

Å leve med cytostatikaindusert perifer nevropati

Janita Svindseth

Kreftsykepleier og fagutviklingssykepleier
Avdeling for Kreftbehandling og medisinsk fysikk, Haukeland universitetssjukehus

Sidsel Ellingsen

Anestesisykepleier og førsteamanuensis
Fakultet for helsefag, VID vitenskapelige høyskole, studiested Haraldsplass, Bergen og Institutt for helse og sykepleievitenskap, Universitetet i Agder

Frøydis Bruvik

Sykepleier og førsteamanuensis
Institutt for global helse og samfunnsmedisin, Det medisinske fakultet, Universitetet i Bergen

Kreft

Cellegift

Bivirkning

Kvalitativ studie

Mestring

Sykepleien Forskning 2023;18(93305):e-93305

DOI: [10.4220/Sykepleienf.2023.93305](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2023.93305)

Sammendrag

Bakgrunn: Et økende antall kreftoverlevende gjør at mange lever med seneffekter etter kreftbehandlingen. Cytostatikaindusert perifer nevropati er en seneffekt som kan påvirke livskvaliteten hos de som rammes.

Hensikt: Formålet med studien var å få utvidet innsikt i hvordan det oppleves å leve med cytostatikaindusert perifer nevropati.

Metode: Studien har et kvalitativt design. Vi gjennomførte semistrukturerte dybdeintervjuer med åtte deltakere som alle hadde symptomer på perifer nevropati mer enn ett år etter avsluttet cytostatikabehandling. De transkriberte intervjuene ble analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering. Studiens funn er diskutert i lys av Antonovskys begrep «opplevelse av sammenheng».

Resultat: Analysen resulterte i det overordnede temaet «Endret liv». To hovedkategorier kom frem: «Kroppslige endringer» og «Lære å leve med». Underkategorier viste ulike aspekter av disse. Kroppslige endringer påvirket dagliglivets 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 hadde de forventninger om at hverdagen ville bli som før kreftbehandlingen. Det gjorde det vanskeligere å akseptere at livet var endret.

Konklusjon: Det er viktig at helsepersonell har kunnskap om hvordan seneffekten cytostatikaindusert perifer nevropati kan påvirke hverdagen hos de som rammes. For at pasientene skal mestre en endret tilværelse som følge av kreftbehandling på en bedre måte, bør helsepersonell forberede dem på at livet kanskje ikke blir som før.

Introduksjon

Kreftbehandlingen er stadig i utvikling og har ført til økt overlevelse ved mange kreftsykdommer. Dessverre opplever mange bivirkninger eller komplikasjoner i etterkant av behandlingen. De defineres som seneffekter dersom de vedvarer eller opptrer mer enn ett år etter avsluttet behandling (1).

Noen typer cytostatika kan medføre skader på perifere nerver. Slik skade omtales som «cytostatikainduisert perifer nevropati» (CIPN). Nevrotoksiske cytostatika innbefatter platinaforbindelser, vinca-alkaloider og taxaner, som benyttes til å behandle vanlige kreftsykdommer. Det medfører at CIPN rammer mange kreftpasienter (2).

CIPN oppstår primært i hender og føtter, og pasienter beskriver hovedsakelig sensoriske symptomer som nummenhet, parestesier, smerter og hypersensitivitet for mekaniske eller kalde stimuli (2). Selv om CIPN er forbigående hos mange, anslås det at rundt 30 prosent vil ha symptomer mer enn ett år etter avsluttet behandling (3). Det er usikkert om langtidseffektene er reversible (4).

CIPN kan føre til redusert fysisk funksjon med økt fallfare (5), redusert livskvalitet (6) samt økt psykologisk stress og redusert søvnkvalitet (7). Det er ikke funnet effektive forebyggende eller behandlende tiltak mot CIPN (8). Den beste forebyggende strategien er å redusere dosen eller stoppe behandlingen med det nevrotoksiske medikamentet, noe som kan påvirke tumorkontroll og overlevelse (2).

I kvalitative studier fremkommer det at opplevelsen av CIPN er vanskelig å beskrive fordi symptomene er uklare (9–11). En metasynthese fra 2017 (12) viste at CIPN hadde inngripende og skadelig effekt på pasientenes liv, både hjemme, på arbeid, i sosiale sammenhenger og ved fritidsaktiviteter. En nyere dansk studie (13) blant kreftoverlevende viste at symptomene kunne være vanskelige å ignorere. Symptomene ga kreftoverlevende en følelse av å være syk, selv om de var kurert for kreftsykdommen. Begrensningene i hverdagen påvirket livsgleden.

En studie viste også at pasientene ikke opplevde CIPN som viktig før symptomene ble fremtredende og det var usikkert om de ville gå over (10). Andre har pekt på mangelfull informasjon (12) og at pasienter har følt seg overlatt til seg selv i håndteringen av symptomene (14).

Det er også vist at noen tilpasset seg eller ble vant til de langvarige symptomene (10, 15), og utviklet ulike strategier for å redusere påvirkningen CIPN hadde på hverdagen (16).

Antonvsky (17) vektla hva som fremmer helse, fremfor årsakene til sykdom. Han utviklet begrepet «opplevelse av sammenheng» (OAS), som er knyttet til en persons evne til å mestre og tilpasse seg ulike livsutfordringer. Begrepet OAS består av kjernekomponentene «begripelighet», «håndterbarhet» og «meningsfullhet». Forskning har vist en klar sammenheng mellom OAS og opplevd helse og livskvalitet (18, 19). En sterk OAS kan derfor ha betydning for hvordan man lever med ulike helseplager, som for eksempel seneffekter etter kreftbehandling.

Ifølge Tanay og medarbeidere (12) kan forskjeller i struktur og leveranse av helsetjenester føre til ulik forståelse og håndtering av CIPN. Det er gjennomført få kvalitative studier som utforsker pasienters erfaring med CIPN, og mange er av eldre dato. Det er derfor behov for flere og nyere studier som belyser dette. Slik kunnskap er viktig for å forbedre helsetjenestene for disse pasientene.

Hensikten med studien

Hensikten med denne studien var å utforske hvordan et utvalg norske kreftoverlevende opplever å leve med seneffekten CIPN.

Metode

Design

Vi benyttet et utforskende kvalitativt forskningsdesign, der vi var mest opptatt av deltakernes erfaringer med å leve med perifer nevropati.

Utvalg og rekruttering

Utvalget var strategisk, og vi ønsket variasjon i alder, kjønn og type behandling (tabell 1). Inklusjonskriteriene var symptomer på CIPN i mer enn ett år etter avsluttet behandling med nevrotoksiske cytostatika, over 18 år, norsktalende og være i stand og villig til å sette ord på sine opplevelser. Personer med nevropatier av andre årsaker eller som var i gang med ny aktiv behandling, ble ekskludert.

Deltakerne ble rekruttert på en kreftpoliklinikk ved et større sykehus i Norge. Aktuelle pasienter ble forespurt på telefon eller under poliklinisk time. Dersom de var interessert, godkjente de at førsteforfatteren kunne ta kontakt per telefon for mer informasjon.

Tabell 1. Deltakerprofil

Deltaker	Alder	Kjønn	Nevrotoksiske cytostatika	Tid etter avsluttet behandling
1	77	Kvinne	Paklitaksel	1–2 år
2	55	Kvinne	Docetaksel og paklitaksel	1–2 år
3	69	Mann	Oksaliplatin	2–3 år
4	53	Kvinne	Oksaliplatin	2–3 år
5	33	Mann	Cisplatin og paklitaksel	1–2 år
6	51	Mann	Vinblastin	2–3 år
7	63	Mann	Vinkristin	> 3 år
8	57	Kvinne	Oksaliplatin	> 3 år

Gjennomføring og datasamling

Førsteforfatteren gjennomførte intervjuene på sykehuset fra oktober til november 2019. Ett intervju ble gjennomført i hjemmet etter deltakerens ønske. Intervjuene var semistrukturerte med en intervjuguide (tabell 2) med åpne spørsmål knyttet til hvordan deltakerne opplevde å leve med CIPN, og konsekvensene senskadene fikk for dem i hverdagen.

Intervjuene varte fra 33 til 68 minutter, ble innspilt på digital lydopptaker og transkribert av førsteforfatteren. Vi innhentet demografiske variabler før eller etter lydopptaket. Informasjon om behandling og behandlingstidspunkt ble innhentet fra sykehusets pasientjournal.

Tabell 2. Intervjuguide

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 eksempler 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?

Analyse

Vi analyserte dataene ved å bruke systematisk tekstkondensering som beskrevet av Malterud (20, 21). Først dannet vi oss et helhetsinntrykk av alle intervjuene samtidig som vi noterte ned foreløpige temaer som vekket interesse. Etter diskusjon i forfattergruppen ble to foreløpige temaer, konsekvensene av plagene og hvordan de forholdt seg til dem, valgt ut som grunnlag for videre kodegrupper.

I kodearbeidet benyttet vi analyseverktøyet NVivo. Førsteforfatteren kodet og identifiserte meningsbærende enheter som belyste temaene, som så ble diskutert av forfatterne og sortert i undergrupper. Undergruppene ble justert og endret etter hvert som vi så nye mønstre. Deretter ble innholdet i dem fortettet til et kondensat for å få frem summen av meningene.

Til slutt sammenfattet vi funnene og presenterte dem i resultatkategorier. To hovedkategorier kom frem: «Kroppslige endringer» og «Lære å leve med». Flere underkategorier viste ulike aspekter av disse. Eksempler fra analyseprosessen vises i tabell 3.

Tabell 3. Systematisk tekstkondensering – eksempler fra analysen

Kodegrupper	Meningsbærende enheter	Undergrupper	Kondensat	Resultat-kategori
Hvordan man forholder seg til det	«Jeg har vel den egenskapen at jeg er litt sta, så jeg er ikke så snar å be om hjelp. Så jeg prøver meg frem og så jeg – skal få det til selv.» «Så er jeg litt sta og da, så det hjelper jo [...] Ja jeg nekter å godta at det der skal stoppe meg, egentlig.» «Skal vel tåle en støyt enda. Om jeg tryner en gang eller to, så må jeg vel tåle det.»	Hvordan man tar det	Jeg har vel den egenskapen at jeg er litt sta, så jeg er ikke rask å be om hjelp. Jeg prøver meg frem, og så skal jeg få det til selv. Ja jeg nekter å godta at det der skal stoppe meg, egentlig. Jeg skal vel tåle en støyt. Om jeg tryner en gang eller to så må jeg vel tåle det.	Lære å leve med
	«Jeg er erklært kreftfrisk, og alt dette her det er på en måte det viktigste. Så får vi heller ta disse negative sidene med.» «Men det er det der når du skal liksom tilbake i hverdagen og liksom – nå har du lyst å være frisk, nå er kreften vekke, nå vil jeg ta tilbake livet mitt, nå skal dette her fungere igjen. Og det er da, når du da kjenner at – nei, du er ikke helt der du skal være. Det er tyngre – da er det tyngre å akseptere det.»	Prisen man betaler	Jeg er erklært kreftfrisk, og det er på en måte det viktigste. Så får vi heller ta med disse negative sidene. Men når du skal tilbake til hverdagen, du har lyst å være frisk, kreften er borte og jeg vil ta tilbake livet mitt. Når du da kjenner at du ikke er helt der du skal være, da er det tyngre å akseptere det.	

Etiske overveielser

Studien ble godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), referansenummer 2019/7112, og gjennomført i tråd med personvernreglene.

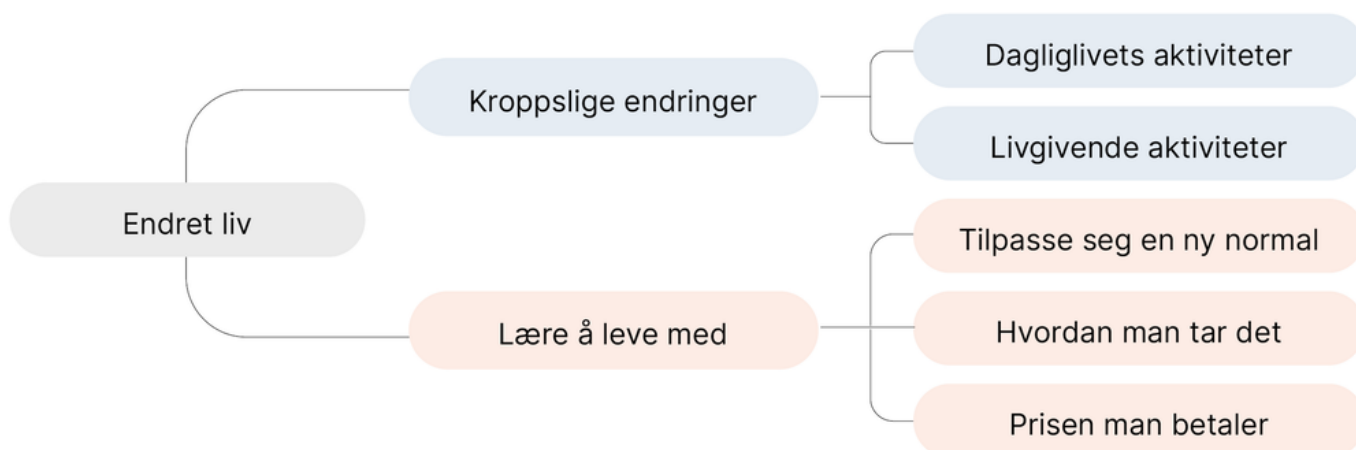
Deltakerne fikk informasjons- og samtykkeskriv på e-post i forkant av intervjuet, med unntak av én som ønsket dette ved oppmøte. Samtykkeskjema ble signert i forbindelse med intervjuene. Alle dataene ble lagret på en forskningsserver som kun første- og sisteforfatteren hadde tilgang til. Vi slettet dataene da prosjektet var avsluttet.

Det er sårbart å dele personlige historier. Vi la vekt på å være bevisst på dette faktumet i møte med deltakerne. Intervjuerens erfaring som kreftsykepleier ble vurdert som en styrke.

Resultater

Analysen resulterte i det overordnede temaet «Endret liv». Livet etter kreftbehandlingen hadde blitt annerledes enn forventet, og de tilpasset seg denne endringen på ulike måter. Resultatkategoriene er fremstilt i figur 1.

Figur 1. Resultatkategorier



Kroppslige endringer

Nummenhet, prikking, stivhet, smerter eller kuldefølelse i hender og føtter medførte redusert følsomhet og finmotorikk, som påvirket dagliglivets aktiviteter og livsutfoldelse. Flere beskrev at de hadde trøtte eller urolige bein og problemer med å kjenne underlaget samt beregne hvor de satte ned foten, noe som medførte dårligere balanse. De aller fleste beskrev at kuldefølelsen var plagsom:

«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 én gang, veldig ømfintlig. Sånn var jeg ikke før.»

Dagliglivets aktiviteter

Kuldesensitiviteten gjorde det ubehagelig å ta i stålbestikk og hente ting i kjøleskap eller frys. Én kvinne fortalte at hun ikke klarte å henge opp våte klær eller vaske gulv. Noen slet med søvn på grunn av smerter eller iskalde bein. Flere fortalte at de hadde hatt fall på grunn av problemer med balansen. Uro i både beina og fingrene kunne bli mer fremtredende og plagsom når man satte seg ned for å slappe av. Finmotoriske oppgaver som å plukke opp ting som hadde falt i gulvet, åpne en pakke ost eller skjære opp en kålrot var nå blitt vanskelig:

«Bare å få betalingskortene og disse kortene, få de ut av – du stikker dem jo nedi lommeboken, sant. Av og til så holder jeg på og holder på [...] Sånne ting som ikke du tenker på i det hele tatt, sant, at det er noe problem, men det er det.»

Om de syntes plagene var problematiske i jobbsammenheng, kom an på muligheten til å kunne variere arbeidsoppgavene. Å bla i papirer eller skrive på PC ble nevnt som vanskelig. En kvinne fortalte at hun ikke klarte å jobbe hele dager fordi fingrene ble stive, iskalde og smertefulle.

Livgivende aktiviteter

Nevropatiplagene påvirket 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 i sosiale begivenheter på kvelden. Valg av klær og sko ble påvirket fordi man slet med knapper, glidelås og smykker, og skoene måtte ikke klemme:

«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 sånne smale, spisse sko som jeg var glad i å bruke før.»

For flere av deltakerne var det viktig å gå turer i naturen, noe som nå føltes mer utrygt. De beskrev ubehag i beina, ustøhet og redsel for å falle. Noen beskrev at de hadde økte smerter hvis de slo borti noe, mens andre ikke kjente om de hadde skrapet seg opp på noe. Aktiviteter som å sykle og løpe kunne også være vanskelig. Én fortalte at han hadde spilt fotball hele sitt liv, men måtte lære det på nytt fordi ballfølelsen var borte.

Lære å leve med

Deltakerne beskrev hvordan de på ulike måter hadde lært seg å leve med utfordringene som nevropatien medførte.

Tilpasse seg en ny normal

Når nevropatien var plagsom, forsøkte noen å lindre dette gjennom å trykke på de smertefulle områdene. Én 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 satte seg på badet om natten fordi det lindret å ha føttene på det varme gulvet.

Noen hadde funnet ulike råd på internett som kremer, elektriske varmesåler, B-vitamin, akupunktur eller fysioterapi, og de beskrev det som «prøving og feiling». De brukte også teknikker som flyttet oppmerksomheten, som å høre på en lydbok eller se en film.

Beskrivelsene viste at deltakerne hadde funnet praktiske løsninger som gjorde at de fungerte bedre i hverdagen. Disse løsningene varierte fra teknikker ved påkledning, valg av klær og sko og tilpasning gjennom konsentrasjon og ved å utføre tingene roligere.

Flere beskrev at de var blitt mer avhengig av andre sanser, som å se hva de holdt i hendene, eller hvor de satte beina. Én brukte hørselen for å høre hvordan motoren reagerte når han kjørte bil, siden han ikke hadde samme følelsen med pedalene som tidligere. For noen hadde dette blitt den nye normalen:

«Men hadde jeg plutselig nå blitt tilbakestilt til sånn jeg var, så hadde jeg gjerne merket at 'Oi, 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

I begynnelsen trodde de symptomene ville forsvinne, senere hadde de håp om at det skulle bli bedre. Nå innså de fleste at de trolig måtte leve med symptomene i en eller annen grad. Innstillingen de hadde til sin egen situasjon, var at dette ikke skulle stoppe dem, eller at de ikke ønsket å tenke negativt. Noen aksepterte at de ikke kunne gjøre noe med det. De trakk også frem personlige egenskaper som at de var positive, 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 så nevropatiplagene i perspektiv til andre plager de hadde. Noen hadde mer alvorlige seneffekter, og nevropatien ble dermed mindre viktig. I tillegg trakk enkelte frem at de hadde god støtte, mens andre syntes de var heldige som var blitt friske, og var takknemlig for det.

Prisen man betaler

Deltakerne fremhevet tydelig hvor viktig det var å bli frisk av kreftsykdommen. Det medførte at mange godtok de negative konsekvensene av behandlingen, da de opplevde at de ikke hadde noe 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 òg mye i ettertid, i forhold til senskader, at tross alt så hadde jeg lyst til 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 mange aksepterte at nevropatien var en pris de måtte betale, kom det frem nyanser. Det var lettere å akseptere bivirkninger under behandlingen enn etterpå, da de skulle tilbake til hverdagen. I tillegg opplevde noen mangel på forståelse og en forventning fra andre om at de måtte være glad fordi de var friske. Disse forventningene, både egne og andres, 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

Endret liv

Deltakernes beskrivelser av kroppslige endringer og hvordan disse griper inn i hverdagen, samsvarer med hva man har funnet i tidligere studier (10, 11, 13, 14, 16, 22). Hvor fremtredende og plagsom kuldefølelsen var flere år etter avsluttet behandling, har ikke vært like tydelig beskrevet i andre kvalitative studier.

Hvordan nevropatien påvirker bevegelsen og følelsen med underlaget, er kjent fra tidligere studier (9–11, 14, 16). Flere informanter beskrev balanseproblemer, og noen hadde også hatt fall. En sammenheng mellom CIPN og økt fallfare er vist i tidligere studier (5, 23, 24).

Flere studier har påpekt negative konsekvenser ved å avstå fra aktiviteter som gir glede (11, 13, 15, 25). I studien vår trakk flere frem hvordan nevropatiplagene hadde påvirket muligheten til å gå turer i naturen. Enkelte beskrev også at det var et tap ikke lenger å kunne spille piano eller ta seg en løpetur. Disse funnene viser at betydningen av å leve med seneffekten CIPN, ikke bør undervurderes.

Til tross for at deltakerne beskrev plager som i stor grad hadde endret livet deres, er det innstillingen de hadde, og hvordan de håndterte disse endringene, som kanskje overrasket oss mest. Vi valgte derfor å se resultatene i lys av kjernekomponentene i OAS-begrepet (17).

Håndterbarhet

«Du lærer deg å leve med det og innfinne deg med situasjonen», sa en av deltakerne. Liknende utsagn kom fra flere. Ifølge Antonovsky (17) klarer personer med en sterk OAS å leve med problemer som ikke lar seg løse. Drott og medarbeidere (15) fant at opplevelsen med CIPN endret seg over tid. I løpet av det første året etter behandlingen gikk pasientene fra å tro at det ville gå over, til å tvile, før de tilpasset seg og til slutt lærte seg å leve med følgene av CIPN.

Siden deltakerne i vår studie var ferdigbehandlet for mer enn ett år siden, kan innstillingen de hadde og hvordan de håndterte situasjonen, ha en sammenheng med hvor de var i prosessen på intervjudtidspunktet.

Deltakerne beskrev at sirkulasjonsfremmede tiltak og kognitive teknikker var lindrende tiltak. Dette funnet er i tråd med tidligere studier (10, 13, 16, 22). Gjennom bedre planlegging, praktiske løsninger og beregning av mer tid tilpasset de seg til situasjonen. Speck og medarbeidere (16) kalte dette «logistikk for å gjøre krav enklere».

Flere deltakere beskrev at de gradvis hadde vent seg til å leve med konsekvensene av CIPN. Denne tilvenningen er også beskrevet av Bakitas (10) som bevisste eller ubevisste kognitive prosesser, som å redusere, benekte eller ignorere.

I studien kom det frem hvordan deltakerne tilpasset seg og aktivt håndterte sine plager. Håndterbarhet i OAS-begrepet innebærer evnen og muligheten til å takle motstand i livet ved hjelp av tilgjengelige ressurser (17). Egoidentitet, som er opplevelsen av seg selv som person, fremheves som en sentral motstandsressurs (26). Noen deltakere omtalte seg selv som positive eller med evnen til å tilpasse seg. En mann beskrev seg selv som sta, og at nevropatien ikke skulle stoppe ham.

Meningsfullhet

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 i 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. Meningsfullhet er den viktigste komponenten i OAS fordi det er her motivasjonen ligger (17).

Ifølge Antonovsky kan fleksibilitet på betydningsfulle livsområder være en effektiv måte å bevare en sterk OAS på. Én deltaker fortalte at han så annerledes på livet etter kreften, og kunne bli oppgitt hvis folk klaget over uviktige ting. Flere så plagene i perspektiv til mer betydningsfulle områder i livet, og da følte disse plagene som mindre viktig. Hvilken betydning CIPN har for den enkelte, kan derfor være avhengig av hvilke områder i livet som påvirkes.

Et sentralt funn i studien var betydningen av å overleve kreftsykdommen. Noen uttrykte takknemlighet for å være i live, som også kom frem i studien til Drott og medarbeidere (15). Uansett hva den enkelte definerer som viktig i livet, er det noen områder som ikke kan utestenges om man skal ha en sterk OAS. Et av disse områdene involverer eksistensielle temaer som død (17).

Betydningen av å overleve står kanskje så sterkt at CIPN i større grad aksepteres som en pris man må betale. At senskader er noe man aksepterer, er også beskrevet i to tidligere studier (10, 25), der deltakerne anså plagene som en konsekvens av behandlingen som de bare måtte tåle for å bli frisk av kreftsykdommen.

I en nyere studie (13) hadde deltakere møtt leger og andre som mente at CIPN var prisen man måtte betale for å bli frisk. Helsepersonell må likevel anerkjenne konsekvensene av denne prisen. Hvis ikke kan det føre til at kreftoverlevende ikke blir møtt med forståelse og tilbud om hjelp for sine plager.

Begripelighet

Den kognitive komponenten i OAS er «begripelighet», som innebærer at situasjonen man er i, oppleves som forståelig, forutsigbar eller kan forklares ut fra en sammenheng (17). Flere av deltakerne fortalte at de i begynnelsen trodde at nevropatiplagene skulle forsvinne. Usikkerhet knyttet til varighet kan ha medført at tiden etter behandlingen føltes mindre forutsigbar. Begrepene i OAS står i sammenheng, det vil si at opplevelsen av håndterbarhet er forbundet med en høy begripelighet. For å kunne mobilisere ressurser, må man først forstå hva man står overfor (17).

Noen beskrev en forventning om at ting skulle bli som før, noe som gjorde det vanskeligere å akseptere endringene som kreftbehandlingen medførte. En metasyntese (27) viste at mange pasienter følte seg dårlig forberedt på symptomer som varte lenge etter avsluttet behandling. I en annen studie fant de at uventede symptomer som CIPN førte til økt stressnivå (28).

En annen metaanalyse viste at OAS hadde en signifikant negativ assosiasjon med stress hos kreftpasienter (29). Å være forberedt på at livet kan bli endret som følge av kreftbehandling, kan gjøre at endringene blir lettere å håndtere.

Studiens styrker og svakheter

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 (30). Deltakerne fortalte fritt og ga detaljerte beskrivelser, noe som bidro til et rikt datamateriale.

Det er en svakhet ved studien at deltakerne kun er rekruttert fra ett sykehus. Imidlertid er det nasjonale standarder for behandling og oppfølging gjennom nasjonale handlingsprogrammer (31), slik at det er trolig at pasienter fra andre sykehus har fått samme behandling. Vi hentet ikke inn informasjon om graden av nevropati, noe som utgjør en begrensning i studien.

Rekruttering via behandleren kan ha påvirket hvilke erfaringer deltakerne delte. Mange pasienter er takknemlig overfor sin ansvarlige lege. Det kan medføre en mer positiv innstilling. Det ble derfor viktig å få frem for deltakerne at forskerne var uavhengig av behandlingsstedet, og at alle opplysninger som ble gitt, ble behandlet konfidensielt.

Førsteforfatterens yrke og nærhet til forskningsfeltet har gjort det viktig å ha en refleksiv tilnærming gjennom hele prosessen og unngå at forforståelsen påvirket både intervjusituasjonen og analysen. Samtidig vurderer vi at vår gode kjennskap til feltet har vært en styrke for å kunne stille relevante spørsmål (30).

Konklusjon

Funnene i studien viser at CIPN kan påvirke store deler av hverdagen til kreftoverlevende. Gjennom tilpasninger i hverdagen fungerte likevel de fleste godt, og mange sa at de hadde lært seg å leve med disse plagene. Det kan virke som at takknemligheten for å overleve kreftsykdommen er medvirkende til at de aksepterte plagene og begrensningene nevropatien hadde medført. Imidlertid viser studien at forventningene om å bli frisk etter behandlingen gjør det vanskeligere å akseptere at hverdagen er endret.

Implikasjoner for praksis

Disse forventningene har implikasjoner for praksisfeltet. Helsepersonell bør i større grad forberede pasienter på at hverdagen kan bli endret som følge av kreftbehandlingen. Kunnskap om hvilken betydning CIPN kan ha for den enkeltes liv, er viktig i møte med disse pasientene.

Siden forståelse er viktig for å håndtere en endret livssituasjon, er det essensielt å informere om seneffekter. Slike seneffekter kan komme flere år frem i tid, noe som gjør det ekstra utfordrende å informere om. Når og hvordan slik informasjon skal gis, bør diskuteres i fagmiljøene og er noe som bør vektlegges i fremtidig forskning.

Det er også behov for forskning på forebyggende og behandlende tiltak mot CIPN. Videre trengs det forskning på hvordan man kan hjelpe pasienter til å mestre et endret liv som følge av kreftbehandlingen.

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.

Åpen tilgang [CC BY 4.0](#).



REDUSERT FØLSOMHET OG FINMOTORIKK: Skader på perifere nerver etter kreftbehandling kan gi nummenhet, prikking, stivhet, smerter eller kuldefølelse i hender og føtter. *Illustrasjonsfoto: P_Stock/Mostphotos*

1. Helsedirektoratet. Seneffekter etter kreftbehandling. Rapport. Oslo: Helsedirektoratet; 2020. IS-2872. Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter-kreftbehandling/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf/_attachment/inline/3d984c2a-7926-4d1a-a5f0-06d48fe7c95f:f3e498d059734ff34b013c1c206877e488e95600/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf (nedlastet 16.03.2023).
2. Flatters SJL, Dougherty PM, Colvin LA. Clinical and preclinical perspectives on Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy (CIPN): a narrative review. Br J Anaesth. 2017;119(4):737–49. DOI: [10.1093/bja/aex229](https://doi.org/10.1093/bja/aex229)
3. Colvin LA. Chemotherapy-induced peripheral neuropathy: where are we now? Pain. 2019;160 Suppl 1(Suppl 1):S1–10. DOI: [10.1097/j.pain.0000000000001540](https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001540)
4. Kerckhove N, Collin A, Condé S, Chaletex C, Pezet D, Balayssac D. Long-term effects, pathophysiological mechanisms, and risk factors of chemotherapy-induced peripheral neuropathies: a comprehensive literature review. Frontiers in Pharmacology. 2017;8(86). DOI: [10.3389/fphar.2017.00086](https://doi.org/10.3389/fphar.2017.00086)
5. Winters-Stone KM, Horak F, Jacobs PG, Trubowitz P, Dieckmann NF, Stoyles S, et al. Falls, functioning, and disability among women with persistent symptoms of chemotherapy-induced peripheral neuropathy. Journal of Clinical Oncology. 2017;35(23):2604. DOI: [10.1200/JCO.2016.71.3552](https://doi.org/10.1200/JCO.2016.71.3552)
6. Mols F, Beijers T, Vreugdenhil G, Poll-Franse L. Chemotherapy-induced peripheral neuropathy and its association with quality of life: a systematic review. Supportive Care in Cancer. 2014;22(8):2261–9. DOI: [10.1007/s00520-014-2255-7](https://doi.org/10.1007/s00520-014-2255-7)
7. Hong JS, Tian J, Wu LH. The influence of chemotherapy-induced neurotoxicity on psychological distress and sleep disturbance in cancer patients. Current oncology. 2014;21(4):174. DOI: [10.3747/co.21.1984](https://doi.org/10.3747/co.21.1984)
8. Loprinzi CL, Lacchetti C, Bleeker J, Cavaletti G, Chauhan C, Hertz DL, et al. Prevention and management of chemotherapy-induced peripheral neuropathy in survivors of adult cancers: ASCO Guideline update. Journal of Clinical Oncology. 2020;38(28):3325–48. DOI: [10.1200/JCO.20.01399](https://doi.org/10.1200/JCO.20.01399)
9. Pedersen B, Jensen MÆ, Yilmaz MN, Mørch CD, Feilberg C. A peculiar experience – everyday life with chronic sensory disturbances after oxaliplatin treatment for colorectal cancer – a phenomenological study. International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being. 2021;16(1):1–13. DOI: [10.1080/17482631.2021.1950889](https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1950889)

10. Bakitas MA. Background noise: the experience of chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Nurs Res.* 2007;56(5):323–31. DOI: [10.1097/01.NNR.0000289503.22414.79](https://doi.org/10.1097/01.NNR.0000289503.22414.79)
11. Tofthagen C. Patient perceptions associated with chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Clin J Oncol Nurs.* 2010;14(3):E22–8. DOI: [10.1188/10.CJON.E22-E28](https://doi.org/10.1188/10.CJON.E22-E28)
12. Tanay MA, Armes J, Ream E. The experience of chemotherapy-induced peripheral neuropathy in adult cancer patients: a qualitative thematic synthesis. *Eur J Cancer Care.* 2017;26(5):e-12443. DOI: [10.1111/ecc.12443](https://doi.org/10.1111/ecc.12443)
13. Jensen MAE, Mørch CD, Yilmaz MN, Feilberg C, Pedersen B. A new self-understanding as chemo sufferer – a phenomenological study of everyday life with chemotherapy induced neuropathy among survivors after colorectal cancer. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being.* 2022;17(1):1–13. DOI: [10.1080/17482631.2022.2049437](https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2049437)
14. Tanay MA, Armes J. Lived experiences and support needs of women who developed chemotherapy-induced peripheral neuropathy following treatment for breast and ovarian cancer. *Eur J Cancer Care.* 2019;28(3):e13011. DOI: [10.1111/ecc.13011](https://doi.org/10.1111/ecc.13011)
15. Drott J, Starkhammar H, Kjellgren K, Berterö C. The trajectory of neurotoxic side effects' impact on daily life: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer.* 2016;24(8):3455–61. DOI: [10.1007/s00520-016-3179-1](https://doi.org/10.1007/s00520-016-3179-1)
16. Speck RM, DeMichele A, Farrar JT, Hennessy S, Mao JJ, Stineman MG, et al. Scope of symptoms and self-management strategies for chemotherapy-induced peripheral neuropathy in breast cancer patients. *Supportive Care in Cancer.* 2012;20(10):2433–9. DOI: [10.1007/s00520-011-1365-8](https://doi.org/10.1007/s00520-011-1365-8)
17. Antonovsky A. *Helsens mysterium: den salutogene modellen.* Oslo: Gyldendal Akademisk; 2012.
18. Eriksson M, Lindstrom B. Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *J Epidemiol Community Health.* 2006;60(5):376–81. DOI: [10.1136/jech.2005.041616](https://doi.org/10.1136/jech.2005.041616)
19. Eriksson M, Lindstrom B. Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. *J Epidemiol Community Health.* 2007;61(11):938–44. DOI: [10.1136/jech.2006.056028](https://doi.org/10.1136/jech.2006.056028)
20. Malterud K. Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health.* 2012;40(8):795–805. DOI: [10.1177/1403494812465030](https://doi.org/10.1177/1403494812465030)
21. Malterud K. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag.* 4. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2017.
22. Chan CW, Cheng H, Au SK, Leung KT, Li YC, Wong KH, et al. Living with chemotherapy-induced peripheral neuropathy: Uncovering the symptom experience and self-management of neuropathic symptoms among cancer survivors. *Eur J Oncol Nurs.* 2018;36:135–41. DOI: [10.1016/j.ejon.2018.09.003](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.09.003)
23. Gewandter J, Fan L, Magnuson A, Mustian K, Peppone L, Heckler C, et al. Falls and functional impairments in cancer survivors with chemotherapy-induced peripheral neuropathy (CIPN): a University of Rochester CCOP study. *Supportive Care in Cancer.* 2013;21(7):2059–66. DOI: [10.1007/s00520-013-1766-y](https://doi.org/10.1007/s00520-013-1766-y)
24. Tofthagen C, Overcash J, Kip K. Falls in persons with chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Supportive Care in Cancer.* 2012;20(3):583–9. DOI: [10.1007/s00520-011-1127-7](https://doi.org/10.1007/s00520-011-1127-7)
25. Kanda K, Fujimoto K, Kyota A. Emotional responses to persistent chemotherapy-induced peripheral neuropathy experienced by patients with colorectal cancer in Japan. *Asia Pac J Oncol Nurs.* 2017;4(3):233–40. DOI: [10.4103/apjon.apjon.12.17](https://doi.org/10.4103/apjon.apjon.12.17)
26. Antonovsky A. *Health, stress, and coping.* San Francisco: Jossey-Bass; 1979.
27. Bennion A, Molassiotis A. Qualitative research into the symptom experiences of adult cancer patients after treatments: a systematic review and meta-synthesis. *Supportive Care in Cancer.* 2013;21(1):9–25. DOI: [10.1007/s00520-012-1573-x](https://doi.org/10.1007/s00520-012-1573-x)
28. Boehmke MM, Dickerson SS. Symptom, symptom experiences, and symptom distress encountered by women with breast cancer undergoing current treatment modalities. *Cancer Nurs.* 2005;28(5):382–9. DOI: [10.1097/00002820-200509000-00008](https://doi.org/10.1097/00002820-200509000-00008)

29. Winger JG, Adams RN, Mosher CE. Relations of meaning in life and sense of coherence to distress in cancer patients: a meta-analysis. *Psychooncology*. 2016;25(1):2–10. DOI: [10.1002/pon.3798](https://doi.org/10.1002/pon.3798)
30. Kvale S, Brinkmann S. Det kvalitative forskningsintervju. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2009.
31. Helse- og omsorgsdepartementet. Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018–2022). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2018. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf (nedlastet 01.02.2023).