

# Patienters upplevelser av biverkningar i samband med cytostatikabehandling

- En litteraturstudie

FÖRFATTARE Stina Petersson  
Sanna Schultz

PROGRAM/KURS Sjuksköterskeprogrammet,  
180 högskolepoäng/  
Examensarbete grundnivå

HT 2012

OMFATTNING 15 högskolepoäng

HANDLEDARE Birgitta Danielsson

EXAMINATOR Lars-Olof Persson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Patienters upplevelser av biverkningar i samband med cytostatikabehandling - en litteraturstudie
Titel (engelsk):	Patients experience of side effects associated with chemotherapy - a literature review
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	18 sidor
Författare:	Stina Petersson Sanna Schultz
Handledare:	Birgitta Danielsson
Examinator:	Lars-Olof Persson

---

#### **SAMMANFATTNING**

**Bakgrund:** I Sverige diagnostiseras varje år ungefär 55 000 människor med cancer och risken att få en cancersjukdom någon gång i livet är cirka 30 procent. En vanlig behandlingsmetod för att bli av med cancer är cytostatikabehandling men behandlingen kan ge en rad olika biverkningar såsom exempelvis håravfall, illamående och trötthet. **Syfte:** Syftet med arbetet var att undersöka hur illamående, trötthet och håravfall i samband med cytostatikabehandling påverkar patientens dagliga liv. **Metod:** En litteraturstudie utarbetades och till grund för studien valdes elva vetenskapliga artiklar genom systematisk sökning i relevanta databaser. Dessa analyserades och användes i sammanställningen av arbetets resultat. **Resultat:** Patienter som får cytostatikabehandling upplevde ofta biverkningarna i samband med behandlingen som påfrestande och traumatiska. Håravfall, alopecia, var den biverkning som de flesta patienter upplevde som jobbigast relaterat till att de kände sig sjukare och att sjukdomen blev mer synlig för omgivningen. **Slutsats:** Biverkningar i samband med cytostatikabehandling kan påverka patientens dagliga liv på ett negativt sätt till exempel genom att de isolerar sig från sin omgivning.

# INNEHÅLL

	Sid
<b>INTRODUKTION</b>	<b>1</b>
<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
Historik - Cytostatika	1
Verkningsmekanism cytostatika	2
Biverkningar av cytostatika	3
Att behandlas med cytostatika	3
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>5</b>
<b>SYFTE</b>	<b>5</b>
<b>METOD</b>	<b>5</b>
LITTERATURSÖKNING	5
URVAL	6
DATAANALYS	7
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	7
<b>RESULTAT</b>	<b>7</b>
UPPLEVELSER OCH PÅVERKAN PÅ DET DAGLIGA LIVET	8
Hopp	8
Trygghet	8
Lidande	9
<i>Alopecia</i>	9
<i>Illamående</i>	11
<i>Trötthet</i>	12
<b>DISKUSSION</b>	<b>13</b>
METODDISKUSSION	13
RESULTATDISKUSSION	14
Sjuksköterskans roll	16
Slutsats	16
<b>REFERENSER</b>	<b>17</b>
<b>BILAGOR</b>	
1. Matris över valda artiklar	

# INTRODUKTION

## INLEDNING

I Sverige diagnostiseras varje år ungefär 55 000 människor med cancer och risken att drabbas av en cancersjukdom någon gång i livet är cirka 30 procent. Den vanligaste behandlingsformen är operation men ofta kombineras denna med strålbehandling, hormonell behandling och/eller cytostatikabehandling (Browall, Gaston-Johansson, & Danielson, 2006). I detta arbete ligger fokus på cytostatikabehandling och de biverkningar behandlingen kan ge samt hur patienterna upplever dessa. Till grund för ämnesvalet ligger egna erfarenheter från arbete på en onkologiavdelning. Patienterna på avdelningen var ofta öppna med hur de kände sig i samband med cytostatikabehandlingen och de flesta upplevde det hela som mycket svårhanterligt och påfrestande och de ville gärna prata om det. Det var intressant att få följa patienterna genom alla stadier av behandlingen och se hur detta påverkade deras dagliga liv och det är därför detta ämne valdes.

## BAKGRUND

Med cytostatikabehandling menas tillförsel av ämnen som har förmåga att döda cancerceller. Målet med denna typ av behandling är att eliminera eller reducera tumörer och därmed lindra symtom och förlänga patientens liv. Vanligast är att cytostatika ges intravenöst via dropp då detta har visat sig ge bäst effekt på tumören. Vissa cytostatikaformer kan även administreras peroralt via tablettform och ibland ges cytostatika även lokalt när tumören är begränsad till ett visst område, exempelvis i bukhålan (Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2001), (Nordström, 2011)

Ofta ges cytostatika i kombinationer av olika sorter. Målet är att övervinna tumörcellernas resistens, undvika svåra biverkningar och för att behandlingen ska vara aktiv mot flera typer av tumörceller (Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2001). Det brukar ta några timmar att få cytostatika och vanligtvis pågår behandlingen under några dagar i följd. Sedan brukar det göras ett uppehåll ett par veckor innan det påbörjas en ny behandlingsomgång (Nordström, 2011).

Cytostatika ges i kurativt syfte, det vill säga i botande syfte, men kan även ges som tillägsbehandling antingen före eller efter operation. Cytostatika kan även ges för att lindra symtom som exempelvis smärta vid icke botbar cancersjukdom (Hassan & Hassan, 2003), (Nordström, 2011).

### Historik - Cytostatika

Ordet cytostatika betyder "cellhämmare" och redan på 40-90 e.Kr. började en grekisk läkare, Dioskorides, lista olika medicinska växter som sedan kunde användas som lokal behandling av tumörer. Denna form av behandling av cancer fortsatte att användas i ungefär 1500 år (Hassan & Hassan, 2003).

En systematisk behandlingsmetod av tumörer med arsenik under 1000-talet finns beskrivet men denna metod övergavs snabbt då risken för biverkningar var för stora. Som lokal behandling fortsatte arsenik dock att användas ända fram till 1600-talet (Hassan & Hassan, 2003).

På 1920-1930 talet började djurmodeller användas för läkemedelscreening, detta för att se effekten och toxiciteten på nya läkemedel. Den kunskap som dessa experiment gav har bidragit till en ökad förståelse samt utveckling av nya cytostatikasorter (Hassan & Hassan, 2003).

Den första lyckade användningen av cytostatika som dokumenterats var först på 1940-talet. Det var under andra världskriget som kvävesenapsgas visade sig vara giftigt för lymfsystemet. En patient med lymfom blev därför behandlad med denna substans vilket gjorde att tumören till en början krympte men började efter en tid snabbt växa igen (Hassan & Hassan, 2003), (Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2001).

Cytostatikan idag är mestadels baserad på erfarenheter och vad gäller behandlingsstrategier är de byggda på kliniska observationer och kan därför vara mycket varierande. På 1960-talet exempelvis var cytostatikadoserna som cancerpatienter behandlades med väldigt höga vilket gjorde att biverkningarna var många, toxiciteten hög och på grund av detta var överlevnaden låg. På 1970-talet var det en mildare behandling med färre biverkningar och mindre toxicitet. Resultatet av detta blev att patienterna istället dog av sin sjukdom. Idag är behandlingen återigen tuffare men kunskapen och förståelsen om dosjustering, bättre profylax och dosindividualisering har ökat. Även förståelsen om verkningsmekanismen och farmakokinetiken har ökat (Hassan & Hassan, 2003).

Cytostatika är en grupp läkemedel som skiljer sig mycket från varandra om man ser till kemiska strukturer och verkningsmekanismer (Hassan & Hassan, 2003). Utvecklingen av cytostatika sker långsamt och endast några få nya substanser kommer ut varje år. Det cytotoxiska läkemedel som senast introducerades på marknaden godkändes först 20 till 30 år efter att effekten på tumörcellerna först påträffats. Det är alltså en lång process och det tar lång tid att utveckla en ny sorts cytostatika (Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2001).

### **Verkningsmekanism cytostatika**

Idag finns ungefär ett 40-tal olika cytostatikasorter som används i kliniskt bruk. De mekanismer kring hur de olika läkemedlen verkar i kroppen är ännu inte exakt fastställda men en allmänt accepterad hypotes är att cytostatika gör skador på tumörcellernas DNA vilket utlöser cellens självmordsprogram, apoptos. Cellen har dock ett system för att upptäcka skador och reparera dessa så ingen apoptos utlöses och detta är en av svårigheterna med cytostatika. En annan svårighet är att det inte bara är tumörceller som påverkas utan även friska celler, vilket kan leda till svåra biverkningar. Det har dock visat sig att friska celler har lättare för att reparera skador som uppkommer på grund av cytostatika och det är därför denna behandling kan, men inte alltid, åstadkomma väldigt bra resultat (Peterson, 2003), (Nordström, 2011).

Som tidigare nämnts finns flera olika typer av cytostatika som kan delas in i olika grupper beroende på hur de verkar på cellerna. En del påverkar DNA genom att antingen skapa korsbindningar, det vill säga felaktiga bindningar, eller skapa fel byggstenar som gör att cellen inte kan överleva. Andra påverkar själva cellskelettet så ingen celledelning kan ske (Nordström, 2011), (Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2001), (Peterson, 2003).

Behandling med cytostatika påverkar hela kroppen men där de celler som snabbast delar sig är de som påverkas mest. Det är på grund av detta som biverkningar ofta ses

drabba organ där cellerna normalt delar sig snabbt, till exempel slemhinnor. Tumörceller har också en snabb delningsförmåga men däremot inte samma återhämningsförmåga som friska celler. (Nordström, 2011), (Peterson, 2003).

### **Biverkningar av Cytostatika**

Vid behandling med cytostatika finns det en rad olika biverkningar som kan uppkomma (Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2001). Vilka biverkningar som upplevs är individuellt och beror på många faktorer såsom behandlingstyp, cytostatikados, patientens gener och om patienten har andra sjukdomar. Vanligtvis är det så att ju högre dos cytostatika som ges, desto fler biverkningar tillkommer. Biverkningarna beror till stor del på vilken typ av cytostatika patienten får och hur den verkar. Det går många gånger att behandla biverkningarna som uppkommer med olika behandlingar och läkemedel (Wallberg, 2010). Det kan vara svårt att avgöra om det är cancersjukdomen i sig som orsakar biverkningar, såsom exempelvis fatigue, eller om det är behandlingen som är orsaken (Wallskär, 2012).

En vanlig biverkning vid cytostatikabehandling är brist på röda och vita blodkroppar samt blodplättar. Brist på röda blodkroppar kan ge upphov till trötthet, en biverkning som de flesta patienter känner av. Patienten kan känna sig allmänt trött och ha svårt för att koncentrera sig (Wallberg, 2010). Fatigue är också en vanlig biverkning. Fatigue är en trötthet som inte försvinner efter vila (Wallskär, 2012). Det kan vara svårt att behandla tröttheten om den inte beror på till exempel blodbrist. Vid brist på vita blodkroppar blir patienten extra infektionskänslig. Vid minskat antal blodplättar ökar risken för blödning och patienten kan då exempelvis få problem med näsblod och sår som inte slutar blöda (Wallberg, 2010).

En del typer av cytostatikabehandling kan ge upphov till håravfall, alopecia. Alla patienter är olika känsliga. En del tappar allt hår, några får tunnare hår och andra tappar inte håret alls. Det är vanligast att huvudhåret börjar falla men det är inte ovanligt att övrig kroppsbehåring också påverkas. Det finns behandlingsmetoder som sägs minska håravfall, men ingen metod hjälper för alla. Ett alternativ som alltid erbjuds är peruk (Wallberg, 2010). Det har visat sig att håravfall är den biverkning som många patienter upplever som svårast. En del patienter med bröstcancer förklarar att håravfallet är svårare att hantera än förlorandet av ett bröst (Chon, Champion, Geddes, & Rashid, 2012)

Illamående är ett av de vanligaste symtom som kan uppkomma i samband med cytostatikabehandling (Chon et al., 2012). Nedsatt aptit är också vanligt (Hansen, 2007). Cytostatikabehandlingen kan även göra att celler i munnen tar skada och det i sin tur kan ge upphov till svamp och torrhet i munnen. Slemhinnor i hela kroppen påverkas och blir irriterade och kan bli extra lättblödande (Widman, 2011).

### **Att behandlas med cytostatika**

Det är av stor vikt att patienten är väl införstådd med vad en cytostatikabehandling innebär, detta för att patienten ska kunna känna kontroll över sin situation och därför krävs bra undervisning och information från vårdpersonal. Det kan vara bra att närstående är med vid undervisningen som stöd och kan ta del av samma information som patienten får. Målet med detta är att patienten ska förstå själva syftet med sin behandling och känna sig trygg i sin situation (Hassan & Hassan, 2003). Att känna hopp inför sin behandling innebär att kunna föreställa sig en ljusare framtid (Willman, 2009).

En förutsättning som är nödvändig för att en människa ska uppleva hälsa och livskvalitet är upplevelsen av hopp. Hopp betyder att inte ge upp och motsatsen är att känna att livet inte längre är värt att levas. Hoppet är bundet till en människas föreställning om en framtid och att det kommer en morgondag. Det är en drivkraft och inspiration som alltid är närvarande även om det blir mer tydligt i svåra förhållanden och situationer. Oberoende om människan är inburad eller svårt sjuk kan hon själv bestämma hur hon väljer att förhålla sig till situationerna som uppkommer (Willman, 2009). Fyra kvinnor beskriver i sin bok om upplevelsen av cytostatikabehandlingens biverkningar, att de såg de dagar då de kände sig bättre som ett minne för att orka fortsätta med behandlingen (Frank, Gran, Rundqvist, & Arman, 2008). Hoppet handlar om att bli frisk och kunna leva som vanligt igen. Att gå igenom en cytostatikabehandling är både kämpigt och psykiskt påfrestande (Färjsjö, 2012). Att hoppet finns gör att behandlingsperioden blir lättare. Hopp handlar om en tro på att en situation kan ändras till det bättre och att det finns en väg ut ur svåra (Rustøen, Cooper, & Miaskowski, 2010). Det handlar också om tron på att det kommer "bättre dagar". Hopp är förknippat med lycka, livstillfredsställelse och en optimism att uppnå ett mål. Hoppet kan också vara en försvarsmekanism för att dämpa oro och ångest i samband med en svår diagnos (Wnuk, Marcinkowski, & Fobair, 2012).

Upplevelsen av att känna trygghet kan förknippas med begreppet hemmastaddhet som betyder en känsla av att känna sig i balans och vara närvarande i det som är. Upplevelsen av hemmastaddhet är dock inte bara kopplat till hemlik miljö utan även till existentiell natur, vilket betyder till exempel upplevelse av harmoni kopplat till sig själv, andra människor, natur eller högre makter (Santamäki Fischer & Dahlqvist, 2009). Färjsjö (2012) har genomgått cytostatikabehandling för sin cancer. Tryggheten i att ha sina närstående omkring sig i samband med en svår sjukdom är enligt honom viktigt. Hans hustru har varit till stort stöd för honom under hans behandling mot cancer (Färjsjö, 2012). En biografi skriven av Boëthius (1988) handlar om författarens upplevelse av sin egen cancersjukdom och cytostatikabehandling på 1980-talet. Boëthius (1988) skriver att behandlingstiden hade varit helt annorlunda om hon inte haft sin make vid sin sida.

Trygghet kan innebära mycket för patienter. Att ha närstående i sin närhet gör att många patienter känner sig trygga. De närstående är även en trygghet i situationer där patienten inte orkar sköta om exempelvis hushållssysslor själv. En annan faktor som påverkar tryggheten är förmågan att lära sig att leva med sin sjukdom och sina symtom och att tro på att eventuell behandling ska hjälpa. Att ha vården lätt tillgänglig är en annan sak som påverkar patienternas trygghet. Om det är lätt att få tag på vårdpersonalen för att ställa frågor gör det att patienterna känner sig trygga. Att inte ha några symtom som är plågende är också en trygghet (Burström, Brännström, Boman, & Strandberg, 2012)

Definitionen av lidande har varierat genom tiderna men gemensamt är att det ofta uppfattas som något privat som förekommer inom en person och som berör och påverkar personen. Att förstå sina obehag och sin smärta samt försöka hitta en förklaring till det lidande som kan upplevas är något människan hela tiden försöker att göra (Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2001). Katie Eriksson (1994), en omvårdnadsteoretiker, menar på att lidandet är en kamp mellan gott och ont. Lidande förknippas nästan alltid med det onda som till exempel smärta, ångest och sjukdom. Lidandets kamp utgörs av lidande och hälsa och inte förrän människan mött sjukdom

kan hon uppskatta sin hälsa. En människa som upplever lidande kan dock samtidigt uppleva hälsa om lidandet är uthärdligt. Ett outhärdligt lidande däremot förlamar och hindrar människan från att växa. Genom att ha mött sitt eget lidande kan förmågan till medlidande skapas och människan kan då lättare hjälpa och förstå andra som lider (Eriksson, 1994).

Lidande har länge förknippats med religion där begreppet kan ses som ett straff för de som syndat. Att lida kan också ses som Guds sätt att guida mänskligheten. I dag ses lidande som något oundvikligt och som är förenligt med livet. Många människor förlitar sig idag på att vetenskapen ska finna olika sätt att lindra lidande. Människor upplever ett lidande när flera olika omständigheter närvarar samtidigt. Det kan gälla när en person är i ett speciellt tillstånd eller när ohälsa och smärta infinner sig. Gemensamt är att lidande verkar påverka känslan av hopp och att det framkallar många olika känslor hos patienten som bidrar till att livskvaliteten påverkas negativt (Schwartz & Lutfiyya, 2012).

Boëthius (1988) skriver i sin självbiografi att livet är bräckligt och att människan är en tapper varelse. Meningen med livet är att det ska vara en munter och hoppfull tid precis som det visas på film och det lidande som finns i verkligheten försöks därför döljas så att det inte kan ses. Ingen ska se de bittra och sjuka människor som går omkring och lider och de som själva lider vill inte bli sedda. I vår tid är lidandet förvisat till sjukhusen, poesin, litteraturen och terapeuternas samtalsrum (Boëthius, 1988).

## **PROBLEMFÖRMULERING**

Att få en cancerdiagnos är något som är både påfrestande och traumatiskt. Att sedan genomgå behandling för att bli av med cancer kan vara minst lika påfrestande. En behandling med cytostatika kan ge många svåra biverkningar (Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2001). Det är lätt att tro att allt blir bättre då cytostatikabehandling påbörjas efter en cancerdiagnos. Det är det som förväntas bota och ta bort cancer. Det är viktigt som sjuksköterska att kunna se hur behandlingen upplevs av patienterna och hur den påverkar deras dagliga liv.

## **SYFTE**

Syftet med arbetet är att undersöka hur upplevelsen av håravfall, illamående och trötthet i samband med cytostatikabehandling påverkar patientens dagliga liv.

## **METOD**

Den valda metoden för arbetet var att göra en litteraturstudie, vilket innebär att en översikt över insamlad kunskap inom ett visst område görs (Friberg, 2012). Informationen som använts är forskning inom det aktuella området. Anledningen till att denna metod valdes är nyfikenhet gentemot forskningen som finns inom ämnet cytostatikabehandling och patientens upplevelse av behandlingens biverkningar.

## **LITTERATURSÖKNING**

För att hitta vetenskapliga artiklar har databaserna Cinahl och PubMed använts. Båda dessa databaser är inriktade på vetenskapliga artiklar inom medicin och hälsa, vilket passade sökningen bra. Sökning i andra databaser har också skett, men inga artiklar av värde hittades där. Målet var att hitta enbart kvalitativa artiklar, men det visade sig att det inte var så lätt att få ihop rätt antal. Därför används även en kvantitativ artikel i



resultatet.

För att hitta rätt sökord användes Svensk MeSH. En sökning på ordet håravfall där gav begreppet alopecia. En annan sökning på ordet illamående gav oss begreppet nausea. Vid sökningen på ordet trötthet blev resultatet begreppet fatigue. Dessa tre begrepp har använts i sökningen i databaserna. Även begreppen “symptom”, “experience“ och “chemotherapy” har använts i någon/några sökningar. Alla sökningar som gav någon eller några artiklar till arbetet visas i Tabell 1.

Tabell 1 - Litteratursökning

Databas	Sökord	Begränsningar vid sökningen	Antal träffar (antal utvalda artiklar)	Artiklarnas nummer i matrisen	Datum för sökning
Cinahl	chemotherapy* AND alopecia OR hair loss AND experience* OR attitude*	peer reviewed, research article	42st (6 st)	1, 2, 3, 4, 5, 6	121023
Cinahl	chemotherapy-induced AND nausea AND experience	peer reviewed, research article	13st (1 st)	9	121023
Cinahl	chemotherapy AND nausea AND symptom experiences	peer reviewed, research article	6st (1 st)	10	121024
Cinahl	experience AND fatigue AND chemotherapy	peer reviewed, research article	33st (1 st)	11	121025
PubMed	experiences of chemotherapy-induced alopecia	Inga begränsningar	4st (1 st)	7	121026
PubMed	experience of chemotherapy-induced alopecia	Inga begränsningar	10st (1 st)	8	121026

Vid alla sökningar i Cinahl gjordes begränsningarna “peer reviewed” och “research article”. Detta för att utesluta artiklar som inte var granskade samt för att bara hitta vetenskapliga forskningsartiklar.

## URVAL

Det första steget i urvalsprocessen var att studera de vetenskapliga artiklarna på titelnivå och på detta sätt sortera bort de som inte var relevanta för syftet. Att läsa igenom sammanfattningarna var nästa steg i urvalet, detta för att få en mer detaljerad bild av artiklarnas relevans. Sista steget i urvalsprocessen var att läsa igenom de vetenskapliga artiklar vars sammanfattning verkade behandla syftet och även utvärdera trovärdighet och giltighet. I tabell 1 redovisas de sökord som använts, antal

träffar som sökningarna gav samt hur många artiklar som valdes ut efter granskning.

## DATAANALYS

Genom att studera och läsa igenom de valda vetenskapliga artiklarna flera gånger, kunde en förståelse för innehåll och sammanhang lättare skapas och detta var det första steget i analysprocessen. Nästa steg var att identifiera och granska skillnader och likheter mellan studiers teoretiska utgångspunkter, syften, metodologiska tillvägagångssätt och resultat. Detta gör att all väsentlig information uppfattas och att en struktur skapas (Friberg, 2012).

Till analysen i detta arbete granskades först de valda artiklarna utefter en mall som är utarbetad för kvalitativa studier (Friberg, 2012). I granskningen undersöktes artiklarnas syfte, metod, etiska övervägande samt resultat. Granskningen sammanfattas i bilaga 1 som en matris. Matrisen är utformad så att de väsentliga delarna i de granskade artiklarna redovisas.

Resultatet från samtliga artiklar lästes sedan igenom och ett antal subteman valdes ut. Av de subteman som kom fram bildades sedan tre teman enligt tabell 2. Dessa tre teman valdes sedan att användas som rubriker i resultatet. De subteman som framkom valdes att inte ha med som underrubriker i resultatet då de inte ansågs kunna användas på ett meningsfullt sätt.

Tabell 2 – Val av teman

Subteman	Teman
Cytostatika förväntas hjälpa	Hopp
Livet efter behandlingen	
Att ha närstående	Trygghet
Att använda peruk	
Ta kontroll	
Oro för biverkningar	Lidande
”Sjuk person i andras ögon”	
Äcklad över sin egen kropp	

## FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Några artiklar som använts i studien har godkänts av en etisk kommitté. Det innebär att alla deltagare i studierna själva har valt att delta i studien och att de själva har bestämt hur länge de vill delta. De har alltså fått hoppa av när som helst under studiens gång om de så har velat. I några av artiklarna stod det inte direkt att de var godkända av en etisk kommitté, men i dessa har intervjuarna ändå fått ett skriftligt godkännande från deltagarna. Därför ansågs även dessa artiklar relevanta att ta med i studien.

## RESULTAT

Det resultat som presenteras har redovisats utifrån patienters upplevelse och påverkan på det dagliga livet. Resultatet har delats in efter de teman som framkommit i tabell 2, det vill säga hopp, trygghet och lidande. Lidande har i sin tur delats upp efter symtomen alopecia, illamående och trötthet. Den sista indelningen gjordes för att få ett bättre flyt i texten.

## UPPLEVELSER OCH PÅVERKAN PÅ DET DAGLIGA LIVET

### Hopp

Trots vetskapen om de biverkningar som kan uppstå med cytostatikabehandling vill praktiskt taget alla cancerpatienter ändå genomgå denna behandling eftersom den förväntas hjälpa till att ta bort cancer (Zannini et al., 2012). Det är få patienter som avstår eller ens tvekar på att få behandlingen trots risken för alopecia, som är den biverkning som patienter fästar mest för (Kim et al., 2012). De biverkningar som cytostatikabehandling ger upplevs av en del patienter som "ett pris" de får betala för att kunna bli friska (Zannini et al., 2012). Håravfall kan ses som något positivt, ett hopp om att bli frisk och även cytostatikabehandlingen kan upplevas som en positiv behandling för tillfrisknandet. Vissa patienter tänker även att "ju större förlust av hår desto mer effektiv är behandlingen" (Rosman, 2004).

Det finns sätt att minska risken för håravfall och genom att använda en så kallad ismössa genom en hel cytostatikabehandling slipper vissa patienter att tappa sitt hår. De patienter som använder ismössa och slipper håravfall känner sig inte sjuka på samma sätt och upplevs inte heller lika sjuka av personer i omgivningen (Rosman, 2004).

Patienter som upplevt håravfall under cytostatikabehandlingen säger sig i efterhand förstå vikten av att ha hår och alla små detaljer i det vardagliga livet fick en större betydelse. Patienterna upplever även att de i efterhand lättare förstår människor i liknande situationer. När det nya håret börjar växa ut representerar detta liv och hopp och många patienter känner sig då glada och levande (Kim et al., 2012). Det nyutväxande håret uppfattas även av många kvinnor som en läkningsprocess (Zannini et al., 2012). Efter håravfallet verkar utseendet bli viktigare och en del patienter som aldrig tidigare brytt sig om sitt utseende lägger efter håravfallet större vikt och fokus på detta (Kim et al., 2012).

### Trygghet

De flesta patienter som ska genomgå cytostatikabehandling känner sig i allmänhet välinformerade om hur behandlingen ska gå till och vilka biverkningar som väntar dem. Många av patienterna har också närstående eller andra som de känner som också genomgår eller har genomgått cytostatikabehandling. Många väljer att läsa på internet om behandling och biverkningar för att skaffa sig en uppfattning om tiden framöver (Spichiger, Rieder, Muller-Frohlich, & Kesselring, 2012).

De flesta män och några kvinnor anser att biverkningar är normalt för att de ska kunna bli friska. De ser det mer som en logisk följd av behandlingen och något som de måste genomgå för att bli friska. De som tänker på det sättet ser håravfall i samband med behandlingen som en bagatell, något som de kan klara av för att bli friska (Rosman, 2004).

Några av dem som accepterar håravfall och inte mår dåligt av det kan till och med se det som positivt att få förändra sitt utseende med hjälp av peruker och olika frisyren (Frith, Harcourt, & Fussell, 2007), (Rosman, 2004). En kvinna berättar att hon gick till perukmakaren och beställde en peruk med den frisyren som hon alltid hade velat testa

men inte vågat tidigare (Rosman, 2004). De flesta kvinnor väljer att testa på att bära en peruk som en trygghet och ett alternativ till håret som de har tappat. En del får komplimanger för sin nya look från personer som inte vet att de bär peruk. De flesta väljer att använda peruk mest för att passa in i samhället och behålla sin identitet. Några av de kvinnor som väljer att använda peruk och som har avslutat sin cytostatikabehandling uppger att de har känt en stark bindning med sin peruk och sparar den därför som ett minne för att de har klarat sig igenom behandlingen (Zannini et al., 2012). Män döljer inte sitt håravfall i samma grad som kvinnorna men det finns även några kvinnor som väljer att inte använda peruk alls. De ville vara öppna med sin sjukdom och inte dölja håravfallet (Rosman, 2004).

För att skapa kontroll och för att känna sig trygga väljer några att klippa av sig allt sitt hår när de märker att de börjar tappa det (Zannini et al., 2012), (Rosman, 2004). Några gör det också för att inte behöva städa upp håret som faller lite här och där och för att slippa se sitt eget hår falla (Zannini et al., 2012).

För att glömma bort illamåendet som kan uppkomma i samband med cytostatikabehandlingen väljer de flesta patienter att hitta på egna lösningar och strategier för att glömma bort att de mår illa och för att inte låta det ta över deras liv. En del hittar på roliga saker för att inte tänka på att de mår illa och andra väljer att "sova bort" det. Även alternativa metoder, såsom akupunktur, testas av några patienter (Bergkvist & Wengstrom, 2006)

De flesta patienter har närstående som visar ett stort stöd för dem när de är trötta i samband med cytostatikabehandlingen (Spichiger et al., 2012). De personer som har stöd från familjen upplever generellt sett mindre stress relaterat till behandlingen. Beroende på vilka sociala faktorer och miljöfaktorer som finns i patienternas närhet upplever de och kan hantera sina symtom olika (Kim et al., 2012).

### **Lidande**

Tanken på att behöva genomgå en cytostatikabehandling kan vara svår att smälta och det kan även vara svårt att förbereda sig mentalt inför detta (Bergkvist & Wengstrom, 2006). De flesta patienter som genomgår cytostatikabehandling upplever den som ett lidande och relaterar behandlingen till förlust av hälsa och välbefinnande. Många känner sig deprimerade och instabila känslomässigt. De beskriver det som en känsla av att behandlingen förstör kroppen mer än att läka cancer (Rosman, 2004).

De närmaste dagarna innan en behandling är många patienter stressade och har ångest. Att veta att behandlingen kommer att ge biverkningar upplevs som mycket skrämmande (Bergkvist & Wengstrom, 2006). Det är framförallt de vanligaste biverkningarna såsom fysiologiska förändringar, illamående, trötthet och håravfall som skapar oro och rädsla. En del upplever en större rädsla inför behandlingen än inför själva sjukdomen (Zannini et al., 2012), (Browall et al., 2006).

### **Alopecia**

Den första reaktionen många patienter får när de får veta att de ska få cytostatikabehandling är stress och oro över att förlora håret. Många patienter fasar för detta och upplever att håravfallet kommer bli det värsta med cytostatikabehandlingen (Frith et al., 2007).

*”... I just sort of sat there absolutely stunned, to think that i had to have chemo and initially and i will be honest with you, my first thought was, ‘ oh my god I’m going to lose my hair’ I didn’t think about anything else, I didn’t think about being sick, I didn’t think about anything else. ‘my god I’m going to lose my hair’...” (Frith et al., 2007)*

Trots att patienter med cancer i förväg blivit informerade om håravfall i samband med behandling, upplevs det ändå som mycket traumatiskt, påfrestande och väldigt bekymrande (Kim et al., 2012), (Rosman, 2004), (Zannini et al., 2012). Det har även visat sig att kvinnor upplever ett större lidande i samband med alopecia än vad män gör. För många patienter blir det en chock att behandlingen och sjukdomen kan orsaka något så traumatiskt men detta gör också att de kan inse allvaret i sin sjukdom och att de faktiskt är sjuka (Hansen, 2007), (Rosman, 2004).

Många kvinnor som genomgår cytostatikabehandling upplever också att det känns som att deras kvinnlighet förstörs och att de förlorar sin personlighet när de tappar sitt hår (Frith et al., 2007), (Hansen, 2007), (Rosman, 2004), (Zannini et al., 2012). En del känner även att om de tappar håret kommer detta göra dem “synliga” och andra människor kommer att identifiera dem som sjuka, som någon med cancer (Frith et al., 2007), (Can, Demir, Erol, & Aydiner, 2012). Många patienter uppger att de själva innan sin cancerdiagnos hade negativa bilder av alopecia och att det var på detta sätt de kunde se om någon hade cancer eller inte (Kim et al., 2012). Många patienter får en känsla av avsky inför situationen när de ser sitt hår falla för första gången. De flesta, framförallt kvinnor, känner sig ocksåäcklade av sina egna kroppar då de ser vad sjukdomen gör med dem. Håravfallet gör att patienten identifierar sig själv som cancerpatient snarare än en människa (Rosman, 2004).

Håravfallet påverkar patientens dagliga liv. Känslor och psykiska upplevelser av alopecia verkar vara känsliga områden att prata om och många förklarar att känslan av att se sitt hår falla på morgonen både är skrämmande, deprimerande och ger ett stort lidande. Detta påverkar självförtroendet hos patienterna och de känner sig ledsna och miserabla. Detta är för många patienter tillfället då de erkänner för sig själva att de har cancer (Kim et al., 2012), (Freedman, 1994).

Det kan även uppkomma sår och hudirritation till följd av håravfallet, inte bara på huvudet men även på kroppen. Detta är också något som är besvärande för patienterna. Smärta från näsan relaterat till torr slemhinna och problem med att öppna ögonen är andra problem som håravfallet orsakar (Kim et al., 2012).

Cytostatikabehandling kan förbättra hälsan och till med bota patienten från en livshotande sjukdom. De finns patienter som säger att håravfallet i samband med behandlingen inte påverkar dem, att de inte bryr sig så länge de blir friska. De allra flesta upplever det dock som mycket svårhanterligt. Ett bortopererat bröst kan människan dölja om hon vill, hon kan visa sig ute som innan och behöver därför inte tänka på sig själv som sjuk. Med alopecia däremot, som inte går att dölja på samma sätt, krävs peruker för att patienterna ska kunna känna sig socialt accepterade i samhället (Freedman, 1994).

Många som genomgår cytostatikabehandling upplever att medlidandet från närstående och andra personer är påfrestande och svårt att hantera (Zannini et al., 2012). Att inte

bli igenkänd av andra personer är en annan sak som gör att patienternas känner sig otrygga och att deras självkänsla blir sämre (Rosman, 2004). Många är rädda för att de ska förändras så mycket att personer i deras omgivning ser dem mer som en cancerpatient än den person de verkligen är (Browall et al., 2006). Många tycker synd om någon som tappar håret i samband med cancerbehandling och därför väljer många patienter att dölja håravfallet med peruk eller scarfs. Av de som använder peruk finns det även de som väljer att bara använda peruken ett fåtal gånger eftersom den även kan ge motsatt effekt, få patienten att känna sig sjukare (Zannini et al., 2012). Det finns även de som aldrig använder peruk eller smink på grund av att de inte vill följa "skönhetståget" eller för att det helt enkelt blir för varmt med peruk (Hansen, 2007).

Många som tappar sitt hår i samband med cytostatikabehandling upplever att det påverkar deras sociala liv. De är rädda för att andra ska känna sig obekväma i deras sällskap. Det är främst reaktioner som ömkan och undvikande som resulterar i att de känner sig nere. Det medför att många väljer att stanna hemma istället för att umgås med folk. Även rädslan för att peruken eller scarfen ska blåsa av bidrar till isolering och undvikande av aktiviteter som shopping eller träning. En del använder även sin peruk hemma i hushållet om barnen skulle ta med en kompis hem. Detta av rädsla för att barnen ska bli retade i skolan på grund av förälderns utseende. Vädret och årstiden spelar en roll för hur patienterna upplever sin situation med alopecia, där regn, blåst eller hetta verkar påverka dem mest negativt med avseende på peruk och hattar (Kim et al., 2012).

Att tappa sitt hår gör att många cancersjuka personer, särskilt kvinnor, känner sig otrygga i att gå ut. Det gör att de känner sig kränkta och nedvärderade för att de inte har något hår (Rosman, 2004). De tycker att håret är en symbol för deras kvinnlighet (Freedman, 1994). Även när de har peruk tycker de att det är viktigt att inte alla vet om att de hade peruk, för att undvika kränkning. Det finns olika strategier för att hantera vem och vilka som får veta om peruken. Några väljer att använda peruk bara då de är bland okända människor medan andra väljer att använda peruken hela tiden (Rosman, 2004).

Det har visat sig att kvinnor får minskat psykiskt välbefinnande i högre grad än vad män får i samband med alopecia. Detta relaterat till att alopecia förekommer i högre grad hos kvinnor än hos män. Självbilden förändras till det sämre hos både män och kvinnor som tappar håret, oavsett hur stort håravfallet är. De som inte tappar hår i samband med cytostatikabehandling har en bättre självbild än de som tappar hår. Kroppsbilden hos yngre patienter är i samband med håravfall sämre än hos de äldre (Can et al., 2012).

### ***Illamående***

Många patienter som upplevt en behandlingsperiod är rädda och oroliga att behöva genomgå en till då de upplevde biverkningarna som väldigt påfrestande. Många upplever att återhämtningen är svår mellan behandlingcyklerna. Biverkningen illamående verkar komma tidigt in i bilden och kan förändra patienternas dagliga liv och på grund av detta finns en rädsla för fortsatt behandling (Bergkvist & Wengstrom, 2006).

De flesta patienter anser att illamående påverkar deras dagliga liv beroende på hur intensivt illamåendet är. Det är främst hos patienter där illamåendet är väldigt intensivt som livskvaliteten och det sociala livet påverkas negativt. Det är framförallt

ätandet, aptitlösheten och tröttheten som påverkar deras sociala liv, och inte själva illamåendet i sig. Vissa patienter upplever illamåendet så extremt att de inte ens kan ta sig ur sängen. Många patienter upplever ofta ett illamående som nästan aldrig resulterar i en kräkning. Detta illamående upplevs som värre eftersom illamående oftast förvinner efter en kräkning. Illamåendet verkar även vara otroligt svårt att kontrollera när det väl uppkommit (Molassiotis, Stricker, Eaby, Velders, & Coventry, 2008).

Bara lukten av mat gör att många patienter känner sig illamående. En del patienter beskriver det som att de ena dagen kan vara sugen på en viss typ av mat och att de nästa dag blir äcklade av tanken på samma mat. Vissa dagar mår de så illa att de inte vill äta och dricka överhuvudtaget. Många patienter upplever att maten smakar annorlunda och viktnedgång under behandlingen är vanligt (Bergkvist & Wengstrom, 2006).

Några patienter upplever att läkemedlen de får mot illamåendet gör att de får andra biverkningar i sin tur. De kan bli rastlösa, trötta, få problem med magen och ha svårt att sova. Det gör att de känner sig otrygga med att inta läkemedel mot illamåendet (Bergkvist & Wengstrom, 2006).

### **Trötthet**

Många patienter upplever trötthet under sin behandling. Det skiljer sig ofta hur tröttheten upplevs, hur mycket och hur intensiv den är. Tröttheten kan beskrivas som brist på energi, minskad lust att röra på sig, en känsla av att det är svårt hålla ögonen öppna och en tyngdkänsla i kroppen. En del patienter beskriver tröttheten som en svårighet att koncentrera sig. Tröttheten kan variera lite beroende på vart i behandlingscykeln patienterna befinner sig. En del kan uppleva tröttheten som något som begränsar deras liv mycket medan några bara tycker att det är irriterande ibland. Många patienter är överens om att trötthet, och andra biverkningar, är symtom som de är villiga att gå igenom för att bli botade från sin cancer. Andra biverkningar av behandlingen, som till exempel illamående tycker många patienter är värre än tröttheten (Spichiger et al., 2012).

Många patienter tvingas ändra sina dagliga aktiviteter på grund av tröttheten och detta upplever patienterna som mycket svårt. Många måste vila mer eller mindre under dagarna på grund av tröttheten och en del måste förlänga sin nattsömn. För vissa hjälper vilan medan några inte blir mindre trötta av det. Patienterna får ta pauser oftare för att kunna återhämta sig mellan aktiviteterna. En del patienter tvingar sig själv att arbeta medan vissa låter sina närstående göra hushållssysslorna istället på grund av att de är för trötta. Arbetsbördan får antingen anpassas till den egna nivån eller så är sjukskrivning ett alternativ. En del har lättare för att ta emot hjälp från andra människor men ändå vill alla försöka klara sig så bra som möjligt utan hjälp från andra (Spichiger et al., 2012).

Många upplever det som konstigt att de kan bli så sjuka av behandlingen och inte av sjukdomen. Tröttheten beskrivs många gånger som både mental och kroppslig med koncentrationssvårigheter och försämrat minne. De flesta som får cytostatikabehandling upplever också att de inte orkar umgås med sina vänner i samma utsträckning som innan relaterat till tröttheten som kommer. Det gör att de känner sig isolerade från sin omgivning. De uppger att de saknar att umgås normalt med familj och vänner (Browall et al., 2006).

## DISKUSSION

### METODDISKUSSION

En litteraturstudie ansågs vara det lämpligaste alternativet för detta arbete, med tanke på den tidsperiod som var utsatt samt hur syftet formulerades. Att få fram relevant information för en sådan studie gick bra och ett resultat som motsvarade syftet erhöles. Tre av de vanligaste biverkningarna av cytostatikabehandling har valts ut. Det ansågs lämpligt att fokusera på dessa tre symtom då de i informationssökningen till bakgrunden framkom att det var de symtom som upplevdes som värst av patienterna.

De artiklar som valts är från ett brett urval av världens länder. Det gör att resultatet känns trovärdigt och aktuellt över hela världen. Om det bara hade valts artiklar från ett visst område skulle det varit svårt att veta om resultatet gäller i alla delar av världen. Artiklarna var alla skrivna på engelska. Det gör att det kunde ha uppstått missförstånd om vad som stod i artiklarna på grund av att engelska inte är vårt modersmål. I detta fall lästes artiklarna noggrant igenom av två personer och det gör att risken för missförstånd minimerades. Om artiklar på andra språk än engelska hade kommit fram i artikelsökningen hade dessa antagligen exkluderats på grund av svårigheter att förstå dess innehåll. Nu kom det inte upp några artiklar på andra språk än engelska i sökningen och därför behövdes inte denna avvägning göras.

I artikelsökningen valdes att bara inkludera artiklar som var "peer-reviewed" och "research article". Detta för att bara få med artiklar som är granskade och utesluta artiklar som inte är trovärdiga. Dessa begränsningar gjorde antagligen inte att viktiga artiklar uteslöts. Det gjordes ingen begränsning i ålder på artiklarna. De flesta av artiklarna är från de senaste åren och en är från mitten av 1990-talet. Detta påverkade nog inte resultatet då den artikeln som var något äldre behandlade upplevelsen av alopecia. Eftersom det inte har kommit några nya metoder för att förhindra håravfall sedan artikeln skrevs spelar det inte någon större roll att den är äldre. Patienternas upplevelse av håravfall var antagligen likvärdig då och nu.

Deltagarna i de studier som tagits med är av varierande åldrar men alla är över 18 år. Det är både män och kvinnor som deltagit i studierna men kvinnor är överrepresenterade. Detta kan bero på att en del av studierna har valt deltagare efter en viss cancerform. Många av de artiklar som valts behandlade bröstcancer och då bröstcancer är vanligare bland kvinnor är det inte så konstigt att det bara är kvinnor som deltagit. Att patienter i alla åldrar från 18 år och uppåt har deltagit i de studier som valts ut är bra för att det kan gälla för en stor del av befolkningen. I artiklarna framkom det inte några uppenbara skillnader i hur personer i olika åldrar upplevde biverkningarna av cytostatika och hur det påverkade deras dagliga liv. Det hade varit intressant att undersöka om det skiljer sig något i upplevelsen mellan unga och äldre patienter. Det framkom skillnader mellan upplevelsen för män och kvinnor tydligen när det gäller håravfall men upplevelsen i de olika åldersgrupperna var svår att urskilja.

De studier som tagits med i litteraturstudien inkluderar patienter med olika typer av cancerdiagnoser. Den vanligaste diagnosen i de studier som valts är bröstcancer men även andra cancerdiagnoser behandlas. Diagnos spelar antagligen inte så stor roll då det är upplevelsen av cytostatikabehandlingens biverkningar som ligger i fokus för arbetet. Att tappa sitt hår är nog lika påfrestande oberoende av cancer typ. I de flesta artiklar som använts har de patienter som inte kan kommunicera på det aktuella



språket exkluderats. Det är rimligt då det annars kan uppstå missförstånd. Är inte intervjun på patientens modersmål kan svårigheter att uttrycka sig uppstå och patienten kanske missar att ta upp viktig information. Det kan också vara så att patienten inte uppfattar vad intervjuaren frågar.

I de flesta av artiklarna som valts ut för resultatet var bortfallet av deltagare inte särskilt stort eller inget alls. I de artiklar där det fanns ett bortfall berodde det på antingen att deltagarna valde att avbryta eller för att deras uppgifter var ofullständiga. Att personer väljer att avbryta deltagandet i en studie kan ha många olika orsaker. Huruvida orsakerna i dessa fall berodde på studiens upplägg eller inte är svårt att veta men studierna kändes trots detta relevanta.

I arbetet har tio kvalitativa och en kvantitativ artikel valts ut. I och med syftet med arbetet har kvalitativa artiklar varit viktigare för att få fram relevant resultat. Den kvantitativa studien kompletterade de kvalitativa studierna med sitt stora antal deltagare och sitt statistiska inslag. I de flesta studier har det intervjuats runt 20 till 30 patienter. Antalet deltagare var inte särskilt många. Trots detta kom många av de artiklar som valts ut fram till liknande resultat. Detta gör att resultatet känns trovärdigt och kan representera de flesta cancerpatienter som får cytostatikabehandling.

I analysen av de artiklar som ligger till grund för resultatet kunde olika subteman urskiljas, som i sin tur bildade teman. I resultatet valdes dessa teman att användas som rubriker. De subteman som framkommit användes inte som underrubriker då det kändes bättre att utesluta dessa. Detta på grund av att det inte skulle blivit så mycket text under varje rubrik och för att det blev ett bättre flyt i texten utan dessa.

## **RESULTATDISKUSSION**

Det har visat sig att kvinnor upplever biverkningarna av cytostatikabehandling värre än vad män gör och de försöker att dölja sitt håravfall i större grad än vad män gör (Wallberg, 2010), (Rosman, 2004), (Rosman, 2004; Zannini et al., 2012). Att kvinnor upplever det värre är kanske inte så konstigt. Många kvinnor förknippar sitt hår med sin personlighet och sin kvinnlighet och försvinner håret kan lidande uppstå. Att vara annorlunda och att sticka ut från mängden är något som många kvinnor fasar för. Ett lidande som detta påverkar många känslor hos patienten och gör att livskvaliteten påverkas negativt (Schwartz & Lutfiyya, 2012). Det finns möjlighet att dölja sitt håravfall och minska lidande genom att använda peruk. Patienten vågar kanske att visa sig i samhället i större utsträckning med en peruk än utan. Å andra sidan kan en peruk säkerligen vara obehaglig att bära om det är varmt ute eller om det blåser mycket. Att fasa för att peruken ska blåsa av kan göra att personen väljer att stanna inomhus istället. Det finns många förutfattade meningar och en stor nyfikenhet i befolkningen och det är förståeligt att många känner att de vill dölja håravfallet snarare än att visa det. Att dagligen uppleva något slags medlidande från omgivningen är påfrestande för patienterna (Zannini et al., 2012). Medlidandet gör att patienten hela tiden blir påmind om sin sjukdom och kanske känner sig ännu sjukare. Det är troligt att det är skönt att få glömma bort sjukdomen ibland och leva som tidigare. Om patientens närstående visar ett medlidande kan detta antagligen inte undvikas med hjälp av en peruk. Det har visat sig att vänner och bekanta till den cancersjuka ibland visar ett undvikande beteende (Kim et al., 2012). Att de som betyder mest för patienten undviker eller känner sig obekväma i den sjukas sällskap ökar med största sannolikhet lidandet hos patienten. Att vara sjuk kan vara ett lidande i sig, och om även omgivningen ökar på det lidandet kan det bli mycket påfrestande för patienten.

Det går att resonera om vad som får patienten att må så bra som möjligt. Om de närstående inte skulle visa något medlidande alls kanske det i sin tur skulle bidra till att patienten inte kände sig sedd. Det är å andra sidan skillnad på medlidande och stöttning från närstående.

Det har framkommit i denna litteraturstudie att majoriteten av alla patienter som ska genomgå en cytostatikabehandling känner sig välinformerade om hur behandlingen kommer att gå till och dess biverkningar (Spichiger et al., 2012). Trots detta känner många patienter sig oförberedda och upplever en väldig stress och oro över vetskapen att behandlingen kommer att ge biverkningar och framförallt risken för alopecia (Kim et al., 2012), (Rosman, 2004), (Zannini et al., 2012). Att känna stress och oro inför att tappa sitt hår är inte särskilt överraskande då det visat sig i många studier att framförallt kvinnor identifierar sig själva och sina personligheter med sitt hår (Frith et al., 2007), (Rosman, 2004) (Zannini et al., 2012). Den sammanställning av studier som denna litteraturstudie är kan förhoppningsvis öka förståelsen hos vårdpersonalen kring detta ämne och på så sätt minska lidandet för de patienter som genomgår cytostatikabehandlingens biverkningar. Då det framkommit att informationen som ges från vårdens sida om cytostatikabehandling med biverkningar i dagens läge verkar fungera relativt bra enligt patienter, finns ändå mycket kvar att lära. Bara för att patienterna känner sig välinformerade om hur behandlingen går till och vilka biverkningar som finns, betyder det inte automatiskt att patienterna förstår information och hur det verkligen kan komma att bli och påverka deras liv. Genom denna sammanställning kan vården i framtiden förhoppningsvis fokusera mer på att förbereda patienten, inte bara då genom information utan verkligen få patienterna att förstå vilka biverkningar som kan uppkomma och även då förklara vart patienterna kan vända sig för stöttning om så önskas. Eftersom denna litteraturstudie inte fokuserat på vilken informationen och stöd som ges från vårdens sida är det svårt att veta huruvida detta kan påverka patientens dagliga liv eller inte men kanske skulle vårdpersonal genom ökad förståelse om detta ändå kunna bidra till ett minskat lidande för patienterna.

Det har i resultatet visat sig att trygghet är något som patienterna kan uppleva genom att till exempel få stöd från sina närstående i situationer där tröttheten tar över under cytostatikabehandling (Spichiger et al., 2012). Trygghet i sig innebär att ha personer i sin närhet och känna sig sedd av både närstående och vårdpersonal (Burström et al., 2012). Som vårdpersonal är det viktigt att upprätthålla patienternas trygghet genom att finnas där. Det handlar om att exempelvis kunna finnas där för samtal om patienten har funderingar. Att som vårdpersonal även uppmärksamma närstående och erbjuda stöd och råd för dem kan vara viktigt då detta förmodligen kan bidra till en ännu bättre omvårdnad av patienten, vilket i sin tur kan göra att patienten upplever sitt dagliga liv mer lätthanterligt.

För att kunna uppleva hälsa krävs att människan känner hopp inför sitt liv eller sin situation. Det är en drivkraft och en föreställning om en framtid (Willman, 2009). Praktiskt taget alla patienter väljer att genomgå cytostatikabehandling trots att de vet riskerna för biverkningar, detta eftersom den kan bota den cancer de är drabbade av. Biverkningarna ses av patienterna som ett pris de får betala för att kunna bli friska igen (Zannini et al., 2012). Som vårdpersonal finns ett ansvar att hjälpa patienterna att vara närvarande i de olika situationer som uppkommer samt att kunna hantera och se de möjligheter och resurser som finns hos patienterna. Genom att göra detta kan patienterna trots lidande och förändringar i det dagliga livet ändå uppleva hopp i sin

tillvaro och inför framtiden.

Att ha genomgått cytostatikabehandling och upplevt dess biverkningar kan ha bidragit till många existentiella frågor och tankar om döden. Som Katie Eriksson skriver hör lidande och det onda ihop och det är först när människan har mött sjukdom som hon kan uppleva och uppskatta sin hälsa (Eriksson, 1994). Många av patienterna i de olika studierna säger sig i efterhand kunna känna just en ökad hälsa efter avslutad behandling. Små detaljer i den dagliga vardagen blir viktigare och allt annat i livet känns lättare i allmänhet. Känslan av att ha klarat sig igenom en cytostatikabehandling och att cancer har försvunnit måste vara obeskrivlig.

### **Sjuksköterskans roll**

Som sjuksköterska är det viktigt att kunna stötta patienten genom alla faser av behandlingen och se varje patient som en enskild individ med individuella behov. Vården bör fokusera på patienten och inte på sjukdomen. Det är viktigt att finnas där om frågor uppkommer och att kunna ge relevant information som är anpassad efter patientens nivå. Som sjuksköterska gäller det att inte bara se sjukdom och det lidandet det innebär för patienten, utan även kunna se lidande relaterat till behandling och dess biverkningar. Detta eftersom det framkommit i arbetet att patienter upplever det som påfrestande och svårt med cytostatikans biverkningar och att det påverkar deras dagliga liv på ett negativt sätt. Sjuksköterskan bör också kunna hänvisa till sina kollegor av andra professioner om det är nödvändigt i någon situation. Detta kan vara aktuellt om patienten till exempel behöver någon att prata med eller om problem med nutritionen tillkommer. Även om patienten önskar att skaffa en peruk kan sjuksköterskan kontakta rätt person som kan hjälpa till med detta.

### **Slutsats**

Alla patienter som får cytostatikabehandling för att bota sin cancer riskerar att drabbas av en rad olika biverkningar, såsom håravfall, illamående och trötthet. Dessa biverkningar kan påverka patientens dagliga liv på ett negativt sätt till exempel genom att de isolerar sig från sin omgivning. Aktuell forskning visar på att patienterna upplever biverkningarna av behandlingen som påfrestande och att det påverkar deras vardag negativt. Dock är det få patienter som tvekar på att få cytostatikabehandling eftersom chansen att bli botad inger hopp om att bli frisk. Detta gör att biverkningarna lättare kan accepteras. Patienterna känner sig i allmänhet välinformerade om sin behandling och de känner också att de får ett stort stöd från sina närstående under behandlingens gång, vilket skapar en känsla av trygghet. Håravfall är en av de biverkningar som patienterna upplever som mest traumatisk. Detta då många patienter känner att de förlorar sin identitet vid förlust av hår. Som vårdpersonal är det viktigt att kunna erbjuda stöd under behandlingens gång och på så sätt bidra till en trygghet för patienten samt minska lidande.

## REFERENSER

- Bergkvist, K., & Wengstrom, Y. (2006). Symptom experiences during chemotherapy treatment--with focus on nausea and vomiting. *Eur J Oncol Nurs*, 10(1), 21-29. doi: 10.1016/j.ejon.2005.03.007
- Boëthius, Maria-Pia. (1988). *Skalliga damen: en bok om cellgifter - och om livsglädje*. Stockholm: Bonnier.
- Browall, Maria, Gaston-Johansson, Fannie, & Danielson, Ella. (2006). Postmenopausal Women With Breast Cancer: Their Experiences of the Chemotherapy Treatment Period.
- Burström, Marianne, Brännström, Margareta, Boman, Kurt, & Strandberg, Gunilla. (2012). Life experiences of security and insecurity among women with chronic heart failure. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 816-825. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05782.x
- Can, G., Demir, M., Erol, O., & Aydiner, A. (2012). A comparison of men and women's experiences of chemotherapy-induced alopecia. *Eur J Oncol Nurs*. doi: 10.1016/j.ejon.2012.06.003
- Chon, S. Y., Champion, R. W., Geddes, E. R., & Rashid, R. M. (2012). Chemotherapy-induced alopecia. *J Am Acad Dermatol*, 67(1), e37-47. doi: 10.1016/j.jaad.2011.02.026
- Eriksson, Katie. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber utbildning.
- Frank, Åse, Gran, Anna., Rundqvist, Eva., & Arman, maria. . (2008). *Bröstcancer - levd erfarenhet och fakta: Ica bokförlag*.
- Freedman, Tovia G. (1994). Social and Cultural dimensions of hair loss in women treated for breast cancer. *Cancer Nursing*, 17(4), 334-341.
- Friberg, Febe. (2012). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Frith, H., Harcourt, D., & Fussell, A. (2007). Anticipating an altered appearance: women undergoing chemotherapy treatment for breast cancer. *Eur J Oncol Nurs*, 11(5), 385-391. doi: 10.1016/j.ejon.2007.03.002
- Färjsjö, Gunnar. (2012). *Att leva med cancer*. Stockholm: Frank.
- Hansen, Helle Ploug. (2007). Hair Loss Induced by Chemotherapy: An Anthropological Study of Women, Cancer and Rehabilitation. *Anthropology & Medicine*, 14(1), 15-26. doi: 10.1080/13648470601106335
- Hassan, Moustapha, & Hassan, Zuzana. (2003). *Cytostatika*. Stockholm: Liber.
- Kim, Im-Ryung, Cho, Ju-Hee, Choi, Eun-Kyung, Kwon, In-Gak, Sung, Young-Hee, Lee, Jeong-Eon, . . . Yang, Jung-Hyun. (2012). Perception, Attitudes, Preparedness and Experience of Chemotherapy-Induced Alopecia among Breast Cancer Patients: a Qualitative Study. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 13(4), 1383-1388. doi: 10.7314/apjcp.2012.13.4.1383
- Molassiotis, A., Stricker, C. T., Eaby, B., Velders, L., & Coventry, P. A. (2008). Understanding the concept of chemotherapy-related nausea: the patient experience. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 17(5), 444-453. doi: 10.1111/j.1365-2354.2007.00872.x
- Nordström, Marie. (2011). Cytostatikabehandling. from <http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/Under-och-efter-behandling/Behandlingar/Cytostatikabehandling/>
- Peterson, Curt. (2003). *Cytostatika*. Stockholm: Liber.
- Rosman, Sophia. (2004). Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia. *Patient Education and Counseling*, 52(3), 333-339. doi: 10.1016/s0738-3991(03)00040-5

- Rustøen, Tone., Cooper, Bruce A., & Miaskowski, Christine. (2010). The importance of hope as a mediator of psychological distress and life satisfaction in a community sample of cancer patients. *Cancer Nursing*, 33(4), 258-267. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181d6fb61
- Santamäki Fischer, R., & Dahlqvist, V. (2009). Tröst och trygghet. In A.-K. Edberg, H. Wijk & M. Castoriano (Eds.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. Lund: Studentlitteratur.
- Schwartz, K. D., & Lutfiyya, Z. M. (2012). "In pain waiting to die": Everyday understandings of suffering. *PALLIATIVE & SUPPORTIVE CARE*, 10(1), 27-36. doi: 10.1017/S1478951511000551
- Spichiger, E., Rieder, E., Muller-Frohlich, C., & Kesselring, A. (2012). Fatigue in patients undergoing chemotherapy, their self-care and the role of health professionals: a qualitative study. *Eur J Oncol Nurs*, 16(2), 165-171. doi: 10.1016/j.ejon.2011.05.002
- Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2001). *Cytostatikabehandling vid cancer: Vol. 1* (Vol. 155:1). Stockholm: SBU.
- Wallberg, Birgitta. (2010). Cytostatikabehandling. from <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Undersokningar-och-behandlingar/Behandlingar/Cytostatikabehandling/>
- Wallskär, H. (2012). Trötthet vid cancer. from <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/for-patienter/Vardagen-forandras/Trotthet-vid-cancer/>
- Widman, Måns. (2011). Cytostatika. from <http://www.vardguiden.se/Sjukdomar-och-rad/Omraden/Behandlingar/Cytostatika/>
- Willman, A. (2009). Hälsa och välbefinnande. In A.-K. Edberg, H. Wijk & M. Castoriano (Eds.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. Lund: Studentlitteratur.
- Wnuk, Marcin, Marcinkowski, Jerzy T., & Fobair, Patricia. (2012). The relationship of purpose in life and hope in shaping happiness among patients with cancer in Poland. *Journal of psychosocial oncology*, 30(4), 461-483. doi: 10.1080/07347332.2012.684988
- Zannini, L., Verderame, F., Cucchiara, G., Zinna, B., Alba, A., & Ferrara, M. (2012). 'My wig has been my journey's companion': perceived effects of an aesthetic care programme for Italian women suffering from chemotherapy-induced alopecia. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 21(5), 650-660. doi: 10.1111/j.1365-2354.2012.01337.x

Bilaga 1 – Matris över valda artiklar

Matrisnummer	Artiklens namn, författarens namn, publicerings år och land	Syfte	Metod - Design - Urval - Datainsamling - Dataanalys	Etiska överväganden
1.	<p>Anticipating an altered appearance: Women undergoing chemotherapy treatment for breast cancer</p> <p>Fritha, H Harcourt, D Fussell, A</p> <p>2007 England</p>	<p>Att undersöka olika aspekter av kvinnors förberedelse inför cytostatika relaterat till håravfall samt utforska dessa på djupet.</p>	<p><b>Design:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> 19 kvinnor i åldrarna 35-68 år från England med bröstcancer som fick cytostatikabehandling deltog. <b>Datainsamling:</b> Semi-strukturerade intervjuer, i deltagarnas hem. <b>Dataanalys:</b> Intervjuerna spelades in. Den insamlade datan transkriberades, lästes flera gånger om och kodades sedan.</p>	<p>Studien är etiskt godkänd av South West Local Regional Ethics Committee.</p>
2.	<p>Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia</p> <p>Rosman, S</p> <p>2004 Frankrike</p>	<p>Syftet med denna studie var att använda ingående intervjuer för att analysera hur håravfall upplevs, t.ex. det sätt som den uppfattas av patienterna, vad de tror kan vara orsaken, dess inverkan på deras dagliga liv och de strategier som används för att minska denna påverkan.</p>	<p><b>Design:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> 35 personer med lung- eller bröstcancer. 19 kvinnor med bröstcancer och 16 personer med lungcancer (sju kvinnor och nio män). <b>Datainsamling:</b> Intervjuades före eller efter samråd med specialisten. <b>Dataanalys:</b> Intervjuerna analyserades enligt "Grounded theory".</p>	<p>Alla deltagare i studie har frivilligt valt att vara med i studien. Ingen etiskt kommitté har dock godkänt studien.</p>
3.	<p>Social and Cultural dimensions of hair loss in Women treated for breast Cancer</p> <p>Freedman, T</p> <p>1994 USA</p>	<p>Att undersöka kvinnors upplevelse av sin sjukdom och hur detta påverkar synen på sig själv som kvinna.</p>	<p><b>Design:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> 32 kvinnor med bröstcancer från USA. <b>Datainsamling:</b> Den huvudsakliga metoden var semi-strukturerade intervjuer, face-to-face. Även två frågeformulär användes som ett andrahandsverktyg för samla ytterligare information. <b>Dataanalys:</b> Alla intervjuer spelades in, transkriberades och analyserades av författaren.</p>	<p>The Human Subjects Review Board godkände studien.</p>

4.	<p>'My wig has been my journey's companion': perceived effects of an aesthetic care programme for Italian women suffering from chemotherapy-induced alopecia</p> <p>Zannini, L Verderame, F Cucchiara, G Zinna, B Alba, A Ferrara, M</p> <p>2012 USA</p>	<p>Denna studie undersökte de upplevda effekterna av ett estetisk vårdprogram för italienska kvinnor som drabbats av cytostatikrelaterad alopeci. Studien var också utformad för att undersöka på vilket sätt kulturella faktorer påverkar en kvinnas val av att kamouflera sin cytostatikrelaterad alopeci med en peruk.</p>	<p><b>Design:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> Tio kvinnor i aktiv cytostatikabehandling och 10 kvinnor i uppföljande vård som upplevde håråterväxt. Deltagarna var mellan 34 och 70 år. <b>Datainsamling:</b> Semi-strukturerade intervjuer. <b>Dataanalys:</b> fenomenologisk analys.</p>	<p>Studien är godkänd av etiska kommittén för lokala sektionen av LILT.</p>
5.	<p>Hair Loss Induced by Chemotherapy: An Anthropological Study of Women, Cancer and Rehabilitation</p> <p>Ploug Hansen, H</p> <p>2007 Danmark</p>	<p>Att undersöka hur danska kvinnor upplever håravfall orsakat av cytostatikabehandling.</p>	<p><b>Design:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> I första kursen var det 18 kvinnor med bröstcancer. I andra kursen var det sju kvinnor med olika cancerdiagnoser och en närstående. I den tredje kursen deltog 24 kvinnor med olika cancerdiagnoser. Deltagarna var mellan 45 och 55 år. <b>Datainsamling:</b> Observationer, informella intervjuer samt djupintervjuer användes. <b>Dataanalys:</b> Datan transkriberade, lästes om flera gånger och kodades sedan.</p>	<p>Alla deltagare fick ett brev med information om undersökningen och etiska aspekter.</p>
6.	<p>Postmenopausal Women With Breast Cancer</p> <p>Browall, M Gaston-Johansson, F Danielson, E</p> <p>2006 Sverige</p>	<p>Syftet med denna studie var att beskriva hur postmenopausala kvinnor med bröstcancer upplever cytostatikabehandling.</p>	<p><b>Design:</b> Kvalitativ studie <b>Urval:</b> 20 kvinnor över 55 år som alla har diagnostiserats med bröstcancer. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer med öppna frågor. Varade cirka 60 min <b>Dataanalys:</b> Innehållsanalys.</p>	<p>Den forskningsetiska kommittén vid Göteborgs universitet godkände studien.</p>
7.	<p>A comparison of men and women's</p>	<p>Syftet med denna studie var att</p>	<p><b>Design:</b> Kvantitativ <b>Urval:</b> 201 män och 204</p>	<p>Studien godkändes</p>

	<p>experiences of chemotherapy-induced alopecia</p> <p>Can, G Demir, M Erol, O Aydiner, A</p> <p>2012 - Ännu ej publicerad Turkiet</p>	<p>bestämna förekomsten av cytostatikarelaterad alopeci och hur det påverkar kroppsuppfattning och livskvalitet hos turkiska män och kvinnor med cancer, i syfte att identifiera variabler som kan vara viktiga i synen på detta problem.</p>	<p>kvinnor deltog. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer, som varade under ungefär 30 minuter utfördes under cytostatikabehandling. <b>Dataanalys:</b> Effekterna av håravfall på cancerpatienter bedömdes med hjälp av Patientinformationsformuläret, en kroppsuppfattningsskala och Nightingale Symptom Assessment Scale.</p>	<p>av administratören av Istanbul University Institute of Oncology. Alla potentiella deltagare var informerade om studien och ett godkännande erhöles.</p>
8.	<p>Perception, Attitudes, Preparedness and Experience of Chemotherapy-Induced Alopecia among Breast Cancer Patients: a Qualitative Study</p> <p>Im-Ryung, K Juhee, C Eun-Kyung, C In Gak, K Young Hee, S Jeong Eon, L Seok-Jin, N Jung-Hyun, Y</p> <p>2012 Korea</p>	<p>Syftet med denna studie var att utvärdera upplevelsen av alopecia orsakad av cytostatikabehandling bland patienter med bröstcancer från Korea med fokus på attityd, förberedelse, förändring efter alopecia.</p>	<p><b>Design:</b> kvalitativ <b>Urval:</b> 21 patienter över 65 år med bröstcancer som fått eller ska få cytostatika behandling. <b>Datainsamling:</b> Semi-strukturerad djupintervju med öppna frågor som spelades in. <b>Dataanalys:</b> Det insamlade och inspelade materialet transkriberades. Två av forskarna kodade sedan detta och materialet placerades in i olika kategorier.</p>	<p>Studien är godkänd av Institutional Review Board of the Samsung Medical Center in Seoul, Korea.</p>
9.	<p>Understanding the concept of chemotherapy-related nausea: the patient experience</p> <p>Molassiotis, A Stricker, C.T Eaby, B Velders, L Coventry, P.A</p>	<p>Syftet var att undersöka upplevelsen av illamående hos patienter med cancer relaterat till cytostatikabehandling.</p>	<p><b>Design:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> 17 patienter (tio män och sju kvinnor) valdes ut som upplevt illamående under cytostatikabehandling i USA och Storbritannien. <b>Datainsamling:</b> Engångs intervjuer antingen face-to-face eller per telefon. Intervjuguide utformades och följdes. <b>Dataanalys:</b> Intervjuerna spelades in och analyserades</p>	<p>Studien är godkänd av Ethics Committee och Institutional Review Board.</p>



	2008 USA/Storbritannien		med öppen kodning där data jämfördes och kategoriserades enligt Strauss och Corbin.	
10.	Symptom experiences during chemotherapy treatment - With focus on nausea and vomiting  Bergkvist, K Wengstrom, Y  2006 Sverige	Syftet med denna studie var att få en djupare förståelse för cancerpatienters symtom och upplevelser med fokus på illamående och kräkningar under cytostatikabehandling och de konsekvenser dessa har på det dagliga livet.	<b>Design:</b> Kvalitativ studie. <b>Urval:</b> Urvalet bestod av nio kvinnor. Tre kvinnor hade diagnosen livmoderhalscancer, en med äggstockscancer cancer, en med bröstcancer, två med sarkom och två med teratom. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer som varade i ungefär 60. minuter genomfördes. <b>Dataanalys:</b> Kvalitativ innehållsanalys.	The regional research ethical committee på Karolinska universitetssjukhuset godkände studien.
11.	Fatigue in patients undergoing chemotherapy, their self-care and the role of health professionals: A qualitative study  Spichiger, E Rieder, E Müller-Fröhlich, C Kesselring, A  2012 Schweiz	Syftet med denna studie var att undersöka cytostatikabehandlande patienters nuvarande perspektiv om trötthet, med särskilt fokus på kommunikation med vårdpersonal, egenvård och omsorg, och dessa åtgärders "upplevda effekt".	<b>Urval:</b> 19 patienter med lymfom-, bröst-, lung- eller kolorektalcancer deltog. <b>Datainsamling:</b> Patienterna intervjuades. Intervjuerna tog mellan 30 och 65 min. <b>Dataanalys:</b> Grounded theory.	Studien godkändes av den etiska kommittén i Basel, Schweiz.