



Från råd om fysisk aktivitet till känslor av skuld och skam

Fysisk aktivitet, alkohol och cancer, goda råd om solande, unga vuxna efter cancerbehandling, genetik, symtomlindring och känslor av skuld och skam. Några olika delar av Onkologidagarnas breda program sammanfattas här av Katarina Karlsson, onkologisjuksköterska vid Centralsjukhuset i Karlstad och doktorand inom omvårdnad vid Karlstads universitet.

FYSISK AKTIVITET – HUR KAN VI NÅ FLER PATIENTER? VAD SÄGER DEN SENASTE FORSKNINGEN?

Professor Yvonne Wengström, Stockholm, inleder med att berätta om de allmänna positiva hälsoeffekter vi kan få av fysisk aktivitet. Det som WHO rekommenderar är 150 min/vecka, måttlig intensitet eller 75 min/vecka hög intensitet.

För patienter med cancer innebär deras sjukdom och behandling ofta en negativ påverkan på deras möjligheter till fysisk aktivitet, till exempel minskad

lungvolym eller ofrivillig viktuppgång.

Hur kan vi inom hälso- och sjukvården stötta dem och bidra till en bra och aktiv rehabilitering? Patienterna drabbas många gånger av sena biverkningar och kan känna sig övergivna när de inte får det stöd inklusive den stöttning till egenvård de önskar och behöver i rehabiliteringsfasen. Yvonne Wengström menar att det inte behöver vara komplicerad träning utan att vi kan stötta med enkla råd och tips utifrån patientens livssituation, och att patienterna ska kunna veta var de kan vända sig om de

önskar stöd. Träning kan vara enkla övningar som kan göras var som helst och när som helst, till exempel genom att använda gummiband, eller att arbeta i trädgården. Pågående behandling är inget hinder för att fortsätta vara aktiv. OptiTrain-studien visar att de patienter som var mer aktiva mätte bättre under behandlingsperioden och även vid 2-årsuppföljningen efter avslutad behandling. Dessutom hade 70 procent av deltagarna PICC-line, så ja – det går att träna och vara aktiv med PICC-line!



Yvonne Wengström berättar om annan forskning som har påvisat en positiv effekt av fysisk aktivitet avseende mortaliteten, för patienter som 8 år efter en bröstcancerdiagnos levt ett fysiskt aktivt liv är risken 5–8 procent, motsvarande för stillasittande är 12–14 procent. Andra studier har visat att stillasittande innebär en 20-procentig ökad risk för att få cancer, 13 procent ökad risk för dödsfall (all cancer, ej specifik diagnos), och att fysiskt aktiva patienter har en 37 procents mindre risk för återinsjuknande jämfört med de pa-

tienter som är mer stillasittande.

ALKOHOL OCH CANCER – VAD VET VI OCH HUR KAN VI ARBETA PREVENTIVT?

Lena Sharp, med dr och specialistsjuksköterska, Stockholm, berättar att sambanden mellan alkohol och cancer börjar bli allt mer kända. Vid ASCO 2017 presenterades studier som bland annat visade på samband mellan alkohol och bröstcancer. I nuläget beräknas ca 5–12 procent av alla cancerfall vara alkoholrelaterade. Råden är generellt att all alkoholkonsumtion bör reduceras.

Ämnet etanol är cancerframkallande, genom kroppens nedbrytning av alkohol bildas acetaldehyd vilket vi vet påverkar vårt DNA och vår hormonproduktion.

Olika interventioner har undersökts för personer med varierande svårhetsgrad av riskbruk av alkohol och flera förbättringsområden har identifierats inom området. Det finns tyvärr bristande kunskap inom hälso- och sjukvården om hur vi bör informera och agera för att uppmuntra och stödja dessa personer till en minskad konsum-

tion. Lena Sharp menar att det är viktigt att som personal inte komma med pekpinningar utan att vi är pålästa och kan presentera fakta, att jämföra med arbetet för att främja fysisk aktivitet och minskad tobaksanvändning.

Forskning har även visat att rökning + alkohol innebär en högre risk för att få cancer, både primär och sekundär malignitet.

European Code Against Cancer inom EU jobbar med att sprida kunskap om primär och sekundär cancerprevention. Man har omarbetat ett material som WHO var först ut med, och det innehåller 12 informationspunkter och det finns översatt till 23 språk.

Hur mycket alkohol kan/ska/bör man då dricka? Utifrån perspektivet cancerprevention så är rådet ingen alkohol alls. I övrigt rekommenderas en låg konsumtion, dvs. för kvinnor motsvarande 150 ml vin/dag och för män 300 ml vin/dag. Och det innebär inte att man kan "spara" flera dagar och sedan tänka att det där tar jag till helgen istället!

VAD HAR FORSKNINGEN LÄRT OSS OM PATIENTERS ERFARENHET AV SYMPTOM?

Professor Alex Molassiotis, Hong Kong, var Sjuksköterskor i cancervårds hedersföreläsare 2019. Hans föreläsning innehåller erfarenheter från de studier han har genomfört blandat med upplevelser från sitt tidigare arbetsliv som Clinical Nurse Specialist inom onkologisk vård. Alex Molassiotis har forskat inom flera diagnosgrupper, främst bröstcancer, huvud/hals-cancer, GI-cancer och lungcancer, med fokus på symtomupplevelsen under och efter behandling, och patienternas förmåga och möjligheter att återvända till "det normala" och i vissa fall till arbetslivet efter avslutad onkologisk behandling.

Hans erfarenhet är att vårdpersonalen är bra på att informera och att patienterna känner sig förberedda på förväntade biverkningar vid cytostatikabehandling, men att så inte är fallet avseende strålbehandling. Hur symtom upplevs kan ju påverkas av om patienten känner sig förberedd och har kunskap om de symtom som uppkommer, och om man har strategier för att hantera dessa.

Alex Molassiotis menar att det är viktigt att möta varje patient där den är,

i vissa fall kan kliniska symtom ha väldigt liten betydelse, till exempel för en patient med hjärntumör, som upplever en avsevärt större påverkan i sitt dagliga liv av att få sitt körkort indraget än av sitt fysiska mående. Studier har visat att personal ofta fokuserar på fysiska symtom, men att patienten upplever något helt annat som mer besvärande.

Alex Molassiotis menar också att det är viktigt att ta sig tid och utforska vad det är som patienten uttrycker faktiskt står för, och ger ett exempel på en tonårig pojke med sarkom som befann sig i livets slutskede. Alex Molassiotis kom till avdelningen för en konsultation avseende smärtproblematik, då pojken skattade sig högt med VAS konstant och inget hjälpte. I ett långt och enskilt samtal med pojken framkom att han var väl medveten om sin begränsade tid kvar i livet, torts familjens försök att "beskydda" honom och hålla humöret och hoppet uppe in i det sista. Han uttryckte en stark önskan om att få komma hem och dö då han kände att han inte hade lång tid kvar, men han hade inte vågat ta upp detta med sina föräldrar. Efter flera samtal med föräldrarna och förstas en del samordning fick pojken åka hem och han fick dö hemma en kort tid därefter – som han önskade.

Alex Molassiotis menar att man som vårdpersonal ofta är åtgärdsfokuserad, men man behöver inte alltid göra något särskilt, att "bara" prata kan räcka långt.

Forskning visar att vårdpersonal ofta undervärderar patientens symtom, och att anhöriga å andra sidan övervärderar. Studier har också visat att symtom distress är kopplat till överlevnad, så symtomlindring är viktigt!

Är det då bra med systematisk symtomskattning med olika instrument? Ja, Alex menar att det kan vara ett bra sätt, en hjälp i bedömningen, men att det alltid måste ske på patientens villkor.

Alex Molassiotis berättade även om sina erfarenheter inom symtomklusterforskningen där han vill förmedla att avseende symtomlindring är det viktigt att tänka både farmakologiska och icke-farmakologiska interventioner, samt att mer forskning behövs för att identifiera specifika patient-grupper som behöver mer stöd – mindre stöd – annan intervention, osv.

SOLA ELLER INTE?

Professor Håkan Olsson, Lund, inleder med att ta upp problemet med överdiagnostik inom vissa diagnoser som kolorektalcancer, melanom och prostatacancer. Dock har inte ökningen i incidensen inneburit en ökad dödlighet i dessa sjukdomar.

När det gäller melanom har vi ett dilemma då vi vistas mer och mer inomhus och huden blir då "otränad" och man bränner sig lättare när sommarsolen kommer eller när man åker på semester.

Det har även visats i studier om solarie-solning att det inte finns någon ökad risk för melanom om man har solat på sommaren då huden ändå är lite van, men att risken ökar om man har solat i solarium under vinterhalvåret, särskilt då om man tillhör gruppen unga kvinnor.

Ökad risk för melanom kan förekomma förutom vid exponering av UV-strålning även för personer med viss kropps-konstitution och till följd av ärftliga faktorer (vissa släkter).

Hur ska man då skydda sig mot solen? Är det bra med solskydd eller är det också farligt? Tidigare forskning har visat att problemet med solskyddsmedel är att man smörjer in sig och känner sig trygg med det, och vistas då längre tid i solen än vad man hade gjort annars, eftersom huden inte bränns lika fort så missar man den varnings-signalen. Nyare studier från Norge och Australien visar att solskyddsmedel visst ger ett skydd, och att det också är viktigt att titta på hur skyddet används.

Det finns även många positiva effekter vi får av solljus som är viktiga att komma ihåg, några positiva effekter som nämns är för patienter med diabetes, depression, mindre risk för blodproppar, och D-vitaminet som vi alla behöver. Det har även visat sig att de som drabbas av melanom – men har högre nivåer av D-vitamin – har bättre överlevnad. Man har även sett att solning har en betydande effekt på livslängden bland befolkningen. De som inte solar alls dör 0,6–2,1 år tidigare jämfört med de personer som solat.

Håkan Olsson tror att det måste finnas någon annan riskfaktor för att utveckla melanom än just solningen, och hans forskning går nu vidare med att testa nya hypoteser, bland annat genom

att titta närmare på ämnet melanin och vilka andra ämnen som kan lagras i melaninet som kan vara cancerframkallande.

Man ska även titta mer på solexponering kopplat till ärftlighet, det är främst en gen som är mest beforskad men det finns cirka 30 identifierade gener som kan påverka hur hudcancer utvecklas och dessa vill man studera närmare.

Vilka råd ska vi då ta till oss och sprida till andra? Var ute, men bränn inte huden. Undvik att sola i solarium. Använd i första hans solhatt/mössa/kläder som skydd mot solen.

TONÅRINGAR OCH UNGA VUXNA

EFTER CANCERBEHANDLING

Maria Olsson, disputerad i pediatrik vid Sahlgrenska akademien och specialsjuksköterska inom cancerrehabilitering på universitetssjukhuset, berättar om uppföljning av tonåringar och unga vuxna efter att de gått igenom sin cancerbehandling, vad har de för behov och önskemål, med fokus på kroppsuppfattning och sexuell hälsa? Det har framkommit att patienterna önskar:

- ett personligt samtal, och inte bara om sin diagnos
- ett professionellt bemötande
- åldersanpassad miljö
- de värdesätter kunskap och delaktighet
- de vill diskutera fertilitet och sexualitet
- ”riktiga samtal”, det är få som föredrar skriftlig information eller information via nätet

Jämfört med ”friska” jämnåriga känner de sig mindre nöjda med sin kropp, sin sexuella funktion och sitt utseende. För manliga patienter nämns som exempel minskad sexuell lust som ett problem, och för kvinnliga patienter problem med att kunna få orgasm. I Göteborg håller man nu på att utarbeta en informationsbroschyr för att kunna informera och svara på många frågor som kan uppstå.

Personalen som arbetar på mottagningen har nu försökt anpassa sitt ar-

betssätt för att möta behoven, genom att man till exempel alltid diskuterar ärr, man tittar på förbättrade suturtekniker, förbättrade rutiner kring sår och ärr, och tar ställning till om ett besvärande ärr kan re-opereras.

GENETIK OCH LIVSSTILSRELATERAD

CANCER

Docent Fredrik Enlund, specialist inom cancergenetik, Kalmar, inleder onkologidagarnas föreläsningar. Fredrik Enlund berättar att all cancer har mutationer i DNA vilket förstör/påverkar cellens normala kommunikation. Det är själva celledelnings-fasen som är ”farligast” om den påverkas utifrån risken att en cancer ska utvecklas.

Om man vill läsa mer rekommenderas: Spatial Dynamics of Chromosome Translocations in Living Cells By Vasilis Roukos, Ty C. Voss, Christine K. Schmidt, Seungtaek Lee, Darawalee Wangsa, Tom Misteli, Science, 09 Aug 2013 : 660-664 An experimental system allows the visualization of human cell chromosome translocations in real time.

Fredrik Enlund beskriver att ungefär 15 procent av all cancer kan anses vara livsstilsrelaterad. Om man räknar ihop livsstil och hereditet ligger de bakom ca 33 procent av all cancer och övriga 67 procent anses vara en ”sporadisk händelse”.

Ungefär 4 av 10 cancerfall borde kunna förebyggas, de som alltså är kopplade till alkohol/asbest/livsstil/kost.

Frågan är ju då kan man verkligen skydda sig mot allt? Nej, det är svårt. Oftast är det mesta ofarligt i liten/måttlig mängd, men när något blir för mycket/för koncentrerat blir det farligt. Gränsen mellan det som är bra och skadligt kan ibland vara härfin.

Fredrik Enlund berättar även slutligen om hur olika individer kan svara på en viss behandling, och ger fyra orsaker till individuella variationer i tumörrespons och vilka biverkningar patienten får: tumörens DNA, tarmens mikroflora, immunförsvarets reaktioner och metabolismen av läkemedel.

HUR HANTERA SKULD OCH SKAM?

Susanna Rosenqvist, onkolog och psykiatriker, Stockholm, har mångårig erfarenhet av att möta cancerpatienter och har haft tusentals samtal genom åren. Många patienter bär på känslor av skuld och skam, varför man har blivit drabbad, varför man har gjort/inte gjort något. Ibland kan det vara väldigt irrationella tankar om skuld. Att inte ha gått på screening när man har blivit kallad kan vara något patienter kan känna skuld för. Nästan alla patienter bär på en önskan att förstå orsaken till att man har blivit drabbad av cancer, det kan vara mycket känslor kopplat till detta och inte ovanligt även med ”magiska” tankar. Vad kan vi göra åt det? Det kan oftast räcka att bli lyssnad på, att inte behöva bära på känslorna själv utan att det finns någon att prata med. Som vårdpersonal som möter dessa patienter är det också viktigt att reflektera för egen del, vad har jag för känslor och tankar kring skuld och skam?

Media kan späda på skamkänslorna när det marknadsförs allt mer om livsstilens inverkan på risken att få cancer.

Ett annat generellt problem är att andligheten förminskas, det är färre som är troende/går till kyrkan som tidigare, vilket också var en trygghet och det fanns någon som kunde lyssna och ge förlåtelse. Nu pratar man kanske med sin kontaktsjuksköterska eller läkare, och patienterna efterfrågar tillit, kontinuitet, trygghet och lyhörddhet i möten för dessa funderingar, att man inte bara diskuterar de fysiska biverkningarna. Susanna Rosenqvist menar också att det kan upplevas som positivt för vårdpersonalen att kunna ta upp och bemöta dessa funderingar, det ger en mer tillfredsställande arbetssituation!

Susanna Rosenqvist berättar också att många patienter upplever att delaktighet är på gott och ont, många upplever att de får ta för stort ansvar själva kring sin behandling. Fler patienter behöver hjälp och stöd längre perioder i och med att patienterna har fler behandlingsmöjligheter och lever längre än tidigare, räcker våra resurser till?

KATARINA KARLSSON, STYRELSELEDAMOT SJKSKÖTERSKOR I CANCERVÅRD, ONKOLOGISJKSKÖTERSKA CENTRALSJKHUSET I KARLSTAD SAMT DOKTORAND INOM OMVÅRDAD VID KARLSTADS UNIVERSITET, KATARINA.KARLSSON@REGIONVARMLAND.SE

