

Psykosocial problematik och livskvalitet

De psykosociala aspekterna måste uppmärksammas vid behandling av lymfödem.

Det är frustrerande för många patienter att ödem eller risken att utveckla ödem inte helt kan elimineras. Patienter har t.ex. uttryckt att behandlingen för bröstcancer har kunnat hanteras, men lymfödemet känns mer påfrestande att leva med (Carter 1997). De upplever också problem med förhållandet till ett kroniskt tillstånd samt omgivningens reaktioner. Kvinnornas möjlighet att hantera problemen uttrycks både i problem- och emotionellt fokuserade copingstrategier (Johansson et al. 2003).

Patienter beskriver sin oro för infektioner, tvånget att alltid bära kompressionsstrumpor, kostnader och tidsåtgång för behandlingar, problem att hitta lämplig klädsel och omgivningens reaktioner på ett ”defekt” utseende. Patienter med lymfödem i nedre extremiteterna berättar om svårigheter att hitta lämpliga skor, gisslet att bära kompressionsstrumpor i sommarvärme och de svårigheter som är förenade med att inte kunna sitta still eller stå för länge (Carter 1997). Det är inte självklart att patientens upplevda funktionsnedsättning eller förmåga att utföra aktiviteter överensstämmer med den faktiska funktionsnedsättningen (Bickenbach et al 1999, ICF 2001).

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 exempelvis problem av fysisk, känslomässig, sociala och praktisk natur (Klernäs et al. 2010). För att hantera komplexa sjukdomstillstånd krävs ofta kompetens från flera olika yrkeskategorier där alla bidrar med sitt specifika kunnande (Norrefalk 2003). I teamet kring patienten kan exempelvis läkare, sjuksköterska, lymfterapeut, 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). Rehabiliteringsarbetet handlar i hög grad om att förbättra livskvaliteten.

Teamet runt patienten bör arbeta utifrån ett patientperspektiv där patienten är den centrala och viktigaste komponenten i rehabiliteringsprocessen. Att vården ska vara patientcentrerad har i decennier varit en prioriterad målsättning för hälso- och sjukvården. Att patienterna involveras att aktivt delta i sin egenvård är en förutsättning för att på bästa sätt uppnå goda vårdresultat (Docteur & Coulter 2012).

Vid behandling av patienter med lymfödem bör de psykosociala aspekterna och frågor som rör livskvalitet uppmärksammas. I Socialstyrelsens föreskrifter (SoS, 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.

Flera studier gjorda på patienter opererade för bröstcancer med lymfödem som följsjukdom vittnar om en minskad livskvalitet (Johansson et al. 2003, Jager, Doller et al. 2006, Pyszel, Malyszczak et al. 2006, Nesvold, Reinertsen et al. 2011, Karlsson et al. 2014). Lymfödem får ofta stora konsekvenser för patienten, socialt, psykologiskt, funktionellt (Carter 1997, Morgan, Franks et al. 2005). Patienter kan känna sig deprimerade, utmattade, känna begränsningar kopplade till intimitet, samt få problem på arbetet och i sociala relationer.

OBSERVERA

Man bör återkommande undersöka hur lymfödemet påverkar patientens livskvalitet (Carter 1997).

För patienter med gynekologisk cancer, har det framkommit, att det är lymfödem samt övergångsbesvär som framförallt påverkade patienternas livskvalitet negativt (Ferrandina et al. 2012). I en svensk undersökning fann man att den generella livskvaliteten var lägre hos dessa än hos patienter utan lymfödem. 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 head/neck cancer visar att livskvaliteten påverkas 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. 2013).

Det finns bara ett fåtal studier gjorda på patienter med primärt lymfödem. En intervjustudie visar att patienter med avancerat icke-cancer relaterat lymfödem i nedre extremiteter upplever 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, Modarai et al. 2009).

ARBETE OCH EKONOMI

Patienter med lymfödem kan få sin arbetsförmåga nedsatt, (Morgan, Franks et al. 2005) och kan då även få en ekonomisk påverkan. I en studie där man har undersökte återgång i arbete hos bröstcanceropererade kvinnor, visade det sig att lymfödem var en av de faktorer som försvårade återgången (Peugniez, Fantoni et al. 2011).

Förvärvsarbete med lymfödem kan få sina arbetsuppgifter förändrade och arbetsplatsen anpassad till funktionshindret och ibland få minskat sin arbetstid (Carter 1997, Smeltzer 1985). Många patienter behöver hjälp för att själva hitta "sin" toleransnivå för belastning.

I Sverige har förvärvsarbete och arbetssökande möjlighet att vid behov få ekonomisk kompensation för inkomstbortfall, så kallad förebyggande sjukpenning, i samband med medicinsk behandling eller medicinsk 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. 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 (SFS 2010).

PSYKOSOCIAL BEDÖMNING

Lymfödem kan leda till funktionell påverkan, minskad självkänsla, förändrad kroppsuppfattning, depression, oro och problem med sexualitet, familj och sociala relationer (McWayne et al. 2005)

Vid terapeutens bedömning av den psykosociala 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.

Den psykologiska utvärderingen bör innefatta frågor till patienten om hur ödemet påverkar dem känslomässigt tillsammans med bedömning av:

- Depression – exempelvis nedstämdhet, brist på intresse och energi, förändring av vikt, aptit och sömnmönster, koncentrationsproblem, känsla av skuld eller att vara värdelös, självmordstankar.
- Oro – exempelvis ångest, panikattacker, irritabilitet, sömnstörningar, undvikande beteende, koncentrationsproblem.
- Kognitiv påverkan – kan bidra till bristande motivation och oförmåga att vara självständig.
- Brist på motivation.
- Förmåga att hantera situationen.
- Förståelse för sjukdomen och följsamhet till behandlingen.

Sociala faktorer som bör bedömas är:

- Boende – tillgänglighet, bostadsstandard (arbetsterapeut).
- Stöd – engagemang från vårdpersonal, hur påverkar lymfödemet personliga relationer, risken för social isolering.
- Anställning – arbetsförmåga, arbetets inverkan på lymfödemet
- Ekonomisk situation
- Fritidsaktiviteter, träning, sport (sjukgymnast, arbetsterapeut).

Referenser

Bickenbach JE, Chatterji S, Badley EM, Ustün TB. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Soc Sci Med*. 1999 May;48(9):1173-87.

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.

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

Deng JB, Murphy A, Dietrich MS, Wells N, Wallston KA, R. Sinard RJ, Cmelak AJ, J. Gilbert J, Ridner SH. Impact of secondary lymphedema after head and neck cancer treatment on symptoms, functional status, and quality of life. *Head Neck* 2013; 35(7): 1026-1035.

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

Dunberger GH, 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.

Jäger G, Doller W, Roth R. Quality-of-Life and body image impairments in patients with lymphedema. *Lymphology* 2006; 39: 193-200.

Johansson K, Holmström H, Nilsson I, Albertsson M, Ingvar C, Ekdahl C. Breast cancer patients' experiences of lymphoedema. *Scan J Caring Sciences* 2003; 17: 35-42.

Karlsson K, Johansson K, Biguet G, Nilsson-Wikmar L. Perceptions of lymphoedema treatment in patients with breast cancer- a patient perspective. *Scand J Caring Science* 2014 Apr 9. doi: 10.1111/scs.12138. [Epub ahead of print].

Klernäs P, Kristjanson LJ, Johansson K. Assessment of quality of life in lymphedema patients: Validity and reliability of the Swedish version of the Lymphoedema quality of life inventory (LQOLI). *Lymphology* 2010; 43: 135-45.

McWayne J, Heiney SP. Psychological and social sequelae of secondary lymphedema: a review. *Cancer* 2005; 104 (3): 457-66.

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

Nesvold IL, Reinertsen KV, Fosså 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 Mar;5(1):62-72.

Norrefalk JR, Svensson E. The functional barometer -a self-report questionnaire in accordance with the International Classification of Functioning, Disability and Health for pain related problems; validity and patient-observer comparisons. *BMC Health Serv Res.* 2014 Apr 24;14:187.

Ogunbiyi SO1, 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 Nov;96(11):1274-9.

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: 185-192.

Smeltzer DM, Stickler GB, Schirger A. Primary lymphedema in children and adolescents: a follow-up study and review. *Pediatrics* 1985;76(2):206-18

SoS 2008. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2008/2008-10-20>. 2014.