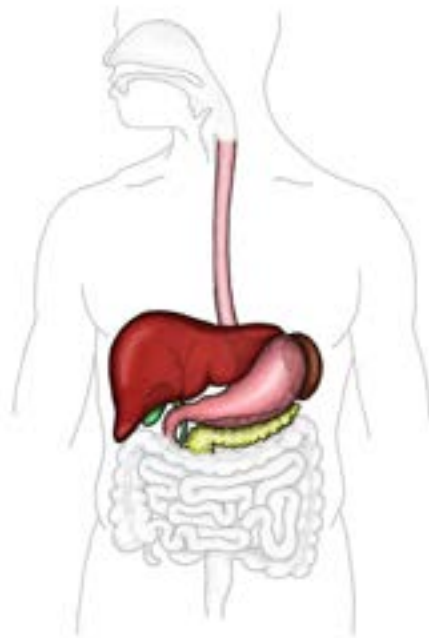


# OSCAR

Oesophageal Surgery on Cancer patients – Adaptation and Recovery



**Återhämtning efter operation för matstrupscancer  
- Resultat från OSCAR-studiens 10 första artiklar**



**Karolinska  
Institutet**

## Förord

Det är med stor glädje och stolthet som denna rapport produceras. Efter många år av planering, datainsamling, analyser och artikelskrivande kan vi nu presentera resultaten av de 10 första publicerade artiklarna som baseras på OSCAR-studien.

Allt började för nära 10 år sedan då idén föddes om att bredda och fördjupa vår forskning om livskvalitet hos patienter som opereras för matstrupscancer. Vi ville ta reda på mer om hur livskvaliteten påverkas (både fysiskt och emotionellt), vilka problem som är övergående och vilka som kvarstår länge efter behandlingen, hur det sociala livet påverkas, hur kost och vikt förändras, om rädsla för återfall i sjukdomen och hur det påverkar patienter och anhöriga, hur information och stöd från sjukvården fungerar, vilka faktorer som mest påverkar återhämtningen, hur närstående påverkas och kan bidra till patienternas återhämtning, och så vidare. Ja, frågorna tycktes aldrig ta slut.

Vi planerade OSCAR-studien tillsammans med patienter som tidigare haft matstrupscancer. Efter att vi beviljats forskningsmedel kunde vi sätta projektet. En forskningssjuksköterska och en projektsamordnare anställdes och vi började inkludera patienter den 1 januari 2014. Den 30 juni 2021 stängde vi OSCAR-studien för nya patienter, men vi kommer att följa upp de som är med i OSCAR upp till 12 år efter operationen.

Vi är oändligt tacksamma för alla patienter och närstående som deltagit i OSCAR-studien, tack vare dem kan vi kartlägga hur sjukdomen och dess behandling påverkar livet för patienter och närstående. Våra studier kommer att ligga till grund för vilka åtgärder och insatser som kan testas för förbättra återhämtning efter behandling för matstrupscancer.

Flertalet av de 10 artiklar som sammanfattas i denna rapport är planerade i samarbete med patienter och närstående som deltar i vår forskningspartnergrupp, som är ovärderlig för patient- och närståendefokuserad forskning. För framgångsrik forskning krävs ett starkt forskningsteam och det är många som är och har varit involverade i OSCAR-studien genom åren, alla på ett mycket professionellt och engagerat sätt. Jag är djupt tacksam för forskningspartnergruppen och stolt att leda ett fantastiskt forskningsteam!

Denna rapport visar bara en början på en rad artiklar som kommer att publiceras från OSCAR-studien och vägleda den framtida vården och omsorgen om patienter som behandlas för matstrupscancer i Sverige och världen.

Önskar er en god läsning!



Pernilla Lagergren  
Professor och ansvarig för OSCAR-studien

Stockholm, oktober 2021

## Innehåll

Introduktion.....	4
Artiklar	
1. Svårigheter att äta, trötthet och oro är vanliga problem 1 år efter kirurgi för matstrupscancer.....	6
2. Hälsorelaterad livskvalitet efter olika typer av kirurgi för cancer i matstrupen .....	7
3. Optimism ger bättre hälso-relaterad livskvalitet efter kirurgi för matstrupscancer.....	8
4. Psykiskt mående och hälsorelaterad livskvalitet upp till 2 år efter kirurgi för matstrupscancer.....	9
5. Dumping – ett vanligt problem efter operation som även påverkar livskvaliteten.....	10
6. Svår reflux, en konsekvens av kirurgi efter matstrupscancer, som påverkar sömn och livskvalitet negativt.....	11
7. Inget samband mellan svår reflux och symptom på oro och nedstämdhet efter kirurgi för matstrupscancer.....	12
8. Dietistens roll i återhämtningen avseende vikt och nutritionsrelaterade problem efter operation för matstrupscancer .....	13
9. Råd från patienter som genomgått en matstrupscanceroperation till framtida patienter.....	14
10. Erfarenheter av att vara närstående till en patient med matstrupscancer – ett år efter behandling .....	15
Forskningspartnersamarbete.....	16
Följ vår forskning.....	17
Tack till våra finansiärer.....	18

## Introduktion

Cirka 500 000 personer diagnostiseras med matstrupscancer varje år i världen. Ungefär 30-40 % har en tillräckligt begränsad tumörutbredning för att ges botande behandling, som vanligtvis innebär en kombination av operation, cytostatika och strålbehandling. Operationen är omfattande och innebär som regel att större delen av matstrupen och övre delen av magsäcken avlägsnas och ersätts med den återstående delen av magsäcken som görs om till ett rör. Det är vanligt med komplikationer och nedsatt livskvalitet i efterförloppet. Återhämtningen efter matstrupscancerkirurgi varierar. Vissa blir helt återställda medan andra upplever betydande inskränkningar i livskvalitet under lång tid. Hur återhämtningen ser ut och vilka faktorer som förklarar variationen är inte klarlagt. Därför initierades en datainsamling som inkluderade merparten av all personer som opererats för matstrupscancer i Sverige, kallad OSCAR study "Oesophageal Surgery for Cancer – Adaptation and Recovery". Studien initierades 2013 och utformades för att ge ny kunskap som kan bidra till att förbättra livssituationen efter behandlingen. Patienter som opererats för matstrupscancer i Sverige och anhöriga tillfrågades om att delta i studien 1 år efter operationen.

## OSCAR-studiens genomförande

Patienter som kunde inkluderas i OSCAR-studien identifierades genom ett samarbete med de sjukhus som opererar matstrupscancer. Vår projektsamordnare fick utlåtanden från patologavdelningen (den avdelning som undersöker tumörvävnaden som opereras bort) från patienter som opererats för matstrupscancer. Ett år efter operationsdatum skickades ett brev till patienten med information om studien och projektsamordnaren ringde sedan upp för ett telefonsamtal. Vid samtycke att delta bokades ett besök in med vår forskningssjuksköterska för att i möte med patienten inhämta information om dennes liv och mående. Detta gjordes med enkäter som besvarades på en elektronisk pekskärm och genom öppna frågor som bandinspelades. Dessutom mättes kroppsammansättning, vikt och muskelstyrka. På grund av Covid-19-pandemin övergick vi i mars 2020 från personliga möten till telefonintervjuer.

Mycket av den information som inhämtas i OSCAR-studien gäller hälsorelaterad livskvalitet. Detta paraplybegrepp inkluderar fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. Frågorna har handlat om specifika symtom, sömnbesvär, fysisk aktivitet, coping, funktionsförmåga, optimism, fatigue, ångest och depression, stress, patientinformation, socialt stöd, stöd från sjukvården, näringsstillstånd och vikt, rädsla för återfall samt matintag. Många öppna frågor har också besvarats för att skapa en djupare förståelse för specifika problem.

Information har också inhämtats om civilstånd, boende, arbete, rökning och alkoholintag, andra sjukdomar, behandling, komplikationer med mera.

Efter mötet (eller telefonintervjun) cirka 1 år efter operationen sker uppföljningar med frågor via pappersenkäter. Ett telefonsamtal från projektsamordnaren föregår varje enkätutskick. Dessa uppföljningar sker vid 1½, 2, 2½, 3 och 4 år för att vid 5 år ske via ett personligt möte (eller telefonintervju) med vår forskningssjuksköterska. En långtidsuppföljning vid 8 och 12 år efter operationen kommer också att ske via pappersenkäter.

I samband med patientens intervju vid 1 år efter operation gavs även en närstående till patienten möjlighet att delta i OSCAR. Data samlades in, även här, för olika aspekter av hälsorelaterad livskvalitet. Uppföljning med enkäter för närstående är fortfarande pågående och kommer att avslutas 5 år efter patientens operation.



Under tidsperioden januari 2013 till juni 2020 genomgick 1 013 patienter kirurgi för matstrupscancer i Sverige. Av dessa var 76 % vid liv efter 1 år och 414 personer inkluderades i studien. I de 10 studier som presenteras i denna rapport varierar antalet deltagare. Detta beror främst på att studierna har genomförts löpande parallellt med att datainsamlingen till OSCAR-studien pågått.

De statistiska analyserna har planerats och genomförts eller granskats av vår erfarna biostatistiker. Hänsyn har tagits till olika så kallade störfaktorer i de analyser som genomförts. Olika statistiska metoder har använts beroende på vilken frågeställning som besvarats samt vilken typ av information som bearbetats och analyserats.

Etikprövningsmyndigheten har granskat och godkänt OSCAR-studien i sin helhet.

Nedan följer ett kort sammandrag av de viktigaste fynden utifrån de 10 första artiklarna som publicerats och är baserade på OSCAR-studien.

## 1. Svårigheter att äta, trötthet och oro är vanliga problem 1 år efter operation för matstrupscancer

Referens: Schandl A, Johar A, Anand P, Vikström K, Mälberg K, Lagergren P.  
Patient-reported outcomes 1 year after oesophageal cancer surgery.  
Acta Oncologica 2020

Återhämtning efter operation för matstrupscancer varierar stort. En del personer återhämtar sig snabbt, några behöver längre tid för att återfå sina tidigare funktioner, medan andra till och med försämras över tid. Variation i återhämtningen kan inte till fullo förklaras av kliniska eller personrelaterade faktorer. Därför var syftet med studien att undersöka mer sällan undersökta patientrapporterade utfall. I denna studie deltog 281 personer, där medianåldern var 68 år, 82 % var män och 58 % hade andra samtidiga sjukdomar. Svaren analyserades och presenterades i form av % av deltagare som rapporterade en nivå av problem.

Det vanligaste symtomet 1 år efter operationen var problem med att äta (49 %), följt av motvilja mot mat (47 %). Avseende ätproblem, upplevde 28 % oro för viktförlust, 26 % ätsvårigheter och 19 % aptitlöshet. Hosta och reflux (halsbränna) besvärade 27 % respektive 26 % av deltagarna. Andra symtom, så som problem att äta tillsammans med andra, muntorrhet, smakförändringar, talsvårigheter och håravfall upplevdes som mycket problematisk, även om det rapporterades mer sällan.

Drygt 40 % av deltagarna led av dålig fysisk funktion och 41 % rapporterade fatigue/trötthet, där fysisk trötthet var vanligast. Dock upplevdes trötthet som begränsade aktiviteter i dagliga livet och/eller oförklarlig trötthet vara ett större problem. Drygt hälften (51 %) led av sömnproblem, och hos dessa var insomningssvårigheter vanligast (41 %).

Oro förekom hos 36 % av deltagarna, där 29 % var oroliga för återfall. Tolv procent av deltagarna rapporterade att de led av ångest, och 11 % av depressiva symtom. Sjutton procent led av posttraumatisk stress.

*Slutsats:* Problem med ätande verkar vara mycket vanligt 1 år efter operation för matstrupscancer, vilket förmodligen fördröjer återhämtningen. Resultatet kan vägleda framtida forskning i att utforma strategier för snabbare och mer effektiv återhämtning.

*Synpunkter från patienter och deras närstående:* Resultaten har diskuterats med tidigare patienter och närstående och en synpunkt från den gruppen var att trots att alla patienter fått en "ny" matstrupe, led mindre än hälften av dem inte av ätsvårigheter, vilket de fann överraskande men också upplyftande. De framhöll dock att forskning som rör ätande och ät-relaterade problem borde vara ett nyckelområde för den fortsatta forskningen om matstrupscancer. Även fatigue/trötthet och ångest, som också var vanliga problem i efterförloppet av behandlingen, ansågs behöva prioriteras högt inom forskningen.

## 2. Hälsorelaterad livskvalitet efter olika typer av operation för cancer i matstrupen

Referens: Klevebro F, Kauppila JH, Markar S, Johar A, Lagergren P.  
Health-related quality of life following total minimally invasive, hybrid minimally invasive or open oesophagectomy: a population-based cohort study,  
British Journal of Surgery, 2020

Under senare år har titthålsoperation (flera små snitt för smala instrument) visat sig vara ett lovande alternativ till öppen operation (stora snitt) för matstrupscancer. Titthålsoperation verkar medföra färre lungkomplikationer och kortare sjukhusvistelse. På vissa sjukhus är idag titthålsoperation förstahandsvalet vid operation av matstrupen. Vid så kallad hybridteknik används titthålsteknik i buken eller bröstkorgen och den andra delen av operationen görs med öppen teknik.

Ett syfte med den här studien var att klargöra hur titthålsoperation jämfört med öppen operation för matstrupscancer påverkar hälsorelaterad livskvalitet över tid. Ett andra syfte var att klargöra om komplikationer som uppstår inom 30 dagar efter operationen påverkar livskvalitet upp till 2 år senare.

Av totalt 246 patienter opererades 93 patienter med öppen teknik, 78 med total titthålsteknik och 75 med hybridteknik. Komplikationer efter operation förekom lika ofta efter alla tre teknikerna. Efter justeringar för störfaktorer fanns inga större skillnader i hälsorelaterad livskvalitet mellan de olika operationsteknikerna 1 år eller 2 år efter operationen.

*Slutsats:* Valet av operationsteknik påverkar inte hälsorelaterad livskvalitet 1 och 2 år efter operationen.



### 3. Optimism ger bättre hälsorelaterad livskvalitet efter operation för matstrupscancer

*Referens: Liu Y, Pettersson E, Schandl A, Markar S, Johar A, Lagergren P. Higher Dispositional Optimism Predicts Better Health-Related Quality of Life After Esophageal Cancer Surgery: A Nationwide Population-Based Longitudinal Study, Annals of Surgical Oncology, 2021*

Att leva med cancer kan vara svårt, speciellt när det gäller osäkerheten om framtiden. Ibland pratar man om att en optimistisk syn är gynnsam, men ligger det någon sanning i påståendet? Denna studie syftade till att svara på frågan om mer optimistiska patienter har en förbättrad återhämtning efter operation för matstrupscancer.

Vi mätte patienters nivå av optimism 1 år efter matstrupscanceroperation och samlade in data om självrapporterade symtom, funktionsförmåga och livskvalitet vid 1, 1½ och 2 år efter operation. Patienterna grupperades i fyra nivåer av optimism: Väldigt låg optimism, låg optimism, hög optimism och väldigt hög optimism.

I denna studie ingick 192 patienter. Resultaten visade att mer optimistiska patienter rapporterade lägre symtombörda, högre funktionsförmåga och bättre livskvalitet. Gruppen med väldigt hög optimism rapporterade lägst symtombörda, bäst funktionsförmåga och högst livskvalitet.

*Slutsats:* Mer optimistiska människor mår subjektivt bättre efter matstrupscanceroperation. Att mäta nivå av optimism kan hjälpa till att patienter får rätt stöd vid rätt tillfälle och därför stödja till en förbättrad återhämtning.

### 4. Psykiskt mående och hälsorelaterad livskvalitet upp till 2 år efter operation för matstrupscancer

*Referens: Liu YJ, Schandl A, Markar S, Johar A, Lagergren P. Psychological distress and health-related quality of life up to 2 years after oesophageal cancer surgery: nationwide population-based study, BJS Open, 2021*

En cancerdiagnos och dess behandling kan orsaka ångest och depression. I den här studien användes en speciell design och statistisk analys i syfte att klargöra om symtom efter operation för matstrupscancer ger nedsatt psykiskt mående.

I studien inkluderades 180 patienter. Resultatet visar att allvarliga symtom efter operationen orsakar en ökad risk för nedsatt psykiskt välbefinnande. Ett nedsatt psykiskt mående kan i sin tur orsaka nedsatt funktionsförmåga.

*Slutsats:* Det är viktigt att patienter med allvarliga symtom efter operationen eller nedsatt psykiskt mående söker hjälp från sjukvården för bättre återhämtning efter operation för matstrupscancer.



## 5. Dumping – ett vanligt problem efter operation som även påverkar livskvaliteten

Referens: Anandavadivelan P, Wikman A, Malberg K, Martin L, Rosenlund H, Rueb C, Johar A, Lagergren P. Prevalence and intensity of dumping symptoms and their association with health-related quality of life following surgery for oesophageal cancer. *Clinical Nutrition* 2021

Operation för matstrupscancer innebär att man förlorar det mesta av magsäckens funktion, dvs att spjälka maten innan den passerar till tarmarna. Efter operation för matstrupscancer passerar maten onaturligt snabbt till tarmen, vilket kan orsaka så kallad dumping. Dumping kan yttra sig som hjärtklappning, svettningar, trötthet, illamående, yrsel, diarré, kramp i magen, handskakningar, sömnhet och koncentrationssvårigheter. När symtom uppkommer inom en timme efter måltid kallas detta *tidig* dumping medan om de uppkommer efter två till tre timmar efter måltid kallas det *sen* dumping.

I denna studie undersökte vi om symtom av dumping efter operation för matstrupscancer påverkar livskvaliteten.

Totalt deltog 188 patienter. Nästan hälften (45 %) av patienterna som opereras för matstrupscancer uppgav symtom på dumping. Patienter som rapporterade symtom på tidig och/eller sen dumping hade sämre livskvalitet jämfört med de som inte upplevde några dumpingsymtom. Detta i form av sämre emotionell, kognitiv, och social funktionsförmåga samt sämre total livskvalitet hos de som rapporterade svår tidig dumping och sämre kognitiv, social, emotionell, och rollfunktionsförmåga samt sämre total livskvalitet hos de som rapporterade medelsvår till svår sen dumping jämfört med patienter utan symtom på dumping. De patienter som rapporterade sen dumping hade sämre livskvalitet än de som rapporterade tidig dumping.

**Slutsats:** Problem med dumping efter operation för matstrupscancer är vanligt och påverkar livskvaliteten på ett negativt sätt. Det är därför viktigt att sjukvården uppmärksammar detta och hjälper de patienter som drabbas med råd om hur man kan minska dumpingproblemen.



## 6. Svår reflux, en konsekvens av operation för matstrupscancer som påverkar sömn och livskvalitet negativt

Referens: Lagergren P, Johar A, Rosenlund H, Arnberg L, Haglund L, Ness-Jensen E, Schandl A. Severe reflux, sleep disturbances and health-related quality of life after esophageal cancer surgery. *J Cancer Survivorship* 2021

Reflux (halsbränna eller uppstötningar) är ett vanligt problem efter operation för matstrupscancer, eftersom den naturliga barriären mot reflux, den övre magmunnen, tas bort i samband med operationen. Symtomen kan vara särskilt besvärande i liggande position. Syftet med studien var att undersöka om personer med svår reflux efter operation för matstrupscancer lider av sömnproblem, vilka i sin tur påverkar livskvaliteten.

I denna studie deltog 241 patienter. Av dessa led 27 % av svår reflux 1 år efter operationen. Individer med svår reflux hade dubbelt så stor risk att ha sömnsvårigheter jämfört med de som inte led av reflux. Svår reflux medförde 5 gånger ökad risk för dålig sömnkvalitet, beskrivet som tidigt uppvaknande, störd sömn och upprepat nattligt uppvaknande. Dessa personer kände sig därför mindre utvilade efter nattsönnen. Att sova med höjd huvudände och medicinera mot reflux, vilket indikerar svår reflux, var associerat med 5 gånger så stor risk för att vara mindre utvilad på morgonen och uppleva trötthet under dagen. Personer med svår reflux och sömnsvårigheter rapporterade nedsatt total livskvalitet, funktionella begränsningar samt mer symtom (som smärta och fatigue/trötthet) samt ekonomiska problem.

**Slutsats:** Patienter med svår reflux efter operation för matstrupscancer har en ökad risk för sömnsvårigheter jämfört med personer utan refluxproblem. Att sova med höjd huvudände och/eller medicinera mot reflux verkar inte vara tillräckligt för att motverka sömnproblemen. En kombination av reflux och sömnproblem medför en ökad risk för nedsatt livskvalitet, funktionella begränsningar samt mer besvärande symtom 1 år efter operation för matstrupscancer. För dessa personer är förebyggande behandling samt symtomlindring av stor betydelse. Idag är kunskapen begränsad om hur sömnproblem orsakade av reflux kan hanteras, varför mer forskning inom området behövs.

## 7. Inget samband mellan svår reflux och symtom på oro och nedstämdhet efter operation för matstrupscancer

Referens: Lagergren P, Johar A, Liu Y, Ness-Jensen E, Schandl A. Severe reflux and symptoms of anxiety and depression after esophageal cancer surgery. *J Cancer Nursing* 2021

Oro och nedstämdhet är vanligt efter behandling för cancer i allmänhet, vilket påverkar livskvalitet och följsamhet till behandling negativt. Ungefär var fjärde patient lider av psykisk stress efter en cancersjukdom. Ett flertal faktorer påverkar utvecklandet av psykisk stress. En sådan faktor kan vara långvariga symtom efter operation. Cirka 30 % av patienterna har svår reflux efter operation för matstrupscancer. Syftet med studien var att undersöka om det fanns ett samband mellan svår reflux och symtom på oro och nedstämdhet 1 och 2 år efter genomgången operation för matstrupscancer.

I denna studie deltog 154 patienter vid både 1-års och 2-årsuppföljningen. Av dessa hade 43 (28 %) svår reflux vid 1 år och något färre, 37 (24 %), vid 2 år efter operation. Dock var de långvariga symtomen mer besvärande. Det fanns inget samband mellan svår reflux och oro eller nedstämdhet varken efter 1 år eller 2 år efter operation för matstrupscancer.

*Slutsats:* Andra faktorer än svår reflux verkar vara av större betydelse för den psykologiska återhämtningen.

## 8. Dietistens roll i återhämtningen i vikt och nutritionsrelaterade problem efter operation för matstrupscancer

Referens: Anandavadivelan P, Wikman A, Malberg K, Rosenlund H, Johar A, Lagergren P. Role of dietitian support in improving weight loss and nutrition impact symptoms after oesophageal cancer surgery. *European Journal of Clinical Nutrition* 2021

Viktnedgång drabbar de flesta patienter med matstrupscancer såväl före som efter operationen. Ätsvårigheter, aptitlöshet och smärtor vid måltid har angetts som stora problem hos dem som förlorat mest i vikt. Denna studie undersökte om dietiststöd innan operation påverkade nutritionsstatus efter operation.

I studien deltog 245 patienter. Information om dietiststöd och patienternas upplevelse av stödet inhämtades genom en studiespecifik enkät. Nutritionsstatus avsåg viktnedgång efter operation och patientrapporterade symptom som påverkar nutritionen mättes.

Resultaten visade att dietiststöd inte påverkade nutritionsstatus oavsett om kontakten med dietist fanns både innan och efter operation jämfört med endast efter operation. Upplevelsen av stödet från dietisten var inte heller relaterat till bättre nutritionsstatus efter operationen. Resultaten tyder på att det sker en effektiv kontroll av nutritionsstatus innan operation vid de sjukhus i Sverige som behandlar matstrupscancer och visar även att stödet från dietisterna är mycket tillfredsställande.

*Slutsats:* Dietistkontakt är ett viktigt stöd för patienter både före och efter operation för matstrupscancer för att upprätthålla en god nutritionsstatus.



## 9. Råd från patienter som genomgått en matstrupscanceroperation till framtida patienter

Referens: Nielsen S, Ringborg C, Schandl A, Lagergren P. A qualitative study exploring patient's experiences of oesophageal cancer surgery, through their personal advice to future patients. *European Journal of Oncology Nursing* 2021.

För att kunna förstå och hantera en cancerdiagnos är det viktigt med information om hur cancer och cancerbehandling kan påverka olika aspekter av livet. Sjukvården kan bistå patienter som genomgår en matstrupscanceroperation med information om operationen och dess komplikationer, men erfarenheten av att ha gått igenom en sådan operation eller hur det påverkar livet därefter beskrivs bäst av patienterna själva. Syftet med den här studien var därför att undersöka vilka råd patienter som genomgått en matstrupscanceroperation skulle ge framtida patienter, baserat på sina erfarenheter.

I denna studie deltog 63 patienter. Genom en kvalitativ innehållsanalys analyserades de öppna svaren på frågan "Med den erfarenhet du har idag, vilka råd skulle du ge andra patienter som behandlas för matstrupscancer?" Svaren skrevs ut ordagrant från den inledande intervjun i OSCAR-studien, som genomfördes 1 år efter operationen, och svaren analyserades sedan för att finna gemensamma nämnare.

Patienterna hade många råd att ge baserat på deras erfarenheter. Tre huvudsakliga kategorier av de råd som patienterna ville förmedla vidare till andra: Hälsofrämjande råd, råd om att acceptera den nya livssituationen, samt råd om att ta emot stöd från andra.

1. De hälsofrämjande råden handlade b.l.a. om fördelarna med fysisk aktivitet, och att förbereda sig på en förändrad upplevelse av att äta samt strategier för att hantera den förändrade matsituationen. Andra hälsofrämjande råd handlade om det mentala måendet, och här underströk patienterna vikten av att inte låta cancer 'komma i vägen' för livet, genom att försöka fortsätta att göra det de tyckt om att göra innan sjukdomen.

2. Råd om att acceptera den nya livssituationen grundade sig ofta i erfarenheter av hur patienter tänkt på och hanterat sin egen sjukdom och återhämtning. Att vara optimistisk var ett vanligt råd, delvis som ett sätt att inge patienter en tro på att 'det blir bättre', men även som en strategi att hantera osäkerheter om behandlingen, samt för att kunna vara mer i nuet. Att 'hålla ut' var ett annat vanligt råd där patienter berättade om att tiden efter operationen kunde vara tuff, men att det gällde att inte ge upp.

3. Råd som handlade om att ta emot hjälp från andra bottnade ofta i en erfarenhet av att genom att vara öppen få stöd tillbaka, och därmed känna sig mindre ensam i det en gick igenom. Att lita på läkarna och vården var ett sätt att lägga ifrån sig oron och luta sig tillbaka i förhoppningen och tilliten till att vårdpersonalen visste vad som skulle göras.

*Slutsats:* Erfarenhetsbaserade råd skulle kunna bidra med en annan sorts kunskap än den medicinska, om hur matstrupscancer kan påverka livet under och efter behandling.

## 10. Erfarenheter av att vara närstående till en patient med matstrupscancer – ett år efter behandling

Referens: Ringborg CH, Schandl A, Wengström Y, Lagergren P. Experiences of being a family caregiver to a patient treated for oesophageal cancer-1 year after surgery. *Supportive care in cancer* 2021

Närstående till cancerpatienter bör tas i beaktning i cancerforskning. Syftet med den här studien var att undersöka närståendes erfarenheter till patienter som opererats för matstrupscancer. Informationen kan leda till framtida interventioner för närstående så att deras tillvaro kan underlättas.

Detta var en kvalitativ studie där svaren på den sista öppna frågan i de närståendes enkät 1 år efter operation för matstrupscancer analyserades. Frågan ställdes till 112 närstående och löd: Är det något mer du vill dela med dig av? Svaren analyserades för att delas in under olika teman. I analysen framkom tre teman:

1. *Avbrutet stöd från vården* – Närstående hade främst positiva erfarenheter av vården under tiden för patientens undersökningar och behandling. Men efter behandling och utskrivning från sjukhuset upplevde närstående att de stod ensamma med ansvaret för patienten utan stöd från vården.

2. *En förändrad livssituation* – Temat beskrevs av närstående som en oväntad förändring i den egna livssituationen då patienten mottog cancerbeskedet. Upplevelsen av att inget någonsin kommer bli som förr kvarstod fortfarande 1 år efter patientens behandling.

3. *Psykologisk stress* – Närstående upplevde ensamhet. Vissa upplevde också att de inte längre var lika viktiga för familj och vänner, utan att patienten var prioriterad. En känsla av att vara osynlig beskrevs i analysen.

*Slutsats:* Närstående skulle må bra av en mer familjecentrerad vård där både patientens och närståendes perspektiv uppmärksammas.





## Kirurgisk vårdvetenskaps patientforskningspartnergrupp

Under flera år har vår forskargrupp drivit ett forskningspartnersamarbete där vi möter patienter och närstående 4 gånger per år. Samarbetet ger möjligheter för patienter och närstående att påverka vilken forskning som genomförs samt en möjlighet för oss som forskare att få återkoppling på det arbete vi gör. Vidare arbetar gruppen med olika utvecklingsprojekt som att skriva informationsfolders, arrangera konferenser och webinarier. Förutom diskussioner om nya forskningsfrågor och utförande av datainsamlingar och nya studier, har vi en stående punkt på agendan som är en kort föreläsning om ett ämne som gruppen lyft fram som viktigt och intressant. Föreläsningen kan ibland vara på engelska men annars sker alla våra möten på svenska. Forskningspartnersamarbetet har resulterat i flera viktiga vetenskapliga publikationer.

### Vill du delta i vårt forskningspartnersamarbete?

Om du vill veta mer eller anmäla ditt intresse av att delta i forskningspartnergruppen, kontakta Kalle Mälberg som är forskningssjuksköterska och samordnar gruppen. Det behövs inga förkunskaper för att delta. Vi kan även sätta dig i kontakt med våra nuvarande forskningspartners för frågor om hur samarbetet går till.

**Kalle Mälberg** | Forskningssjuksköterska  
Kirurgisk vårdvetenskap | Institutionen för molekylärmedicin och kirurgi |

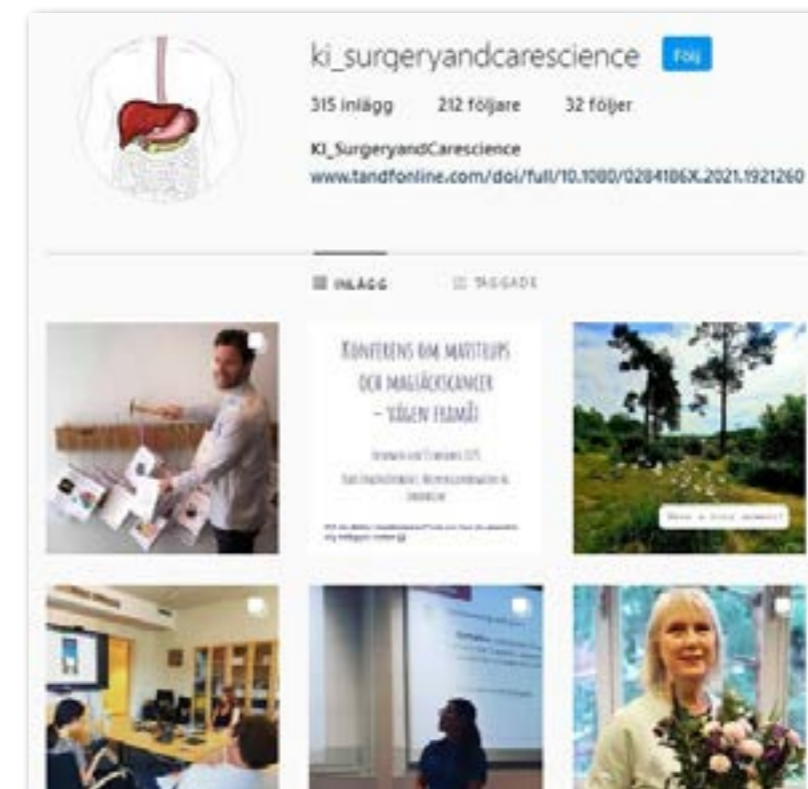
Karolinska Institutet  
Retzius väg 13A, plan 4 | 171 77 Stockholm  
08-524 841 29 | 073-361 53 17  
kalle.malberg@ki.se

## Här kan du läsa mer om oss och vår forskning

Vår hemsida: <https://ki.se/mmk/kirurgisk-varldvetenskap>



Vårt Instagramkonto: [@ki\\_surgeryandcarescience](https://www.instagram.com/ki_surgeryandcarescience)



Tack till våra finansiärer



**RADIUMHEMMETS**  
FORSKNINGS**FONDER**

