



**SAHLGRENKA AKADEMIN**  
**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# **ATT LEVA MED KÄNSELBIVERKNINGAR**

- efter cytostatikabehandling vid kolorektal cancer

**Anna Andersson och Marie-Louise Larsson**

---

Uppsats/Examensarbete: 15 hp  
Program och/eller kurs: OM5370  
Specialistsjuksköterskeprogrammet, med inriktning mot  
onkologisk vård  
Nivå: Avancerad nivå  
Termin/år: Ht 2015-Vt 2016  
Handledare: Christina Melin-Johansson  
Examinator: Kerstin Segesten

Titel (svensk):	Att leva med känselbiverkningar – efter cytostatikabehandling vid kolorektal cancer.
Titel (engelsk):	Living with neuropathy – after receiving chemotherapy for colorectal cancer.
Uppsats/Examensarbete:	15hp
Program och/eller kurs:	OM5370 Specialistsjuksköterskeprogrammet, med inriktning mot onkologisk vård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht 2015 – Vt 2016
Handledare:	Christina Melin-Johansson
Examinator:	Kerstin Segesten
Nyckelord:	Känselbiverkningar, kolorektal cancer, patient upplevelser, cytostatikabehandling, onkologisk omvårdnad.

---

## Sammanfattning:

**Bakgrund:** Antalet personer som drabbas av kvarstående biverkningar i form av känselpåverkan efter att ha genomgått adjuvant cytostatikabehandling vid kolorektalcancer är många, enligt vissa studier mer än 80 procent. Biverkningarna är i många fall permanenta och det finns inte klinisk evidens för effektiv behandling eller lindring av besvären. Få studier har gjorts för att undersöka hur biverkningarna upplevs av och påverkar patienterna i det dagliga livet eller om de själva funnit metoder för att lindra besvären.

**Syfte:** Att beskriva hur biverkningar i form av känselpåverkan upplevdes minst ett år efter adjuvant cytostatikabehandling och hur det påverkade det dagliga livet hos patienter som genomgått kurativ kirurgi för kolorektalcancer samt vilket stöd patienter efterfrågade av sjuksköterskan.

**Metod:** En kvalitativ studie genomfördes med två semistrukturerade fokusgruppsintervjuer på ett mindre sjukhus i södra Sverige. Nio deltagare, som hade genomgått adjuvant cytostatikabehandling med Oxaliplatin och avslutat behandlingen minst ett år tidigare, deltog i fokusgrupperna. Intervjuerna analyserades med kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:** Presenterades i tre kategorier: erfarenheter av känselpåverkan, nya förutsättningar i tillvaron och hantering i det dagliga livet. Resultatet belyste deltagarnas upplevelse av kvarvarande känselbiverkningar efter cytostatikabehandling samt hur dessa påverkade dem i det dagliga livet. Deltagarnas upplevelse av känselbiverkningarna var nedsatt känsel i händer och fötter, stickningar, domningar och ibland även smärta. Att biverkningarna påverkade dem i det dagliga livet beskrevs med att nedsatt känsel i fötterna kunde begränsa deras förmåga att

köra bil och gav sämre balans. Nedsatt känsel i fingrarna ledde till svårigheter med finmotoriken, exempelvis att handarbete. Biverkningarna innebar även smärtproblematik som kunde störa nattsömn. Deltagarna beskrev viss erfarenhet av tillfällig lindring av besvären då de provat olika egenvårdsmetoder som fotbad, massage och fysisk aktivitet men inga metoder som långsiktigt förbättrat besvären.

Slutsatser: Sammanfattningsvis styrker denna studie tidigare forskning gjord på området om att många lever med kvarstående biverkningar efter genomgången cytostatikabehandling och att det på något vis påverkade dem i det dagliga livet. I studien framkom även att deltagarna ofta hade accepterat och anpassat sitt liv efter de nya förutsättningarna. För att nå dit hade de haft stort stöd från anhöriga och vänner men upplevde att de trots att det inte finns någon bot, önskade mer stöd från sjukvården i form av uppföljning och gruppsamtal efter avslutad behandling.

Nyckelord: Känselbiverkningar, kolorektal cancer, patient upplevelser, cytostatikabehandling, onkologisk omvårdnad.

## Abstract

**Background:** Many people are affected by longterm side effects like neuropathy after adjuvant chemotherapy for colorectal cancer, in some studies more than 80 percent. The side effects are often permanent and there is no clinical evidence for treatment or palliation. Few studies have analysed the experiences of patients and how they were affected in their daily lives by the side effects and whether they had found their own methods to ease their symptoms.

**Purpose:** The purpose of this study was to describe how side effects like neuropathy were experienced one year after adjuvant chemotherapy and how it affected the daily lives of patients who had completed curative surgery for colorectal cancer and what kind of support they requested from the nurse.

**Methods:** A qualitative study with two semistructured focus-group-interviews conducted in a rural hospital in southern Sweden. Nine participants, which had completed chemotherapy with Oxaliplatin at least one year earlier, were recruited for the focus groups. The interviews were analysed with qualitative content analysis.

**Results:** Three categories were found: experience of neuropathy, new conditions in life and managing daily life. The result highlighted the participants experience of their remaining neuropathy after chemotherapy and how it affected their daily lives. The participants experienced neuropathy as loss of sensation in hands and feet, tingeling, numbness and even pain. The side effects affected them in their daily lives and the loss of sensation could limit their ability to drive a car and also gave them poor balance. The loss of sensation in fingers led to difficulties with fine motor abilities, such as performing needlework. The side effects also caused pain which could result in sleep disturbance. The participants experienced temporary relief when trying self-care methods like foot baths, massages and physical activity, but nothing gave long term improvement.

**Conclusions:** In conclusion the findings of this study reinforce recent research that found that many cancer survivors are living with remaining side effects after chemotherapy and these side effects affect them in daily lives. This study found that participants often accepting and adapting to their new conditions. To ensure that they had great support from family and friends, even though there would be no cure, they would ask for more support from health care providers such as follow-up calls and group discussions after treatment.

**Key Words:** neuropathy, colorectal cancer, patient experience, chemotherapy, oncological care.

## Förord

Vi vill rikta ett varmt tack till deltagarna i studien, för att vi fått ta del av era erfarenheter och att ni så öppenjärtligt delat med er av era upplevelser. Ett stort tack till vår handledare Christina Melin Johansson för god handledning och vägledning genom hela processen. Tack även till våra chefer Ann Carlstrand och Lena Liljehov som gett oss möjlighet att genomföra denna uppsats. Sist men inte minst vill vi tacka våra underbara familjer och arbetskollegor för stort tålamod och all uppmuntran genom hela arbetet.

# Innehållsförteckning

Sammanfattning:.....	
Abstract.....	
Inledning.....	1
Bakgrund .....	1
Kolorektal cancer .....	1
Onkologisk behandling .....	1
Neuropatier .....	2
Upplevelse av neuropatier.....	2
Lindrande behandling av neuropatier .....	2
Teoretisk referensram .....	3
Sjuksköterskans roll.....	3
Litteratursökning.....	4
Problemformulering.....	4
Syfte .....	4
Metod .....	4
Forskningsansats.....	4
Urval.....	5
Fokusgruppsintervju .....	6
Kvalitativ innehållsanalys .....	6
Etiska överväganden.....	8
Risk- och nyttoanalys .....	8
Resultat.....	9
Erfarenheter av känslpåverkan.....	9
Att leva med biverkningar i händer och fötter .....	9
Att biverkningar successivt förbättras .....	10
Nya förutsättningar i tillvaron .....	11
Att ersätta gamla aktiviteter med nya.....	11
Att lära sig att leva med biverkningar .....	11
Att uppleva begränsningar och förluster .....	12
Hantering i det dagliga livet .....	13
Att efterfråga rådgivning.....	13
Att reflektera över behandling.....	13
Att hitta metoder som lindrar biverkningar.....	14

Att få och sakna socialt och professionellt stöd .....	14
Diskussion .....	15
Metoddiskussion .....	15
Urval .....	15
Fokusgruppsintervju .....	16
Kvalitativ innehållsanalys .....	17
Förförståelse .....	17
Resultatdiskussion .....	18
Erfarenhet av känselpåverkan .....	18
Nya förutsättningar i tillvaron .....	18
Hantering i det dagliga livet .....	19
Slutsats .....	21
Referenslista .....	23
Bilagor .....	

# Inledning

Antalet personer som överlever kolorektalcancer är många och fortsätter att öka. Många av dem har genomgått cytostatika behandling som kan orsaka kvarstående biverkningar, däribland perifera neuropatier, känselbiverkningar, i händer och fötter. Patienterna kontaktar ofta sjukvården och efterfrågar råd och lindring för sina besvär och i vissa fall är de helt oförberedda på att biverkningarna efter cytostatika behandlingen kan vara bestående. Det finns få möjligheter till symtomlindring i dagsläget. Studier har endast visat små effekter av insatser i form av smärtlindring, fallprevention och psykologisk hjälp, och istället har patienterna försökt lindra biverkningarna med egenvård (Toftthagen, Gonzales, Visovsky & Akers, 2013; Grisold, Cavaletti & Windebank, 2012).

För att kunna stötta dessa patienter att hantera kvarstående biverkningar efter cytostatikabehandling behövs kunskap om hur de upplever symtomen med perifera neuropatier, hur det påverkar deras liv i vardagen och vilken hjälp de efterfrågar av sjuksköterskan.

## Bakgrund

### Kolorektal cancer

Årligen drabbas ungefär 61 000 personer av cancer i Sverige. Av dem diagnostiseras cirka 6200 med kolorektalcancer vilken är den tredje vanligaste cancerdiagnosen hos vuxna. Av de som insjuknar är 75 procent över 65 år och fem procent under 50 år. Kolorektalcancer är ungefär lika vanligt hos män och kvinnor. Sjukdomen delas in i olika tumörstadium från stadium I, då den är begränsad till tarmväggen, till stadium IV, då tumören har vuxit över på organ intill tarmen eller spridit sig och bildat fjärrmetastaser (Cancerfonden, 2014). Prognosen beror på när i sjukdomsförloppet sjukdomen upptäcks och 10-årsöverlevnaden är cirka 60 procent vid all kolorektalcancer (Socialstyrelsen, 2013).

### Onkologisk behandling

Den enda botande behandlingen av kolorektalcancer är kirurgi, vilken i vissa fall av rektalcancer kombineras med strålbehandling (Cancerfonden, 2014). Beroende på diagnos och tumörstadium ges cytostatikabehandling enligt nationella riktlinjer postoperativt för att minska risken för återfall efter kurativ kirurgi. Syftet med behandlingen är att om möjligt få bort de mikrometastaser som hypotetiskt kan finnas hos varje patient med kolorektal cancer och eftersom de vanligaste metastaslokalerna lever, lunga samt paraaortala lymfkörtlar inte går att strålbehandla används cytostatika. Enligt nationella vårdprogrammet för tjock- och ändtarmscancer erbjuds postoperativ cytostatikabehandling under sex månader till alla patienter med kolontumörer i stadium III. Preparaten som används är Fluorouracil/Leukovirin, Capecitabin och Oxaliplatin. Behandling med Fluorouracil/Leukovirin eller Capecitabin minskar den relativa risken för recidiv hos dessa patienter med 30 procent. Om detta kombineras med Oxaliplatin minskar den relativa risken för recidiv med ytterligare 20 procent. Tillägget av Oxaliplatin medför ökad risk för bestående biverkningar i form av neuropati. Utifrån detta bör en individuell diskussion föras med patienten och beslut om behandling tas först då vederbörande har förstått vinster och risker med behandlingen (Regionala cancercentrum i samverkan, 2008). Patientlagen (SFS 2014:821) syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning inom hälso- och sjukvården samt att främja integritet, självbestämmande och delaktighet. Alla beslut om behandlingen ska ske i samråd med patienten och eventuellt närstående om patienten önskar det (SFS 2014:821). När



adjuvant behandling ges med Oxaliplatin är det viktigt att vara observant på kvarstående neuropatier mellan behandlingscyklerna. Om denna situation uppstår bör Oxaliplatin uteslutas resterande behandlingstid för att inte riskera funktionsnedsättande och långvarig neuropati (Regionala cancercentrum i samverkan, 2008).

## **Neuropatier**

Med den neurotoxiska cytostatikan Oxaliplatin, uppträder de neurologiska biverkningarna i två olika former. Den akuta formen är övergående och uppträder under eller kort efter avslutad infusion. Den uppträder i form av kylutlöst stickande, domnande känsla i händer, fötter och i eller kring munnen och halsen, även käkkramp förekommer. Vissa upplever även krampkänsla i luftvägarna som leder till att de känner sig andningspåverkade. De akuta symtomen är reversibla och kan försvinna inom ett par sekunder men kan hålla i upp till några timmar. Den andra formen av neurologisk biverkan, cytostatikainducerad perifer neuropati (CIPN) är övervägande en känselpåverkad, dosberoende neuropati framför allt i händer och fötter som är ihållande. Det upplevs som domningskänsla, stickande, kliande och i vissa fall som brännande, åtstramande, skärande, huggande, värkande smärta. Känselbortfall i fötter och ben kan orsaka obalans och gångsvårigheter. I händerna upplevs känselbortfallen ofta som fumlighet (Grisold et al., 2012). Enligt Briani et al. (2014) var det 80 procent av patienterna som upplevde Oxaliplatinorsakad perifer neuropati precis efter avslutad behandling. Av dessa patienter hade 84 procent fortfarande perifer neuropati efter två år och endast 17 procent blev helt återställda. Det visade sig också att graden av neuropati minskade över tid. De som hade en allvarlig grad av neuropati precis efter behandlingen var också de som hade allvarlig neuropati efter två år (Briani et al., 2014). Patienter kunde även utveckla symtomen efter avslutad behandling (Tofthagen et al., 2013).

## **Upplevelse av neuropatier**

Padman et al. (2015) har beskrivit att patienter som behandlats med Oxaliplatin visade en lägre livskvalitet än normalbefolkningen, högre smärtskattning och funktionsnedsättning. Detta har även visats i en studie där man mätt hur neurologiska besvär efter cytostatikabehandling påverkat livsglädjen, sömn och fritidsaktiviteter. I vissa fall har biverkningarna orsakat fysiska skador i form av fallskador på grund av dålig balans och fotskador på grund av nedsatt känsel i fötterna (Tofthagen, McAllister & McMillan, 2011). Biverkningarna påverkade det dagliga livet genom svårigheter att skriva, både för hand och på datorn. Att inte kunna stå upp långa stunder försvårade fortsatt yrkesliv. Bilkörning hindrades då man inte kände pedalerna under fötterna och känslolösheten i fingrarna gjorde det omöjligt att meka med bilen (Tofthagen, 2010).

## **Lindrande behandling av neuropatier**

Tofthagen et al. (2013) undersökte effekten av olika tänkbara behandlingar vilka bestod av olika former av stöd så som smärtbehandling, fallprevention, psykologisk hjälp och rekommendationer om hjälpmedel för att underlätta det dagliga livet. Resultatet visade på små eller inga effekter av dessa metoder (Tofthagen et al., 2013). Patienterna använde sig av olika strategier för att hantera symtomen. Ibland hölls de i bakgrunden på grund av att andra cytostatikarelaterade besvär tog överhand men trots det upplevdes de som irriterande och störande. För att stå ut med symtomen försökte patienterna minimera, förneka och ignorera dem, oftast omedvetet. Ibland till den grad att de hade svårt att beskriva symtomen. Biverkningar som störde dagliga aktiviteter i arbete, fritidsaktiviteter och familjelivet kunde göra att personens identitet förändrades. Det framkom även att flera patienter inte upplevde att de blivit informerade om att perifera neuropatier kunde uppstå som biverkan och andra hade tolkat att besvären var en ofrånkomlig konsekvens för att bli frisk (Bakitas, 2007). Kunskap och erfarenhet om kvarstående cytostatikarelaterade biverkningar, som neuropatier, saknas

ofta i primärvården där dessa patienter efter avslutad specialistvård söker hjälp för sina symtom. Detta kan leda till ett sämre omhändertagande av dessa patienter (Nekhlyudov, Aziz, Lerro & Virgo, 2014).

### **Teoretisk referensram**

Hälsomässiga förändringar och sjukdomar gör att individer hamnar i en transitionsprocess (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias & Schumacher, 2000). Under denna övergång tenderar personen bli extra sårbar och det kan i sin tur påverka hälsan. För att minska hälsoriskerna under transitionen behöver processen förstås. Sjuksköterskan tenderar vara den vårdare som förbereder patienter inför olika transitioner när det gäller hälsa och sjukdom. Att få en diagnos är en transition som kan göra patienten sårbar men även att genomgå behandling, rehabilitering och återhämtning. Patienten kan uppleva flera transitioner samtidigt och det är viktigt att både patienten och sjuksköterskan är medvetna om och engagerade i processen. All transition innebär förändring på ett eller annat sätt. När förändringen är ett faktum kan patienten känna sig annorlunda gentemot sin omvärld men omvärlden kan också se på patienten på ett nytt sätt. För att förstå patientens upplevelse under transitionen är det nödvändigt att se de personliga och/eller miljömässiga förutsättningar som hindrar eller främjar en hälsosam transition. Om patienten är förberedd genom kunskap om vad som kan förväntas, ökar möjligheten för en hälsosam transition samtidigt som brist på kunskap ofta är ett hinder (Meleis et al., 2000).

### **Sjuksköterskans roll**

Onkologisk omvårdnad är en specialitet inom omvårdnadsprofessionen som erbjuder vård och stöd till personer med cancersjukdom och deras familjer. Omvårdnaden omfattar behov från personer i skilda åldrar, olika cancerdiagnoser, olika behandlingar inom många delar av hälso- och sjukvårdssystemet från prevention till vård i livets slutskede. Omvårdnaden behöver anpassas utifrån varje individ. En del av den onkologiska omvårdnaden är att bistå patienter och deras familjer med anpassning till ett liv med en cancersjukdom, att förebygga och hantera problem som orsakats av sjukdom och/eller behandling, och att hjälpa till att främja hälsa och livskvalitet (Östlund, 2008).

I nationellt vårdprogram tjock- och ändtarmscancer (2008) beskrivs sjuksköterskans huvuduppgifter inom omvårdnad. Dessa är att bedöma patientens behov och planera lämpliga omvårdnadsåtgärder. Målet är att stödja och informera patienten inför kommande behandling där fokus läggs framförallt på pre- och postoperativ omvårdnad. (Regionala cancercentrum i samverkan, 2008). Tofthagen et al. (2011) föreslog utifrån resultatet att omvårdnaden för patienter med CIPN borde fokusera på att lindra symtom och hjälpa patienter att skapa strategier att hantera aktiviteter som påverkas av neuropatierna. Lavoie Smith et al. (2014) menade att sjuksköterskor måste ta ett övergripande ansvar, för att minska negativa och oönskade effekter av cytostatika som kunde ge CIPN, genom att utvärdera, bedöma och undervisa patienter. Sjuksköterskans möjligheter att utföra bedömningen kunde hindras av olika faktorer som brist på mätinstrument, avsaknad av specifika kunskaper på området, dåligt självförtroende eller tidsbrist (Lavoie Smith et al., 2014).

I nationellt vårdprogram cancerrehabilitering (2014) beskrivs vilka insatser av sjuksköterskan som kan vara aktuella vid cancerrehabilitering för att kunna återgå till vardagen. Sjuksköterskan ska verka för att sjukvården tidigt identifierar rehabiliteringsbehov inklusive psykosociala behov. I vårdprogrammet nämns inget om kvarstående biverkningar efter neurotoxisk cytostatikabehandling i form av perifera neuropatier eller några förslag till åtgärder för att förbättra dessa (Regionala cancercentrum i samverkan, 2014).

## Litteratursökning

Litteratursökning genomfördes inför start av studien för att undersöka tidigare forskning inom problemområdet. Vetenskapliga artiklar söktes i databaser med sökord som svarade mot syftet för denna studie samt via manuell sökning. De sökord som användes var Oxaliplatin induced neuropathy, long term, gastrointestinal cancer, neuropathy, Oxaliplatin, colorectal cancer, nursing, everyday life, cancer, late effects, nursing care, CIPN och experience. De identifierades genom sökning och utifrån relevanta artiklars KeyWords.

Sökorden användes i databaserna Cinahl och PubMed i olika kombinationer. Sökningar gjordes vid tre olika tillfällen (Bilaga 1). Flera av artiklarna återfanns i mer än en databas och sorterades bort som dubletter.

För att söka efter artiklar används oftast mer än ett sökord. Termen AND användes som boolesk operator för att avgränsa sökningarna. Problemformuleringar och sökord som var relevanta för studiens syfte identifierades i artiklar, abstracten lästes igenom och de artiklar som bedömdes vara relevanta lästes i sin helhet.

Tidigare forskning inom området för denna patientgrupp är begränsad och den forskning som identifierats genom ovan nämnda sökning, om hur patienter upplevt perifera neuropatier efter cytostatikabehandling har till övervägande del utförts av några få författare. Sökningen identifierade inte någon studie från Skandinavien som berörde ämnet och därför ansågs det värdefullt att utforska området ytterligare.

## Problemformulering

Allt fler patienter överlever kolorektalcancer vilket innebär att allt fler lever med biverkningar i form av känselbiverkningar. Smärta och känselpåverkan kan försvåra dagliga aktiviteter vilket kan leda till att man blir beroende av hjälp i det dagliga livet. Få studier har undersökt patienters upplevelser av att leva med neuropatier efter behandling med Oxaliplatin. Varken nationellt vårdprogram tjock- och ändtarmscancer eller nationellt vårdprogram cancerrehabilitering berör problematiken kring neuropatier. För att som sjuksköterska kunna hjälpa och stötta de patienter som drabbas av perifera neuropatier behövs mer kunskap om hur patienterna upplever att besvären påverkar deras dagliga liv efter cytostatikabehandling.

## Syfte

Syftet var att beskriva hur biverkningar i form av känselpåverkan upplevs minst ett år efter adjuvant cytostatikabehandling och hur det påverkar det dagliga livet hos patienter som genomgått kurativ kirurgi för kolorektalcancer samt vilket stöd patienter efterfrågar av sjuksköterskan.

## Metod

### Forskningsansats

Syftet med studien var att beskriva upplevelser av ett fenomen utifrån deltagarnas perspektiv, därför valdes att genomföra studien med kvalitativ metod med hermeneutisk ansats. Enligt Polit och Beck (2011) är kvalitativa metoder speciellt passande för att förstå vanliga förhållanden hos människor. Hermeneutik använder upplevelser och tolkning som verktyg för

att öka förståelsen för den kontext individen befinner sig i (Polit & Beck, 2011). Kvalitativ metod ansågs vara lämplig eftersom det inte var numerisk data som efterfrågas (SBU, 2014). Materialet samlades in med fokusgruppsintervjuer och analyserades med kvalitativ innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2004).

## Urval

Enligt Polit och Beck (2011) väljs deltagare till kvalitativa studier utifrån om de har upplevt fenomenet som ska studeras. De väljs inte slumpmässigt utan personer utses som har lätt för att prata och reflektera över fenomenet. Utifrån studiens syfte gjordes ett strategiskt urval av patienter som genomgått behandling på onkologimottagningen i Kristianstad och som uppfyllde inklusionskriterierna. Kriterierna var att de skulle ha genomgått adjuvant cytostatikabehandling med Oxaliplatin på grund av kolorektalcancer och avslutat behandlingen minst ett år tidigare. Patienter som behövde tolk eller där kommunikationen förts på engelska exkluderades. Även patienter som hade fått recidiv och påbörjat palliativ behandling exkluderades. Anledningen till att studien valdes att genomföras på Onkologimottagningen i Kristianstad var att en av författarna arbetade där, hade erfarenhet av denna patientgrupp och vilka besvär cytostatikabehandling kunde orsaka. Den andra författaren arbetade med urologi i Göteborg och träffade ibland cytostatikabehandlade patienter på mottagningen men var inte lika insatt i problematiken. Således har författarna olika förförståelse inom ämnet.

Både Krueger och Casey (2015) och Polit och Beck (2011) understryker vikten av att ha en homogen grupp för att få deltagarna att känna sig så bekväma som möjligt under fokusgruppsintervjun. Då är det också större chans att samtalet flyter lättare. En homogen grupp i denna studie innebar att deltagarna genomgått samma typ av cytostatikabehandling för kolorektalcancer och upplevt biverkningar i form av känselpåverkan i händer och fötter.

Deltagarna identifierades med hjälp av sekreterare på onkologimottagningen, Centralsjukhuset Kristianstad. För att få ihop minst sex deltagare till intervjuer bjöds de personer in som uppfyllde inklusionskriterierna och hade avslutat behandling under 2014, totalt 18 personer. Av de inbjudna tackade 11 ja till att delta. En av de 11 lämnade återbud på grund av annan sjukdom och en deltagare fick plötsligt förhinder samma dag som intervjun skulle äga rum. För två av de sju deltagare som avböjde att vara med i studien var orsaken lång resväg. En av deltagarna hade precis fått besked om cancerrecidiv. Fyra var inte intresserade av att delta. Totalt deltog nio personer i två olika fokusgruppsintervjuer.

Deltagarna bestod av sju män och 2 kvinnor. En deltagare var mellan 55-64 år, sex deltagare var mellan 65-74 år och två deltagare var mellan 75-84 år. Sju stycken var gifta, en var änklings och en var ogift. Sex stycken var pensionärer, en var arbetsökande och två deltagare angav inte vad de hade för sysselsättning. Tiden sedan sista cytostatikabehandlingen varierade något mellan deltagarna. Tre deltagare hade fått sista dosen 12-15 månader tidigare, tre hade 16-20 månader och två hade 21-24 månader sedan sista dosen. En deltagare hade svårt att precisera tiden och angav 12-24 månader. Fyra deltagare angav att känselbiverkningarna startade efter behandlingen och fem deltagare angav att det startade under behandlingen. I frågeformuläret uppmanades deltagarna att gradera sina besvär på en skala från ett till tio där ett stod för "inte alls besvär" och tio stod för "outhärdligt". En deltagare angav ett till två, tre deltagare angav tre till fyra, två deltagare angav fem till sex och tre deltagare angav sju till åtta på skalan. En deltagare lämnade frågan obesvarad och en deltagare hade uppgett mer än ett värde då händer och fötter graderades olika.

## Fokusgruppsintervju

Inför studien erhölls godkännande att genomföra fokusgruppsintervjuer på kliniken från verksamhetschefen division kirurgi, Centralsjukhuset Kristianstad, eftersom onkologimottagningen tillhör kirurgkliniken. Fokusgrupper som datainsamlingsmetod ansågs vara en lämplig metod när syftet med studien var att få en förståelse och en känsla för en upplevelse, inte för att generalisera eller styra fenomenet. Det finns olika rekommendationer om antalet deltagare i fokusgruppsintervjuer. Utifrån syftet att få en förståelse för personers upplevelser och om deltagarna har stor erfarenhet att dela med sig av, rekommenderas mindre grupper med fem till åtta deltagare (Kreuger & Casey, 2015). Fördelen med fokusgruppsintervjuer jämfört med enskilda intervjuer är att deltagarna interagerar med varandra i gruppen och driver diskussionen framåt (Polit & Beck, 2011; Wibeck, 2010). Forskningspersonsinformation (FPI) (Bilaga 2) skickades hem till deltagarna som en inbjudan till medverkan i fokusgruppsintervjun. Alla inbjudna deltagare kontaktades ungefär en vecka senare per telefon för kompletterande information, och för att muntligt medgivande att medverka i studien kunde erhållas. De som tackade ja till att delta i fokusgrupperna delades in i två grupper utifrån vilket datum och plats som passade dem bäst. I den första gruppen deltog fyra personer och i den andra gruppen deltog fem personer. Plats och tid för intervjuerna meddelades till första gruppen per telefon på grund av att tiden bestämdes med kort varsel. Tiden för den andra gruppen meddelades också per telefon men eftersom den planerades fyra veckor fram i tiden skickades även ett brev med tid och plats hem till deltagarna som en bekräftelse och en påminnelse. Fokusgruppsintervjuerna inleddes med att deltagarna fyllde i ett studieprotokoll (Bilaga 3) med demografisk data och kompletterande frågor eftersom inga uppgifter har hämtats från deltagarnas journaler.

Intervjuerna genomfördes i grupprum på Centralsjukhuset i Kristianstad och på sjukhuset i Hässleholm. Anledningen till att intervjuerna genomfördes på två olika platser var att erbjuda deltagarna kortast möjliga resväg. Grupprummen valdes utifrån Polit och Becks (2011) råd om att en fokusgruppsintervju skall hållas på en så neutral plats som möjligt och att det skall vara bekvämt, lättillgängligt och ha bra akustik för att kunna spela in intervjun på ljudfil. Fokusgrupperna leddes av en moderator som ställde frågor utifrån en intervjuguide (Bilaga 4) med semistrukturerade frågor. En observatör förde kompletterande anteckningar. I utbildningssyfte bytte författarna roller vid andra intervjun. Intervjuerna pågick i 60-90 minuter och spelades in med diktafon.

## Kvalitativ innehållsanalys

De inspelade intervjuerna transkriberades av författarna, halva intervjun var och genomlyssnades ytterligare en gång samtidigt som den utskrivna texten kontrollästes för att säkerställa att en ordagrann transkribering genomförts. Författarna reflekterade över och diskuterade hur den första intervjun var genomförd inför den andra fokusgruppsintervjun och konstaterade att det fanns utrymme för moderatoren att styra intervjun mer för att undvika att deltagarna tappade fokus från ämnet.

De transkriberade fokusgruppsintervjuerna analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). De menar att en text alltid har flera betydelser och det är alltid fråga om tolkning när man närmar sig en text. I denna studie analyserades det manifesta innehållet i intervjutexten, det vill säga det var det synliga och uppenbara innehållet som analyserades. Analysenheterna var fokusgruppsintervjuerna vilka lästes igenom upprepade gånger för att få en förståelse för innehållet. Intervjuerna avidentifierades och deltagarna kodades som D1-D9. Intervjutext som svarade mot syftet lades in i en Word tabell för bättre överskådlighet. Analysen genomfördes genom att meningsenheter extraherades, det vill säga

ord och meningar som relaterade till varandra genom sitt innehåll och sammanhang användes. Meningsenheterna kondenserades, kortades ner utan att förlora innebörden och kodades slutligen. Koder som extraherades återgav kärnan i meningsenheterna. De kondenserade meningsenheterna och koderna färgmarkerades i olika färger utifrån hur de hörde samman och svarade mot syftet för att ytterligare förbättra överskådligheten och finna mönster. Därefter numrerades koderna, jämfördes och koder med liknande innehåll sorterades in i nio subkategorier. Slutligen sammanfördes subkategorierna i tre kategorier representativa för studiens syfte (Graneheim & Lundman, 2004). Analysexempel redovisas i tabell 1.

Tabell 1 Analysprocess exempel

Intervjutext	Meningsenheter	Kondenserade meningsenheter	Kod	Subkategori	Kategori
D3 - Men sen efter den sista behandlingen. Det var samma sak där men då släppte det aldrig och sen har det bara blivit värre och värre.	Efter sista behandlingen släppte det aldrig och sedan har det bara blivit värre.	Värre efter sista behandlingen	Försämring efter sista behandling en	Att leva med biverkningar i händer och fötter	Erfarenheter av känselpåverkan
D1 - ...för att jag går rakt och jag cyklar bra och jag kan göra allt med fingrarna, fotboll kan jag inte spela men det behöver jag inte heller.	Jag kan gå, cykla och göra allt med fingrarna. Kan inte spela fotboll men det behöver jag inte.	Kan gå, cykla och använda fingrar. Kan och behöver inte spela fotboll.	Alternativ aktivitet	Att lära sig att leva med biverkningar	Nya förutsättningar i tillvaron
D6 - ...jag kan vakna på nätterna med att jag har problem, benen de sticker och har sig så jag får upp och stå...och liksom du säger att du lägger upp benen, och det tycker jag också är bra ett tag men sen så sätter det igång så man måste liksom ha, ha stöd under ...på nått vis...	Jag kan vakna på nätterna, benen sticker så jag får upp och stå. Jag tycker också det är bra att lägga upp benet ett tag men sen måste man liksom ha stöd på något vis.	Benen sticker på nätterna så man får upp och stå. Det är bra att lägga upp benet och ha stöd under på något vis.	Lägger upp benet. Egenvård.	Att hitta metoder som lindrar biverkningar	Hantering i det dagliga livet

## Etiska överväganden

Vid studier på människor är det viktigt att göra så lite skada som möjligt och samtidigt få så stora fördelar som möjligt (Polit & Beck, 2011). Syftet med lagen om etikprövning av forskning som avser människor är att skydda den enskilda individen och respekten för människovärdet (SFS 2003:460). Vid kvalitativa studier är oftast risken för skada eller obehag rent fysiskt ganska liten men psykologiskt eller socialt kan risken vara större. Det är därför viktigt att vara lyhörd och vara beredd att avbryta studien om man ser att deltagarna tar skada. Rätten till självbestämmande är också viktig vilket innebär att deltagaren har rätt att få full information om studien och att avbryta utan att förklara sig (Polit & Beck, 2011). Denna information framkom tydligt i FPI brevet (Bilaga 2). Enligt lagen om etikprövning får forskning endast utföras om forskningspersonen har samtyckt till den forskning som avses och skall vara frivilligt, uttryckligt och preciserat. Samtycket gäller bara om forskningspersonen dessförinnan har fått grundläggande information om forskningen (SFS 2003:460). Enligt lagen erhöles informerat muntligt samtycke per telefon av deltagarna. I en fokusgruppsintervju kan det vara svårt att utlova fullständig anonymitet men konfidentialitet eftersträvades genom att det transkiberade materialet aidentifierades och skyddades noggrant. Alla deltagare deltog i fokusgruppsintervjuerna frivilligt och utan påtryckning. Information om att deltagarna endast skulle dela med sig av erfarenheter som de själva kände sig bekväma med upprepades under inledningen av de båda intervjutillfällena.

## Risk- och nyttoanalys

Polit och Beck (2011) förespråkar att det görs en risk- nytto bedömning där man värderar risker och nytta för deltagaren men också vilken samhällsnytta och omvårdnadsvinst studien ger. De risker som förutsågs med studien var att känsliga ämnen kunde komma upp under fokusgruppsintervjun och att deltagarna kunde dela med sig av mer än de hade tänkt i förväg. Om någon av deltagarna behövde ytterligare stöd efter fokusgruppsintervjun fanns möjlighet till kontakt med kurator på kliniken. Ingen av deltagarna efterfrågade kuratorskontakt i efterförloppet. De fördelar som sågs innan fokusgruppsintervjun var att det kunde kännas bra att diskutera erfarenheter efter cancerbehandling med andra människor som genomgått och erfarit ungefär samma sak. Denna information förmedlades till deltagarna i FPI brevet (bilaga 2). Den omvårdnadsvinst som sågs var att sjuksköterskor skulle kunna bli mer medvetna om hur känselbiverkningar efter cytostatikabehandling kan påverka patienter och förståelsen kan leda till ett bättre omhändertagande.

## Resultat

Vid analysen av intervjuerna framkom tre kategorier: **Erfarenheter av känselpåverkan**, **Nya förutsättningar i tillvaron** och **Hantering i det dagliga livet**. Varje kategori innehöll två till fyra subkategorier, se tabell 2. Citat från fokusgruppsintervjuerna användes för att styrka och levandegöra resultatet.

Tabell 2 Översikt över subkategorier och kategorier

Subkategorier	Kategorier
<i>Att leva med biverkningar i händer och fötter</i>	<b>Erfarenheter av känselpåverkan</b>
<i>Att biverkningar successivt förbättras</i>	
<i>Att ersätta gamla aktiviteter med nya</i>	<b>Nya förutsättningar i tillvaron</b>
<i>Att lära sig att leva med biverkningar</i>	
<i>Att uppleva begränsningar och förluster</i>	
<i>Att efterfråga rådgivning</i>	<b>Hantering i det dagliga livet</b>
<i>Att reflektera över behandling</i>	
<i>Att hitta metoder som lindrar biverkningar</i>	
<i>Att få och sakna socialt och professionellt stöd</i>	

### Erfarenheter av känselpåverkan

Kategorin upplevelse av känselpåverkan beskrivs med två subkategorier, *att leva med biverkningar i händer och fötter* och *att biverkningar successivt förbättras*.

#### **Att leva med biverkningar i händer och fötter**

De aktuella biverkningarna beskrevs av deltagarna på olika sätt. Den vanligaste förekommande kvarvarande biverkningen som alla deltagarna hade upplevt på något sätt, mer eller mindre och under olika lång tid, var känselpåverkan i fötterna. En deltagare beskrev en total avsaknad av känsel i fötterna och kände inte när hundarna slickade på dem. Deltagarna jämförde också sina biverkningar i ben och fötter med varandra.

*D3- Hur yttrar det sig i benen på dig menar du? Är det känseln eller?*

*D2- Det är stickningar, jag känner stickningar ända upp hit (pekar upp till knät).*

*D3- Det är samma här.*

*D2: Så där javisst, så det är inte bara isolerat, men det är precis som när jag har stödstrumpor att jag klarar bättre. Det känns inte så mycket om jag säger så.*

*D4: Är det inte som du har kuddar under fötterna när du går på... Så det är liksom Övriga: Ja sticker och så.*

*D4- Precis som det är sandpapper mellan tårna på något vänster.*

*D1- Ja precis*

*D3- Det känns som man har strumpor på sig eller något.*

*D4- Ja det känns väldigt konstigt. Det är som du säger att det går ända upp, nästan till knäna, det känns som dom sover.*



*D1- Precis, domnat och sover och sticker*

*D2: Det är så svårt, känns liksom man trampar något...barfota va.*

Deltagarna beskrev stickningarna i benen som jämna under dagen men att de på natten kunde komma som smärtsamma impulser. De upplevde en stelhet i kroppen framförallt på morgonen och även smärta i skelettet. Flera upplevde att de hade sämre balans sedan behandlingen och att det blev ännu sämre i mörker. Att de hade dålig balans märktes särskilt när de ändrade läge eller position, de kände sig yra och snurriga när de till exempel bockade sig framåt eller bakåt eller klättrade på en stege.

I samband med stickningar i fingrarna beskrev deltagarna det som en brännande smärta och en högelektrisk känsla när fingertopparna sattes mot varandra, samt att finmotoriken påverkades. Det var svårt att arbeta med smått, fint material och att handarbeta eller klippa naglarna. De hade blivit släpphänta och fumliga. Känslpåverkan i händerna kunde jämföras med känslan efter att ha arbetat med en slipmaskin en hel dag. Vissa dagar var händerna helt skakiga vilket till exempel kunde göra det svårt att betala för inköpta varor i kassan i affären. En deltagare beskrev hur huden fortfarande var påverkad efter behandlingen och att huden särskilt på händerna var som elefanthud. Det fanns även en känsla av att fingrarna var glatta, som om det fanns för mycket hud. I samband med behandlingen reagerade de allra flesta på kyla och att de inte kunde ta i kalla saker eller tvätta händerna i kallt vatten. Detta hade försvunnit efter det att behandlingen avslutats men fortfarande upplevde de att de frös mycket lättare nu än tidigare. Några deltagare specificerade att det var fötterna de frös mest om och trots försök att värma med värmedyna upplevdes fötterna som kalla. För vissa deltagare hade känselbiverkningarna bara blivit sämre med tiden.

*D3 - Men sen efter den sista behandlingen. Det var samma sak där men då släppte det aldrig och sen har det bara blivit värre och värre.*

En deltagare beskrev sig vara helt besvärsfri och hade inte några kvarstående biverkningar. De hade försvunnit någon månad efter avslutad behandling men fram till dess upplevdes liknande biverkningar som de övriga deltagarna beskrivit.

### **Att biverkningar successivt förbättras**

Deltagarna beskrev hur de hade upplevt förbättring i form av att vissa biverkningar successivt blev bättre med tiden, utan att de egentligen reflekterat så mycket över det. Plötsligt klarade de saker som tidigare varit omöjliga.

*D2 - ...det är sånt man egentligen inte reflekterar mycket över utan det har bara blivit bättre, det är som jag säger det här med plötsligt åh fan jag kan knäppa skjortan själv va...*

Flera upplevde att framförallt stickningarna och känselpåverkan i händerna och fingrarna hade blivit bättre. En deltagare berättade att det gått från att inte ha kunnat hålla i en virknål eller trä i en synål till att nu kunna virka om virknålen var lagom stor. Deltagarna berättade att fumlighet i fingrarna gjorde det omöjligt att knyta skorna och spela piano under flera månader. De beskrev att detta inte var något problem längre och att vissa saker förbättrats över tid.

*D1-...när man cyklade på den tiden då flög ju foten av pedalen rätt vad det var. Men nu har jag inga problem, jag menar, jag kan hålla 20-25 kilometer i timmen det är inga problem alls. Men likadant som du sa med fingrarna, jag kunde inte knäppa en knapp. Kunde inte knyta mina skor och inte hålla i en penna. Sudoku som jag tycker är*

*jätteroligt. Jag kunde inte skriva det här som jag, jag fick ju hålla riktigt noga och så sakta, sakta, men det är inga problem, inte ett dugg nu.”*

Biverkningarna i fötterna hade blivit mindre för flera deltagare. En deltagare berättade stolt om hur han från början inte klarade gå hundra meter men senare klarade av att gå 36 hål på golfbanan. En annan berättade om sin förbättring från att ha varit beroende av käpp till att klara sig i princip helt utan den och upplevelsen av att balansen var bättre trots att stickningarna var kvar.

## **Nya förutsättningar i tillvaron**

Kategorin nya förutsättningar i tillvaron är indelad i tre subkategorier, *att ersätta gamla aktiviteter med nya, att lära sig att leva med biverkningar och att uppleva begränsningar och förluster.*

### **Att ersätta gamla aktiviteter med nya**

Flera deltagare beskrev hur de hade hittat strategier för att klara av det nya livet. De beskrev att de ersatt gamla aktiviteter med nya och när nya aktiviteter ersatte gamla hade de kvarstående symtomen inte så stor påverkan på det dagliga livet. En deltagare kunde inte springa eller gå längre och valde att cykla och simma istället. En annan valde andra strategier.

*D1 - ...för att jag går rakt och jag cyklar bra och jag kan göra allt med fingrarna, fotboll kan jag inte spela men det behöver jag inte heller.*

Deltagarna beskrev också att då kroppens funktioner var begränsade använde de skor inomhus och Foppatofflor i duschen för att inte ramla eller tappa balansen. En deltagare berättade om att det gick att fungera i vardagen, trots kvarstående biverkningar:

*D6 - ...jag har ju alltid stickningar i händer och fötter, mer eller mindre men där är alltid när jag rör, man tar i något (lyfter upp bläckpennan som ligger på bordet) så men, men, men jag fungerar ju hemma och så va, jag står ju för all matlagning och städning och sånt som vanligt, det kan jag ju göra, jag kan ju göra det men jag känner ju av i händer och fötter...*

### **Att lära sig att leva med biverkningar**

Flera deltagare beskrev en acceptans och en anpassning av hur livet blivit. Anpassningen beskrevs som att till exempel undvika utomhusarbete och att bara köra bil de dagar benen ville. De hade glömt hur besvärligt det egentligen hade varit med känselbiverkningarna som länge hindrade dem och gjorde dem beroende av närstående. De hade lagt den jobbiga tiden bakom sig och de hade lärt sig att leva med de kvarstående biverkningarna.

*D3 - Man vänjer sig vid det med, man lär sig leva med det, man är ju tvungen till det.*

Deltagarna uttryckte också en tacksamhet över återhämtningen efter behandlingen då livet åter fungerade bra och de ville inte klaga. De skyllde inte alla symtom på behandlingen utan ibland hade de en annan förklaring till sina besvär, till exempel att det kunde ha med åldern att göra. Flera deltagare tog upp att livet inte var som förut. De var överens om att de redan tidigt förstod att de inte skulle bli som de var tidigare och började förstå att de kanske måste

dras med biverkningar resten av livet. Det hade blivit en sorts acceptans och deltagarna anpassade sig till att ”det är som det är”.

*D2 - ...Nej jag tycker snarare som så, att som jag rent personligen känner då, alltså att man inte kan bli lika dan som man var tidigare, hundra va, för då är jag jävlari snarare tacksam att man har blivit så bra som man har blivit och fått så bra behandling och blivit så bra bemött som man har blivit.*

### **Att uppleva begränsningar och förluster**

På grund av biverkningar upplevde deltagarna vissa begränsningar. De beskrev att trots att de hade anpassat sig till det nya livet så fanns det ändå saknad och förlust av vissa saker. Ett exempel var att inte längre kunna spela fotboll med sina kamrater vilket lett till en förlust av gemenskap.

*D1 - Vi är ett gäng på 12-16 varje torsdagkväll, men nu får jag och kompis då som har dåligt knä, vi får cykla, så cyklar vi 1 ½ - 2 mil istället, men det känns lite taskigt att inte gå in på planen, och gå till sin cykel istället, men det är ju bagateller för fan, är man 74 år så... kan man ju spela schack istället, ju....*

*M - Ja*

*D1 - ...men så är det*

*D3 - Ja. Den mesta karriären är ju över då ju*

*D1 - Men det är ju just det här att vi håller ju ihop ändå, mellan 12-16, 17-18 ibland. Den äldste är 85, ah ja, inom parentes. Men det är sånt som är saknad alltså, men inte väsentligt.*

En deltagare, som inte längre vågade köra bil, beskrev en känsla av att ”vara låst”, begränsad och beroende av partnern för att kunna förflytta sig utanför området där de bodde. Vissa deltagare undvek också promenader hemma i området eftersom de inte kunde gå stadigt. De ville inte ha allas blickar på sig utan anhöriga fick skjutsa dem till motionsspåret för promenader. En deltagare berättade om en känsla av utsatthet när darrningarna var som mest besvärliga.

*D6 - ...man kände sig så utsatt just i den situationen att man skulle betala för några öl och en flaska snaps och sprit och vad man hade köpt där och så började händerna att fumla, man kan inte ta pengarna riktigt, jag tyckte det var så otrevligt, inte för att vi dricker mycket men det blev ju nästan som man kände det så...*

Förluster som beskrevs var att de inte kunde eller hade svårigheter att utöva sina fritidsintressen på grund av biverkningar. De beskrev till exempel att det var svårt att handarbete eller att utföra finmotoriska elarbeten. Det var också svårt att gå på ojämnt underlag i skogen utan full känsel i fötterna. Det, tillsammans med nedsatt känsel i händerna, gjorde att det fanns risker att hantera motorsåg vid skogsarbete och därför undveks det. De vågade inte längre klättra på stegar efter att ha fallit och undvek därför måleriarbeten på huset.

## Hantering i det dagliga livet

Kategorin hantering i det dagliga livet är indelad i fyra subkategorier, *att efterfråga rådgivning, att reflektera över behandling, att hitta metoder som lindrar biverkningar och att få och sakna socialt och professionellt stöd.*

### **Att efterfråga rådgivning**

Deltagarna berättade att de sökt rådgivning relaterat till kvarstående biverkningar efter cytostatikabehandlingen. Några hade upplevt biverkningarna så besvärande att de kontaktade onkologimottagningen per telefon för råd om vad de kunde göra för att lindra eller minska symtomen.

*D7- ...jag ringde ner till avdelningen och snackade med doktorn om det här med stickningarna och sånt alltså jag sa nu är det så hemskt, jag trodde ju detta, var glad som en speleman när jag gick härifrån och då fick jag ett svar. Räkna med 5-6 månader med att du får lite sånt va...och det var ju ingenting va, den första tiden men sen började det bygga på va, så, så ringde jag ett par gånger och snackade med henne och så till slut sa jag, Finns det ingenting som jag kan ta?*

De som sökte hjälp och råd relaterat till biverkningarna fick information om att det inte fanns någon bot eller lindring för känselbiverkningar. Flera valde därför att inte aktivt söka mer sjukvård för sina besvär, och de valde även att inte söka hjälp eftersom det tog mycket kraft att ta kontakt med och komma fram i sjukvården.

*D3-...man drar sig lite också för att börja för det är jobbigt att hålla på med att kämpa inom sjukvården...för det är ju en byråkrati som är, jag har själv varit statligt anställd och är van vid och hålla på och köra huvudet i väggen för det mesta men, men man tröttnar med va ah, man klarar sig...men visst hade det varit skönt att få något besked eller någon slags hjälp, givetvis.*

Någon deltagare hade försökt att få hjälp på vårdcentralen men de hänvisade tillbaka till onkologen eftersom det var där de fått behandling.

### **Att reflektera över behandling**

Flera deltagare hade olika funderingar kring sin situation. De beskrev hur deras tankar kretsat kring hur det hade varit om cytostatikabehandlingen hade avslutats eller reducerats redan när biverkningarna tilltog under tiden för behandlingen. Då hade besvären kanske varit lindrigare eller helt borta nu. Det väckte i sin tur funderingar om behandlingen överhuvudtaget hade haft någon effekt om cytostatika dosen minskats. De ville ha så mycket läkemedel som möjligt för att vara säkra på att behandlingen gav effekt.

*D4- Det sa ju doktorn till mig med att vi erbjuder det här och det finns ju antingen då i form av dropp eller tabletter eller både och. Och då sa jag att ge mig så mycket som möjligt för jag vill inte ha tillbaks det här. Och det fick jag.*

Deltagarna beskrev att de upplevde att biverkningarna var en del av behandlingen.

*D6- Så länge man är under behandling tänker man inte så mycket på vad som händer sen utan då är det bara väck med skiten rent ut sagt.*

### **Att hitta metoder som lindrar biverkningar**

Deltagarna hade upptäckt flera lindrande metoder för besvären med känselbiverkningar. De nämnde fotvårdsbehandling, fotmassage och att sätta fötterna i varmvatten som något som gav tillfällig lindring. Någon hade varit på professionell fotvård medan någon annan hade ett eget fotbad hemma som de använde. Vid stickningar upp till knäna gjorde stödstrumpor besvären mer hanterbara och inte så påtagliga. Att lägga upp benen när de satt i soffan var en annan metod som gav tillfällig lindring. En av dem berättade att om nattsömnen blev störd av stickningar i benen kunde aktivitet och rörelse ge viss lindring.

*D6 - ...jag kan vakna på nätterna med att jag har problem, benen de sticker och har sig så jag får upp och stå....och liksom du säger att du lägger upp benen, och det tycker jag också är bra ett tag men sen så sätter det igång så man måste liksom ha, ha stöd under ...på nått vis...*

Flera deltagare beskrev också att om de blev distraherade av något så gav det viss lindring som att titta på TV eller att lyssna på radio på natten när stickningarna gjorde det svårt att sova.

*D6 - ...jag kan vakna av, av och så vet jag inte vad jag ska ta mig till så då tittar jag faktiskt på tv`n och så kan jag ligga och somna till tv`n som tur är går den ut efter ett tag...*

*D8 - Det är ju ett bra sömnmedel för du har ju inte större biverkningar av det.*

*D6 - Nej, nej men samtidigt alltså det är liksom ...jag vet inte hur jag ska...men är det som man lyssnar på nåt, så man hör något, även om man har stickningar eller så, så blir det på nåt vis lite dämpat eller om man gör någonting man är hemskt intresserad av eller så, till exempel jag syr pärlor, det är ju hemskt svårt men när jag riktigt anstränger mig och sitter och läser och så där, då kommer det lite i bakgrunden så man klarar av det...*

Deltagarna diskuterade också glädjen i att utöva fritidsintressen som gjorde att humöret blev bättre. Att utöva sin hobby, som till exempel att spela golf eller sy pärlor som krävde hög koncentration, fick symtomen att hamna i bakgrunden och skingrade tankarna. Annan träning, till exempel balansträning, gav lindring vid balanssvårigheter.

Flera deltagare beskrev att de provat metoder som inte gav någon lindring. Någon deltog i en studie där Emlasalva prövades för att lindra känselbiverkningar i händerna, en annan deltagare hade provat healing. Någon blev erbjuden behandling med tablett Gabapentin men efter att deltagaren läst bipacksedeln med alla biverkningar man kunde få av behandlingen valdes medicinen bort.

### **Att få och sakna socialt och professionellt stöd**

Flera deltagare tog upp hur viktigt det var med stöd. Under den mest jobbiga tiden beskrev de vikten av att ha stöd av sin partner som kunde hjälpa till rent praktiskt med att till exempel knyta skor, men även coacha och uppmuntra till rehabilitering och för att hålla humöret uppe. Det sociala nätverket var också mycket viktigt för flera deltagare. Kompisar som tog med dem på aktiviteter förhindrade att de kände sig nedstämnda och rådde bot på den känsla av tomhet

som hade infunnit sig när behandlingen var avslutad. De diskuterade även hur viktigt det var att tala med andra om sjukdomen och att det kunde vara en hjälp.

*D6 - Ja just det (paus)... För det är ju många som inte vågar, jag säger, jag pratar gärna om ett...*

*D5 - Ja det gör jag med alltså, det är...*

*D6 - Det är, kan jag ge nåt till någon annan så hjälper det mig också*

*D5 - Ja, så känner jag med*

Flera deltagare saknade uppföljning från sjukhuset efter avslutad behandling. De upplevde att de varit väl omhändertagna under behandlingen men de efterfrågade även uppföljande telefonsamtal från ansvarig doktor eller sjuksköterska några veckor efter sista behandlingen. Deltagarna diskuterade även att det kan finnas personer som inte har så stort socialt nätverk och gav förslag på att sjukvården skulle kunna starta någon form av samtalsgrupper en tid efter behandlingen.

*D9- ...Å så att man skulle skicka brev till folket hemma va eller nåt sånt och så att man skulle samla grupp, fyra fem eller upp till tio eller nåt sånt. Och så prata ihop va och så ger man tips till, till nånting från varandra va. Därför det är inte lätt idag liksom att som jag säger att man pratar om nåt sånt att träffa liksinniga eller folk med samma besvär va.*

På så sätt kunde de ta del av andras erfarenheter och få stöd av varandra för att klara av att hantera biverkningarna. Det skulle också kunna vara en hjälp att öka förståelsen för den egna situationen.

## Diskussion

### Metoddiskussion

I den här studien var syftet att beskriva deltagarnas upplevelser av känselbiverkningar efter cytostatikabehandling därför var kvalitativ metod lämplig att använda.

### Urval

Arton patienter identifierades som hade fått behandling med Oxaliplatin adjuvant vid kolorektalcancer under 2014. Vid telefonkontakten efter att FPI:n skickats ut framkom att en av de inbjudna hade opererats på grund av eusofagus cancer. Deltagaren tackade ja till att medverka, hade fått behandling med Oxaliplatin och hade upplevt känselpåverkan som biverkan efter cytostatikabehandlingen, vilket gjorde att vi valde att inte utesluta deltagaren.

Urvalet kunde ha varit mer specifikt om studien hade genomförts på en större klinik. Det hade varit möjligt att endast inkludera personer som fortfarande var yrkesaktiva vilket hade kunnat ge ett annat resultat till exempel hur biverkningarna eventuellt påverkade deras arbetsförmåga. En åldershomogen fokusgrupp hade troligtvis inte varit representativ för hela patientgruppen eftersom åldern för insjuknande skiljer sig, utan endast för den åldersgruppen man hade valt ut. Fördelen med urvalet i denna studie var att det var relativt representativt utifrån åldersfördelningen vid insjuknande i kolorektalcancer. Detta stärker överförbarheten och resultatet blir användbart för patientgruppen. Det minskar överförbarheten att få kvinnor deltog i fokusgruppsintervjuerna, som övervägande bestod av män, eftersom insjuknandet i

kolorektalcancer är relativt jämt fördelat mellan könen. Resultatet kunde blivit annorlunda om grupperna hade varit mer jämnt fördelade mellan könen eller om kvinnorna varit i majoritet.

Intresset för att delta i studien ansågs ha varit stort då 11 av 18 deltagare tackade ja till inbjudan. Detta tyder på att det är ett problemområde som är relevant och engagerar deltagarna. Det finns ett behov av att dela med sig och ta del av andras erfarenheter av att leva med kvarstående känselpåverkan efter att ha genomgått cytostatikabehandling. Genom att arrangera samtalsgrupper utifrån patienters sjukdomsbakgrund skulle även sjukvården kunna dra lärdom av deras erfarenheter och föra kunskapen vidare.

### **Fokusgruppsintervju**

I den här studien valdes fokusgrupper som datainsamlingsmetod (Krueger & Casey, 2015). Syftet med fokusgrupper är att skapa förståelse för en speciell grupps perspektiv och åsikter. Fokusgrupper är inte passande vid fallstudier, djupintervjuer eller där anonymitet är av största vikt menar Côté-Arsenault och Morrison-Beedy (2005). Vi ansåg att fokusgrupper kunde svara på studiens syfte eftersom diskussionen mellan deltagarna kunde generera mer innehållsrikt och beskrivande material och att de kunde utbyta erfarenheter och jämföra sina symtom med varandra. Ett alternativ hade varit att genomföra studien med enskilda intervjuer men en kvantitativ metod hade inte svarat på vårt syfte eftersom vi ville beskriva upplevelser av ett fenomen.

En väl genomförd fokusgruppsintervju kan ge mycket information från en liten grupp människor som sitter ner och pratar om ett ämne som de alla har gemensamt. Deltagarna uppmuntras till att dela, begrunda, utveckla och förklara sina egna åsikter om ämnet som tas upp (Côté-Arsenault & Morrison-Beedy, 2005). Vår upplevelse var att detta stämde i våra fokusgrupper, det rådde en god stämning, öppet klimat och alla var delaktiga i diskussionerna och fick dela med sig av sina upplevelser. De uttryckte det positivt att få träffa andra i liknande situation och att få dela erfarenheter med, vilket vi såg som en vinst med den valda metoden. Vid några tillfällen fick moderatoren styra upp och ställa en fråga för att föra tillbaka diskussionen till det aktuella ämnet.

Krueger och Casey (2015) föreslår fem till åtta personer i varje fokusgrupp. Fyra respektive fem deltagare medverkade i våra fokusgrupper. Alla deltagare upplevdes vara aktiva och kunde dela med sig av sina erfarenheter. Om det hade varit fler deltagare med i fokusgrupperna kunde det ha varit svårt för moderatoren att styra samtalen med tanke på vår oerfarenhet av intervjusituationer och fokusgruppsintervjuer. Eftersom detta anses som ett inlärningsstillfälle turades vi om att vara moderator och observatör. Enligt Wibeck (2010) bör moderatoren leda samtliga fokusgrupper för att öka trovärdigheten i studien. Att det inte varit samma moderator i båda fokusgruppsintervjuerna kan innebära att resultatet har påverkats.

Côté-Arsenault och Morrison-Beedy (2005) föreslår att moderator och observatör efter varje fokusgruppsintervju skall ha ett debriefingsamtal. Ett sådant samtal hjälper till att reflektera över intervjun och att återigen fokusera på syftet för studien och i vilken mån man nått framgång för att svara på intervjufrågorna. De rekommenderar även att man innan nästa fokusgruppsintervju genomförs lyssnar igenom materialet. På så sätt kan man vara självkritisk och göra ändringar till nästa fokusgruppsintervju (Côté-Arsenault & Morrison-Beedy, 2005). I vår studie lyssnades materialet igenom efter den första intervjun, transkriberades och författarna hade en diskussion, som kan liknas vid ett debriefingsamtal, vilket mynnade ut i att försöka minska sidospåren som deltagarna kom in på under intervjun. Detta togs hänsyn till under den andra intervjun och ledde till att deltagarna höll sig mer till ämnet.

Vad som delas under en fokusgruppsintervju är avhängigt av den miljö som intervjun hålls i. En miljö som är bekväm och trygg gör att deltagarna inte hindras att tala i gruppen om det som författaren vill veta. Platsen måste vara lätt tillgänglig och utan störande moment (Côté-Arsenault & Morrison-Beedy, 2005). De grupprum som fokusgruppsintervjuerna hölls i på sjukhuset i Kristianstad och Hässleholm uppfyllde dessa krav. Det fanns inga störningsmoment under intervjuerna. En nackdel var att de låg just på sjukhus och att det kan ha väckt plågsamma minnen från behandlingen för deltagarna men för att försöka undvika detta användes grupprum utanför avdelningen där deltagarna fått sina behandlingar.

Moderatorns roll under fokusgruppsintervjuerna kan ha betydelse för resultatet beroende på vad denne representerat för gruppdeltagarna. Det kan vara en fördel om moderatoren är känd för deltagarna då de kan känna sig mer avslappnade och fritt våga uttrycka sina åsikter samtidigt kan deltagarna känna sig mer bekväma i att avslöja information för en helt okänd person (Wibeck, 2010). En av författarna träffade deltagarna under behandlingen och det kan ha påverkat hur diskussionerna i fokusgrupperna förlöpte. Deltagarna kanske inte ville framföra negativ kritik då de ändå var tacksamma för den behandling de hade fått. Vår upplevelse var att diskussionerna fortlöpte väl i båda grupperna och de var bekväma i situationen. Att en av författarna var känd av deltagarna sedan tidigare kan ha underlättat samtalet. Vid ett tillfälle under fokusgruppsintervjun fick författaren direkta frågor av deltagarna, som hade med den tidigare behandlingen att göra. Sådana frågor hade antagligen inte uppkommit om författarna hade varit helt okända för deltagarna. Eftersom behandlingen var avslutad minst ett år tillbaka var deltagarna inte längre patienter på onkologen och därför inte i beroendeställning till författaren.

### **Kvalitativ innehållsanalys**

Intervjuerna skrevs ut ordagrant och analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Vi har arbetat textnära och analyserat det manifesta innehållet eftersom vi ville beskriva deltagarnas upplevelse av fenomenet och få en ökad förståelse för deras situation. Frågeställningen var vilka problem botande behandling orsakar. Enligt Graneheim och Lundman (2004) handlar det manifesta innehållet om vad texten säger, det beskriver det synliga och uppenbara i materialet. Det latent innehåll beskriver som en tolkning av den underliggande meningen och kan användas om man till exempel vill undersöka relationer. Vi valde att analysera det manifesta innehållet då det svarade bäst mot syftet för studien. I intervjuerna upptäcktes inget material, relevant för studien som var av latent karaktär.

### **Förförståelse**

När kvalitativ metod används är det viktigt att kritiskt reflektera över sig själv och sina personliga värderingar och erfarenheter eftersom det kan påverka datainsamling och tolkning av materialet (Polit & Beck, 2011). En av författarna till studien arbetar på den onkologiska mottagningen i Kristianstad, där deltagarna tidigare fått sin behandling. Denna erfarenhet ger en viss förförståelse för de neurologiska biverkningar Oxaliplatin orsakar. Den andra författaren arbetar inom en helt annan specialitet, Urologi, och hade ringa förkunskaper om biverkningar av Oxaliplatin. Hur deltagarna upplevde biverkningar ett år efter behandlingen var ingen av oss insatt i. För att minska förförståelsens inverkan på dataanalysen har författarna försökt medvetandegöra och reflektera över den under arbetets gång och tagit den i beaktning vid presentationen av resultatet.



## Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva hur biverkningar i form av känselpåverkan upplevdes minst ett år efter adjuvant cytostatikabehandling och hur det påverkade det dagliga livet hos patienter som genomgått kurativ kirurgi för kolorektalcancer samt vilket stöd patienter efterfrågade av sjuksköterskan. Tre kategorier framkom i resultatet och de två huvudfynden var **nya förutsättningar i tillvaron** och **hantering i det dagliga livet**. För att förstå huvudfynden var den tredje kategorin av vikt då den gav en förståelse för deltagarnas **erfarenheter av känselpåverkan**.

### Erfarenhet av känselpåverkan

Kvarstående biverkningar av neuropatier i händer och fötter beskrevs som stickningar, domningar och smärtsamma impulser. Resultatet stöddes av andra studier genomförda inom området (Grisold et al., 2012; Briani et al., 2014; Padman et al., 2015; Toftthagen et al., 2011; Toftthagen, 2010) vilka rapporterar liknande biverkningar som deltagarna i denna studie. Perifera neuropatier beskrevs av några deltagare som att de bara blev sämre efter avslutad behandling. Detta resultat har inte framkommit i andra studier. I en studie av Briani et al. (2014) jämfördes deltagarnas grad av nervpåverkan direkt efter behandlingen och sedan efter två år. Där sågs ingen försämring utan alla deltagare hade förbättrats i sina symtom. I studien användes olika mätinstrument för att undersöka graden av neuropati. I vår studie användes inga mätinstrument utan det var deltagarnas upplevelser som analyserades och presenterades i resultatet. Men likt Briani et al. (2014) rapporterade de flesta deltagarna i denna studie att de märkt av en successiv förbättring av neuropatierna. De hade återfått förmågor som att knäppa skjortan, spela golf eller gå utan käpp. För att få ett säkrare resultat utifrån eventuell försämring eller förbättring av besvären över tid borde en prospektiv longitudinell studie genomföras, gärna med mätinstrument som komplement för att mäta graden av biverkningar (Polit & Beck, 2011). För denna metod krävs längre tid än vad som är möjligt under ett examensarbete.

### Nya förutsättningar i tillvaron

I resultatet framkom att deltagarna hade tre olika sätt att hantera de nya förutsättningar de ställts inför.

Deltagarna valde att ersätta gamla aktiviteter med nya. Kroppsliga begränsningar kompenseras med olika hjälpmedel som till exempel Foppatofflor i duschen. När deltagarna berättade om detta tyckte de inte att cytostatikainducerad perifer neuropati (CIPN) hade så stor inverkan på det dagliga livet. Padman et al. (2015) rapporterade i sin studie att de flesta patienter med CIPN inte kände att neuropatierna påverkade det dagliga livet samtidigt som några deltagare inte kunde gå tillbaka till sitt vanliga arbete efter behandlingen. Det gjordes ingen beskrivning av att deltagarna fann andra aktiviteter som ersättning för det de inte kunde göra. Bakitas (2007) fann uttryck för att deltagarna kringgick problemen. I vår studie var alla deltagare utom en pensionär. Resultatet hade troligtvis sett annorlunda ut om man hade haft fler deltagare som var i arbete där biverkningarna kunde medföra svårigheter och begränsningar i att utföra arbetsuppgifter. En studie med deltagare som fortfarande var aktiva i arbetslivet skulle kunna tillföra information om biverkningarnas påverkan på arbetsförmågan.

Deltagarna i studien hade accepterat och lärt sig leva med biverkningarna och istället för att vara missnöjda var de tacksamma över att de blivit så bra som de blivit. De försökte undvika saker som gjorde symtomen sämre och anpassade aktiviteter utifrån dagsformen. Bakitas (2007) hade "lära sig leva med det" som ett tema i sin studie. CIPN diskuterades som en

förväntad och nödvändig konsekvens av behandlingen som man var tvungen att förhålla sig till för att bli frisk, vilket även uttrycktes i vår studie. Deltagarna förklarade vissa symtom med att det kunde ha med åldern att göra. Enligt Meleis et al. (2000) kan individer genomgå flera transitioner samtidigt och de kan överlappa varandra. Hela cancerbehandlingen, från diagnosbesked till långt efter avslutad behandling, är en transitionsprocess där olika faktorer påverkar utfallet. Genom att förmedla kunskap till patienten om risken för kvarstående känselbiverkningar efter cytostatikabehandling kan sjuksköterskan förbereda patienten på hur det kan påverka och förändra det dagliga livet. Om sjuksköterskan identifierar och medvetandegör de olika transitionerna kan transitionsprocessen underlättas och hälsoriskerna minskas för patienten.

Deltagarna upplevde begränsningar av CIPN genom att inte kunna göra saker som de tidigare kunde göra. Att inte kunna köra bil längre ledde till isolering och att inte längre kunna spela fotboll gav en förlust av gemenskap. Vissa intressen var svåra eller omöjliga att utföra som till exempel att sy pärlor, gå ut i skogen med motorsågen, fina elarbeten eller att klättra på en stege. Flera studier (Toftagen, 2010; Bakitas, 2007; Padman et al., 2015) tog upp samma eller liknande begränsningar, som vi har funnit i denna studie, för patienter med CIPN vilket stödjer vårt resultat. En deltagare beskrev känslan av utsatthet när symtomen orsakade av känselpåverkan blev synliga för omgivningen och vi förstod att deltagarna kunde ha ont av den stigmatisering de kunde hamna i. Flera gånger under intervjuerna framkom det att deltagare skämdes när omgivningen såg vad biverkningarna orsakade, till exempel kunde vinglig gång tolkas som berusning. Phelan et al. (2013) undersökte hur vanligt det var bland män som genomgått behandling för kolorektal cancer med stigmatisering (31 procent), självanklagelser (25 procent) och en känsla av att andra la skulden för sjukdomen på deltagarna (tio procent). En högre andel depressiva symtom kunde kopplas till stigmatisering och självanklagelser. Hamilton, Deal, Moore, Best, Galbraith och Muss (2013) fann också att stigmatisering är en riskfaktor för depression. De fann att risken för depression minskade genom deltagande i organiserade religiösa aktiviteter eller genom stöd från familj och vänner.

### **Hantering i det dagliga livet.**

Resultatet i denna studie visade på att deltagarna sökt rådgivning vid några tillfällen från onkologimottagningen och fick besked att biverkningarna kunde vara långdragna eller livslånga vilket gjorde att de valde att inte höra av sig mer. Även svårigheter att ta sig fram inom vården diskuterades och vårdcentralens ovilja att hjälpa. Det beror troligtvis på okunskap och är områden som behöver förbättras. Nekhlyudov et al. (2014) föreslår en kunskapsöverföring från onkologin till primärvården för att förbättra omvårdnaden av personer som överlever cancer. I vårt dagliga arbete inom olika specialiteter har vi sett att det finns en kunskapsbrist i vad patienten genomgått på respektive klinik och vilka besvär olika behandlingar skulle kunna orsaka. Genom kontaktsjuksköterskans aktiva överlämnande efter avslutad behandling möjliggörs kunskapsöverföring till mottagande klinik. Det är också viktigt att kontaktsjuksköterskan deltar på multidisciplinär konferens (MDK) både för att inhämta och förmedla kunskap.

I vår studie hade deltagarna funderingar om hur effekten av behandling och biverkningar hade påverkats om cytostatikadosen sänkts för att minska kvarstående känselbiverkningar. Liknande funderingar beskrevs i Bakitas (2007) studie men där framkom även att de förlitade sig helt på sin läkares bedömning av vilken grad av CIPN som var acceptabel innan dosen sänktes. Vi fann i vår studie att deltagarna själva ville ha så mycket behandling som möjligt för att bli av med cancer. När de fick behandling tänkte de inte så mycket på framtida biverkningar utan de ville bara bli friska. Det var först senare som de började fundera på om

de gjort rätt eller om andra val hade påverkat de kvarstående biverkningarna. Kanske vågade deltagarna inte berätta om hur svåra biverkningarna upplevdes under behandlingen eller att själva uttrycka att de önskade lägre cytostatikados på grund av biverkningar med risk för att påverka effekten. Sjuksköterskans kunskap om känselbiverkningar är viktig i omhändertagandet både under och efter behandlingen för att kunna utvärdera symtom så att behandlingen och rådgivningen kan anpassas individuellt. Resultatet i denna studie kan användas som kunskapsunderlag för sjuksköterskor som arbetar med neurotoxisk cytostatika.

I vår studie framkom att deltagarna själva hade märkt att olika metoder gav dem viss lindring, ibland bara för en stund. Flera provade att behandla fötterna på olika sätt, fotvård, massage och varma fotbad. Alla upplevde behandlingarna som positiva men de upplevde inte någon långvarig förbättring. Vårt resultat bekräftas av resultatet i Park och Parks (2015) studie där en jämförelse visade att 25 procent av deltagarna rapporterade en förbättring av perifera neuropatier vid fotbad och åtta procent förbättrades av fotmassage. För att uppnå en förbättring med hjälp av fotbad bör man kanske följa upplägget i studien där varma fotbad användes varannan dag. Det finns även en studie där man provat olika farmakologiska behandlingar för att lindra perifera neuropatier orsakade av cytostatika men där man endast nått tveksamma effekter trots att läkemedlen är verksamma vid till exempel diabetesorsakade neuropatier (Brewer, Morrison, Dolan & Fleming, 2016). Ingen av deltagarna i vår studie hade provat någon medicinsk behandling för att lindra besvären, en deltagare blev erbjuden att prova men avstod efter att ha övervägt de biverkningar medicinen kunde orsaka i förhållande till känselbiverkningarna de redan levde med. Genom att arbeta utifrån Orems egenvårdsteori som bygger på att stödja individens förmåga till egenvård när livssituationen förändras, kan man hjälpa individerna i en övergång och återanpassning till vardagen. Egenvårdens syfte är att upprätthålla normala funktioner, hälsa och välbefinnande. Orems grundläggande antaganden är att egenvård är en aktivitet som utförs av individen själv, det är individens rättighet och ansvar. Om det saknas kunskap om sjukdomen/problemet och uppstår brister i förmågan att bedriva egenvård kan individen behöva hjälp att utföra egenvården. Syfte med omvårdnaden enligt teorin är att sjuksköterskan ska främja egenvården, att se vilken förmåga individen har till egenvård samt att stödja och motivera till att återfå förmågan till egenvård. Sjuksköterskans omvårdnadskapacitet som Orem beskriver, påverkas av flera faktorer däribland sjuksköterskans utbildning och erfarenhet av omvårdnaden inom området (Hartweg, 1995). Genom ökad kunskap om hur känselbiverkningar upplevs, påverkar individen och vad som kan förbättra eller lindra besvären kan sjuksköterskan på ett bättre sätt främja egenvården, underlätta transitionen och återanpassningen till vardagen. För att underlätta egenvården för patienten skulle skriftlig information om egenvårdsmetoder som framkommit i denna studien kunna sammanställas och lämnas till patienten vid behov.

Flera deltagare berättade att de med hjälp av någon form av distraktion kunde glömma bort och dämpa biverkningarna för en stund. Det kunde till exempel vara genom att lyssna på radion vid sänggåendet för att lättare somna. Bakitas (2007) beskrev två subteman som på olika sätt distraherade eller minskade CIPN's inverkan på livet. En kallades "att justera volymen" vilket innebar användning av egenvård eller fysiska och farmakologiska strategier för att modifiera intensiteten på biverkningarna. Det andra subtemat kallades "att skruva ned volymen" vilket innebar olika sätt att minimera, förneka eller ignorera symtomen. Det finns även beskrivet effekt av olika kognitiva beteende metoder som patienter har provat för att lindra fatigue, smärta och sömnstörning vid avancerad cancer. Bland annat avslappningsövningar och olika distraktionsövningar, till exempel att lyssna på inspelad fågelsång och havsbrus, som patienterna blev introducerade i att använda och därefter själva använde (Kwekkeboom, Abbot-Anderson, Cherwin, Roiland, Serlin & Ward, 2012). Även förekomsten av andra metoder som kompletterat konventionell behandling har undersökts.

Den vanligaste metoden som användes i studien var att utöva någon tro, andlighet, men även avslappning, healing och kosttillskott var vanliga komplement som användes med god effekt (Gansler, Chiewkwei, Crammer & Smith, 2008). I vår studie beskrev deltagarna att det var när de slappnade av och inte hade något speciellt att tänka på som de påverkades mest av biverkningarna.

Det sociala nätverket betydde också mycket både genom stöd för praktiska insatser men även att ha någon att prata med om sina problem. Deltagarna efterfrågade uppföljning efter avslutad behandling både individuellt men även som gruppsamtal. De ansåg att det hade varit ett stöd att tala med någon som gått igenom liknande behandling, att dela erfarenheter med. Deltagarna framförde inga specifika önskemål om vad de ville att sjuksköterskan skulle hjälpa dem med. Vi har därmed inte fått svar på studiens delsyfte om vilket stöd patienter efterfrågar av sjuksköterskan. Bristen på förslag kunde bero på att de var nöjda med den hjälp de hade fått av sjuksköterskan men det kunde också bero på att de inte trodde att sjuksköterskan kunde tillföra något ytterligare. Enligt den nationella cancerstrategin ska varje cancerpatient erbjudas en kontaktperson, en kontaktsjuksköterska på den cancervårdande kliniken, med syfte att förbättra information och kommunikation mellan patienten och vårdenheten och att stärka patientens möjligheter att vara delaktig i vården, ingen av deltagarna uttryckte att de hade någon sådan kontakt (Regionala cancercentrum i samverkan, 2014). Dessa riktlinjer är relativt nya och under uppbyggnad på många kliniker vilket kommer att resultera i en förbättring för denna patientgrupp.

## Slutsats

Resultatet i studien beskriver väl hur känselpåverkan efter cytostatikabehandling upplevs och påverkar det dagliga livet. Denna kunskap är värdefull i omhändertagandet av dessa patienter för att kunna hjälpa dem i övergången, transitionen till deras framtida liv. Som sjuksköterska är det viktigt att vara lyhörd för patienternas livsstil och intressen, vad som är viktigt för deras livskvalitet och hur kvarstående känselbiverkningar eventuellt kan påverka och begränsa dem. I resultatet framkom inte tydligt vad deltagarna efterfrågade av sjuksköterskan men studiens resultat kan användas som underlag för sjuksköterskan att initiera uppföljning efter den onkologiska behandlingen i form av enskilda telefonsamtal eller rehabiliterande samtalsgrupper.

För att medvetandegöra och förbättra omhändertagande av patientgruppen bör information finnas med i nationellt vårdprogram för tjock- och ändtarmscancer och i nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering. Informationen bör innehålla en beskrivning av akuta och kvarstående känselbiverkningar och hur det kan påverka patientens dagliga liv. Det är av stor vikt att det framgår att symtomutvärdering under behandlingen är mycket viktig och skall leda till dosreduktion eller utsättande av Oxaliplatin vid tecken på kvarstående känselbiverkningar. Det kan även innehålla egenvårdsråd för att lindra besvären och planerad omvårdnadsuppföljning.

För att få en ökad förståelse för patientgruppen skulle framtida studier kunna fokusera på att utvärdera patienters erfarenheter av biverkningar över tid, till exempel under en femårsperiod. Det skulle kunna göras med enkäter och/eller djupintervjuer beroende på vilket fokus som eftersträvas. Det hade även varit intressant att göra en jämförande studie för att se om yngre, arbetsföra patienter har samma upplevelser som äldre som slutat arbeta. I vår studie framkom att deltagarna önskade uppföljning. Vid införandet av rehabiliterande samtalsgrupper eller uppföljande telefonsamtal föreslås att detta utvärderas. Dels kan det göras i en studie genom att jämföra livskvalitet eller välbefinnande i en grupp som får uppföljning och jämföra med en

grupp som inte får uppföljning eller som en studie där man utvärderar välbefinnandet före och efter uppföljningen.

Deltagarna i vår studie tog upp fotbad som en lindrande metod vid känselbiverkningar och en studie rapporterade goda resultat av fotbad. Vi föreslår en studie som utvärderar om användandet av fotbad under behandlingsperioden påverkar graden av kvarstående känselbiverkningar.

## Referenslista

- Bakitas, M.A. (2007). Background Noise. The experience of chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Nursing research*, 56(5), 323-331doi: 10.1097/01.NNR.0000289503.22414.79
- Brewer, J.R., Morrison, G., Dolan, M.E., & Fleming, G.F. (2016) Chemotherapy- induced peripheral neuropathy: Current status and progress. *Gynecologic Oncology*, 140, 176-183. doi:10.1016/j.ygyno.2015.11.011
- Briani, C., Argyriou, A.A., Izquierdo, C., Velasco, R., Campagnolo, M., Alberti, P., ... Kalofonos, H.P. (2014). Long-term course of oxaliplatin-induced polyneuropathy: a prospective 2-year follow-up study. *Journal of the Peripheral Nervous System*, 19, 299-306. doi:10.1111/jns.12097
- Cancerfonden. (2014). *Cancerfondsrapporten 2014*. Hämtad 2015-11-25 från <https://res.cloudinary.com/cancerfonden/image/upload/v1418299893/documents/crf14/cancerfondsrapporten2014.pdf>
- Côté-Arsenault, D., & Morrison-Beedy, D. (2005). Maintaining your focus in focus groups: Avoiding common mistakes. *Research in Nursing & Health* 28(2), 172-179. doi:10.1002/nur.20063
- Gansler, T., Chiewkei, K., Crammer, C., & Smith, T. (2008). A population-based study of prevalence of complementary methods use by cancer survivors. *American Cancer Society*. 113(5), 1048-1057. doi:10.1012/cncr.23659
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24(2), 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Grisold, W., Cavaletti, G., & Windebank, A.J. (2012). Peripheral neuropathies from chemotherapeutics and targeted agents: diagnosis, treatment, and prevention. *Neuro-Oncology*, 14, iv45-iv54. doi:10.1093/neuonc/nos203
- Hartweg, D.L. (1995). Dorothea Orem. Teorin om egenvårdsbalans. LC. Selanders., N J. Schmieding. & D L. Hartweg, *Anteckningar om Omvårdnadsteorier IV* (s 55-115) Lund: Studentlitteratur
- Hamilton, J.B., Deal, A.M., Moore, A.D., Best, N.C., Galbraith, K.V., & Muss, H. (2013). Psychosocial predictors of depression among older african american patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 40(4), 394-402. doi:10.1188/13.ONF.394-402
- Kwekkeboom, K.L., Abbot- Andersson, K., Cherwin, C., Roiland, R., Serlin, R.C., & Ward, S.E. (2012). Pilot randomized controlled trial of a patient- controlled cognitive-behavioral intervention for the pain, fatigue, and sleep disturbance symptom cluster in cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(6), 810-822. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.12.281

- Krueger, R. A., & Casey, M.A. (2015). *Focus Groups. A Practical Guide for Applied Research*. (5. ed.) (s 39-76) Los Angeles: SAGE Publications, Inc.
- Lavoie Smith, E. M., Campbell, G., Tofthagen, C., Kottschade, L., Collins, M. L., Warton, C., ... Visovsky, C. (2014). Nursing knowledge, practice patterns and learning preferences regarding chemotherapy-induced, peripheral neuropathy. *Oncology nursing Forum*, 41(6):669-679. doi:10.1188/14.ONF.669-679
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Hilfinger Messias, D.K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in nursing science*, 23(1), 12-28.
- Nekhlyudov, L., Aziz, N.M., Lerro, C., & Virgo, K.S. (2014). Oncologist' and primary care physicians' awareness of late and long-term effects of chemotherapy: Implications for care of the growing population of survivors. *Journal of Oncology Practice*, 10(2), e29-e36. doi:10.1200/JOP.2013.001121
- Padman, S., Lee, J., Kumar, R., Slee, M., Hakendorf, P., Richards, A., ... Karapetis, C.S. (2015). Late effects of oxaliplatin-induced peripheral neuropathy (LEON) – cross-sectional cohort study of patients with colorectal cancer surviving at least 2 years. *Supportive Care in Cancer*, 23(3), 861-869. doi:10.1007/s00520-014-2423-9.
- Park, R., & Park, C. (2015). Comparison of foot bathing and foot massage in chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Cancer Nursing*, 38(3), 239-247. doi:10.1097/NCC.0000000000000181.
- Phelan, S.M., Griffin, J.M., Jackson, G.L., Zafar, S.Y., Hellerstedt, W., Stahre, M., ... Van Ryn, M. (2013). Stigma, perceived blame, self-blame, and depressive symptoms in men with colorectal cancer. *Psycho-Oncology*, 22(1), 65-73. doi:10.1002/pon.2048
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2011). *Nursing Research. Generating and assessing evidence for nursing practice*. 9th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2014). *Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering 2014*. Hämtad 2016-02-08 från [http://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/d/rehabilitering/natvp\\_cancerrehabilitering\\_maj2014\\_kunskapsunderlag.pdf](http://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/d/rehabilitering/natvp_cancerrehabilitering_maj2014_kunskapsunderlag.pdf)
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2008). *Nationellt vårdprogram tjock- och ändtarmscancer 2008*. Hämtad 2015-12-30 från <http://www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/tjock--och-andtarm/varprogram/kolorektal-cancer-varprogrammet-081120.pdf>
- SBU Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2014). *Värdering och syntes av studier utförda med kvalitativ analysmetodik*. Hämtad 2016-02-10 från [http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/SBUsHandbok\\_Kapitel08.pdf](http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/SBUsHandbok_Kapitel08.pdf)
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet
- Socialstyrelsen. (2013). *Cancer i siffror 2013*. Hämtad 2015-11-23 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>

- Toftthagen, C. (2010). Patient perceptions associated with chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(3), E22-E28. doi:10.1188/10.CJON.E22-E28
- Toftthagen, C., Gonzalez, L., Visovsky, C., & Akers, A. (2013). Self- management of Oxaliplatin- related peripheral neuropathy in colorectal cancer survivors. *Hindawi Publishing Corporation Chemotherapy Research and Practice*, 2013, Article ID 547932. 7 sidor. doi:10.1155/2013/547932
- Toftthagen, C., McAllister, R.D., & McMillan, S.C. (2011). Peripheral neuropathy in patients with colorectal cancer receiving Oxliplatin. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 182-188. doi:10.1188/11.CJON.182-188
- Wibeck, V. (2010). *Fokusgrupper. Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.
- Östlund, U. (2008). Livskvalitets- och hälsoaspekter i onkologisk omvårdnad. Patientperspektiv och familjeperspektiv. (Doctoral thesis, Sektionen för omvårdnad vid Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Karolinska Institutet). Stockholm. Hämtad 2016-02-08 från <http://www.stockholmssjukhem.se/Documents/SPN/Livskvalitet%20och%20hälsoaspekter%20i%20onkologisk%20omvårdnad%20%20Ulrika%20Östlund%20april%2008.pdf>



# Bilagor

## Bilaga 1

### Artikelsökning

Datum	Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Använda artiklar	Utvalda artiklar
151120	Pubmed	Oxaliplatin induced neuropathy AND long term	Fulltext	21	2	Grisold et al., (2012). Australien, Italien, USA.  Briani et al., (2014). Italien, Grekland, Spanien.
151120	Pubmed	Gastrointestinal cancer AND neuropathy AND nursing	Fulltext	8	1	Tofthagen et al., (2011). USA.
151120	Pubmed	Oxaliplatin AND neuropathy AND nursing	Fulltext	12	2	Nekhlyudov et al., (2014). USA.  Tofthagen et al., (2013). USA.
151120	Pubmed	Everyday life AND neuropathy AND Cancer	Fulltext	3	1	Bakitas (2007). USA.
151120	Pubmed	Colorectal cancer AND Oxaliplatin AND neuropathy AND late effects	Fulltext	6	1	Padman et al., (2015). Australien.
151123	Cinahl	Cancer AND Experience AND Neuropathy	Fulltext Peer reviewed	15	1	Tofthagen (2010). USA.
160216	Pubmed	Nursing care AND CIPN	Full text	25	1	Lavoie Smith et al (2014). USA.



## GÖTEBORGS UNIVERSITET SAHLGRENSKA AKADEMIN

### **Informationsbrev till forskningspersoner**

Vi är två legitimerade sjuksköterskor, Anna Andersson och Marie-Louise Larsson, som läser specialistutbildning med inriktning onkologi vid Göteborgs Universitet. Som en del av utbildningen skriver vi en magisteruppsats. Vi är intresserade av att skriva om hur patienter som genomgått cytostatikabehandling för tarmcancer upplever kvarstående biverkningar i form av känselpåverkan i händer och fötter efter avslutad behandling.

### **Bakgrund och syfte**

Cytostatika används ofta för behandling vid tarmcancer som tilläggsbehandling efter genomgången operation. Av de som behandlas med viss cytostatika för tarmcancer utvecklar mer än hälften en förändrad känsel framförallt i händer och fötter. Dessa kan vara smärtsamma, påverka den fysiska funktionen och ge känselnedsättning som kan leda till balanssvårigheter och fumlighet. Det finns få vetenskapliga studier inom området och för att sjuksköterskor ska kunna hjälpa och stötta de som drabbas av biverkningar behövs mer kunskap om hur de upplever att besvären påverkar det dagliga livet.

Syftet med studien är att beskriva upplevelsen av att leva med kvarstående biverkningar i form av känselpåverkan efter cytostatikabehandling på grund av tarmcancer, och hur dessa påverkar det dagliga livet. Vi undrar också vilket stöd som du efterfrågar från sjuksköterskan.

### **Förfrågan om deltagande**

Du tillfrågas om deltagande för att du genomgått cytostatikabehandling för tarmcancer för ca ett år sedan. Ditt namn har vi fått fram med hjälp av sekreteraren på onkologmottagningen, Centralsjukhuset Kristianstad.

### **Hur går studien till?**

Du kommer att bli uppringd på telefon om ca en vecka för att tillfrågas om du vill delta i studien. I samband med telefonsamtalet kommer du få mer information och få möjlighet att ställa frågor.

Studien kommer att genomföras som fokusgruppsintervjuer. Det innebär att en grupp med 4-6 deltagare vid ett tillfälle kommer att träffas för en gruppintervju. Vid tillfället kommer vi att medverka som moderator och observatör. Tanken är att du tillsammans med de andra deltagarna i gruppen diskuterar upplevelser av biverkningar i form av känselbortfall efter

cytostatika behandling och hur detta påverkar din vardag, samt vilket stöd sjuksköterskan kan ge. Moderatoren kommer att inleda diskussionen och eventuellt ställa någon fråga och observatören kommer att föra anteckningar under intervjun samtidigt som den spelas in med ljudupptagning. Dessa kommer sedan att skrivas ut och analyseras. Intervjun kommer att äga rum i ett grupprum på Centralsjukhuset i Kristianstad. Planerad tidsåtgång är 60-90 minuter. Du ombeds också att fylla i en enkät med frågor om bakgrundsdata som ålder, kön, behandling etc.

Intervjumaterialet kommer sedan att bearbetas av oss och presenteras i form av en uppsats på magisternivå på Göteborgs universitet.

### **Vilka är riskerna?**

Att delta i en fokusgruppsintervju kan innebära att ämnen diskuteras som du kan känna dig berörd av. Du delar med dig så mycket som du själv känner dig bekväm med.

### **Finns det några fördelar?**

Det kan kännas bra att diskutera gemensamma erfarenheter efter cancerbehandlingen. Om du känner att du behöver ytterligare stöd efter fokusgruppsintervjun kan vi hänvisa dig vidare.

### **Hantering av data och sekretess**

Intervjumaterialet kommer att lyssnas igenom av oss, skrivs ner och analyseras. Det utskrivna materialet kommer att avidentifieras samt behandlas och förvaras så att obehöriga inte kan ta del av det. Materialet kommer att hanteras enligt personuppgiftslagen 1998:204. Ansvarig för dina personuppgifter är Göteborgs universitet. Personuppgifterna kommer att makuleras efter det att uppsatsen examinerats och godkänts. Resultatet av studien kommer att presenteras i en uppsats där din identitet inte kommer att kunna spåras.

### **Hur får jag information om studiens resultat?**

Om du som studiedeltagare önskar en kopia på uppsatsen kan detta skickas med post eller mail.

### **Ersättning**

Ingen ersättning utgår för deltagande i projektet.

### **Frivillighet**

Deltagandet i projektet är frivilligt och det är när som helst möjligt att avbryta deltagandet utan särskild förklaring. Det kommer inte att påverka övrig vård. Om du vill avbryta deltagandet tag kontakt med ansvariga för studien, se nedan.

Göteborg 2 december 2015

### **Ansvariga**

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet

Kontaktperson: Anna Andersson och Marie-Louise Larsson

kontaktuppgifter: gusandangk@student.gu.se och guslmariel@student.gu.se

Telefonnummer: 0723-294498

Handledare: Christina Melin-Johansson, Spec. sjuksköterska, Docent

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet

e-post: christina.melin.johansson@gu.se



**GÖTEBORGS UNIVERSITET**  
**SAHLGRENSKA AKADEMIN**

**Frågeformulär om bakgrundsdata inför Fokusgruppsintervju**

**Namn**

**Ålder**

**Kön**      Man       Kvinna

**Civilstånd**    Gift       Ogift       Annat \_\_\_\_\_

**Sysselsättning**

**1. När fick du din senaste cytostatikabehandling?**

**2. Vilken typ av cytostatika fick du?**

**3. Hur yttrar sig din känselpåverkan?**

**4. När startade biverkningarna med känselpåverkan (under eller efter cytostatikabehandlingen)?**

**5. Fick du ändrad cytostatikados på grund av biverkningarna med känselpåverkan?**

**6. Hur besvärad av din känselpåverkan är du på en skala från 1-10? (1=inte alls besvärad, 10= outhärdligt)**

**7. Har du sökt vård eller annan hjälp för dina besvär med känselpåverkan? Om ja, vilken vård eller hjälp har du sökt?**

**8. Har du några övriga sjukdomar eller besvär?**

**9. Är det något annat du vill tillägga angående din hälsa?**

Göteborg 151202

## Intervjuguide

Syftet med denna studie är att undersöka patienters upplevelser vid kolorektalcancer av att leva med kvarstående biverkningar, i form av perifera neuropatier, och hur dessa påverkar det dagliga livet ca ett år efter avslutad adjuvant Oxaliplatinbehandling samt vilket stöd de efterfrågar av sjuksköterskan.

**Öppningsfråga** (Syftar till att få alla att prata inledningsvis, den ska vara lätt att besvara, ingen diskussionsfråga, syftar mest till att skapa trygghet)

1. Berätta vad du heter, var du bor och vad du helst gör på din fritid.

**Introduktionsfråga** (Introducerar ämnet och får personerna att tänka på deras relation till ämnet)

1. Alla har genomgått cytostatikabehandling med Oxaliplatin och har upplevt känselpåverkan. Kan ni berätta om era upplevelser?

**Transitionsfrågor** (övergångsfrågor som syftar till bygga en bro mellan inledningsfrågorna och nyckelfrågorna)

1. När upplevde ni att biverkningarna i form av känselpåverkan började?

2. Under behandlingsperioden eller efter avslutad behandling?

3. Hur upplevde ni känsel biverkningarna när det började?

**Nyckelfrågor** (4-6 stora frågor ang ämnet)

1. Hur upplever ni känselpåverkan nu?

2. Hur påverkar eller har det påverkat ert dagliga liv?

3. Vilka begränsningar upplever ni på grund av känselpåverkan?

4. Har ni sökt/ fått eller själva upptäckt någon hjälp/ lindring med besvären?

5. Vad kan sjuksköterskan hjälpa er med när det gäller känselpåverkan?

**Avslutningsfrågor** (Moderatorn gör en kort summering och en fråga ställs om summeringen är korrekt. Avslutas med en fråga för försäkran om att inget förbisets, hänvisa till studiens syfte)

1. Är det något annat ni vill tillägga?

**Lämna tid för ev frågor**