

Introduksjon til symptom science

Tone Rustøen
Oslo University Hospital
University of Oslo

Hva jeg skal snakke om

- Hva "symptom science" er.
- Hvorfor det er et viktig forskningsområde for helseprofesjoner.
- Hva er fremtiden innenfor "symptom science".
- Mitt arbeide med "symptom science" på tvers av diagnoser.

Hva «symptom science» er

Definisjon symptom (Wikipedia)

- Et **symptom** er en sansning eller endring av helsetilstanden til en pasient.
- Det er en subjektiv beskrivelse, i motsetning til sykdomstegn eller kliniske funn, som er begreper som brukes om objektive tegn på tilstedeværelsen av en sykdom.
- Eksempler på **symptomer** er tretthet, smerte, kvalme og svimmelhet.

Betydningen av «symptom science»

- «Symptom science» fokuserer på symptomopplevelser, snarere enn sykdommer
- Mange symptomer på tvers av ulike sykdommer.
- «Symptom science» blir stadig viktigere etter hvert som vi lever lenger, men med flere kroniske sykdommer.
- Å leve med disse kroniske sykdommene innebærer å mestre symptomene som følger med dem.

Symptomer i almenpraksis

- [Symptom reporting in a general population in Norway: results from the Ullensaker study.](#)

Kjeldsberg M, Tschudi-Madsen H, Dalen I, Straand J, Bruusgaard D, Natvig B.Scand J Prim Health Care. 2013 Mar;31(1):36-42.

- [Patients in general practice share a common pattern of symptoms that is partly independent of the diagnosis.](#)

Kjeldsberg M, Tschudi-Madsen H, Mdala I, Bruusgaard D, Natvig B.Scand J Prim Health Care. 2021 Jun;39(2):184-193.

Dorte Ejg Jarbøl, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet.

Resultat

- Minst ett symptom ble rapportert av 91,9% av deltakerne, 46,7% rapporterte seks eller flere, og 17,3% rapporterte 10 eller flere symptomer.
- Symptomrapportering var hyppig i alle aldersgrupper, også blant unge.
- Kvinner rapporterte et større gjennomsnittlig antall symptomer enn menn (6,7 vs. 5,1).
- De som rapporterte dårlig helse, mottok trygdeytelser, var arbeidsledige, lav utdanning eller fedme hadde flest symptomer.
- Andelen respondenter med disse egenskapene økte nesten lineært med økende antall symptomer.

Resultat

- De hyppigst rapporterte symptomene var tretthet (46%), smerter i korsryggen (43%), nakkesmerter (41%), hodepine (39%), skuldersmerter (36%) og søvnproblemer (35%).
- Kvinner hadde en signifikant høyere prevalens enn menn for 16 av 38 symptomer ($p < 0,05$).
- Gjennomsnittlig antall symptomer var 7,5 (fra 0–32; kvinner 8,1; menn 6,5, $p < 0,05$).
- Pasienter som mottok trygd hadde 59% flere symptomer enn de som var i arbeid og at personer med asteni og depresjon/angst hadde henholdsvis 44% og 23% flere symptomer enn de med alle andre diagnoser.
- **Mønstrene av rapporterte symptomer viste lignende mønstre på tvers av de fem mest utbredte diagnosene.**

Konklusjon

- En enkel metode for å telle symptomer kan være nyttig for å nærme seg pasienter generelt og pasienter med mange symptomer spesielt, da den totale symptombyrden er sterkt assosiert med pasientens selvrapporterte helse og kan til og med være en prediktor for fremtidig funksjonshemming
- Pasienter i allmennpraksis rapporterer en rekke symptomer og deler et felles symptom mønster som ser ut til å være delvis uavhengig av de diagnosene som er gitt. Disse funnene antyder at symptomer ikke nødvendigvis er en indikasjon på sykdom

Multiple symptomer

- Mange pasienter har mange symptomer på samme tid.
- Symptomer påvirker hverandre negativt
- Eksempelvis kan smerte oppleves mye verre dersom man også har fatigue, er deprimert eller er kvalm

Symptom klustre

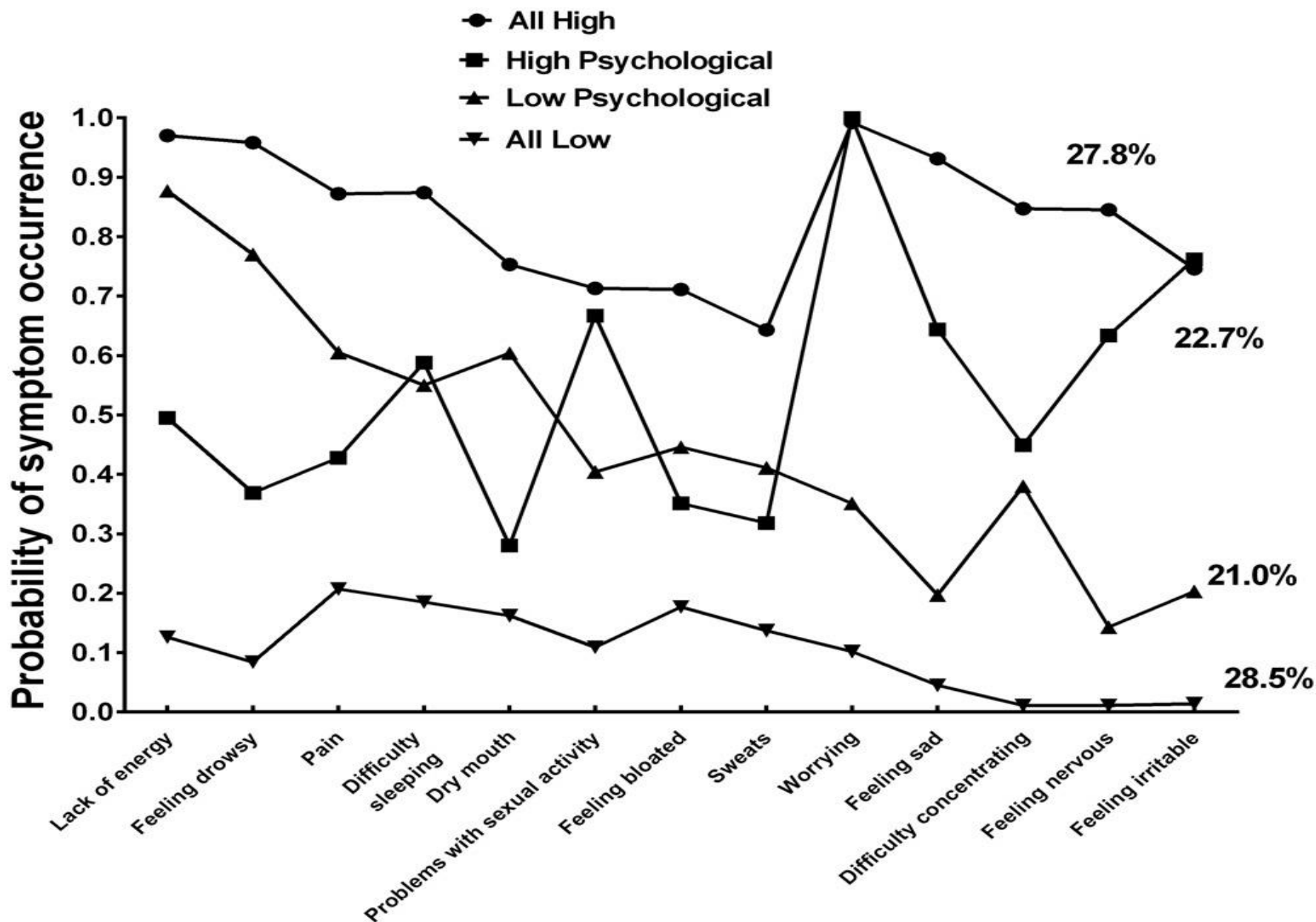
- Et kluster er definert som 2 eller flere symptomer som er relatert til hverandre og som oppstår samtidig (Kim mfl 2005).
- Hvert kluster har en distinkt gruppe av symptomer, og relasjonen mellom symptomene i et kluster er sterkere enn med symptomer i et annet kluster.

Symptom klustre

- Klustre kan defineres klinisk eller ved hjelp av statistiske metoder
- Det meste av forskningen er gjort innen kreft
- Vanlige klustre er smerte, depresjon, søvnløshet og fatigue.
- Klustre av symptomer er assosiert med dårlig fysisk fungering og lav livskvalitet (Miaskowski mfl 2006, Sarna mfl 1997, Gift mfl 2004)
- Prognose og overlevelse?

Symptom klustre

- Klustre på symptommer- hvordan grupperer symptomene seg sammen?
- Klustre på pasienter- er det noen pasienter som skiller seg ut med hensyn til symptom belastning?
- Et eksempel: Astrup GL, Hofsø K, Bjordal K, Guren MG, Vistad I, Cooper B, Miaskowski C, Rustøen T. Patient factors and quality of life outcomes differ among four subgroups of oncology patients based on symptom occurrence. Acta Oncol. 2017 Mar;56(3):462-470



Oppsummering- symptom grupper

Ulikheter i bakgrunnsvariabler varierer, men hyppigst er de med høyest symptom belastning:

- Yngre
- Kvinner

Det alle studier finner:

- Har lavere livskvalitet

Oppsummering- symptom klustre

- Selv om forskning viser at fatigue, søvn problemer, smerte og depresjon er de vanligste symptomer i et kluster, trenger vi mer forskning- også for å beskrive underliggende mekanismer.
- Trenger også kvalitative studier for å se om andre symptomer bør inkluderes.
- Samt hvilke intervensjoner som er mest effektive.

Ref:

Barsevick AM. The elusive concept of the symptom cluster. Oncol Nurs Forum. 2007 Sep;34(5):971-80.

Barsevick AM. The concept of symptom cluster. Semin Oncol Nurs. 2007 May;23(2):89-98.

Hvorfor er «symptom science» viktig for de ulike helseprofesjoner?

Blant annet pga stor symptombelastning

Hva kan vi hjelpe med?

Symptomer ved KOLS

- Multiple symptomer er lite beskrevet ved KOLS
- Hensikten med studien var å beskrive tilstedeværelse av multiple symptomer, og også se på intensitet, hyppighet og hvor plagsomme de oppleves hos pasienter (n = 267) med moderat, alvorlig og veldig alvorlig KOLS.

(Christensen VL, Holm AM, Cooper B, Paul SM, Miaskowski C, Rustøen T. Differences in Symptom Burden Among Patients With Moderate, Severe, or Very Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease. J Pain Symptom Manage. 2016 May;51(5):849-59).

Symptomer ved KOLS

Pasienter med KOLS har mange symptomer

- 98% tungpustethet
 - 96% fatigue
 - 81% appetitt problemer
 - 80% hoste
 - 77% nedstemthet
 - 77% søvnproblemer
 - 70% smerte
 - 53% angst og panikk
-
- Pasientene hadde i gjennomsnitt 12 symptomer.

Symptomer hos pårørende til intensivpasienter

• Bekymring	91 %
• Føle seg trist	88 %
• Problemer med konsentrasjon	74 %
• Søvn problemer	71 %
• Føle seg nervøs	64 %
• Mangle energi	60 %
• Mangle appetitt	55 %
• Føle seg søvnig	40 %
• Føle seg irritabel	32 %
• Smerte	30 %

(Alfheim HB, Rosseland LA, Hofsfø K, Småstuen MC, Rustøen T. [Multiple Symptoms in Family Caregivers of Intensive Care Unit Patients](#). J Pain Symptom Manage. 2018 Feb;55(2):387-394).

Pårørende til intensiv pasienten

- Pårørende (n=211) hadde i snitt 9 symptomer (fra 0–24)
- De yngre, det å være ektefelle til pasienten, og ha flere samsykdommer var signifikant relatert til flere symptomer

Konklusjon:

- Pårørende har mange symptomer samtidig, og de psykologiske symptomene er de mest hyppige
- En omfattende symptom kartlegging kan være viktig for å identifisere de mest sårbare pårørende

(Alfheim HB, Rosseland LA, Hofsø K, Småstuen MC, Rustøen T. Multiple Symptoms in Family Caregivers of Intensive Care Unit Patients. J Pain Symptom Manage. 2017 Aug 31.)

Mitt arbeid med "symptom science" på tvers av diagnoser

Norwegian Symptom Management Network (NORSMAN)



Hensikt NORSMAN

- Den overordnede hensikten med nettverket er å styrke forskningen på symptomer, symptomlindring og livskvalitet hos pasienter med ulike kroniske tilstander og plager.
- Hensikten skal nåes gjennom tverrfaglig forskning hvor vi både beskriver pasientenes symptombelasting og mestring av symptomer, men også utvikler individtilpassede tiltak for symptomlindring.
- Vi vil styrke forskningen på pasientens situasjon gjennom hele sykdomsforløpet og i ulike kliniske settinger.
- Vi vil også kombinere klinisk forskning med mer basale problemstillinger for å øke forståelsen av symptomer.

Målsettinger for nettverket

Delmål 1: Evaluere longitudinelle data på symptomer, og bestemme eventuelle prediktorer for disse forløpene hos pasienter med ulike typer langvarige problemer (eks. Kreft, KOLS, kritisk syke og slag)

- Følge opp pasientene over tid. Symptombelastningen endrer seg ifht behandling
- Andre faktorer som påvirker symptombelastningen over tid?
- Mange ulike studier på gang

Delmål 2: Identifisere de pasientene som har den mest alvorlige symptom belastningen

- Hvilke symptomklustre har ulike pasientgrupper?
- Er disse stabile over tid?
- Hvilke faktorer påvirker evt endringer i disse klustrene over tid?
- Hvem er de mest sårbare pasientene?

Delmål 3: Å identifisere genuttrykk som er assosiert med mer alvorlige symptomer

- Genetiske forklaringer- hvem er de pasientene med mest symptombelastning?
- Se på ulike mekanismer bak symptomene og symptomklustre

Delmål 4: Utvikle intervensjoner

- Utvikle intervensjoner ifht ulike symptomer og symptomklustre – både
 - a) identifisere gunstige måter personer selv kan mestre symptombelastningen, og
 - b) hvordan helsepersonell kan behandle og dermed lindre symptomer og bidra til bedre livskvalitet for pasientene
- **Symptomer opptrer ofte i klustre- må vi da lindre flere for å lykkes med symptom lindring?** Tiltak mot ett eller flere symptomer- pågående studier nå

Hva er fremtiden innenfor ”symptom science”.

[Symptom Science | National Institute of Nursing Research \(nih.gov\)](#)

Workshop i 2013

- Biologi (gener, blodsukternivå, overvekt, etc.) og atferden (stress, humør, aktivitetsnivå) henger sammen i et dynamisk forhold, påvirker symptomopplevelsen, og påvirker derfor sykdomsforløp. Kan man endre på biologien eller atferden (eller begge) ved f.eks. medisiner, trening, psykoterapi osv, og dermed hindre tilbakefall av symptomer?
- Hvilke innovative modeller for omsorg (f.eks. tverrfaglige, familiebaserte), forskningsmetoder og teknologier (f.eks. e-helse) kan utnyttes for å forbedre symptomhåndteringen og endre det kroniske sykdomsforløpet?

- Hvordan påvirker livsstilsfaktorer, miljømessige faktorer, symptomklustre og tiltak mot symptomer livskvalitet og symptomhåndtering ved ulike kroniske tilstander?
- Hvilke markører (f.eks. biomarkører og kliniske faktorer) er best for å bestemme symptomhåndteringsstrategiene som er mest effektive for å forbedre livskvaliteten?
- Hva er de biologiske indikatorene som kan bidra til å bestemme tilstedeværelsen og alvorlighetsgraden av symptomer hos personer som ikke kan selvrapportere (f.eks. små barn, personer med kognitiv svikt)? Finnes det en rolle for fMRI?

Oppsummering

- Symptomforskningen er ikke ny, men mange sentrale spørsmål må belyses visere
- Videre forskning på multiple symptomer og klustre er viktig
- Fokuset må også være på hvordan vil kan hjelpe- intervensjoner mot multiple symptomer?
- Tverrfaglig samarbeid kan gi viktig og ny kunnskap- føre til nye problemstillinger

Viktig ved symptom forskning

- Forskningen bør bygge på tidligere forskning
- Tverrfaglig forskning?
- Ha et teoretisk utgangspunkt for forskningen. Finnes flere modeller for forståelsen av symptomer
- En modell er Symptom Management Model fra University of California, San Francisco

(Dodd M, Janson S, Facione N, Faucett J, Froelicher ES, Humphreys J, Lee K, Miaskowski C, Puntillo K, Rankin S, Taylor D. Advancing the science of symptom management. J Adv Nurs. 2001 Mar;33(5):668-76. Review.)

