

ProLiv Västs kvartalsmöte den 22 september

Vid detta möte fick vi lyssna på kurator *Elisabeth Skeppner* från Universitetssjukhuset i Örebro. Hon höll en intressant föreläsning på temat "*Samtalets betydelse för stöd och rehabilitering av prostatacancerpatienter*".

Elisabeth är anställd vid Örebro Universitetssjukhus som kurator med inriktning på manlig cancer, i första hand prostatacancer. Men hon möter också män med en mera ovanlig form av manlig cancer, nämligen peniscancer, ett ämnesområde som hon också har disputerat i.



Hon berättade att i Örebro blir alla män som fått diagnosen prostatacancer inbjudna till ett samtal med en kurator. När mannen har fått sin diagnos börjar en lång process och det är hennes uppgift att följa patienten genom denna process och ge honom och hans närstående stöd genom samtal omkring sjukdomen, de olika behandlingarna och den livsomställning detta kan skapa.

Utgångspunkter för ett bra samtal

Som en utgångspunkt för samtalet med patienten frågar hon bl.a. om skälet till att han tagit kontakt med sjukvården, om det berodde på symtom av sjukdomen eller andra orsaker, om han haft tankar om cancersjukdom och vilken bild han har av cancer. Hon frågar också om vilken kunskap han har om sjukdomen innan han tog sitt PSA-prov samt vilken information han fått av remitterande läkare.

Dessa faktorer påverkar ofta mannens känslor och reaktioner i den stund han själv får veta att han drabbats. Hon kan även konstatera att det är få som läst Socialstyrelsens informationsbroschyr om PSA-test före provtagning, trots att det finns klara rekommendationer om att det ska ske.

Elisabeths utgångspunkt är att samtalen ska handla om livet, inte bara om sjukdomen. Men självfallet ger hon också en muntlig information om behandlingsbiverkningar, rehabilitering och om den vårdplan som alltid ska finnas för den fortsatta behandlingen. Han får också information om de patientföreningar som finns för prostatacancerdrabbade och deras anhöriga.

När besöket avslutas får mannen alltid en skriftlig information i handen med bl a kontaktuppgifter till teamet.

Elisabeth betonade att det är viktigt att patienten har någon med sig vid läkarebesöken, den partner mannen lever med eller någon annan närstående i den händelse han lever ensam. Två är alltid starkare än en och "fyra öron hör mer än två".

Psykiska reaktioner på en cancerdiagnos

Elisabeth gick igenom de olika psykiska reaktioner som är vanliga vid en cancerdiagnos och som kan leda till försämrad livskvalitet. En särskild påfrestning är de väntetider som ofta förekommer i samband med diagnosen och behandlingen och som kan orsaka stress hos patienten. Det finns studier som visar att en cancerdiagnos under den första veckan efter beskedet kan leda till en klart förhöjd risk för självmord och hjärt-/kärlsjukdom hos den drabbade.

Andra psykiska reaktioner som ger försämrad livskvalitet är sömnsvårigheter, en allmän oro och nedstämdhet och till och med sorg. Allt detta kan i sin tur även leda till relationsproblem inom familjen beroende på att mannen sluter sig.

För att lyckas hjälpa en patient med svårigheter av detta slag gäller det att utgå från den punkt där patienten just nu befinner sig. Detta är hemligheten med all hjälpande konst.

Faktorer som påverkar samtalet

En patient som fått diagnosen prostatacancer hamnar i en period av svåra val. Ska han välja radikal prostatektomi eller strålbehandling. Eller ska han välja att skjuta upp behandlingen, s.k. aktiv monitorering.

En svårighet finns om mannen under denna första tid även känner en kraftfull stress och andra känslor av oro eller rädsla för cancersjukdomen. Det kan innebära en stark press att då samtidigt komma fram till ett beslut angående en behandling under denna tidsperiod. Under denna period är samtalet och information extra viktigt. Teamet med läkare/kontaktsjuksköterska/kurator måste finnas med och ge adekvat information och det stöd varje patient och närstående behöver.

Det finns fortfarande tabun i samband med nyupptäckt sjukdom som är särskild svåra att tala om. Det gäller bilden av cancer som en skrämmande och dödlig sjukdom, det gäller döden och det handlar om sexualiteten, som kan påverkas av de behandlingar som ges.

Elisabeth lyfte fram ett antal saker som påverkar samtalet med en nydiagnostiserad patient:

- Var i livet befinner sig patienten (ålder, ensam/familj, existentiellt).
- Vad har han varit med om i livet?
- Hur har han hanterat tidigare svårigheter?
- Hur ser familjebilden ut?
- Kan man prata med varandra sedan tidigare?
- Vad och när berätta om sjukdom för andra?
- Påverkan på självbild – som partner, förälder, i yrkesrollen?
- Hur reagerar vänner, arbetskamrater?

Patientens dialog med vården är viktig.

Chockfasen som patienten befinner sig i och informationen om sjukdomen ”kolliderar”, vilket kan påverka valet av behandling. Det är därför viktigt att ge tillräckligt med tid och kunskap för att inte behandlingsbeslut ska forceras eller grundas på bristande information. Ofta har patienten också svårt att ta in information om en behandling som kan ge försämrad livskvalitet, när han i nuläget känner sig helt frisk.

Det gäller hela tiden att anpassa informationen utifrån patientens och hans familjs kunskap om diagnos och prognos och ge en lagom mängd information vid rätt tillfälle.

Kommunikationsmönster och förhållningssätt/attityder

Det viktiga är inte alltid hur vi har det utan hur vi tar det. Hur kommunicerar vi med omvärlden, hur ser våra attityder och förhållningssätt ut? Är vi öppna och berättar för vår omgivning eller är vi slutna och håller beskedet för oss själva eller delar vi det enbart med partnern?

Forskningen visar att män i samband med en cancerdiagnos i större utsträckning söker information, medan kvinnor vill dela sina känslor och tankar med andra personer. Kvinnor använder också ett större socialt nätverk, medan det är vanligare bland män att anförtro sig till en enda person om cancerdiagnosen (oftast partner).

Män söker också mer sällan socialt stöd på ett aktivt sätt – de vill fortsätta visa styrka. Det gör det svårare att upptäcka den cancerrelaterade nedstämdhet och oro som även män kan uppleva.

Män vill gärna ta itu med problem om de uppstår – inte innan. Och fler män än kvinnor har behov av att leva vidare som förut i så stor utsträckning som möjligt efter cancerdiagnosen. En annan skillnad mellan män och kvinnor är att män beskriver känslor med färre ord jämfört med kvinnor. Män går inte heller alltid igenom alla faser i krisen – ”man måste bita ihop”, - ”livet måste gå vidare”. Arbete och aktivitet får inte stanna upp. Gråten hämmas.

Den närståendes situation

Elisabeth tog också upp närståendes situation. Närstående är den som patienten definierar som närstående (hustru, sambo, partner, särbo, vän, barn, övriga släktingar, granne etc.) De är ofta lika ”drabbade” – men det är alltid lättare om man delar svårigheterna.

Det är därför viktigt att även den närstående bjuds in till samtalen och informationen bör helst ges gemensamt med patienten.

I många fall behöver också den närstående själv hjälp med sin egen krisbearbetning. Det kan handla om viljan att skydda och lindra, om osäkerheten, frustration, ilska, oro för egen hälsa, ekonomi – hur det går med den, ansvar för allt det praktiska, kanske finns det ett reellt dödshot som starkt påverkar relationen. O.s.v.

Åtgärder för en förbättrad cancervård

I Hälso- och sjukvårdslagen finns en särskild bestämmelse sedan 2010 om att barns behov av information, råd och stöd särskilt ska beaktas av hälso- och sjukvården och dess personal. Det gäller i de fall barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en psykisk sjukdom eller en psykisk funktionsnedsättning, har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel eller oväntat avlider.

Information ska ges om sjukdomen (den allvarliga prognosen, orsak, vård och behandling), hur sjukdomen kan komma att påverka barnet och föräldrarna både före och efter dödsfallet

(tankar, känslor och rent praktiskt) samt till vem de vid behov kan vända sig med frågor och tankar.

Det finns en webbplats på internet, www.naracancer.se, som ger en bra information och stöd till barn och unga som står nära någon som har cancer. Denna sida ger möjlighet för unga att dela mycket av sina känslor med andra och även få stöd av sjukvårdspersonal och svar på många svåra frågor om cancersjukdomar.

Det psykosociala omhändertagandet av cancerpatienter står nu också i fokus i den nationella cancerstrategin som togs fram för några år sedan. Där betonas bl.a. vikten av en förbättrad kvalitet i omhändertagandet av patienter med cancer samt frågor om livskvalitet. Samma saker lyfts fram i de nationella riktlinjerna och det nationella vårdprogrammet för prostatacancer. De finns också med i det nya nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering.

Andra saker som kan förbättra för cancerpatienter är införandet av *"standardiserat vårdförlopp"*, som främst har till syfte att minska ledtiderna inom cancersjukvården och därmed förkorta alla väntetider för patienten.

Kontaktsjuksköterskor och införandet av obligatoriska vårdplaner för alla patienter samt cancerrehabilitering bidrar också till en bättre fungerande cancervård. En positiv sak är också att patientföreträdare blir involverade i olika vårdprocesser.

Målet är att patienten ska kunna må så bra som möjligt och bevara så mycket som möjligt av sin vanliga funktionsnivå trots sjukdom och behandling

Vad gör en kurator?

En kurators uppgifter kan i huvudsak med beskrivas i följande punkter:

- Hjälper patienten att samtala om sina känslor utifrån cancerbeskedet, tankar och frågor kring behandling – krisreaktioner.
- Hjälper patienten att samtala med sina närstående.
- Samtal, information och stöd vid sexuella biverkningar.
- Samordning och praktisk information i olika faser av sjukdom och behandling.

Som exempel på vad ett samtal kan innehålla kan nämnas:

- Samtal om cancerdiagnosen/behandling.
- Detaljerad genomgång av händelseförlopp, reaktioner, tankar, känslor, sinnesintryck, "normalisering" av reaktioner.
- Information om reaktioner – varför reagerar "man som man gör".
- Samtal kring förändrad livssituation.
- Information om samhällets och vårdens resurser.
- Samordning, teamarbete.

Syftet med samtalen är att ge patienten större trygghet, att öka hans kunskap om sig själv, sina tankar och förhållningssätt samt att ge honom en bättre kontroll över situationen. De ger också vårdpersonalen en bättre kännedom om patienten och därmed en större chans till att han ska få en individanpassad vård.

Samliv och sexualitet

Elisabeth kom också in på cancerbehandlingens påverkan på sexualiteten.

Hur kommer man igång med hjälpmedel när både lusten och erektionen uteblir?

I de flesta relationer är mannen initiativtagare och efter behandling måste många lära om.....



- Från tanke till verklighet – hur gör jag nu då?
- Identitet – manlighet – sexualitet, något man sällan talar om
- Avsaknad av närhet – man känner inte igen sig själv, men vet inte hur man ska närma sig sin partner.
- Minskad självsäkerhet
- Skuld & skam, även partnern drabbas och påverkas i sin sexualitet.
- Ensamhet – isolering
- Partners reaktioner

Mycket vanligt med sexuell biverkan

- Risk för postoperativ bestående erektil dysfunktion (ED) varierar mellan 10-100% och beror på ålder, erektionsförmåga före ingreppet och kirurgisk teknik.
- Risk för ED efter strålbehandling varierar mellan 50-75% men även här beror mycket på hur erektionen fungerat före behandlingen.

Påverkan på erektionsförmågan ser olika ut efter operation och efter strålbehandling. Vid operation kan förmågan till erektion försvinna direkt efter ingreppet men där finns det en möjlighet till läkning efter en tid som gör att erektionsförmågan kan återkomma helt eller delvis. Vid strålbehandling däremot är påverkan omedelbart efter behandlingen ofta mindre men potensen kan å andra sidan försämrats successivt efter en tid. Det gör att skillnaden i påverkan efter fem år inte skiljer sig så mycket åt mellan operation och strålbehandling.

Cancerbehandling kan påverka sexualitet på många olika sätt.

- Erektionssvikt
- Penisförkortning
- Inget ejakulat vid utlösning
- Urinavgång vid utlösning
- Ändrad orgasmupplevelse
- Nedsatt sexuell lust
- Urininkontinens
- Nedsatt självkänsla.
- Ängest/oro.
- Påverkad relation med partnern
- Ändrad behåring – kroppsuppfattning
- Humörförändringar
- Tarmläckage

- Värmevallningar

Alla drabbas dock inte av allt.

Att gå från invanda mönster till samtal och förändring är inte alltid så lätt. De flesta par pratar sällan om sin sexualitet och då blir det ännu svårare att göra det när ett problem uppstår. Andra problem är att mannen har en lägre självkänsla och är rädd för misslyckande. Han kan också påverkas av att han upplever krav från partnern. Det är därför viktigt att man tar upp sådant i det gemensamma samtalet med parterna så att de kan stötta och hjälpa varandra.

Det svåraste sexuella problemet för både mannen och hans partner kan vara att mannen undviker kroppskontakt för att inte bli påmind om det som är förändrat, vilket gör att en osäkerhet infinner sig hos båda två.

Kroppsliga förändringar påverkar även självkänslan hos mannen och kan då även ge efterverkningar inom många områden som andra sociala relationer och arbete. Sexuell biverkan påverkar även sexuell hälsa och allmänt välmående hos partner.



Många vill helst att allt ska vara som vanligt!

Svårt att prata om sex

Det är inte lätt att börja prata om sex som patient men går betydligt lättare om vårdpersonalen på ett naturligt sätt ställer frågor om detta. Det kan till en början vara svårt finna ”rätt” ord när man ska tala om sin sexualitet om man inte tidigare gjort det. Många berättar ogärna för utomstående om sexuella upplevelser och problem – ”det mest privata” och även i mycket nära intima relationer behåller de flesta en privat sfär med sexuella tankar och känslor, vilket är helt legitimt. Elisabeth brukar därför alltid erbjuda paren att träffa henne på tu man hand. Vad han eller hon då berättar för Elisabeth givetvis inte vidare till den andre, såvida hon inte har fått ett medgivande att göra så.

Vad går då att göra för att minska problemen? Ja, det handlar mycket om att ”undervisa” patienten och partnern både före behandlingen och efter avslutad behandling. Det kan t ex vara frågor om sexuell rehabilitering både i parsamtal och individuella samtal, om sensualitetsträning och om att förskriva olika typer av hjälpmedel samt att informera om, instruera och utvärdera användningen av sådana hjälpmedel.

Det finns också en skriftlig information om sexuell rehabilitering i Nationella vårdprogrammet för prostatacancer.

Bäst effekt får man av en kombination av hjälpmedel och samtalsbehandling regelbundet under minst två år. Det handlar om Tid, Tålamod och Träning.

Hjälpmedel

Det finns numera ett antal olika typer av hjälpmedel vid erektionsproblem, som ett antal olika typer av erektionsstärkande tabletter, bl.a. Viagra, som numera är betydligt billigare, eftersom patentet för detta läkemedel har gått ut samt Cialis som har längre tids effekt. Det finns också Caverject, som injiceras i svällkropparna i penis, vakuumpump och pubisringar.

Om inget annat visar sig fungera finns ytterligare en metod genom att operera in ett implantat i penis.

Det allra viktigaste är att varje patient ges möjlighet att samtala om rehabilitering efter behandling och erbjudas bästa hjälpmedel utifrån sina förutsättningar och behov. Det är även viktigt att följa upp effekten vid kommande återbesök och fortsätta erbjuda andra hjälpmedel om ingen förbättring uppnåtts.

Sexuell rehabilitering kan ges genom behandlande urolog/onkolog, kontaktsjuksköterska eller uroterapeut men kan också ges genom kurator/psykolog eller sexolog.

Elisabeth avslutade sin föreläsning med följande visdomsord:

People don't always remember what you say or even what you do, but they always remember how you made them feel"

Åke Lindgren
Referent