

STUDIE AV UNGA VUXNA CANCER

Många unga canceröverlevare brottas med känslan av att inte vara attraktiva och de är i många fall också missnöjda med sin sexuella förmåga. Vi som arbetar i vården ska inte vara så rädda för att ställa svåra frågor om sex eller självmord. Den här gruppen behöver extra stöd och det finns ett stort behov av mer kunskap och en förändrad vårdorganisation, skriver **Maria Olsson**, disputerad i pediatrik vid Sahlgrenska akademien och specialistsjuksköterska inom cancerrehabilitering på universitetssjukhuset.

Att få en cancerdiagnos i åldrarna 15 till 29 år innebär stora påfrestningar för individen. Förutom de fysiska biverkningarna av cancer och cancerbehandling beskrivs även känslan av förlorad kontroll över sitt eget liv som enorm. Sjukdom och behandling innebär i många fall långa sjukhusvistelser vilket leder till avsaknad av det som pågår ute i det vanliga livet, som utbildning, fritidsaktiviteter, vänner och fester – delar som är viktigt för en ung människas utveckling.

Idag är den medicinska behandlingen effektiv och flertalet tonåringar och unga vuxna överlever sin cancersjukdom, men vi vet lite om hur livet blir efter behandlingen. För att dessa unga individer ska kunna återgå till ett normalt liv med arbete, social samvaro, samliv och fungera som människor kan det finnas behov av rehabilitering. Det är därför av stor vikt att fylla de kunskapsluckor som finns och få en samlad kunskap kring möjliga följdillstånd, följsjukdomar och behov efter cancerbehandling för denna grupp. Denna studie hade som mål att ge tonåringar och unga vuxna som behandlas för cancer en röst, genom att belysa upplevda behov och fånga upp fysiska och psykiska följdillstånd och följsjukdomar relaterat till cancerbehandlingen.

Avhandlingens titel: Adolescent and young adult cancer survivors – body image and sexual health.

Handledare:

Marianne Jarfelt, MD, PhD, Institutionen för Kliniska vetenskaper, avdelningen för pediatrik, Sahlgrenska Akademien, Göteborgs universitet.

Karin Enskär, professor i omvårdnad, Avdelningen för omvårdnad, Hälsohögskolan, Jönköping.

Gunnar Steineck, professor, Institutionen för kliniska vetenskaper, Avdelningen för Onkologi, Göteborgs Universitet.



ÖVERLEVARE:

*Värden ska inte
väja för de svåra
frågorna*

"Ibland kan vi i sjukvården nonchalera frågan om ärr då cancerbehandlingen prioriteras. Men för många tonåringar och unga vuxna är det viktigt med utseendet och ärr efter cancerbehandling kan påverka dem negativt."

BEHOV AV ÅLDERSANPASSAD MILJÖ

I en inledande fas av avhandlingsarbetet inbjöds tonåringar och unga vuxna, via sjukhusen där de vårdats, till fokusgruppsintervjuer med målet att identifiera behov som var viktiga för gruppen canceröverlevare. De skulle vara i åldrarna 15 – 29 år och avslutat sin cancerbehandling. Intervjuerna bandades, skrevs ut och analyserades enligt den kvalitativa metoden, innehållsanalys. Resultatet visade bland annat behovet av en mer åldersanpassad miljö, både fysisk och psykosocial. De upplevde sig vara på fel plats, antingen bland barn med illaluktande blöjor eller bland äldre människor som talade om frågor som de upplevde som ointressanta. De talade om behovet av att få möta en personlig vård, de önskade bli sedda inte bara som sin diagnos. Vidare beskrev de behov av psykosocialt stöd under och efter behandlingen. De beskrev även avsaknad av samtal kring frågor som rör sexualitet.

Nästa fas av avhandlingen, den andra delstudien, hade en kvantitativ ansats och datainsamlingen genomfördes via Regionala Cancer Centrum i Väst, Sydöst, Uppsala-Örebro och Norr. Ett frågeformulär konstruerades baserat på tidigare studier, fokusgruppsintervjuerna samt mångårig erfarenhet från enheten för cancerepidemiologi i Göteborg. Detta formulär sändes ut till tonåringar och unga vuxna som behandlades under åren 2010–2011, samt till en kontrollgrupp. 540 deltagare, med en svarsfrekvens på 74 procent, besvarade en enkät som innehöll frågor om självskattad mental hälsa, depression och ångest, livskvalitet, kroppsuppfattning, sexuella funktioner och fertilitet samt demografiska fakta såsom ålder, kön, utbildning och civilstånd. Avslutningsvis fick de också frågor kring upplevelsen av att delta i undersökningen.

KROPPSLIGA ÄRR STORT PROBLEM

Resultatet visar att de unga canceröverlevarna kände sig mindre attraktiva på grund av kroppsliga ärr jämfört med kontrollgruppen. Drygt fyra av tio unga män och åtta av tio unga kvinnor som överlevt cancer svarade att de kände sig mindre attraktiva på grund av ärr på kroppen. Ibland kan vi i sjukvården nonchalera frågan om ärr då cancerbehand-

lingen prioriteras. Men för många tonåringar och unga vuxna är det viktigt med utseendet och ärr efter cancerbehandling kan påverka dem negativt. Vi behöver möta deras känslor kring utseende och missnöje med ärr och erbjuda adekvat psykologiskt stöd. Det kan även finnas behov av att undersöka möjligheter att minska ärrens storlek och utseende. Frågan är om vi kan justera något vid suturering som kan påverka att ärrens storlek minskar, vidare kan vi se över skötseln vid sårsläkning och råden att täcka över ärr i solen.

Unga canceröverlevare rapporterade också låg tillfredsställelse beträffande sexuell funktion jämfört med kontrollgruppen. Huvudsakligen förklaras detta av psykologiska snarare än fysiologiska biverkningar av behandlingen. De beskrev en del fysiska symtom relaterat till sexuell funktion men de flesta av dessa symtom förekom inte i någon högre grad jämfört med kontrollgruppen. Bland unga kvinnor rapporterades en lägre frekvens av orgasm och unga män rapporterade lägre sexuell lust än kontrollerna. Att unga vuxna canceröverlevare känner missnöje med sin sexuella funktion innebär att vi i sjukvården behöver ta upp frågan kring sexualitet, möta frågor och ge stöd för att hantera denna känsla av missnöje. Frågan behöver tas upp under cancerbehandling, men även då cancerbehandlingen är avslutad. Efter cancer finns det behov av rehabilitering för unga canceröverlevare.

"En lärdom av denna avhandling är att det är ok att ställa frågor kring känsliga ämnen till tonåringar och unga vuxna som behandlas för cancer. Det kan snarare vara så att vi borde ta upp dessa frågor mer frekvent så att vi kan möta individens behov."

VÅRDEN HAR ANSVAR FÖR STÖD

Patientorganisationen Ung Cancer, talar om "cancerbaksmällan", när man återgår till det vanliga livet efter cancerbehandlingen och upptäcker att livet inte är som tidigare. Det kan handla om att känna trötthet, orkeslöshet, depression och att känna ett tomrum efter behandlingen. Ung Cancer erbjuder visst stöd för unga vuxna canceröverlevare, men sjukvården har också ett ansvar att ge stöd genom till exempel en rehabiliteringsplan som även kan innehålla psykologiskt stöd.

Under studiens planeringsfas hade vi stora svårigheter att få tillstånd att genomföra studien genom att ställa frågor



Dags för
FORTBILDNING?

På Onkologiisverige.se hittar du nu utbildningar som riktar sig till dig som är hematolog, onkolog eller innehar någon annan specialitet som behandlar cancer. Vi samlar utbildningar på ett ställe så du slipper leta runt.

Anmäl dig för vårt nyhetsbrev så får du automatiskt information om nya kurser och utbildningar.

Mejla till:

INFO@ONKOLOGIISVERIGE.SE

Planerar ni utbildningsaktiviteter är ni välkomna att kontakta oss för att diskutera era behov av att nå ut till relevanta deltagare.

Onkologi i sverige
den oberoende
tidningen för
svensk cancervård

Onkologi i Sverige, Tyra Lundgrens väg 6, 134 40 Gustavsberg
Telefon 08 570 10 520, www.onkologiisverige.se



kring exempelvis sexualitet och självmord, då de uppfattades som för känsliga av registerhållare och prövningsnämnder. Men resultaten i denna avhandling visar att tonåringar och unga vuxna upplevde deltagandet i studien som något positivt och att det inte påverkade dem negativt. Detta kan vara vägledande för planering av framtida studier kring känsliga frågor om exempelvis sexualitet, mental hälsa och självmord.

En lärdom av denna avhandling är att det är ok att ställa frågor kring känsliga ämnen till tonåringar och unga vuxna som behandlas för cancer. Det kan snarare vara så att vi borde ta upp dessa frågor mer frekvent så att vi kan möta individens behov.

Gruppen unga vuxna cancerpatienter är en speciell grupp som befinner sig mitt emellan att vara barn och vuxna. Det finns behov av ökad kunskap och förändrad organisation i sjukvården kring denna patientgrupp. Runt om i världen organiseras vården kring tonåringar och unga vuxna på lite olika sätt; det kan finnas speciella vårdavdelningar och mottagningar för unga vuxna cancerpatienter eller så finns det team med koordinators som har specialkunskap att möta

”Att unga vuxna canceröverlevare känner missnöje med sin sexuella funktion innebär att vi i sjukvården behöver ta upp frågan kring sexualitet, möta frågor och ge stöd för att hantera denna känsla av missnöje.”

behoven från den här patientgruppen. Personalen som möter dessa patienter får då en erfarenhet och kunskap kring behoven de har och kan möta dessa behov på ett adekvat sätt. Om unga vuxna cancerpatienter och överlevare vistas bland andra i samma ålder och situation kan det kanske bli lättare att lyfta frågor som är känsliga.

MARIA OLSSON, MED DR, INSTITUTIONEN FÖR KLINISKA VETENSKAPER, AVDELNING PEDIATRIK. SPECIALSJKUSKÖTERSKA VID UPPFÖLJNINGSMOTTAGNING FÖR VUXNA EFTER BARNCANCER, SAHLGRENSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET, GÖTEBORG. MARIA.A.OLSSON@VGREGION.SE

