



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

Symtomhantering vid strålbehandling mot bäckenet

En intervjustudie om patienters upplevelse av
symtomhantering och egenvård

Författare: Lisa Tobjörk och Marie Nilsson

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete i omvårdnad (OM5370)
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht 2020
Handledare:	Karin Ahlberg
Examinator:	Ingalill Koinberg

Titel svensk:	Symtomhantering vid strålbehandling mot bäckenet
Titel engelsk:	Symptom Management During Radiation Therapy to the Pelvic Area
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete i omvårdnad (OM5370)
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht 2020
Handledare:	Karin Ahlberg
Examinator:	Ingalill Koinberg
Nyckelord:	patienter, upplevelser, symtomhantering, egenvård, strålbehandling

Sammanfattning

Bakgrund: Strålbehandling mot bäckenet kan leda till att ett flertal besvärande biverkningar under och efter behandlingsperioden uppstår. Strålbehandlingen sker ofta polikliniskt och patienterna får därmed ansvaret att till stor del själva hantera de biverkningar som uppstår.

Syfte: Syftet med studien var att undersöka patienters upplevelse av symtomhantering och egenvård under pågående strålbehandling mot bäckenområdet.

Metod: En kvalitativ intervjustudie med semistrukturerade intervjuer genomfördes. Nio deltagare intervjuades. Data analyserades med kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats.

Resultat: I resultatet framkom tre huvudkategorier med totalt sju underkategorier. *Förväntningar på behandlingens effekt* beskriver om att den situation deltagarna befann sig i påverkade upplevelsen av biverkningarna men även om hur kunskap och information som gavs kunde påverka deltagarna. *Strävan efter att hitta fungerande strategier* handlar om hur deltagarna med hjälp av egenvård och symtomhantering försökte få till en fungerande vardag. *Känna sig trygg genom möjligheten till stöd* innebar att det fanns möjlighet till olika former av stöd när situationen till exempel inte längre var hanterbar.

Slutsats: Studien visar på att patienter under pågående strålbehandling mot bäckenet försöker göra sin situation hanterbar genom olika strategier med varierande resultat. Vetskapen om att behandlingen var under en begränsad period och skulle leda till bot underlättade situationen. Behovet av närhet till stöd och kontinuitet bland vårdpersonal gav en känsla av trygghet i ansvaret att hantera sina symtom.

Nyckelord: patienter, upplevelser, symtomhantering, egenvård, strålbehandling

Abstract

Background: Radiation therapy to the pelvis area can lead to several troublesome side effects during and after the treatment period. Treatment often takes place in outpatient clinics and patients are thus given the responsibility to deal with the side effects that occur.

Purpose: The purpose of the study was to examine the patients' experience of symptom management and self-care during ongoing radiation treatment to the pelvic area.

Method: A qualitative interview study with semi-structured interviews was conducted. Nine participants were interviewed. Data was analyzed with qualitative content analysis with an inductive approach.

Results: The results showed three main categories with a total of seven subcategories. *Expectations of the Effect of the Treatment* are about the situation the participants were in affecting the experience of the side effects, but also about how the knowledge and information provided could affect the participants. *The Quest to Find Working Strategies* is about how the participants, with the help of self-care and symptom management, tried to make a functioning everyday life. *Feeling Secure Through the Possibility of Support* meant that there was a possibility of various forms of support when the situation, for example, was not manageable.

Conclusion: The study indicates that patients during ongoing radiation treatment to the pelvis area try to make their situation manageable through different strategies with varying results. The fact that the treatment lasted for a limited period and would lead to a cure made the situation easier. The need for closeness to support and continuity among healthcare professionals gave a sense of security in the responsibility to manage their symptoms.

Keywords: patient, experience, symptom management, self-care, radiation therapy

Förord

Först vill vi tacka de patienter som tagit sig tiden att delta i studien och bidragit med sina erfarenheter och berättelser. Utan er hade det här arbetet inte blivit av.

Vidare vill vi tacka våra kollegor för stöttning och kloka ord.

Vi vill även rikta ett stort tack till vår handledare Karin Ahlberg för vägledning, kunskap och reflektion genom arbetets gång.

Slutligen vill vi tacka våra makar för tålamod och uppmuntran.

Innehållsförteckning

Inledning	6
Bakgrund	6
Strålbehandling mot bäckenet vid cancersjukdom	6
Symtom och symtomhantering	7
Symtommodeller	8
Egenvård	9
Problemformulering	11
Syfte	12
Metod	12
Design	12
Urval	12
Datainsamling	13
Dataanalys	14
Etiska överväganden	15
Resultat	16
Förväntningar på behandlingens effekt	17
Förhoppning om tillfrisknande	17
Behov av att vara förberedd	18
Strävan efter att hitta fungerande strategier	19
Reflektion över kroppens förändringar	19
Att förhålla sig till läkemedel och rekommendationer	20
Anpassning till behandling och biverkningar	22
Känna sig trygg genom möjligheten till stöd	23
Viljan att klara sig själv	23
Stöd genom behandlingen	24
Diskussion	25
Metoddiskussion	25
Resultatdiskussion	28
Slutsats och implikationer	31
Framtida forskning	31
Referenslista	32
Bilaga 1 Intervjuguide	
Bilaga 2 Skattningsinstrument	
Bilaga 3 Forskningspersonsinformation	

Inledning

Att genomgå en onkologisk behandling med strålbehandling medför allt som oftast uppkomst av en rad olika biverkningar som påverkar patienternas hälsa och välbefinnande. I de flesta fall ges behandlingen polikliniskt vilket innebär att patienten tillbringar större delen av tiden utanför sjukhuset. Det innebär att patienten behöver kunna hantera de biverkningar som uppstår i form av symtom och tecken. Patienten är den som är expert på sina symtom och sina upplevelser. Genom att låta patienterna själva få berätta om sina upplevelser kring symtomhantering ger det sjuksköterskan en större förståelse och insikt i vilket stöd och informationsbehov som eftersöks av patienterna. Syftet med studien var att undersöka patienters upplevelse av symtomhantering och egenvård under pågående strålbehandling mot bäckenområdet.

Bakgrund

Strålbehandling mot bäckenet vid cancersjukdom

I Sverige drabbas årligen ca 5300 personer av någon form av cancer i bäckenet vilket bland annat innefattar anal, rektal, cervix, corpus, vulva etc. (Regionalt cancercentrum, 2020a; Regionalt cancercentrum, 2020b). Vilken typ av onkologisk behandling patienten får beror till stor del på vilket stadium canceren har vid diagnos men även på patientens allmäntillstånd. Behandlingen kan bestå av kirurgi, cytostatika, strålbehandling, målstyrd behandling och immunterapi, enskilt eller i kombination på olika sätt (Nilbert, 2013). Så kallad konkomitant behandling, där cytostatika och strålbehandling ges parallellt, kan öka risken för biverkningar under pågående behandling men ger en bättre tumörkontroll (Julie & Goodman, 2016). Genom IMRT-teknik kan strålfälten förfinas och omformas under behandlingens gång vilket minskar dosen till frisk vävnad samtidigt som tumören får en högre dos. Det här minskar risken och graden av besvär vid biverkningar. Behandlingen medför trots det akuta biverkningar som kan komma under eller i nära anslutning till behandlingsperioden (Nilbert, 2013). Biverkningarna kan yttra sig som smärta, diarré, hudbiverkningar, fatigue, benmärgstoxicitet, urin- och avföringsinkontinens, nutritionsproblem samt illamående och leda till minskad livskvalité (De Bariet et al., 2018; Fredman et al., 2017; Shridhar et al., 2015).

Vilka biverkningar en patient drabbas av under pågående strålbehandling och graden av dessa beror på flera faktorer som till exempel behandlingsfältets storlek, lokalisering för strålfälten och levererad dos. Vid samtidig behandling med cytostatika och/eller andra medicinska tillstånd som är under behandling (HIV, diabetes etc.) ökar riskerna ytterligare för att drabbas av biverkningar (Lawrie et al., 2018). För att hantera de biverkningar som patienten får under behandlingsperioden kan det bli aktuellt med olika åtgärder. Det kan exempelvis vara olika typer av medicinering med smärtlindring, antiemetika och antibiotika men även åtgärder för att minimera viktnedgång och hudreaktioner samt psykosocialt stöd (Glynne-Jones et al., 2014).

Strålbehandlingen ges till största delen polikliniskt vilket innebär att patienten dagligen får ta sig till den behandlande avdelningen. Behandlingsperioden kan pågå i upp till 5-6 veckor beroende på ordinationen. Varje behandlingstillfälle varar cirka 10-20 min vilket innebär ett kort dagligt möte mellan patient och vårdpersonal. Patienten tillbringar med andra ord större delen av tiden utanför sjukhuset, exempelvis i hemmet.

Symtom och symtomhantering

Symtom kan förklaras som en subjektiv upplevelse av ohälsa och kan skiljas från tecken som är objektiva och ofta mätbara förändringar som indikerar på sjukdom (Ternestedt et al, 2017). Både symtom och tecken är viktiga aspekter av en patients tillstånd och behöver uppmärksammas för att ge en god vård (Dodd et al., 2001a; Wallström & Ekman, 2018). Tecken i sig behöver inte leda till minskat välbefinnande eller ohälsa utan patienten kan känna sig frisk och må bra (Ekman et al., 2014). Det finns tillstånd som kan yttra sig som både symtom och tecken. I klinik talas det om biverkningar som synonym för symtom och tecken. I fortsatt arbete kommer biverkningar vara synonymt med symtom och tecken.

Det förekommer ett flertal definitioner av begreppet symtom. Även om de till viss del skiljer sig åt finns det gemensamma nämnare. Att symtom är en subjektiv upplevelse, att uppkomsten av ett symtom innebär en avvikelse från det som är normalt och att upplevelsen är mångfacetterad är exempel på det (Harver & Mahler, 1990; Lenz et al., 1997; Armstrong, 2003; Rhodes & Watson, 1987). Symtom innebär alltså en upplevd förändring som i sin tur kan leda till minskat välbefinnande och ohälsa. Upplevelsen av symtom omfattar psykologiska, fysiologiska och beteendemässiga aspekter och skiljer sig mellan individer och sjukdomar. Detta leder till att symtom kan beskrivas och upplevas på många olika sätt.

Symtom identifieras genom patientens berättelse (Dodd et al., 2001a; Wallström & Ekman, 2018).

Patienter med cancersjukdom upplever oftast inte enstaka symtom utan kan från och till uppleva flera parallellt förekommande symtom, så kallade symtomkluster (Dodd et al., 2001b; Kwekkeboom, 2016). Att som sjukvårdspersonal ha kunskap om symtomkluster kan bidra till en mer ingående symtombedömning. Detta kan leda till att symtomhanteringen blir effektivare genom att en riktad behandlingsmetod används vid ett symtomkluster istället för att behandla alla symtom enskilt (Kwekkeboom, 2016). Det kan handla om att en patient upplever illamående och kräkningar vilket i sin tur leder till aptitlöshet och därefter trötthet. Får patienten bukt med illamåendet och kräkningarna kan det resultera i att patienten börjar äta och då reduceras även tröttheten.

Symtomhantering kan ses som responsen på den upplevda förändringen eller upplevelsen i kroppen och är en del i individens egenvård (Richard & Shea, 2011). Dodd et al. (2001a) menar att i symtomupplevelsen ingår individens förnimmelse av symtomet och en tolkning av meningen med symtomet. Tolkningen ger i sin tur upphov till en reaktion. Fysiologiska, psykologiska, sociokulturella och beteendemässiga reaktioner kan vara en del av en sådan respons. För att kunna hantera symtom på ett effektivt sätt är det viktigt att förstå hur de olika delarna i symtomupplevelsen förhåller sig till varandra (Dodd et al., 2001a).

Symtommodeller

För att skapa förståelse för patientens symtomupplevelse och symtomhantering kan olika symtommodeller användas för att ge definitioner, visa hur begrepp är relaterade, generera forskningsfrågor samt vägleda i val av variabler och instrument. En symtommodell kan också vägleda i det kliniska arbetet med symtomhantering. I Theory of Unpleasant Symptoms (TUS) visar Lenz et al (1997) hur symtomupplevelsen är mångsidig och påverkas av faktorer som timing, intensitet, kvalitet och vilken påfrestning symtomet är för patienten. Modellen inkluderar även förekomst och hantering av symtomkluster. Annat som kan inverka på symtomupplevelsen är enligt TUS påverkande faktorer som delas in i psykologiska, fysiologiska och situationsbundna faktorer. Modellen visar även på konsekvenser eller utfallet av symtomupplevelsen. Viktigt i modellen är också att de olika delarna i modellen påverkar varandra (Lenz et al., 1997).

En annan modell är Symptom Management Model (Dodd et al., 2001a). Modellen visar på hur symtomupplevelsen, strategier för symtomhantering och utfallet av dem påverkar varandra. Den omfattar också hur faktorer som rör hälsa och sjukdom, personliga egenskaper och yttre förhållanden, som sociala och kulturella faktorer, påverkar symtomhanteringen. Symtomhanteringen berörs i modellen med specificering av vad, när, var, varför, hur mycket, till vem och hur. Strategierna kan rikta in sig på en eller flera komponenter i patientens symtomupplevelse. Symtomhantering ses som en dynamisk process där förändringar ofta behöver göras över tid. Modellen rymmer även begreppet adherence vilket innebär hinder för patienten att ta emot eller använda en föreslagen strategi. Adherence till de strategier som upprättas är en viktig faktor som kan påverka utfallet av interventionen. Adherence kan påverkas både av patienten och dess anhöriga, men även vårdpersonal och strukturer inom hälso- och sjukvården (Dodd et al., 2001a).

Egenvård

Egenvård kan definieras som förmågan att ta hand om sig själv och genomföra de aktiviteter som är nödvändiga för att uppnå, behålla eller främja optimal hälsa (Richard & Shea, 2011). Orem's teori om egenvårdsbalans (Orem et al., 2001) består av tre delteorier. Teorin om egenvårdsbrist, teorin om egenvård och teorin om omvårdnadssystemet. Orem beskriver egenvård som en aktivitet som utförs av den enskilda individen och lärs in i relation och samtal med andra. Det är alla vuxnas ansvar och rättighet att utöva egenvård. Egenvård är en medveten handling som har ett visst syfte. För att kunna utföra en egenvårdshandling behöver individen ha kunskap om åtgärden och betydelsen av den, för att därefter fatta ett beslut kring åtgärder och genomföra den. Förmågan till egenvård är inlärd och påverkas av faktorer som exempelvis ålder, kön, utbildning och familjefaktorer. Tillgång till hälso- och sjukvård är också en faktor som påverkar (Orem et al., 2001).

Det finns olika typer av egenvårdsbehov. Egenvårdsbehov kan vara essentiella eller specifika i en viss situation. De essentiella behoven är gemensamma för alla människor och rör sig kring människans funktion och utveckling under alla stadier i livet. Vid exempelvis sjukdom uppstår nya egenvårdsbehov och därmed också nya krav för att kunna tillgodose de behoven (Denyes et al., 2001). När behovet av egenvård inte stämmer överens med förmågan till egenvård uppstår en egenvårdsbrist. Egenvårdsbristen kan både existera i den pågående situationen och förutses att den kommer att uppstå. Omvårdnaden består i att identifiera

befintlig eller risker för egenvårdsbrist och att föreslå åtgärder (Orem et al., 2001). En person kan vara oförmögen att helt eller delvis genomföra sin egenvård och behöver då stöd från närstående eller vårdinrättning (Denyes et al., 2001).

Enligt Socialstyrelsens föreskrifter (2017) ska bedömning av egenvård göras tillsammans med patienten och i samförstånd med närstående när det finns behov av stöttning. Egenvård definieras i detta fall som en hälso- och sjukvårdsåtgärd som en legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården bedömt att en person själv kan utföra eller med hjälp av någon annan. Respekt för patientens integritet, självbestämmande och säkerhet är centralt i den bedömning som görs (Socialstyrelsen, 2017). I kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Svenska sjuksköterskeförening, 2017) framkommer det att sjuksköterskan i partnerskap med patienten ska bedöma, planera, genomföra och utvärdera behovet av omvårdnad. Utifrån patientens berättelse ska mening av hälsa för patienten, samt förutsättningar för att främja hälsa, identifieras.

Vilken typ av egenvård som är aktuell bedöms utifrån varje enskilt fall men det kan röra sig om exempelvis omläggning av sår eller medicinering. Hänsyn ska tas till patientens fysiska och psykiska hälsa men även till dennes livssituation (Socialstyrelsen, 2020). För att egenvården ska vara möjlig behövs kunskap och förmåga, motivation och möjlighet att utöva egenvårdshandlingarna. Personen behöver också ha en tilltro till sin egen förmåga (Hoffman, 2013). Om patienten inte förstår anledningen till den rekommenderade hanteringen av till exempel biverkningar kan det leda till mindre följsamhet som i sin tur kan leda till mer lidande och besvär. För att få bukt med besvären kan patienten ibland behöva inläggande vård. Ju fler biverkningar patienten får desto svårare är det att klara av egenvården (Sjövall, 2011).

I kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterskor inom onkologisk vård tas egenvård upp och specialistsjuksköterskans ansvar att identifiera, bedöma och främja patientens resurser till egenvård. Det här ska ske genom fördjupade kunskaper kring den omvårdnad som rör patienter med cancersjukdom samt med ett helhetsperspektiv för patientens livssituation. Den tar även upp att identifiera behov och resurser för att behålla hälsa och livskvalitet (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Patienter beskriver vikten av individanpassad information i samband med strålbehandling. Hänsyn behöver tas till patientens tidigare upplevelser, erfarenheter och kunskapsnivå.

Information behöver ges vid rätt tillfälle och på rätt nivå. Att få mycket skriftlig information kan upplevas som överväldigande och ospecifikt beroende på hur den är utformad (Nijman et al., 2012, Pedersen et al., 2013; Appleton et al., 2018). I en studie framkom att införandet av personcentrerad vård på en strålbehandlingsavdelning bidrog till att fler patienter såg sjuksköterskan som en väg för information (Rose & Yates, 2015). Pedersen et al (2013) beskriver att om patienterna inte upplever att vårdpersonalen har tid avsatt medför det att man inte vänder sig till dem för att få råd.

Patienter som genomgått strålbehandling beskriver hur kontinuitet och möjligheten att skapa en relation till vårdpersonalen ger ökad trygghet i att hantera de symtom som uppstår. De beskriver även att en god kontakt med vårdpersonal gör det lättare att dela med sig av aspekter kring sin fysiska och psykiska hälsa (Nijman et al., 2012; Pedersen et al., 2013).

Patienter som genomgått strålbehandling beskriver hur de hittar egna strategier för att hantera de symtom som uppstod. Strategierna kunde ge god effekt men även förvärra situationen när effektiva åtgärder inte sattes in i god tid. Orsaken till de egna strategierna kunde bland annat vara att de inte upplevde sig få tillräckligt med information från vårdpersonal om hur de skulle hantera sina besvär (Erickson et al., 2013; Pedersen et al., 2013).

Problemformulering

Strålbehandling mot bäckenet kan leda till ett flertal olika biverkningar i form av symtom och tecken som påverkar det dagliga livet. Symtomupplevelsen är subjektiv och kan påverkas av flera olika faktorer. Patienter under pågående strålbehandling löper risk att drabbas av ett flertal olika biverkningar och därmed uppstår nya egenvårdsbehov. Biverkningarna leder till minskad livskvalité och det är viktigt att patienten får det stöd och den kunskap som behövs för att hantera dem på ett adekvat sätt. Få studier beskriver hur patienten upplever sin egen hantering av symtom under pågående strålbehandling. För att som sjuksköterska kunna få en bättre förståelse och ökad kunskap kring patientens symtomhantering är det av vikt att patienten själv kan få berätta och delge sina upplevelser. På så sätt kan det bidra till att sjuksköterskan på ett bättre sätt kan hjälpa patienten i dennes unika situation.

Syfte

Syftet med studien var att undersöka patienters upplevelse av symtomhantering och egenvård under pågående strålbehandling mot bäckenområdet.

Metod

Design

För att genomföra studien valdes en kvalitativ metod med induktiv ansats. En kvalitativ metod ger möjlighet att undersöka patientens upplevelse av ett fenomen vilket därmed lämpar sig bra utifrån studiens syfte. Genom att använda en induktiv ansats är utgångspunkten den insamlade datan, i det här fallet patienternas berättelser som samlades in genom intervjuer (Polit & Beck, 2020).

Urval

Patienter under pågående strålbehandling mot bäckenet för en gynekologisk cancer eller analcancer tillfrågades om att delta i studien. För att inkluderas i studien behövde patienterna ha fått biverkningar av sin pågående behandling, alltså upplevt den företeelse som studien syftade till att undersöka (Polit & Beck, 2020). Deltagaren skulle även ha god förmåga att förstå och uttrycka sig på svenska. Patienter som varit ineliggande eller vårdats på annan vårdinrättning största delen av behandlingsperioden exkluderades. För att välja ut deltagare till studien gjordes ett ändamålsenligt urval och variation avseende ålder och kön eftersträvades. Genom att deltagare med olika bakgrund inkluderas i studien ökar sannolikheten för en större spridning i de erfarenheter som delas (Graneheim & Lundman, 2004; Polit & Beck, 2020).

Studieansvariga kunde med hjälp av behandlingsansvariga sjuksköterskor identifiera patienter som möjliga studiedeltagare. Dessa patienter informerades kort om studien av behandlingsansvarig sjuksköterska och fick skriftlig information. Patienten tillfrågades därefter om studieansvariga fick ta kontakt med dem. Studieansvariga gick då igenom den skriftliga informationen och svarade på eventuella frågor. Muntligt informerats samtycke lämnades av de som önskade delta. Totalt nio patienter tillfrågades om att delta, samtliga

tackade ja och genomförde intervjun. Ingen valde att avbryta sitt deltagande. Patienterna var mellan 24-77 år varav två var män och sju var kvinnor. Den onkologiska behandlingen bestod av strålbehandling i kombination med cytostatika. Två av deltagarna hade fått cytostatika före strålbehandlingen och sju av deltagarna fick cytostatika konkomitant under behandlingsperioden. Det var fem patienter med analcancer, två med cervixcancer och två med corpuscancer. Utav dem var fyra stycken förvärvsarbetare/sjukskrivna och fem var pensionärer.

Datainsamling

För att samla in data användes semistrukturerade intervjuer som metod. Det ger en möjlighet att ställa öppna frågor och anpassa frågorna efter det som deltagaren berättar, samtidigt som det finns en struktur för intervjun för att täcka in vissa ämnen (Polit & Beck, 2020). En intervjuguide (Bilaga 1) upprättades för att se till att relevanta ämnen täcktes in i intervjun. Ingen provintervju gjordes utan författarna reflekterade tillsammans med handledaren efter de första intervjuerna om den insamlade datan svarade på studiens syfte samt om intervjuguiden behövde revideras.

Samtliga intervjuer genomfördes i samband med att deltagarna kom för sin dagliga behandling på strålbehandlingsavdelningen. Alla intervjuerna genomfördes någon gång under de två sista veckorna av deltagarnas behandling då de förväntades ha fått biverkningar av behandlingen. Deltagarna erbjöds att göra intervjun på distans men samtliga önskade genomföra den i samband med sin strålbehandling. Intervjuerna hölls i ett avskilt rum och tog mellan 15-45 minuter. Intervjuerna genomfördes av någon av de två forskarna i studien. Intervjun inleddes med att deltagaren fick fylla i ett skattningsformulär (Bilaga 2) (Langegård et al., 2020) för att skatta intensiteten på de symtom som upplevts det senaste dygnet, samt hur besvärande symtomen upplevts ha varit. Skattningsskalan användes som en ingång för intervjun och skulle väcka tankar om det undersökta fenomenet hos deltagarna. Deltagarna uppmuntrades att tala fritt kring de frågor som ställdes. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant efteråt av personen som genomfört intervjun. Genom att samma person som genomförde intervjun även är den som transkriberar ges möjligheten till en fördjupning i insamlad data och är en början på analysprocessen (Polit & Beck, 2020).

Dataanalys

Den insamlade datan analyserades utifrån Graneheim och Lundmans (2004) metod för kvalitativ innehållsanalys. Analysen antog en induktiv ansats vilket innebar att koder hittades och definierades utifrån den data som samlats in (Polit & Beck, 2020). Fokus under analysen av data låg på det manifesta innehållet. Analysen görs textnära, men det finns ändå inslag av tolkning i den analys som görs (Polit & Beck, 2020; Graneheim & Lundman, 2004).

De inspelade intervjuerna transkriberades strax efter intervjun. För att få en tydligare helhet lästes intervjuerna igenom flera gånger. Utifrån studiens syfte valdes meningsbärande enheter ut vilka sedan förkortades till kondenserade meningsenheter. Detta gjordes för att få mindre mängd data men samtidigt behålla textens innehåll (Graneheim & Lundman, 2004). De kondenserade meningsenheterna kodades därefter. En kod kan beskrivas som en etikett för den meningsbärande enheten. Koderna sorterades efter likheter och skillnader i sitt innehåll och delades in i tre kategorier. Kategorierna i sin tur avspeglar det centrala budskapet i intervjuerna och utgör det manifesta innehållet (Graneheim & Lundman, 2004). Utifrån innehållet i kategorierna kunde sedan totalt sju underkategorier tas fram. Exempel på innehållsanalysen ses i Tabell 1.

Tabell 1. Exempel på innehållsanalys

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Kategori	Underkategori
Ja. Det gör det asså...speciellt det här med diarréerna, för det är ju väldigt så...man går ju inte ut...man går ju inte längre än vad man behöver... Det är ju också sådär att det kan ju komma väldigt, väldigt plötsligt eller så är det inga besvär alls liksom...	Ja, speciellt diarréerna. Man går inte ut eller längre än vad man behöver. Det kan komma väldigt plötsligt eller så är det inga besvär alls.	Begränsad	Strävan efter att hitta fungerande strategier	Anpassning till behandling och biverkningar
Väldigt fin personal, väldigt empatiska. Men det är ju väldigt hastigt, så att, har man något på tungan så får man ta det dom där femton minuterna som man har på sig...	Fin och empatisk personal. Men det är väldigt hastigt om man har något på tungan.	Snabba besök	Känna sig trygg genom möjligheten till stöd	Stöd genom behandlingen

Etiska överväganden

Hänsyn har tagits till lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) samt Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2020). Studien genomfördes som ett examensarbete inom specialistsjuksköterskeprogrammet för onkologisk vård. Etiskt godkännande från Etikprövningsnämnden är därmed inte nödvändigt, men studien ska likväl genomföras med respekt för människovärdet och inte låta vetenskapens och samhällets behov gå före den enskilda individens (Cöster, 2014; World Medical Association, 2020).

Inför starten av projektet samt under arbetets gång har diskussioner kring etiken förts med handledare. En riskanalys gjordes före studiernas påbörjande, där riskerna med att genomföra studien vägdes mot den förväntade nyttan av den (Cöster, 2014). Riskerna för den som deltar kan ses i att den investerar tid i att vara med i studien samt att det finns en risk att intervjun väcker tankar och känslor som är olustiga. För den enskilde deltagaren i studien bedömdes nyttan som liten men att det dock kan vara av värde att få dela med sig av sina kunskaper och erfarenheter samt att få reflektera över dessa. Vald metod anses svara på studiens syfte.

Nyttan med studien ses främst för vårdpersonal och blivande patienter, då den kan leda till kunskap som kan användas för större förståelse och utveckling av vården. Riskerna med deltagandet bedömdes som små och nyttan ansågs överväga.

Förfrågan om att få genomföra studien lämnades till verksamhetschefen på den klinik där studien önskades genomföras, vilken godkändes. Ansvariga chefer på aktuell avdelning informerades skriftligt och muntligt. De patienter som identifierats som möjliga deltagare informerades muntligt och skriftligt (Bilaga 3) om studien enligt etikprövningslagen (SFS 2003:460). De informerades om syftet och planen för hur studien skulle genomföras. Vidare gavs information om att det var frivilligt att delta och att den deltagande när som helst kunde avbryta studien utan vidare förklaring och utan påverkan på fortsatt vård. Intervjuaren har inte haft någon relation till deltagaren vare sig innan eller efter deltagandet i studien, detta för att inte påverka deltagarens vård eller försätta denne i en obekväm sits. Deltagarna lämnade muntligt informerat samtycke till att delta i studien.

Personuppgifter och inspelade intervjuer har behandlats i enlighet med dataskyddsförordningen (SFS 2018:218) vilket medför att inga obehöriga har haft tillgång till dessa. Vid transkribering avkodades datan för att skydda personuppgifterna. Allt insamlat material förstördes efter studiens avslutande.

Resultat

Syftet med studien var att utifrån patientens perspektiv undersöka upplevelsen av symtomhantering och egenvård under pågående strålbehandling mot bäckenområdet. I resultatet nedan presenteras tre kategorier och sju underkategorier, se Tabell 2.

Tabell 2. Kategorisering

Kategori	Underkategori
Förväntningar på behandlingens effekt	<ul style="list-style-type: none"> ● Förhoppning om tillfrisknande ● Behov av att vara förberedd
Strävan efter att hitta fungerande strategier	<ul style="list-style-type: none"> ● Reflektion över kroppens förändringar ● Att förhålla sig till läkemedel och rekommendationer ● Anpassning till behandling och biverkningar
Känna sig trygg genom möjligheten till stöd	<ul style="list-style-type: none"> ● Viljan att klara sig själv ● Stöd genom behandlingen

Förväntningar på behandlingens effekt

Deltagarnas uppfattning om den situation de befann sig i påverkade upplevelsen av biverkningarna. Deltagarna uttryckte olika behov av vad de ville ha kunskaper om och den information som gavs påverkade även deltagarna i varierande grad.

Förhoppning om tillfrisknande

Strålbehandlingen gavs under en begränsad period. Det fanns en medvetenhet hos deltagarna kring när i behandlingsperioden biverkningarna uppkom och hur länge det var troligt att de skulle hålla i sig. Det innebar att deltagarna ställde in sig på att de närmsta veckorna skulle bli besvärliga, men också att det efter behandlingens slut successivt skulle bli bättre. Att försöka ta en dag i taget och att räkna ner mot slutet av behandlingen var strategier som nämndes för att hantera en påfrestande situation.

”jag har bara framför mig att nu är det bara så, det är ett par tre veckor till som...som det kommer va besvärligt...bara det liksom, känslan...bara dom här två dagarna är så då vet jag ju att...då blir det ju inte mer i alla fall...förhoppningsvis. Ja det gör ju ondare men det späds ju inte på. Jag har förstått att den veckan efter sen är typ den värsta då...” (Deltagare 1)

“Men sen, sen när jag kommer över på mitten och så gick det mot slutet. Så barnen dom sa såhär; nu har du gjort 20% och nu har du gjort 40% och sådär. Och nu har jag räknat, nu är det bara denne och så är det fem gånger kvar. Så jag räknar så. Så man får ha liksom ett mål på något sätt. Det är man tvungen att ha” (Deltagare 6)

Biverkningarna var en konsekvens av en behandling som gav hopp om att få bli frisk från cancersjukdomen. Flera deltagare beskrev att de hade en god prognos vilket påverkade deras

inställning till biverkningarna. Att inte genomföra behandlingen på grund av de biverkningar den orsakar var inte ett alternativ. Även om behandlingen var besvärlig var det enda alternativet att kämpa på och ta sig igenom den.

”Så det är ingen idé att jag säger att jag vill inte ha det så här. Bara att försöka ta sig igenom det på bästa möjliga sätt. Det finns inget annat än jag ju. Det är ändå begränsad tid.”
(Deltagare 8)

“...och att hitta hopp och det positiva som innebär egentligen att strålningen är ju för att jag ska bli fri av den där förbaskade cancer...” (Deltagare 2)

Behov av att vara förberedd

För att kunna hantera uppkomna biverkningar behövde deltagarna information. De beskrev hur de fått information inför och under behandlingen. De flesta uttryckte att de var nöjda med den information de fått, att de visste det de behövde veta och såg möjligheter att ta reda på mer om behov skulle uppstå. Flera tog upp den skriftliga informationen som de fått före behandlingsstart som en möjlighet att få ökade kunskaper, men även att söka information på internet eller direkt med vårdpersonal.

“Ja jag fick en väldigt bra pärm... En vit, som det står allting i, jättebra...var den. Så om en skulle få någonting så står det ju där...” (Deltagare 3)

Anhöriga, vänner och medpatienter kunde komma med råd, vilket kunde vara en tillgång om de hade de rätta kunskaperna och förståelsen. En deltagare beskriver hur hon försöker att enbart lyssna på den information hon får från vården och inte på de synpunkter hon får från sina väninnor.

Det fanns en variation kring hur mycket information som deltagarna önskade. Ett par deltagare uttryckte att de inte önskade så mycket information. Det kunde upplevas som bättre att få den information som blev aktuell successivt under behandlingens gång. En patient uttryckte en önskan om att ”bara” få komma och få sin behandling.

”asså det beror ju på hur mycket information man vill ha också...jag tycker att sånt här är lite läskigt så att jag vill egentligen bara infinna mig i att göra min grej och gå...så att jag behöver inte ha så mycket information känner jag” (Deltagare 4)

“Nej, den skiter jag i. utan jag tar det akuta. Så får jag information om hur jag ska göra med det. Och sen är jag nöjd då. Det är så. Jag lagrar inget bakåt och läser igenom massa skräp, om det blir så, så kan bli så och så. Det vill jag inte veta av.” (Deltagare 6)

Flera deltagare lyfte det faktum att det var viktigt att få vara förberedd på de biverkningar som kunde komma, framförallt att få veta hur tufft det faktiskt kunde komma att bli. De hade haft upplevelsen av att vara förberedda men också av att inte vara det. Genom att ha fått kunskap och förståelse för hur besvärligt det kunde komma att bli ansåg deltagarna att de fått en möjlighet att ställa in sig mentalt på det som skulle komma. En annan deltagare beskriver motsatsen, det väcktes en stark oro kring de biverkningar som kunde komma och mycket funderingar kring hur det skulle gå att hantera dem.

”Å de e ju också nåt som jag...som jag tycker att...egentligen så ska man prata lite mer om dom här sista veckorna...mentalt att det är...ja...för det, när man tittar på det så stod det ju att man kan känna av det mot slutet av behandlingen men...det var, det är väldigt luddigt, ungefär som...ja...det är lite solbränna i rumpan...nä men...för mig va det mer än så.”
(Deltagare 1)

Strävan efter att hitta fungerande strategier

Deltagarna i studien berättade om förändringar som skedde i kroppen och hur de försökte hitta fungerande strategier genom symtomhantering och egenvård för att klara av vardagen och den situation de befann sig i. Strategierna kunde handla om att ta läkemedel men även om att hitta situationer som upplevdes hanterbara genom ett praktiskt handlande eller tillfällig anpassning i sin nuvarande situation.

Reflektion över kroppens förändringar

Deltagarna gav uttryck för hur de funderade kring de förändringar som de upplevde i kroppen. Under behandlingens gång upplevde deltagarna att kroppen reagerade på olika sätt och de försökte att hitta samband och orsaker. Symtomen kunde variera i intensitet över dygnet men också från dag till dag. Vissa dagar upplevdes biverkningarna som hanterbara medan andra dagar så gick de inte att lindra. Följde symtomet ett mönster var det lättare att förhålla sig till dem och det gjorde det lättare att hantera dem. Orsaken till symtomen var inte alltid klar för deltagarna, men accepterades som en del av biverkningarna till behandlingen.

“...jag var ute en del i garaget, fick gå in och bajsas flera gånger...ändå så hoppa jag och skutta jag inte så mycket...fick springa in några gånger.” (Deltagare 7)

”Och att jag skulle få ont i magen och så det får en ju räkna med. Det är ju så mycket som händer i kroppen liksom va.” (Deltagare 9)

Det kunde vara svårt att känna igen sin egen kropp. En deltagare hade svårt att identifiera sig som sjuk vilket kunde leda till en osäkerhet i hur den skulle förhålla sig till den nya, annorlunda kroppen. En annan deltagare kunde även känna sig utelämnad och osäker i sin vardag när kroppen inte betedde sig som den brukade och när den var oförutsägbar. En deltagare beskrev hur besvären fick den att känna sig sårbar.

“...det är jättekonstigt att inte jobba...jag har svårt att identifiera mig med någon som är sjukskriven...jag är inte det i mitt huvud...” (Deltagare 4)

“...det är ett jävligt jobbigt ställe att ha det på...man är rädd att det ska lukta...missfärga...man är så utelämnad.” (Deltagare 1)

Att förhålla sig till läkemedel och rekommendationer

För att hantera de biverkningar som uppstod behövde samtliga deltagare under behandlingens gång använda sig av olika läkemedel. Deltagarna beskrev olika slags salvor och läkemedel som de använde. Läkemedlen kunde vara till stor hjälp när de gav önskad effekt. Att ha ett läkemedel som hjälpte mot de upplevda biverkningarna kunde ge känsla av kontroll.

Vetskapen om att ha något ytterligare att ta till om det skulle behövas men även att kunna ta läkemedel i förebyggande syfte bidrog också till den känslan.

”Ja, jag känner ju att jag har kontroll över det. Och sen har jag ju de här tablettorna mot diarré. Men dom har jag inte tagit så mycket om man säger. Men jag har lite kontroll på det. ...Ja, då har jag dom pillerna. Så jag tycker ändå att jag har kontroll över det.” (Deltagare 6)

“Och det har jag kunnat förhindra genom att äta förebyggande Dimor...” (Deltagare 5)

Tidigare och nya kunskaper och erfarenheter kunde ge en upplevelse av trygghet. Att ha kunskap om läkemedel kunde göra att deltagarna hade möjlighet fatta egna beslut om hur och när de skulle ta vissa läkemedel. Men även tidigare erfarenheter av liknande symtom kunde bidra till att en deltagare testade ett annat preparat som den hade hemma och som hade hjälpt vid ett annat tillfälle.

“...har du kunskap om biverkningarna och kunskap om vilka verktyg du ska använda så ger det trygghet.” (Deltagare 5)

Deltagarna beskrev hur de slutade ta ett läkemedel när de upplevde symtomkontroll, det här trots att de rekommenderades att fortsätta. Det beskrevs också hur deltagarna fortsatte ta ordinerade läkemedel trots att det inte upplevdes ge någon effekt. En deltagare fortsatte följa

de rekommendationer den fått angående sitt näringsintag trots att det enligt deltagaren innebar att den fick i sig för lite näring.

“Jag fick nåt pulver...jag känner ingen skillnad ännu...” (Deltagare 3)

En deltagare beskrev hur den fortsatte med en sämre salva när den som fungerade bra tog slut. Tanken att be om mer av den som tagit slut framkom inte. En annan deltagare beskrev oklarheter kring en läkemedelsordination. Då deltagaren glömde fråga om ett förtydligande utformades en egen strategi.

“...jag trodde det var för svampinfektionen, jag vet inte ens om den är kvar. Jag smörjer på bara, jag skulle hålla på en vecka till sa dom, eller en vecka över tiden. Jag vet inte ens när det slutar. När börjar en vecka extra? Jag kör till tuben tar slut...” (Deltagare 7)

Flera deltagare uttryckte att de var restriktiva med att ta läkemedel. Trots upplevda symtom ville de inte använda sig av de läkemedel som de fått rekommenderat/ordinerat. Deltagarna beskrev hur de hellre valde andra strategier än läkemedel vid exempelvis illamående eller förstoppning. Det fanns en oro kring vissa biverkningar som hörde till läkemedlen. Det framkom även en tilltro till kroppens förmåga att läka sig själv och en upplevelse av att kroppen inte tålde att stoppas i så mycket kemikalier. En annan deltagare spekulerade kring att den i vanliga fall var väldigt restriktiv med läkemedel och att det kanske kunde gynna den nu då de nya läkemedlen kanske kunde “ta bättre”.

“Jag har inte tagit tabletter mot illamående för jag har inte velat.” (Deltagare 4)

Liknande tankar väcktes hos flera deltagare när det gällde deras egenvård kring uppkomna hudbiverkningar. Det var flertalet salvor som skulle tas i olika omgångar vilket kunde göra det omständigt med allt kladd som blev. Det var inte alltid som denna procedur var till hjälp och det blev istället ett tidskrävande moment. Om klådan däremot lindrades var det värt besväret det medförde.

“Smörjer och smörjer och smörjer. Det är Xylocain...det hjälper ingenting. Sen har jag fått andra salvor härifrån. Sen fick jag en spruta som jag tar, det är extra Morfin där som ska hjälpa med en gång. Det hjälper ingenting, det är kladdigt...” (Deltagare 8)

För några av deltagarna gav inte läkemedlen tillräcklig effekt vilket medförde att de hade svårigheter att hantera biverkningarna. De här patienterna förmedlade en känsla av hjälplöshet kring sin situation och en desperation kring att hitta någonting som kunde hjälpa.

“...jag fick sån här Morfinblandning...den hjälpte absolut ingenting.....OxyNorm fungerade inte...jag kunde lika gärna ha slängt den i avloppet direkt...” (Deltagare 1)

“...det skulle finnas något litet att ta till...en kort period...man får ju inte dra i sig för mycket konstigheter heller...” (Deltagare 1)

” Smörjer och smörjer och smörjer. Det är xylocain, som är sån två mg, det hjälper ingenting. Sen har jag fått andra salvor härifrån. Sen fick jag en spruta som jag tar, det är extra morfin där som ska hjälpa med en gång. Det hjälper ingenting...” (Deltagare 8)

Anpassning till behandling och biverkningar

För att hantera sina biverkningar skapade deltagarna nya rutiner och anpassade sig i sin vardag. Anpassningen kunde ge en känsla av kontroll men även innebära en begränsning. Genom att sova på dagen kunde svårigheterna att sova nattetid kompenseras. Plötsliga tarmtömningar skapade ett behov av att alltid veta var närmsta toalett var och att hålla sig hemma för enkelhetens skull. Kosten justerades för att undvika illamående och diarréer.

“Och när det sätter igång...alltså man kan inte vara så långt ifrån toan.” (Deltagare 6)

“...ja, aptitlöshet nej. Jag har ju inte det men jag äter inte, jag har inte ätit idag för jag vill ju inte gå på toa.” (Deltagare 1)

Att ta sig till behandlingen kunde bli komplicerat när magen var orolig. Toalettbesök behövde planeras så att de kunde hinnas med. En deltagare fick bli skjutsad då den inte vågade ta sjukresa på grund av diarréerna. Att ha en lång resväg till behandlingen beskrev några av deltagarna som uttröttande och de behövde vila när de kom hem. Det gjorde även att vissa föreslagna egenvårdsrutiner var svåra att hinna med.

“Du sitter ju i bil fem-sex timmar om dagen. Och ni säger att jag ska gå hemma helst utan underkläder och lufta, det är svårt i bilen kan jag säga.” (Deltagare 7)

Flera av deltagarna beskrev en trötthet som gjorde att de behövde vila på dagarna och några hade svårt att komma upp på morgonen. Att hålla sig aktiv genom vardagliga bestyr och motion gav en möjlighet att reducera tröttheten. En deltagare uttryckte en oro över att tröttheten till slut kommer göra att den inte orkar med någonting. Det var viktigt för deltagaren att kunna hålla igång då det bidrog till ett bättre mående.

“...jag är jättetrött då går jag och lägger mig...och sen blir det bättre.” (Deltagare 9)

“Det blir ju bättre när jag rör på mig, när jag är på mitt arbete...så jag får tänka på annat, då är det bättre.” (Deltagare 8)

Biverkningar från behandlingen kunde medföra att deltagarna inte kunde fortsätta leva som de önskade och hade planerat för. Infektionskänslighet gjorde att umgänget begränsades. En deltagare beskrev att den haft som mål att arbeta en dag i veckan men fick avstå ifrån det då biverkningarna begränsade och tog mycket energi. Flera deltagare beskrev hur de försökte hålla igång med olika aktiviteter som fick dem att må bra. Det gav en möjlighet till distraktion från de besvär som upplevdes och den situation de befann sig i. En deltagare uttryckte att det var viktigt att få fortsätta som vanligt och gå till jobbet i den mån det gick.

“Det blir ju bättre när jag rör på mig, när jag är på mitt arbete...så jag får tänka på annat, då är det bättre.” (Deltagare 8)

Känna sig trygg genom möjligheten till stöd

Då deltagarna bodde hemma föll ansvaret på dem för att hantera biverkningarna. Möjligheten och tillgängligheten till stöd gjorde att situationen kändes mer hanterbar.

Viljan att klara sig själv

Deltagarna beskrev positiva och negativa känslor kring möjligheten till biverkningshantering utanför sjukhuset. Det upplevdes i flera fall som omständigt men också som någonting som måste göras, för vem skulle annars göra det? Bara deltagaren visste hur den mådde och hade haft det, och var därmed den som kunde be om hjälp när det behövdes. En deltagare uttryckte att den kände sig ensam i ansvaret som det innebar att hantera biverkningarna. En annan hur den kunde känna sig dum när den glömde av att berätta för personalen på behandlingsrummet att den mått dåligt. Men det innebar också en känsla av kontroll att själv kunna göra någonting för att mildra sina biverkningar. Att kunna stanna hemma och inte behöva läggas in för uppkomna besvär beskrevs som positivt.

“Det är skönt att man inte behöver åka in asså, så fort man mår dåligt...” (Deltagare 4)

“...vem ska ha det annars... Ja alltså det finns ju inget...det är ju bara i så fall...då får man ju lägga in människor.” (Deltagare 1)

Stöd genom behandlingen

Att kunna få stöd när behov uppstod var viktigt för deltagarna och bidrog till känslan av kontroll. Det kunde handla om frågor kring hur biverkningarna kunde hanteras och ett behov av att stämma av att saker som upplevdes i kroppen var normala. Deltagarna beskrev hur både de som patienter och vårdpersonalen var aktiva med att fånga upp hur de hade det och om det var någonting som de behövde.

“det var nog någon på strålningen som sa det med oljan. Ja. Så var det. Ja, det måste jag säga det var ju väldigt bra. “ (Deltagare 6)

“Så nu det senaste har jag börjat få urinträngningar. så, men det tog dom ju på största allvar. Så att det blev urinsticka direkt och odling.” (Deltagare 5)

“Nu bad jag i och för sig att läkaren skulle ringa mig sen för jag måste höra om det finns någon salva som är starkare eller något annat, någonting.” (Deltagare 8)

Tillgängligheten till stöd var en viktig faktor som belystes. Deltagarna beskrev hur de hade möjligheter att få stöd i sin symtomhantering genom personal på behandlingsrummet, genom att ringa kontaktsjuksköterska eller dagvård och genom regelbundna läkarbesök. På behandlingsrummet träffade deltagarna vårdpersonal varje dag. Det stämde av hur deltagaren mådde och det fanns möjlighet att ställa frågor. Deltagarna beskrev hur de uppmuntrades att höra av sig och berätta hur de mådde och när de gjorde det fanns det hjälp att få. Upplevelsen att problem följdes upp och olika åtgärder gjordes var betydelsefull.

”om jag ber att någon ska ringa mig så gör dom det med en gång. Det sköts, det följs upp. Jag känner man blir väl omhändertagen hela tiden. Verkligen.” (Deltagare 8)

“...å jag tycker att dom har hjälpt till väldigt bra och alla kollar det hela tiden; hur man mår och om man behöver nånting å...så här, så det tycker jag funkar bra” (Deltagare 1)

Upplevelsen av tillgänglighet delades inte fullt ut av alla. En deltagare frågade efter möjligheten att ha en sjuksköterska att kontakta vid frågor och för att få råd kring hur olika situationer kunde hanteras. Samma deltagare uttryckte även en oro kring att bli lämnad utan stöd i biverkningshanteringen när behandlingen var avslutad. En annan beskrev tempot på behandlingsrummet som högt och att man fick vara snabb med att säga det man ville ha sagt.

“Men det är ju väldigt hastigt, så att, har man något på tungan så får man ta det dom där få femton minutrarna som man har på sig...” (Deltagare 5)

“...om jag har telefon och jag vet att jag kan nå någon för att få hjälp och ett klargörande i situationen så kan jag hantera den det får jag göra, men det är klart...” (Deltagare 2)

Att bli vänligt och empatiskt bemött var viktigt för att våga ställa frågor och berätta hur man hade det. Kontinuitet bland personalen sågs som värdefullt och efterlystes. Både en önskan om kontinuerlig uppföljning på behandlingsrummet men också vid läkarbesök. Kontinuitet sågs som en möjlighet till trygghet i en svår situation. Flera deltagare beskrev känslan av att ha kommit in i ett system där de togs om hand.

“...men man har ju själv sökt innan, alltså på akuten å så, ehm... och jag tycker det är otrolig skillnad från när man söker vård till när man är inne i vården.” (Deltagare 4)

“...ehm, men ändå att man får den kraften...i sig att jag inte är ensam, om jag behöver så kommer hon hjälpa mig, hon kommer se till att dom hjälper mig du vet. Men det finns inte den kontinuitet vad jag förstår utan varje gång träffar man nån annan men det som sagt gäller hela vården...” (Deltagare 2)

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med studien var att utifrån patientens perspektiv undersöka upplevelsen av symtomhantering och egenvård under pågående strålbehandling mot bäckenområdet. En kvantitativ metod använder observationer eller strukturerade mätningar för att besvara forskningsfrågor (Polit & Beck, 2020). Eftersom det var deltagarnas erfarenheter och upplevelser som skulle undersökas var det därför lämpligt att använda sig av en kvalitativ metod. Att använda en deduktiv ansats ansågs inte motiverat då författarna ansåg att studien skulle ha blivit mer styrd av det förhållningssättet. Det skulle i sin tur kunna leda till att resultatets trovärdighet hade kunnat påverkas eftersom syftet var att belysa patienters perspektiv och upplevelser, inte att skapa en teori eller hypotes kring deras upplevelser. Det ansågs därför mer motiverat att använda en induktiv ansats där fokus landar på patienternas berättelser (Polit & Beck, 2020).

Det är svårt att exakt upprepa en kvalitativ studie. Resultatet kan därför inte generaliseras på en population utan målet är istället hitta flera verkligheter som kan vara överförbara till liknande situationer eller grupper (Polit & Beck, 2020). Det urval som görs inför studien är viktigt och ska ge en möjlighet att studera studiens syfte (Malterud, 2001). För den här

studien gjordes ett ändamålsenligt urval där variation eftersträvades vad gäller ålder och kön (Polit & Beck, 2020). Urvalet gav en möjlighet att studera forskningsfrågan då deltagarna upplevt de fenomen som skulle studeras. Nödvändig mängd data för att besvara syftet på ett trovärdigt sätt varierar beroende på hur komplext fenomenet är som ska studeras.

Giltigheten/trovärdigheten är således inte beroende av antalet deltagare i studien utan på kvaliteten på den data som samlas in (Graneheim & Lundman, 2004). Det uppnåddes delvis en bredd kring ålder och kön men fler män hade kunnat inkluderas. Dock kan den skeva fördelningen mellan könen förklaras med de diagnosgrupper som valdes att inkluderas i studien. Fördelningen mellan diagnosgrupperna var tämligen jämn. Deltagarnas olika bakgrund och erfarenheter ger en möjlighet att belysa fler aspekter i resultatet vilket ökar studiens trovärdighet/validitet (Graneheim & Lundman, 2004). Ålder och kön är två faktorer som kan ge en bredd i urvalet och som är tämligen lätta att identifiera. Men det fanns även andra aspekter som hade varit viktiga att fånga. Grupper som kunnat bidra med värdefulla perspektiv är exempelvis patienter under palliativ behandling, patienter från andra diagnosgrupper samt andra strålbehandlingsenheter och patienter som levde under andra förhållanden än de som deltog i studien, exempelvis hade små barn. För att inkluderas behövde patienten väl kunna förstå och göra sig förstådd på svenska vilket också kan ha gjort att värdefulla perspektiv förlorades.

De semistrukturerade intervjuerna gav en möjlighet för patienterna att få tala fritt samtidigt som intervjun kunde hålla en viss struktur och därmed fånga in viktiga data i förhållande till syftet (Polit & Beck, 2020). Ingen egentlig provintervju gjordes, vilket kan ses som en brist, men intervjufrågorna diskuterades igenom av författarna tillsammans med handledare inför starten av datainsamlingen samt efter de första intervjuerna. Justeringar gjordes av frågeguiden för att tydliggöra strukturen och förtydliga frågor. Enligt Graneheim och Lundman (2004) bygger data från intervjuer på ett samarbete mellan deltagaren och författaren och uppstår i en gemensam kontext. Därmed kan både författarnas förförståelse för ämnet påverkat intervjun och även deras bristande vana i att intervjua.

Vid intervjun användes ett självskattningsinstrument för symtom, tillsammans med intervjuguiden, som ett underlag för intervjun. Syftet med att använda ett skattningsinstrument var att fånga upp de biverkningar deltagarna hade av behandlingen för att i intervjun kunna gå vidare och belysa hur de hanterade dem. Den insamlade kvantitativa datan har således inte använts på annat sätt i studien. Det kan diskuteras om

skattningsinstrumentet gjorde att intervjun blev mindre öppen i sin karaktär. Vår åsikt är att så inte var fallet utan att det bidrog till att ge en bild av de biverkningar deltagarna hade av behandlingen samt hjälpte till att sätta fokus på biverkningar och symtomhantering. En liknelse kan dras till många andra studier där man gör ett urval från ett större sample, där syftet är att kvantitativt undersöka något, för att i en mindre grupp genomföra intervjuer utifrån en kvalitativ frågeställning inom området (t.ex. Crafoord et al., 2020; Langegård et al., 2020).

Genom att välja innehållsanalys som analysmetod gavs en möjlighet att kondensera ner data till mindre enheter för att sedan utifrån dem beskriva fenomenet. Om vi hade valt att också analysera den kvantitativa datan, inkluderande symtomskattningen, hade en mixad metod kunnat användas. En mixad metod såsom QUAL+quan lämplig då en större mängd kvalitativ data inhämtats, genom intervjuer, men även kvantitativ data, genom till exempel skattningsformulär, vid samma tillfälle från varje enskild deltagare. Den kvalitativa delen är då grundläggande och som bland annat bestämmer urval och trovärdigheten i studien. Den kvantitativa delen kan ses som ett komplement som ger ytterligare information (Polit & Beck, 2020).

Ett etiskt förhållningssätt har eftersträvas genom arbetets gång. Särskilt beaktande har tagits till att patienterna inte ska hamna i en vårdrelation med personen som genomför intervjun. Då författarna arbetar på den avdelning där de deltagare som valdes ut gick på behandling finns en risk att det kan ha påverkat resultatet. Det har lagts vikt vid att påpeka att det som sägs under intervjun inte kommer föras vidare till någon annan samt att det inte kommer att påverka den vård som patienten får. Efter intervjuerna har det förekommit att författarna gett patienterna råd angående deras situation då det inte anses etiskt försvarbart att inte göra det. Malterud (2001) beskriver hur förförståelse påverkar forskningsprocessens alla steg. Förförståelsen kan bland annat bestå i exempelvis professionella och personliga erfarenheter, motiv för den valda forskningsfrågan och teoretisk förankring i utbildning. Genom att identifiera sin egen förförståelse och redovisa den ges en möjlighet att förstå hur författaren påverkat studien. Båda författarna har erfarenhet av att arbeta med onkologisk vård och på strålbehandlingsavdelning. Erfarenheter från arbetet har tillsammans med läst litteratur legat som grund till studiens problemformulering och syfte.

Både den förförståelse som vi har med oss som sjuksköterskor och den bristande erfarenheten av den här typen av analys kan ha påverkat i analysprocessen. Analysen har gjorts av de två

författarna med hjälp av handledare som har varit med och diskuterat förfaringssätt och kategoriindelning och kommit med värdefulla synpunkter. Avsikten har varit att tydligt beskriva analysprocessen med syfte att klargöra tillvägagångssättet. Strävan genom analysprocessen har varit att lyfta fram de erfarenheter som deltagarna delat och att inte påverkas av vår egen förförståelse samt hålla analysen textnära.

Resultatdiskussion

Deltagarna i studien beskrev den onkologiska behandlingen som en möjlighet att bli frisk. Eftersom biverkningarna sågs som en konsekvens av behandlingen accepterades de av deltagarna i studien då behandlingen var nödvändig. Behandlingen och biverkningarna pågick under en begränsad period vilket sågs som positivt. Dodd et al (2001a) beskriver att meningen som ges ett symptom påverkar upplevelsen av det. Att få en cancerdiagnos och genomgå en cancerbehandling är påfrestande. Att hitta meningsfullhet i en ansträngande situation är betydelsefullt och skapar förutsättningar för att hantera situationen på ett bra sätt (Winger et al, 2012). Studien av Jakobsson et al (2015) visar på att om patienterna vet att de upplevda symptomen inte är långvariga men även att behandlingen leder till bot bidrar till att det är lättare att stå ut under pågående strålbehandling mot bäckenet. Vårdpersonal inom onkologisk vård behöver stötta patienterna i att hitta mening och begriplighet i den situation de befinner sig i. Dock är det viktigt att uppmärksamma att patienter inte accepterar onödigt lidande för att de ser behandlingen som meningsfull om det finns åtgärder som skulle kunna vara till hjälp.

Valda strategier för deltagarnas symptomhantering kunde ge ett positivt eller negativt utfall. Att hitta goda strategier för symptomhantering kunde möjliggöra för deltagarna att fortsätta med arbete och aktiviteter som de såg som meningsfulla. Deltagarna upplevde hur det på flera sätt bidrog till att förbättra deras nuvarande livssituation. Motsatsen till det kunde till viss del ses i hur deltagarna fick anpassa sig efter de nya förutsättningar som behandling och biverkningar gav. Genom att exempelvis se till att alltid ha en toalett i närheten eller justera kosten vid problem med tarmen eller sova på dagen om det var svårt att sova på natten. Dodd et al (2001a) beskriver hur icke-fungerande strategier kan få negativa konsekvenser i form av förlorade möjligheter. Situationen för deltagarna kunde upplevas som hanterbar, men den blev det genom begränsningar för vad som kunde göras. Även Jakobsson et al (2015) kommer fram till att begränsningar eller anpassningar behöver göras för att hantera sin

situation under pågående strålbehandling mot bäckenet. Pedersen et al (2013) visar betydelsen för patienten av att kunna upprätthålla sina vardagliga rutiner och att fortsätta göra saker man gjort tidigare för att ge en känsla av bevarad kontroll under behandlingsperioden. Att hitta de strategier som kan skapa förutsättningar för mer aktivitet och en bättre livskvalité är av betydelse.

Vad som är viktigt för en person är individuellt vilket måste tas i beaktande. Inom personcentrerad vård (PCV) är patientens berättelse central för att planeringen av vården. Genom den kan förståelse skapas för hur symtom och behandling påverkar patienten i dennes vardag. Genom dialog med vårdpersonal är målet att stödja möjligheten till hälsa (Ekman et al., 2014). Att resonera kring vad i vardagen som är viktigt för patienten inklusive möjligheten till fortsatt förvärvsarbete är en del i vårdens ansvar. Utgångspunkten från vårdens sida borde därmed vara att främja patientens möjlighet till hälsa trots sjukdom och inte låta sig nöjas med att patienten upplever situationen som hanterbar. Orem et al (2001) menar att egenvårdsbehovet förändras vid exempelvis sjukdom. Nya krav på individen som bedriver egenvård skapas och om den inte har möjligheten att leva upp till de kraven uppstår en brist. Vårdpersonalens uppgift blir att identifiera och stötta patientens egenvårdskapacitet genom att bidra med erfarenhet och kunskap. Frågan hur situationen blir hanterbar behöver ställas och patienten behöver få möjligheten att berätta om svårigheter men också resonera kring lämpliga åtgärder. För att patienter ska ha möjlighet att fatta relevanta beslut kring sin egenvård behöver de kunskap och stöd. Vårdpersonal kan utifrån sin kunskap och erfarenhet hjälpa patienten att se sin situation från ett annat perspektiv men i slutändan är det patienten som definierar vad som är ett problem.

För att skapa en god symtomhantering var kommunikationen mellan patient och vårdpersonal av yttersta vikt. Det här framkommer ur flera aspekter. Att ha möjlighet att kontakta vården när behov uppstod skapade en känsla av kontroll och trygghet. Ett empatiskt bemötande gjorde det lättare att ställa frågor. Bristande kontinuitet påverkade kommunikationen negativt. Pedersen et al (2013) beskriver att en god relation till vårdpersonalen kunde öka tilltron till den egna förmågan till symtomhantering och öppna upp för fortsatta samtal. En bristande kontinuitet kunde istället medföra att det kändes meningslöst för patienten att berätta hur den mädde. Fitch et al (2020) visar på att brist i kontinuitet från vårdpersonalens sida gör att patienten behöver upprepa sin berättelse vilket skapar oro hos patienten.

Det fanns en variation kring hur mycket information om behandling och biverkningar som deltagarna önskade. Det berodde på hur mycket de önskade veta men också när de önskade att få variationen. Liknande resultat har kunnat ses i andra studier (Nijman et al., 2012; Appleton et al., 2018). De belyser vikten av att individanpassa och lägga den information som ges på rätt nivå. Resultatet i studien visar på hur svårt det kan vara. Det som för någon upplevdes som ytterst viktigt skapade oro och ångest hos någon annan. Strålbehandling ges ofta dagligen under några veckor. Vid varje behandlingstillfälle träffar patienten vårdpersonal vilket innebär att det finns förutsättningar för att ge de patienter som önskar information och stöd som anpassas efter var de befinner sig i behandlingen.

Tillgängligheten till stöd från vårdpersonal på strålbehandlingsenheten upplevdes av vissa som begränsad vilket ställde krav på patienten. Även sjuksköterskor som arbetar på ett behandlingsrum på en strålbehandlingsavdelning upplever att tiden för att ge omvårdnad är begränsad (Widmark et al., 2012). Deltagarna beskrev också hur de hittade egna strategier för att hantera de biverkningar som uppstod. Strategierna kunde lindra besvär men var inte alltid till hjälp, eller det mest optimala att göra vid de besvären. Både Erickson et al (2013) och Pedersen et al (2013) beskriver liknande resultat. De pekar bland annat på sambandet mellan patienternas egna strategier och otillräcklig information, vilket i sin tur kunde bero på att vårdpersonalen inte uppfattades som en källa till information och stöd och att situationen kring behandlingen var stressad. Då förutsättningarna för behandlingen kan vara svåra att påverka är det värt att fundera på hur tillgänglighet till stöd och omvårdnad kan tillgodoses. För deltagarna var en förutsättning för att känna sig trygga med den egenvård de använde sig av att det fanns möjlighet att ställa frågor och stämna av om behov uppstod. Eftersom symtomhantering är en föränderlig process som förutsätter att strategier växlas och förändras under processens gång (Dodd et al., 2001a) är det angeläget att stöd och rådgivning erbjuds när behov uppstår. När behandling ges polikliniskt behöver det särskilt tas hänsyn till att patienten vet vart den ska vända sig men också när det är viktigt att höra av sig. Ansvaret behöver vara delat mellan patient och vårdpersonal. Vårdpersonal behöver ha tid för patienten så möjlighet finns att reda ut hur patienten har det. Kontinuitet som en möjlighet att skapa goda vårdrelationer kan vara ett viktigt redskap. Vårdpersonal som känner patienten behöver inte börja om från början utan kan fortsätta och utvärdera det som gjordes senast.

Slutsats och implikationer

Resultatet av den här studien visar hur patienter under pågående strålbehandling mot bäckenet strävar efter att göra vardagen med biverkningar från strålbehandlingen hanterbar med hjälp av egenvård. De försökte med nya och gamla kunskaper och erfarenheter att hitta strategier för att hantera sina biverkningar. Strategierna som utvecklades kunde fungera väl, men kunde också leda till begränsningar i vardagen. Möjligheten att fortsätta med aktiviteter som förvärvsarbete eller sociala sammankomster bidrog till en ökad livskvalite. Synen på behandlingen som en möjlighet till bot påverkade deras upplevelse av symtom och därmed även symtomhanteringen på ett positivt sätt. Att behandlingen dessutom var under en begränsad period och därmed något som var övergående kunde underlätta situationen. För att ta ansvar för sin egenvård och känna sig trygga med uppgiften behövde patienterna närhet till stöd och rådgivning. Kontinuitet bland vårdpersonal var av betydelse och ingav en känsla av trygghet i det ansvar som följde med symtomhanteringen.

Resultatet i studien visar att vårdpersonal behöver möjliggöra för patienter att fatta beslut som är gynnsamma för hälsa och livskvalité genom att bidra med kunskap och erfarenhet. I en vårdmiljö som består av många korta möten är det viktigt att det finns en strategi från vården kring hur patienter ska erbjudas stöd och uppföljning för att kunna hantera sin egenvård. Organisationen kring patienterna behöver vara uppbyggd så det finns möjlighet till att ha en kontinuerlig och systematisk dialog och utveckla en vårdrelation mellan patient och vårdpersonal. Vårdpersonal behöver aktivt fråga efter uppkomna biverkningar vad gäller svårighetsgrad och besvär samt vad patienten använder för strategier. Det behöver finnas en förståelse från vårdens sida för de svårigheter och missförstånd som kan uppstå i samband med symtomhantering. För att patienten ska känna sig trygg är det centralt att det vet vart den ska vända sig och få stöd när behov uppstår.

Framtida forskning

Vidare forskning skulle kunna undersöka hur vården praktiskt kan stötta patienter som genomgår strålbehandling mot bäckenet i deras egenvård. Det finns också behov av en studie med fler antal deltagare alternativt inkludera fler patientgrupper för att göra resultatet mer generaliserbart.

Referenslista

- Appleton, L., Poole, H., & Wall, C. (2018). Being in safe hands: Patients' perceptions of how cancer services may support psychological well-being. *Journal of advanced nursing*, 74(7), 1531–1543. <https://doi.org/10.1111/jan.13553>
- Armstrong T. S. (2003). Symptoms experience: a concept analysis. *Oncology nursing forum*, 30(4), 601–606. <https://doi.org/10.1188/03.ONF.601-606>
- Crafoord, M. T., Fjell, M., Sundberg, K., Nilsson, M., & Langius-Eklöf, A. (2020). Engagement in an Interactive App for Symptom Self-Management during Treatment in Patients With Breast or Prostate Cancer: Mixed Methods Study. *Journal of medical Internet research*, 22(8), e17058. <https://doi.org/10.2196/17058>
- Cöster, H. (2014) *Forskningsetik och ömsesidighet - vård, omsorg och skola* (1 uppl). Stockholm: Liber.
- De Bari, B., Lestrade, L., Franzetti-Pellanda, A., Jumeau, R., Biggiogero, M., Kountouri, M., Matzinger, O., Miralbell, R., Bourhis, J., Ozsahin, M., & Zilli, T. (2018). Modern intensity-modulated radiotherapy with image guidance allows low toxicity rates and good local control in chemoradiotherapy for anal cancer patients. *Journal of cancer research and clinical oncology*, 144(4), 781–789. <https://doi.org/10.1007/s00432-018-2608-6>
- Denyes, M. J., Orem, D. E., Bekel, G., & SozWiss (2001). Self-care: a foundational science. *Nursing science quarterly*, 14(1), 48–54. <https://doi.org/10.1177/089431840101400113>
- Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froelicher, E. S., Humphreys, J., Lee, K., Miaskowski, C., Puntillo, K., Rankin, S., & Taylor, D. (2001a). Advancing the science of symptom management. *Journal of advanced nursing*, 33(5), 668–676. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01697.x>
- Dodd MJ, Miaskowski C, & Paul SM. (2001b). Symptom clusters and their effect on the functional status of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28(3), 465–470.
- Ekman, I. Norberg, A. Swedberg, K. (2014). Tillämpning av personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: Från filosofi till praktik* (s. 69-96). Stockholm: Liber.

- Erickson, J. M., Spurlock, L. K., Kramer, J. C., & Davis, M. A. (2013). Self-care strategies to relieve fatigue in patients receiving radiation therapy. *Clinical journal of oncology nursing*, 17(3), 319–324. <https://doi.org/10.1188/13.CJON.319-324>
- Fitch, M. I., Coronado, A. C., Schippke, J. C., Chadder, J., & Green, E. (2020). Exploring the perspectives of patients about their care experience: identifying what patients perceive are important qualities in cancer care. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(5), 2299–2309. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05057-9>
- Fredman, E. T., Abdel-Wahab, M., & Kumar, A. (2017). Influence of radiation treatment technique on outcome and toxicity in anal cancer. *Journal of radiation oncology*, 6(4), 413–421. <https://doi.org/10.1007/s13566-017-0326-3>
- Glynne-Jones, R., Nilsson, P. J., Aschele, C., Goh, V., Peiffert, D., Cervantes, A., Arnold, D., ESMO, ESSO, & ESTRO (2014). Anal cancer: ESMO-ESSO-ESTRO clinical practice guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Radiotherapy and oncology : journal of the European Society for Therapeutic Radiology and Oncology*, 111(3), 330–339. <https://doi.org/10.1016/j.radonc.2014.04.013>
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Hoffman A. J. (2013). Enhancing self-efficacy for optimized patient outcomes through the theory of symptom self-management. *Cancer nursing*, 36(1), E16–E26. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31824a730a>
- Jakobsson, S., Ekman, T., & Ahlberg, K. (2015). Living through pelvic radiotherapy: A mixed method study of self-care activities and distressful symptoms. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 19(3), 301–309.
- Julie, D. R., & Goodman, K. A. (2016). Advances in the Management of Anal Cancer. *Current oncology reports*, 18(3), 20. <https://doi.org/10.1007/s11912-016-0503-3>

- Kwekkeboom, K. L. (2016). Cancer Symptom Cluster Management. *Seminars in oncology nursing*, 32(4), 373–382. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2016.08.004>
- Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460). Hämtad 2020-10-05 från Riksdagens webbplats: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- Langegård, U., Fransson, P., Johansson, B., Ohlsson-Nevo, E., Sjövall, K., Ahlberg, K., & Proton Care Study Group (2020). Development and initial psychometric evaluation of a radiotherapy-related symptom assessment tool, based on data from patients with brain tumours undergoing proton beam therapy. *Scandinavian journal of caring sciences*, 10.1111/scs.12894. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/scs.12894>
- Lawrie, T. A., Green, J. T., Beresford, M., Wedlake, L., Burden, S., Davidson, S. E., Lal, S., Henson, C. C., & Andreyev, H. (2018). Interventions to reduce acute and late adverse gastrointestinal effects of pelvic radiotherapy for primary pelvic cancers. *The Cochrane database of systematic reviews*, 1(1), CD012529. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012529.pub2>
- Lenz, E. R., Pugh, L. C., Milligan, R. A., Gift, A., & Suppe, F. (1997). The middle-range theory of unpleasant symptoms: an update. *ANS. Advances in nursing science*, 19(3), 14–27. <https://doi.org/10.1097/00012272-199703000-00003>
- Malterud K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet (London, England)*, 358(9280), 483–488. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)05627-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)05627-6)
- Nijman, J. L., Sixma, H., van Triest, B., Keus, R. B., & Hendriks, M. (2012). The quality of radiation care: the results of focus group interviews and concept mapping to explore the patient's perspective. *Radiotherapy and oncology : journal of the European Society for Therapeutic Radiology and Oncology*, 102(1), 154–160. <https://doi.org/10.1016/j.radonc.2011.08.005>
- Orem, D., Taylor, S., & Renpenning, K. (2001). *Nursing : Concepts of practice* (6.th ed.).

- Pedersen, B., Koktved, D. P., & Nielsen, L. L. (2013). Living with side effects from cancer treatment--a challenge to target information. *Scandinavian journal of caring sciences*, 27(3), 715–723. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01085.x>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2020). *Nursing Research – Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (11. Ed.) Wolters Kluwer.
- Regionalt cancercentrum. (2020a). Gynekologisk cancer. Hämtad 2020-09-28 från: <https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/gynekologi/>
- Regionalt cancercentrum. (2020b). Tjock- och ändtarmscancer samt analcancer. Hämtad 2020-09-28 från: <https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/tjocktarm-andtarm-och-anal/>
- Rhodes, V. A., & Watson, P. M. (1987). Symptom distress--the concept: past and present. *Seminars in oncology nursing*, 3(4), 242–247. [https://doi.org/10.1016/s0749-2081\(87\)80014-1](https://doi.org/10.1016/s0749-2081(87)80014-1)
- Richard, A. A., & Shea, K. (2011). Delineation of self-care and associated concepts. *Journal of nursing scholarship : an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 43(3), 255–264. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2011.01404.x>
- Rose, P., & Yates, P. (2015). Patients' outcomes related to person-centred nursing care in radiation oncology: A case study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 19(6), 731–739. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.05.008>
- SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Hämtad 2020-09-10 från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- SFS 2018:218. *Lag med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning*. Hämtad 2020-09-10 från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2018218-med-kompletterande-bestammelser_sfs-2018-218

- Shridhar, R., Shibata, D., Chan, E., & Thomas, C. R. (2015). Anal cancer: current standards in care and recent changes in practice. *CA: a cancer journal for clinicians*, 65(2), 139–162. <https://doi.org/10.3322/caac.21259>
- Sjövall, K. (2011). Behandlingsrelaterade besvär. I L. Hellbom & B. Thomé (Red.), *Perspektiv i onkologisk vård* (s. 131-148). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2017). Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård (SOSFS 2009:6). Hämtad 2020-10-12 från: <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/foreskrifter-och-allmannarad/konsoliderade-foreskrifter/20096-om-bedomningen-av-om-en-halso--och-sjukvardsatgard-kan-utforas-som-egenvard/>
- Socialstyrelsen. (2020). Egenvård. Hämtad 2020-09-24 från: <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risker-och-varidskador/riskomraden/egenvard/>
- Svensk sjuksköterskeförening (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* (ISBN-NR: 978-91-85060-10-8) <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>
- Symer, M. M., & Yeo, H. L. (2018). Recent advances in the management of anal cancer. *F1000Research*, 7, F1000 Faculty Rev-1572. <https://doi.org/10.12688/f1000research.14518.1>
- Ternstedt, B-M., Henoch, I., Österlind, J., & Andershed, B. (2017). *De 6 S:n*. Lund: Studentlitteratur.
- Wallström, S., & Ekman, I. (2018). Person-centred care in clinical assessment. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 17(7), 576–579. <https://doi.org/10.1177/1474515118758139>
- Widmark, C., Tishelman, C., Gustafsson, H., & Sharp, L. (2012). 'Information on the fly': Challenges in professional communication in high technological nursing. A focus group study from a radiotherapy department in Sweden. *BMC nursing*, 11, 10. <https://doi.org/10.1186/1472-6955-11-10>

Winger, J. G., Adams, R. N., & Mosher, C. E. (2016). Relations of meaning in life and sense of coherence to distress in cancer patients: a meta-analysis. *Psycho-oncology*, 25(1), 2–10. <https://doi-org.proxybibl.vgregion.se/10.1002/pon.3798>

World Medical Association. (2020). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 2020-09-14 från: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Bilaga 1

Intervjuguide.

- Vill du berätta om de biverkningar du fått av behandlingen?

- Vad gör du för att hantera de biverkningar du har?
 - *Hur upplever du det är att hantera dina biverkningar?*
 - *Hur upplever du det ansvar du fått gällande biverkningarna?*
 - *Vad upplever du varit till hjälp för att hantera dina biverkningar under behandlingen? Är det något som varit svårt?*

- Hur ser du på den information/kunskap du fått angående biverkningar och hur de ska hanteras?
 - *Upplever du att du har tillräckligt med kunskaper för att hantera dina biverkningar?*
 - *Vad hade du önskat för ytterligare information/kunskap?*
 - *Hur upplever du det stöd du har fått?*
 - *Upplever du att du hade behövt ytterligare stöd?*

- Är det något du vill lägga till innan vi avslutar?

Bilaga 2

Skattningsinstrument: ProtonCare Daglig symtomskattning

88



SAHLGRENNSKA AKADEMIN
ProtonCare Daglig symtomskattning

Datum för ifyllandet: _____

Appendix V

Markera ditt svar med två kryss på varje rad.
1) sätt ett kryss under A (□□□□) som graderar upplevelsen.
2) sätt ett kryss under B (○○○○) som graderar betydelsen.
Eller sätt ett kryss under Ej aktuellt.
Eller sätt ett kryss under Ej aktuellt

A					B				
SÅ HAR VAR DET FÖR MIG					SÅ HAR BESVÄRANDE VAR DET FÖR MIG				
Inte alls	Lite	En hel del	Mycket		Av litet eller inget besvär	Av ganska stort besvär	Av stort besvär	Av allra största besvär	Ej aktuellt

Har du under det senaste dygnet									
1. varit trött/kraftlös?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. haft svårt att sova?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. haft ont?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. känt aptitlöshet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. haft andningssvårigheter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. haft problem att tänka klart eller minnas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. känt dig orolig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. haft ångest?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. mått illa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. känt dig ledsen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. varit förstoppad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. haft diarré?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. haft besvär från huden inom det strålbehandlande området	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Modifierad KUPP – Kvalitet Ur patientens Perspektiv
2014 INKÖVETI och Boon Wlodek Larsson

Bilaga 3

Forskningspersonsinformation.



SAHLGRENSKA AKADEMIN

INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Forskningspersonsinformation

Vi är två sjuksköterskor som arbetar på strålbehandlingen på Sahlgrenska Universitetssjukhus och som nu vidareutbildar oss till specialistsjuksköterskor inom onkologi vid Sahlgrenska akademien. Som en del i vårt fördjupningsarbete kommer vi under hösten 2020 att skriva en magisteruppsats inom området omvårdnad och hälsa.

Bakgrund och syfte

Strålbehandling mot bäckenområdet kan ge ett flertal besvärande biverkningar. Eftersom behandlingen oftast ges polikliniskt har patienten en viktig roll i att hantera de biverkningar som uppstår utifrån de råd och stöttning som ges av vårdpersonal. Syftet med studien är att utifrån patientens perspektiv undersöka upplevelsen av symtomhantering under pågående strålbehandling mot bäckenområdet.

Du får denna information för att du är under pågående strålbehandling mot bäckenområdet och vi undrar därför om du vill delta i studien.

Hur går studien till?

Du kommer vid ett tillfälle intervjuas av en av de studieansvariga sjuksköterskorna. Intervjun beräknas ta 30-60 minuter och kommer äga rum i ett avskilt rum på Strålbehandlingen i Göteborg. Intervjun kommer att hållas någon gång under de två sista veckorna av behandlingsperioden i anslutning till din behandling. Vid intervjun kommer du få skatta dina symtom enligt en skala samt kommer frågor ställas om dina upplevelser kring symtomhantering under behandlingsperioden. Intervjun kommer att spelas in digitalt och skrivs ut i text. Om du har egna önskemål kring hur intervjun kan hållas, exempelvis via videolänk, diskuterar vi gärna de möjligheterna med dig.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Fördelen med ditt deltagande i studien är att vi får möjlighet att ta del av dina erfarenheter, vilket i sin tur kan leda till utveckling av vården. Riskerna med att delta i studien bedöms små, men möjligheten finns att intervjun kan väcka tankar och känslor som kan upplevas som olustiga.

Hantering av personuppgifter och data

Dina personuppgifter och insamlad data kommer att hanteras konfidentiellt enligt dataskyddsförordningen (GDPR). Inga uppgifter kommer att lämnas vidare till annan uppdragsgivare eller överföras till annat land. Ansvarig för deltagarens personuppgifter är Göteborgs Universitet. Personuppgifter och material kommer att inhämtas från dig personligen. Den inspelade intervjun och den utskrivna texten kommer behandlas så att obehöriga inte kan ta del av dem. Behöriga att ta del av resultatet är studieansvariga sjuksköterskor och handledare. Resultatet från studien kommer att redovisas i en magisteruppsats vid Göteborgs Universitet utan att personuppgifter kan härledas till sitt ursprung. All insamlad data kommer därefter att förstöras.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Resultatet kommer att presenteras som en magisteruppsats vid Göteborgs Universitet Institutionen för vårdvetenskap och hälsa. Om intresse finns att få tillgång till studiens resultat var vänlig och kontakta studieansvarig nedan.

Ersättning

Ingen ersättning utgår till deltagaren.

Deltagandet är frivilligt

Deltagandet i studien är frivilligt och du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan att uppge varför. Det kommer inte att påverka din fortsatta vård eller behandling. Eventuell insamlad data kommer att förstöras. Om du vill avbryta deltagandet kontakta de ansvariga för studien (se nedan).

Ansvariga för studien

Lisa Tobjörk
Leg. sjuksköterska
Strålbehandlingen, Sahlgrenska
universitetssjukhuset

E-post: guslanhli@student.gu.se

Marie Nilsson
Leg. sjuksköterska
Strålbehandlingen, Sahlgrenska
universitetssjukhuset

E-post: gusnilmagt@student.gu.se

Handledare Karin Ahlberg
Prefekt och docent
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa
Sahlgrenska akademien
Göteborgs Universitet

E-post: karin.ahlberg@fhs.gu.se