

Livskvalitet och cancervård

Marianne Sullivan

Vid flera allvarliga cancersjukdomar har behandlingen medfört avsevärt förbättrad överlevnad, medan insatserna i andra fall har palliativt värde. Behandlingen är vanligtvis invasiv och har varierande biverkningar. Kravet på utvärdering av de utnyttjade terapiformerna har ökat. Utvärderingen borde vid sidan om kliniska parametrar tillämpa livskvalitetsmätningar, eftersom tillförlitliga tekniker nu färdigställts. Dessa kommer att förfinas, men de som redan finns kan ge viktig klinisk kunskap. Korrekt val och utnyttjande av instrumenten är mer väsentlig för våra kunskaper om patienternas välbefinnande än flertalet av vårdens traditionella resultatmått.

Livskvalitetsmätning i cancervården beskrivs till sina förutsättningar. Några exempel på användbara mätinstrument ges. Utvecklingen presenteras ur ett internationellt perspektiv.

Marianne Sullivan är docent i psykologi, Göteborgs universitet, innehar forskartjänst i hälso- och sjukvårdsforskning (SFR) och förestår Sektionen för vårdforskning vid Medicinska institutionen I, Sahlgrenska sjukhuset. Hon är verksam inom European Organization for Research and Treatment of Cancer, EORTC, Study Group on Quality of life.

Målsättningar för forskning om livskvalitet och cancervård

Det finns nu en uttalad förhoppning att studier av livskvalitet skall tillföra ny kunskap för bestående förbättring i omhändertagandet av cancerpatienter. Detta har framförts från många håll t ex i Västerlandet och Japan och från många berörda vårdansvariga läkare, olika yrkesgrupper i cancersjukvården, engagerade patientorganisationer och forskare (1,2). Med livskvalitet avses här främst befrielse från intolerabla fysiska och psykiska symtom och att hon eller han skall kunna fungera så väl som möjligt med de begränsningar sjukdom och behandlingar innebär.

De psykosocialt inriktade forskningsinsatserna har huvudsakligen rört "patienten i sjukvården" – vilka

de upplevda konsekvenserna av cancersjukdom och cancervård är, om behovet av omhändertagande (information, stöd) tillgodosetts och hur psykisk och social anpassning efter vård varit möjlig (kris, coping, socialt stöd). Med den kraftigt förbättrade prognosen av flera cancersjukdomar har kraven också ökat på långsiktig värdering av värdeffekterna. Särskilt har intresset inriktats på cytostatikabehandling och kombinationsterapier av kirurgi, farmaka och strålbehandling (3).

Mätningarna skall kunna kartlägga vilka patienternas fysiska, psykiska och sociala problem är och vilka värdeffekter som uppnås. Det är särskilt angeläget att ha tillgång till mätinstrument som prövats i tvärkulturella studier när forskningsresultaten skall tolkas (4,5). Longitudinella studier med tillräcklig kontrollteknik är nu möjliga (6,7). Kunskapsunderlaget är emellertid ännu sparsamt. Vi har här att göra med ett kunskapsområde, som inte existerat som vetenskap mycket mer än ett decennium.

Livskvalitetsmätning i cancervården

Sjukdomsrelaterad livskvalitetsmätning började utvecklas som forskningsfält först under tidigt 1970-tal och är nu under snabb utveckling (8–10). Prövning av mätmetodik för tillförlitligare registrering av psykosociala variabler har börjat tillföra sjukvården användbara mått inom ett flertal medicinska discipliner (11,12). Detta är av särskild betydelse för livskvalitetsmätning i cancervården (3,13–15).

Följande användningsområden för livskvalitetsmått har nyligen föreslagits med hänsyn till det tekniska kunskapsläget (16):

Livskvalitet vid aktiv kurativ behandling

Vid *kurativ behandling* med hög sannolikhet för "bot" kan toxicitet och negativa effekter på livskvaliteten lättare tolereras. Värdet av livskvalitetsaspekter ökar, när mer än en aktiv behandlingsstrategi finns, el-

.....

Värdet av livskvalitetsaspekter ökar när mer än en aktiv behandlingsstrategi finns

.....

ler när tillgängliga terapier inte ger särskilt stor andel "botade". – I WHO's Cancer Control Program planeras sådana utvärderingar. Man har emellertid att först bearbeta psykosociala hinder; patienten kommer inte under vård i tidigt skede.

Att kartlägga konsekvenser av behandling som syftar till förlängd liv: Livskvalitetsinstrumenten mäter främst effekter på sjukdomssymptomen, allmäntillståndet, fysiska funktionen och tidigare sociala rollfunktioner. Dessutom registreras inverkan på känslotillstånd och sociala aktiviteter i syfte att rikta behandlingsregimen, så att den även tar hänsyn till patientens välbefinnande. – Hur skall optimala sammanvägningar av livslängd och livskvalitet åstadkommas i det medicinska beslutsfattandet? (se t ex Coates och medarbetare (17)).

Livskvalitet vid aktiv stödjande behandling

Patientens livskvalitetsbedömningar bör definitivt vägleda vid *stödjande behandling*, som utgör helhetsvård inklusive symptomlindring. Aktiv kurativ terapi undviks vid begränsade utsikter till framgång. Gränsdragningen kan dock ibland vara svår. – Jämförande studier planeras inom WHO's program mellan aktiv stödjande behandling och aktiv kurativ med inkorporering av livskvalitetsmått i utvärderingen.

Studier av patienter med långt framskriden cancer, t ex vid hospicevård, har redan visat på möjligheter att påverka livskvaliteten med mångsidig palliativ behandling inklusive effektiv smärtlindring. The National Hospice Study i USA utgör ett första exempel på en storskalig studie som avsåg ge underlag för beslut om bästa vårdform och vårdnivå för svårt sjuka cancerpatienter med patienternas, de anhörigas och vårdpersonalens bedömningar invägda (18).

Att beskriva konsekvenser av behandling som syftar till symptomlindring:

Livskvalitetsinstrument enligt ovan utgör här ett centralt resultatmått så att uppgifter om patientens välbefinnande kan styra behandlingens utformning. – Hur skall integrering av livskvalitetsmätning åstadkom-

mas i medicinskt beslutsfattande? (se t ex Greer och medarbetare (18)).

Livskvalitet under efterförloppet

Behovet av *långsiktig regelbunden kontroll* av cancerpatienter ökar med behandlingsframgångarna. Livskvalitetsmätning torde ge tillkommande information av vikt för målsättningen med sådana rutinkontroller. Få kliniska data finns som demonstrerar upplevd nytta av periodiska kontroller jämfört med återbesök i händelse av upplevda symptom. Ofta rapporterad ångest inför kontroller är negativa livskvalitetsaspekter att beakta. Patienten må hellre bestämma återbesöksfrekvensen själv om ingen effektiv behandling finns för den reciverande cancer. Detta kan t ex gälla lungcancerpatienter.

Livskvaliteten hos överlevande cancerpatienter *efter avslutade behandlingar* är ganska dåligt känd. Den första tvärkulturella studien av långsiktiga problem och behov hos cancerpatienter jämförde oselektade patienter i Kalifornien och Västsvenska sjukvårdsregionen med lika urvalsgrunder (typ av cancer, ålder, boende stad/landsbygd) och likheter i social bakgrund (kön, civilstånd, familj, arbete, etc) (19). Omkring 75 % hade funnit sig tillrätta 2–3 år efter diagnos och redovisade ett positiva perspektiv på tillvaron. Endast ca 10 % i båda urvalen rapporterade då uttalade negativa känsloreaktioner (depression, ångest, dålig livskvalitet). Av studien framgår emellertid att psykosociala problem varit vanliga såväl vid tiden för diagnosbeskedet som under och efter den aktiva behandlingsperioden. En fjärdedel i båda urvalen angav att tiden efter de aktiva behandlingarna var den mest påfrestande, även jämfört med delgivningen av diagnosen. Flera önskemål som kan prövas kliniskt, kom fram beträffande hjälp och åtgärder, i synnerhet olika former för bättre psykologiskt stöd (45 %) och förbättringar av informationsgivning (20 %) (20). – Nyckelfrågor ur studiens frågeguider (patient- och anhörigformulär för djupintervjuer) kan tillämpas för kartläggning av psykosociala aspekter vid cancersjukdom och vård.

.....

Få kliniska data finns som demonstrerar upplevd nytta av periodiska kontroller

.....

Omkring 75 % av ett slumpmässigt urval av överlevande cancerpatienter har funnit sig tillrätta 2–3 år efter diagnos och redovisar ett positivt perspektiv på tillvaron

Att identifiera problemområden och inventera behov av hjälp- och stödåtgärder: Livskvalitetsdata kan klargöra brister i tillgänglig service på sjukhus och ute i samhället och ge underlag för åtgärdsplanering. – Hur generaliserbar kan sådan livskvalitetsforskning bli? (se t ex Sullivan och medarbetare (20)).

Specifik screening av psykisk påfrestning

Metodik för mätning av psykisk påverkan av somatisk sjukdom har utvecklats och prövats för screening av cancerpatienter i behov av psykiatrisk/psykologisk intervention (21).

I en aktuell studie fann Derogatis och medarbetare (22) att 47 % av ett slumpmässigt urval cancerpatienter under aktiv behandling upplevde så mycket psykisk påfrestning att en psykiatrisk diagnos var adekvat. 68 % av dessa patienter visade reaktiv ångest eller depression. De hade under en tid inte kunnat ta itu med sin situation. – Dessa resultat visar betydligt högre prevalens av ångest och depression enligt psykiatrisk nomenklatur än tidigare studier. Ytterligare undersökningar krävs för klarläggande om besvärens art och lämplig behandlingsstrategi.

Att tidigt urskilja patienter i behov av psykiatrisk/psykologisk värdering och hjälp: Livskvalitetsmätt kan medverka till diagnostisk screening och tidig psykofarmakologisk/psykoterapeutisk behandling. – Hur omfattande instrument krävs? (se t ex Maguire och medarbetare(23)).

Specifik intervention vid bieffekter av behandling

Påfrestningar under aktiv behandling har studerats särskilt avseende biverkningar vid cytostatikabehandling och resultat av interventioner för kontroll av de svåraste bieffekterna. Enligt en omfattande översikt rapporterade 71 % av patienterna som fick cytostatika i 35 olika regimer illamående och kräkningar efter behandling (24). Ett stort antal, 30 % eller fler beroende

på typ av cytostatikapreparat utvecklade föregripande eller betingade illamående/kräkningar, som kunde förklaras med hjälp av den klassiska inlärningsmodellen. Markanta vinster erhöles med konventionella beteendeterapeutiska tekniker – avslappning, hypnos, mental föreställning eller desensibilisering. De olika teknikernas effektivitet kunde oberoende visas i kliniska utvärderingar.

Att kartlägga behandlingseffekter vid beteendeterapeutiska/psykosociala interventioner: Livskvalitetsmätt utgör här otvetydigt ett primärt resultatmätt. – Vilka instrument är de bästa måtten, generella eller diagnos- och behandlingspecifika (se t ex Morrow och medarbetare (24)).

Några exempel på användbara mätinstrument

Cancerspecifika livskvalitetsinstrument

Flera cancerspecifika instrument som *Functional Living Index–Cancer (FLIC)* (25) och *Cancer Inventory of Problem Situations (CIP)** (26) och *EORTC Core Quality of Life Questionnaire Q C-30* (27) har konstruerats för att från olika utgångspunkter kartlägga potentiella livskvalitetsproblem. Detta gör instrumenten komplementära. Sådana mått ger värdefull information om upplevda förändringar i livssituationen och kan vägleda vid vårdplanering.

Det kortfattade – *FLIC-formuläret* (22 frågor; oprövad svensk översättning) synes lämpa sig bäst som screeninginstrument när målet är att beskriva funktionsnivån hos olika patientgrupper. *CIPS-formuläret* – som är mycket omfattande (135 frågor; prövad svensk anpassning av instrumentet för patient och anhörig (28)), torde lämpa sig bra för individuell probleminventering som underlag för åtgärdsplanering.

EORTC QLQ C-30 är ett kortfattat mått (30 items; pågående prövning i 16 länder under testning och validering i en internationell multicenterundersökning. Formuläret är avsett som resultatmätt i kliniska studier (clinical trials).

* Nu i något reviderad form: Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARESmed kortversion, 59 items, CARES-SF, Manual 1988 av Coscarelli Schag CA och Heinrich RL).

Generella hälsoindex:

Välprövade allmänna formulär, t ex *Sickness Impact Profile (SIP)* (29), rekommenderas även i psykosocial cancerforskning då en bred beskrivning avseende patienternas sjukdomssekvenser fysiskt, psykiskt och socialt. Empirisk forskning utomlands (30) och i Göteborg (20) styrker tillämpligheten av SIP vid cancersjukdomar. Instrumentet är omfattande (136 items; välprövad svensk version). Bearbetning för en kraftig förkortning av skalan för psykosocial uppföljning i klinisk rutin av patienter med cancersjukdomar är utförd (31).

Upplysningar angående verksamheten inom International Psycho-Oncology Society (IPOS, konstituerat 1984), European Society for Psychosocial Oncology (ESPO, konstituerat 1986), Nordisk Förening för Psykosocial Onkologi (NFPO, konstituerad 1990) och European Organization for Research and Treatment of Cancer, Study Group on Quality of Life (EORTC – SGQL, konstituerad 1980) kan erhållas av författaren under adress: Medicinska institutionen I, Sektionen för vårdforskning, Sahlgrenska sjukhuset, 413 45 Göteborg, tel: 031-60 23 27, fax 031-41 07 13.

REFERENSER

1. van Dam FSAM: WHO Activity for Quality of Life in Cancer Patients – Past, Present and Future. I: *Quality of Life in Cancer Patients*. Tokyo: Diamond Planning Services, 1984:35–42.
5. Coehen J, Sullivan M, Branehög I: Psychosocial responses to cancer in the United States and Sweden: a comparative study. *J Psychosoc Oncol* 1988;6(3/4): 29–40.
7. Aronson NK, Bullinger M, Ahmedzai S: A modular approach to quality of life assessment in cancer clinical trials. *Rec Results Cancer Res* 111:231, 1988.
11. McDowell I, Newell C: *Mesuring health: a guide to rating scales and questionnaires*. New York, Oxford: Oxford University Press, 1987.
14. Osoba D (ed): *Effect of cancer on quality of Life*. Boca Raton: CRC Press, 1991.
17. Coates A, Gebiski V, Bishop JF et al: Improving the quality of life during chemotherapy for advanced breast cancer. A comparison of intermittent and continuous treatment strategies. *New Engl J Med* 1987;317:1490–5.
18. Greer DS, Mor V, Morris JN, Sherwood S, Kidder D, Brinbaum H: An alternative in terminal care: results of the National Hospice Study. *J Chron Dis* 1986;39:9–26.
20. Sullivan M, Cohen J, Branehög I: A psychosocial study of surviving cancer patients in California, USA and in the Western region of Sweden. Part II: Response patterns and adjustment to cancer in Sweden. Gothenburg University and UCLA. 1988.
21. Maguire P: Using measures of psychological impact of disease to inform clinical practice. I: *Ventrafridda V*, van Dam FSAM, Yancik R, Tamburini M eds. *Assesment of Quality of Life and Cancer Treatment*. Amsterdam: Elsevier Science Publishers, Excerpta Medica, International Congress Series 702, 1986:119–25.
27. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bullinger M et al: The EORTC core quality-of-life questionnaire: interim results of an international field study. I: Osoba D et al. *Effect of cancer on quality of life*. Boca Raton: CRC Press, 1991:185–203.

Fullständig referenslista kan fås hos författaren.