

Symptomkontrollens betydelse i den palliativa vården

Peter Strang

Inom den palliativa vården beaktar man både fysiska, psykiska, sociala och existentiella komponenter. Fysisk symtomlindring omfattar således primärt bara en av de fyra dimensionerna, men en bristfällig symptomkontroll får sekundärt omfattande psykiska, sociala och existentiella konsekvenser. T ex kan dålig smärtlindring öka graden av ångest, nedstämdhet, skapa negativa sociala konsekvenser samt aktivera existentiell ångest.

Peter Strang är professor och verksam vid Palliativa forskningsenheten, Linköpings universitet.

Artikeln är en bearbetning av ett kapitel i boken Palliativ Medicin.

livet utan att skapa förutsättningar för bästa möjliga livskvalitet. I denna strävan integrerar man fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter i vården. *Se figur 1.*



Figur 1. Vanliga problemområden i palliativ vård

Den palliativa vården omfattar vård av patienter med en oobotbar, symptomgivande progressiv sjukdom, med ett begränsat eller kort tidsperspektiv. Alla patienter omfattas, oavsett diagnos. I allmänhetens ögon är symptomen och framför allt smärta det man tydligast ser och det man är mest rädd för (1). Emellertid omfattar palliativ vård mycket mera än enbart symptom. Den palliativa vården betraktar liv, döende och död som normala processer. Målet är varken att förkorta eller förlänga

Den palliativa vården bygger på att erbjuda god symptomkontroll oavsett om symptomet eller problemet är av fysisk, psykisk, social eller existentiell natur. För att kunna erbjuda bred kompetens krävs ett teamarbete och en god kommunikation och relation både med patienten och anhöriga. Ytterligare en viktig del i den palliativa vården är aktivt stöd till anhöriga både under sjukdomstiden och efter dödsfallet. *Se tabell 1.*

Tabell 1. Palliativa vårdens mål.

- symptomkontroll
- teamarbete
- kommunikation och relation
- anhörigstöd

Den palliativa vårdens mål är varken att förkorta eller förlänga livet utan att skapa förutsättningar för bästa möjliga livskvalitet

Bristande symptomkontroll får sekundärt omfattande psykologiska, sociala och existentiella effekter

Den palliativa vården är således mycket mer än enbart en fråga om symptom. Ändå är symptomkontrollen en mycket viktig del för att det psykosociala stödet och stödet i existentiella frågor ska fungera. Så länge patienten har mycket plågsamma olösta symptom i form av svår långvarig smärta, kraftigt illamående med kräkningar eller andra plågsamma symptom, orkar patienten inte tänka på något annat. Det är då inte möjligt att föra längre samtal eller stötta psykologiskt. Bristande symptomkontroll får därför sekundärt omfattande psykologiska, sociala och existentiella effekter. Några fall ska få exemplifiera detta.

Fall 1: Ovärldigt liv på grund av smärta

Äldre man med skelettmetastaserande cancer. Långvariga svåra smärtor som inte har kontrollerats tillräckligt med analgetika. På grund av smärtorna har patienten inte kunnat sova en hel natt under flera veckor. Varje rörelse gör ont. Patienten är uppgiven, känner hopplöshets-känslor och har självmordstankar.

Vid samtal med läkare framkommer att den outhärdliga smärtan gör att livet upplevs som helt meningslöst, utan kvalitet. Patienten uppfattas som neutral, inte deprimerad men med klara självmordstankar pga. smärtan.

Bedömning: Svåra smärtproblem som lett till uppgivenhet och till och med självmordsplaner. Smärtan analyseras, olika smärtkomponenter som är behandlingsbara identifieras. Behandlingen läggs om med noggrann uppföljning. Efter en vecka är patienten, tack vare ny smärtbehandling, så gott som helt smärtfri även i rö-

relse. Han har nu hunnit sova ut några nätter. Nu när smärtan är borta har livet stort innehåll och tiden känns viktig. Patienten vill hinna med att ordna praktiska saker som han inte orkat med tidigare på grund av smärta. Han känner också att det är angeläget att utnyttja tiden maximalt för att hinna prata med sin familj. Självmordstankarna är borta.

Ofta fokuseras symptomfrågorna på smärta. Smärta är ett vanligt problem i livets slutskede. Vid spridd cancer räknar man med att cirka 70% har påtagliga smärtproblem, även om problemen är behandlingsbara i de allra flesta fall. Vid andra långt gångna sjukdomar såsom svår hjärtsjukdom, lungsjukdom eller ALS är andelen patienten som regelbundet har smärtproblem mellan 40-70%, det vill säga en avsevärd andel. Man glömmer emellertid bort andra plågsamma symptom såsom illamående, orkeslöshet och förstoppning som också kan vara plågsamma symptom.

Fall 2. Symptomlindring och livskvalitet

Äldre kvinna med en spridd cancer med en långsam sjukdomsprogress. Klarat sig hemma utan hemhjälp. Blivit akut försämrad under några dagar och utvecklat ett kraftigt illamående, orkeslöshet och förstoppning och söker för detta på fredag kväll. Blir inlagd på sjukhus på en klinik där hon inte är känd. Ligger inne och försämras successivt, och blir alltmer orkeslös och omtöcknad. Utvecklar även magblödningar som kräver blodtransfusioner regelbundet. Beträktas efter tre veckor som "terminal".

Onkologkonsult som känner patienten kontaktas. En cancerutlöst hypercalcemi påvisas. Hypercalcemin kan förklara både illamåendet,

Andra plågsamma symptom såsom illamående, orkeslöshet och förstoppning som också kan vara plågsamma symptom

Inom den palliativa vården brukar man prata om "unit of care" det vill säga att patienten och familjen/partnern skall betraktas som en enhet

förstoppningen, orkeslösheten, omtöckningen och tendensen till magblödningar. Överföres till onkologenhet, vätskas upp och får behandling för sin hypercalcemi med bisfosfonater. Efter tre dagar är patienten uppegående och nästan helt besvärsfri. Kan äta vanlig mat och är inte längre illamående. Skrivs ut till sitt eget hem där hon lever med god livskvalitet i ytterligare sex månader innan hon snabbt försämras av sin cancersjukdom.

En svår obotlig sjukdom drabbar inte bara patienten utan även familjen. Inom den palliativa vården brukar man prata om "unit of care" det vill säga att patienten och familjen/partnern skall betraktas som en enhet. Ibland är till och med anhörigas ångest och oro större och mera plågsam än patienten egen oro(2). För anhöriga, särskilt inom hemsjukvård är det tungt att se sin kära anhörige ha plågsamma symptom. Man känner sig maktlös och otillräcklig. När tillstånd försämras med nya symptom kan situationen svikta både psykologiskt och socialt. Fallet nedan ska exemplifiera detta.

Fall 3: Symptomkontrollens betydelse för familjens välbefinnande

Medelålders kvinna med tonårsbarn. Har en spridd cancer med relativt dålig prognos. Har alltid varit "den starka i familjen". Varken patienten, maken eller tonårsbarnen har accepterat att hon är svårt sjuk. Trots sin sjukdom har hon klarat sig hemma och skött stora delar av hushållssysslor.

Hon blir plötsligt försämrad, blir orkeslös och illamående, utvecklar rikliga kräkningar samt

smärtor från buken. Tillståndet gör att hon inte får i sig mat eller vätska. Trots detta försöker hon stanna kvar i hemmet in i det längsta och söker akut först efter några dagar, när situationen är kaotisk. Vid inskrivningen är patienten ordentligt påverkad, har ont, mår illa, kräks. Maken är i upplösningstillstånd, ångestfylld och barnen är skrämda.

Enligt den palliativa vårdfilosofin ska man ta hänsyn till alla fyra dimensioner, fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt och även stötta anhöriga. Första steget är ändå att bryta de plågsamma symptomen. I detta fall identifierades ett subileustillstånd som hade gett upphov både till smärtan, illamåendet och kräkningarna. På grund av kräkningarna hade honom inte fått behålla sina vanliga tabletter mot smärta. Således fanns också ett inslag av abstinens i patientens komplicerade symptombild. Subileustillståndet gick att behandla, patienten sattes tillfälligt på parenteralbehandling med vätska, näring och analgetika. Efter två dagars intensiv behandling var patienten smärtfri, inte längre illamående och uppegående. Den parenterala behandlingen kunde avbrytas. När patienten igen blev "som vanligt" det vill säga med god symptomkontroll blev maken och barnen helt lugna och kunde igen utveckla ett nytt hopp. Denna plågsamma episod gjorde att familjen nu blev mera mottagliga för diskussion kring allvaret i hennes sjukdom men också kring diskussioner om möjligheter till ett bra liv, trots sjukdomen.

Plågsamma symptom, framför allt smärta uppfattas av en del patienter som en påminnelse om sjukdom, som ett dödshot, som ett hot mot autonomi och som en metafor för döden (3). Ofta uppfattas dåligt kontrollerad smärta som ett mått på sjukdomens svårighetsgrad. Dåligt kontrollerad smärta kan väcka existentiell

Dåligt kontrollerad smärta kan väcka existentiell ångest och religiösa grubblerier

ångest och religiösa grubblerier. Fallet nedan ska beskriva detta.

Fall 4: Smärta och existentiell ångest

Äldre man som varit regelbunden kyrkobesökare och haft en del religiösa funderingar, men aldrig haft någon helt klar tro. Blev mycket besviken när hans cancer diagnostiserades, eftersom han på något sätt hade uppfattat sin tro som ett "skydd" mot sjukdomar. Han hade alltid varit en renlevnadsmänniska. När återfallet av cancer upptäcktes blev besvikelsen ännu större.

Så småningom utvecklade patienten smärtor som tidvis gick att behandla bra, men tidvis hade han ordentliga smärtgenombrott. I en sådan diskussion uttryckte han spontant sin stora besvikelse med följande ord "OM Gud hade funnits, skulle det inte se ut så här; då skulle jag inte ha så här ont". Den bristfälliga symptomkontrollen hade rubbat hans tro och hans tillit. Hans grundtrygghet var borta.

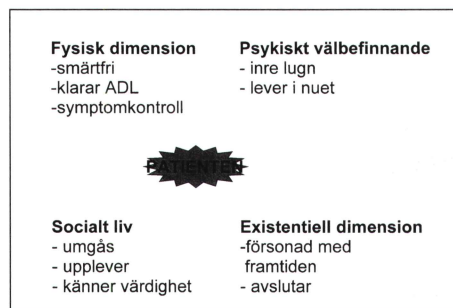
Det multidimensionella synsättet med en fysisk, psykisk, social och existentiell dimension är viktig. Symptomkontrollen är endast en av dimensionerna och smärta är en del av den fysiska dimensionen. Ändå har symptomkontrollen, det vill säga behandlingen av plågsamma fysiska symptom en viktig betydelse både för fysiskt välbefinnande men också för att en tillräcklig symptomkontroll har psykosociala och existentiella konsekvenser. En fungerande symptomkontroll ger ett välbefinnande det vill säga frihet från smärta, illamående och andra plågsamma symptom(4). När symptomkontrollen fungerar kan patienten fortfarande, även i livets slutskede känna en viss grad av kontroll och autonomi som en av förutsättningarna för en bra livskvalitet. Dödsångesten minskar med effektiv symptomkontroll och ökar när symptomkontrollen sviktar. När man är symptomfri vågar man "leva tills man dör", även när man är medve-

När man är symptomfri vågar man "leva tills man dör"

ten om att cancer är spridd och att man har en kort tid kvar. Man både vågar och vill fortfarande göra saker som är viktiga, t ex att umgås, att åka ut till landet eller att göra en viktig resa med anhöriga. Man har fortfarande tid att uppleva och att avsluta. *Se tabell 2 och figur 2.*

Tabell 2. Symptomkontroll - viktig för:

- fysiskt välbefinnande
- autonomi
- reduktion av dödsångest
- att våga leva tills man dör
- att kunna uppleva
- att hinna avsluta



Figur 2. Livets slutskede när den palliativa vården fungerar.

REFERENSER

1. Levid D, Cleeland C, Dar R: *Public attitudes toward cancer pain. Cancer* 1995;56:2337-2339.
2. Axelsson B et al: *Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. Palliat. Med* 1998;12:29-39.
3. Strang P: *Existential consequences of unrelieved cancer pain. Palliat. Med.* 1997;11:299-305
4. Strang P: *Emotional and social aspects of cancer pain. Acta Oncol* 1992;31:323-326.