

Distress och distresstermometern

170120

Distress innebär känslomässiga reaktioner av varierande grad, allt ifrån vanliga normala känslor av sorg och rädsla till depression och ångest, samt existentiell och andlig krisreaktion. Distress kan definieras som en obehaglig känslomässig upplevelse som kan försämra möjligheten att hantera sjukdomen, dess fysiska symtom och dess behandling.

The National Comprehensive Cancer Network (NCCN) benämner det stigma som cancersjukdomen och dess behandling orsakar som distress. NCCN (2003) menar att distress manifesteras i ett kontinuum med allt från vanliga normala känslor av sårbarhet, sorg och rädsla till problem som kan komma att bli invalidiserande såsom depression, ångest, panik, social isolering samt existentiell och andlig krisreaktion.

Distress definieras som "en multi-faktoriell obehaglig, emotionell upplevelse av psykologisk (kognitiv, beteendemässig eller känslomässig), social och/eller andlig natur som kan försämra möjligheten att hantera cancersjukdomen, dess fysiska symtom och dess behandling" (Holland JC, Anderson B, Breitbart WS, et al. Distress management. *J Natl Compr Canc Netw* 2007;5:66-98). Då det inte finns någon svensk direktöversättning av begreppet distress, används i följande text distress som samlingsbegrepp för känslomässiga reaktioner av varierande grad.

Under olika faser av sjukdomsförloppet upplever upptill 45% av patienterna distress (Zabora, J., et al. (2001). "The prevalence of psychological distress by cancer site." *Psychooncology* 10(1): 19-28.). Även mycket lång tid efter diagnos och behandling kan distress kvarstå. Patienter som drabbats av återfall och patienter som är i ett sent palliativt skede av sin sjukdom upplever ofta höga nivåer av distress. Faktorer som har betydelse för upplevelse av distress är bland annat typ av cancersjukdom, samt den individuella förmågan att hantera sin situation. En viktig dimension i symptomupplevelsen är hur besvärande ett symptom upplevs vilket innebär att symtom i sig kan ge upphov till distress. Andra viktiga faktorer är tidigare upplevelser av ångest och depression.

Exempel på symtom eller tecken som kan vara "varningssignaler" är att patienten känner sig överväldigad av panikartad rädsla eller övermannad av fruktan eller att patienten känner sig så ledsen att det inte går att fortsätta behandlingen. Andra känslor kan vara irritation och ilska som inte funnits tidigare eller upplevelse av en oförmåga att hantera smärta, trötthet och illamående.

Patienten kan uppleva problem med koncentrationen, svårigheter att tänka och svårt att komma ihåg. Det kan vara svårigheter att fatta beslut eller en känsla av förtvivlan och hopplöshet och funderingar på att ge upp. Andra tecken kan vara ständiga tankar på cancer och/eller död. Patienten kan också uppleva problem med sömnen eller problem med aptiten (anmärkningsvärt bristande aptit eller ingen aptit alls under en längre period).

Ibland kan tidigare traumatiska händelser öka sårbarheten för distress hos patienten och de närstående. Exempel på ökad sårbarhet kan vara att patienten har haft en närstående som avlidit eller insjuknat i cancer. Tidigare depressioner eller suicidalitet kan också öka sårbarheten för distress.

Viktiga frågor för att uppmärksamma distress är t ex: *Hur stressad känner du dig just nu, på en skala mellan*

noll och tio och där 10 är den värsta stress du kan föreställa dig? Vilken är den mest besvärande händelse eller vilket är det största problem, som du upplever just nu? Hur kan jag hjälpa dig i din nuvarande situation?

Distresstermometer - Ett hjälpmedel för att bedöma och kartlägga rehabiliteringsbehov vid cancersjukdom.

Formuläret innehåller olika områden som ofta upplevs som problematiska i samband med cancersjukdom. Det är tänkt som ett hjälpmedel att användas under samtalet för att bedöma patientens eventuella behov av rehabiliterande insatser. Uppgifterna handlar om patientens upplevelser från den senaste veckan, inklusive idag. Patienten kan antingen ha med sig sitt formulär färdigifyllt till mottagningen eller få hjälp att fylla i det på plats på mottagningen.

Formuläret fylls med fördel i vid upprepade tillfällen.

Ladda ner formuläret

Distresstermometern är upphovsrättsskyddad, och får inte publiceras på internet av andra än National Comprehensive Cancer Network. Den svenska översättningen är godkänd, och formuläret får användas fritt. Översättningen till svenska av Distresstermometern gjordes 2014 av Elisabeth Kenne Sarenmalm och Anki Delin Eriksson.

Gör så här:

Gå in på NCCN https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp

Klicka på **International Adaptations and Translations** och scrolla ner till **Distress Thermometer Screening Tool Translations**, längst ned bland dessa finns den svenska översättningen. Klicka! Här ska man logga in med lösenord, och det går snabbt att registrera sig och få ett sådant. (Motivet till denna konstruktion är att NCCN vill veta vilka som använder dokumenten, och helst också att de inte utnyttjas kommersiellt.) När detta är klart och du loggat in kommer dokumentet på svenska upp. Man kan inte kopiera eller ändra. Men däremot trycka upp hur många som helst.

Använd Distresstermometern

Först måste patienten informeras om syftet med kartläggningen. När informationen lämnats kan patienten (eventuellt med stöd av närstående) fylla i formuläret och lämna det vid nästa besök, eller en stund senare under dagens besök. Gå igenom resultatet tillsammans, och ta uppgifterna till utgångspunkt för samrådet kring cancerrehabiliteringsplanen i *Min vårdplan*. Några av punkterna i Distresstermometern kan sakna relevans – dessa kan man bara hoppa över. Samma gäller punkter som patienten inte vill gå in på. Skriv patientens namn och dag för ifyllandet och scanna till journalen. Det är mycket angeläget att patienten/de närstående uppfattar att de uppgifter som lämnats i Distresstermometern leder till åtgärder, planering och uppföljning.

Inför kommande besök kan det i många fall vara bra att lämna Distresstermometern före besöket, och be patienten ta med det ifyllda bladet.

Distresstermometern i forskning

Distresstermometern är främst avsedd som ett screeninginstrument i klinisk verksamhet. Tillstånd för att använda distresstermometern i forskning ansöks hos NCCN. Studier där distresstermometern ingår ska referera till NCCN och vetenskapliga artiklar skall skickas till NCCN för granskning före publicering.

DISTRESSTERMOMETER

Ett hjälpmedel för att bedöma och kartlägga rehabiliteringsbehov vid cancersjukdom

Om formuläret:

- Formuläret innehåller olika områden som ofta upplevs som problematiska i samband med cancersjukdom.
- Formuläret är tänkt som ett hjälpmedel för att bedöma dina eventuella behov av rehabiliterande insatser.
- Uppgifterna handlar om dina upplevelser från den senaste veckan, inklusive idag.
- Du kan antingen ha med dig ditt formulär färdigifyllt till mottagningen eller om du föredrar att få hjälp att fylla i det på plats på mottagningen.
- Formuläret fylls med fördel i vid upprepade tillfällen. Diskutera och kom överens med personalen på din mottagning!

Om begreppet Distress

Många patienter som behandlats för cancer kan uppleva olika typer av problem som orsakats av sjukdomen eller dess behandling och som i sin tur skapar bekymmer eller besvär. Tidigare forskning har visat att dessa bekymmer/besvär sällan blir uppmärksammade i vården.

Begreppet distress har skapats för att visa på olika typer av bekymmer/besvär som patienter kan uppleva i samband med cancersjukdom och behandling. Det finns ingen bra svensk översättning av begreppet distress. Orsakerna till distress kan vara många och det är en obehaglig upplevelse av psykologisk, social och/eller existentiell natur. Distress kan påverka förmågan att handskas med cancersjukdomen, fysiska symptom och behandlingen. Många olika känslor ryms inom distress, allt från normala känslor av sårbarhet, sorg och rädsla till mer svårhanterade problem som depression, ångest, panikattacker, social isolering och existentiell kris som då även kan påverka vardagen i olika omfattning. (National Comprehensive Cancer Network, 2013)

Detta formulär har tagits fram för att patienter som upplever denna typ av bekymmer/besvär i samband med sin cancersjukdom eller behandling bättre ska uppmärksammas i vården och kunna erbjudas riktade insatser/åtgärder.

Översättningen till svenska av Distresstermometern gjordes 2014 av Elisabeth Kenne Sarenmalm och Anki Delin Eriksson.