



GÖTEBORGS  
UNIVERSITET

**SAHLGRENSKA AKADEMIN**

INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

# **SENA GASTROINTESTINALA SYMTOM EFTER STRÅLBEHANDLING MOT CANCER I BÄCKENOMRÅDET**

- en kvalitativ studie om kvinnors upplevelser  
av livskvalitet

**Författare Karin Gustafsson & Charlotte Nilsson**

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot onkologisk vård 60 hp/Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot onkologisk vård/OM5370
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT 2016
Handledare:	Ingalill Koinberg
Examinator:	Susann Strang

Titel (svensk): Sena gastrointestinala symtom efter strålbehandling mot cancer i bäckenområdet – en kvalitativ studie om kvinnors upplevelser av livskvalitet

Titel (engelsk): Late gastrointestinal symptoms after radiotherapy for pelvic cancer – a qualitative study of women's experiences of quality of life

Uppsats/Examensarbete: 15 hp

Program och/eller kurs: Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot onkologisk vård 60 hp/Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot onkologisk vård/OM 5370

Nivå: Avancerad nivå

Termin/år: VT 2016

Handledare: Ingalill Koinberg

Examinator: Susann Strang

Keywords: Late gastrointestinal symptoms, radiotherapy, pelvic cancer, nursing, quality of life, person-centred care

---

## Förord

Vi vill framföra ett varmt tack till de kvinnor som deltagit i studien och delgett oss sina erfarenheter. Vi vill rikta ett stort tack till vår handledare Ingalill Koinberg, leg. Sjuksköterska, Med. Dr., universitetslektor med inriktning onkologi för god handledning och stöd. Tack även chefer och kollegor samt specialistsjuksköterskor inom onkologi Linda Åkeflo och Lena Fritz-Poncica för ert stöd. Vi vill även tacka varandra för ett gott och givande samarbete genom hela processen samt våra familjer för stöd, uppmuntran och stort tålamod.

Göteborg den 24 februari 2016

Karin Gustafsson och Charlotte Nilsson

## Abstrakt

**Bakgrund:** En stor del av de som överlevt sin cancer i bäckenområdet har fått strålbehandling som är en viktig del i den onkologiska behandlingen men som även ger oönskade sena biverkningar. Det mest förekommande av de sena biverkningarna efter strålbehandling i bäckenområdet är sena tarmbiverkningar som ger upphov till sena gastrointestinala symtom så som lösa avföringar, plötsliga avföringsträngningar, gaser, avföringsläckage, buksmärtor, uppspändhet och rektal blödning. Det finns en livslång risk att dessa symtom kan bli kroniska. De sena gastrointestinala symtomen skattas av canceröverlevare som de mest stressande och besvärande av de sena symtomen som kan uppkomma efter strålbehandling mot cancer i bäckenområdet och har den största inverkan på livskvaliteten. Gastrointestinala symtom är underbehandlade i vården. Personcentrerad vård och stöd från specialistsjuksköterskan kan vara en möjlighet för att hjälpa personen att återgå till ett så normalt liv som möjligt och att återfå fysisk, psykisk, social och existentiell hälsa.

**Syfte:** Syftet med studien var att beskriva kvinnors upplevelser av sena gastrointestinala symtom efter strålbehandling mot cancer i bäckenområdet och deras inverkan på livskvaliteten.

**Metod:** Kvalitativ metod användes med semistrukturerade intervjuer som datainsamlingsmetod. Intervjuerna analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Det latenta innehållet tolkades till ett tema.

**Resultat:** Från intervjuerna framstod ett tema att sena gastrointestinala symtom kan skapa förändrad självbild. Tre kategorier framkom av känslomässig påverkan, behov av kontroll och sociala begränsningar. De sena gastrointestinala symtomen ledde till att kvinnorna upplevde känslor av skam, frustration och att vara utlämnade. Nedsatt funktionsförmåga och att planera sin tillvaro framkom där kvinnorna utvecklade egna strategier för att försöka återfå viss kontroll över sitt dagliga liv. De sena gastrointestinala symtomen orsakade hinder i arbetslivet och i sociala aktiviteter och hade en påverkan på kvinnornas relationer och samliv.

**Slutsatser:** De sena gastrointestinala symtomen påverkade det dagliga livet och livskvaliteten ur ett fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt perspektiv. Det fanns brister i informationen till patienterna och bristande kunskap hos vårdpersonalen när det gällde sena gastrointestinala symtom. Det behövs ett bättre omhändertagande av dessa patienter för att identifiera, hantera och utvärdera symtomen och deras inverkan på livskvaliteten. Specialistsjuksköterskan har en viktig roll och behövs i hela vårdkedjan för att upprätta en vårdplan och rehabiliteringsplan vid starten av den onkologiska behandlingen och för att bibehålla kontinuiteten av dessa under hela patientens vårdprocess. Specialistsjuksköterskan har en nyckelroll i teamet och kan ge personcentrerad vård ur ett helhetsperspektiv.

## Abstract

**Background:** A large amount of the survivors of pelvic cancer have been treated with radiotherapy, a vital part of the cancer treatment, but often resulting in unwanted late side-effects. Studies have shown that late side-effects on the intestines later lead to late gastrointestinal symptoms such as loose stools, defecation urgency, flatulence, fecal leakage, abdominal pain, bloating and rectal bleeding. These are the most common late side-effects and patients are at risk of a life-long chronic suffering. Cancer survivors estimate that gastrointestinal symptoms are the most stressful and burdensome of the late side-effects that can occur after radiotherapy treatment in the pelvic region and also the late side-effect to most affect their quality of life. The health care system under treats gastrointestinal symptoms. Person-centred care and support from specialist nurses can be an opportunity to help the person to return to as normal life as possible and to regain physical, psychological, social and existential health.

**Object:** The object of the study was to describe women's experiences of late gastrointestinal symptoms after radiotherapy for pelvic cancer and their impact on quality of life.

**Method:** A qualitative method was used with data collected through semi-structured interviews. The interviews were analyzed with content analysis. The latent content was interpreted into a theme.

**Results:** From the interviews it was a theme that late gastrointestinal symptoms can create altered self-image. Three categories emerged of the emotional impact, need for control and social restrictions. The late gastrointestinal symptoms led to the women experienced feelings of shame, frustration and exposure. Reduced functional capacity and to plan their lives emerged where the women developed their own strategies to try to regain some control over their daily lives. The late gastrointestinal symptoms led to reduced functional capacity and loss of control and the women developed their own strategies to regain a certain amount of control of their everyday life. Gastrointestinal symptoms caused work-related and social restrictions and had an impact on women's relationships and intimacy.

**Conclusions:** The late gastrointestinal symptoms affected everyday life and the quality of life from a physical, psychological, social and existential perspective. There were deficiencies in information to patients and a lack of knowledge among health professionals regarding late gastrointestinal symptoms. A more efficient caretaking of these patients is needed in order to identify, treat and evaluate the symptoms and their impact on quality of life. The specialist nurse has a vital role and is needed throughout the care chain to uphold a care plan and rehabilitation plan at the start of the oncology treatment and to maintain continuity throughout the patients care process. The specialist nurse plays a vital part in the team and can give person-centred care from a holistic approach.

# Innehållsförteckning

<b>Inledning</b> .....	1
<b>Bakgrund</b> .....	2
Cancer i bäckenområdet .....	2
Strålbehandling .....	2
Akuta och sena biverkningar .....	2
Sena gastrointestinala symtom .....	3
Livskvalitet .....	4
Sena gastrointestinala symtom och påverkan på livskvalitet .....	5
Cancerrehabilitering .....	6
Teoretisk referensram .....	7
Personcentrerad vård.....	7
Den teoretiska referensramens betydelse för omvårdnad .....	8
Problemformulering.....	8
<b>Syfte</b> .....	8
<b>Metod</b> .....	9
Design.....	9
Urval .....	9
Datainsamling .....	9
Dataanalys .....	10
Forskningsetiska överväganden.....	12
Risk- och nyttoanalys.....	12
<b>Resultat</b> .....	13
Känslomässig påverkan .....	13
Känsla av skam .....	13
Känsla av frustration .....	14
Känsla av att vara utlämnad .....	14
Behov av kontroll .....	15
Nedsatt funktionsförmåga .....	15
Planering av tillvaron .....	15
Sociala begränsningar .....	16
Hinder i arbete och sociala aktiviteter .....	16
Påverkan på relationer och samliv .....	16
<b>Diskussion</b> .....	17
Metoddiskussion.....	17

Resultatdiskussion .....	19
Slutsatser.....	21
Fortsatt forskning.....	21
<b>Referenser</b> .....	22
Bilaga 1. Brev till verksamhetschef	
Bilaga 2. Forskningspersonsinformation	
Bilaga 3. Informerat samtycke	
Bilaga 4. Intervjuguide	

## Inledning

Strålbehandling mot cancer i bäckenområdet ger lokala fysiska bieffekter både akuta och sena. Risken är stor att efter genomgången strålbehandling utveckla sena tarmbiverkningar som kan bli kroniska och ge upphov till gastrointestinala symtom så som lösa avföringar, plötsliga avföringsträngningar, gaser, avföringsläckage, buksmärtor, uppspändhet och rektal blödning. Dessa symtom rapporteras av patienterna som mycket stressande och besvärande och har en negativ påverkan på livskvaliteten.

I vårt arbete som sjuksköterskor på strålbehandlingen har vi kommit i kontakt med Enheten för Cancerrehabilitering på Jubileumskliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, som är en mottagning för uppföljning av behandlingsrelaterade sena symtom efter onkologisk behandling i bäckenområdet. Mottagningen riktar sig till kvinnor som fått strålbehandling mot gynekologisk-, ändtarms- och analcancer med fokus på rehabilitering av fysiska symtom och sexuella besvär. Målsättningen med cancerrehabilitering är att alla cancerpatienter skall erbjudas rehabilitering för att minska de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och behandling för att så långt som möjligt bibehålla livskvalitet.

Sena gastrointestinala symtom är ett vanligt besvär efter avslutad strålbehandling och vår upplevelse är att dessa sena besvär inte uppmärksammas tillräckligt i vården vilket gjorde oss nyfikna på att undersöka hur dessa symtom upplevs av patienten i det dagliga livet och på vilket sätt symtomen inverkar på livskvaliteten.



# Bakgrund

## Cancer i bäckenområdet

Varje år diagnostiseras i Sverige omkring 20 000 personer med en cancersjukdom i bäckenområdet som innefattar urologisk cancer, gynekologisk cancer, kolorektal cancer samt analcancer (Regionala cancercentrum i samverkan, 2015; Nilbert, 2013). Gynekologisk cancersjukdom drabbar cirka 3000 kvinnor i Sverige årligen. De vanligaste formerna är livmoderkroppscancer, äggstockscancer och livmoderhalscancer med cirka 1400, 700, respektive 450 fall per år. Oftast drabbas kvinnor över 60 år, med undantag för livmoderhalscancer som är vanligast hos kvinnor under 50 år. Den relativa femårsöverlevnaden är cirka 70 procent för patienter med livmoderhalscancer, 85 procent för livmoderkroppscancer och 50 procent för äggstockscancer (Regionala cancercentrum i samverkan, 2015). Ändtarmscancer drabbar cirka 2000 personer varje år där 800 är kvinnor och 1200 är män. Cirka 75 procent av de som insjuknar är över 65 år. Femårsöverlevnaden är 61 procent för män och 64 procent för kvinnor. (Regionala cancercentrum i samverkan, 2014). Analcancer drabbar cirka 150 personer varje år i Sverige. Medelålder vid diagnos är 60-65 år. Den samlade relativa femårsöverlevnaden är 60 procent (Nilbert, 2013).

## Strålbehandling

Onkologisk behandling av cancertumörer i bäckenområdet består av kirurgi, strålbehandling, cytostatika, hormonell behandling och annan medicinsk behandling ofta i olika kombinationer. Strålbehandlingen står för 30 procent av all bot mot cancer och hälften av alla cancerpatienter får någon gång strålbehandling (Cancerfonden, 2015). Strålbehandlingen utlöser inflammatoriska processer i den bestrålade vävnaden som ger upphov till olika symtom i bäckenområdet. Inflammationen kan läka ut efter avslutad strålbehandling och patienten besväras inte längre av symtom. Ibland fortsätter de inflammatoriska processerna, först i en tyst fas som inte ger några symtom, för att sedan efter månader till år efter avslutad strålbehandling återkomma i en sen eller kronisk fas (Bergmark & Dunberger, 2013).

## Akuta och sena biverkningar

Tidigare forskning visade att akuta och sena biverkningar som kunde uppstå vid strålbehandling mot bäckenområdets normala vävnad hade påverkan på ändtarmens slutmuskel, tarmkanalen, urinvägar, bäcken skelett, lymfatiska systemet och genitalierna (Andreyev, 2007; Lind, 2011). Akuta biverkningar som gav symtom utvecklades tidigt under eller direkt efter pågående strålbehandling och kunde kvarstå upp till tre månader. Sena biverkningar som gav symtom efter strålbehandling räknades som sena om de utvecklades mer än tre månader efter behandling eller kvarstod i mer än tre månader efter avslutad behandling (Dunberger, 2010; Lind, 2011). Kroniska symtom utvecklades efter ett till två år hos de flesta patienter men kunde uppstå så sent som 20 år efter behandling. Sena biverkningar inkluderade fibros, atrofier, kärl- och neurologiska skador. Studierna visade att fibros var en kronisk lokal inflammation som utvecklades och förvärrades över tid och resulterade till slut i en permanent skada i form av förtjockad och förhårdnad vävnad. (Andreyev, 2007; Dunberger, 2010). En studie visade att gastrointestinala biverkningar vid strålbehandling mot bäckenområdet var oundvikligt (Lind, 2011).

## Sena gastrointestinala symtom

Andreyev, Wotherspoon, Denham och Hauer-Jensen (2010) menade i en studie att sena symtom som uppstod i bäckenregionen efter strålbehandling borde benämnas som pelvic radiation disease som namn på en ny sjukdom. Definitionen var: *Övergående eller långvariga besvär, milda till väldigt svåra, som uppstår i normalvävnad orsakad av strålbehandling mot tumör i bäckenregionen*. Patienter som utvecklade pelvic radiation disease skulle erbjudas kvalificerad uppföljande vård.

Studier visade att gastrointestinala symtom (GI-symtom) var det vanligaste av alla kroniska fysiska biverkningar efter strålbehandling mot cancer i bäckenområdet (Andreyev et al., 2013; Fuccio, Guido & Andreyev, 2012). Omkring 80 procent (Dunberger & Bergmark, 2012; Gami et al., 2003; Lind, 2011) till 90 procent (Andreyev, 2007; Benton, Norton, Lindsay, Dolan & Andreyev, 2011) utvecklade permanenta förändringar av tarmvanor efter avslutad strålbehandling mot bäckenområdet och 40 procent upplevde att besvären var betydande (Dunberger & Bergmark, 2012; Andreyev et al., 2013). GI-symtom efter avslutad strålbehandling var mer vanligt förekommande än man tidigare rapporterat (Lind, 2011).

De mest frekvent rapporterade GI-symtomen var lösa avföringar, plötsliga avföringsträngningar, gaser, avföringsläckage, buksmärtor och uppspändhet (Abayomi, Kirwan & Hackett, 2009; Bruheim et al., 2010; Gami et al., 2003; Dunberger, 2010; Gillespie, Goode, Hackett & Andreyev, 2007; Henson et al., 2013; Lind, 2011; Bentzen et al., 2013) och rektal blödning (Gami et al., 2003; Gillespie et al., 2007; Henson et al., 2013).

Lösa avföringar efter strålbehandling mot bäckenområdet var vanligt förekommande där upp till 50 procent av patienterna drabbades (Fuccio et al., 2012; Bruheim et al., 2010; Bentzen et al., 2013; Lind, 2011; Gami et al., 2003). Det fanns många olika orsaker till lösa avföringar som inte var helt klarlagda. Några orsaker till lösa avföringar var snabb tunntarms- och tjocktarmspassage, bakteriell överväxt och malabsorption av gallsalter, tunntarmsstrikturer och förändrad motilitet (Andreyev, 2005; Dunberger, 2010) samt psykologiska faktorer (Andreyev, 2005). Rökning och diabetes var riskfaktorer för att få ökade besvär med lösa avföringar (Dunberger, 2010). Lösa avföringar och plötsliga avföringsträngningar var sena GI-symtom som ofta ledde till avföringsläckage då det var svårt att kontrollera de lösa avföringarna och hinna i tid till toaletten (Dunberger, Lind, Steineck, Waldenström, Onelöv & Åvall-Lundqvist, 2011; Lind, 2011). Avföringsinkontinens innebär att tarmtömningen var ofrivillig. Det innefattade allt från oavsiktlig gasavgång, till måttligt avföringsläckage eller till total tömning av tarminnehåll med varierande mängd slem, vätskande eller fastare avföring. Inkontinensen kunde vara antingen passiv, utan att patienten var medveten om att tarmtömningen var nära förestående eller aktiv då patienten upplevde plötslig avföringsträngning (Putta & Andreyev, 2005; Dunberger, 2010; Lind, 2011). Incidensen av avföringsläckage efter strålbehandling över bäckenområdet varierade mellan 3-53 procent i olika studier (Dunberger, 2010; Fuccio et al., 2012; Bentzen et al., 2013; Lind, 2011; Gami et al., 2003). Upp till 55 procent av patienterna hade besvär av gaser (Knowles, Haigh, McLean, Phillips, Dunlop & Din, 2013; Bentzen et al., 2013; Gami et al., 2003). De frekventa gaserna berodde på avvikande tarmreflexer som ledde till ansamling av gas i tarmen och uppspändhet (Azpiroz, 2005; Bentzen et al., 2013; Knowles et al., 2013). Buksmärtor förekom hos 30 procent av patienterna som fått strålbehandling över bäckenområdet (Olopade et al., 2005; Gami et al., 2003) och orsakades av obstruktioner i tarmen som uppstod då strikturer bildats i tarmen eller av försämrad motilitet som i sin tur berodde på störd peristaltik orsakat av fibroser (Bismar & Sinicrope, 2002). Rektal blödning förekom hos omkring 30 procent (Fuccio et al., 2012; Gami et al., 2003; Henson et al., 2013).

## Livskvalitet

Cancersjukdom och onkologisk behandling hade en stor inverkan på patienternas liv både vad gällde svårigheter att uppfylla roller i familjen, förmågan att arbeta eller att delta i gemensamma sociala aktiviteter. Även när den onkologiska behandlingen varit botande kunde canceröverlevare uppleva sena fysiska och psykologiska konsekvenser av sin onkologiska behandling (Lavdaniti & Tsitsis, 2015).

Världshälsoorganisationens (WHO, 1995, s. 1403) definition av livskvalitet är: *An individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.*

Definitionen är bred och beskriver ett brett begrepp som påverkas av individens fysiska hälsa och psykologiska tillstånd, grad av oberoende, sociala förhållanden och relationer till betydelsefulla händelser i livsmiljön. WHO anser att det är ett problem att forskningsvärlden inte har en gemensam definition av begreppet livskvalitet och att det kan saknas dimensioner avseende fysisk, psykisk, social gemenskap och miljö i ämneskategorierna i de kliniska studiernas livskvalitetsformulär (Skevington, Lofty & O'Connell, 2004). Förklaringar till detta kan vara att livskvalitet är ett multidimensionellt och ett subjektivt fenomen, att livskvalitet inkluderar flera aspekter i en människas liv och att varje individs uppfattning är unik avseende vad som är bra eller dålig livskvalitet (King et al., 1997).

Enligt Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU, 2012) är livskvalitet ett komplext begrepp och kan beskrivas som ett mått på individens egen värdering av positiva alternativt negativa uppfattningar av sitt fysiska, psykiska och sociala välbefinnande. Välbefinnandet kan påverkas av förändringar i livssituationen och kan variera med tiden. SBU beskriver att det är svårt att mäta livskvalitet men viktigt för att utvärdera effekter och biverkningar av behandling och att bedöma värdet av uppmätta förändringar i livskvalitet. Vårdpersonal, patient och canceröverlevare kan ha olika uppfattningar om livskvalitet, därför är det också viktigt att ha mätinstrument för livskvalitet som den enskilda individen kan fylla i (King et al., 1997).

Multidimensionella aspekter som är identifierade i cancerforskningen inkluderar fysiska psykiska, sociala och existentiella dimensioner (King et al., 1997). I kliniska studier är man intresserad av hur sjukdom, behandling och funktionsförmåga påverkar livskvaliteten hos enskild individ och i diagnosgruppen. European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) är en europeisk organisation för forskning och cancerbehandling som utvecklat ett generiskt livskvalitetsformulär som ofta används i klinisk forskning. QLQ-C30 är ett frågeformulär som utvecklats för att bedöma livskvalitet för cancerpatienter. För närvarande är QLQ-C30 Version 3.0 den senaste versionen och tar omkring 11 minuter att fylla i. Livskvalitetsformuläret innehåller nio ämneskategorier med rubriker bestående av fem funktions skalor (fysisk, roll, kognitiv, känslomässig och social) tre symtom skalor (cancerrelaterad trötthet, smärta, illamående och kräkning) och en global hälsa och livskvalitet skala. Formuläret innehåller också mätningar av enstaka symtom (andnöd, matleda, sömnlöshet, förstoppning och diarré) och ekonomiska förhållanden relaterad till cancersjukdom och behandling. QLQ-C30 kompletteras med specifik modul av specifik cancerdiagnos, specifika moduler finns idag utformat för 17 olika cancerdiagnoser (EORTC, 2016; Aaronson et al., 1993).

## Sena gastrointestinala symtom och påverkan på livskvalitet

En studie visade att livskvaliteten var lägre hos dem som fått strålbehandling mot bäckenområdet än de som enbart behandlats med kirurgi eller cytostatikabehandling (Klee & Machin, 2001). Upp till 70 procent av patienterna med sena GI-symtom upplevde en negativ inverkan på livskvaliteten (Andreyev 2007; Gami et al. 2003; Bentzen, Balteskard, Hoff-Wanderås, Frykholm, Wilsgaard, Dahl & Grönlie-Guren, 2013; Gillespie et al., 2007; Dunberger & Bergmark, 2012; Lindh, 2011). Det som påverkade livskvaliteten mest var symtomen lösa avföringar, avföringsläckage, buk- rektal och perianal smärta och rektal blödning (Gami et al., 2003; Gillespie et al., 2007; Bentzen et al., 2013). I en studie av kvinnor med gynekologisk cancer rapporterade 74 procent att deras avföringsläckage påverkade livskvaliteten negativt, och en tredjedel ansåg att om de hade vetat om konsekvenserna hade de avstått strålbehandling (Dunberger et al., 2010).

Canceröverlevare skattade lösa avföringar och avföringsläckage som de mest stressande och obehagliga av de sena symtomen som kunde uppkomma efter strålbehandling mot cancer i bäckenområdet (Bergmark, Åhvall-Lundqvist, Dickman, Henningsohn & Steineck, 2002; Gami et al., 2003; Lind, 2011).

Patienter med GI- symtom hade problem med humöret och hade negativa tankar om framtiden (Welzel, Hägele, Wenz & Mai, 2011). En av tre som fått strålbehandling mot bäckenområdet rapporterade att avföringsinkontinensen hade förändrat deras personlighet, hindrat dem från att resa och att ha sociala aktiviteter (Lind, 2011). Finansiella problem kunde uppstå när man inte kunde arbeta på grund av GI-symtom. Patienterna upplevde en känslomässig oro av att ha sjukfrånvaro och oro över att inte kunna behålla sina arbeten (Gillespie et al., 2007; Knowles et al., 2013; Welzel et al., 2013).

Tidigare forskning visade att GI-symtomen var underbehandlade och dåligt uppmärksammade i vården (Andreyev, 2007; Fuccio et al., 2012). Ofta hade patienterna ett kluster av olika GI-symtom där den bakomliggande mekanismen för var och ett av symtomen behövde identifieras för att kunna hanteras och behandlas på ett optimalt sätt (Fuccio et al., 2012). En studie av Andreyev et al. (2010) identifierade upp till 25 olika symtomkluster orsakade av strålbehandlingen. Det förekom 13 olika orsaker för diarré och sju mekanismer som ledde till avföringsinkontinens efter strålbehandling. För optimal symtomhantering av GI-symtomen krävdes specialistkunskap och ofta tvärprofessionellt arbete mellan läkare, gastroenterologer, strålbehandlingspersonal, onkologer, dietister, sjuksköterskor och kirurger (Fuccio et al., 2012). Vårdpersonalen var ofta omedvetna om fördelarna med att remittera patienten för att få specialisthjälp och om de möjligheter som fanns till behandling av symtomen samt hur de patologiska processer som orsakade de sena gastrointestinala biverkningarna skilde sig från vanliga gastrointestinala besvär (Andreyev, Davidsson, Gillespie, Allum & Swarbrick, 2012).

Det fanns en variation av mätinstrument för att mäta sena effekter av strålbehandling. LENT-SOMA var det vanligaste mätinstrumentet för att mäta sena biverkningar av strålbehandling. Den saknade dock bedömning av den anorektala funktionen så som avföringsinkontinens och avföringsträngningar och dess påverkan i det dagliga livet (Dunberger, 2010; Lind, 2011). Mätinstrumenten för att gradera gastrointestinal toxicitet var baserade på observerbara kliniska symtom och inte på kvaliteten av symtomen. De flesta mätinstrumenten inkluderade inte beskrivningar av obehag, sociala effekter eller durationen av symtomen (Andreyev et al. 2010).

En studie av Andreyev (2005) visade att patienterna inte tog upp sina symtom förrän allvarliga komplikationer uppstod. Patienterna trodde att symtomen var oundvikliga och något

som de fick räkna med efter strålbehandling, att det inte gick att göra något åt det eller att symtomen skulle avta med tiden. En del patienter trodde att det fanns viktigare saker att diskutera på den begränsade tiden vid uppföljande besöken (Andreyev, 2005). Patienterna var rädda för återfall i sin sjukdom och tiden gick åt till att diskutera detta, och därmed fanns inte tid till att ta upp annat. Dunberger och Bergmark (2012) menade att vid uppföljning i vården tog patienter sällan upp sina besvär med avföringsläckage då det var förenat med skamkänslor och genans att medge dessa besvär. Vårdpersonal förväntade sig att patienterna själva skulle ta upp sina besvär. Följden av att varken patienter eller vårdpersonal tog upp GI- symtomen till diskussion blev att symtomen förblev obehandlade och ledde till onödigt lidande och försämrad livskvalitet.

## Cancerrehabilitering

I det första nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering (Regionala cancercentrum i samverkan, 2014, s. 21) återfinns Nordisk Cancer Unions definition av cancerrehabilitering från 2004 som lyder: *Cancerrehabilitering syftar till att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och behandling. Rehabiliteringsinsatserna ska ge patient och närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt.*

Vårdprogrammet för cancerrehabilitering har fokus på patientens behov under hela vårdkedjan. Syftet med cancerrehabilitering är att lindra symptom för att underlätta patientens dagliga liv och att göra det möjligt att komma tillbaka till ett fungerande vardagsliv för patienten och närstående. Målsättningen med cancerrehabilitering är att multiprofessionellt samarbeta för att möta patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. En vårdplan bör dokumenteras för varje patient där också cancerrehabilitering ingår. Rehabiliteringsplanen bör innehålla en bedömning om behoven av cancerrehabilitering, konsultering av rehabiliteringsprofessioner, information om cancerrehabilitering och vart patienten ska vända sig om hen har behov av stöd och rehabilitering (Regionalt cancercentrum, 2014)

En studie av Knowles et al. (2013) visade att det var viktigt att sätta fokus på den uppföljande vården med tidiga insatser i högre grad än vad som görs idag, för de patienter som riskerar att utveckla sena GI-symtom. De menade för att förbättra den uppföljande vården behövdes nya modeller prövas för bedömningar och interventioner. Det var viktigt med information till patienterna samt stöd tidigt i den onkologiska behandlingen. Dunberger och Bergmark (2012) ansåg att målsättningen för cancerrehabilitering bör vara att erbjuda en individuell rehabiliteringsplan redan vid diagnostillfället.

## Teoretisk referensram

### **Personcentrerad vård**

Personcentrerad vård vilar på en filosofisk grund och att vara en person innebär att existera med sin kropp i relation till andra i världen och i relation till sig själv. Fyra kärnbegrepp i den personcentrerade vården innebär att vara i en relation, att vara i en social värld, att vara på en plats och att känna sig själv (McCance, McCormack & Dewing, 2011). I personcentrerad vård ses patienten som en person som inte reduceras till enbart sin sjukdom, utan till en individ med subjektiva upplevelser av sin situation, med egna styrkor, med sin egen livsplan och detta innebär att vården måste ta hänsyn till detta och låta patienten vara delaktig och medskapande i sin egen vård (Ekman et al., 2011).

McCormack och McCance (2006) har utvecklat ett teoretiskt ramverk för personcentrerad vård som bygger på fyra konstruktioner; förutsättningar, vårdmiljö, personcentrerade processer och förväntade resultat. Dessa konstruktioner är nödvändiga för att uppnå kärnan i personcentrerad vård som är att ”lära känna personen”.

#### *Förutsättningar*

Förutsättningarna fokuserar på egenskaper hos sjuksköterskan, som att vara professionellt kompetent, att ha utvecklat personliga färdigheter, att vara engagerad i sitt arbete, att ha god självkännedom, ha insikt i sin egen tro och i egna värderingar samt att vara medveten om hur dessa kan ha inverkan på patientens beslut. Det är viktigt att sjuksköterskan har god social och kommunikativ förmåga för att skapa goda relationer och god kommunikation med patienten och med andra parter på olika nivåer och på olika sätt.

#### *Vårdmiljö*

Vårdmiljön är den kontext i vilken vården utförs och innefattar en kombination av olika saker; system som underlättar delat beslutsfattande, främjar en stödjande vårdmiljö och effektiva och bra personalrelationer. Hur vårdmiljön organiseras är av stor vikt för att ha förutsättningar för att ge en god personcentrerad vård med hög kvalitet.

#### *Personcentrerade processer*

Personcentrerade processer inriktar sig på olika aktiviteter för att genomföra personcentrerad vård och innefattar att arbeta med patientens tro och värderingar, engagemang, delat beslutsfattande och att tillgodose patientens fysiska behov. Det är centralt i personcentrerad omvårdnad att det är patientens perspektiv som ska lyftas fram och hur hen ser på sin situation och vilka värderingar som är viktiga i patientens liv. Här är kommunikationen mellan patienten och sjuksköterskan av största vikt, samt att utveckla en god relation.

#### *Förväntade resultat*

De förväntade resultaten av en effektiv personcentrerad omvårdnad inkluderar patientens nöjdhet och tillfredsställelse över den givna vården och en känsla av välbefinnande. Att ha skapat en terapeutisk vårdmiljö där delat beslutsfattande har kunnat uppnås, där personalteamen har gott samarbete samt där ledarskapet är öppet för nya idéer och kan vara föränderligt.

## **Den teoretiska referensramens betydelse för omvårdnad**

Ekman et al. (2011) beskriver att personcentrerad vård innebär att den sjuke personens egen upplevelse om sitt hälsotillstånd och sin livssituation alltid är centralt i omvårdnaden. Patientberättelsen är patientens egen beskrivning om sin sjukdom och sina symtom samt på vilket sätt de inverkar på patientens liv. Patientberättelsen lägger grunden för etablering av partnerskapet mellan patient och de professionella i den personcentrerade omvårdnaden. Partnerskapet innebär att dela information, att få en gemensam förståelse för sjukdomserfarenheten samt att dela samtal och beslutsfattande. Detta ligger till grund för planering och målsättning med vård och behandling. Den tredje delen i personcentrerad vård förutom patientberättelsen och partnerskapet är dokumentationen där patientens perspektiv, tro och värden framgår, likaså delaktigheten och beslutsfattandet med vården och behandlingen. På så sätt skapas förutsättningar för god kontinuitet i vården. I den personcentrerade vården ses patienten som en person med egna resurser, behov och önsningar och som tar en aktiv del i sin vård.

Specialistsjuksköterskans roll är att verka för en personcentrerad vård där delaktighet och bibehållandet av autonomi är central. Inom onkologi ska specialistsjuksköterskan identifiera, uppmärksamma och hantera symtomkluster som är orsakade av cancersjukdomen och dess behandling. Specialistsjuksköterskans specifika kompetens behövs på alla nivåer i patientens sjukdomsprocess. Vid rehabiliteringen efter genomgången behandling är målet att patienten ska kunna återgå till ett så normalt liv som möjligt och återfå fysisk, psykisk och social optimal hälsa. Specialistsjuksköterskan arbetar utifrån en helhetssyn tillsammans med patienten, närstående och med olika professioner i teamet. Vården ska ske i samråd med patienten och främja patientens resurser till att hantera sin situation och stödja patienten till egenvård. Specialistsjuksköterskan ska utföra åtgärder för att lindra och förebygga komplikationer hos patienter som genomgår behandling mot cancersjukdom och vidta åtgärder för att främja hälsa och livskvalitet (Svensk sjuksköterskeförening, 2009).

## **Problemformulering**

Det finns ett flertal kvantitativa studier om att det är vanligt förekommande med strålbehandlingsorsakade sena tarmbiverkningar som ger GI-symtom och att de har negativa effekter på livskvalitet. Men vi har inte funnit någon kvalitativ studie som beskriver kvinnors upplevelser av sena GI-symtom och hur de inverkar på livskvaliteten. Ytterligare kunskap behövs för att ge en djupare förståelse och öka medvetenheten om den påverkan GI-symtom har på kvinnors livskvalitet. Detta för att utveckla och förbättra den uppföljande vården för att bättre kunna möta dessa kvinnors behov.

## **Syfte**

Syftet med studien är att beskriva kvinnors upplevelser av sena gastrointestinala symtom efter strålbehandling mot cancer i bäckenområdet och deras inverkan på livskvaliteten.

# Metod

## Design

Studien genomfördes med induktiv kvalitativ ansats med semistrukturerade intervjuer som datainsamlingsmetod. Intervjuerna analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Det latenta innehållet tolkades till ett tema.

## Urval

Ett strategiskt urval användes för att inkludera personer i studien. Inklusionskriterierna var kvinnor med erfarenheter av sena GI- symtom som genomgått kurativ strålbehandling mot cancer i bäckenområdet, variation av åldrar, socioekonomiska förhållanden, etnicitet, uppföljande besök under 2015 med diagnoser av livmoderhals-, livmoderkroppscancer-, anal- och ändtarmscancer samt att förstå svenska i tal och skrift och att inte ha nedsatt kognitiv förmåga. Sex kvinnor deltog i studien och var i åldrarna 46 år till 71 år. Två kvinnor hade strålbehandlats mot livmoderhalscancer och en kvinna mot livmoderkroppscancer, två kvinnor mot ändtarmscancer och en kvinna mot analcancer. Fyra kvinnor var svenskfödda och två var utlandsfödda. Tre av kvinnorna bodde på landsbygd och tre bodde i städer. Alla kvinnor hade barn varav fem också hade barnbarn. Samtliga kvinnor levde med partner som sammanboende eller särboende. En kvinna var pensionär, tre kvinnor var heltidssjukskrivna från sina arbeten och två kvinnor var sjukskrivna på deltid. Tiden från avslutad strålbehandling till intervjun varierade från åtta månader till sex år.

## Datainsamling

Urvalet av informanter gjordes på Enheten för Cancerrehabiliteringen på Onkologen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset av en specialistsjuksköterska i samband med besök för sena GI-symtom. Specialistsjuksköterskan valde ut sex kvinnor som tillfrågades om att delta i studien. Samtliga sex kvinnor accepterade att delta i intervjuerna. Studieansvariga ringde sedan upp kvinnorna och gav muntlig information om studien enligt forskningspersonsinformation (bilaga 2) och bestämde tid och plats för intervjuerna. Som datainsamlingsmetod användes semistrukturerade intervjuer med några inledande frågor där personen kort fick berätta om sig själv, sin familjesituation, yrke och när strålbehandlingen avslutades. Därefter ställdes öppna frågor och följdfrågor om upplevelserna av sena GI-symtom och hur de inverkar på livskvaliteten. Frågorna var baserade på en intervjuguide konstruerad av studieansvariga utifrån dimensioner av livskvalitet (fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt) (bilaga 4). Frågorna gav oss möjlighet att få detaljerad information som svarade mot studiens syfte samtidigt som informanterna valde vad de ville berätta om och hur mycket.

Intervjuerna genomfördes under tre veckor i november och december 2015. Innan intervjun genomfördes läste informanterna igenom den skriftliga forskningspersonsinformation och signerade informerat samtycke (bilaga 3). Tre av kvinnorna intervjuades efter deras egna önskemål i hemmet, två kvinnor i samband med besöket på Enheten för Cancerrehabilitering och en kvinna bokades in på ett besök på Onkologiska kliniken för intervjun. Intervjuerna gjordes i avskilt rum, spelades in på diktafon och tidsåtgången var omkring 45 minuter. Studieansvariga intervjuade tre kvinnor var.



## Dataanalys

Kvalitativ innehållsanalys användes för att bearbeta och analysera det insamlade datamaterialet som utgjordes av semistrukturerade patientintervjuer. De inspelade intervjuerna transkriberades till text och hänsyn togs även till icke-verbal kommunikation, som kroppsspråk, tonläge och känslouttryck. De transkriberade intervjuerna lästes upprepade gånger av båda studieansvariga för att de skulle lära känna texten och få en helhetsbild. Meningsbärande enheter identifierades som svarade mot studiens syfte och en kondensering utfördes. De kondenserade meningsbärande enheterna abstraherades till koder av båda studieansvariga. Variationerna av koderna jämfördes utifrån likheter och skillnader och sorterades i olika subkategorier och kategorier som utgjorde det manifesta innehållet. Studieansvariga diskuterade tillsammans de olika subkategorierna och kategorierna och gick tillbaka till intervjuerna och de meningsbärande enheterna för att få fram ett material som låg så nära verkligheten som möjligt (Graneheim & Lundman, 2004). Studieansvariga utformade sju subkategorier, tre kategorier och det latenta innehållet tolkades till ett tema.

Tabell 1. Exempel på innehållsanalys

<b>Meningsbärande enhet</b>	<b>Kondenserad enhet</b>	<b>Kod</b>	<b>Subkategori</b>	<b>Kategori</b>
Och som på jobbet, de vet att jag måste springa snabbt på toaletten, ja det står då att toaletten kan vara upptagen i 20 minuter. Det tar lång tid för det kan ofta redan ha kommit i kläderna. Det blir tvätt och nya byxor och allt så.	Måste springa ifrån på arbetet och vara borta länge och hinner inte alltid till toaletten utan läcker avföring i kläderna	Skam	Känsla av skam	Känslomässig påverkan
När jag ska åka och handla, då ritat jag upp en plan i hur lång tid det kan ta, var toaletterna finns i närheten av affären är det första man tänker på, sen kan jag fundera på inköpslistan.	Måste göra upp en plan när hon ska åka och handla och ta reda på var toaletter finns	Planering	Planering av tillvaron	Behov av kontroll
Det som plågar mig mest är att jag inte kan planera något roligt i mitt liv, alltså om jag säger så, längre fram. Jag har avskrivit allt som heter musiker och teaterbesök. Som jag tänker att ikväll kanske jag ska gå på bio men så kan det ändra sig under dagen, och då undrar jag vad åt jag till lunch idag, vad gjorde jag för fel?	Tvingas avstå från sociala aktiviteter då hon inte kan veta hur tarmbesvären yttrar sig just den dagen	Begränsade aktiviteter	Hinder i arbete och sociala aktiviteter	Sociala begränsningar

## Forskningsetiska överväganden

I studien följdes riktlinjer från Vetenskapsrådet (2002) och Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2008). Vetenskapsrådet (2002) har forskningsetiska principer som innefattar informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav och nyttjandekrav.

Informationskravet innebär att forskaren ska informera informanterna om studiens syfte och genomförande, att deltagandet är frivilligt och vilka de möjliga riskerna och fördelarna är. Samtyckeskravet innebär att informanterna har rätt att själva bestämma över sin medverkan i studien och att kunna avbryta sin medverkan utan att det får negativa konsekvenser för den fortsatta vården. Konfidentialitetskravet innebär att uppgifter om informanterna är konfidentiella och personuppgifterna ska förvaras så att obehöriga inte kan ta del av den. När det gäller nyttjandekravet betyder det att alla uppgifter om enskilda personer endast får användas för forskningsändamål. Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2008) föreskriver etiska regler för forskning på människor. Forskningen skall visa respekt för människan och skydda deras hälsa, integritet och rättigheter. Vidare betonas att patientens välfärd och intresse skall gå före samhällets och forskningens behov. Forskning får inte genomföras utan godkänt samtycke av de personer som ska delta i forskningen.

Informanterna i studien fick muntlig och skriftlig forskningspersonsinformation om studiens syfte, upplägg, vilken kunskap den skulle generera, att deltagandet var frivilligt och när som helst kunde avbrytas utan att det skulle påverka fortsatt vård och behandling. De informerades även om eventuella risker och fördelar med att delta i studien. Vid intervjutillfället godkände och signerade informanterna ett samtyckesformulär. Intervjumaterialet behandlades och förvarades så att ingen obehörig fick tillgång till materialet. Hanteringen av personuppgifter enligt Personuppgiftslagen (SFS: 1998:204) följdes. Informanterna fick information om att insamlat datamaterial kommer att förstöras efter att studien är klar. En risk och nyttoanalys gjordes innan studien påbörjades.

Forskningsprocessen innebär etiska överväganden från planering, via genomförande, resultatredovisning och publicering (Forsman, 2005). I intervjusituationen är det viktigt att skapa en miljö där den intervjuade känner sig bekväm och fri att berätta om sina personliga erfarenheter om fenomenet som ska studeras. Under intervjun krävs en balansgång mellan å ena sidan intresset av att komma åt värdefull kunskap och å andra sidan visa etisk respekt för den intervjuades integritet (Kvale & Brinkmann, 2014).

I lagen om etikprövning (SFS 2003:460) finns bestämmelser om etikprövning av forskning som avser människor samt om samtycke till forskningen. I vår studie är inte etikprövning aktuellt enligt lagen om etikprövning då det gäller vetenskapligt arbete som utförs inom ramen för universitetsutbildning på avancerad nivå.Handledaren på universitetet gjorde ett forskningsetiskt godkännande av studien och av forskningspersonsinformationen innan intervjuerna påbörjades. Verksamhetschefen på den Onkologiska kliniken fick skriftlig information (bilaga 1) och godkände att studien fick genomföras på kliniken. Enheten för Cancerrehabiliteringen erhöll skriftlig information om studien i form av brevet till verksamhetschefen samt forskningspersonsinformationen och en specialistsjuksköterska tillfrågades om att rekrytera informanter utifrån studiens inklusionskriterier.

### **Risk- och nyttoanalys**

För att bedöma vilken nytta eller skada studien kan ha på informanterna bör man göra en risk och nyttoanalys. Risk och nyttoanalysen bör också väga in att forskningen som genomförs bör vara till nytta för vetenskapen och samhället (Polit & Beck, 2012).

Vår bedömning var att det fanns en möjlig risk att intervjuerna skulle kunna väcka känslomässiga reaktioner för att informanterna blev påmind om sin cancersjukdom, behandling och symtom. Därför fanns det en beredskap för samtalsstöd av kurator eller sjuksköterska. Vi ansåg att riskerna vägdes upp av fördelarna för informanterna i denna studie eftersom en intervju kan upplevas positiv och berikande genom möjligheten att få berätta om sina erfarenheter. Fördelar för informanterna kan även vara att det upplevs givande och meningsfullt att kunna bidra med kunskap som kan komma andra personer till nytta med liknande besvär och som befinner sig i samma situation (Polit & Beck, 2012).

Vi bedömde att studien skulle kunna bidra med ny kunskap till nytta för vården genom att utveckla vården med förbättrat omhändertagande och symtomhantering av personer med strålbehandlingsorsakade sena GI- symtom. Samhällsnyttan och nyttan för den enskilde personen var att hjälpa personen tillbaka till ett bra liv, att återfå livskvalitet och möjlighet att återgå till sitt arbete.

## Resultat

Analysen resulterade i ett tema av att *senast gastrointestinala symtom kan skapa förändrad självbild* och tre kategorier *känslomässig påverkan, behov av kontroll* samt *sociala begränsningar* (Tabell 2).

Tabell 2. Subkategori, Kategori och Tema

Tema	SENA GASTROINTESTINALA SYMTOM KAN SKAPA FÖRÄNDRAD SJÄLVBILD						
Kategori	Känslomässig påverkan			Behov av kontroll		Sociala begränsningar	
Sub-kategori	Känsla av skam	Känsla av frustration	Känsla av att vara utlämnad	Nedsatt funktionsförmåga	Planering av tillvaron	Hinder i arbete och sociala aktiviteter	Påverkan på relationer och samliv

### Känslomässig påverkan

I kategorin känslomässig påverkan framkom att kvinnorna uppgav att GI-symtomen påverkade deras känsloliv på många olika sätt och som var jobbiga att ha och svåra att hantera. Känslor som kom fram var skam, frustration och känsla av att vara utlämnad.

#### Känsla av skam

Kvinnorna upplevde skam att de inte hann till toaletten när avföringen trängde på och de läckte avföring i kläderna. Likaså upplevdes det genant att snabbt behöva springa ifrån vid middagsbordet, på arbetet och vid andra sociala aktiviteter när de fick plötsliga avföringsträngningar.

*”Och som på jobbet [paus] de vet att jag måste springa snabbt på toaletten, ja det står då att toaletten kan vara upptagen i 20 minuter. Det tar lång tid för det kan ofta redan ha kommit i kläderna. Det blir tvätt och nya byxor och allt så.”*

*”Jag har gjort på mig när jag varit ute med hunden och hittade ingen buske till att ... springa in i ... och det var folk överallt och sådär, och så hinner jag till bilen och då bara forsar det [paus] trycket är otroligt.”*

Att ha ofrivillig gasavgång och avföringsläckage beskrevs av kvinnorna också vara skamligt inför sin partner och familjen. En känsla av att vara smutsig och att lukta illa beskrevs.

*”Som när jag sitter och pratar med min son i köket så känner jag att jag måste fort upp som attan [paus] och hinner till dörrposten i köket så är det redan för sent.”*

*”Det kan komma på natten också. Jag kan vakna av att det är kladdigt i sängen. Tack och lov att min man sover väldigt bra.”*

### **Känsla av frustration**

Kvinnorna upplevde att de tidvis inte kände igen sig, att humöret pendlade upp och ner. De upplevde en frustration av att inte kunna planera sin vardag och sitt arbetsliv och att inte kunna bestämma något i förväg på grund av ovissheten av hur GI-symtomen skulle yttra sig. Frustrationen kom också till uttryck i form av gester, kroppsspråk och mimik under intervjuerna när kvinnorna berättade om sina GI-symtom.

*”De sa att jag skulle bli mycket bättre efter att strålbehandlingen var klar. Jag trodde att jag skulle börja jobba i maj. Nej, det gick inte! Du kan inte ana hur frustrerande det var. Man blir arg på sig själv! Här uppe funkade det jättebra! [pekar på huvudet] Men detta med magen?” [pekar på magen].*

*”Min familj förstår men jag kan inte planera långt fram nu. Jag väntar och ser hur det ska bli, om det känns ok så åker jag med om de ska ut på något, om inte så låter jag bli. [paus] Man blir irriterad på det.”*

### **Känsla av att vara utlämnad**

Kvinnorna uppgav att de kände sig ensamma och utlämnade med sina tarmproblem eftersom de upplevde att de inte fick hjälp att hantera sina symtom. De beskrev bristen på information om att sena GI-symtom kunde uppkomma och bli kvarstående, och vart de kunde vända sig när symtomen uppstod. De upplevde att de inte blev lyssnade på när de tog upp sina besvär med tarmarna vid de uppföljande besöken.

*”Det hade hjälpt mig att få veta innan vart man skulle vända sig, för jag kände mig väldigt ensam med mina problem under och efter strålbehandlingen och tänkte ska det vara så här i resten av mitt liv?”*

*”Information om sena tarmbiverkningar fick jag aldrig, inte av någon, ingenting. Så fick jag hjälp och det betyder mycket för mig. Att hon lyssnade på mig på Cancerrehabiliteringen och att hon tog mig på allvar betydde*

*jättemycket för mig. Mina besvär är inte jättestora, om man jämför med andra kanske, men för mig är ju mina besvär besvärliga.”*

## Behov av kontroll

I kategorin behov av kontroll framkom att kvinnorna i studien upplevde förlust av kontroll över tarmen som ledde till nedsatt funktionsförmåga i det dagliga livet. Kvinnorna upplevde att tarmen styrde deras liv och de fick rätta sig efter det. De beskrev att de inte kunde planera något i framtiden utan fick känna efter samma dag om det var möjligt att lämna hemmet. De levde med en ovisshet att tarmbesvärens karaktär snabbt kunde skifta från att fungera väl till att symtomen blev stora vilket påverkade deras val av olika aktiviteter. För att kunna hantera sin situation och klara att planera sin vardag utvecklade kvinnorna egna strategier för att försöka uppnå ökad kontroll. Kvinnorna beskrev att när de fick redskap och rådgivning på Enheten för Cancerrehabiliteringen om hur de skulle hantera GI-symtomen upplevde de att livskvaliteten blev bättre och att de till viss del fått ökad kontroll i vardagen.

## Nedsatt funktionsförmåga

Kvinnorna beskrev att de inte kunde ha kontroll på tarmen, att de inte kunde hålla emot när de fick trängningar till avföring. De uppgav att den nedsatta fysiska funktionsförmåga kändes som ett handikapp och förlust av kroppskontroll. Kvinnorna uppgav att de läckte avföring på natten då de slappnade av. Kvinnorna hade störd nattsömn på grund av GI-symtomen och orostankar vilket ledde till en fysisk trötthet och minskad energi.

*”Jag måste alltid skynda mig till toaletten, jag har inte ens en minut på mig för att hinna till toaletten, det rör sig om sekunder. Och det är oavsett om det är löst eller fast. Jag har ingen kontroll på det, det bara kommer.”*

*”Nu börjar det bli bättre, förut kanske jag fick springa 15 gånger om dagen och vågade knappt inte gå ut för ibland hann jag inte till toaletten heller, det bara rann ut alltså. Cancerrehabiliteringen har gett mig olika mediciner så nu kanske jag bara går tre gånger på en dag, oftast så är det på morgonen. Så det är ju en väldigt stor skillnad.”*

*”Det kan läcka, ibland när man tror det är gas så är det inte det.”*

## Planering av tillvaron

Viljan var stor att förbättra livskvaliteten och att försöka få tillbaka vardagen. Kvinnorna prövade sig fram med egna strategier, till exempel med kosten. Mycket tid och kraft gick åt för att ständigt pröva sig fram. Det som framkom var att det alltid krävdes en planering inför olika aktiviteter. Det kunde handla om kartläggning av var toaletter fanns, att inte äta inför aktiviteter eller sänggåendet, att alltid ha en extra uppsättning kläder, bindor och våtservetter med sig. Gemensamt för kvinnorna var att de uttryckligen beskrev att de alltid var medvetna om var en toalett fanns tillgänglig och att de ständigt planerade sina dagliga aktiviteter utifrån behovet att ha en toalett i närheten.

*”När jag ska åka och handla, då ritar jag upp en plan i hur lång tid det kan ta, var toaletterna finns i närheten av affären är det första man tänker på, sen kan jag fundera på inköpslistan.”*

*”Jag måste hela tiden tänka på vad jag äter, innan hade jag problem med hård mage, nu är det tvärtom. Man måste vänja sig, jag får lära om.”*

## Sociala begränsningar

I kategorin sociala begränsningar framkom att kvinnorna i olika grad upplevde att GI-symtomen var ett hinder i sociala aktiviteter, arbetsliv och i umgänge med vänner och familj. Kvinnorna stannade ofta hemma istället för att vara med på olika sociala aktiviteter, för i hemmet upplevde de trygghet att alltid ha nära till en toalett. Kvinnorna uppgav att de kunde gå hemifrån ibland för sociala aktiviteter om de inte åt innan eller att de valde aktiviteter som låg nära hemmet eller nära toaletter. GI-symtomen påverkade kvinnornas relationer till sina partners och de upplevde att symtomen påverkade samlivet negativt.

### Hinder i arbete och sociala aktiviteter

Det framkom att kvinnorna inte kunde arbeta i den utsträckning de ville. Kvinnorna uttryckte att de skulle må väldigt dåligt av att inte arbeta så de försökte arbeta till viss del. Kvinnorna upplevde sig bundna vid hemmet då de var hindrade att gå utanför hemmet på grund av tarmbesvären och kände att de behövde vara nära en toalett hela tiden. Ibland trotsade de sina problem med tarmbesvären och försökte ta sig utanför hemmet för sociala aktiviteter.

*”Jag har alltid jobbat och det är det jag behöver. Jag mår dåligt av att inte jobba. Min chef har sagt att jag kan vara där hur mycket jag vill, när jag vill, den tiden det passar mig bäst.”*

*”Jag hade en period som jag satt för mig själv hemma och inte kom utanför dörren och då mådde jag inte bra, var mycket ledsen och kände mig ensam. Då känner jag att det är bättre att tala om som det är, att kunna vara med folk och umgås med vänner.”*

Kvinnorna hade medvetet valt bort en del aktiviteter som de tidigare varit engagerade i.

*”Det som plågar mig mest är att jag inte kan planera något roligt i mitt liv, alltså om jag säger så, längre fram. Jag har avskrivit allt som heter musikal och teaterbesök. Som jag tänker att ikväll kanske jag ska gå på bio men så kan det ändra sig under dagen, och då undrar jag vad åt jag till lunch idag, vad gjorde jag för fel?”*

### Påverkan på relationer och samliv

Kvinnorna beskrev att de hade ett öppet klimat i familjen och kunde prata om sina tarmbesvär, men kände ibland behov av att dra sig undan. Kvinnorna berättade att de funderade på sina relationer och samliv och hur partnern uppfattade dem. Några hinder som de upplevde i sin relation var känslan av att vara okvinnlig, saknad av intimitet, rädsla att

förlora sin partner, rädslan att läcka avföring vid intimitet och i sängen under nattsömnen, brist på kommunikation och att de levde parallella liv.

*”Jag vill gärna vara med min man och längtar efter kramar och gos och lite sex men jag känner mig så okvinnlig. Jag är rädd att han lämnar mig för att jag är trött, luktar illa, gör ner mig i sängen.”*

*”Mina barn är förstående. Mitt barnbarn vill också ha binda på sig precis som jag [skratt]. Ibland undrar barnen vad det är med mig, men jag vill bara vara ifred. Låt mig vara!”*

## Diskussion

### Metoddiskussion

Denna studie genomfördes med induktiv kvalitativ ansats då studien hade för avsikt att undersöka personers upplevelser av sena GI-symtom. Kvalitativ design användes eftersom detta ansågs kunna ge en djupare förståelse för en människas levda erfarenheter och upplevelser av ett fenomen (Polit & Beck, 2012). För att uppnå god kvalitet genom hela forskningsprocessen var det viktigt att uppnå tillförlitlighet som innefattar trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet (Graneheim & Lundman, 2004).

Strategiskt urval användes för att inkludera personer i studien för att få en god variation om samma fenomen och variationsrika berättelser. En spridning av kvinnorna som innefattade olika åldrar, sociala förhållanden, cancerdiagnoser och geografisk tillhörighet gjorde att kvinnorna hade olika erfarenheter och gjorde det möjligt att belysa det studerade området ur olika synvinklar vilket stärker trovärdigheten och ger ett rikare resultat (Graneheim & Lundman, 2004). Vi anser att vi uppnådde variation i det strategiska urvalet i vår studie, och vi såg att det framkom liknande mönster som var oberoende av informanternas bakgrund. Urvalet till studien blev kvinnor eftersom Enheten för Cancerrehabiliteringen endast hade kvinnor på besök efter avslutad strålbehandling. Alla bäckencancerdiagnoser fanns inte representerade på Enheten för Cancerrehabiliteringen vid tidpunkten för urvalet vilket gjorde att vi ville inkludera så många olika diagnoser som möjligt av de som fanns och det blev kvinnor med fyra olika cancerdiagnoser.

Som datainsamlingsmetod användes semistrukturerade intervjuer. För att få en förståelse av personens livsvärld ur personens egna perspektiv är den kvalitativa forskningsintervjun en lämplig metod. I den kvalitativa intervjun skapas kunskap socialt mellan intervjuare och intervjuperson (Kvale & Brinkmann, 2014). Semistrukturerade intervjuer gav informanterna i vår studie möjlighet att berätta fritt och med egna ord utifrån ett antal öppna frågor. En intervjuguide utformad av studieansvariga användes för att ge struktur och för att täcka in syftet i studien som var att beskriva kvinnors upplevelser av sena GI-symtom efter strålbehandling mot cancer i bäckenområdet och deras inverkan på livskvaliteten. Intervjuguiden innehöll öppna frågor men även följdfrågor för att få ytterligare detaljerad information om fenomenet som studeras (Polit & Beck, 2012). Vi intervjuade sex kvinnor och datamaterialet blev innehållsrikt eftersom alla kvinnorna beskrev liknande upplevelser. Materialet hade möjligtvis blivit mer omfattande om vi hade intervjuat fler personer men då studien var tidsbegränsad valde vi att inte göra det. Vi hade ingen vana sedan tidigare att



intervjua personer i forskningssammanhang och det är möjligt att en erfaren forskare hade fått ett rikare material. Studiens pålitlighet styrktes genom att samma frågor ställdes till samtliga informanter enligt intervjuguiden. Alla informanter fick förbereda sig på samma sätt med att läsa forskningspersonsinformation och gavs samma information om upplägg, syfte, frivillighet och tidsintervall för intervjun. En förutsättning var att informanterna hade tagit del och förstått given information vilket styrkte pålitligheten i studien. Vi anser att pålitligheten även stärks i vår studie genom att vi genomförde all datainsamling under en kort period på tre veckor. När datainsamling sker under en lång tid finns risk att det uppstår inkonsekvenser (Graneheim & Lundman, 2004).

Kvalitativ innehållsanalys användes som analysmetod för att analysera innehållet i intervjutexterna. Det latenta innehållet som var den underliggande innebörden i kategorierna tolkades till ett tema. När de meningsbärande enheterna togs ut hade vi en medvetenhet att de inte fick vara för omfattande eftersom det då kan finnas flera olika betydelser i dem, men inte heller för snäva för att riskera att tappa sammanhang. Under analysarbetets gång lästes intervjutexterna igenom flera gånger av båda studieansvariga för att inte förlora betydelsefullt innehåll vilket vi ansåg styrkte studiens trovärdighet. Koderna sorterades och delades upp efter likheter och olikheter och utformandet av subkategorier och kategorier skapades utifrån dimensioner av livskvalitet. Det var viktigt att kategorierna täckte det insamlade datamaterialet för att öka studiens trovärdighet (Graneheim & Lundman, 2004). Studieansvariga diskuterade och reflekterade över kategorierna. I resultatet använde vi oss av citat för att styrka innehållet i kategorierna vilket bidrog till att vår studie vilket ökade trovärdigheten i studien. Enligt Graneheim och Lundman (2004) används ofta citat för att belysa viktigt innehåll i kategorierna.

Överförbarhet innebär att studiens resultat går att tillämpa på andra grupper och situationer i samhället (Graneheim & Lundman, 2004). Vi anser att vår studie kan vara överförbar på grupper i liknande sammanhang. Andra grupper som har besvär med sena GI-symtom efter strålbehandling kan ha liknande upplevelser och denna kunskap som denna studie har resulterat i kan användas som kunskapsunderlag. Resultat hade eventuellt blivit ett annat om män hade inkluderats i studien samt om urvalet gjorts av kvinnor som inte hade någon vårdkontakt med Enheten för Cancerrehabiliteringen. Överförbarheten i vår studie stärks genom tydlig och detaljrik beskrivning av urval, datainsamlingsmetod och dataanalys, vilket innebär att studien kan upprepas.

Vi hade kunskap och förförståelse av det studerade ämnet genom våra arbeten som sjuksköterskor på strålbehandlingsavdelningen på Onkologiska kliniken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset och vi kände till att sena GI-symtom förekom efter strålbehandling mot bäckenområdet. Under processens gång var vi medvetna om att det fanns risk för snedvriden subjektivitet, att endast lyfta fram det som stöder vår uppfattning eller att dra egna slutsatser (Polit & Beck, 2012). Vi var medvetna om vår förförståelse och försökte att inte påverka kvinnorna i någon speciell riktning utan lät kvinnorna berätta fritt om sina upplevelser utifrån de öppna frågorna. Risken för bias har även undvikits genom att handledaren har tagit del av arbetet under processens gång. Studieansvariga hade ingen vårdande relation till personerna som deltog i studien.

För att få kvalitet i forskningen är det viktigt att använda en metod som gör det möjligt att få svar på det som ska undersökas (Polit & Beck, 2012). Vi anser att vi genom vår kvalitativa metod har fått svar på det som skulle undersökas som var kvinnors upplevelser av sena GI-symtom efter strålbehandling mot cancer i bäckenområdet och deras inverkan på

livskvaliteten. Vi anser att jämfört med att välja kvantitativ metod fick vi nu med en kvalitativ metod en djupare förståelse för personers upplevelser av fenomenet.

## Resultatdiskussion

Resultatet i vår studie visade att sena GI-symtom hade en betydande inverkan på alla kvinnornas dagliga liv och livskvalitet som känslomässig påverkan, behov av kontroll, sociala begränsningar samt att sena GI-symtom kunde skapa förändrad självbild.

I resultatet framkom att flera av kvinnorna upplevde att det var svårt att kommunicera med andra om sina problem med avföringsläckage, både med partner och med andra i närmsta omgivningen. De kvinnor som var öppna med sina besvär med plötsliga avföringsträngningar och avföringsläckage för sina arbetskamrater och vänner hade till viss del trotsat skammen för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Flera av kvinnorna upplevde att de inte blev tagna på allvar eller lyssnade på när de försökte ta upp sina problem med tarmbesvär inom vården. En studie av Norton (2004) visade att patienter skäms och känner sig generade över att medge att de har besvär med avföringsläckage och att de även undviker att ta upp dessa problem med vårdpersonal på grund av detta. Avföringsinkontinens är ofta omgivet av stigmatisering och tabun. Vi anser att detta ökar den känslomässiga belastningen och att specialistsjuksköterskan har en viktig roll att stödja och öppna upp för samtal om problemen med GI-symtom för att minska den känslomässiga påfrestningen. Norton (2004) menar att sjuksköterskor kan stödja patienter med avföringsinkontinens till coping av symtomen för att minska stressen som det innebär att läcka avföring. Dels genom att prata öppet om besvären för att minska spänningen och rädslan att andra ska upptäcka att man har avföringsläckage men också genom att lära sig kroppens signaler för att bättre hantera situationen. Personcentrerad vård ger möjlighet att öppna upp för samtal av känsliga ämnen och då behövs en god relation mellan patient och specialistsjuksköterskan. Detta stöds av McCance et al. (2011) som betonar vikten av goda relationer och mellanmänskliga processer som gör det möjligt att utveckla relationer som har en terapeutisk nytta. I den personcentrerade vården ger patientberättelsen patienten möjlighet att uttrycka sina behov och önskningar och sjuksköterskan kan identifiera hinder och resurser. Genom att patienten berättar om sina upplevelser och erfarenheter och sjuksköterskan delger sin professionella kunskap delas information och gemensamma beslut tas och ett partnerskap kan uppnås (Ekman et al., 2011).

Resultatet visade att kvinnorna upplevde att det fanns brister i informationen om att sena GI-symtom kunde uppstå och de kände inte till vart de skulle vända sig för att få hjälp med sina GI-symtom. Detta resulterade i att kvinnorna upplevde sig vara ensamma och utlämnade åt sig själva med sina tarmproblem. Kvinnorna beskrev att de hade kunnat hantera sin situation på ett bättre sätt om de fått information om sena GI-symtom från början. En studie av Benton et al. (2011) visade att patienter behöver upprepad information om GI-symtom och kunskap om på vilket sätt strålbehandlingen har påverkat och förändrat tarmen och vad som kan hända i framtiden, insikt om symtomens karaktär, hur de kan hantera sina symtom och när och var de ska söka hjälp. En välinformerad patient har bättre förmåga att hantera sina symtom när de uppstår (Klee, Thranov & Machin, 2000). Denna studie visade också att patienter behövde prata om sina erfarenheter av cancersjukdom, behandling och symtom samt problem som påverkade deras livskvalitet. Bergmark et al. (2002) menar i en studie att kunskap om obehagliga och stressande symtom efter strålbehandling är betydelsefullt att ha för vårdpersonal för att förbättra informationen inför behandlingen och för att göra rehabiliteringen mer effektiv.

I resultatet kom det fram att kvinnornas funktionsförmåga var nedsatt på grund av att GI-symtomen begränsade deras dagliga aktiviteter. Kvinnorna beskrev att de med egna strategier hade försökt kontrollera sina tarmbesvär en längre tid innan de sökt hjälp. Egna strategier gjorde inte kvinnorna symtomfria men de kunde till viss del kontrollera symtomen för en stund. Något som kom fram var att alla kvinnorna manipulerade med kosten, prövade sig fram med olika livsmedel men det vanligaste och det som hjälpte bäst var att de undvek att äta om de skulle gå hemifrån eller inför sänggåendet. Detta framgick även i en studie av Abayomi, Kirwan, Hackett och Bagnall (2005) som visade att patienter som genomgått strålbehandling och utvecklat sena GI-symtom ofta manipulerade sin kost för att försöka hantera sina besvär. Ofta uteslöt de fiberrik kost som frukt och grönsaker, vilket hade till följd att de inte fick tillräckligt näringsrik kost.

Resultatet i vår studie visade att GI-symtomen ledde till att kvinnorna i olika grad blev hindrade från att arbeta. Anledningar till hinder i arbetslivet var exempelvis fysisk trötthet, arbetsuppgifter som inte tillät personen att snabbt kunna uppsöka toalett, skammen att använda blöja, att inte kunna öppet berätta om sina problem och behov, känna sig utsatt och ifrågasatt av arbetskamrater. De kvinnor som arbetade beskrev betydelsen av en flexibel arbetsgivare när det gällde arbetstider och arbetsuppgifter samt ett gott klimat i arbetsgruppen. Detta stöds i en studie som visade att canceröverlevare som hade bra stöd av sin arbetsgivare och möjligheter att anpassa arbetsuppgifter arbetade i högre utsträckning, liksom de som värderade arbetet högt (Nilsson, Saboonchi, Alexandersson, Olsson, Wennman-Larsen, & Peterson, 2015).

Kvinnorna beskrev att när deras behov blev bekräftade av vården och när de fick redskap och rådgivning om hur de skulle hantera sina GI-symtom förbättrades deras livskvalitet. De upplevde att de då till viss del återfått kontrollen över sina liv och hade mer hopp om att återgå till sitt vardagliga liv. Tryggheten för kvinnorna var när de visste vart de skulle vända sig om symtomet förvärrades över tid och att tillgängligheten till specialistteamet var ovärderligt. Dunberger och Bergmark (2012) menar att specialistsjuksköterskan spelar en viktig roll i rehabiliteringen av cancerpatienten för att förbättra patientens livskvalitet och det psykosociala välbefinnandet och kan stå för kontinuitet i den rehabiliterande vården. Med målsättning att starta rehabiliteringsplan redan vid start av den onkologiska behandlingen (Regionala cancercentrum i samverkan, 2014) kan specialistsjuksköterskan utifrån en helhetssyn tillsammans med patienten, närstående och med olika professioner i teamet verka för att informera om, identifiera och hantera symtom orsakade av cancersjukdom och strålbehandlingen med målet att patienten ska kunna återgå till ett så normalt liv som möjligt och återfå livskvalitet i fysisk, psykisk, social och existentiell hälsa. Detta stöds av en studie av Elliott (2013) som menar att specialistsjuksköterskan är en nyckelperson i teamet med ett helhetsperspektiv på vården och med kompetens att kunna undersöka och identifiera symtomen och vid behov konsultera specialistvård. Vårdmiljön är även en viktig förutsättning för att personcentrerad vård ska kunna genomföras och för att främja effektiva personalrelationer samt stödjande organisatoriska system (McCormack & McCance, 2006).

GI-symtomen påverkade kvinnornas självbild både fysiskt, psykiskt, emotionellt, funktionellt, socialt och existentiellt. Att leva en längre tid med ett kvarstående symtom ledde till förlust av kroppskontroll och förmåga att styra sitt liv. De upplevde en känslomässig påverkan och att de ibland inte kände igen sig själva. Detta kunde skapa förändrad självbild i deras roll som människa, som kvinna, i familjelivet, till deras partners och i sociala relationer. Begränsningar att inte kunna arbeta och utföra fritidsaktiviteter tolkade vi som ett hinder för autonomin och påverkade också självbilden negativt. Möjligheten att stärka självbilden tolkade studieansvariga att kvinnorna fick i mötet med specialistsjuksköterska på Enheten för

Cancerrehabiliteringen genom hur de blev bemötta, möjligheten att kommunicera kring sina problem, för att sedan kunna bygga vidare på hur de såg på sig själva med att leva med sina GI- symtom.

## Slutsatser

Denna studie har visat att GI-symtom efter strålbehandling mot cancer i bäckenområdet kan skapa en förändrad självbild och att GI-symtomen påverkar livskvaliteten fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Specifika faktorer som inverkar negativt på kvinnornas livskvalitet var att under lång tid leva med kvarstående symtom utan tillräcklig symtomhantering, bristen på information om sena GI-symtom samt bristande kunskap och bristande tillgänglighet i vården. Det som framkom i resultatet som var av betydelse för att förbättra kvinnornas livskvalitet var stödet de upplevde från sin familj, att kunna få arbeta och när de fick stöd att hantera GI- symtomen. Att ha tid för kommunikation och att erhålla adekvat information om biverkningar och sena symtom var också betydelsefullt för kvinnorna samt tillgänglighet till personal med specialistkunskap.

Specialistsjuksköterskor behövs i hela vårdkedjan för att uppnå en god kontinuitet vid cancerrehabiliteringen och samordning mellan olika vårdinstanser. Resultatet i vår studie kan bidra till ökad kunskap om GI-symtomen och förståelse hur det kan vara att leva med sena GI-symtom och vilka effekter det kan få på livskvaliteten. Resultatet i studien kan användas som kunskapsunderlag för utvecklings- och förbättringsarbete och kan bidra till utveckling av personcenterad omvårdnad och den rehabiliterande vården för dessa patienter. Vi ser ett samband mellan teorin om personcenterad vård och Enheten för Cancerrehabiliteringen i vårt resultat. Enheten för Cancerrehabiliteringen har de förutsättningar som behövs för en bra vårdmiljö som möjliggör ett personcentrerat arbetssätt med en terapeutisk vårdmiljö som underlättar delat beslutsfattande samt effektiva personalrelationer.

## Fortsatt forskning

Vi anser att det behövs fortsatt kvalitativ forskning kring patienters upplevelser av att leva med sena GI-symtom och deras inverkan på livskvaliteten eftersom det saknas kvalitativa studier inom detta område. Andra viktiga områden att forska vidare i är betydelsen av tidiga rehabiliterande insatser, faktorer som ökar möjligheten att återgå till arbetslivet samt vilken betydelse vårdmiljön har för dessa patienter.

## Referenser

- Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N.J., ... Takeda, F. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365-376.
- Abayomi, J., Kirwan, J., & Hackett, A. (2009). The prevalens of chronic radiation enteritis following radiotherapy for cervical or endometrial cancer and its impact on quality of life. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 262-267. doi:10.1016/j.ejon.2009.02.007
- Abayomi, J., Kirwan, J., Hackett, A., & Bagnall, G. (2005). A study to investigate women's experiences of radiation enteritis following radiotherapy for cervical cancer. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 18, 353-363.
- Andreyev, J. (2005). Gastrointestinal complications of pelvic radiotherapy: are they of any importance? *Gut: Journal of the British society of Gastroenterology*, 54, 1051-1054. doi: 10.1136/gut.2004.062596
- Andreyev, H.J.N. (2007). Gastrointestinal Problems after Pelvic Radiotherapy: the Past, the Present and the Future. *Clinical Oncology*, 19, 790-799. doi: 10.1016/j.clon.2007.08.011
- Andreyev, H.J.N. (2007). Gastrointestinal symptoms after pelvic radiotherapy: a new understanding to improve management of symptomatic patients. *The Lancet Oncology*, 8, 1007-1017.
- Andreyev, H.J.N., Benton, B.E., Lalji, A., Norton, C., Mohammed, K., Gage, H., ... Lindsay, J.O. (2013). Algorithm-based management of patients with gastrointestinal symptoms in patients after pelvic radiation treatment (ORBIT): a randomized controlled trail. *The Lancet*, 382, 2084-2092.
- Andreyev, H.J.N., Davidsson, S.E., Gillespie, C., Allum, W.H., & Swarbrick, E. (2012). Practice guidance on the management of acute and chronic gastrointestinal problems arising as a result of treatment for cancer. *Gut: Journal of the British society of Gastroenterology*, 61, 179-192. doi: 10.1136/gutjnl-2011-300563
- Andreyev, H.J.N., Wotherspoon, A., Denham, J.W., & Hauer-Jensen, M. (2010). Defining pelvic-radiation disease for the survivorship era. *The Lancet Oncology*, 11(4), 310-312. doi: 10.1016/S1470-2045(10)70026-7
- Azpiroz, F. (2005). Intestinal gas dynamics: mechanisms and clinical relevance. *Gut: Journal of the British society of Gastroenterology*, 54(7), 893-895. doi: 10.1136/gut.2004.048868
- Benton, B., Norton, C., Lindsay, J.O., Dolan, S., & Andreyev, H.J.N. (2011). Can Nurses Manage Gastrointestinal Symptoms Arising from Pelvic Radiation Disease? *Clinical Oncology*, 23, 538-551. doi: 10.1016/j.clon.2011.03.006

- Bentzen, A.G., Balteskard, L., Hoff-Wanderås, E., Frykholm, G., Wilsgaard, T., Dahl, O., & Grønlie-Guren, M. (2013). Impaired health-related quality of life after chemoradiotherapy for anal cancer: Late effects in a national cohort of 128 survivors. *Acta Oncology* 52, 736-744. doi: 10.3109/0284186X.2013.770599
- Bentzen, A.G., Guren, M-G., Vonen, B., Wanderås, E-H., Frykholm, G., Wilsgaard, T., ... Balteskard, L. (2013). Faecal incontinence after chemoradiotherapy in anal cancer survivors: Long-term result of national cohort. *Radiotherapy and oncology*, 108, 55-60.
- Bergmark, K., & Dunberger, G. (2013). Rehabilitering av fysiska symtom efter cancer i bäckenområdet. I M. Hellbom & B. Thomé (Red.), *Rehabilitering vid cancersjukdom. Att möta framtiden*. (s. 99-120). Stockholm: Natur & Kultur.
- Bergmark, K., Åvall-Lundqvist, E., Dickman, P.W., Henningsohn, L., Steineck, G. (2002). Patient-rating of distressful symptoms after treatment for early cervical cancer. *Acta Obstreticia Gynecologica Scandinavica*, 81, 443-450.
- Bismar, M.M., & Sinicrope, F.A. (2002). Radiation Enteritis. *Current Gastroenterology Reports*, 4, 361-365.
- Bruheim, K., Guren, M.G., Skovlund, E., Hjernstad, M.J., Dahl, O., Frykholm, G., ... Tveit, K.M. (2010). Late side effects and quality of life after radiotherapy for rectal cancer. *Inst. J. Radiation Oncology Biol. Phys*, 76(4), 1005-1011.
- Cancerfonden. (2015). *Strålbehandling*. Hämtad 2015-12-09 från <https://www.cancerfonden.se/om-cancerfonden>
- Dunberger, G. (2010). *Self-reported fecal incontinence and quality of life among gynecological cancer survivors*. Doctoral thesis, Department of Oncology and Pathology Division of Clinical Cancer Epidemiology, Karolinska Institutet, Stockholm.
- Dunberger, G., & Bergmark, K. (2012). Nurse-led care for the management of side effects of pelvic radiotherapy: what does it achieve? *Current Opinion Supportive and Palliative Care*, 6(1), 60-68. doi: 10.1097/SPC.0b013e32834f6a95
- Dunberger, G., Lind, H., Steineck, G., Waldenström, A-C., Nyberg, T., al-Albany, M., ... Åvall-Lundqvist, E. (2010). Fecal Incontinence Affecting Quality of Life and Social Functioning Among Long-Term Gynecological Cancer Survivors. *International Journal of Gynecological cancer*, 20(3), 449-460. doi: 10.1111/IGC.Ob013e3181d373bf
- Dunberger, G., Lind, H., Steineck, G., Waldenström, A-C., Onelöv, E., & Åvall-Lundqvist, E. (2011). Loose stool lead to fecal incontinence among gynecological cancer survivors. *Acta Oncologica*, 50, 233-242. doi: 10.3109/0284186X.2010.535013
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ... Stibrant-Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care – Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10, 248-251. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008
- Elliott, E. (2013). Supporting patients following pelvic radiotherapy for endometrial cancer. *British Journal of Nursing*, 22(10), 24-29.

- European organization for research and treatment of cancer (EORTC) (2016). *Quality of Life*. Hämtad 2016-01-18 från <http://groups.eortc.be/qol/quality-life>
- Forsman, B. (2005). *Etik i biomedicinsk forskning - en orientering*. Lund: Studentlitteratur.
- Fuccio, L., Guido, A., & Andreyev, H.J.N. (2012). Management of Intestinal Complications in Patients With Pelvic Radiation Disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, *10*, 1326-1334.
- Gami, B., Harrington, K., Blake, P., Dearnaley, D., Tait, D., Davies, J., ... Andreyev, H.J.N. (2003). How patients manage gastrointestinal symptoms after pelvic radiotherapy. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, *18*, 987-994. doi: 10.1046/j.1365-2036.2003.01760.x
- Gillespie, C., Goode, C., Hackett, C., & Andreyev, H.J.N. (2007). The clinical needs of patients with chronic gastrointestinal symptoms after pelvic radiotherapy. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, *26*, 555-563. doi: 10.1111/j.1365-2036.2007.03405.x
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, *24*. 105-112.
- Henson, C., Davidson, E. S., Ang, Y., Babbs, C., Crampton, J., ... McLaughlin, J. (2013). Structured gastroenterological intervention and improved outcome for patients with chronic gastrointestinal symptoms following pelvic radiotherapy. *Supportive Care in Cancer Journal*, *21*, 2255-2265. doi: 10.1007/s00520-013-1782-y
- King, C.R., Haberman, M., Berry, D., Bush, N., Butler, L., Dow, K.H., ... Underwood, S. (1997). Quality of life and the cancer experience: The state-of-the knowledge. *Oncology Nursing Forum*, *24* (1), 27-41.
- Klee, M., & Machin, D. (2001). Health-related quality of life of patients with endometrial cancer who are disease-free following external irradiation. *Acta Oncology* (40), 816-824.
- Klee, M., Thranov, I., & Machin, D. (2000). The Patients' Perspective on Physical Symptoms after Radiotherapy for Cervical Cancer. *Gynecologic Oncology* *76*, 14-23. doi: 10.1006/gyno.1999.5642
- Knowles, G., Haigh, R., McLean, C., Phillips, H-A., Dunlop, M-G & Din, F.V.N. (2013). Long term effect of surgery and radiotherapy for colorectal cancer on defecatory function and quality of life. *European Journal of Oncology Nursing*, *17*, 570-577.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Lavdaniti, M., & Tsitsis, N. (2015). Definitions and Conceptual Models of Quality of Life in Cancer Patients. *Health Science Journal*, *9*(2), 1-5.
- Lind, H. (2011). *Towards prevention of pelvic radiation disease in gynecological cancer survivors*. Doctoral thesis. Department of Oncology and Pathology Division of Clinical Cancer Epidemiology, Karolinska Institutet, Stockholm.

- McCance, T., McCormack, B., & Dewing, J. (2011). An exploration of Person-Centredness in Practice. *The Online Journal of Issues in Nursing*, 16(2).  
doi: 10.3912/OJIN.Vol16No02Man01
- McCormack, B., & McCance, T.V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472-479.  
doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x
- Nilbert, M. (2013). *Klinisk onkologi*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Nilsson, M.I., Saboonchi, F., Alexandersson, K., Olsson, M., Wennman-Larsen, A., & Peterson, L-M. (2015). Changes in importance of work and vocational satisfaction during the 2 years of the breastcancer surgery and factors associated with this. *Journal of Cancer Survivorship*. doi: 10.1007/s11764-015-0502-7
- Norton, C. (2004). Nurses, bowel continence, stigma, and taboos. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing*, 31(2), 85-94.
- Olopade, F.A., Norman, A., Blake, P., Dearnaley, D.P., Harrington, K.J., Khoo, V., ... Andreyev, H.J. (2005). A modified Inflammatory Bowel Disease questionnaire and the Vaizey Incontinence questionnaire are simple ways to identify patients with significant gastrointestinal symptoms after pelvic radiotherapy. *British Journal of cancer*, 92(9), 1663-1670.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Putta, S., & Andreyev, H.J.N. (2005). Faecal Incontinence: A late Side-effect of Pelvic Radiotherapy. *Clinical Oncology*, 17, 469-477. doi: 10.1016/j.clon.2005.02.008
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2014). *Cancerrehabilitering. Nationellt vårdprogram - ett kunskapsunderlag*. Hämtad 2016-02-18 från [http://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/rehabilitering/natvp\\_cancerrehabilitering\\_maj2014\\_kunskapsunderlag.pdf](http://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/rehabilitering/natvp_cancerrehabilitering_maj2014_kunskapsunderlag.pdf)
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2015). *Gynekologisk cancer i siffror*. Hämtad 2015-12-02 från <http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/gynekologi/kvalitetsregister/statistik/>
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2014). *Rektalcancer. Nationell kvalitetsrapport för år 2014 från Svenska Kolorektalcancerregistret*. Hämtad 2015-12-02 från <http://www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/tjock--och-andtarm/kvalitetsregister/nationell-kvalitetsregisterrapport-andtarmscancer-2014.pdf>
- SFS 1998:204. *Personuppgiftslagen*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Skevington, S.M., Lofty, M & O`Connell, K.A. (2004). The World Health Organization`s WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial A Report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research*, 13, 299-310.



- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU]. (2012). *Viktigt men svårt att mäta livskvalitet*. Hämtad 2016-01-18 från <http://www.sbu.se/sv/Vetenskap-Praxis/Vetenskap-och-praxis/Viktigt-men-svart-mata-livskvalitet/>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2009). *Kompetensbeskrivning. Legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot onkologisk vård*. Hämtad 2016-01-24 från [http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/cancer.kompbeskr\\_webb.pdf](http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/cancer.kompbeskr_webb.pdf)
- Welzel, G., Hägele, V., Wenz, F., & Mai, S.K. (2011). Quality of Life Outcomes in Patients with Anal Cancer after Combined Radiochemotherapy. *Strahlentherapie und Onkologie*, 187, 175-182. doi: 10.1007/s00066-010-2175-5
- Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanitärsvetenskaplig forskning*. Hämtad 2016-01-07 från <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>
- World Health Organisation [WHO]. (1995). The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- World Medical Association. (2008). *World Medical Association Declaration of Helsinki-Ethical Principles for Medical Research Involving Human subjects*. Hämtad 2016-01-07 från [http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=\[page\]/\[toPage](http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=[page]/[toPage)



## GÖTEBORGS UNIVERSITET

Göteborg 2015-11-12

Till verksamhetschefen, Onkologiska Kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Vi är två sjuksköterskor som studerar på specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot onkologi Göteborgs Universitet. Som en del av utbildningen gör vi ett examensarbete på avancerad nivå. Vi har valt att göra en intervjuundersökning med patienter som fått strålbehandling mot cancer i bäckenområdet. Vi vill undersöka patienternas upplevelser och erfarenheter av sena tarmbiverkningar, som ger gastrointestinala symtom, som är orsakade av strålbehandling. Aktuell kvantitativ forskning visar att det är vanligt med gastrointestinala besvär efter genomgången strålbehandling och att det inverkar på patienternas livskvalitet. Vi vill därför göra denna studie för att öka kunskapen inom detta område. Vårt syfte med studien är att beskriva kvinnors upplevelser av sena gastrointestinala symtom efter strålbehandling mot cancer i bäckenområdet och deras inverkan på livskvaliteten. Den ökade kunskapen kan bidra till att utveckla vården i hela vårdkedjan med tidiga rehabiliteringsinsatser.

Vi skriver till dig för att få ditt godkännande att genomföra studien på den Onkologiska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Vårt urval av patienter kommer att ske på Enheten för CancerRehabilitering av specialistsjuksköterska Linda Åkeflo, efter våra inklusionskriterier för de patienter som ska ingå i studien. Studien kommer genomföras med intervjuer på Onkologiska kliniken. Denna studie är godkänd av handledare Inga-Lill Koinberg på universitetet, då det enligt lagen om etikprövning (SFS, 2003:460) inte är nödvändigt att begära tillstånd för studier inom ramen på avancerad nivå på universitetet. Det insamlade datamaterialet från intervjuerna kommer att behandlas konfidentiellt och granskas i ett stängt rum där endast studieansvariga närvarar. För att garantera patienternas integritet och anonymitet kommer det insamlade data koda och förvaras inlåsta. Materialet med all data kommer att förstöras när studien är examinerad och godkänd. Etiska överväganden har gjorts inför studien och en forskningspersonsinformation (FPI) enligt etikprövningsnämndens riktlinjer har utformats. FPI lämnas till de tilltänkta deltagarna i studien och de som väljer att delta lämnar skriftligt samtycke. Att delta i studien är helt frivilligt och deltagandet kan när som helst avbrytas utan särskild förklaring.

Godkännande

Undertecknad verksamhetschef godkänner härmed att Karin Gustafsson och Charlotte Nilsson genomför datainsamling inom ramen för vad som beskrivits.

Göteborg 12/11 2015

Verksamhetschef Marie Lindh



Göteborg den 12 november 2015



## GÖTEBORGS UNIVERSITET

### FORSKNINGSPERSONSINFORMATION

Sena gastrointestinala symtom efter strålbehandling mot cancer i bäckenområdet

#### **Bakgrund och syfte**

Patienter som har fått strålbehandling mot cancer i bäckenområdet löper risk att få komplikationer och kvarstående tarmbiverkningar som är orsakade av behandlingen. Det finns få studier som beskriver patienters egna upplevelser och erfarenheter av sena tarmbiverkningar som ger gastrointestinala symtom efter genomgången strålbehandling. Syftet med studien är därför att undersöka patienters upplevelser och erfarenheter av sena gastrointestinala symtom och deras inverkan på livskvaliteten.

#### **Förfrågan om deltagande**

Vi har fått Ditt namn ur ett besöksregister på Enheten för CancerRehabilitering. Du tillfrågas härmed om du vill delta i denna intervjustudie.

#### **Hur går studien till?**

Om Du samtycker till att delta i studien kommer vi att ringa upp dig för att komma överens om en tid för intervjun som passar Dig. Vid intervjutillfället kommer du att få skriva på ett samtyckesformulär. Intervjun kommer att ske i ett samtalsrum på onkologkliniken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset och tidsåtgången beräknas till ca 30-45 min. Intervjuerna spelas in med diktafon.

#### **Vilka är riskerna med att delta?**

Studien medför inga risker. Om Du upplever obehag efter intervjun finns möjlighet till uppföljande samtal med kurator eller ansvarig sjuksköterska för studien.

#### **Finns det några fördelar med att delta?**

Din medverkan i studien kommer att bidra till att öka kunskapen och utveckla den uppföljande vården för denna patientgrupp.

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

Intervjumaterialet behandlas och förvaras så att ingen obehörig får tillgång till materialet. Det insamlade datamaterialet kommer att koder så att din identitet inte går att urskilja. Endast studieansvariga har tillgång till intervjumaterialet och när studien är avslutad kommer insamlat material och koder förstöras. Hanteringen av personuppgifterna regleras av Personuppgiftslagen (SFS: 1998:204).

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

Resultatet kommer att redovisas som en magisteruppsats på Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs Universitet- och kan komma att utgöra grund för eventuellt fortsatt

forskning som kan publiceras i en vetenskaplig tidskrift. Skulle Du vilja få ta del av studieresultatet kontakta någon av de studieansvariga, se kontaktuppgifter nedan.

### **Ersättning**

Ingen ekonomisk ersättning kommer att utgå.

### **Frivillighet**

Deltagandet i studien är helt frivilligt och Du kan när som helst avbryta din medverkan under studiens gång utan särskild förklaring. Om Du väljer att avbryta din medverkan i studien kommer detta inte påverka Ditt omhändertagande och fortsatt vård och behandling.

### **Ansvariga för studien**

Vi som är ansvariga för studien och kommer att genomföra intervjuerna, arbetar som sjuksköterskor på Onkologkliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Vid frågor kan Du kontakta oss, se nedan:

Karin Gustafsson, leg. Sjuksköterska onkologiska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, [karin.l.gustafsson@vgregion.se](mailto:karin.l.gustafsson@vgregion.se)

Charlotte Nilsson, leg. Sjuksköterska, onkologiska kliniken Sahlgrenska Universitetssjukhuset, [charlotte.ma.nilsson@vgregion.se](mailto:charlotte.ma.nilsson@vgregion.se)

Handledare för studien är:

Ingalill Koinberg, leg. Sjuksköterska, Med. Dr, universitetslektor  
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet  
[Ingalill.koinberg@gu.se](mailto:Ingalill.koinberg@gu.se)



## GÖTEBORGS UNIVERSITET

### INFORMERAT SAMTYCKE TILL DELTAGANDE I FORSKNINGSSTUDIE

Sena gastrointestinala symtom efter strålbehandling mot cancer i bäckenområdet

Jag har muntligen informerats om studien och tagit del av bifogad skriftlig information. Jag samtycker till att delta i studien och känner att mitt deltagande är frivilligt och att jag när som helst och utan särskild förklaring kan avbryta mitt deltagande.

Jag lämnar härmed mitt samtycke till att delta i ovanstående undersökning:

Datum \_\_\_\_\_

---

Namnunderskrift, deltagare

Namnförtydligande

---

Telefonnummer

E-postadress

---

Namnunderskrift, sjuksköterska

Namnförtydligande

#### Ansvariga för studien

Karin Gustafsson, leg. Sjuksköterska onkologiska kliniken, Sahlgrenska  
Universitetssjukhuset, [karin.l.gustafsson@vgregion.se](mailto:karin.l.gustafsson@vgregion.se)

Charlotte Nilsson, leg. Sjuksköterska, onkologiska kliniken Sahlgrenska  
Universitetssjukhuset, [charlotte.ma.nilsson@vgregion.se](mailto:charlotte.ma.nilsson@vgregion.se)

Handledare för studien är:

Ingalill Koinberg, leg. Sjuksköterska, Med. Dr, universitetslektor  
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet  
[ingalill.koinberg@gu.se](mailto:ingalill.koinberg@gu.se)



## GÖTEBORGS UNIVERSITET

### INTERVJUGUIDE

#### LIVSKVALITETS FRÅGOR OM SENA GASTROINTESTINALA SYMTOM

##### **Inledande frågor:**

*Vill du kort berätta om dig själv?*

*Vill du berätta om din familjesituation, boende och yrke?*

*När avslutade du din strålbehandling?*

*Vad strålbehandlades du för?*

##### **Intervjufrågor:**

*Vill du berätta om dina tarmbesvär?*

*Vill du berätta om hur dina tarmbesvär påverkar dig och ditt dagliga liv?*

*Vill du berätta om hur dina tarmbesvär påverkar dina relationer?*

*Vill du berätta om dina tankar kring tarmbesvären?*

##### **Följdfrågor:**

*Berätta mer om....*

*Hur menar du då?*

*Hur upplevde du det?*

*Hur kändes det då?*

Studieguide utformad av studieansvariga Karin Gustafsson och Charlotte Nilsson.  
Magisteruppsats: Sena gastrointestinala symtom efter strålbehandling mot cancer i bäckenområdet – en kvalitativ studie om kvinnors livskvalitet.