

Förändrad livssituation med colorektal cancer

Nils Petter Gregersen

Annalena Waller

Utvecklingen av vårdarbetet mot en verksamhet där målen, helhetssyn och kvalitet förverkligas kräver ett vidgat synsätt då det gäller att beskriva och analysera människors sjuklighet. I denna artikel redovisas de första resultaten från ett projekt där människors livssituation under första året efter insjuknandet i en allvarlig sjukdom ges en mångvetenskaplig belysning.

Nils Petter Gregersen är sociolog och Annalena Waller är sjuksköterska vid Socialmedicinska kliniken, Regionsjukhuset i Linköping.

Inledning

Colorektal cancer tillhör de vanligaste cancerformerna i västvärlden i dag. Incidenstalet ligger på omkring 50/100 000 invånare och år. Åldersmässigt ligger gruppen huvudsakligen över 50 år med en medelålder på 69. Det är ingen speciell skillnad mellan könen. 5-årsöverlevnaden är 28% okorrigerad för ålder (4–5).

För det mesta mäts effekter av behandling av cancer i överlevnadstid etc. I ett tvärvetenskapligt projekt i Linköping har denna syn vidgats till att också omfatta socialmedicinska och psykiatriska aspekter. Genom att följa patienter med en serie samtalsintervjuer under ett år efter diagnos kartläggs hur patienternas liv förändras i samband med sjukdomen. Man kan iakttaga att patienternas livssituation förändras och att oron för recidiv alltid finns kvar. När det gäller patientens reaktioner och bearbetande av sjukdomsupplevande är dessa till stor del avhängiga av det sätt på vilket informationen ges. Projektet består av fyra olika delprojekt och dessa är:

- Psykiska reaktioner vid allvarliga sjukdomstillstånd.
Curt Blomqvist, psykiatriska institutionen.
- Förändringar i livssituation vid colorektal cancer.
Nils Petter Gregersen, socialmedicinska institutionen.
- Diagnostik, undersökningsmetodik och behandling vid colorektal cancer, retrospektiv och prospektiv del.
Erik Nilsson, kirurgiska kliniken.
- Förutsättningar för forskning där människan ingår som meningsbärande subjekt.
Bengt O Hartvig, socialmedicinska institutionen.

Här kommer främst projektet avseende förändringar i livssituation att beröras.

Syfte

Syftet med projektet är att nå fram till bästa möjliga omhändertagande och vård för patienter med colorektal cancer. En tidigare mycket försummad del av en sådan ansats är att sätta omhändertagande och vård i relation till patientens livssituation och hur denna förändras under en längre tid, här en period av ett år. Med en ansats som täcker in såväl somatiska som sociala och psykologiska utvärderingsfaktorer ges möjligheter att tillföra nya utgångspunkter för ställningstagande dels när det gäller generella

En tidigare mycket försummad del är att sätta omhändertagande och vård i relation till patientens livssituation och hur denna förändras under en längre tid.

principer för patientgruppen som sådan och dels när det gäller den enskilda patienten. I viss mån torde också dessa resultat kunna vara av värde för andra liknande patientgrupper.

Patientgrupp

Patientgruppen består av samtliga nydiagnostiserade patienter med colorektal cancer från centrala sjukvårdsdistriktet i Östergötlands län, som kommer till kirurgkliniken vid regionsjukhuset i Linköping under året mars 1980–mars 1981. Totalt 52 patienter ingår. En pilotundersökning är också genomförd med början 1979-11-03 där 9 patienter ingick. Syftet med denna var att finslipa metoderna för undersökningen.

Metoder

Alla patienter följs prospektivt under en period av ett år med en serie samtalsintervjuer där olika aspekter av sjukdomen tas upp. I samband med första vårdvistelsen fyller behandlande läkare i två olika frågeformulär och intervjuas dels före operation angående diagnosmeddelande, patientens reaktioner och planerad behandling samt dels efter operation om vidare information till patienten och dennes reaktioner samt prognos. I samband med att patienten skrivs ut intervjuas också personal på vårdavdelningen avseende bl a patientens reaktioner på sjukdomen samt en bedömning av ADL (enligt Kats) (3).

De två första intervjuerna med patienten äger rum på avdelningen under den första vårdvistelsen och tar i grova drag upp frågorna kring sjukdomsförlopp, diagnosmeddelande och annan information, avdelningsvistelsen och operation.

En tredje intervju genomförs två veckor efter att patienten har skrivits ut, i patientens hem eller på annan institution tex konvalescenthem. Den fjärde och femte intervjun genomförs också i patientens hem efter sex respektive tolv månader. I dessa tre senare intervjuer centreras innehållet mera kring faktorer i patientens livssituation och hur dessa förändras i samband med sjukdomen. Eventuella recidiv följs också upp med en intervju vilket också gäller i de fall patienten läggs in för annan vård än för sin colorektala cancer, tex strålbehandling eller

cytostatikabehandling. Det centrala i vårt sätt att arbeta är den öppna intervjuformen som närmast har karaktären av samtal där de som intervjuar har ett underlag för att styra in samtalen på de för undersökningen relevanta områdena. Det har visat sig i vårt arbete hittills att detta är en mycket ändamålsenlig metod, med tanke på projektets inriktning på upplevelseförankrade data.

Resultat

De resultat som presenteras här är att betrakta som preliminära eftersom datainsamlingen fortfarande pågår (samtliga patienter skall följas under 1 år). Resultaten bygger på vad som framkommit i den pilotundersökning som genomfördes i slutet av 1979 omfattande 9 patienter och ungefär hälften av de drygt 50 patienter vi träffat i huvudstudien. De frågeställningar som kommer att beröras här är:

1. Läkarens information om diagnos – patientens tolkning och bearbetning.
2. Patientens kontaktmöjligheter när det gäller att få svar på frågor och att dämpa eventuell oro.
3. Förändringar i patientens sociala relationsmönster i samband med sjukdomen.

När det gäller den första punkten så registrerar vi alltså vad läkaren säger till patienten om diagnosen och hur denna information sedan bearbetas och tolkas av patienten.

En av de saker vi speciellt studerar här är vilket begrepp läkare använder för att beskriva diagnosen. Vi finner att begreppet "tumör" klart dominerar. Under den tid som projektet har pågått har vi kunnat iakttaga en viss förändring här. I början förekom i något högre utsträckning begreppet "förändringar i tarmen". Denna begreppsförskjutning och precisering kan möjligen ses som en effekt av projektet. Uttrycket "cancer" förekommer också, men många läkare anser att detta är ett känsloladdat och infekterat begrepp.

Vår hypotes var med utgångspunkt bl a i kristeori enligt Cullberg (2) att det skulle finnas en skillnad mellan vad läkaren sa och vad patienten uppfattade. Vi har också funnit att så är fallet för många av patienterna. Det vanligaste sättet att reagera pri-

Det måste också anses vara en uppgift för sjukvården att känna av hur mycket information patienten vill ha och orkar med, och att ge denna information på ett sådant sätt att patienten verkligen förstår.

märt är förnekande. Man vill inte kännas vid diagnosen men den finns någonstans i bakgrunden som ett hot. En klart större insikt kommer sedan efter operation då man så att säga har klarat av det första steget.

Ytterligare ett vanligt sätt att reagera är det vi kallar intellektualisering. Patienten har intellektuellt helt klart för sig att det gäller en cancerdiagnos men har inte bearbetat detta emotionellt. Ett sådant reaktionsmönster är som väntat vanligast hos män och bland högutbildade.

Det här resonemanget gäller framför allt men inte enbart den första informationen patienten får om sin diagnos. Diagnosinformationen ges ofta vid upprepade tillfällen. Trots detta är det inte alltid som patienten blir helt införstådd med sin situation. I viss mån kan man anta att dessa brister i kommunikation ligger hos patienten själv och hans försvarsreaktioner, men det måste också anses vara en uppgift för sjukvården att känna av hur mycket information patienten vill ha och orkar med, och att ge denna information på ett sådant sätt att patienten verkligen förstår. I den här patientgruppen, kanske speciellt pga patienternas höga ålder är det ovanligt att man frågar doktorn, trots att man har massor av frågor. Patienten väntar i stället passivt på att få information.

Vad som i samband med detta också kommer att belysas i undersökningen är hur skillnaderna i hur informationen har nått fram och bearbetats, påverkar hur man sedan kan bearbeta sin situation och hur detta förändrar patientens livsinnehåll.

När det gäller den andra punkten, patientens kontaktmöjligheter, kan vi dra en slutsats av våra erfarenheter hittills, nämligen att de här patienterna har ett stort behov av att prata med någon om sin oro inför operation, om sina anhöriga och deras reaktioner och framför allt om hur framtiden kommer att

gestalta sig. De flesta patienterna har visserligen anhöriga, men många kan av olika skäl, bl a för att man vill visa hänsyn och inte oroas, inte prata med dem om sjukdomen, oron och framtiden.

Dels kan man se detta som ett resultat i sig, som antyder behovet av någon att prata med. Dels kan man också se det som en kritik mot vissa av de resultat som kommer fram ur undersökningen – den terapeutiska effekten kan snedvrida resultaten. Detta är enligt vår mening något som inte går att undvika i en undersökning där vi intresserar oss för människors upplevelser och livssituation, eftersom varje samtal kring dessa frågor har terapeutiska inslag.

När det gäller den tredje punkten avseende hur umgänget med andra förändras pga sjukdomen, kan man med utgångspunkt i stämplingsteorin (1) anta att patienterna blir isolerade pga att människor i ens omgivning inte vill, eller klarar av att upprätthålla kontakten med en cancersjuk eller döende. Omvänt kan man se att patienten själv betraktar sig som annorlunda och tror att man är en belastning för sin omgivning och därför drar sig för att söka sig ut.

I materialet kan i huvudsak tre olika förändringar i socialt umgängesmönster urskiljas; de som följer det här mönstret, de som får en fördjupad kontakt med vissa personer, t ex anhöriga och den grupp där förändringar i socialt umgänge inte är så särskilt stora. För de sista är en upplevelse av god prognos mer typisk.

Dessa mekanismer gör sig gällande inte enbart under en längre tid efter sjukdomsdebuten. Vad som också förtjänar att nämnas är att detta också gäller för relationen patient – vårdpersonal.

Det tycks t ex finnas en uppfattning om att patienter är svårkontaktade strax efter operation på postoperativa avdelningen. Det må så vara att man inte kan upprätthålla en meningsfull konversation, men

Patienterna har ett stort behov av att prata med någon om sin oro inför operation om sina anhöriga och deras reaktioner och framför allt om hur framtiden kommer att gestalta sig.

.....
Oro för recidiv finns kvar hos nästan alla patienter och det är för dem snarare frågan om att lära sig leva med den än att bli kvitt den.
.....

patienten som ligger på postop ser det som värdefullt och mildrande på oron att operatören tittar till henne. I de fall där ingen kommer, finns oron och känslan av att vara övergiven kvar och det har naturligtvis betydelse för de senare relationerna. En uppfattning om att många patienter inte kommer ihåg vad som händer under uppvaknandet stämmer, så till vida att minnena är borta de första veckorna, men återkommer sedan, i vårt fall efter att patienten har kommit hem.

Ytterligare några exempel på reaktioner som faller ut som typiska i vårt material är sömnsvårigheter och koncentrationssvårigheter. Patienterna själva sätter detta i samband med saker som har att göra med sjukdomen, kanske främst oron för recidiv. Denna oro för recidiv finns kvar hos nästan alla patienter och det är för dem snarare frågan om att lära sig leva med den än att bli kvitt den.

Under tidsperioden 1971–75 fick ca 1/3 av patienterna med colorektal cancer stomi, men detta antal

har minskat betydligt nu bl a pga den nya suturpistol som används vid rektalcancer. I det material vi nu samlat in har vi bara 20% stomier.

När det gäller stomipatienterna har vi märkt att de flesta accepterat sin stomi, trots att många har problem med läckage och lukt, skötseln är svår och tar tid, det tar tid att vänja sig osv. Man accepterar den eftersom man vet att det är priset för att få leva.

REFERENSER

1. *Boglund, A., Lundén, A. & Näsman, E.* Jag: Den andre. Lund: Studentlitteratur, 1973.
2. *Cullberg, J.* Kris och utveckling. Stockholm: Natur & Kultur, 1978.
3. *Katz, S. et al* Studies of illness in the aged: The index of ADL, A standardized measure of biological and psychosocial function. *Journal of the American Medical Association*, 185: 914–919, 1963.
4. *Nilsson, E. & Sjö Dahl, R.* Adenocarcinoma of the colon and rectum. 1. Delay of diagnosis. *Acta Chirurgica Scandinavica*, in press.
5. *Wetterfors, J., Nilsson, E. & Sjö Dahl, R.* Cancer Coli-Recti. *Svensk kirurgi*, 37: 301–303, 1979.