

# “Chemobrain” – en kvalitativ studie om bröstcancerpatienters upplevelser av kognitiva biverkningar efter genomgången cytostatikabehandling

Kala Hatti Önnarfält & Alexandra Rönnängsgård



*”Men när tiden gick och jag  
fortfarande liksom... fasen är  
jag dum i huvudet? Eller vad  
är det? Jag kände mig.. ärligt...  
jag kände mig dum i huvudet.  
Om man får säga så?”*

# Bakgrund

- Bröstcancer är den vanligaste cancerformen bland kvinnor i västvärlden. I Sverige diagnosticerades 9.444 kvinnor år 2015, av dessa erhöll ca 30% kurativt syftande cytostatikabehandling.
- Stor patientgrupp med förväntat god prognos (90 % 5-årsöverlevnad och ca 80 % 10-årsöverlevnad).
- 50% av kvinnor i Sverige diagnosticerade med bröstcancer år 2015 var i arbetsför ålder (20-64 år), av dessa beräknades ca 64% vara i arbete, hel,- eller deltid.

# Bakgrund

- Kirurgi är utgångspunkt för kurativt syftande behandling.
- Tilläggsbehandling med cytostatika, strålbehandling, antikroppar, endokrin behandling kan ges för att minska risken för återfall vid vissa typer av bröstcancer.

# Bakgrund

Kognitiva biverkningar hos cancerpatienter finns rapporterade och studerade sedan 70-talet i flera länder, dock mycket lite i den svenska kontexten.

Studier visar att 17-75% (?) av patienter behandlade med cytostatika upplever kognitiva biverkningar under ett par månader till flera år efter avslutad behandling.

Silberfarb (1983), Wieneke & Dienst (1995), Correa & Ahles (2007), (Hurria et al, 2007), Koppelman et al (2012), Dumas et al (2013)

# Kognitiva biverkningar

- Minnessvårigheter
- Koncentrationssvårigheter
- Ökad stresskänslighet
- Verbala begränsningar
- Svårt att "hålla många bollar i luften"
- Nedsatt mental flexibilitet



Endokrin  
behandling



Cancerdiagnosen



Depression



Trauma



Menopaus



Cytostatika



Fatigue



Predisposition

# Studiens syfte

Syftet med studien var att belysa hur kvinnor som behandlats med kurativt syftande cytostatikabehandling för bröstcancer, upplevde att behandlingen påverkat deras kognitiva förmåga, samt vilken betydelse detta haft för deras återgång till vardag och arbetsliv.



# Vem gjorde detta möjligt?

- 7 kvinnor i åldrarna 40-55 år, 1 pilot.
- Samtliga var yrkesverksamma vid diagnostillfället.
- 5 av 6 hade återgått till arbetet vid intervjutillfället.
- Intervjuerna ägde rum mellan 2 månader till 6 år efter diagnostillfället.
- Samtliga kvinnor hade genomgått kirurgi samt erhållit cytostatikabehandling.
- Några av kvinnorna hade genomgått strålbehandling och/eller antikroppsbehandling.
- En kvinna hade avslutat sin antihormonella behandling, en kvinna hade inte påbörjat den och en skulle ingen antihormonell behandling ha. De andra var under pågående behandling.

# Metod

- Semi-strukturerade intervjuer.
- Kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim & Lundman.

## Exempel på analysprocessen

Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Kod	Subtema	Tema
Hade inte samma kapacitet på arbetet som jag hade haft innan. Kunde inte arbeta fort, kunde inte hitta lösningar fort. Jag var mer långsam.	Lägre arbetskapacitet och svårare med problemlösning	arbetskapacitet	Ny på jobbet igen	Oväntade svårigheter i arbetslivet
Orkar inte koncentrera mig så allt tar längre tid och jag måste dela upp arbetet i etapper.	Sämre koncentration, måste dela upp arbetet	Arbetsuppgifter tar längre tid		
Jag har blivit trögtänkt och långsam och helt plötsligt tog det lång tid att lära sig saker	Tar längre tid att lära sig saker (på jobbet)	Inläring		
Jag skriver scheman i olika färger så alla skall se allt för mig kan man inte lite på längre	Är inte att lita på, skriver scheman (till familjen.)	Ansvar	Vem är jag?	En vardag i förändring
Jag upprepar saker flera gånger men jag kommer inte ihåg det. Familjen märker att det är en hackig skiva som går runt.	Upprepar saker flera gånger utan att komma ihåg.	Minnet		
Det är lite skrämmande faktiskt att erkänna för sig själv att det är något fel, jag kan inte längre.	Skrämmande att inte kunna som förut.	Kapaciteten		

<b>Subtema</b>	<b>Tema</b>
<i>Från frisk till sjuk och åter</i>	En vardag i förändring
<i>Vem är jag?</i>	
<i>Det dagliga livet</i>	
<i>Ett steg i rätt riktning</i>	Oväntade svårigheter i arbetslivet
<i>Ny på jobbet igen</i>	
<i>Att vara sitt jobb eller göra sitt jobb?</i>	

# En vardag i förändring

## *Från frisk till sjuk och åter*

*“Detta är på ett helt annat sätt nu, ännu jobbigare än när man gick igenom behandling och sånt för då var du ju sjuk och alla tyckte synd om dig och du bara låg där hemma och du var ful, du mådde dåligt och hade ont överallt och allt var bara pest och nu helt plötsligt skall du liksom.....eller jag tänker att alla förväntar sig eller jag förväntar mig av mig själv också att jag skall klara av det här livet liksom så är det så fruktansvärt svårt...!”*

*”Jag läste lite grann om det och det var ju skönt att det verkar passa på det man själv hade upplevt men inte haft något namn på egentligen. Man vet ju hur man känner men man vet ju inte om det är normalt eller inte. Det är ju det lite grann... är jag slö? Har jag kanske alltid varit slö fast jag inte har tänkt på det? Har jag alltid haft svårt att koncentrerar mig egentligen eller är det någonting som kommit på senare tid eller?”*

## Det dagliga livet

*“.....familjen, dom är så glada att jag har kommit så här långt, att man ser ut som mamma och min fru är min fru och äntligen kan vi börja andas lite normalt här och så känner jag: ja ni kan börja andas lite normalt men jag tycker att det är **ännu värre** nu än innan faktiskt”*

*”Vill ett barn leka med någon och den andre vill leka med någon annan och dom skall vara iväg på olika tider och det skall hämtas och lämnas och så skall man koordinera med den familjen och då kan jag bara bli helt paralyserad, jag fixar inte det! Då får jag gå till min man och så säger han hur vi skall göra och så var det inte innan.....”*

## Det dagliga livet

*“Jag har faktiskt varit funktionär innan fast det har jag inte vågat ta mig på här nu. Man ska ju vara så...när man är funktionär och sitter i sekretariatet så ska man göra målstatistik per spelare och man måste vara jätteskärpt och alert.*

*”Jag gillar ju att läsa böcker men jag har ju inte kunnat läsa en hel bok på länge. Alltså jag orkar läsa ett par sidor, ett kapitel kanske och sen så... sen så... nej.....orkar jag inte mer. Handlingen hoppar väck. Jag får svärmors Allers, det är lagom, det funkar.”*

*“Jag föredrar ju mindre tillställningar... det blir ett mummel bara så här och jag har svårt att höra vad dom säger, det blir för mycket liksom.....att hänga med i ett samtal det tycker jag kan vara lite svårt. En diskussion bland många kan jag tycka vara jobbigt, då har jag svårt att sortera, vad sa den och liksom.... Och tappa tråden lite grann så där jag göra också, allt blir som ett sorl...”*

## Vem är jag?

*”För jag började tänka vad **ÄR** det här? Jag sa till min mamma att jag börjar nog få Alzheimers. Jag är som en gammal människa.”*

*”Jag har alltid varit en självständig person men nu så känner jag att jag är inte alls så...usch jag vet inte.... Jag känner att jag litar inte på mig själv.”*

*“Allt det som varit naturligt och funkat så som jag var innan, sådan är jag ju inte alls längre, jag vet ju inte hur jag kommer att reagera på saker och ting”*



# Oväntade svårigheter i arbetslivet

## Ett steg i rätt riktning

*”Jag var rätt inställd på att, nej allting kan jag inte göra utan jag får ta det i min takt och det var dom [kollegorna] med på också, dom var fantastiska med det. Men det var lite ångest så där, men jo det var rätt skönt faktiskt när man ser det så här i backspegeln. Få dom här lite rutinerna igen.”*

*“Alltså jag klarar det bra dom timmarna då jag är där [på jobbet] och jag klarar av att hålla ihop mig själv den tiden, men i regel när jag går hem så är tårarna på väg.....jag har ju ett behov av att när jag kommer till jobbet så vill jag ju vara som jag brukar vara och jag är ju inte ens en femtedel av vad jag brukar vara...”*

## Ny på jobbet igen

*”Det är kapaciteten att arbeta fort, att förstå fort att liksom förstå ett problem fort och hitta lösningen fort. Jag har kanske kunskapen och hitta lösningen men jag kanske inte på en gång förstår problemet! Man har inte lägre intelligens, men man är långsammare.”*

*“Jag har inte sagt någonting till min chef, jag vet inte om det är undermedvetet eller medvetet så tror jag inte att jag har sagt någonting till henne för jag vill inte påverka henne så att jag inte får vara med i några mer avancerade projekt.”*

*”Ja det känns nästan som jag får en aha-upplevelse! Det är jättespännande hela tiden! Ett ställe som jag har varit på så många år och så blir det så mycket nyheter för mig!”*

## Att var sitt jobb eller göra sitt jobb

*”Att man inte riktigt är sig själv och det vet jag att hon också känner en rädsla inför att hur ska det gå? Skall jag kunna fylla kostymen igen? Ska jag bli skarp igen? Dom flesta tror nog att du är ju färdig med dina behandlingar så nu är det bara till att jobba.”*

*“Innan har jag alltid fixat tre arbetsuppgifter samtidigt, kommit hem fortsatt kopiera, laminera och hållit på liksom. Det skrämmer mig! Det skrämmer mig! Jag hade aldrig, aldrig räknat med att det skulle vara så här... Det finns liksom inte ens i min personlighet och det är nog det som är den största sorgen att inte orka.... Och att bryta ihop och gråta liksom över... jag vet inte hur jag skall säga det..... jag är inte van liksom att...”*

# Alltså

Resultatet visar att kvinnorna upplevde många olika typer av kognitiva biverkningar vilka påverkade relationen till familjen och begränsade det sociala livet. I arbetslivet medförde biverkningarna anpassade arbetsuppgifter, nedsatt tjänstgöringsgrad och vissa fall var inte återgång till arbetet möjlig.

Socialstyrelsen nämner i sina riktlinjer avseende sjukskrivning vid icke-spridd bröstcancer att:

*"trötthet och kognitiv nedsättning kan hos vissa kvinnor kvarstå under flera månader efter avslutad behandling och är inte sällan av handikappande grad"* (2013, Förväntad konsekvens för funktionstillstånd, stycke 2)

I arbetsmiljölagen står att läsa:

*"Arbetsgivaren ska enligt arbetsmiljölagen se till att det finns en lämplig organisation för arbetsanpassning och rehabilitering. Den ska dels uppfylla arbetsmiljölagens krav, dels bestämmelserna i 30 kapitlet i Socialförsäkringsbalken. Arbetsgivaren ska även ta hänsyn till arbetstagarnas särskilda förutsättningar för arbetet genom att anpassa arbetsförhållandena eller vidta annan lämplig åtgärd."* (2013, Arbetsgivarens ansvar, stycke 1 och 2)

# Kliniska implikationer

- Det är önskvärt att vårdpersonal och andra berörda instanser i samhället uppmärksammar och har adekvat kunskap om kognitiva biverkningar efter genomgången cytostatikabehandling för att kunna informera och stötta de patienter, och i förlängningen även de anhöriga som drabbas.
- Informationsbehov
- Uppföljningsstrategier
- Rehabilitering
- Forskning

*Tack för att ni lyssnade!*



[kala.hattionnerfalt@skane.se](mailto:kala.hattionnerfalt@skane.se)

Onkologens bröstmottagning

SUS, Lund