KREFTSYKDOM

Alv A. Dahl

Med bidrag fra Torgeir Sørensen

KREFTSYKDOM

Psykologiske og sosiale perspektiver

CAPPELEN DAMM
AKADEMISK

© CAPPELEN DAMM AS 2016

ISBN e-bok: 978-82-02-63109-3

ISBN trykt bok: 978-82-02-47431-7

1. utgave, 1. opplag 2016

Materialet i denne publikasjonen er omfattet av åndsverklovens bestemmelser. Uten særskilt avtale med Cappelen Damm AS er enhver eksemplarfremstilling og tilgjengeliggjøring bare tillatt i den utstrekning det er hjemlet i lov eller tillatt gjennom avtale med Kopinor, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk.

Omslagsdesign: Bjørg Østvang, Wrap design
Sats og ombrekking: Laboremus Oslo AS
Trykk og innbinding: AiT Bjerch AS, 2016
Papir: 90 g Amber Graphic 1,3

www.cda.no
akademisk@cappelendamm.no

Tilegnet Jan Vincents Johannessen, kreftvisjonær

Innhold

Forord 17

KAPITTEL 1 Kreftpasientenes utfordringer 19
Vanlige utfordringer 23
Usikkerhet og venting 23
Forstyrrelser av dagliglivet 23
Reduksjon av selvet 24
Å finne mening i kreften 24
Å dele byrdene 25
Å bli selvhjulpen 25
Å finne en vei videre i livet 26
Endring av livshistorien 26
Helseutfordringer 27
Livsstilsendringer 27
Funksjonsforandringer 28
Endret kroppsbilde 28
Hodet fungerer ikke som før 29
Svekket energi 29
Symptombelastning 29
Verdien av forholdet til andre 30
Positiv selvvurdering 30
Kreftsykdom og kreftforløp 31
Kreft som kronisk sykdom 32
Kreftsykdom og metaforer 33
Synspunkter på litteratur om erfaringer med kreftsykdom 35
Oppsummering 36

KAPITTEL 2 Samtale med kreftpasienter 37
Grunnleggende kommunikasjon 38
Faser i samtalen 38
Graden av mestring 38
De fire perspektivene 39
Spørsmål som åpner og lukker 39
Pasientsentrert kommunikasjon 42
Å mestre usikkerhet 42
Å svare på følelser 43
Å møte sinne 45
Følelser hos helsepersonell 45
Å utveksle informasjon 45
Å ta avgjørelser 48
Å fremme et godt forhold 49
Å fremme egenomsorg 50
Felles beslutningsprosess 50
Å skape avstand til pasienten 52
Samtale om prognose 54
«Men den dagen og timen kjenner ingen …» (Matt 24,36) 54
Samtaletrening 55
Oppsummering 56

KAPITTEL 3 Sårbarheten for psykiske reaksjoner 57
Den biopsykososiale modellen 59
Personlighetsbasert sårbarhet 60
Grunntrekkene 60
Motivasjon og mestringsmåter 62
Narrativet 68
Den personlige sårbarheten 69
Sentrale sårbarhetsfaktorer 70
Høy nevrotisisme 70
Type D-personlighet 70
Pessimisme (lav optimisme) 70
Manglende sosiale ferdigheter 71
Usikker tilknytning 71
Modellæring av sykdomsangst 72
Sårbare tankemønstre 72
Sosiale sårbarhetsfaktorer 73
Motstandskraft 75

Typiske psykiske reaksjonsmønstre etter alvorlige belastninger 77
Psykiske symptomer/lidelser under diagnostisering og behandling . 78
Oppsummering 80

KAPITTEL 4 Personlighet og kreft 81
De tre nivåene i personligheten 81
Personlighetsutviklingen 82
Måling av personligheten 82
Finnes det en kreftdisponerende personlighet? 84
Personligheten og utvikling av kreftsykdom 84
Personligheten og risiko for kreftsykdom 86
Personligheten og screening for og rådgivning ved kreftsykdom 87
Personligheten og kreftdiagnosen 88
Personligheten og kreftspesifikk dødelighet 89
Personligheten og det å være kreftoverlever 89
Kan kreftsykdom endre personligheten? 90
Personlighet og kreftforebygging 91
Fremtiden krever mer komplekse forskningsdesign 92
Personlighetsforstyrrelser og kreftsykdom 94
Oppsummering 98

KAPITTEL 5 Tilpasningsforstyrrelser og kreft 100
Hva er livstruende belastninger? 101
Psykiatrisk klassifikasjon 102
DSM-klassifikasjonen 103
ICD-10-klassifikasjonen 104
Psykiske belastningssymptomer 105
Intrusjonssymptomer 105
Unnvikelsessymptomer 106
Negative endringer i tanker og følelser 106
Økt aktiveringsnivå («arousal») 106
Varighet og konsekvenser 107
Akutt belastningslidelse (ABL) 107
PTSD 108
Subsyndromal eller partiell PTSD 109
Tilpasningsforstyrrelse 110
Forekomst 110
Instrumenter for skåring av belastningssymptomer 110
Risikofaktorer for tilpasningsforstyrrelser 112

Kreftbelastningen 113
Betydningen av tidligere livstruende belastninger 115
Kreftsymptomer og belastningssymptomer 115
Forekomsten av tilpasningsforstyrrelser hos kreftpasienter 116
Akutt belastningslidelse (ABL) hos kreftpasienter 117
PTSD hos kreftpasienter 118
Tilpasningsforstyrrelser hos nærmeste pårørende 122
Kan livstruende belastninger bidra til kreftutvikling? 122
Behandling 123
Oppsummering 124

KAPITTEL 6 Posttraumatisk vekst 125
Posttraumatisk vekst og kreftsykdom 126
Faktorer knyttet til posttraumatisk vekst 128
Hva er meningsfylte kontrollgrupper? 132
Måling av posttraumatisk vekst 132
Posttraumatisk vekst og helse 134
Posttraumatisk vekst og parforhold 135
Teori om posttraumatisk vekst 135
Å finne fordeler («benefit finding») 135
Måling av «å finne fordeler» 136
Faktorer knyttet til «å finne fordeler» 138
Teori om «å finne fordeler» 138
Mening med livet 138
Salutogenese 139
Positiv psykologi 140
Begrepsmessig ramme 141
Positiv psykologi og kreftsykdom 142
Den positive tenkningens tyranni 142
Oppsummering 144

KAPITTEL 7 Psykisk plage og angstreaksjoner 145
Psykisk plage 146
Forekomst 146
Screening for psykisk plage 147
Behandling ved psykisk plage 148
Psykiatriske angstlidelser hos kreftpasienter 150
Angst for progresjon og tilbakefall (APT) 151
Lav toleranse for usikkerhet 159

Påtrengende tanker 160
Katastrofetenkning 160
Dødsangst 161
Oppsummering 163

KAPITTEL 8 Søvnproblemer 165
Utredning av søvnproblemer 165
Insomni 166
Uheldige følger av insomni 167
Behandling 167
Søvnforstyrrelser hos kreftpasienter 170
Forekomst 172
Predisponerende faktorer 172
Utløsende faktorer 172
Vedlikeholdende faktorer 173
Insomni og kreftforløpet 173
Effekten av behandling 175
Sovemidler 175
Kognitiv atferdsterapi ved insomni (CBT-i) 175
Kan søvnforstyrrelser fremkalle kreft? 176
Drømmer og kreftpasienter 176
Oppsummering 178

KAPITTEL 9 Kognitive problemer 179
Subjektive kognitive problemer 180
Objektive kognitive problemer 183
Bildeundersøkelser av hjernen 187
Kreftbehandling og kognitiv påvirkning 188
Alder og kognitive problemer 189
Mekanismer bak kognitive problemer 189
Risikofaktorer for kognitiv svikt 190
Behandlingsmuligheter 191
Oppsummering 192

KAPITTEL 10 Arbeidsliv og økonomi 193
Rammefaktorer 194
Hva er arbeidsevne? 196
Sykmelding ved kreft 198
Tilbake til arbeid 200

Arbeidsrettet rehabilitering 202
Sysselsetting og arbeidsløshet 203
Levekår 205
Arbeidssituasjonen etter kreftdiagnosen 205
Uføretrygd 207
Inntektsforhold 208
Tidlig alderspensjon 208
Oppsummering 209

KAPITTEL 11 Kroppsbildet 211
Hva er kroppsbildet? 212
Komponenter ved kroppsopplevelsen 213
Teorier om kroppsbildet 213
Kartlegging av kroppsbildet 215
Spørreskjema for måling av kroppsbildet 217
Kroppsbildet i eldre alder 218
Kroppsbildet og kreftundersøkelser 219
Kroppsbildet hos kreftpasienter 219
Kroppsbildet hos brystkreftpasienter 221
Kroppsbildet ved hode- og halskreft 222
Kroppsbildet ved prostatakreft 223
Kroppsbildet ved kolorektal kreft 224
Psykologisk behandling ved kroppsbildeproblemer 224
Brystrekonstruksjon 224
Utfordringer 224
En modell for forståelse av resultatene ved brystrekonstruksjon 227
Norske forhold 228
Oppsummering 230

KAPITTEL 12 Seksualitet 232
Den fysiologiske seksualresponsen 232
Den totale seksualresponsen 233
Seksuelle dysfunksjoner 235
Kartlegging av seksuallivet 237
Seksuallivet i befolkningen 240
Utfordringer i forskningen på seksualitet hos kreftpasienter 242
Holdninger hos helsepersonell 242
Kartlegging av seksuelle problemer 244
Behandlingens betydning 246

Partnerens synspunkter 247
Seksualrådgivning og -terapi 248
Seksuell rehabilitering 250
Studier om seksualterapi for kreftpasienter 251
Norske studier 251
Oppsummering 252

KAPITTEL 13 Sorgreaksjoner 254
Forekomst 255
Sorgforløp 256
Akutt sorg 257
Kjennetegn på vedvarende sorg 257
Kognitive problemer 258
Smertefulle følelser 259
Helseproblemer 260
Økt mortalitet 260
Sosial tilbaketrekning og isolasjon 260
Forstyrret rollefungering 260
Vedvarende sorglidelse 260
Risikofaktorer for vedvarende sorglidelse 262
Patologisk grubling 263
Påtrengende minner 264
Båndet til avdøde 264
Sorg og avhengighet 264
Sorg og skyldfølelse 265
Screening for patologiske sorgreaksjoner 266
Differensialdiagnostikk 266
Sorg hos etterlatte 268
Sorgteori 269
Sorgterapier 271
Oppsummering 274

KAPITTEL 14 Religiøsitet, åndelighet og eksistensiell meningsdannelse 275
Av Torgeir Sørensen
«Hvorfor lever jeg?» 276
Frihet 276
Ensomhet 276
Mening 276

Døden ... 277
Definisjoner ... 279
Religion og helse ... 280
Religiøsitet og kreft ... 282
Forklaringsmodeller for lavere forekomst av kreft blant religiøst aktive ... 282
Å ha kreft – erfaringer fra dagliglivet ... 284
Livskvalitet ... 285
Dybdekunnskap om religiøsitet, åndelighet og kreftsykdom ... 288
Religiøs mestringsteori – religionens funksjon i møte med alvorlig sykdom ... 290
Meningsdannelse ... 292
Kritikk og etikk ... 294
Klinisk relevans ... 295
Sykehuspresten ... 295
I behandling ... 297
«Spiritual history» ... 299
Integrering av livssyn i helsesammenheng ... 299
Oppsummering ... 300

KAPITTEL 15 Psykoterapi ved kreft ... 302
Psykoterapi for kreftpasienter ... 304
Psykoterapi og overlevelse ... 304
Psykoterapi for reduksjon av angst og depresjon ... 307
Psykoterapi for bedring av livskvalitet ... 307
Psykoterapi for smertelindring ... 307
Psykoterapi for spesifikke krefttyper ... 308
Cochrane-vurderinger ... 309
Parterapi ... 311
Virkemekanismer for psykoterapi ... 312
Avsluttende refleksjon ... 312
Oppsummering ... 313

KAPITTEL 16 Livsstilsendringer ... 315
Motivasjon for forandring ... 316
Teori om livsstilsendring ... 317
Den transteoretiske modellen (TTM) ... 317
Sosial-kognitive teorier (SKT) ... 321
Teorien om planlagt atferd (TPA) ... 321

Selvbestemmelsesteori (SBT) 322
Motiverende intervju og helsedialog 323
Kortvarig rådgivning 324
Telefonintervensjoner 325
Selvhjelp 326
Lærings- og mestringssentre 327
Livsstilsintervensjoner på internett 328
Effektene av livsstilsintervensjoner hos kreftpasienter 328
Samlet betydning av livsstilsendring 331
Oppsummering 332

KAPITTEL 17 Barn og ungdoms reaksjoner på kreftsykdom hos mor eller far 333
Forekomsten av kreft hos foreldre med mindreårige barn 334
Utfordringer i familien 337
Belastninger hos den kreftsyke 337
Belastninger hos partneren 338
Foreldrerollen 338
Familiefungering 340
Mindreårige barns reaksjoner 341
Tenåringers reaksjoner 342
Metodeproblemer i feltet 343
HUNT-studiene 344
Er mindreårige barn av foreldre med kreft psykisk sykere? 347
Hvor mye hjelp og støtte trenger de mindreårige? 347
Mindreårige barn med foreldre i palliativ fase 349
Kartlegging av barn og foreldre 349
Oppsummering 352

Etterord 354

Referanser 356

Forord

Kreftsykdommene og behandlingen av dem har omfattende konsekvenser for den som rammes, og for hans nærmeste. Den livreddende behandlingen har naturlig nok førsteprioritet. Takket være bedre diagnostisering og behandling er femårsoverlevelsen nå mer enn 60 % i Norge. I 2013 fikk i overkant av 30 000 nordmenn en ny kreftsykdom, og nærmere 233 000 var i live etter å ha fått diagnostisert kreft (Kreftregisteret 2015). Trekker vi inn deres partnere, barn og familier, er det klart at kreftsykdom og følgene av den berører mange mennesker.

Fra gammelt av er det kjent at en kreftdiagnose kan utløse sterke psykiske reaksjoner og sette pasientenes og de pårørendes mestringsevne på strekk, ikke minst med tanke på tilbakefall og overlevelse. Siden en stor andel av kreftpasientene nå lever i fem år eller mer etter å ha fått diagnosen, har også seneffekter samt sosiale og psykologiske forhold fått økt betydning for pasientenes livskvalitet over år.

Særlig i USA har fagområdet med psykiske reaksjoner, mestring og tilpasning til kreftsykdom lenge vært kjent som psyko-onkologi («psycho-oncology»), med egne lærebøker, tidsskrifter, foreninger og kongresser (Holland et al. 2015). Psyko-onkologi befatter seg særlig med to forhold: 1) psykologiske reaksjoner på kreftsykdom hos pasienter og pårørende og de sosiale endringene som følger med, og 2) psykologiske, atferdsmessige og sosiale faktorer som i samvirke med biologiske faktorer øker risikoen for kreftsykdom og påvirker sykdommens videre forløp.

I Norge har interessen for psyko-onkologisk forskning og praksis vært beskjeden. Dette avspeiler seg også i sentrale norske lærebøker i onkologi (Kåresen og Wist 2012), kreftsykepleie (Reitan og Schjølberg 2010) og seneffekter (Loge et al. 2013), der viktige psyko-onkologiske emner har fått liten plass, mangler oppdatering eller ikke er omtalt. Denne boka prøver å bøte på denne mangelen. Psyko-onkologiske emner som jeg finner tilstrekkelig omtalt i ovennevnte bøker, blir ikke dekket i denne boka. Det gjelder for eksempel fatigue (tretthet), livskvalitet, ernæring, smerter, angst generelt, depresjon, fysisk aktivitet og fysiologisk seksualitet. Denne boka er tenkt å være et psyko-onkologisk

supplement til disse bøkene, og den skal dekke andre viktige emner knyttet til kreftsykdom.

Fra 2003 til 2015 jobbet jeg som forskningsrådgiver på Radiumhospitalet med oppdrag å utvikle mer psyko-onkologisk forskning. Jeg takker her spesielt professor Sophie D. Fosså for hennes store hjelp og levende engasjement for å få oppdraget vel gjennomført. Oppdraget dekker mange av kapitlene i denne boka.

Boka bygger stort sett på psyko-onkologiske studier av kreftpasienter. Etter hvert er det publisert mange slike, men en stor del av dem omfatter bare et lite antall pasienter. Det betyr at funnene er usikre på grunn av mangel på statistisk styrke. I teksten har jeg derfor bare unntaksvis tatt med funn fra studier som omfatter mindre enn 100 kreftpasienter. Det betyr også at tyngdepunktet ligger på funn fra kvantitative fremfor kvalitative studier.

Vanlige lærebøker kan fort bli litt tørre i sin systematiske kunnskapsformidling. For å unngå dette og for å stimulere til økt leselyst og utvidet innlæring har jeg personliggjort denne teksten i noen grad. Dels har jeg tatt inn en del litterære sitater, og dels har jeg hevdet noen egne synspunkter. Jeg håper at sitatene kan stimulere lesernes litterære appetitt, og jeg er trygg på at leserne skjønner og kan være kritiske der jeg ut fra engasjement blir polemisk.

En særlig takk til Torgeir Sørensen, ph.d., for hans bidrag med kapitlet om religiøsitet, åndelighet og eksistensiell meningsdannelse. Stor takk også til professor dr.polit. Ellen Karine Grov, som har kommet med gode råd og innspill underveis, og til min redaktør Hilde Lærum for kompromissvilje og støtte. Elisabeth Jeppesen, ph.d., skal ha takk for bidrag til kapittel 17.

Oslo, januar 2016

Alv A. Dahl

KAPITTEL 1

Kreftpasientenes utfordringer

> Now it is cancer's turn to be the disease that doesn't knock before it enters, cancer fills the role of an illness experienced as a ruthless, secret invation … (Sontag 1983, s. 5).

Å få, å tilpasse seg og å leve med kreftsykdom byr på så mange utfordringer at det fortjener en egen beskrivelse, særlig siden standard lærebøker om kreftsykdommer sjelden tar opp den siden av kreftsaken. Innsyn i hva det vil si å være kreftpasient, kan vi få fra pasientenes egne beskrivelser, og mange har gitt dem ut i bokform eller omtalt dem i sosiale medier. Jeg kommer tilbake til noen slike bidrag i slutten av kapitlet.

En annen kilde er kvalitative studier som gjennom åpne og strukturerte intervjuer har tatt rede på kreftpasienters livserfaringer og interessefelt. Gjennom metasyntese er det mulig å samordne funnene fra mange slike kvalitative studier for å få frem sentrale temaer i kreftpasientenes verden. Nylig ble det publisert en slik syntese av livserfaringer hos pasienter med hode- og halskreft, og den er sikkert relevant for store grupper av kreftpasienter ellers (Lang et al. 2013). Forfatterne identifiserte overordnete temaer og andre temaer (se tabell 1.1).

Tabell 1.1 Overordnete og andre temaer som opptar kreftpasienter (modifisert etter Lang et al. 2013).

Overordnete temaer	Andre temaer
Usikkerhet og venting	Fokus på helsen
Forstyrrelser av dagliglivet	Livsstilsendringer
Reduksjon av selvet	Funksjonsforandringer
Å finne mening i kreften	Endret kroppsbilde
Å dele byrdene	Hodet fungerer ikke som før
Endring av livshistorien	Redusert energi
Å bli selvhjulpen	Symptombelastning
Å finne en vei videre i livet	Verdien av forholdet til andre
	Positiv selvoppfatning

For å sette temaene inn i en personlig sammenheng starter jeg med to sykehistorier.

Per og prostatakreften

Per er 54 år og lektor i realfag i videregående. Han er gift med Marit, som er fem år yngre og fysioterapeut. De bor i et rekkehus i en bedre del av byen, og begge barna er flyttet hjemmefra for å studere. Per og Marit har et godt og nært forhold og stor glede av seksuallivet. Marit sørger for riktig kosthold og for å holde dem begge i trim, og de har begge god helse.Ved Pers årlige helsekontroll tar fastlegen PSA-testen uten å informere Per om det. En uke senere er fastlegen på tråden og kaller inn Per, som merker på legens stemme at noe er galt. Når de møtes, forteller fastlegen at PSA-testen er på 23, og at en slik verdi tyder på prostatakreft. Per blir både overrasket og sint, men går likevel med på å la fastlegen få kjenne på prostatakjertelen, som virker normal. Fastlegen gjør det klart at Per må henvises til sykehuset for videre utredning av mulig prostatakreft.

Det er en slukkøret Per som kommer hjem og forteller Marit om de dårlige nyhetene. Stemningen ved middagsbordet er trykket. Per beklager seg over at han har kjent seg frisk og uten symptomer; hva skal han nå gjøre? Marit prøver å trøste og fremhever at han ennå ikke fått noen diagnose.

Ventetiden på innkalling til sykehuset går langsomt. Per merker at han er ukonsentrert på jobben, og han får innsovningsproblemer. Han er usikker på hva som skal skje videre. Marit prøver å være nær han, men han føler seg så utenfor at han for første gang avviser hennes seksuelle initiativ. Det blir hun lei seg for, og tonen mellom dem blir tausere.

Etter to uker møter Per på sykehuset til biopsier og MR-undersøkelse, som bekrefter diagnosen prostatakreft av typen med høy risiko. Urologen anbefaler robotoperasjon for å få ondet ut med roten, men nevner også at svekket ereksjon og urinlekkasje kan følge med. Per samtykker, og etter noen få dager er han hjemme igjen etter operasjonen og med seks ukers sykmelding.

Det å gå hjemme alene mens Marit er på jobb er ikke lett, særlig ikke når urinen lekker uten stans. Marit har vært på apoteket og kjøpt bleier, for Per syntes det var for flaut å gjøre det selv. Forresten kjenner han seg mye mer slapp og energiløs enn han trodde. Det hadde ikke urologen sagt noe om. Marit pusler om