbehandling.

Vi är intresserade av att få veta hur Du som patient upplever en sådan behandling och hur Du hanterar problem som kan uppstå under vägen. Vi vill gärna få Ditt perspektiv för att kunna göra behandlingen bättre på Specialistkliniken för Käkkirurgi så att kvaliteten och säkerheten i behandlingen blir så hög som möjligt. Intervjun kommer bara att handla om hur Du upplever Din situation och röra det Du kan och vill berätta om den.

Mitt namn är Aina Wallström Wenneberg och jag är leg. tandläkare och specialist i käkkirurgi. Jag forskar vid Nordiska Högskolan för Folkhälsovetenskap i Göteborg (NHV) och denna intervjustudie kommer att redovisas i ett examensarbete för en Master of Public Health-examen. Jag arbetar även kliniskt med käkkirurgi privat, men däremot arbetar jag inte på Specialistkliniken för Käkkirurgi.

Intervjun kommer att ta ca 1 timme och sker i anslutning till Din behandling på Specialistkliniken för Käkkirurgi. Intervjun kommer att spelas in på bandspelare och sedan skrivas ut ordagrant, så att Din beskrivning av Dina upplevelser kan bearbetas korrekt. Allt som rör intervjun omfattas av tystnadsplikt och ingen obehörig kan ta del av materialet. Vid utskriften avidentifieras och kodas intervjuerna så att ingen obehörig kan se vem som deltagit i studien. Kodnyckeln och bandet från intervjun förvaras inlåst i 10 år hos den ansvariga för studien.

När vi träffas för intervjun kommer du även att få muntlig information om studien och möjlighet att ställa frågor. Medverkan i studien är helt frivillig och Du kan när som helst avbryta Din medverkan utan att ange skäl för detta. Du kommer även att få ett samtyckesformulär att fylla i. Deltagande i studien journalförs inte i Din patientjournal.

Om Du har några frågor om studien och Ditt deltagande i den är Du alltid välkommen att kontakta mig.

Med vänlig hälsning

Ansvarig: Aina Wallström, Wenneberg & Wallström AB, Box 112, 42723 Billdal, Tel: 0705-29 12 50, E-post: aina@wennewall.se

SAMTYCKESFORMULÄR

Informerat samtycke

Erfarenheter av behandling med käkbensrekonstruktion

Jag har informerats om ovanstående studie och fått möjlighet att ställa frågor om den.
Jag har blivit informerad om att mitt deltagande i studien är helt frivilligt, och att jag när som helst kan avbryta min medverkan, utan att förklara varför.
Jag samtycker till att medverka i studien.

...

Ort och datum

.....

Namn

.....

Underskrift

.....

Adress

.....

Telefon dagtid

.....

Forskningsansvarig/intervjuarens namnteckning
Aina Wallström Wenneberg

.....

Ort och datum

BILAGA 2

TEMAGUIDE

Temaguide vid intervju i studien ”Erfarenheter av behandling med käkbensrekonstruktion”

- Jag vet inget mer om dig än att du heter XX och har genomgått en käkbensrekonstruktion.
- **Dåtid:** Vill du berätta för mig varför du har fått göra en käkbensrekonstruktion?
- **Nutid:**
Vill du berätta om hur det är idag?
Vad uppskattar du för saker idag?
Vad gör du för att klara av svårigheter och hur hanterar du dem?
- **Dåtid och nutid:**
Har du fått, och från vilka i så fall, har du fått stöd genom åren?
Familj, vänner, sjukvård, arbete.
Har dina relationer påverkats av vad du har gått igenom?
Har du ont?
Kan du äta, tugga, prata och göra dig förstådd?
Har ditt utseende förändrats? Vad tänker du om det, i så fall?
- **Framtid:**
Hur är din syn på framtiden?
Har den ändrats under din sjukdomstid?
Har du omvärderat ditt liv på något sätt?
Är det något som du hade velat och vill ha annorlunda när det gäller information och bemötande inom sjukvården.

Sammanfattning av det som blivit sagt och bekräftelse eller rättelse av informanten.

