

## Psykosocial problematik och livskvalitet

*De psykosociala aspekterna kring behandlingen av barn och ungdomar med lymfödem tas upp specifikt under barn- och ungdomskapitlet.*

Lymfödem är ett komplext sjukdomstillstånd som kan ge upphov till olika typer av svårigheter av fysisk, psykosocial och praktisk natur (Klernas et al. 2015). Detta kan i sin tur leda till minskad självkänsla, förändrad kroppsuppfattning, oro och depression, sexuell dysfunktion, samt problem med familj och sociala relationer (McWayne & Heiney 2005, Radina et al. 2015). Det är därför viktigt att uppmärksamma de psykosociala aspekterna vid behandling av lymfödem.

När det gäller lymfödem sekundärt till cancerbehandling har många patienter uttryckt en frustration över att risken att utveckla lymfödem inte helt kan elimineras. Patienter med bröstcancer upplever att behandlingen för bröstcancer har kunnat hanteras, men att lymfödemet efteråt känns mer påfrestande att leva med (Carter 1997). Flera studier gjorda på patienter opererade för bröstcancer med lymfödem som följsjukdom, vittnar om en minskad livskvalitet (Jager et al. 2006, Pyszel et al. 2006, Nesvold et al. 2011, Karlsson et al. 2015). I en svensk studie upplevde patienterna problem med att förhålla sig till det kroniska tillståndet men också till omgivningens reaktioner. De använde sig av olika livshanteringsstrategier (copingstrategier) som kunde vara både känslö- och problemlösningsorienterade (Johansson et al. 2003).

Andra problem som beskrivs är oro för infektioner, tvånget att alltid bära kompressionsstrumpor, kostnader och tidsåtgång för behandlingar, problem att hitta kläder som passar och omgivningens reaktioner på ett "defekt" utseende. Patienter med lymfödem i nedre extremiteterna berättar dessutom om svårigheter att hitta lämpliga skor, problem med ökad svullnad i sommarvärmerna, samt de svårigheter som är förenade med att inte kunna sitta eller stå stilla under längre tid (Carter 1997, Klernas et al. 2017).

För patienter med gynekologisk cancer, har det också framkommit, att lymfödemet påverkar patienternas livskvalitet negativt (Ferrandina et al. 2012). I en svensk undersökning fann man att den generella livskvaliteten var lägre hos patienter med lymfödem, än utan. De hade svårare att sova, var mer oroliga för återfall i cancersjukdom och uppfattade oftare att olika kroppsliga symptom var tecken på återfall. Lymfödem i benen hindrade dem från att utföra fysisk aktivitet (45 %), hushållsarbeten (29 %), att delta i sociala aktiviteter (27 %) eller träffa vänner (20 %) (Dunberger et al. 2013).

Även studier gjorda på patienter med lymfödem efter behandling för huvud/halscancer visar att ödemet påverkar livskvaliteten negativt. I en amerikansk studie konstaterades att ju större internt och externt lymfödem, desto större påverkan på funktion, symtombild och hälsorelaterad livskvalitet (Deng et al. 2016).

Det finns färre studier gjorda på patienter med primärt lymfödem. En intervjustudie visade att patienter med avancerat icke-cancer relaterat lymfödem i nedre extremiteter upplevde påtagligt nedsatt livskvalitet (Bogan et al. 2007). Vid kirurgisk behandling av primärt lymfödem i ben och genitalier visade det sig att volymminskningen i genitalierna var det som framförallt förbättrade livskvaliteten (Ogunbiyi et al. 2009). I en svenska studie, där patienter med primärt lymfödem i nedre extremiteter opererades med fettsugning (liposuction), förbättrades livskvalitet signifikant efter operationen (Klernas et al. 2018).

För att hantera komplexa sjukdomstillstånd krävs ofta kompetens från flera olika yrkeskategorier där alla bidrar med sitt specifika kunnande (Norrefalk, 2003). I det multidisciplinära teamet kring patienten kan exempelvis läkare, sjuksköterska, lymfterapeut, fysioterapeut/sjukgymnast, arbetsterapeut, dietist, kurator och psykolog ingå. Förutom primär ödembehandling, är det teamets uppgift att hjälpa patienten att finna en balans mellan ansträngning och vila i dagliga aktiviteter, få bättre kroppskänedom och förbättrad stresshantering (Johansson et al. 2003). Många patienter kan behöva hjälp med att själva hitta "sin" toleransnivå för belastning. Rehabiliteringsarbetet handlar i hög grad om att förbättra livskvaliteten.

Teamet runt patienten bör arbeta utifrån perspektiv där patienten är den centrala och viktigaste komponenten i rehabiliteringsprocessen. Att vården ska vara personcentrerad är en prioriterad målsättning för hälso- och sjukvården. Att involvera patienterna att aktivt delta i sin egenvård är en förutsättning för att på bästa sätt uppnå goda behandlingsresultat (Docteur & Coulter 2012). Ett multidisciplinärt omhändertagande behövs också för att ytterligare förbättra patienters möjligheter att utföra egenvård och därigenom förbättra livskvaliteten (Ridner et al. 2011).

I Socialstyrelsens föreskrifter (Socialstyrelsen 2008) anges vikten av att de rehabiliterande insatserna bidrar till att en person med förvärvad, medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga. I föreskrifterna beskrivs också vikten av att skapa goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet. Ett övergripande mål är att förbättra personens livskvalitet. För att säkert veta att patientens livskvalitet förbättrats kan man mäta den över en tidsperiod. Detta kan till exempel göras med ett svenskt självskattningsinstrument utvecklad för patienter med lymfödem "Frågeformulär om hur lymfödemet påverkar din livskvalitet" (LyQLI) (Klernas et al. 2015). Man kan också använda en generell hälsoenkät som RAND-36, en svensk gratisversion av SF-36 (Sydost 2018). Mer information om dessa enkäter hittas under avsnittet "Bedömningsmetoder".

## **OBSERVERA**

Man bör återkommande undersöka hur lymfödemet påverkar patienternas livskvalitet (Socialstyrelsen 2008)

## **ARBETE OCH EKONOMI**

Patienter med lymfödem kan få sin arbetsförmåga nedsatt (Morgan et al. 2005) och detta kan påverka patientens ekonomi. I en studie där man undersökte återgång i arbete hos bröstcanceropererade kvinnor, visade det sig att lymfödem var en försvårade faktorer (Peugniez et al. 2011). I två australiensiska studier jämfördes kvinnor behandlade för bröstcancer, med respektive utan lymfödem. Patienterna med lymfödem upplevde att deras möjlighet att utföra sitt arbete och att göra karriär var sämre, än hos dem utan lymfödem. Problemen ökade med svårighetsgraden av lymfödemet. Det visade sig också att de med lymfödem skattade lägre livskvalitet, hade högre omkostnader och dessutom inkomstbortfall (Boyages et al. 2016, Boyages et al. 2017). Liknande resultat sågs också i en amerikansk studie (Dean et al. 2018). I en svensk tvärsnittsstudie fann man att de som arbetar deltid skattar lägre livskvalitet än de som arbetar heltid (Klernas et al. 2017).

I Sverige har förvärvsarbetande och arbetssökande möjlighet att ansöka om ekonomisk kompensation för inkomstbortfall, så kallad förebyggande sjukpenning, i samband med medicinsk behandling eller rehabilitering. Ekonomisk kompensation är möjlig om avsikten är att förebygga sjukdom eller förkorta sjukdomstiden. Detta kan vara aktuellt vid lymfödembehandling.

Förutsättning för att få ersättning från Försäkringskassan är att behandlingen ingår i en behandlingsplan. Ansökan om förebyggande sjukpenning måste lämnas till Försäkringskassan innan behandlingen eller rehabiliteringen påbörjas. För att kunna ta ställning till om patienten har rätt till förebyggande sjukpenning behöver Försäkringskassan ett läkarintyg. Intyget ska beskriva de omständigheter som motiverar den förebyggande behandlingen, behandlingens art och dess betydelse för den försäkrades nuvarande eller framtida arbetsförmåga (Försäkringskassan 2019).

## **PSYKOSOCIAL BEDÖMNING**

Vid bedömning av den psykiska situationen bör områden som kräver remittering till specialistbehandling (kurator, psykolog, psykiater) samt faktorer som kan ha inverkan på hantering av och följsamhet till lymfödembehandlingen uppmärksammas, se vidare under bedömningsmetoder.

## **REFERENSER**

Bogan LK, Powell JM, Dudgeon BJ. Experiences of living with non-cancer-related lymphedema: implications for clinical practice. *Qual Health Res* 2007; 17(2): 213-224.

Boyages J, Kalfa S, Xu Y, Koelmeyer L, Mackie H, Viveros H, Taksa L, Gollan P. Worse and worse off: the impact of lymphedema on work and career after breast cancer. *Springerplus* 2016; 5: 657.

Boyages J, Xu Y, Kalfa S, Koelmeyer L, Parkinson B, Mackie H, Viveros H, Gollan P, Taksa L. Financial cost of lymphedema borne by women with breast cancer. *Psychooncology* 2017; 26(6): 849-855.

Carter BJ. Women's experiences of lymphedema. *Oncol Nurs Forum* 1997; 24(5): 875-882.

Dean LT, Moss SL, Ransome Y, Frasso-Jaramillo L, Zhang Y, Visvanathan K, Nicholas LH, Schmitz KH. It still affects our economic situation: long-term economic burden of breast cancer and lymphedema. *Support Care Cancer* 2019;27:1697-1708.

Deng J, Ridner S, Rothman R, Murphy B, Sherman K, Moore L, Hall K, Weiner B. Perceived Symptom Experience in Head and Neck Cancer Patients with Lymphedema. *J Palliat Med* 2016; 19(12): 1267-1274.

Docteur E, Coulter A. Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård. En extern utvärdering och sex rekommendationer för förbättring. *Stockholm Vårdanalys. Rapport 2012:5.*

Dunberger G, Lindquist H, Waldenstrom AC, Nyberg T, Steineck G, Avall-Lundqvist E. Lower limb lymphedema in gynecological cancer survivors-effect on daily life functioning. *Support Care Cancer* 2013; 21(11): 3063-3070.

Ferrandina G, Mantegna G, Petrillo M, Fuoco G, Venditti L, Terzano S, Moruzzi C, Lorusso D, Marcellusi A, Scambia G. Quality of life and emotional distress in early stage and locally advanced cervical cancer patients: a prospective, longitudinal study. *Gynecol Oncol* 2012; 124(3): 389-394.

Försäkringskassan. Utlåtande för förebyggande sjukpenning. 2019 from <https://www.forsakringskassan.se/sjukvard/sjukdom/utlatande-for-forebyggande-sjukpenning>

Jager G, Doller W, Roth R. Quality-of-life and body image impairments in patients with lymphedema. *Lymphology* 2006; 39(4): 193-200.

Johansson K, Holmstrom H, Nilsson I, Ingvar C, Albertsson M, Ekdahl C. Breast cancer patients' experiences of lymphoedema. *Scand J Caring Sci* 2003; 17(1): 35-42.

Karlsson K, Biguet G, Johansson K, Nilsson-Wikmar L. Perceptions of lymphoedema treatment in patients with breast cancer - a patient perspective. *Scand J Caring Sci* 2015; 29(1): 110-117.

Klernas P, Johnsson A, Boyages J, Brorson H, Munnoch A, Johansson K. Test of Responsiveness and Sensitivity of the Questionnaire "Lymphedema Quality of Life Inventory". *Lymphat Res Biol* 2018;16:300-308.

Klernas P, Johnsson A, Horstmann V, Johansson K. Health-related quality of life in patients with lymphoedema - a cross-sectional study. *Scand J Caring Sci* 2018;32:634-644.

Klernas P, Johnsson A, Horstmann V, Kristjanson LJ, Johansson K. Lymphedema Quality of Life Inventory (LyQLI)-Development and investigation of validity and reliability. *Qual Life Res* 2015; 24(2): 427-439.

McWayne J, Heiney SP. Psychologic and social sequelae of secondary lymphedema: a review. *Cancer* 2005; 104(3): 457-466.

Morgan PA, Franks PJ, Moffatt CJ. Health-related quality of life with lymphoedema: a review of the literature. *Int Wound J* 2005; 2(1): 47-62.

Nesvold I L, Reinertsen KV, Fossa SD, Dahl AA. The relation between arm/shoulder problems and quality of life in breast cancer survivors: a cross-sectional and longitudinal study. *J Cancer Surviv* 2011; 5(1): 62-72.

Norrefalk JR. How do we define multidisciplinary rehabilitation? *J Rehabil Med* 2003; 35(2): 100-101.

Ogunbiyi SO, Modarai B, Smith A, Burnand KG, London Lymphoedema Consortium. Quality of life after surgical reduction for severe primary lymphoedema of the limbs and genitalia. *Br J Surg* 2009; 96(11): 1274-1279.

Peugniez C, Fantoni S, Leroyer A, Skrzypczak J, Duprey M, Bonnetterre J. Return to work after treatment for breast cancer: single center experience in a cohort of 273 patients. *Bull Cancer* 2011; 98(7): E69-79.

Pyszel A, Malyszczak K, Pyszel K, Andrzejak R, Szuba A. Disability, psychological distress and quality of life in breast cancer survivors with arm lymphedema. *Lymphology* 2006; 39(4): 185-192.

Radina ME, Fu MR, Horstman L, Kang Y. Breast cancer-related lymphedema and sexual experiences: a mixed-method comparison study. *Psychooncology* 2015; 24(12): 1655-1662.

Ridner SH, Dietrich MS, Kidd N. Breast cancer treatment-related lymphedema self-care: education, practices, symptoms, and quality of life. *Support Care Cancer* 2011; 19(5): 631-637.

Socialstyrelsen. SOSFS 2008:20 Ändring i föreskrifterna och allmänna råden (SOSFS 2007:10) om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering. 2018 from <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2008/2008-10-20>.

Sydost, R. Översättningsprocess och metod för RAND-36. 2018 from <http://rcso.se/oversattningsprocess-rand-36/>.