



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsovetenskaper
Arbetsterapeutprogrammet

Examensarbete på kandidatnivå 15 hp
Hösten 2016

Vardagsaktiviteter relaterat till cancerbehandling – en enkätstudie

Författare: Ronja Nilsson och Belinda Stefansdotter

Handledare: Suzanne Johanson

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Arbetsterapeutprogrammet
Box 157, 221 00 LUND

Vardagsaktiviteter relaterat till cancerbehandling – en enkätstudie

Författare: Ronja Nilsson och Belinda Stefansdotter

Handledare: Suzanne Johanson

Examensarbete på kandidatnivå

Hösten 2016

Abstrakt

Bakgrund: Cirka en av tre svenskar drabbas av cancer någon gång under sin livstid. För att upprätthålla fysiska och psykiska funktioner och behålla livskvalitén har cancerrehabilitering börjat bli aktuellt för klienterna från att de får diagnosen, efter behandling men även i den kroniska och palliativa fasen. **Syfte:** Syftet är att ur ett aktivitetsvetenskapligt perspektiv belysa om det finns förändringar av vardagsaktiviteter hos individer mellan 18-67 år som genomgår eller har genomgått cancerbehandling. **Metod:** Enkät utformad efter bedömningsinstrumentet Canadian Occupational Performance Measure (COPM), med kvalitativa och kvantitativa frågor kring individers upplevelser av vardagliga aktiviteter i eller efter cancerbehandling. Datan analyserades statistiskt i SPSS och genom en deduktiv manifest innehållsanalys. **Resultat:** I studien deltog 42 personer. Mer än hälften av deltagarna upplevde förändringar i sina vardagsaktiviteter. De aktivitetsområden som flest individer upplevde förändringar inom var aktiva fritidsaktiviteter, arbete och sociala relationer. **Slutsats:** Det behövs mer forskning kring individers upplevelser kring förändring av aktiviteter i samband med cancer. Arbetsterapeuter kan vara en tillgång inom cancerrehabiliteringen.

Nyckelord

Vardagsaktiviteter, Cancer, Cancerbehandling, Arbetsterapi, Enkät.

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Arbetsterapeutprogrammet
Box 157, 221 00 LUND

Vardagsaktiviteter relaterat till cancerbehandling – en enkätstudie

Author/s: Ronja Nilsson och Belinda Stefansdotter

Supervisor: Suzanne Johanson

Bachelor thesis

Autumn 2016

Abstract

Background: About one in three Swedes develops cancer sometime in their lifetime. In order to maintain physical and mental functioning, and to maintain quality of life cancer rehabilitation has begun to be considered for clients when diagnosed, after treatment, but also in the chronic and palliative phases. **Purpose:** The aim is to examine if there are changes in daily activities for people who are undergoing or have undergone cancer treatment, using an occupational science perspective. **Method:** Survey designed for Canadian Occupational Performance Measure (COPM) with qualitative and quantitative questions about individuals' experiences of everyday activities in or after cancer treatment. The data was statistically analyzed in SPSS and through deductive manifest content analysis. **Results:** In the study 42 people participated. More than half of the participants experienced changes in everyday activities. The most common activity areas, where participants experienced changes, were in active leisure activities, work and social relationships. **Conclusion:** We need more research on individuals' experiences around the changes of activities associated with cancer. Occupational therapists can be an asset in cancer rehabilitation.

Keywords

Everyday activities, Cancer, Cancer treatment, Occupational therapy, Survey.

Lund University
Faculty of Medicine
Occupational Therapy Programme
Box 157, S-221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	4
Tack	6
Inledning	7
Bakgrund	7
Symtom, behandlingar och biverkningar	7
Aktivitet och hälsa i teorin	8
Aktivitetsbalans	9
Meningsfulla aktiviteter	9
Aktivitetsutförande	9
Cancerbehandling och vardagsaktiviteter internationellt	10
Problemformulering	11
Syfte	12
Frågeställningar	12
Metod	12
Design	12
Urval	13
Datansamling	14
Datansamlingsinstrument	14
Dataanalys	15
Forskningsetiska överväganden	16
Resultat	16
Nöjdhet med aktivitetsutförande	18
Deltagarnas beskrivning av hur aktivitetsutförandet har förändrats	20
Fritidsaktiviteter	20
Arbete.....	21
Sociala relationer.....	21
Hushållsaktiviteter.....	22
Angivna orsaker till förändring av aktivitet	22
Undviker aktiviteter på grund av psykisk ohälsa	22
Aktiviteter som kräver kognitiv förmåga är svårare att utföra	22
Diskussion	23
Metoddiskussion	23
Resultatdiskussion	25

Sammanfattning.....	28
Slutsats	29
Referenslista	30
Bilaga 1 (3)	34
Informationsbrev	34
Bilaga 2 (3)	35
Informationsbrev	35
Bilaga 3 (3)	36
Enkätfrågor	36
Förhandsgranskning av webbenkät	37

Tack

Vi vill inledningsvis passa på att rikta ett stort tack till personer som stöttat oss under skrivandet av denna uppsats:

*Deltagare i studien och mellanhänder för medlemsorganisationerna
Handledare Suzanne Johanson; för alla guidningar igenom uppsatsen
Kurskamrater; för stöd, diskussioner, uppmuntran och skratt
Kursansvarig; Ragnhild Cederlund
Programansvarig; Marianne Kylberg
Samt våra familjer och vänner*

Utan er hade inte denna studie varit möjlig att genomföra!

Ronja & Belinda

Inledning

Cancer är en vanlig sjukdom som ökar i befolkningen (Hellblom & Thomé, 2013). I Sverige diagnostiseras 58 000 personer varje år. Många lever med cancerdiagnosen som en kronisk sjukdom och cirka 65 procent blir friskförklarade (Cancerfonden, 2016). Omkring en av tre svenskar drabbas av sjukdomen någon gång under sin livstid. Idag beräknas cirka 400 000 personer i Sverige leva med eller efter cancersjukdom, det beräknas fördubblats till år 2030. Cancer är ett samlingsnamn på runt 200 olika cancerformer (Nilbert, 2013). De vanligaste förekommande cancersorterna i Sverige är bröstcancer, prostatacancer, tjock- och ändtarmscancer, hudcancer och lungcancer (Cancerfonden, 2016). I takt med att sjukdomen ökar i befolkningen ställs det idag andra krav på sjukvården än tidigare. För att upprätthålla fysiska och psykiska funktioner samt behålla livskvalitén hos patienterna har cancerrehabilitering börjat bli aktuellt för klienterna från att de får diagnosen, efter behandling och även i den kroniska och palliativa fasen (Hellblom & Thomé, 2013). Uppsatsen presenterar resultatet av en undersökning av beskrivande statistik och subjektiva upplevelser av vardagsaktiviteter hos individer som genomgår eller har genomgått cancerbehandling.

Bakgrund

I följande stycke beskrivs symtom, behandlingar och biverkningar av cancer. Därefter följer arbetsterapeutiska och aktivitetsvetenskapliga teorier som är relevanta för studien. Styckena kopplas sedan ihop genom en beskrivning av aktuell internationell forskning av vardagsaktiviteter och cancerbehandling.

Symtom, behandlingar och biverkningar

Vilka symtom sjukdomen ger beror främst på var cancerdiagnosen är lokaliserad. Nilbert (2013) menar att det finns allmänna symtom som de flesta drabbas av. Cancer kan påverka allmäntillståndet, ge feber, illamående, trötthet, viktnedgång och sjukdomskänsla. Cancerdiagnosen styr behandlingen, exempelvis används kirurgi, strålbehandling, cytostatikabehandling, endokrin behandling och målstyrd behandling.

Behandlingarna ger biverkningar som kan påverka en individs vardag och de aktiviteter som vanligtvis utförs (Nilbert, 2013). Behandlingen som används på flest cancerdiagnoser är kirurgi. Många cancerdrabbade genomgår endast kirurgisk behandling eller det i kombination med strålbehandling. Operationer är en belastning för kroppen och det kan ta tid att återhämta sig. Vissa cancersorter kräver amputation och andra kan ge kvarstående ödem. Efter operation kan individen känna sig trött och svag (Cancerfonden, 2016). En annan vanlig behandling är strålbehandling, det används både som bot, behandling och lindrande vid palliativ vård. Vid strålbehandling delas biverkningarna in i akuta respektive sena biverkningar. Akuta kan vara slemhinneskador, magproblem och hårfall. De sena biverkningarna kan vara hudreaktioner och lungreaktioner. Biverkningarna vid strålbehandling beror på att strålningen påverkar alla snabbväxande celler (Nilbert, 2013). Cytostatikabehandling är det som brukar kallas ”cellgifter”. Behandlingen används som bot mot cancer, bromsar upp sjukdomen eller förhindrar återfall. Cytostatikabehandling används på en mängd olika cancerformer då den attackerar cancercellerna och dödar eller hämmar tillväxten, men den ger sig även på friska celler (Cancerfonden, 2016). Biverkningar vid cytostatikabehandling är illamående, slemhinneskador, hårfall, mag- och tarmpåverkan, trötthet och kognitiva nedsättningar (Nilbert, 2013). En annan behandling som används är endokrin behandling, den används främst på cancersorter vars tumörer innehåller hormonreceptorer. Den endokrina behandlingen blockerar receptorerna vilket gör att hormonet inte kan bindas och därför stimuleras inte cancercellernas tillväxt (Cancerfonden, 2016). Det kan leda till biverkningar som bortfallssymtom, svettningar, nedsatt sexuell förmåga, nedstämdhet och risk för osteoporos (Nilbert, 2013).

Aktivitet och hälsa i teorin

Att vara delaktig i aktivitet är enligt Hocking (2014) nödvändigt för att individer skall ha möjligheten att uppleva en god fysisk, psykisk och social hälsa. Hocking (2014) menar att det finns ett behov hos individer att utveckla färdigheter, interagera socialt samt att använda sin fysiska kapacitet. Att vara delaktig i aktivitet ger individer möjlighet till detta. Om individer inte kan utföra de vardagsaktiviteter som de vill och behöver kan upplevelsen av hälsa påverkas negativt. Vad som anses vara vardagsaktiviteter varierar mellan olika kulturer och påverkas även av samhället och den styrande politiken (Wilcock, 2006). I arbetsterapiforskning anses det viktigt för individer att ha en balans mellan vardagsaktiviteterna.

Aktivitetsbalans

Backman (2010) menar att aktivitetsbalans är en individuell subjektiv upplevelse som förändras över tid. Det är viktigt för en individs välbefinnande att uppleva en tillfredsställande aktivitetsbalans i vardagen. För att nå aktivitetsbalans krävs det att individen upplever att vardagen innehåller rätt mängd aktiviteter i relation till tidsanvändning. Hur mycket tid en individ vill lägga på en aktivitet är individuellt. Aktivitetsbalansen påverkas av förmågan att prioritera, organisera och strukturera sin vardag. Förändringar i livet kan leda till upplevd aktivitetsobalans. Det kan antingen vara för många eller för få aktiviteter som ska hinnas med i vardagen. Skada eller sjukdom kan leda till att en individ inte längre klarar av att utföra en specifik aktivitet längre. Det kan leda till aktivitetsobalans samt både fysisk och psykisk ohälsa (Backman, 2010).

Meningsfulla aktiviteter

Förutom att aktivitetsobalans kan leda till både fysisk och psykisk ohälsa, så lyfter arbetsterapiforskningen ofta vikten av meningsfulla aktiviteter för hälsan (Kielhofner, 2012). Vad som anses vara meningsfullt för en individ är en subjektiv upplevelse och varierar från person till person. Enligt Erlandsson och Persson (2014) beskrivs meningsfulla aktiviteter som en dynamisk process som förändras över tid. En aktivitet som upplevs meningsfull i en livsfas kan i en annan kännas meningslös. Även Eklund (2010) beskriver vikten av meningsfulla aktiviteter, och menar att individer formar sitt liv efter vad de anser meningsfullt för dem. Tidigare forskning visar att olika vardagsaktiviteter kan påverkas negativt vid cancer (Nilbert, 2013).

Aktivitetsutförande

Individ, miljö och aktivitet samspelar hela tiden i det dagliga livet. Författarna har därför valt att använda arbetsterapimodellen Canadian model of occupational performance and engagement (CMOP-E) som referensram till studien. CMOP-E är en teoretisk modell som utgår ifrån fyra komponenter: spiritualitet, person, aktivitet och miljö (Polatajko, Townsend & Craik, 2007). Spiritualitet är individers innersta drivkraft och utgör motivation och vilja. Personkomponenten ser till individens kognitiva, affektiva och fysiska egenskaper. Aktivitetskomponenten består av personlig vård, produktivitet och fritid.

Miljökomponenten innefattar den fysiska, institutionella, kulturella och sociala miljön. En individ som har en funktionsnedsättning är i grunden inte funktionshindrad, funktionshindret uppstår i samspel mellan individ och miljö. Sammanfattningsvis kan komponenterna antingen möjliggöra eller hindra en individs aktivitetsutförande (Polatajko, Townsend & Craik, 2007). Det är därför inte heller säkert att personer som drabbas av cancer också drabbas av ett funktionshinder. I nuläget finns inte tillräckligt med forskning om detta i ett svenskt sammanhang.

Cancerbehandling och vardagsaktiviteter internationellt

Tidigare forskning om och hur cancerbehandling påverkar individers möjlighet till aktivitet är framförallt internationell och väldigt få är från svenskt perspektiv. Författarna hittade inte någon relevant svensk forskning inom cancerrehabilitering. Många studier riktar sig till en specifik diagnos, ett område som forskats mycket på är bröstcancer. Studierna är gjorda på både individer med bröstcancer men även individer med olika cancerdiagnoser samt på individer som befinner sig i olika stadier av sjukdomen. Silver och Gilchrist (2011) beskriver att klienter som genomgått cancerbehandling drabbas av många fysiska svårigheter, exempelvis smärta, trötthet och svårt att röra sig. Den nedsatta funktionsnivån ledde till att klienterna hade svårt att återuppta dagliga aktiviteter. Studien diskuterar betydelsen av fysisk träning och arbetsterapi för att förbättra individers funktionsnivå.

Vendrusculo Fangel, Sanches Panobianco, Martins Kebbe, de Almeida och de Oliveira Gozz (2013) belyser hur kvinnor med bröstcancer upplevde svårigheter att engagera sig i fritidsaktiviteter samt upplevde försämrat utförande av aktiviteter som matlagning och städning. Aktivitetsutförandets försämring ledde till lägre livskvalité. En studie gjord av la Cour och Hansen (2012) visade även den att många individer med cancerdiagnos upplever att dagliga aktiviteter och sociala livet påverkas. De sociala relationerna var begränsade till patienternas närmsta vänner och familj. Deltagarna spenderade stor del av vardagen i hemmet och de sysslor som utfördes var inom egenvård och fritid. Deltagarna i studien satte upp egendefinierade mål; 65 procent av målen var relaterade till egenvård, 20 procent till fritid och 15 procent i förhållande till produktivitet. Författarna av studien menar att det är viktigt för patienter som drabbats av cancerdiagnos att engagera sig i aktiviteter och ha sociala relationer för att uppleva meningsfullhet.

Vidare beskriver Shahidi et al. (2014) att dagliga aktiviteter påverkas drastiskt efter cancerbehandling. Studien på 368 deltagare från Kanada och Iran visade att frånvaro från arbete var en betydande konsekvens av cancerdiagnosen. Över hälften av deltagarna behövde ändra arbetstider eller arbetsområden. De menar att det finns behov för klienter som genomgått cancerbehandling att få stöd och insatser för att upprätthålla dagliga aktiviteter som klienterna vill och behöver utföra. Arbete nämns även i studien av Dorland, Abma, Roelen, Smink, Ranchor och Bültmann (2016), de skriver att det har blivit vanligare att personer med cancerdiagnos återgår till arbete redan under behandlingsperioden. Studien visade att arbete under behandlingsperioden kunde ge både positiva och negativa effekter. Några av deltagarna kände sig mindre sjuka och upplevde arbetet som positivt medan andra kände att kollegor och arbetsgivare överskattade arbetsförmågan och inte tog hänsyn till biverkningarna.

O'Toole et al. (2015) har gjort en studie på kvinnor som behandlats för bröstcancer. Studien genomfördes på personer som fått lymfödem för att se hur lymfödemen påverkade kvinnornas aktiviteter som involverar de övre extremiteterna. Studien visar att lymfödemen inte hade någon specifik inverkan på kvinnornas aktiviteter. Däremot visades att rädsla för smärta eller ökade lymfödem påverkade aktiviteterna. Forskning av Player, Mackenzie, Willis och Loh (2014) visade att kvinnor med bröstcancer som genomgått cytostatikabehandling och har drabbats av kognitiva nedsättningar. Kvinnorna blev oorganiserade, okoncentrerade, oroliga och fick försämrat minne. Många upplevde att det har påverkat deras dagliga liv och att de inte längre kan arbeta. Båda studierna visar att det inte bara är de fysiska biverkningarna av cancerbehandling som kan påverka en individs aktiviteter, utan även de psykologiska och kognitiva biverkningarna.

Problemformulering

Antalet individer som drabbas av cancer ökar, samtidigt som cancerbehandlingen blir bättre. Det gör att fler individer lever med sjukdomen längre alternativt blir friskförklarade (Nilbert, 2013). Skada eller sjukdom kan leda till att en individ inte längre klarar av att utföra en specifik aktivitet längre, det kan leda till både fysisk och psykisk ohälsa (Backman, 2010) Forskning har gjorts internationellt om hur vardagsaktiviteterna påverkas av att leva med cancer, dock anser författarna att forskningen inom området är bristande i Sverige.

Författarna ser en kunskapslucka angående om och hur aktivitetsutförandet av vardagsaktiviteter påverkas för individer som genomgår eller har genomgått cancerbehandling i Sverige. Kunskapen om aktivitetens eventuella påverkan relaterat till cancerbehandling anser författarna vara viktig för att kunna erbjuda individerna rätt rehabilitering, samt god möjlighet tillbaka till ett meningsfullt liv. Studien fokuserar på personernas upplevelser av vardagsaktiviteter under och efter cancerbehandling genom att använda CMOP-E:s aktivitetskomponenter som utgångspunkt (Polatajko, Townsend & Craik, 2007).

Syfte

Syftet är att ur ett aktivitetsvetenskapligt perspektiv undersöka vardagsaktiviteter hos personer mellan 18-67 år som genomgår eller har genomgått cancerbehandling.

Frågeställningar

Följande övergripande frågeställningar har guidat författarna genom arbetet:

- Vilka aktiviteter upplever personerna har förändrats sedan de genomgick cancerbehandling?
- På vilket sätt upplever personerna att aktivitetsutförandet har förändrats?

Metod

Design

Studien är en tvärsnittsstudie vilket enligt Kristensson (2014) är en lämplig metod då studien ämnar undersöka hur verkligheten ser ut just här och nu. Studien har både kvalitativ och kvantitativ ansats och är därför en mixad studie (Kristensson, 2014). Mätningen gjordes med hjälp av enkät till ett flertal personer vid ett undersökningstillfälle.

Urval

Två olika urvalsmetoder användes, bekvämlighetsurval samt snöbollsurval.

Bekvämlighetsurval innebär att individer från ett sammanhang väljs ut vid en viss tidpunkt (Kristensson, 2014). I studien rekryterades flertalet personer genom organisationer.

Snöbollsurval innebär att författarna har frågat personer i sin närhet som genomgår eller har genomgått behandling mot cancer. De tillfrågade personerna rekommenderade i sin tur andra personer som passade studiens kriterier (Kristensson, 2014).

För att svara på syftet använde författarna en webbaserad enkät. Deltagarna till studien rekryterades genom kontakt med olika cancerorganisationer från hela Sverige som mellanhänder. Kontakten skedde via mail och telefonsamtal. Sammanlagt kontaktades 27 föreningar, sex stycken valde att medverka och tillhandahålla individer till studien. En av organisationerna uteslöts då personerna räknades som patienter och utbildningen inte tillät kontakt med personer som löd under hälso- och sjukvårdslagen. Medlemmarna i organisationerna befann sig i behandling eller hade genomgått cancerbehandling.

Organisationerna vidarebefordrade enkäten via mail alternativt publicerade den i ett socialt nätverk för medlemmar. I början kontaktades organisationer för medlemmar med olika cancerdiagnoser. Två veckor efter enkäten hade publicerats endast tre individer svarat. För att få fler svar på enkäten valde författarna att höra av sig även till diagnosspecifika organisationer.

Författarna var till en början intresserade av att studera unga vuxna mellan 18-40 år som genomgick eller hade genomgått cancerbehandling. Åldersbegränsningen ändrades med studiens gång till 18-67 år för att kunna inkludera ett större antal deltagare. Författarna valde fortsättningsvis att behålla individer i arbetsför ålder. Det valdes på grund av att arbete är en komponent i instrumentet COPM, som använts vid enkät-utformningen. Samt att samsjukligheten ökar med åldern. Exklusionskriterier i undersökningen var att deltagarna inte hade någon samsjuklighet som inte berodde på cancerdiagnosen. Detta för att öka sannolikheten för att de resultat som studien fick endast berodde på cancerdiagnosen och inget annat. Tidigare forskning hade oftast fokuserat på specifika cancerdiagnoser, därför valde författarna att inte se till en specifik cancerdiagnos. Detta då de ville se om cancerbehandling generellt påverkade individers vardagsaktiviteter. Författarna frågade ändå deltagarna om diagnos i syfte att garantera en spridning av diagnoser.

Sex veckor efter publicering av enkäten hade 47 personer svarat. Av 47 deltagare var det fyra personer som var över 67 år som uteslöts ur studien. En deltagare hade inte svarat på ålder och författarna kunde därför inte garantera att personen var mellan 18-67 år och valde att utesluta personen ur studien. Bortfallet blev således fem personer. Deltagarna i studien blev slutligen 42 personer.

Datainsamling

Författarna valde att använda en enkät med både slutna och öppna frågor för datainsamling till studien. Att använda mixad ansats valdes för att få svar på både ifall aktiviteterna förändrats men även upplevelsen av aktiviteterna. Studien följer Kristianssons (2014) upplägg på enkäter med ett försättsblad med information om studien och dess kriterier. För att nå ut till organisationernas medlemmar valdes med inrådan från organisationerna att göra enkäten webbaserad. Enkäten utformades på hemsidan SurveyMonkey för onlineundersökningar och var publicerad under sex veckor. Organisationerna vidarebefordrade enkäten via mail alternativt publicerade den i ett socialt nätverk för medlemmar.

Datainsamlingsinstrument

Med arbetsterapimodellen CMOP-E som utgångspunkt har det utformats ett standardiserat bedömningsinstrument; Canadian Occupational Performance Measure (COPM).

Bedömningsinstrumentet bedömer individers subjektiva upplevelse av vardagsaktiviteter. De vardagsaktiviteter som nämns i COPM är; arbete, utbildning, aktiva fritidsaktiviteter, stillsamma fritidsaktiviteter, sköta hushåll, sociala relationer, transport/ekonomi/inköp, förflyttningar och personlig vård (Sveriges arbetsterapeuter, 2016).

För att utforma enkäten till studien användes COPM:s nio aktivitetsområden. Exempel på frågor från enkäten var följande; ”Finns det aktiviteter som du utförde innan du genomgick cancerbehandlingen som du inte längre utför?”, ”Om ja, inom vilket/vilka områden?” samt ”Om ja, på vilket sätt har ditt utförande av aktiviteten förändrats?”. Enkäten bestod av 10 frågor angående deltagarnas cancerdiagnos, behandling och subjektiva upplevelser av hur cancerdiagnosen och behandling har påverkat deltagarnas aktiviteter. Av de 10 frågorna var det nummer 7, 9 och 10 som var öppna frågor.

Dataanalys

Efter avslutad datainsamling sammanställdes all data i ett statistikprogram, IBM SPSS *statistics* och därefter jämfördes likheter och skillnader i studien. Data analyserades med hjälp av beskrivande statistik. Tabeller och diagram utformades samt tydliggjordes i skrivande text.

På två av de öppna frågorna (9 & 10) gav deltagarna korta svar vilket har medfört att de har analyserats med deskriptiv statistik. Detta för att författarna ville reducera information och hitta det väsentliga i svaren. I enkäten fanns även en fråga (6) med flervalsalternativ. De tre frågorna (6, 9 & 10) redovisas i separata stapeldiagram i resultatet. Eftersom deltagarna i två av frågorna hade möjlighet att svara fritt samt i en av frågorna välja fler svarsalternativ valde författarna att analysera och dela upp svaren med hjälp av COPM:s aktivitetsområden. Detta gör att samma person kan representeras i fler aktivitetsområden i tabellerna.

I den tredje öppna frågan (7) ”Om ja, på vilket sätt har ditt utförande av aktiviteten förändrats?” genererades tillräckligt mycket information för att analyseras i en innehållsanalys. Författarna valde att följa Lundmans och Hällgren-Graneheims (2012) instruktioner för en deduktiv manifest innehållsanalys som innebär att hitta likheter och skillnader i svaren för att sedan hitta gemensamma kategorier. Som filter användes aktivitetsområdena från COPM. Författarna läste tillsammans svaren på frågan flera gånger. Svaren sammanfattades i kondenserade meningsenheter för att sedan bilda koder. Därefter parades koderna ihop med hjälp av underkategorier. Underkategorierna placerades sedan i gemensamma kategorier utifrån COPM och dess aktivitetsområden. Exempelvis kategoriserades ”Kan inte träna längre” under COPM:s kategori ”aktiva fritidsaktiviteter”. Inga nya aktivitetskategorier framkom ur materialet.

Forskningsetiska överväganden

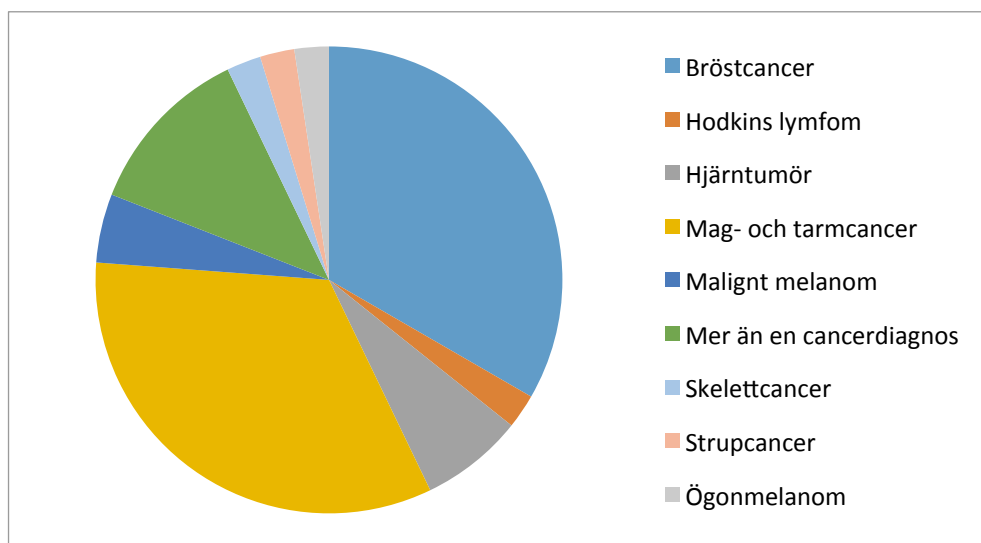
Författarna ställdes inte inför några betydande forskningsetiska överväganden. Detta eftersom deltagarna i studien inte fick lyda under hälso- och sjukvårdslagen. Vad författarna däremot fick tänka extra på var hur frågorna kunde uppfattas och påverka personerna som svarade. Frågor som tar upp förändringar av aktiviteter kan vara ett känsligt ämne, till exempel om personerna har förlorat många meningsfulla aktiviteter. Författarna tog hänsyn till detta i utformningen av enkätfrågorna. Enligt det Vetenskapliga rådet finns fyra allmänna huvudkrav att ta hänsyn till vid forskning; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Codex, 2013). Författarna tog hänsyn av informationskravet genom att de gav information att deltagandet var anonymt och frivilligt. I samtyckesblanketten framgick vad studiens syfte var samt ytterligare information om studien. Samtyckeskravet uppfylldes genom att deltagarna godkände sitt medverkande i enkäten. Det godkändes genom att de läste blanketten och svarade på första frågan i enkäten; om de har läst kraven och godkänt sitt deltagande. Författarna tog även hänsyn till konfidentialitetskravet genom att avidentifiera uppgifterna de fått in samt att obehöriga inte fick tillgång till något material från studien. För att utesluta möjligheten att kunna identifiera deltagarna nämndes inte namnen på de organisationerna deltagarna var medlemmar i. Nyttjandekravet uppfylldes genom att uppgifterna endast användes till studien och destruerades när studien var avslutad.

Resultat

Syftet med studien var att ur ett aktivitetsvetenskapligt perspektiv undersöka vardagsaktiviteter hos personer mellan 18-67 år som genomgick eller hade genomgått cancerbehandling. Resultatet nedan presenterar målgruppen samt svaren på enkätfrågorna om förändringar i aktivitetsutförandet. Inledningsvis presenteras enkätens deskriptiva resultat och sedan följer analysen av den öppna frågan (7).

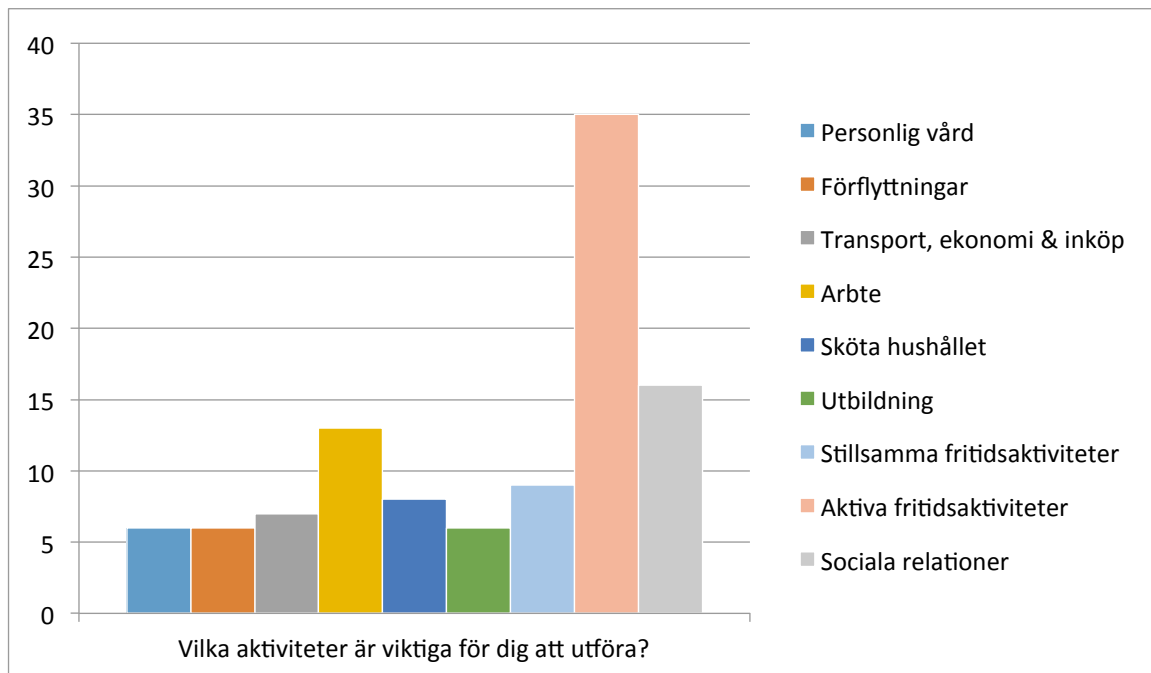
I studien deltog 42 deltagare, varav sex män, 35 kvinnor samt en person som inte uppgav kön, författarna valde därför att kalla denne för ”hen”. Deltagarna var mellan 19-65 år och medelåldern var 52 år. Av deltagarna var det 11 personer som blivit diagnostiserade med cancer mer än en gång och 31 personer som fått första cancerdiagnosen. Av deltagarna var det 10 personer som hade pågående behandling och 32 som hade avslutat behandlingen. Av de 10 som hade pågående behandling var det sju personer som uppgav att det fanns aktiviteter som de utförde innan de genomgick cancerbehandling som de inte längre utförde. Av de 32 som hade avslutat sin behandling uppgav 17 personer att de hade aktiviteter de inte längre utförde. Det visar att många deltagare upplevde påverkan på vardagsaktiviteter under behandling, men även att över hälften av deltagarna upplevde problem efter avslutad behandling. Sammanlagt kategoriserades cancerdiagnoserna i nio kategorier. De två största diagnosgrupperna var bröstcancer samt mag- och tarmcancer. Att de två kategorierna är överrepresenterade beror på diagnosspecifika föreningar som valde att ställa upp med deltagare till studien.

Diagram 1: Fördelningen av diagnoser hos deltagarna.



Författarna valde att fråga om vilka aktiviteter deltagarna ansåg viktiga att utföra för att sedan kunna jämföra detta med vilka aktiviteter de inte längre utförde. Som kan ses i diagrammet nedan så har många av deltagarna svarat att aktiva fritidsaktiviteter är viktigt att utföra. Aktiva fritidsaktiviteter utgör en stor kategori följt av sociala relationer och arbete.

Diagram 2: Typ av aktivitet som är viktig för deltagarna att utföra

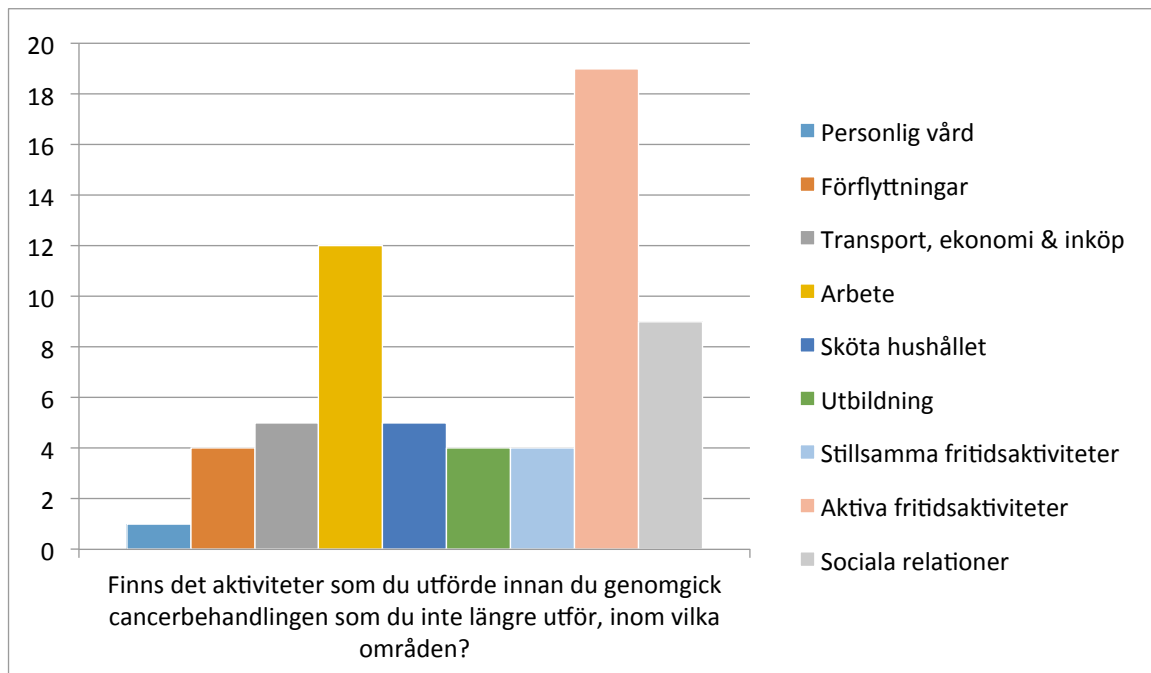


Nöjdhet med aktivitetsutförande

Deltagarna skattade på en VAS-skala mellan 1-10 hur nöjda de var med hur de utförde aktiviteterna de idag kan utföra. På skalan motsvarade ett; inte alls nöjd och 10 motsvarade mycket nöjd. Spridningen på deltagarnas svar varierade mellan två och 10. Medelvärdet på svaren var sex. Svaren på skalan jämfördes med frågan om det fanns aktiviteter som de utförde innan cancerbehandlingen som de inte längre utförde. Resultatet visar att de som upplevde att det fanns aktiviteter de inte längre utförde, skattade generellt lägre på hur nöjda de var med utförandet av aktiviteterna de fortfarande utförde. Författarna såg ett mönster mellan svaren på VAS-skalan och svaret på frågan om förlorade aktiviteter. Deltagarna som skattade högre än sex på VAS-skalan, svarade även att de inte förlorat några aktiviteter trots cancerdiagnosen. Det visar att en förlust av en eller flera aktiviteter påverkade upplevelsen av tillfredsställelse även till andra aktiviteter.

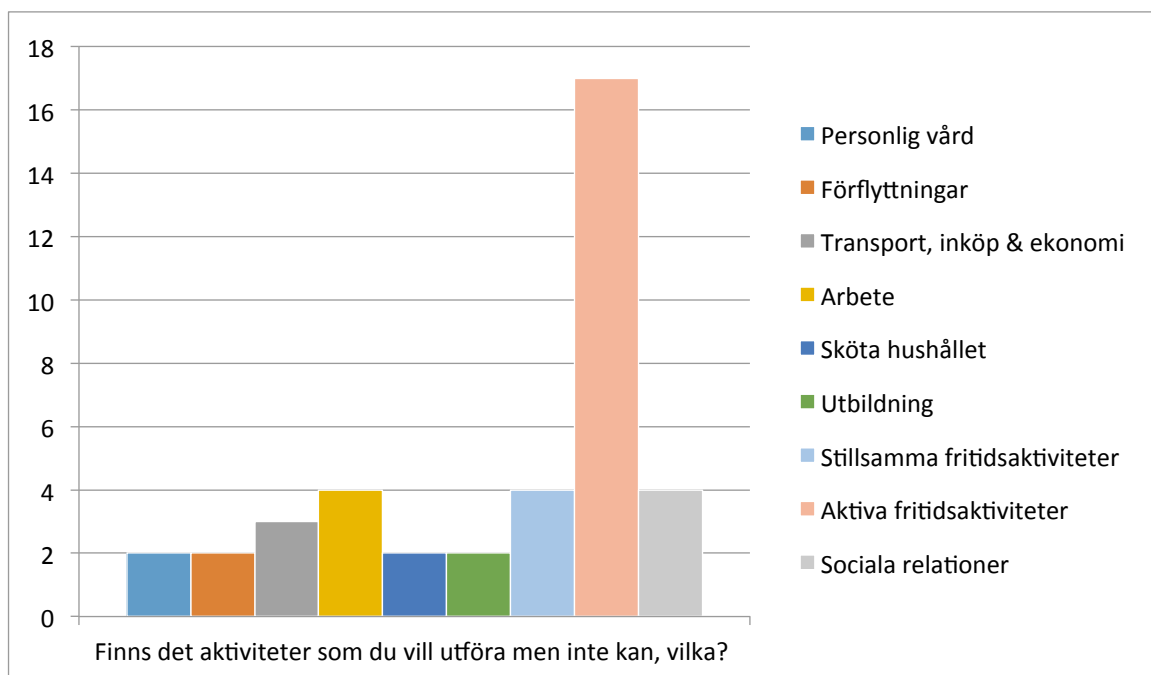
Av de medverkande svarade 24 personer ”ja” och 18 personer ”nej” på frågan om det fanns aktiviteter som de utförde innan de genomgick cancerbehandlingen som de inte längre utförde. Deltagarna fick sedan svara på inom vilka områden de inte längre utför aktiviteter. Som visas i diagrammet är aktiva fritidsaktiviteter, arbete och sociala relationer de tre mest påverkade aktivitetsområdena för deltagarna för deltagarna som svarade ”ja”.

Diagram 3: Aktivitetsområden inom vilka aktiviteter inte längre utförs.



Författarna valde även att fråga deltagarna om vilka aktiviteter de vill utföra men inte längre kan utföra. Som kan ses i diagrammet utmärker sig kategorierna arbete och sociala relationer inte lika tydligt som i de andra diagrammen. Däremot är aktiva fritidsaktiviteter fortfarande dominerande.

Diagram 4: Typ av aktivitet som deltagarna vill, men inte kan utföra.



Deltagarnas beskrivning av hur aktivitetsutförandet har förändrats

I enkäten svarade 24 av de 42 deltagarna på frågan ”På vilket sätt har ditt utförande av aktiviteten förändrats?”. Svaren var kortformulerade och bestod oftast av en till tre meningar. Svaren analyserades genom en deduktiv manifest innehållsanalys med COPM som filter och fyra kategorier framkom; fritidsaktiviteter, arbete, sociala relationer och hushållsaktiviteter. Nedan följer en presentation av de fyra kategorierna som författarna valt att styrka med citat från deltagarna.

Fritidsaktiviteter

14 deltagare nämnde att fritidsaktiviteter minskat drastiskt till följd av cancerbehandling. Många uttryckte att de inte är lika aktiva på fritiden längre, avstår från aktiviteter och inte kan träna eller promenera i samma utsträckning som tidigare. Deltagarna uttryckte att de hade minskad ork och energi jämfört med tidigare. Den minskade energin gjorde att personerna behövde prioritera vilka aktiviteter de lade energi på. Det naturliga för deltagarna blev att prioritera personlig vård och arbete. Det nämns olika faktorer till varför träningsaktiviteterna har minskat, exempelvis smärta, komplikationer efter operationer, sämre kondition och minskad muskelstyrka. Även psykisk ohälsa är en återkommande faktor, deltagarna beskriver att de inte upplever någon mening med aktiviteterna. En av deltagarna svarade följande:

“Jag mår så dåligt psykiskt att jag inte kände någon mening med någonting. Så jag kom ifrån min träning som jag egentligen älskar. Det är inte förens nu som jag börjat komma igång igen. Men jag blir ledsen inombords när jag känner att jag inte är lika duktig på de olika träningspassen och skidåkning längre... Jag har mått så dåligt och det enda jag fortsatte med var att åka till jobbet, och det tog allt av den lilla energin jag hade” #33

Arbete

Sex av deltagarna upplevde att de inte hade samma möjlighet till arbete som tidigare. Det som nämnades var begränsade yrkesval och nedsatt arbetsförmåga. Deltagarna svarade att de antingen är sjukskrivna eller arbetar deltid. Personerna beskrev att de på grund av biverkningar av cancerdiagnosen inte längre kunde arbeta med samma arbetsuppgifter som tidigare vilket begränsar deras val av yrken. Biverkningar som nämnades var proteser, smärta samt trötthet. Deltagarna upplevde inte bara fysiska hinder utan nämnde även orsaker som att de tappat tron på sin förmåga till arbete eller studier. Två av deltagarna skriver:

”Klappar inte mitt nya yrke.” #4

”Har nyligen börjat arbeta 25 %, och jag klarar inte av mycket mer än så.” #35

Sociala relationer

Sju deltagare uppgav att de sociala relationerna förändrats eller inte längre existerade. Deltagarna uttryckte att de tog avstånd från många aktiviteter som annars bidrog till sociala relationer. Avståndstagandet berodde på olika saker, exempelvis minskat självförtroende, utmattning på grund av många intryck, känsla av att inte vara sig själv och ha lika roligt som tidigare samt ork till sexuella relationer. Deltagarna beskrev att de inte umgås med nära och kära på samma sätt som tidigare. Även den fysiska miljön påverkar hur personerna upplever sina sociala relationer. Några av deltagarna med stomi uttryckte att många aktivitetsområden förändrats då de är beroende av närhet till toalett. Detta påverkade även deltagarnas sociala aktiviteter och aktiviteter i samhället. Då mag- och tarmcancer var en av de större diagnosgrupperna så var det några personer som uttryckte oro för att stomipåsen skulle läcka, att resor blir påverkade samt behov av att planera vardagen.

”Jobbigt att umgås med många samtidigt. Får ta hänsyn hur hög volym, att gå på krogen, konserter, bio m.m. Jag blir slutkörd om jag har rest utanför min hemstad, orkar inte åka tåg och buss som innan jag blev sjuk.” #37

”Jag måste tänka på att jag ibland kan behöva tillgång till toalett och att jag inte kan resa hur primitivt/enkelt som helst.” #25

Hushållsaktiviteter

Fyra av deltagarna uttryckte att hushållsaktiviteter är svårare att utföra än tidigare, minskad ork gjorde att hushållsaktiviteter bortprioriterades. Även planering av måltider och medicinering krävdes för några av deltagarna. Detta uttryckte deltagarna tog tid och påverkade även andra aktiviteter.

”Jag har tvingat mig till att tvätta kläder och ta hand om disk när alla kläder och allt porslin varit smutsigt. Jag lever ensam och jag har sedan jag fick diagnosen inte orkat att ta hand om mitt hem så som jag gjorde innan.” #33

Angivna orsaker till förändring av aktivitet

Några av deltagarna svarade på orsaker till förändrade aktiviteter istället för hur aktivitetsutförandet förändrats. Författarna ansåg detta intressant och valde och därför redovisas resultatet här nedan. Orsakerna formulerades som; ”Undviker aktiviteter på grund av psykisk ohälsa” samt ”Aktiviteter som kräver kognitiv förmåga är svårare att utföra”.

Undviker aktiviteter på grund av psykisk ohälsa

Tre av deltagarna beskrev att de undviker aktiviteter på grund av psykisk ohälsa. De upplever minskat självförtroende, att de inte har lika roligt som tidigare samt upplevelse av att inte längre vara sig själv. En av de medverkande skriver:

”Är mer restriktiv med att byta om på offentliga platser. Vill helst vara för mig själv.” #26

Aktiviteter som kräver kognitiv förmåga är svårare att utföra

Tre av deltagarna upplevde att aktiviteter som kräver kognitiv förmåga blivit svårare att utföra. De har svårare att läsa, sämre koncentration samt blir snabbt utmattade.

”Har svårt att koncentrera mig t ex på att läsa. Blir snabbare trött av koncentrationskrävande sysselsättningar.” #13

Diskussion

Metoddiskussion

Författarna valde att göra en mixad kvantitativ och kvalitativ studie (Kristensson, 2014). Författarna ansåg att det skulle bidra till en mer överskådlig bild av om och hur individer med cancerdiagnos upplever förändringar i vardagsaktiviteter. Den breda undersökningen syftade till att undersöka vilka aktiviteter som påverkas oavsett cancerdiagnos eller ålder. Författarna ansåg att valet av att använda enkätstudie var ett bra val då de genererade en överblick över hur det ser ut idag. För att svara på syftet användes ett webbaserat formulär som skickades till personer som var medlemmar i olika typer av medlemsorganisationer för cancerdrabbade. Författarna valde att göra enkäten webbaserad, för att nå ut till många olika föreningar. Att skicka ut enkäten via post hade varit både kostsammare och tagit mer tid. Författarna valde att använda sig av snöbolls- och bekvämlighetsurval. Riskerna med urvalen är att författarna inte kan garantera att de personer som medverkade i studien var representativa för populationen (Kristensson, 2014).

Ejlertsson (2014) beskriver att det är allt färre personer som väljer att delta i enkätstudier. Det fick författarna uppleva då det endast var tre personer som svarade från organisationen som de först hade kontakt med. Fler organisationer för cancerdrabbade kontaktades och problemet som då uppstod var att de flesta medlemsorganisationer är inriktade på specifika diagnoser. De organisationer som svarade var framförallt mag- och tarmcancer- och bröstcancerföreningar vilket har gjort att de diagnosgrupperna utgör en stor del av deltagarna. Detta hade kunnat undvikas om författarna valt att använda sig av ett annat urval, till exempel konsekutivt urval, vilket inte var möjligt i denna studie.

Ett alternativ till den kvantitativa ansatsen hade varit att använda sig av intervjuer och göra en helt kvalitativ studie. Genom en intervjustudie hade författarna fått fram mer subjektiv information från deltagarna då den kvalitativa studien har fokus på upplevelser, beskrivningar och uppfattningar (Kristensson, 2014). Intervjustudier tillåter att frågor kan ställas om eller omformuleras. Det är ingen möjlighet i en enkätstudie vilket gör att det finns risk att deltagarna väljer att avstå från frågan.

I enkäten kunde författarna se att några av deltagarna inte kunde se skillnaden mellan frågorna kring vilka aktiviteter de inte längre utför och vilka aktiviteter de vill utföra. I frågan om hur de deltagandes aktiviteter hade förändrats var det många deltagare som svarade på varför (orsaker) deras aktiviteter förändrats, inte hur (utförandet). Deltagarna nämnde orsaker som smärta, komplikationer efter operationer, sämre kondition, minskad muskelstyrka och psykisk ohälsa. Detta hade kanske kunnat undvikas eller förklarats tydligare vid en intervju. Författarna valde att ta med svaren på orsakerna som två egna rubriker i innehållsanalysen. Detta då svaren fortfarande ger en inblick i personernas aktivitetsutförande som författarna ansåg vara viktigt att lyfta fram.

Undersökningen genererade 42 svar varav 35 kvinnor, sex män och en person som inte uppgav kön. På grund av den ojämna svarsfrekvensen mellan de olika diagnoserna, åldrar samt mellan kvinnor och män begränsar det studiens resultat. Det medför att författarna inte kan göra någon generalisering avseende resultatet av upplevd aktivitetspåverkan vid cancerbehandling. Resultatet ses som en första undersökning av området och visar behovet av att ringa in olika diagnosgrupper på ett tydligare sätt för att kunna jämföra om det finns skillnader mellan olika cancerdiagnoser. En intervjustudie hade kunnat belysa eventuella skillnader på ett tydligare sätt.

I enkäten var det fyra personer som var över 67 år som svarade och en person som inte skrev ålder. Personerna svarade på enkäten trots att det tydligt stod i samtyckesblanketten att de skulle vara mellan 18-67 år för att delta. Det gör att författarna ser en risk att fler av de som svarat på enkäten inte har läst eller kan ha missat information i blanketten (bilaga 2). Det gör att det även finns risk för samsjuklighet bland deltagarna. Detta samt den ojämna fördelningen mellan diagnoser, ålder och kön påverkar studiens validitet och reliabilitet (Kristensson, 2014). Enkäten innehöll tre öppna frågor där deltagarna svarade fritt. Detta för att författarna ville ha deltagarnas subjektiva beskrivning av förändringar av aktiviteter. Kristensson (2014) skriver att det finns risk för lägre svarsfrekvens vid frågor som dessa. Författarna hade valt att göra alla frågor, förutom de som var följdfrågor, till obligatoriska frågor. Detta då enkäten endast bestod av 10 frågor och svar krävdes på alla för att kunna svara på studiens syfte.

Resultatdiskussion

Författarna av studien såg en kunskapslucka angående om och hur aktivitetsutförandet av vardagsaktiviteter påverkas för individer som genomgår eller har genomgått cancerbehandling i Sverige. Studiens syfte blev därför att ur ett aktivitetsvetenskapligt perspektiv undersöka om och vilka vardagsaktiviteter som förändras hos individer mellan 18-67 år som genomgår eller har genomgått cancerbehandling. För att svara på syftet användes ett webbaserat formulär som skickades till personer som var medlemmar i olika typer av medlemsorganisationer för cancerdrabbade. Resultatet visade att över hälften av deltagarna inte längre utförde samma vardagliga aktiviteter som de gjorde innan de genomgick cancerbehandling.

Författarna kan se ett samband där deltagarna som har svarat att de förlorat aktiviteter också upplever att de inte är nöjda med utförandet av de aktiviteter de fortfarande utför. Medan de medverkande som inte förlorat några aktiviteter skattar generellt högre på hur nöjda de är med utförandet av sina aktiviteter. Av detta kan författarna dra slutsatsen att personers upplevda nöjdhet kring aktivitetsutförande överlag minskar när de förlorar andra aktiviteter. Att inte vara nöjd med de vardagsaktiviteter som man vill och behöver göra, kan påverka upplevelsen av hälsa negativt (Hocking, 2014). Det tycks därför viktigt att i ett rehabiliteringssammanhang uppmärksamma hur personer med cancersjukdom upplever sina vardagsaktiviteter för att kunna ge stöd på rätt nivå.

Resultatet visade att de områden som flest deltagare uppgav att de inte längre utförde var inom aktiva fritidsaktiviteter, arbete och sociala relationer. Genom hela resultatet var de tre aktivitetsområdena återkommande och mest utmärkande. Inom aktiva fritidsaktiviteter var det 35 av 42 deltagare som ansåg att aktiva fritidsaktiviteter var viktiga för dem att utföra. Samtidigt uppgav 19 deltagare att de till följd av cancerdiagnosen inte längre kunde utföra aktiva fritidsaktiviteter och 17 personer beskrev att de ville utföra den typen av aktiviteter men inte kunde. Vad gäller personer med bröstcancer bekräftas detta i studien av Vendrusculo Fangel et al. (2013) som menar att personer som drabbats av bröstcancer ofta upplever ett försämrat aktivitetsutförande och problem att utföra fritidsaktiviteter, vilket leder till försämrad livskvalitet. I denna studie upplevde dock majoriteten av de som hade bröstcancer att de inte hade försämrat aktivitetsutförande. Detta kan ha flera olika orsaker, bland annat skulle det kunna bero på att de flesta personerna med bröstcancer i denna studie var färdiga med sin behandling, och hade kunnat återuppta sina aktiva fritidsaktiviteter.

I övrigt upplevde dock de flesta deltagarna att aktiva fritidsaktiviteter var viktiga. Kanske är aktiva fritidsaktiviteter som träning en mer utbredd aktivitet i dagens samhälle och därför betydelsefull för många människor. Här skulle arbetsterapeuter kunna arbeta med prioritering av meningsfulla aktiviteter, eftersom vi vet från tidigare forskning att det är viktigt för personer som drabbats av bröstcancer att utföra stimulerande aktiviteter för att behålla psykiskt och fysiskt välbefinnande (DeSanto-Madeya, Bauer-Wu och Gross, 2007).

Deltagarna i studien beskrev också att de hade nedsatt arbetsförmåga och begränsat yrkesval. En anmärkningsvärd del i resultatet var att 12 deltagare uppgav att de inte längre arbetade, detta trots att alla deltagare var i arbetsför ålder. Whiteford (2014) menar att individer identifierar sig själva genom sitt arbete. Arbete anses vara en central del i västvärlden och påverkar vilken social status individen har i samhället. Arbete är således också en meningsfull aktivitet för många individer och är en självklar del av vardagen för många (Eklund, 2010).

Det tycks finnas behov av ytterligare forskning kring arbetsrehabilitering efter cancerbehandling för att få veta mer om vilken typ av stöd som behövs. Skada eller sjukdom kan leda till att en individ inte längre klarar av att arbeta, vilket i sin tur kan leda till aktivitetsobalans samt risk för både fysisk och psykisk ohälsa (Backman, 2010). Andra studier bekräftar att arbete påverkas betydligt för cancerdrabbade. Shahidi et al. (2014) beskriver avbrott i arbetslivet som en betydande följd av cancerdiagnosen. Studien visade att över hälften av deltagarna hade förändrat sina arbetstider alternativt arbetsuppgifter till följd av cancerdiagnosen. Författarna menade i denna studie att frånvaro från arbete inte endast handlar om ekonomi utan även påverkar psykiskt och socialt, samt kan leda till försämrad livskvalitet (Shahidi et al., 2014). Eftersom arbete är en viktig komponent i livet och bidrar till välbefinnande, rutiner, sociala relationer och känsla av delaktighet kan en sjukskrivning förändra en persons självbild och tilltro till sig själv (Hensing, 2015). Detta gör att det blir svårare att komma tillbaka till ett arbete ju längre sjukskrivningsperioden är (Hensing, 2015). Å andra sidan skriver Dorland, Abma, Roelen, Smink, Ranchor och Bültmann (2016) att allt fler individer återgår till arbetet redan under behandlingsperioden. Det innebär att personerna exempelvis kan behöva anpassningar av arbetsmiljön eller minskad arbetstid för att orka arbeta. Arbetsgivaren har enligt föreskrift om arbetsanpassning och rehabilitering skyldighet att genomföra anpassningar på arbetsplatsen (AFS 1994:1).

Deltagarna i denna studie uttryckte att de inte kunde arbeta längre, vilket ledde till minskad delaktighet. Andra deltagare uttryckte däremot att de la all sin energi på att arbeta och således bortprioriterades andra meningsfulla aktiviteter för personerna. Författarna förstår detta som att deltagarna i studien upplever aktivitetsobalans, både om de är sjukskriva eller arbetar.

Eklund (2010) skriver om hur viktigt det är för människans välmående att vara social och delaktig i samhället. En del av deltagarna i denna studie tog avstånd från många aktiviteter som annars bidrog till sociala relationer. Avståndstagandet berodde på olika saker, exempelvis minskat självförtroende, utmattning på grund av många intryck, känsla av att inte vara sig själv och ha lika roligt som tidigare samt ork till sexuella relationer. Deltagarnas beskrivning av orsakerna till avståndstagandet tydde på att det fanns psykisk ohälsa i gruppen. De beskrev också att de inte umgås med nära och kära på samma sätt som tidigare. Psykisk ohälsa kan vara ytterligare en konsekvens av att drabbas av cancer och en faktor som behöver lyftas i forskningen, då psykisk ohälsa också kan leda till stigmatisering.

Personer med försämrade funktionsförmåga som biverkning av bröstcancer har också beskrivit att de upplevde att cancerdiagnosen påverkade de sociala relationerna och dagliga aktiviteter negativt (Vendrusculo Fangel et al., 2013). Det var svårt att delta i sociala aktiviteter som resor/transport, shopping, matlagning och att vårda relationer med anhöriga. Författarna ser stödgrupper och medlemsföreningar som en möjlighet till stöd för cancerdrabbade. Att dela upplevelser tillsammans med andra bidrar till att stärka identiteten och roller, samt ge en känsla av tillhörighet (Leufstadius & Argentzell, 2010). Sociala nätverk kan även användas av individer som inte har möjlighet att träffas fysiskt.

Att umgås med nära vänner och familj bidrar till att individer känner tillhörighet, vilket också gör att sociala aktiviteter är meningsfullt för många. Att förlora sociala aktiviteter kan därför ha stor påverkan på en individs hälsa (Kielhofner, 2012). Även den fysiska miljön kan påverka hur personer upplever sina sociala relationer, vilket visades i denna studie. Några av deltagarna med stomi uttryckte att många aktivitetsområden förändrats då de är beroende av närhet till toalett. Detta påverkade även deltagarnas sociala aktiviteter och aktiviteter i samhället. Då mag- och tarmcancer var en av de större diagnosgrupperna i studien, kunde flera personer uttrycka oro för att stomipåsen skulle läcka, att resor blir påverkade samt att de hade behov av att planera vardagen.

Sammanfattning

Studien visar att personer som genomgår eller har genomgått cancerbehandling upplever svårigheter inom många olika aktivitetsområden, vissa aktiviteter har till och med uteslutits av olika skäl. Resultatet av studien visar inom vilka områden de största problemen upplevs; aktiva fritidsaktiviteter, arbete och sociala relationer. En viktig aspekt att ha i åtanke är att många av deltagarna även upplevde svårigheter inom fler områden än de som tas upp i diskussionen. Många meningsfulla aktiviteter har förlorats till följd av cancerdiagnosen och dess behandlingar. Kielhofner (2012) menar att när man förlorar meningsfulla aktiviteter påverkas personernas hälsa, identitet och välbefinnande negativt. Därför är det viktigt att möjliggöra deltagande i meningsfulla aktiviteter. Författarna av studien anser att det behövs en profession i rehabiliteringsprocessen som ser till hela personen och dess komponenter, som tidigare nämnts; aktivitet och miljö. Arbetsterapeuter ser till hela situationen och utgår alltid från personen och dennes subjektiva upplevelser. De har kunskap om vardagliga aktiviteter och dess relation till delaktighet och hälsa. Interventioner som en arbetsterapeut kan tillföra i cancerrehabiliteringsprocessen skulle exempelvis kunna vara; anpassningar av arbetsplats, ergonomisk rådgivning, energibesparande strategier och hjälpmedel (Sveriges arbetsterapeuter, 2016). Utifrån studiens resultat tycks det finnas behov av stöd till cancerdrabbade att hitta tillbaka till aktiviteter som för dem är meningsfulla och viktiga att göra. En rad internationella studier bekräftar att cancerrehabiliteringen behöver utvecklas samt att arbetsterapeuter är ett bra komplement inom cancerrehabiliteringsteamet (Silver, JK., & Gilchrist, LS., 2011, Ia Cour, K., & Hansen, H. P., 2012, Shahidi et al., 2014, & Hwang, EJ., Lokietz, NC., Lozano, RL., & Parke, MA., 2015).

Slutsats

Resultaten av studien visar att personer som genomgår eller har genomgått cancerbehandling upplever förändringar i vardagliga aktiviteter. Studien visar att cancerdrabbade oftast upplever en eller flera aktivitetsnedsättningar inom något eller flera aktivitetsområden.

Aktivitetsområdena som utmärker sig i studien är aktiva fritidsaktiviteter, arbete och sociala relationer. För att rehabiliteringsprocessen ska bli bättre anser författarna att det behövs mer forskning inom området. Förslagsvis bör det göras en kvalitativ intervjustudie med patienter som genomgår eller har genomgått cancerbehandling, samt större studier där målgrupperna tydliggörs. Författarna anser att kunskapen om aktivitetens påverkan relaterat till cancerbehandling är viktig för att kunna erbjuda individer rätt rehabilitering och god möjlighet tillbaka till ett meningsfullt liv. Arbetsterapeuter och dess kunskaper kan vara ett bra komplement inom cancerrehabiliteringen i framtiden.

Referenslista

AFS 1994:1. *Arbetsanpassning och rehabilitering*. Stockholm: Arbetsmiljöverket. Hämtad 9 december 2016, från: <https://www.av.se/arbetsmiljoarbete-och-inspektioner/publikationer/foreskrifter/arbetsanpassning-och-rehabilitering-foreskrifter/>.

Backman, C. (2010). Occupational balance and well-being. In C. H. Christiansen & E. A. Townsend (Eds.), *Introduction to occupation: The art of science and living* (2nd ed., pp. 231-249). Harlow: Pearson Education Limited.

Cancerfonden. (2016). *Cytostatikabehandling*. Hämtad 9 december 2016, från: <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/cytostatikabehandling>.

Cancerfonden. (2016). *De vanligaste cancerdiagnoserna*. Hämtad 9 december 2016, från: <https://www.cancerfonden.se/cancerfondsrapporten/de-vanligaste-cancerdiagnoserna>.

Cancerfonden. (2016). *Hormonbehandling*. Hämtad 9 december 2016, från: <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/hormonbehandling>.

Cancerfonden. (2016). *Om cancer*. Hämtad 9 december 2016, från: <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/>.

Cancerfonden. (2016). *Operation*. Hämtad 9 december 2016, från: <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/operation>.

Codex (2013). Codex: *Regler och riktlinjer för forskning*. Hämtad 19 december 2016, från: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>.

DeSanto-Madeya, S., Bauer-Wu, S., & Gross, A. (2007). Activities of daily living in women with advanced breast cancer. *Oncology Nursing*, 34(4):841-6. doi: 10.1188/07.ONF.841-846

Dorland, HF., Abma, FI., Roelen, CA., Smink, JG., Ranchor, AV., & Bültmann, U. (2016). Factors influencing work functioning after cancer diagnosis: A focus group study with cancer survivors and occupational professionals. *Support Care Cancer*, 24(1):2616. doi: 10.1007/s00520-015-2764-z

Ejlertsson, G. (2014). *Enkäten i praktiken: en handbok i enkätmetodik*. (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Eklund, M. (2010). Aktivitet, hälsa och välbefinnande. I M. Eklund, B. Gunnarsson & C. Leufstadius. (Red.), *Aktivitet & relation: mål och medel inom psykosocial rehabilitering* (s. 19-39). Lund: Studentlitteratur.

Eklund, M. (2010). Grupper i arbetsterapi: Varför grupper i arbetsterapi? I M. Eklund, B. Gunnarsson & C. Leufstadius. (Red.), *Aktivitet & relation: mål och medel inom psykosocial rehabilitering* (s. 88-89). Lund: Studentlitteratur.

Erlandsson, L-K., & Persson, D. (2014). *ValMO-Modellen: Ett redskap för aktivitetsbaserad arbetsterapi*. Lund: Studentlitteratur.

Lundman, B., & Hällgren-Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen. (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Hellbom, M., & Thomé, B. (2013). *Rehabilitering vid cancersjukdom: att möta framtiden*. (1. uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.

Hensing, G. (2015). Sjukskrivnings- och rehabiliteringsprocessen i ett välfärdsperspektiv. I K. Ekberg, M. Eklund & G. Hensing (Red), *Återgång i arbetet: Processer, bedömningar, åtgärder* (s. 33-55). Lund: Studentlitteratur.

Hocking, C. (2014). Contribution of occupation to health and well-being. In B. A. B. Schell, G. Gillen, & M. E. Scaffa (Eds.). *Willard and Spackman's occupational therapy* (12th ed., pp. 72–81). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Hwang, E.J., Lokietz, N.C., Lozano, R.L., & Parke, M.A. (2015) Functional deficits and quality of life among cancer survivors: Implications for occupational therapy in cancer survivorship care. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(6):6906290010. doi: 10.5014/ajot.2015.015974

Kielhofner, G. (2012). *Model of human occupation: teori och tillämpning*. (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.

la Cour, K., & Hansen, H. P. (2012). Aesthetic engagements: "Being" in everyday life with advanced cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(2), 126-133. doi: 10.1177/1049909111413117

Leufstadius, C., & Argentzell, E. (2010). Meningsfull aktivitet och psykiskt funktionshinder. I M. Eklund, B. Gunnarsson & C. Leufstadius. (Red.), *Aktivitet & relation: mål och medel inom psykosocial rehabilitering* (s. 175-200). Lund: Studentlitteratur.

Nilbert, M. (2013). *Klinisk onkologi*. (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

O'Toole, J.A., Ferguson, C.M., Swaroop, M.N., Horick, N., Skolny, M.N., Brunelle, C.L., ... Taghian, A.G. (2015). The impact of breast cancer-related lymphedema on the ability to perform upper extremity activities of daily living. *Breast Cancer Research and Treatment*, 150(2), 381–388. doi: 150: 381. doi:10.1007/s10549-015-3325-3

Player, I., Mackenzie, L., Willis, K., & Loh, S.Y. (2014). Women's experiences of cognitive changes or 'chemobrain' following treatment for breast cancer: A role for occupational therapy? *Australian Occupational Therapy Journal*, 61(4), 230-240. doi:10.1111/1440-1630.12113

Polatajko, H.J., & Townsend, E.A (2013). *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision of health, well-being, & justice through occupation*. Canada: Canadian Association of Occupational Therapists.

Shahidi, J., Taghizadeh-Kermani, A., Gohari, M. R., Ghavamnasiri, M. R., Khoshroo, F., Pourali, L., & Cohen, S. R. (2014). Changes in daily activities of cancer patients after diagnosis: How do canadian and iranian patients perceive the change? *Iranian Journal of Cancer Prevention*, 7(1), 28–34.

Silver, JK., & Gilchrist, LS. (2011). Cancer rehabilitation with a focus on evidence-based outpatient physical and occupational therapy interventions. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, (5 Suppl 1):S5-15. doi:10.1097/PHM.0b013e31820be4ae

Sveriges arbetsterapeuter (2016). *Canadian occupational performance measure: svensk version*. (5. uppl.). Stockholm: Förbundet Sveriges arbetsterapeuter.

Sveriges arbetsterapeuter. (2016). *Fakta om arbetsterapi – vad gör en arbetsterapeut?* Hämtad 5 november 2016, från: <http://www.arbetsterapeuterna.se/Fakta-om-arbetsterapi/Vad-gor-en-arbetsterapeut/>.

Vendrusculo Fangel, L. M., Sanches Panobianco, M., Martins Kebbe, L., de Almeida, A. M., & de Oliveira Gozz, T. (2013). Ouality of life and daily activities performance after breast cancer treatment. *Acta Paulista De Enfermagem*, 26(1), 93-100. doi: 10.1590/S0103-21002013000100015

Whiteford, G. (2014). Occupational deprivation: Understanding limited participation. In C. H. Christiansen & E. A. Townsend (Eds.), *Introduction to occupation: The art of science and living* (2nd ed., pp. 281–306). Harlow: Pearson Education Limited.



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsovetenskaper

Bilaga 1 (3)

INFORMATIONSBREV TILL
MELLANHAND

2017-01-14

Informationsbrev

Till XXX

En kartläggning av vardagsaktiviteter relaterade till pågående och avslutad cancerbehandling – en enkätstudie.

Vi skulle uppskatta om du vill vara behjälplig att bifoga samt informera deltagare i ovanstående studie.

Syftet med studien är att ur ett aktivitetsvetenskapligt perspektiv kartlägga vardagsaktiviteter hos individer mellan 18-67 år som genomgår eller har genomgått cancerbehandling.

I Sverige drabbas årligen ca 58 000 människor av cancer. Antalet individer som drabbas av cancer ökar, samtidigt som cancerbehandlingen blir bättre. Det gör att fler individer lever med sjukdomen längre alternativt blir friskförklarade. Det leder till att fler människor är i behov av rehabilitering. I cancerrehabiliteringen idag är arbetsterapeutens roll inte självklar. Arbetsterapeutens fokus ligger på aktiviteter i vardagen, t.ex. personlig vård, fritidsaktiviteter och produktiva aktiviteter. En cancerdiagnos kan påverka någon eller flera aktivitetsområden. Därför vill författarna undersöka hur individer som genomgår eller har genomgått behandling mot cancer upplever vardagsaktiviteter.

Studien kommer att ha en kvalitativ och kvantitativ ansats och författarna avser att samla in data genom en webbaserad enkät. Deltagarna i studien ska ha en cancerdiagnos, vara mellan 18-67 år och inte ha andra sjukdomar/diagnoser, då detta kan påverka resultatet. I studien beräknas ca 30-70 personer att delta.

Resultaten av enkätformulären kommer författarna sammanställa och redovisa i en kandidatuppsats. Författarna förväntar sig att du som mellanhand fungerar som informatör mellan författarna och deltagarna. Att svara på enkäten är frivilligt och kommer att vara helt anonymt. All data som används i studien kommer att avidentifieras och kommer efter studien destrueras. Studien ingår som ett examensarbete i arbetsterapeutprogrammet.

Om du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning:

Ronja Nilsson

Studera på

Arbetsterapeutprogrammet

E-post: xxx@student.lu.se

Belinda Stefansdotter

Studera på

Arbetsterapeutprogrammet

E-post: xxx@student.lu.se

Handledare

Suzanne Johanson

Leg. Arbetsterapeut, doktorand.

E-post: xxx@med.lu.se



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsovetenskaper

Bilaga 2 (3)

INFORMATIONSBREV TILL
STUDIEDELTAGARE /
SAMTYCKESBLANKETT
2016-12-21

Informationsbrev

En kartläggning av vardagsaktiviteter relaterade till pågående och avslutad cancerbehandling – en enkätstudie.

Du tillfrågas om deltagande i ovanstående enkätstudie.

I Sverige drabbas årligen ca 58 000 människor av cancer. Antalet individer som drabbas av cancer ökar, samtidigt som cancerbehandlingen blir bättre. Det gör att fler individer lever med sjukdomen längre alternativt blir friskförklarade. Det leder till att fler människor är i behov av rehabilitering. I cancerrehabiliteringen idag är arbetsterapeutens roll inte självklar. Arbetsterapeutens fokus ligger på aktiviteter i vardagen, t.ex. personlig vård, fritidsaktiviteter och produktiva aktiviteter. En cancerdiagnos kan påverka någon eller flera aktivitetsområden. Därför vill författarna undersöka hur individer som genomgår eller har genomgått behandling mot cancer upplever vardagsaktiviteter.

För att medverka i studien förväntas du vara mellan 18 och 65 år och inte ha någon annan sjukdom än cancer och dess biverkningar. Studien genomförs med hjälp av en webbaserad enkät. Om du accepterar att delta ber vi dig att besvara frågorna i bifogad enkät så fullständigt som möjligt. Deltagandet i studien är anonymt och frivilligt, vill du inte medverka behöver du inte förklara varför. Dina svar kommer att behandlas konfidentiellt, d.v.s. att inte någon obehörig får tillgång till dem. Allt insamlat material kommer att förvaras på en dator med inloggning som endast författarna kommer ha tillgång till. Studien ingår som ett examensarbete på arbetsterapeutprogrammet.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning:

Ronja Nilsson

Studerande på

Arbetsterapeutprogrammet

E-post: xxx@student.lu.se

Belinda Stefansdotter

Studerande på

Arbetsterapeutprogrammet

E-post: xxx@student.lu.se

Handledare

Suzanne Johanson

Leg. Arbetsterapeut, doktorand.

E-post: xxx@med.lu.se

Bilaga 3 (3)

Enkätfrågor

1. Jag har läst samtyckesblanketten och godkänner att medverka i studien.

Svarsalternativ:

- Ja
- Nej

2. Kön och ålder?

(Skriftligt svar)

3. Vilken cancerdiagnos behandlas eller har du behandlats för?

(Skriftligt svar)

4. Pågår behandlingen nu? Är det första gången du diagnostiserats med cancer?

(Skriftligt svar)

5. Finns det aktiviteter som du utförde innan du genomgick cancerbehandlingen som du inte längre utför? Svarsalternativ:

- Ja
- Nej
- Kan/Vill inte svara

6. Om ja, inom vilket/vilka områden? (Flervalsfråga)

- Förflyttningar
- Utbildning
- Aktiva fritidsaktiviteter
- Personlig vård
- Arbete
- Transport, ekonomi & inköp
- Sköta hushållet
- Sociala relationer
- Stillsamma fritidsaktiviteter

7. Om ja, på vilket sätt har ditt utförande av aktiviteten förändrats?

(Skriftligt svar)

8. Hur nöjd är du med hur du idag utför aktiviteten/aktiviteterna?

Skala: 1= Inte alls nöjd, 10 = Mycket nöjd.

9. Vilka aktiviteter är viktiga för dig att utföra?

(Skriftligt svar)

10. Finns det aktiviteter som du vill utföra men inte kan, i så fall vilken/vilka?

(Skriftligt svar)

Förhandsgranskning av webbenkät

<https://sv.surveymonkey.com/r/Preview/?sm=eQ8lnPEDfJ8IRpJ8bxARAJAdiliLfs0fTx4s3x9194FKcgF8qqriFLygpPUTzPDM>