

Å leve med cellegiftindusert perifer polyneuropati

En kvalitativ studie av kreftoverleveres erfaringer



Janita Svindseth

Masteroppgave

Masterprogram i helsevitenskap – Studieretning sykepleievitenskap

Institutt for global helse og samfunnsmedisin

Universitetet i Bergen

Vår 2020

Forord

To spennende studieår er over! Litt stolt over å ha klart det samtidig som jeg har kombinert det med jobben som kreftsykepleier og fagutviklingsykepleier. Erfaringen jeg har hatt med meg fra praksis har vært en stor styrke, og det er jo nettopp praksis som har gitt inspirasjon til oppgavens tema. Det blir feil å si at det ikke har vært krevende, andre ting har måttet vike i prioriteringen. Jeg hadde imidlertid aldri kommet hit uten de fantastiske støttespillerne jeg har hatt. Det er mange som fortjener en stor takk:

Den aller største takken går til deltakerne i studien, som har delt åpenhertig av sine erfaringer. Uten dere hadde ikke studien vært mulig.

Så må jeg takke mine to flotte og kunnskapsrike veiledere, Frøydis Kristine Bruvik og Sidsel Ellingsen. Takk for at dere har hatt tro på prosjektet mitt og vært støttende og oppmuntrende hele veien. Samtidig har dere utfordret meg til å se ting på andre måter. Jeg har satt utrolig stor pris på diskusjonene vi har hatt. All ære til dere for den innsatsen og tålmodigheten dere har vist. Tusen takk!

Takk til avdelingen som rekrutterte deltakerne, ledelsen som ga meg tillatelse til å gjennomføre studien min i deres avdeling og alle dere som hjalp meg å rekruttere pasienter.

Takk til mine ledere både nåværende og tidligere. Uten deres støtte og tilrettelegging i forhold til jobb hadde det ikke gått. Birte og Birgitte, dere har vært helt fantastiske!

Takk til Sykepleierforbundet for økonomisk støtte som gjorde at jeg kunne ta ulønnet permisjon i innspurten av oppgaven.

Takk til min jobbmakker Kari som har heiet og vært positiv, selv om du har fått økt arbeidsbelastning når jeg har vært fraværende.

Takk til Ingvild som sporty stilte opp på prøveintervju og ga innspill til endringer.

Takk til Christine som brakte temaet nevropati på banen og etterlyste mer kunnskap. Og takk for kreative og gode innspill til tittel etter gjennomlesing av artikkelen.

Takk til min dyktige og fine venninne Hilde som jeg har diskutert mye med, både metode og annet. I tillegg til kritisk lesing av artikkelen min, og vært engelskspråklig ekspertise.

Takk til Arne som har lest og vært språkkritisk selv om han nok synes innholdet har vært både kjedelig og litt fremmed.

En stor takk til mine to medstudenter Anne Mari og Juliane. Vi har blitt så godt kjent disse to årene. Selv om jeg kunne vært moren deres i alder har jeg knapt tenkt på det når vi har samarbeidet faglig, diskutert, hatt et fellesskap på lesesalen, drukket kaffe eller vin, feiret små seire underveis. Det er så viktig å ha noen som forstår akkurat hva du holder på med. Selv når koronapandemien satte en stopper for møter på lesesalen har vi klart å beholde samholdet. Snart kan vi ta en skikkelig fest!

Det er mange flere som har heiet og vært støttende underveis, men får ikke nevnt alle. Men kjære venner, kolleger og familie, tusen takk! Helt til slutt, takk for tålmodigheten til Arne og Oline, snart er jeg forhåpentligvis mindre fraværende <3

Bergen, juni 2020

Janita Svindseth

DEL 1. INNLEDNINGSDEL

Innholdsfortegnelse

Forord.....	I
Innholdsfortegnelse	II
Sammendrag.....	IV
Abstract	V
1 Introduksjon	1
1.1 Bakgrunn for studien.....	1
1.2 Cellegiftindusert perifer polyneuropati (CIPP)	2
1.3 Tidligere kvalitativ forskning om CIPP	3
1.4 Hensikt og problemstilling	6
1.5 Oppbygging av oppgaven.....	6
1.6 Noen begrepsmessige avklaringer	6
2 Teoretisk perspektiv.....	8
2.1 Opplevelse av sammenheng	8
3 Metode.....	11
3.1 Valg av forskningsdesign og metode	11
3.2 Utvalg.....	12
3.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	12
3.2.2 Rekruttering.....	13
3.2.3 Beskrivelse av utvalget.....	13
3.3 Innsamling og analyse av datamaterialet.....	14
3.3.1 Semistrukturerte intervju	14
3.3.2 Transkribering av intervjuet	16
3.3.3 Systematisk tekstkondensering.....	17
3.4 Etiske aspekter ved studien	21
3.4.1 Informert samtykke	21
3.4.2 Konfidensialitet	22
3.4.3 Konsekvenser	22

4	Resultater	23
4.1	Behov underveis	23
4.1.1	Utfordringer ved informasjon.....	23
4.1.2	Ulike oppfølgingsbehov	24
5	Diskusjon.....	26
5.1	Resultatdiskusjon.....	26
5.1.1	Utfordringer ved informasjon.....	26
5.1.2	Ulike oppfølgingsbehov	28
5.2	Studiens troverdighet.....	30
5.2.1	Gyldighet	30
5.2.2	Overførbarhet	32
5.2.3	Å forske i eget fagfelt	34
6	Konklusjon.....	36
	Referanser.....	37

DEL 2. ARTIKKEL

Vedlegg:

1. Intervjuguide
2. REK – godkjenning
3. Samarbeidsavtale Helse Bergen HF og Universitetet i Bergen
4. Informasjons- og samtykkeskjema

Sammendrag

Bakgrunn: Et økende antall kreftoverlevende gjør at mange lever med seneffekter kreftbehandlingen har medført. Cellegiftindusert perifer polyneuropati er en seneffekt som kan påvirke livskvaliteten hos de som rammes.

Hensikt: Formålet med studien var å få en dypere forståelse av hvordan det oppleves å leve med cellegiftindusert perifer polyneuropati og hvordan det påvirker hverdagen, samt å få frem erfaringer knyttet til informasjon og oppfølging av denne seneffekten.

Metode: Studien har et kvalitativt design hvor semistrukturerte dybdeintervjuer ble gjennomført med åtte deltakere som alle hadde symptomer på perifer polyneuropati mer enn ett år etter avsluttet cellegiftbehandling. De transkriberte intervjuene ble analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering.

Resultater: Analysen resulterte i det overordnede temaet «endret liv». Tre hovedkategorier fremkom: «kroppslige endringer», «lære å leve med» og «behov underveis». Flere underkategorier viste ulike dimensjoner av disse. Kroppslige endringer påvirket dagliglivets aktiviteter og livgivende aktiviteter. Forhold som hadde betydning for hvordan de lærte seg å leve med endringene, var ulike tilpasninger til en ny normal, hvilken innstilling de hadde til utfordringene de møtte, og en aksept for at bivirkningen var en pris de måtte betale for å overleve kreftsykdommen. Samtidig gjorde forventinger om at hverdagen ville bli som før behandlingen, det vanskeligere å akseptere at livet var endret. Erfaringer med informasjon og oppfølging viste at det var ulike behov og en rekke utfordringer knyttet til informasjon.

Konklusjon: Studiens funn er diskutert i lys av Antonovskys begrep «opplevelse av sammenheng». Innsikt og forståelse for hvordan det oppleves å leve med seneffekten cellegiftindusert perifer polyneuropati er viktig i møte med pasienter både før, under og etter behandling med nevrotoksiske cellegifter. Ulike behov for informasjon og oppfølging viser at en individuell tilnærming er nødvendig.

Nøkkelord: Cellegiftindusert perifer polyneuropati, seneffekter, kreftoverlevende, kvalitativ, mestring

Abstract

Background: An increasing number of cancer survivors cause for many people to live with the consequences of cancer treatment. Chemotherapy-induced peripheral neuropathy is a late effect that can affect the quality of life of those affected.

Objectives: The primary aim of this study was to gain a deeper understanding of the experiences on living with chemotherapy-induced peripheral neuropathy and how this late effect affects everyday life. The secondary aim was to gain knowledge of how cancer survivors experience information and follow-up from healthcare professionals due to these symptoms.

Method: The study has a qualitative design in which semi-structured in-depth interviews were conducted. Eight participants who all had symptoms of peripheral neuropathy more than one year after completing chemotherapy were interviewed. The transcribed interviews were analyzed using systematic text condensation.

Results: The analysis resulted in the overall theme "changed life". Three main categories emerged: "physical changes", "learning to live with it" and "changing needs". Several subcategories showed different dimensions of these. Physical changes affected daily life and life-giving activities. Several conditions were important in coping to live with their new situation; various adjustments to a new sense of normality, type of attitude to facing their challenges, and an acceptance that the side effect was the price they had to pay to survive the cancer. At the same time, expecting that things would be as normal after treatment made it harder to accept that their everyday life has changed. Experience with information and follow-up revealed divergent needs and a number of challenges related to information.

Conclusion: The study findings are discussed in light of Antonovsky's concept "Sense of coherence". A broader understanding of how to live with the deleterious effects of chemotherapy-induced peripheral neuropathy is important when communicating with patients before, during and after treatment with neurotoxic chemotherapy. Different needs for information and follow-up indicate that an individual patient approach is necessary.

Keywords: Chemotherapy-induced peripheral neuropathy, late effects, cancer survivors, qualitative, coping

1 Introduksjon

1.1 Bakgrunn for studien

Hvert år får rundt 34 000 mennesker i Norge kreft. Kreftbehandlingen er stadig i utvikling, og fem års overlevelsen er nå på ca. 75 %. Ved utgangen av 2018 var det nærmere 284 000 kreftoverlevende i Norge (Kreftregisteret, 2020). Dessverre opplever mange plager i etterkant av både sykdom og behandling, og dette omtales som seneffekter. En seneffekt defineres som en bivirkning eller komplikasjon til kreftsykdommen eller behandlingen som varer i mer enn ett år etter avsluttet behandling, eller som opptrer mer enn ett år etter avsluttet behandling (Helsedirektoratet, 2017, s. 9). Det er en rekke ulike seneffekter. Noen kan være alvorlige og livstruende, mens andre er mindre alvorlige, men kan likevel innvirke på daglig funksjon og livskvalitet (Kiserud, Dahl & Fosså, 2018, s. 124).

Cellegift er en viktig del av behandlingen av en rekke kreftsykdommer (Kiserud et al., 2018, s. 124). Noen cellegifter er nevrotoksiske, dvs. at de kan medføre skader på perifere nerver, og gi plagsomme symptomer for den enkelte. Dette omtales som cellegiftindusert perifer polyneuropati (CIPP). De fleste pasienter blir bedre i etterkant av behandlingen, men ca. 30 % vil få vedvarende symptomer mer enn seks måneder etter avsluttet behandling. Siden nevrotoksiske cellegifter brukes i behandlingen av store diagnosegrupper som brystkreft, tarmkreft og kreft i eggstokkene, rammer dette mange pasienter (Flatters, Dougherty & Colvin, 2017).

Som kreftsykepleier på en avdeling som gir mye cellegiftbehandling, opplever jeg at CIPP er en litt diffus bivirkning det kan være vanskelig å informere om på en god måte. Selv om det er en kjent bivirkning, tror jeg ikke alle er klar over hvordan CIPP kan innvirke på pasientenes hverdag og livskvalitet. I tillegg har jeg erfart at det er lite konkrete råd å tilby de som får denne bivirkningen. Til tross for en økende oppmerksomhet på seneffekter generelt, er det nok fremdeles mangel på kunnskap blant helsepersonell (Bærheim, 2018). Økt oppmerksomhet på seneffekter innbefatter også en økt interesse for forskning som omhandler helse og livskvalitet hos kreftoverlevende (Kiserud et al., 2018, s. 124). I 2018 gikk inntektene fra Kreftforeningens årlige innsamlingsaksjon «Krafttak mot kreft» til utvikling av tilbud og forskning knyttet til senskader ved kreft. Med slagordet «Reddet liv skal også leves» viste de hvor viktig det er at seneffekter blir et prioritert område. I 2017 gav Helsedirektoratet ut rapporten «Seneffekter etter kreftbehandling. Faglige råd» (Helsedirektoratet, 2017).

Anbefalingene skal være en hjelp for helsepersonell i møte med tidligere kreftpasienter. Cellegiftindusert perifer polyneuropati er ikke nevnt i denne rapporten. Dette forundrer meg litt med tanke på omfanget av pasienter som opplever disse plagene, og gjør det bare tydeligere at dette er en seneffekt som fortjener et større fokus.

1.2 Cellegiftindusert perifer polyneuropati (CIPP)

Behandling med cellegift medfører en rekke cellulære forandringer både i struktur og funksjon som kan føre til CIPP (Boyette-Davis, Hou, Abdi & Dougherty, 2018).

Mekanismene er ikke fullstendig klarlagt, men involverer skade på nervecellene eller nervefibrene i det perifere nervesystemet, og er hovedsakelig knyttet til DNA skade, oksidativt stress, mitokondrietoksisitet og endringer i ion-kanalene i nervecellene (Kerckhove et al., 2017). Forskning viser også at det kan være predisponerende genetiske forhold som kan påvirke cellulære responser på kjemoterapien (Boyette-Davis, Walters & Dougherty, 2015, s. 285).

Cellegiftindusert perifer polyneuropati kan oppstå akutt under behandling og forsvinne etter litt tid, men det kan også vedvare og bli kronisk. Noen ganger kan CIPP oppstå etter at behandlingen er ferdig, eller forverre seg etter avsluttet behandling. CIPP oppstår primært i hender og føtter. Pasienter beskriver en rekke ulike symptomer, hovedsakelig sensoriske som nummenhet, parestesier (prikking og stikking), smerter og hypersensitivitet for mekaniske eller kalde stimuli. Motoriske eller autonome symptomer kan også oppstå, men er mer sjeldne (Flatters et al., 2017, s. 738). Autonome symptomer innebærer for eksempel obstipasjon og blodtrykksfall, noe som ofte kan ha andre årsaker. Av den grunn har jeg valgt å ikke fokusere på disse symptomene.

De cellegiftene som i størst grad gir perifer polyneuropati er cisplatin, oksaliplatin, vinkristin, paklitaxel og bortezomib (Boyette-Davis et al., 2018, s. 363). Forekomst av CIPP er som regel relatert til dose, både mengde stoff administrert og antall administreringer, og til ulike risikofaktorer som for eksempel diabetes eller røyking (Boyette-Davis et al., 2015, s. 286). I en metaanalyse (Seretny et al., 2014) fant man at CIPP forekommer hos ca. 68 % første måneden etter endt kjemoterapi, 60 % etter tre måneder, og 30 % ved seks måneder eller senere. Forekomsten varierte mellom de ulike medikamentene. Det er foreløpig usikkerhet knyttet til hvorvidt langtidseffektene er reversible. Spesielt ved platinaforbindelser og taxaner

er det vist at CIPP kan vedvare i mange år etter avsluttet kreftbehandling (Kerckhove et al., 2017).

Siden kumulativ dose av den utløsende cellegiften er en av de største risikofaktorene, er den beste forebyggende strategien å redusere dosen eller å stoppe behandlingen med det nevrotoksiske medikamentet. Dette kan medføre en potensiell påvirkning på tumorkontroll og overlevelse (Flatters et al., 2017, s. 738). Til tross for at det har vært gjennomført en rekke studier, er det ikke funnet effektive forebyggende eller behandlende tiltak (Flatters et al., 2017, s. 737). Retningslinjer fra American Society of Clinical Oncology (ASCO) har ingen medikamentanbefalinger for å forebygge CIPP. De har kun en moderat anbefaling av medikamentet duloxetin som behandling av CIPP (Hershman et al., 2014). Kompleksiteten i mekanismene kan være noe av årsaken til at man ikke har klare behandlingsmuligheter for CIPP (Boyette-Davis et al., 2018, s. 369). Noen pasienter henvises videre til fysioterapi. Effekten av disse tiltakene har også begrenset dokumentasjon, men erfaringer fra andre pasientgrupper med perifer polyneuropati benyttes (Nesvold, Frantzen & Tagholdt, 2016, s. 29-30). Anbefalingene her innbefatter sansemotorisk stimulering og sirkulasjonsfremmende tiltak som massasje og aktive øvelser, styrketrening, leddmobilisering, balanseøvelser, TENS, akupunktur og kinesiotape, og eventuelt tilpassing av hjelpemidler ved behov.

Flere studier har vist at pasienter med CIPP har en høyere risiko for fall (Gewandter et al., 2013; Tofthagen, Overcash & Kip, 2012; Winters-Stone et al., 2017). Studier har også vist at CIPP kan ha en negativ assosiasjon med livskvalitet (Mols, Beijers, Vreugdenhil & Poll-Franse, 2014), samt en negativ påvirkning på psykologisk stress og søvnkvalitet (Hong, Tian & Wu, 2014). Konsekvensene av CIPP kan som nevnt være store. Jeg har vært opptatt av å vite mer om hvordan pasientene selv opplever CIPP, og konsekvensene dette har i deres hverdag. Videre litteratursøk fokuserte derfor på kvalitative studier som gikk i dybden på pasienterfaringene.

1.3 Tidligere kvalitativ forskning om CIPP

Det ble gjennomført systematiske søk i databasene PubMed (Medline), EMBASE, CINAHL, SveMed+ og PsycINFO. De første søkene ble gjort i forbindelse med prosjektplanen våren 2019, og nye søk ble gjort høsten 2019. Søkene i de tre førstnevnte databasene ble kvalitetssikret av bibliotekar i mars 2020. Søkeord som ble benyttet var «chemotherapy-

induced peripheral neuropathy» OR «CIPN» OR «peripheral neuropathy» OR «peripheral nervous system diseases» AND «neoplasms» OR «cancer survivor» OR «tumor» OR «tumour» OR «malignan» AND «qualitative research» OR «nursing methodology research» OR «self-management» OR «life change events» OR «patient experience» OR «lived experience» OR «patient perception» OR «symptom experience» OR «symptom management» OR «qualitative» OR «self-management» OR «coping». Tilsammen resulterte dette i 1136 treff i databasene PubMed (483), Embase (475) og Cinahl (178). Alle trefflistene ble gjennomgått, og kun ni studier oppfylte kriteriet om kvalitativ forskning om pasienterfaringer med CIPP.

En systematisk oversiktsartikkel (Tanay, Armes & Ream) som ble publisert i 2017, inkluderte kun fem studier om emnet (Bakitas, 2007; Boehmke & Dickerson, 2005; Speck et al., 2012; Tofthagen, 2010a, 2010b), noe som tyder på at det er gjennomført få kvalitative studier om pasienterfaringer knyttet til CIPP. Alle de fem inkluderte studiene var gjennomført i USA mellom 2005-2015. Her fant man at opplevelsen av CIPP var vanskelig å beskrive fordi symptomene var uklare. Pasientene opplevde at helsepersonell ikke hadde forberedt dem godt på denne bivirkningen. Risikoen for CIPP ble undervurdert av både pasienter og klinikere ved at mer akutte bivirkninger var i fokus, og målet om optimal behandling ble viktigst. Alle fem studiene viste at CIPP hadde inngripende og skadelig effekt på pasientenes liv, både hjemme, på arbeid, sosialt og ved fritidsaktiviteter. I en av studiene fremkom det at pasientene ikke opplevde CIPP som viktig før symptomene ble store. De ble usikre på om dette ville vedvare og føre til permanente nerveskader (Bakitas, 2007). Pasientene forsøkte aktivt å håndtere symptomene på egenhånd. En av studiene utforsket spesielt hvordan pasientene utviklet egne strategier (Speck et al., 2012). Noen studier viste at pasienter tilpasset seg de langvarige symptomene (Bakitas, 2007; Tofthagen, 2010b), eller ble vant til de (Bakitas, 2007).

I 2019 publiserte forfatterne av oversiktsartikkelen en egen studie (Tanay & Armes, 2019) som var gjennomført i Storbritannia. I tillegg til å utforske levd erfaring hos kvinner med symptomer på CIPP etter behandling for bryst- eller ovarialkreft, utforsket studien kreftoverleveres syn på informasjon og råd som ble gitt av klinikere relatert til CIPP. Studien viste at mange slet med å behandle informasjon. Erfaringene varierte fra overveldende informasjon før behandlingsstart til lite eller ingen informasjon. Enkelte opplevde at klinikerne ikke vektla hvordan CIPP kunne påvirke deres livskvalitet. Måten potensiell risiko ble informert på var uklar. Noen opplevde at helsepersonellet ville unngå at de skulle bli

engstelige eller skremt fra å gjennomføre cellegiftbehandlingen. Pasienter som hadde fått adekvat informasjon opplevde derimot tillit til sine klinikere og følte seg inkludert i prosessen. Andre opplevde at de rapporterte symptomer, uten at dette ble fulgt opp. De følte seg misforstått og ikke tatt på alvor. Mange følte seg overlatt til seg selv i håndteringen av plagene og var usikre på hvor de kunne søke hjelp, spesielt etter utskrivning. De savnet praktiske råd om hvordan de kunne redusere symptomene, og uttrykte frustrasjon over å måtte finne informasjon selv.

En svensk studie (Drott, Starkhammar, Kjellgren & Berterö, 2016) utforsket erfaringer med CIPP hos pasienter som hadde fått adjuvant oksaliplatinbehandling ved kolorektal kreft, og hvordan dette påvirket deres hverdag over tid. Intervjuene ble gjort ved avslutning av behandling, 3 mnd., 6 mnd. og ett år etter behandling. Studien viste at opplevelsene forandret seg med tiden. Tidlig i forløpet hadde de en forventning om bedring, før de begynte å tvile på at det ville gå over. Etter hvert begynte de å tilpasse seg og ting normaliserte seg. Etter ett år hadde de lært seg å leve med det, gjennom å ignorere og akseptere. Plagene som følge av CIPP tappet dem imidlertid for energi. Dette kunne medføre at de unngikk aktiviteter, noe som gjorde de triste (Drott et al., 2016).

Det er også gjennomført to studier i Asia, én i Japan (Kanda, Fujimoto & Kyota, 2017), og én i Hong Kong (Chan et al., 2018). Selv om mye av det som fremkommer i disse studiene er i tråd med tidligere studier, viser det også at det er kulturelle forskjeller i pasienterfaringene. For eksempel viste studien til Chan et al. (2018) at flere av pasientene benyttet seg av komplementær og alternativ terapi fra tradisjonell kinesisk medisin.

Jeg har ikke funnet norske studier som omhandler pasienters erfaringer med CIPP. Kreftbehandlingen er hele tiden i utvikling, og oppfølging og organisering av tjenester kan variere mellom ulike land. Tanay et al. (2017) viste til at forskjeller i strukturelle forhold i helsetjenestene, som hvordan man kommuniserer risiko for CIPP, kan medføre at pasientens forståelse og håndtering ikke nødvendigvis er overførbart til andre land. Ulike velferdsordninger kan også gjøre at konsekvensene av CIPP på hverdagsliv og det å komme tilbake i jobb, kan oppleves forskjellig. I de fleste tidligere studier har mange informanter vært under behandling, eller de har blitt intervjuet bare måneder etter behandling. Da har man gjerne en forventning om at bivirkningene vil gå over. Synet på CIPP vil trolig være annerledes når man har levd med bivirkningene over lengre tid.

1.4 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien var å utforske erfaringene til et utvalg norske kreftoverlevende som lever med symptomer på CIPP mer enn ett år etter avsluttet cellegiftbehandling. Målet var å få frem erfaringer med hvordan symptomene påvirker deres hverdag, hvordan de håndterer utfordringene de møter, samt erfaringer med informasjon og oppfølging fra helsevesenet. Kunnskap om dette kan gi nyttig innsikt for helsepersonell i møte med pasienter som får eller har fått behandling med nevrotoksiske cellegifter, og bidra til utvikling og forbedring av helsetjenester for denne pasientgruppen.

Studien har følgende problemstilling:

1. Hvordan opplever tidligere kreftpasienter å leve med seneffekten CIPP?
2. Hvilke erfaringer har tidligere kreftpasienter med informasjon og oppfølging fra helsepersonell knyttet til CIPP?

1.5 Oppbygging av oppgaven

Oppgaven er todelt med en utfyllende innledningsdel og en artikkel. I innledningsdelens kapittel 1.1-1.3 har jeg gjort rede for bakgrunn og kunnskap studien er bygget på, og som har ledet frem til studiens hensikt og problemstilling. I kapittel 2 gis en nærmere innføring i begrepet «opplevelse av sammenheng» (Antonovsky, 2012), som er det teoretiske perspektivet som er brukt i diskusjonen av resultatene. Innledningsdelen inneholder også en utfyllende metodebeskrivelse (kapittel 3) og en metodekritisk del (kapittel 5.2). På grunn av artikkelens begrensninger har jeg valgt å kun besvare første del av problemstillingen i artikkelen, og disse resultatene beskrives og diskuteres i sin helhet der. Resultatene fra den andre delen av problemstillingen vil derfor bli presentert i innledningsdelens resultatkapittel 4.1, og videre diskutert i kapittel 5.1. Artikkelen er skrevet i tråd med retningslinjene til tidsskriftet Nordisk tidsskrift for helseforskning. Disse er beskrevet på deres nettsider (Nordisk tidsskrift for helseforskning, u.å.). Formatet på artikkelen er også etter tidsskriftets mal.

1.6 Noen begrepsmessige avklaringer

Det korrekte medisinske begrepet for fenomenet som studeres er på engelsk chemotherapy-induced peripheral neuropathy (CIPN). Jeg har valgt å bruke oversettelsen cellegiftindusert perifer polynevropati (CIPP) som har vært brukt i noe av den norske litteraturen. Men

begrepsbruken er forskjellig, og valgt terminologi kan nok være ukjent for de fleste pasienter, og kanskje også en del helsepersonell. Da jeg søkte godkjenning hos Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og de skulle ha en folkelig tittel på oppgaven, valgte jeg å kalle det nevropati etter cellegiftbehandling. I informasjonsskrivet til deltakerne ble det forklart hva dette innebar slik at det ikke skulle bli noen misforståelser. I samtale med deltakerne kom det også frem at betegnelsene som blir benyttet overfor pasienter er ganske forskjellig: nerveskade, nerveforstyrrelse, polynevropati eller bare nevropati var ord som var brukt.

2 Teoretisk perspektiv

Malterud (2016, 2017) fremhever betydningen av å bruke teorier for å skjerpe det fortolkende fokuset i kvalitativ forskning. Teori kan anvendes på ulike måter i forskningsprosessen. For eksempel kan det være et bakteppe for å vise forskerens posisjon, det kan være viktig som analytisk verktøy eller inngå i diskusjonen for å forstå funnene på en ny måte. Det er det sistnevnte som er anvendt i denne oppgaven, da det teoretiske perspektivet først ble valgt etter hvert som resultatene av studien ble tydeligere gjennom analysen.

2.1 Opplevelse av sammenheng

Begrepet «sense of coherence» (SOC) eller på norsk «opplevelse av sammenheng» (OAS), ble utviklet av sosiologen Aaron Antonovsky (1923-1994), og er knyttet til en persons evne til å mestre og tilpasse seg ulike livsutfordringer. Antonovsky var opptatt av hva som fremmer helse (salutogenese) fremfor å fokusere på årsakene til sykdom (patogenese) (Lindstrom & Eriksson, 2006). I det salutogene perspektivet er man ikke enten frisk eller syk, men beveger seg på et kontinuum mellom helse og uhelse (Antonovsky, 2012, s. 27). Det hele begynte med en studie om overgangsalderen hos kvinner, der Antonovsky tilfeldigvis oppdaget at flere av kvinnene hadde vært i konsentrasjonsleirer under 2. verdenskrig. Til tross for at de hadde vært utsatt for enorme påkjenninger, hadde flere av de ganske god psykisk helse. Dette var noe som forundret han veldig og ble starten på hans salutogene modell (Antonovsky, 2012, s. 15). Antonovsky undret seg over hva som gjorde at noen klarte seg godt selv om de var utsatt for store påkjenninger, mens andre ikke gjorde det. Hvordan den enkelte håndterte stressfylte hendelser var avgjørende for om utfallet var helsefremmende eller ikke. Det ble derfor viktig å finne ut hvilke faktorer som bestemte dette, og hans svar var «opplevelse av sammenheng» (OAS) (Antonovsky, 2012, s. 16-17).

Begrepet OAS har tre kjernekomponenter; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Har man en sterk OAS scorer man høyt på disse. *Begripelighet* er den kognitive komponenten som innebærer at det man utsettes for er forståelig, strukturert og kan settes i en sammenheng, i motsetning til uorganisert, tilfeldig og uventet. *Håndterbarhet* er adferdskomponenten som innebærer opplevelsen av å ha tilstrekkelig med ressurser disponibelt til å takle de krav man står over for. De som har høy håndterbarhet ser ikke på seg selv som et offer som livet har behandlet urettferdig, men tenker at livet innimellom har motbakker som man må takle. *Meningsfullhet* er den motiverende komponenten som innebærer følelsen av at noen områder i

livet er så viktige at man ser verdien i å engasjere seg, og dermed er villig til å ta utfordringen (Antonovsky, 2012, s. 39-41). Dette fører til definisjonen av OAS:

Opplevelse av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at (1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, (2) man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og (3) disse kravene er utfordringer som det er verd å engasjere seg i (Antonovsky, 2012, s.41).

Komponentene henger sammen med hverandre, men selv om god mestring avhenger av alle samlet sett, har det vist seg at meningskomponenten er den mest betydningsfulle dimensjonen. Det er her motivasjonen ligger, noe som åpner for både større forståelse og ressurser (Antonovsky, 2012, s. 44). Et annet viktig kjernebegrep i Antonovskys teori er generelle motstandsressurser (GMR), som er de ressursene man har disponibelt og klarer å mobilisere ved problemer (Antonovsky, 2012, s. 20). GMR er biologiske, materielle og psykososiale faktorer som gjør det enklere for mennesker å se livet sitt som konsistent, strukturert og forståelig. Eksempler på GMR kan være penger, kunnskap, erfaringer, sosial støtte og syn på livet. Det viktigste er imidlertid evnen til å mobilisere og bruke GMR, hvilket utgjør personens OAS (Lindstrom & Eriksson, 2006).

Alt i en persons tilværelse trenger ikke å oppleves som begripelig, håndterbart eller meningsfullt for å ha en sterk OAS. Antonovsky forklarer det med at mennesker setter grenser, og det som ligger utenfor grensene vil ikke være like viktig for oss. Grensene varierer fra person til person. Klarer man å være fleksibel på grensene kan det bidra til å bevare en sterk OAS. Det er imidlertid fire områder i livet som ikke kan utestenges om man skal ha en sterk OAS. Disse områdene er indre følelser, nære mellommenneskelige relasjoner, primære rolleaktivitet og eksistensielle tema. (Antonovsky, 2012, s. 45-46).

En persons OAS kan måles ved hjelp av spørreskjemaet «the sense of coherence scale» (Eriksson & Lindstrom, 2005). Forskning har vist en klar sammenheng mellom OAS og opplevd helse og livskvalitet (Eriksson & Lindstrom, 2006, 2007). Det er også vist at OAS har en signifikant negativ assosiasjon med stress hos kreftpasienter (Winger, Adams &

Mosher, 2016). Dette viser at Antonovskys teori kan være sentral i relasjon til å leve med seneffekter som CIPP etter kreftbehandling.

3 Metode

3.1 Valg av forskningsdesign og metode

Denne studien utforsker erfaringer med hvordan det er å leve med cellegiftindusert perifer polyneuropati. Problemstillingen er beskrivende og ikke forklarende, og det er derfor valgt et kvalitativt forskningsdesign. I følge Malterud (2017, s. 32) er kvalitative metoder aktuelle når man vil beskrive ulike fenomener, som for eksempel menneskelige erfaringer. Her søkes utvidet innsikt og forståelse mer enn forklaring. I kvalitativ forskning kan designet formes og utvikles i løpet av studien. Det innebærer likevel en klar plan, men også muligheten til å være fleksibel (Polit & Beck, 2017, s. 463).

Studien har en fenomenologisk tilnærming som innebærer en oppmerksomhet for hvordan verden erfares for subjektet (Thornquist, 2003, s. 83). Det er ikke en fenomenologisk studie, da en mer pragmatisk analysemetode er valgt. Livsverdensteorien er likevel sentral fordi den er anvendbar innenfor vitenskap som vil forstå mennesker og deres liv. Det er i relasjonen mellom mennesker og deres verden, deres forhold til omgivelsene og andre at kunnskapen skapes. Livsverden er et perspektiv, det er slik vi forstår verden (Dahlberg, 2019). Dahlberg (2019, s. 34) kaller det for mellomrommets filosofi fordi man ikke kan forstå mennesket uten å inkludere verden eller motsatt, og mening skapes i bevegelsene mellom dem. Sentralt i teorien er intensjonalitet. Edmund Husserl (1859-1938), omtalt som grunnleggeren av fenomenologien, kalte dette en naturlig innstilling. Dette innebærer en ureflektert måte å forstå verden. Men i forskning tar man verken sin egen eller andres måte å forstå verden på for gitt, men stiller spørsmål. Ved hjelp av livsverden som teoretisk grunnlag kan vi forstå hvordan verden fremstår og forstås av andre (Dahlberg, 2019), som deltakerne i denne studien.

Den franske filosofen Merleau-Ponty (1907-1961) fremhevet «den levde kroppen» som en forutsetning for å se ting i perspektiv (Bengtsson, 2006, s. 27). Perifer polyneuropati er noe som i stor grad kjennes på kroppen (Tanay et al., 2017). Det var ønskelig å få frem hvilken betydning disse plagene har for den enkelte og for hvordan de håndterer sine liv. I følge Bengtsson (2006) er det viktig at metodene ikke begrenser, men åpner for den kompleksiteten og mangfoldet som ligger i pasientenes livsverden. Det kvalitative forskningsintervju vil derfor være egnet i denne studien. Formålet med denne type intervju er å få deltakernes

perspektiv, hvordan de både kognitivt og følelsesmessig organiserer sin verden (Fog, 2004, s. 11).

3.2 Utvalg

Studien har et strategisk utvalg. Formålet med et strategisk utvalg er at det er sammensatt slik at man får et rikt og variert materiale der problemstillingen belyses fra ulike sider (Malterud, 2017, s. 58). Variasjoner i forhold til alder, kjønn og type behandling hos deltakerne var derfor et mål. Det er ikke nødvendig med et stort antall deltakere i kvalitative studier med en fenomenologisk tilnærming. Det som avgjør antall deltakere er at man får nok informasjon til å se ulike dimensjoner og mønstre i det man studerer (Polit & Beck, 2017, s. 499). Med hensyn til omfanget i studien så jeg for meg maks åtte deltakere, men var åpen for å inkludere flere etter det siste intervjuet dersom jeg hadde en oppfatning av at materialet ikke var godt nok. I følge Malterud (2017, s. 63) er det viktigere å jobbe for å sikre en høy informasjonsstyrke fremfor å øke antall deltakere. Her er det flere forhold man kan jobbe med, som for eksempel en tydelig problemstilling og gode intervjuer, og en god utvalgsstrategi.

3.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Studien hadde følgende inklusjonskriterier:

- fått behandling med nevrotoksiske cellegifter: platinaforbindelser, vinka-alkaloider eller taxaner
- ha symptomer på CIPP
- minimum ett år og maksimum tre år etter avsluttet behandling
- være over 18 år
- snakke norsk
- være i stand til og villig til å sette ord på sine opplevelser
- godta at det gjøres opptak av intervjuet

Deltakeren ble ekskludert dersom han/hun:

- hadde nevropatier av andre årsaker i forkant av gjeldende cellegiftbehandling
- var i gang med ny aktiv behandling

Inklusjonskriteriet om minimum ett år siden avsluttet behandling med nevrotoksisk cellegiftbehandling var satt fordi da er bivirkningen per definisjon en seneffekt. Av hensyn til

det å huske tilbake i tid ble det også satt et kriterium om maks tre år siden avsluttet behandling.

3.2.2 Rekruttering

Deltakerne ble rekruttert fra en kreftpoliklinikk på et større sykehus i Norge. Dette ble valgt fordi mange kreftpasienter går til kontroller på en kreftavdeling flere år etter avsluttet behandling. Nøkkelpersoner i rekrutteringen ble derfor ansatte som var i kontakt med disse pasientene i forbindelse med oppfølgingen. Godkjenning fra avdelingsdirektør forelå i forkant av dette. For å øke sjansen for variasjon i utvalget, kontaktet jeg leger og sykepleiere ved avdelingen som hadde oppfølging av pasienter med ulike kreftdiagnoser, og som dermed hadde fått ulike typer behandling. De fleste hadde god kjennskap til sine pasienter og kunne raskt identifisere aktuelle deltakere de visste hadde symptomer på CIPP, mens andre deltakere ble identifisert i forbindelse med kontrolltiden. Siden det kunne være lang tid mellom kontrolltimene, ble de fleste av pasientene ringt til for å høre om de kunne være interessert i å være med i studien. De ga så et muntlig samtykke til at jeg kunne ta kontakt med dem per telefon for å informere mer om studien, før de bestemte seg for å være med eller ikke. Alle som ble spurt takket ja til å være med i studien.

3.2.3 Beskrivelse av utvalget

Utvalget består av fire menn og fire kvinner i alderen 33-77 år. Gjennomsnittlig alder var 57 år. Fire av deltakerne var gift eller hadde samboer, to var enke/enkemenn, én var skilt og én var enslig. Ingen hadde omsorg for mindreårige barn. De hadde fått ulike typer nevrotoksiske cellegifter. Deltakerprofilen er presentert i Tabell 1.

Tabell 1. Deltakerprofil

Deltaker nr:	Alder	Kjønn	Yrkesaktiv	Type nevrotoksisk cellegift	Tid siden nevrotoksisk cellegiftbehandling
1	77	Kvinne	Pensjonist	paklitaksel	1-2 år
2	55	Kvinne	50 %	docetaksel og paklitaksel	1-2 år
3	69	Mann	Pensjonist	oksaliplatin	2-3 år
4	53	Kvinne	60 % AAP	oksaliplatin	2-3 år
5	33	Mann	100 %	cisplatin og paklitaksel	1-2 år
6	51	Mann	100 %	vinblastin	2-3 år
7	63	Mann	100 %	vinkristin	> 3 år
8	57	Kvinne	30 %	oksaliplatin	> 3 år

AAP: Arbeidsavklaringspenger

Hos to av deltakerne gikk jeg bort fra kravet om maks tre år siden avsluttet behandling. Dette ble gjort både for å få nok deltakere, men også fordi det var grunn til å tro at de kunne bidra med viktige perspektiv inn i studien. Alle deltakerne hadde symptomer på CIPP, men i ulik grad. I utgangspunktet var planen å vurdere deltakernes grad av nevropati i forbindelse med intervjuet. Det viste seg imidlertid at det ikke ble benyttet en ensartet målemetode for vurdering av nevropati blant de ulike behandlerne. Pasienter som var med i studier, ble vurdert etter Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE) Version 4.0 (National Cancer Institute, 2020), mens andre ikke ble vurdert ved hjelp av en spesifikk målemetode. Som den som gjennomførte intervjuene følte jeg meg ikke kompetent til å gjøre denne vurderingen av deltakerne, og valgte derfor å gå bort fra dette.

3.3 Innsamling og analyse av datamaterialet

3.3.1 Semistrukturerte intervju

Siden det var erfaringene rundt et bestemt tema eller fenomen jeg ønsket å utforske hos deltakerne, ble det benyttet et semistrukturert livsverdensintervju. Et slikt intervju vil kunne være åpent nok til at personene får fortelle fritt, samtidig som man kan ha fokus på bestemte tema (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 47). Det var på forhånd utarbeidet en intervjuguide (vedlegg 1) som inneholdt spørsmål som dekket de ulike hovedtemaene. I følge Malterud (2017, s. 134) bør intervjuguiden fungere mer som en huskeliste og ikke følges slavisk. Hvis man styrer samtalen for mye, risikerer man å kun holde seg innenfor sin egen forforståelse og oppdager dermed ikke noe nytt. Jeg forsøkte derfor å være så fri som mulig fra intervjuguiden under intervjuene, og lot deltakerne fortelle fritt ut fra de åpne spørsmålene, mens jeg stilte oppfølgingsspørsmål der deltakerne kom inn på områder som kunne være interessante for problemstillingen. Ofte kom vi inn på tema som var litt på siden av problemstillingen, og da lot jeg de fortelle videre en stund så jeg var sikker på at jeg ikke stoppet noe som kunne være relevant. Det var også viktig for meg at opplevelsen av å fortelle ble så god som mulig. Jeg prøvde derfor å unngå å stoppe de i noe som virket viktig for dem, selv om det kanskje var på siden av tema.

Intervjuene ble gjennomført i løpet av en syv ukers periode i oktober og november 2019. Syv av intervjuene foregikk på sykehuset og ett i hjemmet, etter deltakernes ønsker. Tidspunktet ble tilpasset deltakernes ønsker og tilrettelagt så de skulle slippe å komme en ekstra gang til sykehuset dersom de skulle på kontroll. Ulempen ved å ha samtalen i nær tilknytning til

sykehusavdelingen der de fikk behandling, er risikoen for at det ikke oppleves nøytralt, og deltakerne kan se på meg som en del av behandlingsapparatet. Dersom de ikke stoler på intervjueren kan dette begrense hva de deler av informasjon (Polit & Beck, 2017, s. 515). Det var viktig at de fikk tillit til meg som forsker og opplevde trygghet i situasjonen, siden dette er en forutsetning for å få et rikt datamateriale (Malterud, 2017, s. 69-70). Fem av intervjuene foregikk på ulike kontor adskilt fra selve avdelingen, mens to intervju av praktiske hensyn ble gjort i poliklinikken i ventetiden mellom blodprøvetaking og legekonsultasjon. Siden denne perioden kun var 1-1,5 timer, lånte jeg et rom i det området deltakerne ventet. Dette for å unngå stress for deltakerne og at vi fikk for dårlig tid. I disse to tilfellene informerte jeg om at jeg av praktiske hensyn hadde lånt konsultasjonsrommet vi brukte, for å på den måten å distansere meg som intervjuer fra resten av personalgruppen på poliklinikken. Jeg stilte aldri i sykehusets arbeidsantrekk, men i vanlige klær under alle intervjuene. Rommene som ble brukt fungerte bra i forhold til å unngå forstyrrelser underveis. Kun ved en anledning var det veldig lytt fra rommet ved siden av, men da var vi allerede kommet til avrundingen av intervjuet slik at det påvirket oss minimalt. Ved alle intervjuene på sykehuset hadde jeg satt frem vann til deltakerne. Med unntak av de to intervjuene som ble gjort i poliklinikken, fikk alle tilbud om kaffe eller te før vi startet. Hos deltakeren som ønsket intervjuet hjemme, var ektefellen til stede frem til vi startet med intervjuet. Her fikk jeg tilbud om kaffe, og det var en god atmosfære under intervjuet.

Alle intervjuene ble gjennomført av meg som masterstudent. Som uerfaren intervjuer har jeg jobbet grundig i forkant for å få så gode intervjuer som mulig. Dette handler ikke bare om teknikker, men også om de psykologiske aspekter i de mellommenneskelige forhold mellom intervjuer og intervjupersoner. Det ble derfor lest litteratur som kunne bidra til et mer bevisst forhold til dette. Boken «Med samtalen som utgangspunkt» av Jette Fog (2004) omtaler det mellommenneskelige på en grundig måte. Ellers har bøkene til Kvale og Brinkmann (2009), Malterud (2017) og Dalen (2011) vært mye brukt. I forkant hadde jeg ett prøveintervju for å teste intervjuguiden og hvordan jeg var som intervjuer. Dette ble så gjennomgått sammen med mine veiledere før jeg hadde første intervju. Som kreftsykepleier har jeg også lang erfaring med å snakke med pasienter i ulike situasjoner, og erfaring med å møte ulike reaksjoner. Dette var noe jeg kunne dra nytte av i intervjusituasjonene. Imidlertid var det noe uvant å ikke være den som skulle hjelpe, trøste eller gi råd, men kun prøve å være åpen og forståelsesfull for det deltakerne formidlet av opplevelser. Selv om jeg var bevisst på dette i forkant, var det likevel vanskelig når noen av dem spurte om råd under intervjuet. Jeg ønsket heller ikke å være

avvisende. Et par ganger ble dette en kortere utveksling i samtalen, andre ganger snakket vi litt i etterkant av intervjuet når lydopptakeren var slått av.

Etter hvert intervju skrev jeg prosjektlogg, der jeg reflekterte rundt erfaringer med intervjuet. Her skrev jeg ned min opplevelse av stemningen, dialogen, åpenheten samt andre inntrykk jeg satt igjen med umiddelbart etterpå. I tillegg gjennomførte jeg all transkribering selv og gjorde det fortløpende etter hvert intervju. Dette er anbefalt for å kunne lære av tidligere intervju og gjøre forbedringer underveis (Malterud, 2017, s. 55). Små endringer i intervjuguiden og rekkefølgen på spørsmålene ble gjort som følge av dette. I tillegg var det lærerikt å høre hvor man kunne ha stilt oppfølgingsspørsmål for å få mer informasjon om et emne. Dette er noe av fleksibiliteten som ligger i kvalitative design.

Intervjuene ble innspilt på lydopptaker da dette er den sikreste måten å samle kvalitative data fra intervjuer. Som intervjuer får man i tillegg mulighet til å ha den fulle oppmerksomheten på deltakeren, og kan dermed være en bedre lytter (Polit & Beck, 2017, s. 508). Det ble brukt to lydopptakere under intervjuene av typen Olympus WS-853. Dette fungerte fint og ga et godt lydbilde. Det var også en sikkerhet å ha to opptakere i tilfelle det oppsto tekniske problemer underveis. Alle deltakerne syntes det var helt greit at intervjuet ble tatt opp på bånd. Jeg gjentok også at det ville bli oppbevart på en sikker måte og slettet når studien var avsluttet. Tilsynelatende påvirket ikke lydopptakerne deltakerne underveis i intervjuet. Lydopptakene ble først startet når vi var klare til selve intervjuet. Dermed kunne vi ha en del uformell prat innledningsvis, med mulighet for å stille spørsmål rundt selv intervjusituasjonen. Dette ble gjort for å prøve å skape en god og trygg atmosfære for deltakerne. Etter at lydopptakerne var slått av, fortsatte også samtalen i ulik grad. I noen tilfeller kom det frem informasjon som kunne vært nyttig å hatt på opptaket, enten fordi jeg ikke hadde stilt de riktige spørsmålene underveis som gjorde at dette kom frem, eller at deltakeren plutselig kom på ting etterpå. Noe av dette var så interessant at jeg spurte om jeg kunne ta det med likevel, noe de syntes var helt greit. I disse tilfellene ble det skrevet ned i prosjektloggen i etterkant.

3.3.2 Transkribering av intervjuet

Jeg gjorde transkriberingen selv, ikke bare for å kunne gjøre forbedringer i intervjuene underveis, men også fordi transkriberingen er en del av analysen. Allerede her startes struktureringen av materialet. Under avlyttingen av lydopptaket har man også mulighet til å

huske tilbake til intervjusituasjonen, og det kan fremkomme tanker som bidrar til meningsanalysen av det intervjupersonen har sagt (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 188-189). Intervjuet ble transkribert ord for ord, med kommentarer i parentes der det er latter, sukk, pauser eller annen informasjon som kan være viktig inn i analysen av teksten. Noen ganger brukte deltakerne kroppsspråk og viste for eksempel hvordan de gjorde ting, eller de tok på kroppen når de forklarte hvordan ting kjentes ut. Dette har jeg også prøvd å formidle med kommentarer i parentes i teksten. Det gikk stort sett greit å fange opp alt som ble sagt, men ved noen anledninger ble enkelte ord så utydelige at jeg ikke med sikkerhet kunne identifisere ordet. Betydningen av setningen ble likevel ikke påvirket av dette. Alle deltakerne snakket norsk, noe som var et av inklusjonskriteriene for å styrke validiteten i analysen. Siden det ofte brukes ulike metaforer og uttrykk i beskrivelser, kan det innebære en fare for at meningsinnholdet kan feiltolkes om det er på engelsk. Den ene av deltakerne var av utenlandsk opprinnelse, men snakket godt norsk. Det var likevel litt større utfordringer med transkriberingen her fordi setningsoppbyggingen kunne være litt annerledes, og enkelte ord var noe uklare. Til tross for dette kom meningsinnholdet godt frem, og det var liten tvil om betydningen av det han formidlet. I begynnelsen transkriberte jeg ordrett slik deltakerne uttrykte seg på dialekt, men etter hvert valgte jeg å transkribere på bokmål, siden dette ikke ville ha betydning for innholdet og videre analyse. Sitater ville uansett bli gjengitt på bokmål av hensyn til personvern.

3.3.3 Systematisk tekstkondensering

I analysen skal forskeren forsøke å finne relevante mønstre som kan belyse problemstillingen (Malterud, 2017, s. 94). I denne studien er det valgt en tverrgående analysemetode fordi man her vil sammenfatte og fortolke informasjon fra flere deltakere, for å finne likhetstrekk og variasjoner i deltakernes erfaringer, følelser og holdninger (Malterud, 2017, s. 93). Det finnes ulike tverrgående analysemetoder og flere kan passe til problemstillingen. Når en metode er valgt, bør man ifølge Malterud (2017) gjennomføre denne som beskrevet slik at leserne kan følge hvordan analysen er utført i tråd med valgt metode. I denne studien har jeg valgt å bruke systematisk tekstkondensering som er utviklet av Kirsti Malterud (2012, 2017). Metoden er inspirert av Giorgis psykologiske fenomenologiske analysemetode, men er likevel ikke en fenomenologisk metode. Det er en pragmatisk metode som er utviklet med tanke på nybegynnere innen kvalitativ forskning. Analysen skal kunne gjennomføres på en systematisk måte som skal være overkommelig, uten at man har dyp kjennskap til filosofiske røtter eller

metodetradisjoner (Malterud, 2017). Analysen består av fire trinn. Og jeg vil nå forklare hvordan analysen foregikk i de ulike trinnene.

1. Å få et helhetsinntrykk

Systematisk tekstkondensering har mange likhetstrekk med andre analysemetoder, men skiller seg spesielt på det første punktet. I stedet for å gå veldig bredt ut, begrenser man seg her til kun få tema innledningsvis (Malterud, 2017, s. 96). I første trinn leser man gjennom intervjuene og prøver å danne seg et helhetsinntrykk. På dette stadiet er det viktig å prøve å se bort fra sin forforståelse og eventuelle teoretiske perspektiver, og forsøke å være så åpen som mulig for hva deltakerne sier som belyser problemstillingen. Ut fra dette kommer man opp med fire til åtte foreløpige temaer som umiddelbart vekket oppmerksomheten (Malterud, 2017, s. 99). Etter gjennomlesing av alle åtte intervjuene hadde jeg en liste over foreløpige temaer som så slik ut:

1. Kroppslige symptomer som er vanskelig å beskrive (uklart begrep, merkelig, spesielt, variasjoner, utvikling)
2. Konsekvenser i hverdagen (eks. balanse og fall)
3. Å tilpasse seg / lære å leve med
4. Om å akseptere / se ting i perspektiv
5. utfordringer knyttet til informasjon (individuelle behov)
6. Lite råd, finne ut selv

2. Å identifisere meningsbærende enheter

I trinn to av analysen er det anbefalt at man sammen med medforskere forhandler seg frem til tre til fem foreløpige temaer som skal danne grunnlag for videre kodegrupper. Deretter skal teksten fra intervjuene gjennomgås systematisk for å identifisere meningsbærende enheter, det vil si tekst som belyser problemstillingen. Samtidig starter man å systematisere teksten ved å sortere den i de kodegruppene man har blitt enige om (Malterud, 2017, s. 100-101). Mine foreløpige temaer ble diskutert sammen med mine to veiledere som også hadde lest gjennom intervjuene, og to og to temaer ble slått sammen fordi de omhandlet noe av det samme. Dermed endte vi med tre foreløpige temaer som dannet utgangspunktet for kodegruppene. I starten kalte jeg disse:

1. Konsekvenser som følge av kroppslige endringer (her inngår også beskrivelsene av symptomer og kroppslige endringer)
2. Hvordan man forholder seg til det (tilpasse seg / lære å leve med, akseptere / se ting i perspektiv, mestring, håp)
3. Informasjon og oppfølging

Kodegruppe 1 og 2 besvarer første del av problemstillingen: Hvordan opplever tidligere kreftpasienter å leve med seneffekten CIPP? Og kodegruppe 3 andre del: Hvilke erfaringer har tidligere kreftpasienter med informasjon og oppfølging fra helsepersonell knyttet til seneffekten CIPP?

Under kodingen skjer en dekontekstualisering ved at tekstbiter tas ut fra sin opprinnelige sammenheng, og sorteres sammen med andre tekstbiter som omhandler noe av det samme (Malterud, 2017, s. 104). Første runde av kodingen var en grovsortering av teksten, og det ble heller tatt med for mye enn for lite tekst for å være sikker på å ikke utelate noe som kunne vise seg å være vesentlig. I arbeidet med å kode og sortere tekst fra intervjuene brukte jeg dataprogrammet NVivo, som er et analyseverktøy til bruk i kvalitativ forskning (Universitetet i Oslo, 2019). Dette gjorde kodearbeidet oversiktlig. Selv om jeg gjorde endringer underveis, kunne jeg likevel beholde tidligere koding dersom jeg skulle ombestemme meg senere. På dette trinnet i analysen jobber man mye frem og tilbake, og kodegruppene ble justert og endret navn på etter hvert som jeg fikk økt innsikt. Ulike subgrupper begynte også å fremkomme, men jeg valgte å vente med å kode subgruppene for å ikke miste oversikten. Malterud (2017, s. 105) anbefaler at man ikke definerer kodene først, men heller jobber induktivt ved å kode først og så se hva det har resultert i.

3. Å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene

På tredje trinn i analysen kondenseres innholdet fra de dekontekstualiserte meningsbærende enhetene som er kodet sammen. Dette gjøres ved å skrive et kunstig sitat der meningsinnholdet har en mer generell form. Men først sorteres materialet i subgrupper som viser ulike hovedaspekter i hver kodegruppe (Malterud, 2017). Etter at hele teksten var grundig gjennomgått og kodet i de tre kodegruppene under trinn 2, gjennomgikk jeg hver kodegruppe for å se hva dette handlet om. I starten hadde jeg ganske mange subgrupper og det var en god del dobbelkoding før ting ble tydeligere. I denne prosessen var diskusjonen med

veilederne veldig viktig. Det er lett å følge en form for logikk man kanskje selv ikke er klar over (Malterud, 2017, s. 104). For å gjøre dette oversiktlig laget jeg kodehierarkier med oversikt over kodegrupper og subgrupper. Disse ble gjenstand for diskusjon og justert og endret etter hvert som vi så nye mønstre. Hva vi ser preges av hvilket perspektiv vi har. Siden jeg og mine veiledere har noe forskjellig faglig ståsted, hadde vi fruktbare diskusjoner før vi landet på de subgruppene vi syntes belyste problemstillingen på en god og oversiktlig måte, og som ga mening. Jeg brukte programmet NVivo også i kodingen av subgruppene. Det er det sorterte materialet i hver subgruppe som brukes videre i analysen når man skriver ut kondensatene. Kondensatene skrives i jeg-form fordi vi det er deltakernes stemmer vi skal få frem, og man bruker derfor også ord og uttrykk de har benyttet. Det jobbes på en systematisk måte der innholdet fortettes, og teksten blir en gjenfortelling der man får frem summen av mening rundt det tema subgruppen representerer (Malterud, 2017, s. 107-108). Også på dette trinnet i analysen ble det gjort endringer i kodegrupper og subgrupper etterhvert som vi fikk ny innsikt i materialet. Kondensatene er kun et arbeidsnotat, og ble brukt som en hjelp i siste trinn av analysen.

4. Å sammenfatte betydningen av dette

Mens det i trinn to av analysen ble gjort en dekontekstualisering av materialet, gjøres det nå en rekontekstualisering der bitene settes sammen igjen. På dette trinnet sammenfattes funnene i fortolkede synteser (Malterud, 2017, s. 108). For hver subgruppe laget jeg en analytisk tekst, som viser en utvalgt dimensjon av ett av hovedfunnene i prosjektet. I tillegg plukket jeg ut gullsitater som skulle illustrere og nyansere det som ble funnet. Her var det viktig å være lojal til det deltakerne hadde fortalt, samtidig som man som forsker også fortolker. Beskrivelsene må fortsatt være gyldige i den sammenhengen de ble hentet fra. For å sikre dette leste jeg gjennom de transkriberte intervjuene på nytt. Siden jeg på dette trinnet gjenforteller fra andre er det tredjepersonformen som er brukt. Her formidles både fellestrekk og variasjoner som har fremkommet gjennom den systematiske analyseprosessen.

Overskriftene har endret seg underveis i prosessen, fra tema til koder og nå i siste trinn til det Malterud (2017, s. 110) kaller resultat kategorier. Med økt innsikt fra starten av analysen sammen med teori på området, er det endelige sluttresultatet på hva som ble funnet klart. Dette presenteres under resultater i kapittel 4 og i artikkelen.

3.4 Etiske aspekter ved studien

Før studien ble iverksatt og rekrutteringen kunne begynne, ble det søkt om godkjenning fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Denne godkjenningen forelå i september 2019 (vedlegg 2). Det ble inngått en samarbeidsavtale mellom Universitetet i Bergen, ved instituttleder, og avdelingsdirektør ved rekrutterende avdeling på sykehuset (vedlegg 3). Dette innebærer at begge institusjonene er forskningsansvarlig. Både veileder ved universitetet og øverste leder ved rekrutterende avdeling, står ansvarlig for at studien er gjennomført i tråd med personvernreglene.

Jeg har videre valgt å redegjøre for de etiske hensyn i denne studien ut fra det Kvale og Brinkmann (2009, s. 86-87) omtaler som usikkerhetsområder. Tre av disse; informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser; vil belyses under etiske aspekter. Det siste som omhandler forskerens rolle inngår delvis i metodediskusjonen i kapittel 5.2.3, siden etiske krav også innbefatter strenge vitenskapelige krav til kvalitet på kunnskapen man presenterer (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 92). I tillegg er det viktig å være bevisst på den asymmetriske maktrelasjonen som vil være tilstede mellom intervjuer og informant. Min rolle som forsker i intervjusituasjonen er tidligere beskrevet i kapittel 3.3.1.

3.4.1 Informert samtykke

Informert samtykke innebærer at studiedeltakerne har fått tilstrekkelig informasjon om både formålet med studien og designets hovedtrekk (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 88). Det ble utarbeidet et informasjons- og samtykkeskjema (vedlegg 4) etter mal fra REK, som ivaretar dette. Alle deltakerne, med unntak av én som ikke ønsket, fikk tilsendt informasjons- og samtykkeskjemaet på mail før intervjuet. Samtykkeskjemaet ble signert den dagen de kom til intervju. De fikk mulighet til å stille spørsmål til innholdet i informasjonsskrivet både på mail og telefon før intervjuet, og på selve intervjudagen før vi startet. Det var lite spørsmål fra deltakerne knyttet til dette, og de uttrykte at de var glade for å kunne bidra inn i studien. Informert samtykke innebærer også at deltakelsen er frivillig uten noen form for ytre press (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 88). Siden flere av deltakerne ble identifisert og først forespurt av behandlende lege som de gikk til kontroll hos, kan det knyttes usikkerhet til om dette kan ha påvirket hvor positive de var til å delta. Noen kan ha ønsket å gi noe tilbake til den de har fått hjelp fra. Jeg har tiltro til at det ikke ble lagt noe press fra de som bidro i rekrutteringen.

Informasjonsskrivet inneholdt også informasjon om retten til å trekke seg fra studien når som helst, uten å oppgi noen spesiell grunn.

3.4.2 Konfidensialitet

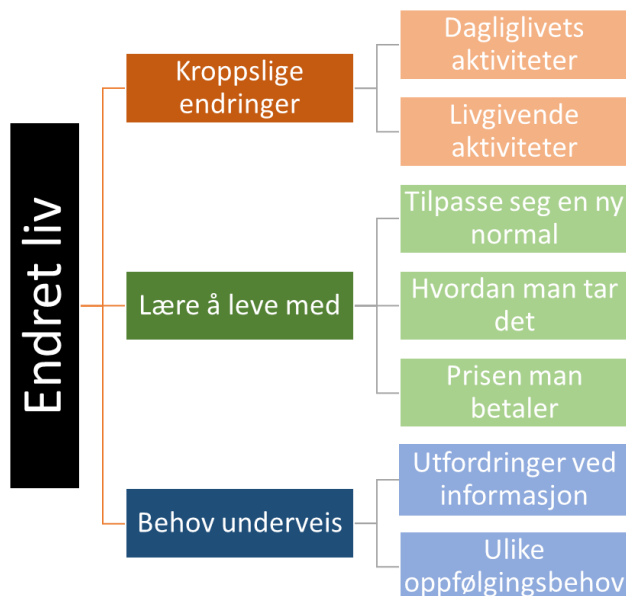
I informasjonsskrivet ble det informert om hvem som har tilgang til opplysningene og at all informasjon behandles med fortrolighet. Alle sensitive personopplysninger, inkludert lydopptakene av intervjuene, ble umiddelbart lagret på sykehusets forskningsserver. Det er kun meg og min hovedveileder som har hatt tilgang til disse opplysningene. Deltakernes navn og koblingsnøkkel oppbevares adskilt fra andre personopplysninger på eget lagringsområde. Ved prosjektets slutt slettes alle personopplysninger og lydopptak fra forskningsserveren. Jeg har fulgt sykehusets rutiner i tråd med krav for oppbevaring av forskningsdata. Deltakerne må også føle seg trygge på at det de har sagt ikke skal kunne spores tilbake til dem (Dalen, 2011, s. 102). Det er tatt hensyn til dette i rapportering av data slik at sitater eller andre opplysninger ikke skal kunne føre til at noen gjenkjennes.

3.4.3 Konsekvenser

I utgangspunktet så jeg ikke for meg at det skulle være noe negativt for deltakerne å dele sine erfaringer rundt dette tema. Det kan tvert imot oppleves positivt å bli lyttet til og å bli hørt i forhold til egne opplevelser. Jeg var likevel oppmerksom på sårbarheten i det å dele personlige historier hvor det vil være en risiko for å komme inn på følsomme områder. Ved noen anledninger kom deltakerne inn på ulike sårbare tema som for eksempel tanker rundt håp og tvil, men ofte knyttet til andre ting enn akkurat oppgavens tema. For meg ble det da viktig at de fikk fortelle om dette, og ikke avbryte selv om det kunne være på siden av problemstillingen. Det var også viktig å lytte aktivt og gi støttende tilbakemeldinger i form av kroppsspråk som nikk, og verbalt med ord for å vise at jeg bekreftet det de sa. Det mellommenneskelige som foregår i en samtale kan være vanskelig å sette ord på. Jeg måtte i stor grad stole på meg selv og min evne til å møte det som måtte komme. Siden kommunikasjon er en stor del av yrket mitt som kreftsykepleier opplevde jeg det som en styrke i møte med deltakerne.

4 Resultater

Studien resulterte i det overordnede temaet «endret liv». Tre hovedkategorier fremkom: «kroppslige endringer», «lære å leve med» og «behov underveis». Flere underkategorier viste ulike dimensjoner av disse. En oversikt over resultatkategoriene er vist i Figur 1. Kroppslige endringer påvirket dagliglivets aktiviteter og livgivende aktiviteter. Forhold som hadde betydning for hvordan de lærte seg å leve med endringene, var ulike tilpasninger til en ny normal, hvilken innstilling de hadde til utfordringene de møtte, og en aksept for at bivirkningen var en pris de måtte betale for å overleve kreftsykdommen. De to første resultatkategoriene presenteres i sin helhet i artikkelen. Den siste resultatkategorien, som omhandler informasjon og oppfølging, presenteres her.



Figur 1. Resultat kategorier

4.1 Behov underveis

Erfaringer og tanker fra deltakerne viste at det var ulike behov for informasjon og oppfølging knyttet til seneffekten cellegiftindusert perifer polyneuropati. Det fremkom en rekke utfordringer knyttet til informasjon, og det var ulike opplevelser av oppfølgingen.

4.1.1 Utfordringer ved informasjon

Det var vanskelig for deltakerne å huske detaljer rundt informasjon de hadde fått. Ikke bare fordi det var gått lang tid, men også fordi det hadde vært mye informasjon og ting hadde gått

fort i starten. I tillegg erfarte flere at cellegiften påvirket hukommelsen. Informasjonen var veldig knyttet til «her og nå». De fleste fortalte at de hadde fått beskjed om at det var viktig å si fra underveis i behandlingen dersom de fikk symptomer på nevropati, men flere savnet informasjon om at det kunne vedvare eller oppstå etter behandling. Noen syntes det ble for mye informasjon og slet med å fordøye alt, mens andre ikke så behovet for å vite så mye. Det var også tanker om at det kunne være skremmende å vite for mye, samtidig som man kan bli redd dersom man får plager man ikke vet om. I tillegg beskrev de noe av utfordringen for de som skal gi informasjon, ved at man ikke vet hvem som får det eller hvordan den enkelte får det, og om det i det hele tatt går over. Ordet nevropati var for flere ukjent og det var heller brukt ord som nerveskader eller nerveforstyrrelser. Én fortalte at selv om hun hadde fått informasjon, var det likevel ikke som hun hadde forestilt seg:

Så det er jo ikke det at jeg ikke visste om det, men du vet selv om du blir forberedt på det så vet du ikke hvordan det er når det kommer. Altså du kan føle nerveskade ja, men hvordan arter det seg da? Vet jeg hva det er for noe da, vet jeg hvordan det er?

4.1.2 Ulike oppfølgingsbehov

Det fremkom ulike behov for oppfølging. Enkelte hadde hatt nok med å følge opp behandlingen, og følte at oppfølgingstilbud kom for tett på. De var på en måte mettet. Noen hadde fått kommunale tilbud som de ikke hadde hatt behov for. For andre var overgangen fra tett oppfølging på kreftavdelingen til det som opplevdes som ingenting både brå og skremmende, og man følte seg alene uten noen forankring. Én fortalte at hun savnet en samtale om tiden fremover og om risikoer man skulle være oppmerksom på, samt muligheten til å spørre om det man lurte på. Hun brukte enormt mye tid på å google, og opplevde det unødvendig å måtte finne ut av så mye selv. Mange var fornøyde med oppfølgingskontrollene. Kontinuitet hos de som fulgte dem opp og det å bli sett som person fremsto som viktig. Negative opplevelser knyttet til oppfølgingskontrollene var at disse hadde hatt et ensidig fokus på om det var tilbakefall og ikke på hvordan man hadde det. Det var også viktig at den som fulgte opp hadde kunnskap om cellegift og seneffekter, og ikke minst interesse for å høre om det. Enkelte uttrykte også behov for hjelp til å sette begrensninger, fordi man stilte så store krav til seg selv for å møte forventningene fra omgivelsene. Én beskrev at forventningene om å være frisk også kom fra helsevesenet, og opplevde at seneffektene ikke ble tatt hensyn til.

Det er jo mange andre som går med sånne plager (...) av andre årsaker sant, så får jo de oppfølging på det. Men fordi du er kreftfri og liksom frisk, og skal være så glad for det, så skal du ikke tas hensyn til, de andre symptomene, altså de senskadene som du har fått.

Deltakerne hadde fått få råd om hvordan de kunne håndtere nevroptiplagene, bortsett fra tilbud om ulike medikamenter som sovemedisin eller smertestillende. Flere ønsket ikke dette siden det også hadde sine bivirkninger. Noen få hadde blitt henvist nevrolog. Én fortalte om avslag på henvisningen, med beskjed om at det ikke finnes noe behandling. Igjen fikk de kun råd om medikamenter. Det var en forståelse av at det ikke var så mye som kunne gjøres.

5 Diskusjon

I dette kapittelet diskuteres resultat kategorien «behov underveis» som omhandler informasjon og oppfølging, da denne ikke inngår i artikkelen. Deretter blir forhold som kan ha betydning for studiens troverdighet diskutert.

5.1 Resultatdiskusjon

5.1.1 utfordringer ved informasjon

En deltaker kommenterte at når man starter behandlingsprosessen så vet man egentlig ikke hva det ender opp med, noe han mente det måtte være utfordrende for legen å informere om. Denne studien viste at flere av deltakerne opplevde at de ikke var godt nok forberedt på at CIPP kunne vedvare eller oppstå i etterkant av behandlingen. Tanay og Armes (2019) fant også i sin studie at informasjon om potensiell risiko for CIPP var uklar. En tidligere norsk studie som utforsket hvordan unge kreftoverlevende opplevde å komme tilbake til hverdagen, viste at de ikke hadde fått informasjon om hva de kunne forvente av senefeffekter, og følte seg dårlig forberedt på tiden etter behandling (Hauken, Larsen & Holsen, 2013).

En studie fra Storbritannia som utforsket helsepersonells syn på å gi informasjon om potensielle senefeffekter etter kreftbehandling (Cox & Faithfull, 2013), viste at det var fokus på det akutte, og behov ble møtt etter hvert som de oppsto. Helsepersonell var bekymret for at informasjon om potensielle senefeffekter kunne ha negativ innvirkning på kreftoverlevendes psykiske helse, og vektla viktigheten av å bevare håpet for fremtiden. Fokuset på akutte bivirkninger fremfor langtidsbivirkninger fremkom også i en amerikansk intervjustudie blant onkologer og brystkreftoverlevende (Brauer, Long, Melnikow, Ravdin & Ganz, 2019). Også der kom det frem at onkologene var bekymret for de følelsesmessige konsekvensene av å gi informasjon de så på som overveldende og som hastet mindre. Filtrering av informasjon ble sett på som en måte å beskytte pasientene. Selv om ingen i min studie sa at de var blitt skremt av informasjon, reflekterte de rundt det at det kan være skremmende å vite for mye, samtidig som det kan være skremmende om det dukker opp ting man ikke er forberedt på. En pasient i studien til Brauer et al. (2019) kommenterte denne balansen mellom for mye informasjon og det å lindre angst ved å vite hva man kan forvente, som hårfin.

Det fremkom ulike behov for informasjon, hvor noen syntes det var vanskelig å håndtere så mye informasjon i starten. Dette samsvarer med studien til Tanay og Armes (2019) som viste

at deltakerne opplevde informasjonen før behandlingsstart som så overveldende at de ikke klarte å absorbere alt, samtidig som det skulle tas avgjørelser på kort tid. Pasienter skal ofte raskt i gang med behandling. I tillegg er kanskje pasientene i krise etter nylig å ha fått en kreftdiagnose, noe som kan påvirke evnen til å bearbeide informasjon (Reitan, 2004). Dette kan gjøre det utfordrende å få gitt informasjon på en god måte. I studien til Brauer et al. (2019) ble ikke første konsultasjon sett på som egnet for å diskutere langtidseffekter, verken av pasientene eller onkologene. Samtidig må informasjon om bivirkninger og risiko komme på et tidlig tidspunkt dersom pasientene skal ha mulighet til å medvirke i avgjørelser som tas om behandlingen. Én av mine deltakere fortalte at han ville spurt mer om hva risikoen ville vært dersom han ikke hadde tatt cellegiften, mens andre sa at informasjon ikke ville påvirket deres valg. I studien til Padman et al. (2015) fant de at deltakerne var fornøyd med beslutningen om å ta behandlingen til tross for CIPP. En deltaker i studien til Tanay og Armes (2019) fortalte at detaljert informasjon om CIPP ikke hadde skremt henne fra å ta cellegift. Både pasientene og onkologene i studien til Brauer et al. (2019) hadde en oppfatning om at informasjon ikke ville endret den endelige avgjørelsen om behandling. Pasientene ville valgt i favør av overlevelse selv når sannsynligheten var lav, og risiko for bivirkninger og redusert livskvalitet var høy.

I studien til Brauer et al. (2019) ble risiko ved behandling rutinemessig gjennomgått i forkant av behandlingen, men mer som en automatisk oppramsing enn en dypere diskusjon. Padman et al. (2015) kommenterte i sin studie at selv om det var mulig at deltakerne hadde fått informasjon om risikoen for CIPP, var det kanskje større sannsynlighet for at metodene man brukte for å informere om risiko var ineffektive. Når deltakerne i min studie i ettertid forteller at de ikke erindrer å ha fått informasjon om CIPP som en senbivirkning, kan det ha sammenheng med at dette ikke har vært vektlagt sterkt nok, og drukner i mengden av informasjon i starten av behandlingsforløpet. En kvinne i studien fortalte at hun ikke ofret nevropatismptomene en eneste tanke under behandlingen. Da tok hun det som kom, og litt plager fra eller til spilte liksom ingen rolle. Dette var noe man måtte gjennom for å overleve. En tidligere studie viste at CIPP ikke var et stort fokus før plagene ble alvorlige (Bakitas, 2007). Så lenge informasjonen ikke oppleves som viktig der og da, vil man kanskje heller ikke være mottakelig.

Noen deltakere i studien fortalte at de ikke ønsket så mye informasjon underveis i behandlingsforløpet, men uttrykte tillit til de som tok avgjørelsene. Langeland (2012) hevder

at tillit er viktig i OAS begrepet. Man kan ha en sterk OAS selv om man selv ikke har kontroll over motstandsressursene, så lenge man har tillit til at andre gjør disse tilgjengelig ved behov. I følge Antonovsky (2012, s. 151) vil en person med en sterk OAS se informasjon som en potensiell motstandsressurs de kan benytte når de anser det hensiktsmessig. Tanay og Armes (2019) fant at tillit sammen med spesifikk og kontinuerlig informasjon, var nøkkelen til at deltakerne følte seg involvert i de beslutninger som skulle tas, og dermed var forberedt på hvordan CIPP kunne påvirke deres liv. Trolig er det mange faktorer som har innvirkning på hvordan man lykkes med informasjon om seneffekter etter kreftbehandling. Siden behovene vil være forskjellige og timing kan være viktig, kan informasjon være vanskelig å standardisere og må tilpasses individuelt.

5.1.2 Ulike oppfølgingsbehov

Flere av deltakerne i studien formidlet at de var fornøyd med oppfølgingen de hadde fått, selv om de ikke hadde fått direkte hjelp med nevroptiplagene. De beskrev at de følte seg møtt og sett av sine behandlere. Kunnskap og interesse ble nevnt som viktig hos de som skal følge opp. Én deltaker beskrev at nevropti kan være vanskelig å forstå før man kjenner det på kroppen. Symptomene er mer enn litt prikking og stikking i hender og føtter. Den store variasjonen i symptombildet og hvordan dette påvirker hverdagen, gjør at det som gjelder for én ikke nødvendigvis gjelder en annen. En tidligere studie viste at klinikers vurdering av pasientens nevropti avviker mye fra pasientens selvrapporterte data, noe som kan tyde på at klinikere undervurderer alvorlighetsgraden av nevropti hos pasientene (Bennett et al., 2012). En annen studie indikerte at klinikere manglet forståelse for den innvirkningen CIPP kan ha på livskvaliteten til disse pasientene (Tanay & Armes, 2019). En av deltakerne opplevde at forventningen om at man var frisk også kom fra helsevesenet, noe som samsvarer med funn i studien til Hauken et al. (2013). Dette kan tyde på at det fortsatt er behov for mer kunnskap om innvirkningen CIPP kan ha på den enkeltes liv.

Deltakerne hadde fått lite råd om hvordan de kunne håndtere plagene bortsett fra tilbud om smertestillende medikamenter. Behovet for praktiske råd utenom medikamenter, er rapportert i tidligere studier (Tanay & Armes, 2019). I et fokusgruppeintervju med brystkreftoverlevende ble det rapportert et spesielt behov for hjelp til å tilegne seg måter de selv kunne lindre symptomer som CIPP (Kim et al., 2020). Flere studier har rapportert at pasienter har følt seg overlatt til seg selv i håndtering av plagene (Bennion & Molassiotis, 2013; Tanay & Armes,

2019). Onkologene i studien til Brauer et al. (2019) opplevde at det var vanskeligere å trygge pasienter vedrørende langtidseffekter fordi man manglet gode løsninger. I rapporten «Seneffekter etter kreftbehandling – Faglige råd» utgitt av Helsedirektoratet (2017) er det heller ingen råd i forhold til perifer polyneuropati. I mangel på forskningsbaserte tiltak er det også viktig å bruke erfaringskunnskap og tverrfaglighet. For eksempel kan fysioterapeuter bidra med sin erfaring og kunnskap om perifer polyneuropati generelt (Haugen & Haugen, 2018). Noen deltakere i studien hadde en forståelse av at det ikke var så mye å gjøre. Andre mente det burde være unødvendig at man selv skulle bruke så mye tid på å finne kunnskap. Helsepersonell har uansett ansvar for å holde seg oppdatert og formidle den nyeste tilgjengelige kunnskapen videre til pasientene.

Én av deltakerne fortalte at hun opplevde at seneffektene ikke ble tatt like alvorlig av helsevesenet som de ville blitt ved en diagnose. I studien til Tanay og Armes (2019) ble det påpekt at det ikke var godt etablerte tilbud ved perifer polyneuropati for kreftoverlevende, som det var for de med for eksempel diabetes. Deltakerne i samme studie opplevde at helsepersonells holdning om at CIPP var en pris det var verdt å betale for å overleve kreft, gjorde at de følte de seg avvist med sine symptomer. Selv om det ikke alltid er mulig å løse pasientenes problemer, bør problemene tas på alvor av helsepersonell. Frem til i dag har det ikke vært en klar fordeling av ansvaret knyttet til oppfølging av kreftoverlevende i Norge (Kiserud, Fosså, Fagerli & Lie, 2019), noe som kan ha hatt betydning for de ulike opplevelsene deltakerne har hatt med oppfølgingen. På nettsiden til Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling (2020) står det at de fleste med seneffekter eller risiko for seneffekter kan følges opp av fastleger og primærhelsetjenesten. Ved mer kompliserte tilstander bør dette skje i samarbeid med eller av spesialist. De anslår den siste gruppen til å utgjøre ca. 10 % av dagens kreftoverlevende. I Norge har vi i dag pakkeforløp ved kreft som ivaretar en effektiv organisering av diagnostikk og utredning for å komme raskt i gang med behandling. I følge Nasjonal kreftstrategi (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018) er planen å etablere pakkeforløp hjem som skal sørge for oppfølging av pasienten også etter kreftbehandling. Hva dette konkret innebærer av oppfølging er foreløpig ikke beskrevet. En deltaker fortalte at overgangen fra tett oppfølging under behandling til opplevelsen av å stå alene etterpå var vanskelig, noe som samsvarer med erfaringene til deltakerne i studien til Hauken et al. (2013). I tillegg erfarte hun at problemene med perifer polyneuropati oppsto i perioden etter avsluttet behandling. Hun uttrykte at hun hadde hatt behov for hjelp til å sette begrensninger, fordi forventningene hun og andre hadde

var for høye. Dette er også sett i tidligere studier der enkelte deltakere returnerte til jobb for tidlig for å bevise at de fremdeles kunne håndtere den rollen de hadde hatt (Bennion & Molassiotis, 2013). I studien til Drott et al. (2016) så man hvordan opplevelsen av å leve med CIPP endret seg i løpet av det første året etter behandling. Dette kan bety at overgangsperioden og det første året er ekstra sårbar. I denne perioden kunne nok flere hatt behov for hjelp til å mestre endringer kreftsykdom og behandling har medført. I følge Anonovsky (2012, s. 149) kan vissheten om at man har potensielle ressurser tilgjengelig være verdifull. Når behandlingsperioden er over vil tilgjengeligheten til helsepersonell bli dårligere for de aller fleste, noe som gjør at overgangen til hverdagen etter behandling kan oppleves som vanskelig for noen.

5.2 Studiens troverdighet

Det finnes ikke en enhetlig standard for hvilke kvalitetskriterier som gjelder for kvalitative studier, og det er heller ikke en felles terminologi (Polit & Beck, 2017, s. 572). Sentrale kriterier for troverdighet i kvalitative studier er gyldighet (intern validitet), overførbarhet (ekstern validitet), pålitelighet og refleksivitet (Ellingsen & Drageset, 2008; Polit & Beck, 2017, s. 559). Refleksivitet er ifølge Malterud (2017, s. 18) en overordnet forutsetning for systematisk å vurdere studiens relevans og validitet. Som forsker må man ha et åpent sinn og ikke ta ting for gitt. Man må stille kritiske spørsmål til det man har funnet ut, og til den fremgangsmåten som er benyttet. Dette skal gjøres i alle ledd i prosessen, på en systematisk måte. Vurderingene skal også deles med leserne. Har man en nærhet til stoffet kan det gjøre refleksivitet vanskeligere (Malterud, 2017, s. 19-20). Pålitelighet handler om åpenhet om ting som kan ha påvirket resultatene (Ellingsen & Drageset, 2008, s. 33). Studiens gyldighet er avhengig av studiens pålitelighet (Polit & Beck, 2017, s. 559).

I denne delen av oppgaven vil jeg diskutere nærmere momenter som kan ha betydning for studiens troverdighet, ved å vurdere studiens gyldighet og overførbarhet. Til slutt vil jeg reflektere over min egen forforståelse og det å forske i eget fagfelt.

5.2.1 Gyldighet

Studios interne validitet avhenger av at studien er gjennomført på en måte som er relevant for formålet (Malterud, 2017, s. 23-24), og at man har undersøkt det man hadde til hensikt å undersøke (Ellingsen & Drageset, 2008). I metodekapittelet har jeg gitt en inngående

beskrivelse av hvordan jeg har gått frem i alle fasene av studien, fra valg av design og metode, rekruttering og utvalg, gjennomføring av intervjuene, transkribering og analyse av data og til slutt etiske overveielser. Her er det også beskrevet tiltak som er gjort i hvert ledd for å styrke studiens validitet, og viser derfor til dette i videre diskusjon.

De fleste av deltakerne ble rekruttert av sin behandlingsansvarlig lege som de fortsatt gikk til etterkontroll hos. Relasjonen kan ha påvirket hva de delte av informasjon. I methodedelen har jeg beskrevet tiltak for å sikre at studien ikke skulle kobles til behandlingsstedet, i tillegg til å formidle at konfidensialitet ble godt ivaretatt. Siden det fremkom både positive og negative opplevelser, hvor mange belyste ulike utfordringene de så i ettertid, kan dette tyde på at relasjonen deltakerne hadde til behandlingsansvarlig ikke har hatt stor påvirkning.

Siden intervjuene er det empiriske materialet studien bygger på, er intervjusituasjonen avgjørende for kvaliteten på forskningen (Fog, 2004, s. 8). I kvalitative studier er forskeren selve datainnsamlingsinstrumentet (Polit & Beck, 2017, s. 569). Både min forforståelse og det at jeg er en uerfaren intervjuer kan ha påvirket kvaliteten. Jeg har forsøkt å være bevisst dette i utarbeidelsen av intervjuguiden ved å få innspill fra veiledere og teste den i et prøveintervju. Forforståelsen kan også ha innvirket på hvordan jeg har fulgt opp enkelte tråder underveis i intervjuet eller om jeg har styrt intervjuet i spesielle retninger. Det har derfor vært viktig for meg at spørsmålene har vært så åpne som mulig, og jeg har forsøkt å la deltakerne styre litt retningen det tar uten at det kommer helt på siden av problemstillingen. Når det gjelder erfaring må det erkjennes at dette er en begrensning, men ifølge Fog (2004, s. 10) vil kunnskap og forståelse utvikles underveis og dette kan utnyttes i senere intervjuer. Sensitivitet for det som har betydning kan medføre at de siste intervjuene blir bedre enn de første. Fortløpende transkribering sammen med at jeg skrev feltnotater i prosjektloggen etter hvert intervju gjorde at jeg lærte underveis.

Det er en styrke at transkriberingen ble utført av den samme som gjennomførte intervjuene. Intervjuet en levende samtale mellom to personer om et tema av felles interesse, det er inter-subjektivt. Som intervjuer er man medforfatter til materialet som produseres (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 200). Samtalen med deltakeren kan da fortsette videre i transkripsjon og analyse når den utføres av samme person. I feltnotatene får man også satt ord på det som ikke fanges opp av et lydopptak, og dette kan bidra inn i analysen på en pålitelig måte (Malterud, 2017, s. 73).

Malterud (2017, s. 100) påpeker at det er en stor fordel å utføre analysen sammen med en annen forsker. Som masterstudent har jeg spilt på mine to veiledere i analysen. Vi har ikke gjort alle trinnene hver for oss, men de har bidratt inn i alle trinnene. Fra start leste alle gjennom de transkriberte intervjuene før vi kom sammen og diskuterte de foreløpige temaene i trinn 1 av analysen. Sortering av tekst, kondensering og syntese ble kun gjort av meg, noe som er en svakhet ved studien. Samtidig er det viktig å få frem at utviklingen av kodegrupper, subgrupper og senere resultat kategorier, er resultat av diskusjoner over flere veiledningstimer.

En svakhet ved materialet er at deltakerne hadde problemer med å huske tilbake i tid. Spørsmål som berørte tema om informasjon og oppfølging under og rett etter behandling, medførte en del vage svar. På grunn av mindre detaljerte beskrivelser knyttet til erfaringer rundt dette tema, fulgte jeg opp med spørsmål om hva de i etterkant så at de hadde hatt behov for å få informasjon om, og om de hadde tanker om hvordan slik informasjon burde gis. Ved dette temaet i intervjuet gikk jeg derfor fra å få deltakernes opplevelser og erfaringer, til tanker og refleksjoner. Dette avviker fra den fenomenologiske tilnærmingen, der det er deltakernes erfaringer og ikke tanker og meninger vi er ute etter (Gallagher & Francesconi, 2015). Til tross for at de ikke kunne huske akkurat hvordan informasjon ble gitt, var to ting ganske tydelig. De hadde fått med seg at det var viktig å gi beskjed dersom symptomer på nevropati oppsto underveis i behandlingen, men det var lite fokus på at det kunne bli en senbivirkning de kanskje måtte leve med. Dette er viktige funn som kan ha implikasjon for praksis.

5.2.2 Overførbarhet

Ekstern validitet omtales ofte som overførbarhet i kvalitative studier (Ellingsen & Drageset, 2008; Polit & Beck, 2017, s. 559). I en kvalitativ studie handler det ikke om å generalisere funnene til en større populasjon på samme måten som man gjør i en kvantitativ studie. Her snakker man heller om overførbarhet som innebærer en vurdering av om disse resultatene kan gi innsikt og kunnskap som kan anvendes i andre sammenhenger. For at leseren skal ha mulighet til å avgjøre om resultatene er overførbare til andre grupper eller situasjoner, har man som forsker ansvar for å gi tilstrekkelig informasjon om de deskriptive data (Polit & Beck, 2017, s. 560).

Kunnskap som genereres i studien må forstås i en kontekst, og det må vurderes i hvilken grad resultatene kan brukes utover denne konteksten (Malterud, 2017, s. 24). I oppgavens metodekapittel er det gitt en utfyllende beskrivelse av utvalget og konteksten. Målet var et strategisk utvalg med en variasjon og bredde som kunne belyse problemstillingen på en best mulig måte. Dette ble i stor grad oppnådd ved at utvalget hadde god variasjon i alder, kjønn og type behandling, noe jeg anser som en styrke ved studien. Planen var at grad av nevropati hos deltakerne skulle være en del av beskrivelsen av utvalget. Som nevnt under kapittel 3.2.3, ble dette vanskelig å få til. Flere artikler påpeker at det er en utfordring at det ikke benyttes en ensartet målemetode, også ved sammenligning av studier (Curcio, 2016; Hershman et al., 2014; Pachman et al., 2014). Et inklusjonskrav var at alle som deltok i studien skulle ha nevropati i en eller annen grad på intervju tidspunktet, noe alle hadde. Siden det er konsekvensen av nevropati som utforskes i denne studien, er ikke graden i seg selv viktig. Hensikten med graderingen var at det skulle bidra inn i beskrivelsen av utvalget. Én av deltakerne beskrev lite påvirkning på hverdagen, og skilte seg derfor litt fra de andre deltakerne. I tillegg var ingen av deltakerne plaget i så stor grad at de satt i rullestol eller trengte hjelp til å ivareta egen hygiene. Selv om det kun er en liten andel som får så store plager, er det viktig å være klar over at disse ikke er representert i utvalget.

Deltakerne er kun rekruttert fra én kreftpoliklinikk ved ett større sykehus i Norge. Dette kan være en begrensning ved studien da noen av erfaringene knyttet til informasjon og oppfølging kan være preget av dette sykehusets rutiner. Det er imidlertid ulike behandlere og ulike avdelinger som har hatt ansvar for oppfølgingskontrollene. I tillegg følges de av ulike fastleger og er fra ulike kommuner, slik at oppfølgingen uansett vil omfatte mer enn den enkelte avdeling. Norge har nasjonale handlingsprogrammer med retningslinjer for behandling av de ulike kreftdiagnosene. Programmene innbefatter også oppfølging og etterkontroll (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 17), noe som gjør at konteksten vil kunne være sammenlignbar innenfor Norge. Den kroppslige erfaringen med CIPP kan derimot være overførbart også utenfor Norge. At funnene i tillegg samsvarer med tidligere internasjonale studier styrker dette.

I tillegg til at utvalg og kontekst kan ha betydning, innbefatter vurdering av overførbart også at studien har relevans og bringer ny kunnskap som oppleves som nyttig (Malterud, 2017, s. 21). I resultatdiskusjonen blir studiens viktigste funn løftet frem, noe som kan gjøre det lettere for leserne å vurdere om funnene har klinisk relevans.

5.2.3 Å forske i eget fagfelt

I kvalitative studier er det spesielt viktig at forskeren er bevisst sin egen forforståelse og betydningen denne har gjennom hele forskningsprosessen (Malterud, 2017, s. 43). Personlige forbindelser man har til temaet, personene og miljøet som studeres, bør redegjøres for (Polit & Beck, 2017, s. 569). Dette er viktig for at leseren skal kunne forstå hvilke forutsetninger som ligger til grunn for våre tolkninger og konklusjoner (Malterud, 2017, s. 43). Jeg vil derfor redegjøre nærmere for min posisjon, og styrker og svakheter knyttet til min forforståelse når jeg forsker i eget fagfelt.

Jeg jobber som kreftsykepleier og fagutviklingssykepleier ved en sengepost i en kreftavdeling. Motivasjonen min til å gjøre denne studien kommer nettopp fra den posisjonen jeg har. Jeg ser det som en styrke at jeg kjenner godt til behandlingsforløpet for kreftpasienter, og jeg har mye kunnskap om cellegiftbehandling og bivirkninger. Jeg har også erfaring med pasienter som forteller om symptomer på CIPP under behandling, og jeg har erfaring med å informere om denne bivirkningen. Samtidig stopper den direkte erfaringen med denne pasientgruppen i det de skrives ut etter behandling. Slik oppfølgingen er organisert, er kontrollene på sykehuset i etterkant kun med lege. Alle deltakerne i studien var ferdigbehandlet for mer enn ett år siden. Kunnskap om pasienters erfaringer med seneffekter har jeg i stor grad fra media, bøker eller foredrag. Her er det ofte sterke historier som viser at mange sliter. Jeg har sett et behov for mer kunnskap om seneffekter generelt, og har også i lengre tid vært opptatt av informasjon til pasienter når de er ferdigbehandlet på vår avdeling. For noen år siden ledet jeg et kvalitetsforbedringsprosjekt i avdelingen der vi innførte utreisesamtale med sykepleier, et tiltak som nettopp skulle ivareta informasjon ved utreise. Cellegiftindusert perifer polynevropati er bare én av flere seneffekter, men jeg har hatt en oppfatning om at denne seneffekten kanskje har vært undervurdert og litt uklar for mange, noe som kan påvirke hvordan man informerer pasientene.

Selv om jeg har min arbeidsplass ved en kreftavdeling har jeg vært veldig bevisst på å skille de to rollene jeg hadde som kreftsykepleier og forsker. Studien er gjort som ledd i en utdanning, og min yrkeserfaring var ikke en del av informasjonen deltakerne fikk på forhånd. Det kan likevel knyttes usikkerhet til hvorvidt de så på meg som en del av behandlingsapparatet i lys av den utdanningen studien var en del av. I kapittel 3.3.1 redegjorde jeg for hvilke tiltak som ble gjort for å redusere risikoen for dette.

Når tema er så kjent på forhånd er det fare for at det man har med seg av kunnskap overskygger budskapet fra materialet i studien (Malterud, 2017, s. 45). For å forebygge dette skrev jeg på forhånd ned det jeg forventet å finne. Dette tok jeg først frem igjen når jeg var ferdig med analysen av det empiriske materialet, og resultatene begynte å bli klare. Naturlig nok var mye sammenfallende, men noen sentrale funn var likevel overraskende, også fordi dette var noe deltakerne uoppfordret fortalte om uten direkte spørsmål. Underveis i analysen har diskusjonen med veilederne vært viktig for å redusere påvirkningen av min forforståelse, og de har utfordret meg i min tankegang flere ganger. Å forske i eget fagfelt omtales av Thornquist (2003, s. 219) som en dobbelthet. På den ene siden er risikoen for å ta ting for gitt, mens fordelen er at man har en helt annen tilgang til feltet og har fagkunnskaper som kan være viktig for å forstå dataene. Som kreftsykepleier vil mitt perspektiv være preget av noen teoretiske referanserammer. Jeg hadde likevel ikke et klart teoretisk perspektiv med meg inn i planleggingen av studien. Planen fra start var å være så åpen som mulig i intervjuet innenfor de temaer som berørte problemstillingen. Teorien om «opplevelse av sammenheng» (Antonovsky, 2012) som jeg senere har brukt i diskusjonen av studiens resultater, fremkom som sentral først når de enkelte subgruppene ble tydeligere underveis i analysen. Både jeg og mine veiledere har en sykepleiefaglig bakgrunn, så det er viktig at man forstår det perspektivet vi har hatt. Andre med en annen bakgrunn ville kanskje stilt andre spørsmål underveis i intervjuene, eller sett funnene i lys av andre relevante teorier.

6 Konklusjon

Denne studien har vist at seneffekten cellegiftindusert perifer polyneuropati kan påvirke store deler av pasienters hverdag i etterkant av behandling. Selv om studien også har vist at mange har mestret en endret hverdag, har den også belyst hvordan forventninger til å være frisk gjør det vanskeligere å akseptere endringene. Disse forventningene kommer ikke bare fra pasienten, men også fra omgivelsene og helsevesenet. Det er da nærliggende å tenke at dette kan ha en sammenheng med at det er mangel på kunnskap hos flere aktører. Kunnskap og innsikt om hvordan denne seneffekten innvirker på pasienters liv etter behandling, er viktig i møte med denne pasientgruppen både før, under og etter behandling. Siden det trolig ikke er gjennomført lignende norske studier på temaet, kan denne studien bidra med kunnskap som kan øke bevisstheten på dette området.

Forutsigbarhet er ifølge Antonovsky viktig for å kunne forstå og dermed mestre. Derfor er informasjon om seneffekter viktig. Denne studien viste at flere ikke husket å ha fått informasjon om at CIPP også kunne vedvare etter behandlingen. Studien viste også noen av utfordringene knyttet til å informere om seneffekter som CIPP. Ulike behov gjør at informasjon ikke alltid kan standardiseres, men må tilpasses individuelt. Innenfor rammene i dagens helsevesen, med korte møter og raske avklaringer, kan dette være utfordrende. Jeg tenker det er behov for diskusjon i fagmiljøene om hvordan man kan gjøre dette på en god måte.

Studien viste også at deltakerne hadde fått lite konkrete råd eller oppfølging knyttet til sine plager. Mangel på effektive forebyggende og behandlende tiltak mot CIPP gjør at det er behov for mer forskning på dette området. Symptomerfaringer hos pasientene skjer imidlertid ikke isolert, og bør ses i sammenheng med pasientenes liv. Fremtidige studier bør derfor også fokusere på hvordan man kan hjelpe pasienter å mestre plager de må leve med. Funnene i denne studien kan være med på å underbygge behovet for en bedre oppfølging av kreftpasienter, og belyse områder som har vært mangelfulle i det nåværende system. En klarere fordeling av ansvar, og kunnskap hos alle som skal følge opp, vil være viktig for å sikre en bedre oppfølging.

Referanser

- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium : den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bakitas, M. A. (2007). Background noise: the experience of chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Nurs Res*, 56(5), 323-331.
<https://doi.org/10.1097/01.NNR.0000289503.22414.79>
- Bengtsson, J. (2006). *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer : livsverdensfenomenologiske bidrag*. Kristiansand: Høyskoleforl.
- Bennett, B. K., Park, S. B., Lin, C. S., Friedlander, M. L., Kiernan, M. C. & Goldstein, D. (2012). Impact of oxaliplatin-induced neuropathy: a patient perspective. *Support Care Cancer*, 20(11), 2959-2967. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1428-5>
- Bennion, A. & Molassiotis, A. (2013). Qualitative research into the symptom experiences of adult cancer patients after treatments: a systematic review and meta-synthesis. *Supportive Care in Cancer*, 21(1), 9-25. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1573-x>
- Boehmke, M. M. & Dickerson, S. S. (2005). Symptom, symptom experiences, and symptom distress encountered by women with breast cancer undergoing current treatment modalities. *Cancer Nurs*, 28(5), 382-389. <https://doi.org/10.1097/00002820-200509000-00008>
- Boyette-Davis, J. A., Hou, S., Abdi, S. & Dougherty, P. M. (2018). An updated understanding of the mechanisms involved in chemotherapy-induced neuropathy. *Pain Manag*, 8(5), 363-375. <https://doi.org/10.2217/pmt-2018-0020>
- Boyette-Davis, J. A., Walters, E. T. & Dougherty, P. M. (2015). Mechanisms involved in the development of chemotherapy-induced neuropathy. *Pain Manag*, 5(4), 285-296. <https://doi.org/10.2217/pmt.15.19>
- Brauer, E. R., Long, E. F., Melnikow, J., Ravdin, P. M. & Ganz, P. A. (2019). Communicating Risks of Adjuvant Chemotherapy for Breast Cancer: Getting Beyond the Laundry List. *J Oncol Pract*, 15(2), e98-e109. <https://doi.org/10.1200/JOP.18.00162>
- Bærheim, A. L. (2018). Helsepersonell mangler kunnskap om seneffekter. *Sykepleien*, e-72213. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.72213>
- Chan, C. W., Cheng, H., Au, S. K., Leung, K. T., Li, Y. C., Wong, K. H. & Molassiotis, A. (2018). Living with chemotherapy-induced peripheral neuropathy: Uncovering the symptom experience and self-management of neuropathic symptoms among cancer survivors. *Eur J Oncol Nurs*, 36, 135-141. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.09.003>
- Cox, A. & Faithfull, S. (2013). 'They're survivors physically but we want them to survive mentally as well': health care professionals' views on providing potential late effect information. *Supportive Care in Cancer*, 21(9), 2491-2497. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1806-7>
- Curcio, K. R. (2016). Instruments for Assessing Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy: A Review of the Literature. *Clin J Oncol Nurs*, 20(2), 144-151. <https://doi.org/10.1188/16.CJON.20-01AP>

- Dahlberg, K. (2019). Den fenomenologiska livsvärlden. I H. Dahlberg, S. Ellingsen, B. Martinsen & S. Rosberg (Red.), *Fenomenologi i praktiken. Fenomenologisk forskning i ett skandinavisk perspektiv* (1. utg., s. 28-51). Stockholm: Liber.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode* (2 utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Drott, J., Starkhammar, H., Kjellgren, K. & Berterö, C. (2016). The trajectory of neurotoxic side effects' impact on daily life: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 24(8), 3455-3461. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3179-1>
- Ellingsen, S. & Drageset, S. (2008). Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning. En introduksjon og oversikt. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 10, 23-38.
- Eriksson, M. & Lindstrom, B. (2005). Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. *J Epidemiol Community Health*, 59(6), 460-466. <https://doi.org/10.1136/jech.2003.018085>
- Eriksson, M. & Lindstrom, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *J Epidemiol Community Health*, 60(5), 376-381. <https://doi.org/10.1136/jech.2005.041616>
- Eriksson, M. & Lindstrom, B. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. *J Epidemiol Community Health*, 61(11), 938-944. <https://doi.org/10.1136/jech.2006.056028>
- Flatters, S. J. L., Dougherty, P. M. & Colvin, L. A. (2017). Clinical and preclinical perspectives on Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy (CIPN): a narrative review. *Br J Anaesth*, 119(4), 737-749. <https://doi.org/10.1093/bja/aex229>
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som udgangspunkt : det kvalitative forskningsinterview* (2. rev utg.). København: Akademisk Forlag.
- Gallagher, S. & Francesconi, D. (2015). Teaching Phenomenology to Qualitative Researchers, Cognitive Scientists, and Phenomenologists. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 12(sup3), 1-10. <https://doi.org/10.2989/ipjp.2012.12.3.4.1112>
- Gewandter, J., Fan, L., Magnuson, A., Mustian, K., Peppone, L., Heckler, C., ... Mohile, S. (2013). Falls and functional impairments in cancer survivors with chemotherapy-induced peripheral neuropathy (CIPN): a University of Rochester CCOP study. *Supportive Care in Cancer*, 21(7), 2059-2066. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1766-y>
- Haugen, G. S. & Haugen, H. M. (2018). Lindring av polynevropati etter cellegift. *Sykepleien*. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.71857>
- Hauken, A. M., Larsen, B. T. M. & Holsen, B. I. (2013). Meeting Reality: Young Adult Cancer Survivors' Experiences of Reentering Everyday Life After Cancer Treatment. *Cancer Nursing*, 36(5), E17-E26. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318278d4fc>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018-2022)*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf

- Helsedirektoratet. (2017). *Seneffekter etter kreftbehandling. Faglige råd.* (IS-2551). Helsedirektoratet. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1276/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling-IS-2551.pdf>
- Hershman, D. L., Lacchetti, C., Dworkin, R. H., Lavoie Smith, E. M., Bleeker, J., Cavaletti, G., ... American Society of Clinical, O. (2014). Prevention and management of chemotherapy-induced peripheral neuropathy in survivors of adult cancers: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline. *J Clin Oncol*, 32(18), 1941-1967. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.54.0914>
- Hong, J. S., Tian, J. & Wu, L. H. (2014). The influence of chemotherapy-induced neurotoxicity on psychological distress and sleep disturbance in cancer patients. *Current oncology (Toronto, Ont.)*, 21(4), 174. <https://doi.org/10.3747/co.21.1984>
- Kanda, K., Fujimoto, K. & Kyota, A. (2017). Emotional Responses to Persistent Chemotherapy-induced Peripheral Neuropathy Experienced by Patients with Colorectal Cancer in Japan. *Asia Pac J Oncol Nurs*, 4(3), 233-240. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_12_17
- Kerckhove, N., Collin, A., Condé, S., Chaletex, C., Pezet, D. & Balayssac, D. (2017). Long-Term Effects, Pathophysiological Mechanisms, and Risk Factors of Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathies: A Comprehensive Literature Review. *Frontiers in Pharmacology*, 8(86). <https://doi.org/10.3389/fphar.2017.00086>
- Kim, S. H., Park, S., Kim, S. J., Hur, M. H., Lee, B. G. & Han, M. S. (2020). Self-management Needs of Breast Cancer Survivors After Treatment: Results From a Focus Group Interview. *Cancer Nurs*, 43(1), 78-85. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000641>
- Kiserud, C. E., Dahl, A. A. & Fosså, S. D. (2018). Cancer Survivorship in Adults. I U. Goerling & A. Mehnert (Red.), *Psycho-Oncology* (2nd ed. 2018. utg., bd. 210, s. 123-143). Cham: Springer International Publishing : Imprint: Springer.
- Kiserud, C. E., Fosså, A., Fagerli, U. & Lie, H. C. (2019). Kontroll og oppfølging av kreftoverlevende. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl & S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Kreftregisteret. (2020, 15 april). Nøkkeltall om kreft. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Langeland, E. (2012). Betydningen av den salutogene modell for sykepleie. *Klinisk Sygepleje*, (02), 38-48.
- Lindstrom, B. & Eriksson, M. (2006). Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. *Health Promot Int*, 21(3), 238-244. <https://doi.org/10.1093/heapro/dal016>
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795-805. <https://doi.org/10.1177/1403494812465030>
- Malterud, K. (2016). Theory and interpretation in qualitative studies from general practice: Why and how? *Scand J Public Health*, 44(2), 120-129. <https://doi.org/10.1177/1403494815621181>

- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Mols, F., Beijers, T., Vreugdenhil, G. & Poll-Franse, L. (2014). Chemotherapy-induced peripheral neuropathy and its association with quality of life: a systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 22(8), 2261-2269. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2255-7>
- Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling. (2020, 5 mars). Om seneffekter. Hentet fra <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-seneffekter-etter-kreftbehandling/seneffekter/om-seneffekter>
- National Cancer Institute. (2020, 27. mars). Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE). Hentet fra https://ctep.cancer.gov/protocolDevelopment/electronic_applications/ctc.htm
- Nesvold, I. L., Frantzen, T.-L. & Tagholdt, K. L. (2016). *Fysioterapi til kreftpasienter*. Norsk Fysioterapeutforbund, faggruppen for onkologi og lymfologi.
- Nordisk tidsskrift for helseforskning. (u.å.). Forfatterinstruks. Hentet 30. mai 2020 fra <https://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/about/submissions#authorGuidelines>
- Pachman, D., Watson, J., Lustberg, M., Wagner-Johnston, N., Chan, A., Broadfield, L., ... Loprinzi, C. (2014). Management options for established chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Supportive Care in Cancer*, 22(8), 2281-2295. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2289-x>
- Padman, S., Lee, J., Kumar, R., Slee, M., Hakendorf, P., Richards, A., ... Karapetis, C. S. (2015). Late effects of oxaliplatin-induced peripheral neuropathy (LEON)--cross-sectional cohort study of patients with colorectal cancer surviving at least 2 years. *Support Care Cancer*, 23(3), 861-869. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2423-9>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (10. utg.) Wolters Kluwer.
- Reitan, A. M. (2004). Krise og mestring. I A. M. Reitan & Schjøllberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient - utfordring - handling* (2. utg.). Oslo: Akribe Forlag.
- Seretny, L. M., Currie, S. G., Sena, R. E., Ramnarine, A. S., Grant, A. R., Macleod, A. M., ... Fallon, A. M. (2014). Incidence, prevalence, and predictors of chemotherapy-induced peripheral neuropathy: A systematic review and meta-analysis. *Pain*, 155(12), 2461-2470. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2014.09.020>
- Speck, R. M., DeMichele, A., Farrar, J. T., Hennessy, S., Mao, J. J., Stineman, M. G. & Barg, F. K. (2012). Scope of symptoms and self-management strategies for chemotherapy-induced peripheral neuropathy in breast cancer patients. *Support Care Cancer*, 20(10), 2433-2439. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1365-8>
- Tanay, M. A. & Armes, J. (2019). Lived experiences and support needs of women who developed chemotherapy-induced peripheral neuropathy following treatment for breast and ovarian cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 28(3), e13011. <https://doi.org/10.1111/ecc.13011>

- Tanay, M. A., Armes, J. & Ream, E. (2017). The experience of chemotherapy-induced peripheral neuropathy in adult cancer patients: a qualitative thematic synthesis. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 26(5), n/a-n/a. <https://doi.org/10.1111/ecc.12443>
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag*. Bergen: Fagbokforl.
- Toftthagen, C. (2010a). Patient perceptions associated with chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Clin J Oncol Nurs*, 14(3), E22-28. <https://doi.org/10.1188/10.CJON.E22-E28>
- Toftthagen, C. (2010b). Surviving chemotherapy for colon cancer and living with the consequences. *J Palliat Med*, 13(11), 1389-1391. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0124>
- Toftthagen, C., Overcash, J. & Kip, K. (2012). Falls in persons with chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Support Care Cancer*, 20(3), 583-589. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1127-7>
- Universitetet i Oslo. (2019, 21. aug.). Om NVivo. Hentet fra <https://www.uio.no/tjenester/it/forskning/datafangst-og-analyse/nvivo/mer-om.html>
- 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. *Psychooncology*, 25(1), 2-10. <https://doi.org/10.1002/pon.3798>
- Winters-Stone, K. M., Horak, F., Jacobs, P. G., Trubowitz, P., Dieckmann, N. F., Stoyles, S. & Faithfull, S. (2017). Falls, Functioning, and Disability Among Women With Persistent Symptoms of Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy. *J Clin Oncol*, 35(23), 2604. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.71.3552>

Å mestre et endret liv – kreftoverleveres erfaringer med å leve med seneffekten cellegiftindusert perifer polyneuropati

Janita Svindseth

Janita Svindseth, masterstudent i helsevitenskap, studieretning sykepleievitenskap, Institutt for global helse og samfunnsmedisin, Universitetet i Bergen, janita73@live.no

Abstract

Coping with a changed life – the experience of cancer survivors living with chemotherapy-induced peripheral neuropathy

The aim of this study was to understand the experiences living with chemotherapy-induced peripheral neuropathy. The study has a qualitative design. Semi-structured in-depth interviews were conducted with eight participants with symptoms of peripheral neuropathy more than one year after completing chemotherapy. The transcribed interviews were analyzed using systematic text condensation. The findings show that this late effect can lead to a changed life due to physical changes affecting both daily life and life-giving activities. Several conditions were important in coping to live with their new situation; various adjustments to a new sense of normality, type of attitude to facing their challenges, and an acceptance that the side effect was the price they had to pay to survive the cancer. Expecting that things would be as normal after treatment made it harder to accept that their everyday life has changed. This knowledge is important when communicating with patients receiving neurotoxic chemotherapy.

Keyword/Nøkkelord

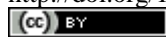
Chemotherapy-induced peripheral neuropathy, late effects, cancer survivor, coping, qualitative research

Cellegiftindusert perifer polyneuropati, seneffekter, kreftoverlevende, mestring, kvalitativ forskning

Artikkeltype: Forskningsartikkel

Antall ord: 6556

<http://doi.org/10.7557>



©Year The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

Introduksjon

Kreftbehandlingen er stadig i utvikling, og en mer effektiv behandling har bedret overlevelsen ved mange kreftsykdommer. Dessverre medfører behandlingen også en del bivirkninger. Når plagene vedvarer eller oppstår mer enn ett år etter avsluttet behandling defineres det som en seneffekt (Helsedirektoratet, 2017). Ved utgangen av 2018 var det nærmere 284 000 mennesker i Norge som har hatt kreft eller som lever med kreftsykdom, og tallet er økende (Kreftregisteret, 2020). Dette betyr samtidig at mange lever med de konsekvensene kreftbehandlingen medfører. Kjemoterapi er en sentral og viktig del av kreftbehandlingen (Kiserud, Dahl & Fosså, 2018, s. 124). Noen typer cellegifter kan føre til skader på perifere nerver. Dette omtales som cellegiftindusert perifer polyneuropati (CIPP). CIPP oppstår primært i hender og føtter, og pasienter beskriver hovedsakelig sensoriske symptomer som nummenhet, parestesier, smerter og hypersensitivitet for mekaniske eller kalde stimuli (Flatters, Dougherty & Colvin, 2017). Forekomst er som regel relatert til kumulativ dose og til ulike risikofaktorer som diabetes eller røyking (Boyette-Davis, Walters & Dougherty, 2015). Selv om CIPP er forbigående hos mange, viste en metaanalyse at rundt 30 % hadde vedvarende symptomer etter seks måneder (Seretny et al., 2014). Studier har vist at symptomer kan vedvare i mange år etter avsluttet behandling, og det er usikkerhet knyttet til om langtidseffektene er reversible (Kerckhove et al., 2017). Nevrotoksiske cellegifter innbefatter blant annet platinaforbindelser, vinka-alkaloider og taxaner. Disse brukes i stor grad i behandling av vanlige krefttyper som bryst, eggstokk og tarm, noe som medfører at CIPP rammer mange kreftpasienter (Flatters et al., 2017). CIPP kan føre til redusert fysisk funksjon og økt fallfare (Winters-Stone et al., 2017). Studier har også vist at CIPP kan gi redusert livskvalitet (Mols, Beijers, Vreugdenhil & Poll-Franse, 2014), samt resultere i økt psykologisk stress og redusert søvnkvalitet (Hong, Tian & Wu, 2014).

Til tross for at det har vært gjennomført en rekke studier har man ikke funnet effektive forebyggende eller behandlende tiltak mot CIPP (Hershman et al., 2014). Den beste forebyggende strategien er å redusere dosen eller stoppe behandlingen med det nevrotoksiske medikamentet, noe som kan ha en potensiell påvirkning på tumorkontroll og overlevelse (Flatters et al., 2017). Noen pasienter henvises gjerne videre til fysikalsk behandling. Effekten av tiltakene som benyttes av fysioterapeuter har også begrenset dokumentasjon, men erfaringer fra andre pasientgrupper med perifer polyneuropati benyttes. Dette kan for eksempel være sansemotorisk stimulering og ulike sirkulasjonsfremmende tiltak. Noen kan også ha behov for ulike hjelpemidler (Nesvold, Frantzen & Tagholdt, 2016).

Tidligere kvalitative studier har vist at CIPP påvirker store deler av pasientenes hverdag både hjemme, på jobb, sosialt og ved fritidsaktiviteter (Chan et al.,

2018; Tanay, Armes & Ream, 2017). Pasienter opplevde at helsepersonell i liten grad hadde forberedt dem på denne bivirkningen. Risikoen for å få CIPP ble sett på som mindre viktig av både pasienter og klinikere, og ble overskygget av mer akutte bivirkninger og ønsket om optimal behandling (Tanay et al., 2017). Det er også rapportert at pasienter aktivt forsøkte å håndtere symptomene på egenhånd og utviklet egne strategier (Speck et al., 2012). Enkelte studier viser også at noen tilpasset seg eller ble vant til de langvarige symptomene (Bakitas, 2007; Drott, Starkhammar, Kjellgren & Berterö, 2016).

Pasienterfaringer knyttet til å leve med seneffekten CIPP kan gi ny kunnskap og bidra til utvikling og forbedring av helsetjenestene for disse pasientene. De få studiene som finnes på temaet er imidlertid utført i andre land, og hovedsakelig i USA. Ulikheter i helsetjenestene og kulturelle forskjeller kan derfor ha betydning for overføringsverdien av resultatene til norske forhold. Det er begrenset dybdekunnskap om hvordan det erfarer å leve med perifer polyneuropati etter cellegiftbehandling i Norge. Hensikten med denne studien er å undersøke hvordan et utvalg norske kreftoverlevende opplever å leve med seneffekten CIPP.

Materiale og metode

Design

Det er benyttet et kvalitativt forskningsdesign, med en fenomenologisk tilnærming der deltakernes livsverden i forhold til å leve med perifer polyneuropati var i fokus. I innsamling av data ble det brukt individuelle dybdeintervjuer, noe som er godt egnet for å få frem variasjoner og nyanser i deltakernes erfaringer.

Utvalg

Studien inkluderte åtte tidligere kreftpasienter. Disse ble rekruttert via leger og sykepleiere på en kreftpoliklinikk ved et større sykehus i Norge. Pasienter med CIPP ble identifisert, og forespurt enten på telefon eller under poliklinisk time. Dersom de var interessert godkjente de at artikkelforfatter kunne ta kontakt per telefon for mer informasjon. Det ble gjort et strategisk utvalg av informanter for å få en variasjon i alder, kjønn og type behandling. Inklusjonskriteriene var at deltakerne skulle ha fått behandling med nevrotoxiske cellegift og ha symptomer på CIPP. Det måtte være mer enn ett år, men helst ikke mer enn tre år siden siste behandling. Deltakerne måtte være over 18 år, snakke godt norsk og være i stand og villig til å sette ord på sine opplevelser. Eksklusjonskriterier var nevropati av andre årsaker i forkant av cellegiftbehandlingen, eller at de var i gang med ny aktiv behandling.

Utvalget består av fire kvinner og fire menn i alderen 33-77 år (Tabell 1). Alle hadde i varierende grad symptomer på perifer polyneuropati på

intervjutidspunktet. Hos to av deltakerne var det gått mer enn tre år siden avsluttet behandling. Fire var gift eller samboere, to var enke/enkemenn, én var skilt og én var ugift. Ingen av deltakerne hadde omsorg for mindreårige barn.

Tabell 1. Deltakerprofil

Deltaker nr:	Alder	Kjønn	Yrkesaktiv	Type nevrotoksisk cellegift	Tid siden nevrotoksisk cellegiftbehandling
1	77	Kvinne	Pensjonist	paklitaksel	1-2 år
2	55	Kvinne	50 %	docetaksel og paklitaksel	1-2 år
3	69	Mann	Pensjonist	oksaliplatin	2-3 år
4	53	Kvinne	60 % AAP	oksaliplatin	2-3 år
5	33	Mann	100 %	cisplatin og paklitaksel	1-2 år
6	51	Mann	100 %	vinblastin	2-3 år
7	63	Mann	100 %	vinkristin	> 3 år
8	57	Kvinne	30 %	oksaliplatin	> 3 år

AAP: Arbeidsavklaringspenger

Datainnsamling

Intervjuene ble gjennomført i løpet av en syv ukers periode i oktober – november 2019. Syv av åtte intervju ble gjennomført på sykehuset, mens ett ble foretatt i hjemmet, etter deltakernes ønsker. Der det var mulig ble tidspunktet for intervjuet tilpasset andre avtaler som deltakerne hadde på sykehuset. Dette medførte at to av intervjuene av tidsmessige hensyn, ble gjennomført i den avdelingen deltakerne var på kontroll. De fem andre ble utført på kontorer mer adskilt fra avdelingen. Det var ingen andre tilstede enn deltakeren og intervjuer. Alle intervjuene ble gjennomført av artikkelens forfatter. Intervjuene var semistrukturert. Det var på forhånd utarbeidet en intervjuguide som inneholdt spørsmål knyttet til hvordan deltakerne opplevde symptomene på perifer polyneuropati og konsekvensene det fikk for dem i hverdagen. Deltakerne ble også bedt om å gi eksempler på tiltak de hadde iverksatt, samt egne erfaringer med informasjon og støtte. Intervjuguiden ble testet i et prøveintervju og etterpå gjennomgått og diskutert med veilederne. Små justeringer ble også gjort etter at man gjorde seg erfaringer i de første intervjuene. Det var viktig at deltakerne fikk fortelle så fritt som mulig om sine opplevelser knyttet til det å leve med CIPP, og intervjuguiden ble mer en støtte underveis. Intervjuene ble innspilt på digital lydopptaker, og demografiske variabler ble samlet inn før eller etter lydopptak. Lengden på intervjuene varierte fra 33 til 68 minutter. Informasjon om type cellegiftbehandling og tid siden avsluttet behandling ble senere innhentet fra sykehusets pasientjournal.

Analyse av data

Intervjuene ble transkribert fortløpende i etterkant av intervjuene av artikkelens forfatter. I videre analyse av tekstmaterialet ble analysemetoden systematisk tekstkondensering benyttet som beskrevet av Malterud (2012, 2017). Analysen består av fire trinn. I første trinn ble det dannet et helhetsinntrykk av alle intervjuene, samtidig som det ble notert ned noen foreløpige temaer som

umiddelbart vekket oppmerksomheten. I neste trinn ble disse diskutert sammen med veilederne og vi ble enige om to foreløpige temaer som dannet grunnlag for videre kodegrupper. Teksten ble deretter systematisk gjennomgått og meningsbærende enheter ble identifisert og kodet. I denne delen ble analyseverktøyet NVivo benyttet. I tredje trinn ble hver kodegruppe gjennomgått og sortert i ulike subgrupper som deretter ble kondensert ved at innholdet ble fortettet, og man fikk frem summen av meningene rundt temaet i subgruppen. I siste trinn ble betydningen av materialet sammenfattet i fortolkede synteser og funnene ble presentert i resultat kategorier.

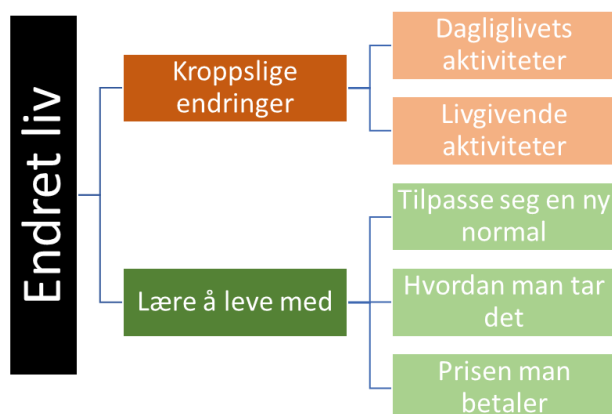
Etiske hensyn

Deltakerne fikk tilsendt informasjons- og samtykkeskriv på mail etter at artikkelforfatter hadde kontaktet de per telefon. Kun én av deltakerne ønsket ikke å få tilsendt skriftlig informasjon og fikk dette først i forkant av intervjuet. Informasjonsskrivet inneholdt informasjon om studiens hensikt og retten til å trekke seg fra studien når som helst uten å oppgi noen grunn. I tillegg ble det informert om at alle sensitive personopplysninger, inkludert lydopptakene av intervjuene, ble lagret på en sikker forskningsserver, og at kun intervjuer og veileder hadde tilgang til disse opplysningene. Alle samtykket til å delta og signerte samtykke i forbindelse med intervjuene.

Det vil alltid være en sårbarhet i å dele personlige historier. Bevissthet rundt dette i møte med deltakerne var viktig. Lang erfaring som kreftsykepleier og det å samtale med mennesker i ulike situasjoner var en styrke. Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (2019/7112).

Resultater

Analysen resulterte i det overordnede temaet «endret liv». To hovedkategorier fremkom: «kroppslige endringer» og «lære å leve med». Flere underkategorier viste ulike dimensjoner av disse. Kroppslige endringer påvirket dagliglivets aktiviteter og livgivende aktiviteter. Forhold som hadde betydning for hvordan de lærte seg å leve med endringene, var ulike tilpasninger til en ny normal, hvilken innstilling de hadde til utfordringene de møtte, og en aksept for at bivirkningen var en pris de måtte betale for å overleve kreftsykdommen. Resultatkategoriene er fremstilt i Figur 1.



Figur 1. Resultatkategorier

Kroppslige endringer

Deltakerne beskrev symptomer som påvirket hvordan kroppen fungerte. Nummenhet, prikking, stivhet, smerter og kuldefølelse i hender og føtter medførte redusert følsomhet og finmotorikk. På morgenen kunne følelsen i beina være dårligere, med stivhet i ankler og fotblad. Flere beskrev ubehag med trøtte eller urolige bein, og problemer med å kjenne om underlaget var vått, kaldt eller varmt. Manglende følelse av underlaget medførte dårligere balanse, med fare for å gli og falle. Det kunne også være problemer med å beregne hvor man satte foten i forhold til avstand og høyde. Noen var mer ømfintlig for smerter, mens andre fortalte at smerter som skulle være der ikke lenger var der. De aller fleste beskrev at kuldefølelsen var plagsom, og hos noen forverret den følelsen av stivhet og smerter. Selv om kuldeplagene var størst under behandlingsperioden, var det for mange fremdeles et problem flere år etter, spesielt i vintermånedene.

Er ikke en dag jeg ikke kjenner til det på grunn av at det prikker, og følsomheten i fingertuppene er veldig rar, og veldig utsatt for kulde. Sånn som nå i siste uken det var ned mot null og et par minusgrader, så var det neglebit med en gang, veldig ømfintlig. Sånn var jeg ikke før, men nå er jeg helt... så det er veldig vanskelig. Liker ikke å være ute når det er minusgrader for å si det sånn.

Dagliglivets aktiviteter

Kuldefølelsen gjorde det ubehagelig å ta i stålbestikk og hente ting i kjøleskap eller frys. For én kvinne ga denne kuldefølelsen en slik smerte at hun ikke klarte å henge opp våte klær eller vaske gulv. Noen slet med søvn på grunn av smerter eller iskalde bein. Nedsatt balanse gjorde at de måtte være forsiktig når de reiste seg, og det å gå i trapper kunne være vanskelig. Det var flere som fortalte om fall, én hadde falt i dusjen, mens andre erfarte at fallfaren var størst om natten. Når man på dagtid satte seg ned for å slappe av kunne uro både i beina og fingrene bli mer fremtredende og plagsom for noen. Det ble rapportert om

problemer med å holde og å beregne avstanden, noe som gjorde at de oftere mistet ting i gulvet. De beskrev vanskeligheter når de skulle plukke opp ting, åpne en pakke ost eller skjære opp en kålrot. Det var flere enkle ting som ble vanskelig.

...bare å få betalingskortene og disse kortene få de ut av – du stikker de jo ned i lommeboken sant. Av og til så holder jeg på og holder på, og da bare sier jeg, jeg er litt handicappet i fingrene sier jeg. Av og til går det jo greit og av og til så... Såne ting som ikke du tenker på i det hele tatt sant, at det er noe problem, men det er det.

Om symptomene polynevropatien ga opplevdes som problematisk i jobbsammenheng, kom an på muligheten for å være fleksibel og kunne variere arbeidsoppgavene. Å bla i papir eller skrive på PC var noe som ble nevnt som vanskelig. En kvinne fortalte at hun ikke klarte å jobbe hele dager fordi fingrene ble stive, iskalde og smertefulle. De fleste i denne studien klarte seg likevel stort sett uten hjelp fra andre, men ting opplevdes gjerne mer tungvint og oppgaver tok lengre tid. En deltaker fortalte at hun utsatte gjøremål fordi hun kviet seg, noe som igjen medførte at hun tenkte på alt som burde vært gjort.

Livgivende aktiviteter

Symptomene påvirket også aktiviteter som kunne bety mye for den enkelte. Etter en lang dag på jobb hadde en kvinne så mye ubehag i beina at hun ikke klarte å delta på sosiale eller kulturelle begivenheter på kvelden. Smerter i fingrene gjorde at én måtte slutte å spille piano. Valg av klær og sko når man skulle pynte seg ble også påvirket fordi man slet med knapper, glidelås og smykker, og skoene måtte ikke klemme.

Jeg kan ikke gå på høye heler for eksempel. Hvis jeg skal pynte meg så må jeg holde meg til lave sko. Og det har jo med balanse å gjøre da. Ja, men det kan heller ikke være såne smale, spisse sko som jeg var glad i å bruke før. Ja så da må jeg innrette meg etter det som... Ja så jeg har brukt enormt mye penger på å finne gode sko, ja finne godt tøy som liksom lindrer.

For flere av deltakerne var det viktig å gå turer i naturen, men nå opplevdes det mer utrygt. De var mer ustø og redd for å falle. Å slå borti steiner eller andre ting kunne være ekstra smertefullt, mens andre ganger kjente de ikke at de skrapet seg opp på noe. Ubekveme i beina økte gjerne ved lengre turer og hvis man bar noe tungt på ryggen. Annen fysisk aktivitet kunne også være vanskelig som å sykle og løpe. Én fortalte at han hadde spilt fotball hele sitt liv, men måtte lære det på nytt fordi ballfølelsen var borte. I starten falt han ofte når han løp på bane fordi han manglet følelse av kontakt med underlaget.

Lære å leve med

Deltakerne beskrev hvordan de på ulike måter møtte de utfordringene polynevropatien medførte. Det handlet om hva de gjorde for å tilpasse seg, hva de aktivt prøvde for å bedre plagene og hvordan de forholdt seg til situasjonen de var i. De beskrev at de måtte lære seg å leve med det.

Tilpasse seg en ny normal

Flere utfordret seg selv til å gjøre ting der de brukte tærne og fotsålene, og ulike knipeøvelser med fingrene. Noen hadde oppsøkt råd på internett, og én fortalte at det ble mye prøving og feiling. Alt fra kremer til elektriske varmesåler var eksempler på noe de hadde forsøkt. Enkelte hadde forsøkt akupunktur og fysioterapi, mens andre tok B-vitamin fordi de hadde hørt det kunne hjelpe. Når symptomene opplevdes plagsomme gjorde de ulike ting som å trampe eller trykke på de smertefulle områdene for å lindre. En beskrev at da det var på sitt verste holdt hun rundt en kald øl eller brusboks fordi hun tenkte at isen kunne overdøve smerten, mens en annen fortalte at hun av og til satte seg på badet om natten fordi det der var varmekabler i gulvet som lindret. Teknikker der man fokuserte på andre ting, som å høre på en lydbok eller se en kjedelig film for å klare å sovne, ble også brukt. Fortellingene viste at de hadde funnet ulike praktiske løsninger som gjorde at de fungerte i hverdagen. Det kunne være alt fra teknikker ved påkledning, valg av klær og sko, til å bytte ut kaldt stålbestikk med et annet med treskaft. De gjorde en del nødvendige tilpasninger som å konsentrere seg mer og utføre tingene roligere. Enkelte ting måtte planlegges bedre, som for eksempel hvor langt de kunne gå og samtidig være sikre på at de klarte å gå hjem. Flere beskrev hvordan de ble mer avhengige av andre sanser. De måtte i større grad se hva de holdt i hendene eller hvor de satte beina. Én fortalte at han måtte bruke hørselen for å høre hvordan motorene reagerte når han kjørte bil, siden han ikke hadde samme følelsen med pedalene som tidligere. Men enkelte fortalte også at de etter hvert ikke tenkte like mye på det eller de hadde vendt seg til det.

Men hadde jeg plutselig nå blitt tilbake til sånn jeg var, så hadde jeg gjerne merket at: Oj, var det sånn det var. Så jeg har det gjerne litt sånn at det er dette som er det normale (...) For når du har gått med dette her i to og et halvt år, så er det litt sånn at du kanskje har glemt hvordan det forrige livet var.

Hvordan man tar det

Det var mange som fortalte at de i begynnelsen trodde dette kom til å forsvinne. Senere hadde de fortsatt håp om at det skulle bli bedre, selv om de fleste hadde innsett at de antakeligvis måtte leve med det i en eller annen grad. Noen hadde likevel håp om at det i fremtiden skulle komme en utvikling også på dette området. Innstillingen de hadde til situasjonen fremkommer blant annet av utsagn om at dette ikke skulle stoppe dem eller at de ønsket ikke å tenke negativt.

Noen aksepterte det de ikke kunne gjøre noe med. De trakk også frem personlige egenskaper som at de var positive personer eller hadde evnen til å tilpasse seg.

Så jeg prøver jo å leve mest mulig normalt, gjøre akkurat det som jeg har gjort. Og så bare innfinne seg med det at enkelte dager så får en ikke til det som en har lyst til like godt som før.

Flere satte nevropatiplagene i perspektiv til andre plager de hadde. Noen hadde seneffekter som var mer alvorlige og dette medførte at polynevropatien ble mindre viktig. I tillegg trakk enkelte frem at de hadde en fantastisk familie og fikk den støtten de trengte. Andre anså seg som heldige som var blitt friske og var takknemlige for det. En mann fortalte at han så annerledes på livet nå og ble oppgitt over folk som klaget over bagateller, som for eksempel været.

Prisen man betaler

I stort sett alle intervjuene ble viktigheten av å bli frisk fra kreftsykdommen fremhevet. Dette medførte at mange godtok de negative sidene. En hadde blitt fortalt at cellegiftbehandlingen var mer forebyggende enn behandlende og hadde i ettertid tenkt litt på hva som ville skjedd om han ikke hadde tatt cellegiften, herunder at han skulle spurt mer om risikoen. Men flere opplevde at de ikke hadde noe valg fordi det ikke var et alternativ å ikke ta behandling, eller det var i så fall et veldig dårlig valg.

Men jeg hadde ikke endret noe valg sant, i og med at jeg var veldig opptatt av at prognosen skulle være så god som mulig, det var det viktigste for meg. Så det tenker jeg jo og mye i ettertid, i forhold til senskader, at tross alt så hadde jeg lyst å overleve. Og veldig mange av de som satt sammen med meg og fikk den samme behandlingen, lever ikke, sant; sånn at jeg kjenner jo på den gleden ved å overleve.

Selv om det hos mange var en aksept for at perifer polynevropati var en pris man måtte betale, kom det også frem flere nyanser. Det var lettere å akseptere bivirkninger under behandlingen enn etterpå når man skulle tilbake til hverdagen. I tillegg opplevde noen mangel på forståelse og en forventning fra andre om at man måtte være glad fordi man var frisk. Disse forventningene som både en selv og andre hadde, gjorde det vanskeligere å akseptere at livet var endret.

Når du tror at dagene skal begynne som vanlig – du tror du skal være der som du var før kreften, og så til å innse og akseptere at det er det ikke, og der kommer du gjerne aldri heller – det er verre.

Diskusjon

Hensikten med denne studien var å få en forståelse av hvordan det er å leve med seneffekten cellegiftindusert perifer polynevropati ut fra perspektivene til

tidligere kreftpasienter i Norge. Funnene viser at CIPP kan føre til et endret liv ved at kroppslige endringer påvirker både dagliglivets aktiviteter og aktiviteter som er betydningsfulle for den enkelte. Gjennom tilpasninger i hverdagen fungerer likevel de fleste godt, og mange sier at de har lært seg å leve med disse plagene. Det kan virke som at takknemligheten for å overleve kreftsykdommen er medvirkende til at de aksepterer de plagene og begrensningene nevropatien setter. Imidlertid viser studien at forventningene til å være frisk etter behandlingen gjør det vanskeligere å akseptere at hverdagen er endret. Dette har implikasjoner for praksisfeltet.

Jeg har valgt å diskutere resultatene opp mot Antonovskys teori om mestring (2012). Antonovsky utviklet begrepet «sense of coherence», eller på norsk «opplevelse av sammenheng» (OAS), som svar på hvilke faktorer som er avgjørende for hvordan en person håndterer stressfylte hendelser. Begrepet OAS består av tre kjernekomponenter: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Grad av mestring avhenger av alle tre samlet sett. Sentralt i hans teori er også begrepet generelle motstandsressurser (GMR) som innebærer de ressurser man har disponibelt og klarer å mobilisere om man har en sterk OAS (Antonovsky, 2012, s. 20). Perifer polyneuropati etter cellegiftbehandling kan ses på som en stressfaktor som deltakerne må leve med. Hvordan de lever med det handler om mestring. En metaanalyse viste at OAS har en signifikant negativ assosiasjon med stress hos kreftpasienter, noe som kan bety at disse komponentene er viktig for kreftpasienters mentale helse (Winger, Adams & Mosher, 2016). Beskrivelser av hvordan de lever med perifer polyneuropati er derfor diskutert opp mot de tre kjernekomponentene i OAS.

Endret liv

Studien viste at CIPP har medført at hverdagen for deltakerne er endret i varierende grad og på ulike områder. Deltakernes beskrivelser av kroppslige endringer og hvordan disse inngriper i hverdagen både hjemme, på jobb og sosialt, samsvarer med hva man har funnet i tidligere studier (Bakitas, 2007; Chan et al., 2018; Speck et al., 2012; Tanay & Armes, 2019; Tofthagen, 2010). Det som imidlertid skilte seg ut var hvor fremtredende og plagsom kuldefølelsen var hos mange i denne studien. Spesielt rapporterte deltakerne at dette var et problem i den kalde delen av året. Sensitivitet for kulde er en kjent bivirkning i den akutte fasen etter oksaliplatin (Argyriou et al., 2013). Kuldefølelse uavhengig av type nevrotoksisk cellegift er kommentert i en tidligere studie (Tofthagen, 2010). Hvordan dette oppleves og påvirker den enkelte også flere år etter avsluttet behandling, har ikke vært like tydelig beskrevet i andre kvalitative studier. En forklaring kan være at Norge har et kaldere klima, og kuldefølelsen kan derfor oppleves som et større problem enn i en del andre land.

Kulturelle forskjeller kan også være en forklaring på at flere trakk frem den påvirkning symptomene hadde på å gå turer i naturen. Friluftsliv er en sentral

del av norsk kulturarv og en viktig kilde til livskvalitet og helse (Klima- og miljødepartementet, 2016, s. 7). Beskrivelser av hvordan nevropati i beina påvirker bevegelse og følelsen med underlaget er kjent fra tidligere studier (Bakitas, 2007; Speck et al., 2012; Tanay & Armes, 2019; Tofthagen, 2010). Flere beskrev også balanseproblemer og noen hadde også hatt fall. Sammenheng mellom CIPP og økt fallfare er vist i tidligere studier (Gewandter et al., 2013; Tofthagen, Overcash & Kip, 2012; Winters-Stone et al., 2017). Å kunne gå i skog og fjell fremsto som betydningsfullt for flere av deltakerne. I tidligere studier har deltakere gitt uttrykk for følelser av frustrasjon, depresjon og meningsløshet som følge av å måtte gi opp hyggelige aktiviteter (Kanda, Fujimoto & Kyota, 2017; Tofthagen, 2010). En svensk studie viste at nevroptiplager tappet deltakere for så mye krefter at de måtte unngå aktiviteter, noe de ble lei seg for (Drott et al., 2016). Selv om dette ikke fremkommer like tydelig i denne studien, så beskrev enkelte at det var et tap å ikke lenger kunne spille piano eller ta seg en løpetur. Dette viser at betydningen av å leve med seneffekten perifer polynevropati ikke bør undervurderes.

Å mestre et endret liv

«Du lærer deg å leve med det og innfinne deg med situasjonen», sa en av deltakerne. Lignende utsagn kom også fra flere. I følge Antonovsky (2012, s. 157) klarer personer med en sterk OAS å leve med problemer som ikke lar seg løse. Til tross for at deltakerne beskrev plager som i stor grad hadde endret deres liv, er det innstillingen de hadde og hvordan de håndterte disse endringene som kanskje overrasker mest. Siden alle deltakerne i denne studien var ferdigbehandlet for mer enn ett år siden, kan dette ha en sammenheng med hvor de var i prosessen på intervjuetidspunktet. En studie som intervjuet pasienter med CIPP over tid, fant at opplevelsen endret seg med tiden. Mens de i begynnelsen hadde tro på at dette var noe som ville gå over, begynne de etterhvert å tvile, før de tilpasset seg og til slutt lærte seg å leve med følgene av CIPP (Drott et al., 2016).

Aktive tiltak som ble beskrevet for å lindre plagene varierte veldig fra person til person, men det handlet hovedsakelig om sirkulasjonsfremmede tiltak, medikamenter og kognitive teknikker noe som også er beskrevet i andre studier (Bakitas, 2007; Chan et al., 2018; Speck et al., 2012). Deltakerne gjorde nødvendige tilpasninger fordi kroppslige endringer medførte begrensninger i hverdagen. Dette kunne være praktiske løsninger, bedre planlegging og beregne mer tid når man skulle gjøre noe. Noe tilsvarende beskrev Speck et al. (2012) som «logistikk for å gjøre krav enklere».

Flere deltakere beskrev at de gradvis hadde vendt seg til å leve med konsekvensene av CIPP. Denne tilvenningen er rapportert også i tidligere studier (Bakitas, 2007), omtalt som bevisste eller ubevisste kognitive prosesser som å redusere, benekte eller ignorere. Havi Carel (2008) beskriver i boken *Illness –*

the cry of the flesh, at for å forstå påvirkningen sykdom kan ha, må man forstå forskjellen mellom biologisk og levd kropp. En frisk kropp blir gjerne tatt for gitt, men når man blir syk og kroppen ikke lenger fungerer som før, vil oppmerksomheten på kroppen bli en annen. Tidligere vaner vil fortsatt være der, mens kapasiteten kan være begrenset. Dette kan medføre behov for å gjøre endringer, der nye vaner oppstår for å kompensere for det man ikke lenger klarer.

Beskrivelsene av hvordan de selv har vært aktive i håndteringen av plagene, og hvordan de har lært seg å leve med utfordringene gjennom ulike tilpasninger både hjemme og på jobb, kan ifølge Antonovsky (2012) tyde på at de har en høy håndterbarhet. Denne komponenten i OAS-begrepet innebærer evnen og muligheten til å takle motstand i livet ved hjelp av tilgjengelige ressurser. De som har en høy håndterbarhet føler seg ikke som et offer (Antonovsky, 2012, s. 40). En positiv innstilling hos flere av deltakerne var et tydelig funn i studien, noe som kan tolkes som at de ikke inntok en offerrolle. Antonovsky fremhever egoidentitet som en sentral motstandsressurs. Egoidentitet handler om opplevelsen av seg selv som person (Antonovsky, 1979, s. 108-110). Noen deltakere omtalte seg selv som en positiv person eller en person med evne til å tilpasse seg. En mann beskrev seg selv som sta, og at dette ikke var noe som skulle stoppe han.

Deltakerne fortalte om en rekke områder som var viktige og meningsfulle for dem. For noen innbefattet dette turer i naturen, for andre å komme tilbake til jobb. En kvinne fortalte at hun likte veldig godt å lese og var glad for at hun fremdeles kunne gjøre det. Støtte fra familie ble også fremhevet som viktig. Meningsfullhet i OAS-begrepet innebærer å ha områder i livet som er viktige også følelsesmessig. Dette er den viktigste av de tre komponentene i OAS fordi det er her motivasjonen til å engasjere seg ligger (Antonovsky, 2012, s. 44). I følge Antonovsky (2012, s. 45-46) kunne det å være fleksibel på hvilke livsområder som betydde noe være en effektiv måte å bevare en sterk OAS. Én deltaker fortalte at han så annerledes på livet etter kreften. Uviktige ting folk klaget over gjorde han oppgitt, noe som kan tyde på at han har endret oppfatning av hva som er viktig her i livet. Flere så plagene i perspektiv til ting som var mer alvorlig i deres liv, og da ble de mindre viktig. Hvilken betydning CIPP har for den enkelte kan derfor være avhengig av hvilke områder i livet det rammer hos personen.

Et sentralt funn i studien var betydningen av å overleve sin kreftsykdom. Noen uttrykte en takknemmelighet for å være i live, noe som også kom frem blant deltakerne i studien til Drott et al. (2016). Uansett hvor snevert man trekker grensene for hva som er viktig i livet, er det noen områder som ikke kan utestenges om man skal ha en sterk OAS (Antonovsky, 2012). Et av disse områdene involverer eksistensielle tema som eks. død. Betydningen av å overleve står kanskje så sterkt at CIPP i større grad aksepteres som en pris man

må betale. Dette er beskrevet i to tidligere studier (Bakitas, 2007; Kanda et al., 2017) der deltakerne så plagene som en konsekvens av behandlingen de bare måtte tåle for å bli frisk.

Å bli forberedt på endringene

Noen beskrev at det var vanskeligere å akseptere endringene da de skulle tilbake til hverdagen fordi de hadde en forventning om at ting skulle bli som før. Bennion og Molassiotis (2013) fant i sin metasyntese at mange pasienter følte seg særlig dårlig forberedt på symptomer som varte lenge etter avsluttet behandling, og at uventede symptomer kunne ha negativ effekt på pasientene. Når kvinnene i studien til Boehmke og Dickerson (2005) uventet fikk symptomer som CIPP, opplevde de høyere stressnivå. Den kognitive komponenten i OAS er begripelighet. Dette innebærer at situasjonen man er i oppleves som forståelig, forutsigbar eller kan forklares ut fra en sammenheng (Antonovsky, 2012, s. 40). Flere av deltakerne fortalte at de i begynnelsen trodde nevropatisyntomene skulle forsvinne. Usikkerhet knyttet til varighet kan ha medført at tiden etter behandlingen opplevdes mindre forutsigbar. Begrepene i OAS står i sammenheng, det vil si at opplevelse av håndterbarhet er forbundet med en høy begripelighet. For å kunne mobilisere ressurser, må man først forstå hva man står over for (Antonovsky, 2012, s. 150). Er man ikke forberedt på at livet kan være endret som følge av kreftbehandling, kan det også medføre at det blir vanskeligere å håndtere.

Studiens styrker og begrensninger

Studiens kvalitative design med bruk av individuelle intervjuer er en velegnet metode for å få fatt i personers erfaringer knyttet til endringer i deres livsverden (Kvale & Brinkmann, 2009). Studien hadde kun åtte deltakere, noe som er et tilstrekkelig antall i forhold til studiens design da det gir muligheten til å utforske den enkeltes erfaringer i dybden. Deltakerne ga rike og detaljerte beskrivelser om hvordan det opplevdes å ha perifer polyneuropati og hvordan dette påvirket deres hverdag. Studien viser en variasjon i opplevelser, men kan ikke si noe om hvor mange som har de samme opplevelsene. Ønsker man svar på det må andre metoder benyttes, som for eksempel spørreskjema med et mye større utvalg. Selv om studien viste en bredde og variasjon i opplevelsene, er det en svakhet med studien at deltakerne kun er rekruttert fra ett sykehus. Trolig er variasjonene små innenfor Norge pga. nasjonale standarder for behandling og oppfølging gjennom nasjonale handlingsprogrammer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018), men ulikheter i kontekst må tas med i betraktningen. For å sikre variasjon i utvalget, ble deltakerne rekruttert via ulike behandlere som hadde ansvar for ulike kreftdiagnoser. Studien har et bredt utvalg både i forhold til kjønn, alder og behandling. Det er ikke sikkert alle grader av nevropati er representert i utvalget, da det ikke ble innhentet informasjon om dette.

Rekruttering via behandler kan ha påvirket hva deltakerne delte av erfaringer. Takknemmelighet overfor sin ansvarlige lege kan ha medført at de var ekstra positive både til å delta og i hva de delte av erfaringer. Det ble derfor viktig at hensikten med studien, og kravet om konfidensialitet og forskerens uavhengighet, kom tydelig frem for deltakerne. Artikkelforfatteren er uerfaren som intervjuer og ferdigheter måtte derfor tilegnes i løpet av prosessen. Fortløpende transkribering etter hvert intervju sammen med feltnotater, ble utført for å kunne gjøre justeringer underveis. Artikkelforfatters yrke og nærhet til forskningsfeltet har gjort at det har vært viktig med en refleksiv tilnærming gjennom hele prosessen. Egen forforståelse kan påvirke både intervjusituasjonen og analysen. Bevissthet om åpne spørsmål og å la deltakerne fortelle så fritt som mulig, ble viktig for å ikke styre samtalen for mye. I analysefasen har tett dialog med veiledere vært viktig, både for å få flere blikk på materialet, og for å ha en reflektert tilnærming til egen forforståelse.

Oppsummering og implikasjon for praksis

Cellegiftindusert perifer polynevropati kan på ulike måter ha stor inngripen på livet hos de som rammes. Betydningen det kan ha for den enkeltes liv i etterkant av behandling bør derfor ha et større fokus hos helsepersonell. Dette kan ha betydning for hvordan vi informerer pasienter som skal ha nevrotoksisk cellegiftbehandling. Selv om mange pasienter aksepterer at symptomer på perifer polynevropati er en pris man betaler for å overleve sin kreftsykdom, vil de likevel ha behov for hjelp til å håndtere sine plager. For bedre å mestre en endret tilværelse som følge av kreftbehandling, bør helsepersonell forberede pasienter på at livet kanskje ikke blir som før. Det er fortsatt behov for forskning på forbyggende og behandlende tiltak mot CIPP, men også på tiltak som kan hjelpe pasienter til å mestre et endret liv som følge av kreftbehandlingen.

Litteratur

- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium : den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Argyriou, A. A., Cavaletti, G., Briani, C., Velasco, R., Bruna, J., Campagnolo, M., ... Kalofonos, H. P. (2013). Clinical pattern and associations of oxaliplatin acute neurotoxicity. *Cancer*, *119*(2), 438-444. <https://doi.org/10.1002/cncr.27732>
- Bakitas, M. A. (2007). Background noise: the experience of chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Nurs Res*, *56*(5), 323-331. <https://doi.org/10.1097/01.NNR.0000289503.22414.79>
- Bennion, A. & Molassiotis, A. (2013). Qualitative research into the symptom experiences of adult cancer patients after treatments: a systematic review and meta-synthesis. *Supportive Care in Cancer*, *21*(1), 9-25. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1573-x>

- Boehmke, M. M. & Dickerson, S. S. (2005). Symptom, symptom experiences, and symptom distress encountered by women with breast cancer undergoing current treatment modalities. *Cancer Nurs*, 28(5), 382-389. <https://doi.org/10.1097/00002820-200509000-00008>
- Boyette-Davis, J. A., Walters, E. T. & Dougherty, P. M. (2015). Mechanisms involved in the development of chemotherapy-induced neuropathy. *Pain Manag*, 5(4), 285-296. <https://doi.org/10.2217/pmt.15.19>
- Carel, H. (2008). *Illness : the cry of the flesh*. Stocksfield: Acumen.
- Chan, C. W., Cheng, H., Au, S. K., Leung, K. T., Li, Y. C., Wong, K. H. & Molassiotis, A. (2018). Living with chemotherapy-induced peripheral neuropathy: Uncovering the symptom experience and self-management of neuropathic symptoms among cancer survivors. *Eur J Oncol Nurs*, 36, 135-141. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.09.003>
- Drott, J., Starkhammar, H., Kjellgren, K. & Berterö, C. (2016). The trajectory of neurotoxic side effects' impact on daily life: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 24(8), 3455-3461. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3179-1>
- Flatters, S. J. L., Dougherty, P. M. & Colvin, L. A. (2017). Clinical and preclinical perspectives on Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy (CIPN): a narrative review. *Br J Anaesth*, 119(4), 737-749. <https://doi.org/10.1093/bja/aex229>
- Gewandter, J., Fan, L., Magnuson, A., Mustian, K., Peppone, L., Heckler, C., ... Mohile, S. (2013). Falls and functional impairments in cancer survivors with chemotherapy-induced peripheral neuropathy (CIPN): a University of Rochester CCOP study. *Supportive Care in Cancer*, 21(7), 2059-2066. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1766-y>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018-2022)*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf
- Helsedirektoratet. (2017). *Seneffekter etter kreftbehandling. Faglige råd*. (IS-2551). Helsedirektoratet. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1276/Senefekter%20etter%20kreftbehandling-IS-2551.pdf>
- Hershman, D. L., Lacchetti, C., Dworkin, R. H., Lavoie Smith, E. M., Bleeker, J., Cavaletti, G., ... American Society of Clinical, O. (2014). Prevention and management of chemotherapy-induced peripheral neuropathy in survivors of adult cancers: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline. *J Clin Oncol*, 32(18), 1941-1967. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.54.0914>
- Hong, J. S., Tian, J. & Wu, L. H. (2014). The influence of chemotherapy-induced neurotoxicity on psychological distress and sleep disturbance in cancer patients. *Current oncology (Toronto, Ont.)*, 21(4), 174. <https://doi.org/10.3747/co.21.1984>
- Kanda, K., Fujimoto, K. & Kyota, A. (2017). Emotional Responses to Persistent Chemotherapy-induced Peripheral Neuropathy Experienced by Patients

- with Colorectal Cancer in Japan. *Asia Pac J Oncol Nurs*, 4(3), 233-240. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_12_17
- Kerckhove, N., Collin, A., Condé, S., Chaletex, C., Pezet, D. & Balayssac, D. (2017). Long-Term Effects, Pathophysiological Mechanisms, and Risk Factors of Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathies: A Comprehensive Literature Review. *Frontiers in Pharmacology*, 8(86). <https://doi.org/10.3389/fphar.2017.00086>
- Kiserud, C. E., Dahl, A. A. & Fosså, S. D. (2018). Cancer Survivorship in Adults. I U. Goerling & A. Mehnert (Red.), *Psycho-Oncology* (2nd ed. 2018. utg., bd. 210, s. 123-143). Cham: Springer International Publishing : Imprint: Springer.
- Klima- og miljødepartementet. (2016). *Friluftsliv Natur som kilde til helse og livskvalitet* (Meld. St. 18 (2015-2016)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-18-20152016/id2479100/>
- Kreftregisteret. (2020, 15. april). Nøkkeltall om kreft. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795-805. <https://doi.org/10.1177/1403494812465030>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Mols, F., Beijers, T., Vreugdenhil, G. & Poll-Franse, L. (2014). Chemotherapy-induced peripheral neuropathy and its association with quality of life: a systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 22(8), 2261-2269. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2255-7>
- Nesvold, I. L., Frantzen, T.-L. & Tagholdt, K. L. (2016). *Fysioterapi til kreftpasienter*. Norsk Fysioterapeutforbund, faggruppen for onkologi og lymfologi.
- Seretny, L. M., Currie, S. G., Sena, R. E., Ramnarine, A. S., Grant, A. R., Macleod, A. M., ... Fallon, A. M. (2014). Incidence, prevalence, and predictors of chemotherapy-induced peripheral neuropathy: A systematic review and meta-analysis. *Pain*, 155(12), 2461-2470. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2014.09.020>
- Speck, R. M., DeMichele, A., Farrar, J. T., Hennessy, S., Mao, J. J., Stineman, M. G. & Barg, F. K. (2012). Scope of symptoms and self-management strategies for chemotherapy-induced peripheral neuropathy in breast cancer patients. *Support Care Cancer*, 20(10), 2433-2439. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1365-8>
- Tanay, M. A. & Armes, J. (2019). Lived experiences and support needs of women who developed chemotherapy-induced peripheral neuropathy following treatment for breast and ovarian cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 28(3), e13011. <https://doi.org/10.1111/ecc.13011>

- Tanay, M. A., Armes, J. & Ream, E. (2017). The experience of chemotherapy-induced peripheral neuropathy in adult cancer patients: a qualitative thematic synthesis. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 26(5), n/a-n/a. <https://doi.org/10.1111/ecc.12443>
- Tofthagen, C. (2010). Patient perceptions associated with chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Clin J Oncol Nurs*, 14(3), E22-28. <https://doi.org/10.1188/10.CJON.E22-E28>
- Tofthagen, C., Overcash, J. & Kip, K. (2012). Falls in persons with chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Support Care Cancer*, 20(3), 583-589. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1127-7>
- 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. *Psychooncology*, 25(1), 2-10. <https://doi.org/10.1002/pon.3798>
- Winters-Stone, K. M., Horak, F., Jacobs, P. G., Trubowitz, P., Dieckmann, N. F., Stoyles, S. & Faithfull, S. (2017). Falls, Functioning, and Disability Among Women With Persistent Symptoms of Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy. *J Clin Oncol*, 35(23), 2604. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.71.3552>

VEDLEGG 1.

Intervjuguide

Intervjuet er semistrukturert. Det er viktig at deltakerne får fortelle fritt fra sine opplevelser knyttet til nevropati. Intervjuguiden skal kun fungere som en huskeliste for de ulike tema man ønsker å komme innom, og spørsmålene er et hjelpemiddel for meg som intervjuer. Målet er å lede deltakerne inn i sine erfaringer, slik at de skal kunne gi gode beskrivelser av sin hverdag.

Innledningsvis

Opplysninger om alder, kjønn, sivilstatus, barn, yrkesaktiv

Tema: Symptomer og konsekvenser

1. Hvor lenge har du hatt symptomer på nevropati?
2. Hvis du tenker på en vanlig dag siste uken, har du hatt nevropatier da? Kan du fortelle litt om det?
3. Kan du gi eksempler på hvordan og i hvilken situasjon du kjenner det mest? (hele tiden, spesielle tider, natten?)
4. Når du har hatt det siste uken, var det noe det påvirket? Kan du gi eksempel på dette?
5. Vil du si at dette har betydning for hvordan du lever? På hvilken måte?
6. Har opplevelsene endret seg over tid? Kan du si noe mer om det?

Tema: Egne mestringsstrategier

7. Har du eksempler på noe som har lindret plagen? Har det vært ganger da du har klart å unngå plagene?
8. Innebærer dette endringer i hverdagen for å kunne fungere? Kan du gi eksempler på det?

Tema: Informasjon og støtte

9. Hvis du tenker tilbake til da du fikk behandling. Kan du huske hvilken informasjon du fikk av helsepersonell om nevropati?
10. Sett i etterkant var det noe du burde fått / hadde hatt nytte av å få informasjon om?
11. Når du etter hvert fikk disse bivirkningene, har du fått noe hjelp og støtte? Er det noe du har savnet?
12. Er det informasjon fra annet hold som har vært viktig?
13. Hvordan er opplevelsen av støtte nå?
14. Har du noen tanker om når og hvordan informasjon om seneffekter etter kreftbehandling bør gis?

Avslutningsvis

15. Hva tenker du om tiden fremover?
16. Helt til slutt, er det noe du har lyst å si som vi ikke har vært inne på tidligere?

VEDLEGG 2.

Svarbrev

Dato: 04.09.2019
Fra: REK
Til: Frøydis Kristine Bruvik
Gjelder: [Å leve med nevropati etter cellegiftbehandling](#)

Alle skriftlige henvendelser om saken må sendes via REK-portalen
Du finner informasjon om REK på våre hjemmesider [rekportalen.no](#)



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK vest	Camilla Gjerstad		04.09.2019	7112
				Deres referanse:

Frøydis Kristine Bruvik

7112 Å leve med nevropati etter cellegiftbehandling

Forskningsansvarlig: Universitetet i Bergen

Prosjektleder: Frøydis Kristine Bruvik

Prosjektleders prosjekttale

Hensikten med denne studien er å studere erfaringene til et utvalg norske kreftoverlevende som lever med symptomer på CIPN mer enn ett år etter avsluttet cellegiftbehandling. Målet er å få frem erfaringer med hvordan symptomene påvirker deres hverdag, og hvordan de håndterer de utfordringene de møter, samt erfaringer med informasjon og oppfølging fra helsevesenet vedrørende håndtering av CIPN. Det er en kvalitativ studie og data vil bli innsamlet ved hjelp av individuelle intervju. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd og transkribert før det gjøres en kvalitativ analyse av datamaterialet.

Kunnskap om hvordan pasienter opplever seneffekter som CIPN etter kreftbehandling, og hvilke konsekvensen det medfører, samt erfaringer de har i møte med helsevesenet kan gi nyttig innsikt for utvikling og forbedring av helsetjenester til denne pasientgruppen.

REKs vurdering

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt, mottatt 11.06.2019. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK vest) i møtet 14.08.2019. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

Forskningsansvarlig

I søknaden er kun Universitetet i Bergen oppført som forskningsansvarlig. Ettersom deltakerne rekrutteres fra Helse Bergen ber komiteen om at Helse Bergen HF også er forskningsansvarlig for studien.

Studiepopulasjon og metode

Deltakerne er pasienter som lever med symptomer på perifer polyneuropati mer enn ett år etter avsluttet cellegiftbehandling. Inntil 10 pasienter vil rekrutteres til kvalitative intervju der en student vil gjennomføre intervjuene. Når det gjelder intervjuguiden savner komiteen at man i innledningen spør pasienten om hvor lenge vedkommende har vært plaget med CIPN.

Det legges opp til at studien vil benytte opplysninger fra pasientjournal (Dips) om hvilken type cellegiftbehandling deltaker har fått og hvor lenge det er siden siste behandling. Det fremgår ikke i søknaden hvem som innhenter disse journalopplysningene. Komiteen forutsetter at det er en ansatt ved poliklinikken (som normalt har tilgang til journalen) som leverer ut opplysningene til studien.

Rekruttering og informasjonsskriv

Deltakerne vil rekrutteres fra sykehusets poliklinikk i forbindelse med kontroll etter behandling. Komiteen har følgende merknader til informasjonsskrivet:

Skrivet må innlede med å forklare hvorfor deltaker blir spurt om å delta.

Skrivet må merkes med logoen til forskningsansvarlig.

Det mangler informasjon om personvernombudet (se REKs mal).

Prosjektslutt

I følge søknaden vil opplysningene i studien bli lagret på forskningsserveren ved Universitetet i Bergen. Komiteen ber om at det må avklares med de forskningsansvarlige institusjonene om data bør lagres på forskningsserveren til Helse Bergen eller utlevere til SAFE. Oppgitt prosjektslutt er 18.12.2020. I følge søknaden vil alle data, inkludert lydopptak, slettes senest ved prosjektslutt. REK vest har ingen merknader til dette.

Vedtak

Godkjent med vilkår

REK vest godkjenner prosjektet med følgende vilkår:

Revidert informasjonsskriv må sendes til REK vest.

Både Universitetet i Bergen og Helse Bergen HF må være forskningsansvarlig for studien.

Vedtaksstekst: REK vest har gjort en helhetlig forskningsetisk vurdering av alle prosjektets sider. Prosjektet godkjennes med hjemmel i helseforskningsloven § 10 på betingelse av ovennevnte vilkår.

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK vest på eget skjema senest 09.08.2020, jf. hfl. §12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK vest dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK vest. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK vest, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Marit Grønning
Professor dr.med.
Komitéleder REK vest

Camilla Gjerstad
Rådgiver

Sluttmelding

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK vest på eget skjema senest seks måneder etter godkjenningsperioden er utløpt, jf. hfl. § 12.

Søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK vest dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK vest. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK vest, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering.

Revidert informasjonsskriv tas til orientering

Dato: 10.09.2019
Fra: Camilla Gjerstad
Til: Frøydis Bruvik
Gjelder: [Å leve med nevropati etter cellegiftbehandling](#)

Prosjekt: 7112 Å leve med nevropati etter cellegiftbehandling

REK vest viser til din tilbakemelding 10.09.2019 med revidert informasjonsskriv i tråd med komiteens vilkår.

Vi har ingen ytterligere merknader.

VEDLEGG 3.

 HELSE BERGEN Helse og universitetssjukhus	VEDLEGG Mal for avtale ved samarbeidsprosjekt mellom Helse Bergen HF og Universitetet i Bergen	UNIVERSITETET I BERGEN 
Internkontrollsystem for medisinsk og helsefaglig forskningsvirksomhet		
Dokumenter: Forskningsansvarlig	Dokumentansvarlig: Personvernombudet HB	Gyldig fra: 01.02.2013
Gjelder for: Enhetsleder og prosjektleder		Versjon: 2.0

Avtalen gjelder

Denne avtalen innebærer et forpliktende forskningssamarbeid i forbindelse med gjennomføring forskningsprosjekt.

SPREKnr: 7112 (REK)

Navn/tittel på forskningsprosjekt: *Å leve med nevropati etter cellegiftbehandling*

Forskningsprotokollen følger vedlagt denne avtalen.

Avtalen gjelder fra 24.09.2019 og til sluttrapport til REK er innsendt.

Prosjektledelse

Forskningsprosjektet kan kun ha én prosjektleder. Prosjektleder må ha nødvendig kompetanse til å ivareta prosjektleders plikter etter forskrift til helseforskningsloven § 5.

Partene er enige om at prosjektet skal ledes av: *UIB i samarbeid med Helse Bergen*

Dersom prosjektleder har kombinert stilling, kan prosjektleder ivareta begge parteres interesser. Hvis ikke, må koordinerende prosjektmedarbeider hos motsatt part oppnevnes.

Eventuelt navn på koordinerende prosjektmedarbeider:

Masterstudent UIB /fagsykepleier ved HUS Janita Svindseth

Forskningsansvarlig

Partene har blitt enige om at virksomhetene er ansvarlig for å ivareta forskningsansvarliges plikter for den delen av prosjektet som foregår ved egen virksomhet.

Innebærer forskningsprosjektet at førstegangskontakt med forskningsdeltakere etableres ved sykehuset, eller inkluderer prosjektet kontakt med pasienter eller kliniske forsøk? *Ja*

Hvis ja, er partene enige om at helseforetaket er forskningsansvarlig for den delen av forskningsprosjektet som involverer datainnsamling, intervensjoner og utlevering av forskningsdata ved sykehuset. I et slikt tilfelle må foretakets logo og mal for informasjonsskriv og samtykkeerklæringer benyttes.

Instruksjonsmyndighet

Dersom forskningsprosjektet medfører at prosjektmedarbeidere har behov for tilgang til registre over helseopplysninger innsamlet i helsetjenesten, må disse være underlagt instruksjonsmyndighet etter helseregisterloven § 13. Ansettelsesforhold ved forskningsansvarlig virksomhet er tilstrekkelig. For andre prosjektmedarbeidere må det inngås *avtale med ikke-ansatt*, slik at instruksjonsmyndighet sikres.

Gi en liste over prosjektmedarbeider med behov for avtale om instruksjonsmyndighet:

Masterstudent Janita Svindseth

Veileder Frøydis Bruvik

Opplæring i informasjonssikkerhet er en forutsetning før tilgang til helseopplysninger kan gis.

Bare elektronisk versjon er gyldig versjon av malen

 HELSE BERGEN <small>Haukeland universitetssjukehus</small>	VEDLEGG Mal for avtale ved samarbeidsprosjekt mellom Helse Bergen HF og Universitetet i Bergen	<small>UNIVERSITETET I BERGEN</small> 
Internkontrollsystem for medisinsk og helsefaglig forskningsvirksomhet		
<small>Dokumenter: Forskningsansvarlig</small>	<small>Dokumentansvarlig: Personvernombudet HB</small>	<small>Gyldig fra: 01.02.2013</small>
<small>Gjelder for: Enhetsleder og prosjektleder</small>	<small>Versjon: 2.0</small>	

Areal, medisinsk utstyr og annen infrastruktur

Partene har blitt enige om at prosjektet kan benytte følgende areal, medisinsk utstyr og annen infrastruktur. Gi en nærmere beskrivelse og hvilke forutsetninger som gjelder for prosjektet:
Lagring av data på forskningsserver

Forskningsresultater

Partene er enige om at retningslinjer for kreditering av publikasjoner vedtatt av Det regionale samarbeidsorganet mellom helseforetakene og universitetene i regionen skal følges. Det vises også til Universitets- og høgskolerådets utredning "Vekt på forskning" punkt 8.2.

Dersom forskningsprosjektet gir resultater i form av en oppfinnelse med mulig kommersiell verdi, skal skriftlig melding (DOFI) straks rettes kommersialiseringsenheten på fastlagt skjema. Jf. egne retningslinjer.

Avtaleparter

Dato: *9.10.2019*

Dato: 24.09.2019

For Helse Bergen HF
Haukeland Universitetssykehus
Avdeling/klinikk:

For Universitetet i Bergen

[Handwritten signature]

(Klinikk-/avdelingsdirektør)

[Handwritten signature]

(Forskningsdirektør)

VEDLEGG 4.



UNIVERSITETET I BERGEN

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

Å LEVE MED NEVROPATI ETTER CELLEGIFTBEHANDLING

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et forskningsprosjekt som har fokus på erfaringer knyttet til senbivirkningen nevropati etter gjennomgått cellegiftbehandling. Nevropati kan oppleves som nummenhet, prikking, stikking, smerter eller overfølsomhet for mekaniske eller kalde stimuli i hender og/eller føtter.

Formålet med studien er å få større kunnskap og forståelse for hvordan det er å leve med disse plagene, og også få større innsikt i hvilke behov man har for informasjon og oppfølging under og etter behandling. Ved å gå i dybden på erfaringene hos personer som har disse symptomene ønsker vi å få frem hvilke konsekvenser dette har i hverdagen, både i forhold til fritid, jobb og sosialt. Du må derfor ønske å fortelle om dine opplevelser.

Du forespørres fordi helsepersonell på kreftpoliklinikken har identifisert at du tidligere har fått behandling som kan gi disse bivirkningene.

Studien er en masteroppgave i helsevitenskap, studieretning sykepleievitenskap ved Universitetet i Bergen.

For å være med i studien må du:

- ha fått behandling med nevrotoksiske cellegifter
- ha symptomer på nevropati 1 år etter avsluttet behandling
- ikke være mer enn 3 år siden du var ferdig med behandling
- være over 18 år
- snakke norsk

Dersom du hadde nevropatier i forkant av behandlingen kan du dessverre ikke være med i studien.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Prosjektet innebærer at du blir intervjuet av meg som masterstudent. Vår samtale vil bli tatt opp på bånd. Hvor lenge et slikt intervju tar kan variere. Alt fra 30 min til en time er ikke uvanlig, og det settes av mer tid om det blir behov for det. Intervjuene vil i utgangspunktet foregå på sykehuset, og du kan få dekket reiseutgifter med offentlig transport i forbindelse med dette. Om du heller ønsker det kan jeg komme hjem til deg å gjøre intervjuet.

I prosjektet registreres opplysninger om alder, kjønn, sivilstatus, om du har barn og om du er yrkesaktiv. Du får også noen få spørsmål for å kartlegge grad av nevropati. I tillegg innhentes opplysninger fra din journal om hvilken type cellegiftbehandling du har fått og hvor lenge det er siden siste behandling.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og returnerer den i vedlagt frankert konvolutt, så kontakter jeg deg for å avtale intervju. Eventuelt kan du kan kontakte meg på vedlagt tlf. eller mailadresse. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Dersom du har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte:

Masterstudent Janita Svindseth Tlf.: 97097271 Mail: Janita.Svindseth@student.uib.no

Prosjektleder / veileder Frøydis Bruvik Mail: Froydis.Bruvik@uib.no

Forskningsansvarlig HUS, avdelingsdirektør Olav Mella Mail: olav.mella@helse-bergen.no

Personvernombud ved Helse Bergen: Mail: personvernombudet@helse-bergen.no

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Lydopptak fra intervjuene og andre sensitive opplysninger blir oppbevart forsvarlig og etter Universitetet i Bergen sine retningslinjer. Du skal ikke kunne gjenkjennes i sitater e.l. som evt. brukes i en publikasjon.

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun Janita Svindseth og hennes veiledere som har tilgang til denne listen.

Materialet slettes når prosjektet er avsluttet, senest desember 2020.

GODKJENNING

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert prosjektet, og har gitt forhåndsgodkjenning (2019/7112).

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig, Haukeland sykehus, og prosjektleder Frøydis Bruvik, Universitetet i Bergen, et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke. Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

**JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER BRUKES
SLIK DET ER BESKREVET**

.....
Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Kontaktopplysninger:
