

# Att leva med cancer som äldre

## - livskvalitet och upplevelse av mening

**Bibbi Thomé**

Artikeln är en sammanfattning av avhandlingen "Living with cancer in old age – quality of life and meaning" som försvarades 20031121 vid institutionen för omvårdnad, Lunds universitet.

Avhandlingen omfattar fyra artiklar som behandlar livskvalitet, erfarenheter och upplevelse av mening hos äldre (75 år och äldre) med en cancersjukdom. Resultatet visade att en cancersjukdom har en negativ påverkan på livskvalitet hos äldre i kombination med besvär och annan sjuklighet. De mest sårbara grupperna bland äldre med cancer är yngre äldre (75-79 år) och kvinnor. Intervjuer med äldre med cancer visade betydelsen av att den äldre skapas möjlighet att välja tillvägagångssätt i förhållande till cancersjukdomen oavsett vad valet innebär. Äldre personer som just fått diagnos och avslutat behandling beskrev sin situation som att leva under påfrestningen av att vara i en transitionfas.

### Inledning

Cancer drabbar företrädesvis äldre personer och är en sjukdom som blir vanligare i takt med det stigande antalet äldre i befolkningen. Cancer hos äldre innebär en komplex situation eftersom åldrandet är präglad av stora individuella förändringar med ökande sjuklighet, nedsatt funktionell förmåga, förändrad social situation, tilltagande skörhet och andra målsättningar i livet än hos yngre personer. Åldrandet kan emellertid också betyda att erfarenheter från ett långt liv innebär resurser som gör det lättare att hantera att leva med en cancersjukdom. Trots omfatt-

ningen av cancer i den äldre befolkningen har kunskapen hittills varit begränsad, framför allt när det gäller de allra äldsta, om hur en cancersjukdom påverkar livskvalitet hos äldre och hur äldre personer med cancer upplever sin situation.

### Syfte och urval

Det övergripande syftet med avhandlingsarbetet var att undersöka livskvalitet hos äldre personer (75 år och äldre) med cancer i relation till ålder, kön, besvär, sjukdomar, levnadsvillkor, upplevd ekonomisk situation, känsla av sammanhang (KASAM) (Antonovsky, 1987), behov av hjälp från andra i dagligt liv och sociala resurser. Syftet var också att identifiera prediktorer för låg livskvalitet hos äldre generellt och hos äldre med cancer. Vidare var syftet att undersöka äldre personers erfarenhet och upplevelse av mening i att leva med cancer som äldre. Avhandlingens delarbeten baserade sig på flera datainsamlingar, dels i en stegvis urvalsproceduren, från en populationsstudie kring äldres hälsa i Skåne (Jakobsson et al., 2003, Thomé et al, 2003a), dels i ett helt nytt urval. Med äldre avsågs personer 75 år och äldre. Studiegruppen omfattade 150 äldre med cancer (74 kvinnor, 76 män). Data om cancerdiagnos byggde på den äldres självrapportering och uppgifterna kontrollerades efter samtycke mot cancerregistret. Jämförelsegruppen var en matchad grupp äldre utan cancer (ålder, kön, behov av hjälp från andra i dagligt liv) och omfattade 138 personer (64 kvinnor, 74 män). Intervjustudier genomfördes med 64

personer ur studiegruppen och med ett nytt urval av nio personer med nydiagnosticerad cancer.

### Livskvalitet

En jämförelse av livskvalitet mätt med instrumenten EORTC QLQ- C30 (Aaronson et al., 1993) och SF-12 (Ware et al., 1996) mellan äldre med och utan cancer visade att äldre med cancer genomgående hade sämre livskvalitet, mer besvär och högre frekvens andra sjukdomar i tillägg till cancersjukdomen (Thomé et al., 2003a). Skillnaderna i livskvalitet och besvär var mest uttalad mellan de yngre åldersgrupperna (75-79 år). Resultatet tyder således på att påverkan av en cancersjukdom är störst bland de yngre äldre och att betydelsen av att drabbas av cancer utjämnas med hög ålder då den samlade bilden av åldersrelaterade sjukdomar och besvär dominerar. Resultatet indikerar att god vård och behandling till yngre äldre torde ha mer fokus på cancersjukdomen och cancerrelaterade symtom och besvär medan god vård till de allra äldsta sannolikt kräver en mera omfattande bedömning också av åldersrelaterade besvär i tillägg till cancersjukdomen.

### Könsskillnader

En jämförelse mellan kvinnor och män med cancer visade att kvinnorna hade sämre livskvalitet och känsla av sammanhang (KASAM) än män (Thomé et al., 2003b). Kvinnorna upplevde vidare sin ekonomiska situation som sämre, hade haft låginkomster och bodde ensamma i större utsträckning än män. Det visade sig också att kvinnor rapporterade ensamhet och rädsla i större utsträckning än män. En jämförelse mellan kvinnor med och utan cancer visade att kvinnor med cancer också i denna jämförelse var den mest sårbara gruppen avseende livska-

litet och KASAM. Kvinnor med cancer visade sig således att vara en speciellt sårbar grupp. Trots att kvinnor med cancer hade sämre sociala förhållanden än män fanns det ingen skillnad i utnyttjande av hjälp från andra. Det är emellertid svårt att avgöra hur stor påverkan på livskvalitet som kan tillskrivas cancersjukdomen ensam då kvinnorna i flera andra avseenden hade sämre förhållanden än männen. Resultatet visar betydelsen av att uppmärksamma könsskillnader i livskvalitet och levnadsförhållanden hos äldre med cancer och hur dessa ytterligare kan belasta en redan besvärlig livssituation.

### Prediktorer för låg livskvalitet

Faktorer som var associerade med låg livskvalitet hos äldre (Thomé et al., 2003a, Thomé et al, 2003b) i både den fysiska och mentala dimensionen (SF-12, PCS, MCS) bestämdes av huruvida den äldre kunde klara dagligt liv utan hjälp från andra och graden av besvär av olika slag. I den fysiska dimensionen (SF-12, PCS) bestämdes låg livskvalitet också av det faktum att man hade cancer medan låg livskvalitet i den mentala dimensionen (SF-12, MCS) bestämdes av omfattningen av andra sjukdomar i tillägg till cancersjukdomen. Det förefaller således som om besvären relaterade till cancersjukdomen i högre grad än vetskapen om att ha en cancersjukdom bidrar till låg livskvalitet hos äldre med cancer. Vidare tyder resultatet på att en viktig uppgift för sjukvårdspersonal är att hjälpa den äldre att bevara sitt oberoende och/eller möta en livssituation helt eller delvis beroende av hjälp från andra.

### Erfarenhet av att leva med cancer

Intervjuer genomfördes med äldre med en cancerdiagnos inom de senaste fem åren (n=64) och intervjuerna analyserades med innehållsanalys (Catanzaro, 1988). Analys

*Socialmedicinsk tidskrift nr 2/2004*

av intervjuerna visade att cancersjukdomen innebar en större eller mindre påverkan på det dagliga livet (Thomé et al., 2003c). Åldrandet med åldersrelaterade sjukdomar och besvär framstod som mer påtagligt i och med cancersjukdomen. De begränsningar som cancersjukdomen innebar berodde mestadels på biverkningar av olika cancerbehandlingar. De symtom som var mest framträdande var trötthet och smärta. Besvär och symtom omöjliggjorde tidigare viktiga aktiviteter och begränsade socialt liv. Det fanns emellertid en osäkerhet kring om besvär och symtom kunde förklaras bero på cancersjukdomen, andra sjukdomar eller åldersrelaterade besvär. I det dagliga livet hade cancersjukdomen betydelse i olika omfattning och beskrevs dels som ständigt närvarande och dels som helt utan betydelse. Cancersjukdomen påverkade också relationen till närstående på olika sätt. Närheten till familjen och deras stöd upplevdes som betydelsefull samtidigt som det fanns en rädsla att upplevas som en belastning för dem. De äldre beskrev olika strategier att förhålla sig till sjukdomen. En strategi var att konfrontera, vilket innebar ett aktivt engagemang i sjukdomen genom att söka kunskap och delta i beslut kring vård och behandling. En annan strategi var mera avståndstagande genom att undvika kunskap om cancersjukdomen och överlåta beslut till andra. Andra strategier att hantera livssituationen innebar att upprätthålla olika grad av kontroll, att anpassa sig till de nya livsvillkoren och att jämföra den egna situationen med andra i en liknande situation. Det framstod som viktigt för den äldre att själv välja förhållningssätt till cancersjukdomen. En viktig uppgift för sjukvårdspersonal torde således vara att stödja den äldre i hennes/hans val av förhållningssätt oavsett om det innebär ett aktivt ställningstagande och deltagande i den egna livssituationen eller att passivt överlåta

sig till sjukvården.

Det visade sig att bemötandet från personal inom sjukvården hade stor betydelse för upplevelsen av cancersjukdomen och förmågan att hantera livssituationen (Thomé et al., 2003c). När personalen visade respekt och lyhördhet upplevde den äldre trygghet och bekräftelse. Om mötet med personalen präglades av försummelse och misstro uppstod en känsla av att ha blivit kränkt, vilket i sin tur ledde till misstankar om sämre behandling som en följd av hög ålder. Personalens förhållningssätt i mötet med den äldre visade sig således ha stor betydelse för upplevelse och hantering av livssituationen under hela sjukdomsprocessen.

### Upplevelse av mening

Intervjuerna (Thomé et al, 2003c) visade att oavsett hur lång tid som gått efter diagnostifället återvände alla till tidpunkten för diagnos och behandling och det bemötande de fått från sjukvårdspersonalen. I avhandlingens avslutande studie intervjuas nio äldre personer, som nyss avslutat behandling antingen i anslutning till nyligen debuterad cancer eller efter ett återfall, om sin upplevelse av innebörden i att leva med cancer som äldre (Thomé et al., 2003d). Till skillnad från respondenterna i den första intervjustudiestudien befann sig respondenterna i denna studie i en övergångsfas med flera nya krav och ställningstagande. Intervjuerna analyserades med hermeneutisk fenomenologisk metod (van Manen, 1997). Analys av intervjuerna visade att cancersjukdomen innebar en mer eller mindre splittrad tillvaro. Besvären som följde av cancersjukdomen och/eller behandlingen innebar plötsliga förluster och begränsningar i livssituationen. Den uppkomna livssituationen ledde inte bara till en förändring av livssituationen utan också till en förändrad syn på den egna

personen. Att leva med cancer innebar dels en upplevelse av smärtsamma förluster dels en oväntad medvetenhet om den egna förmågan och styrkan att utvärda och hantera en besvärlig period av sjukdom och behandling. Sjukdomen innebar en omvärdering av den nuvarande livssituationen med tankar kring livet som varit och framtiden. Tankar kring framtiden handlade främst om rädsla att hamna i en situation av hjälplöshet, lidande och beroende av hjälp från andra. Cancer-sjukdomen gav en plötslig medvetenhet om åldrandet och livets ändlighet. Själva döden upplevdes inte som skrämmande medan däremot döendet väckte oro. Rädslan handlade främst om att hamna i en livssituation präglad av plågsamma symtom och besvär och beroende. Resultatet visar betydelsen av att sjukvårdspersonal har en beredskap att möta och kommunicera den äldres tankar kring cancersjukdomen, döende och död. Resultatet visar vidare betydelsen av att identifiera och hjälpa den äldre hantera uppkomna besvär och begränsningar och att i vård och behandling tillvarata den äldres egna resurser för att stödja den nödvändiga omorientering som krävs för att hantera den uppkomna livssituationen.

Bibbi Thomé är sjuksköterska och universitetsadjunkt vid institutionen för omvårdnad, medicinska fakulteten Lunds universitet. Kontakt: Bibbi Thomé, Lunds universitet, box 157, 221 00 Lund . E-post: [bibbi.thome@omv.lu.se](mailto:bibbi.thome@omv.lu.se)

## Referenser

1. Aaronson N K, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M., Cull A, Duez N J, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman, S B, de Haes J C et al. 1993. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85: 365-76.
2. Antonovsky, A. 1987. *Unravelling the mystery of health. How people manage stress and stay well*, Jossey-Bass Publishers, San Francisco.
3. Catanzaro, M. 1988. Using qualitative-analytical techniques. In Woods, N, Catanzaro, M,(eds). *Nursing Research: Theory and Practice*. St Louis, Mosby: 437-456
4. Jakobsson, U, Klewsgård RM, Westergren A, Hallberg IR. 2003. Old people in pain: a comparative study. *Journal of Pain and Symptom Management* 26:625-636.
5. Thomé B, Dykes AK, Hallberg IR. 2003a. Quality of life in old people with and without cancer. *Quality of Life Research* in press.
6. Thomé B, Hallberg IR. 2003b. Quality of life in old people with cancer – a gender perspective. *European Journal of Cancer care*, in press.
7. Thomé B, Dykes AK, Gunnars B, Hallberg IR. 2003c. The experiences of older people living with cancer. *Cancer Nursing* 26: 85-96.
8. Thomé B, Esbensen BA, Dykes AK, Hallberg IR. 2003d. The meaning of having to live with cancer in old age. Submitted
9. van Manen, M. 1997. *Researching Lived Experience*. Human science for an action sensitive pedagogy. Althouse Press, Toronto.