

Symptomatologi blandt patienter, der modtager palliativ indsats – måling, forekomst og forløb

Overlæge Mogens Grønvold &
afdelingslæge Lene Annette Sand Strömgren

Region Hovedstaden, Bispebjerg Hospital,
Palliativ Medicinsk Afdeling, Forskningsenheden,
Københavns Universitet, Institut for Folkesundhedsvidenskab,
Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, og
Region Hovedstaden, Rigshospitalet, Finsen Center,
Onkologisk Afdeling

Palliative care is an approach which improves quality of life of patients and their families facing life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. [1]

I WHO's nyeste definition af palliativ indsats fremhæves *early identification and impeccable assessment*, og der lægges således stor vægt på, at det sundhedsfaglige personale hurtigst muligt, vedvarende og med stor omhu sikrer sig det bedst mulige kendskab til patientens problemer og symptomer. Som det vil blive nærmere beskrevet, er der tegn på, at den rutinemæssige kontakt mellem patient og personale ikke altid sikrer et tilstrækkeligt indblik i patientens symptomer. Dermed risikerer man, at lidelser, som potentielt kunne afhjælpes, ikke bliver det.

Vi vil her introducere nogle af de spørgeskemaer, der anvendes til beskrivelse af symptomatologi blandt kræftpatienter i palliativ indsats, resumere undersøgelser af patienternes symptomatologi og forløbet heraf samt diskutere hvordan *early identification and impeccable assessment* bedst integreres i den kliniske hverdag.

Spørgeskemaer til vurdering af symptomatologi blandt kræftpatienter i palliativ indsats

Der er publiceret flere hundrede spørgeskemaer, der anvendes til at beskrive symptomer, men mange af disse er ikke egnede til kræftpatienter, der modtager palliativ indsats [2]. Mange har ikke det rette indhold, er for lange eller passer af andre

grunde ikke til målgruppen. Ved udvælgelsen af et spørgeskema er det desuden væsentligt at vurdere, om spørgeskemaet er videnskabeligt afprøvet via belysning af relevante aspekter af validitet og reliabilitet. Sådanne undersøgelser omfatter dels nogle ret enkle (men afgørende) problemstillinger, såsom hvorvidt spørgeskemaets resultater giver et korrekt indtryk af patientens situation, dels mere komplicerede statistiske analyser. Det er ikke usædvanligt, at udvikling og validering af et spørgeskema tager 5-10 år eller mere.

Andre vigtige hensyn er spørgeskemaernes udbredelse, og hvorvidt de er standardiserede, således at man kan være sikker på, at alle brugere har anvendt samme version og samme kvalitetskontrollerede oversættelse, og at der er retningslinjer, der sikrer, at resultaterne præsenteres, så de kan sammenlignes på tværs af undersøgelser. Som ved softwareprogrammer er det en fordel at anvende en udbredt og standardiseret metode, da det øger muligheden for at kommunikere og udveksle resultater, herunder ikke mindst at sammenligne resultater med litteraturen.

Af ovenstående grunde er det nogle få spørgeskemaer, der har langt den største udbredelse [2]. Til kræftpatienter er spørgeskemaet EORTC QLQ-C30 det mest udbredte i Europa. Det er udviklet af en forskergruppe under den europæiske kræftforskningsorganisation, EORTC, og er anvendt i mere end 3.000 undersøgelser [3]. Det er samtidig formentlig det mest videnskabeligt velundersøgte. Det kan anbefales til undersøgelser, hvor indholdet af skemaet er relevant. Alternativt kan anvendes spørgeskemaet FACT-G [4], der bruges meget i USA.

Til patienter, der er i palliativ indsats, er det mest udbredte spørgeskema Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), som med ni 0-10-skalaer er meget simpelt at anvende og ofte anbefales til systematisk, regelmæssig vurdering [5]. ESAS er ikke så videnskabeligt veldokumenteret som de andre nævnte skemaer og har været anvendt i en del forskellige versioner (bl.a. bestod de første udgaver af en ti centimeter lang streg i stedet for en talskala, og teksten, der ledsager svarene, er ændret), hvilket kan gøre det svært at sammenligne resultater med publicerede undersøgelser.

Efter gennemgang af litteraturen valgte vi på Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital, ved påbegyndelsen af et større forskningsprojekt blandt andet at anvende spørgeskemaerne QLQ-C30 og ESAS parallelt for at kunne sammenligne dem og få resultater, der kunne sammenlignes med den øvrige forskning. Ikke overraskende viste ESAS sig at være hurtigst at besvare, men en del patienter, der var svært syge og havde et begrænset abstraktionsniveau, fandt det vanskeligt at

Faktaboks

Der er udviklet en lang række standardiserede spørgeskemaer, som kan medvirke til at sikre, at personalet har et tilstrækkeligt kendskab til patienternes symptomatologi

VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

gradere eksempelvis træthed på en ti centimeter lang streg, hvorimod de lettere kunne svare på, om de var »slet ikke«, »lidt«, »en del« eller »meget« trætte. For at belyse om spørgeskemaerne belyste de symptomer, som patienter i palliativ indsats behandles for, gennemgik vi journalerne fra 171 konsekutive patienter, der var henvist til palliativ indsats. QLQ-C30 dækkede ti af de 12 symptomer, der hyppigst var beskrevet i journalen, mens ESAS dækkede de syv [6].

Da hverken ESAS eller EORTC QLQ-C30 forekom ideelle, påbegyndtes et femårigt europæisk forskningsprojekt, der havde til formål at udvikle et spørgeskema, der bevarede fordelene ved QLQ-C30, men gjorde det kortere og mere velegnet til palliativ indsats. Resultatet blev spørgeskemaet QLQ-C15-PAL, der blev offentliggjort i 2006, og med 15 spørgsmål er hurtigt at besvare. Der er spørgsmål om fysisk funktion, åndenød, smerter, søvnbesvær, træthed, appetit, kvalme, forstoppelse, psykisk velbefindende og samlet livskvalitet [7]. Det fås på 81 forskellige sprog og anvendes i mange lande. Yderligere valideringsprojekter er i gang, ligesom det er formålet at udvikle små, supplerende spørgeskemaer, hvormed man kan belyse nogle af de temaer, der er vigtige for patienter i palliativ indsats, men ikke belyses i spørgeskemaet.

Andre relevante spørgeskemaer er bl.a. det amerikanske Memorial Symptom Assessment System, der er langt mere omfattende end de nævnte skemaer, og det canadiske McGill Quality of Life Questionnaire, der har en del spørgsmål på det eksistentielle område [6]. Disse skemaer findes så vidt vides ikke på dansk.

Symptomatologi

I **Tabel 1** vises udvalgte resultater fra en undersøgelse af patienter, der var henvist til palliativ indsats på Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital. Ud af 278 konsekutive patienter var 267 dansktalende og mindst 18 år. Af disse udfyldte 176 (66%) spørgeskemaet helt eller delvis. Dette viste således, at rutinemæssig anvendelse af spørgeskemaer er gennemførlig. I tabellen vises de 12 hyppigste symptomer og problemer, der blev målt med spørgeskemaet EORTC QLQ-C30. Til sammenligning kan nævnes en nylig publiceret amerikansk undersøgelse [8]. Det amerikanske studium omfattede i alt 48 symptomer, men man vurderede ikke funktionstab. Den relative hyppighed i de to studier var nogenlunde den samme. De hyppigste symptomer, der ikke indgik i den danske undersøgelse, var mundtørhed (67%), vægttab (54%), tidlig mæthedfølelse (49%) og hoste (39%).

Mange af symptomerne og problemerne i den danske undersøgelse havde en betydelig sværhedsgrad, hvilket kan tages som udtryk for, at de patienter, der blev henvist til specialiseret, palliativ indsats havde et stort behov for specialistbistand [9].

Ved gentagne målinger i de følgende uger var det samlede funktionsniveau (Karnofsky Performance Scale) svagt aftagende. Ingen symptomer/problemer blev forværret, mens

Tabel 1. De 12 hyppigste symptomer/problemer fundet i en dansk undersøgelse (n = 176) af patienter, der var henvist til palliativ indsats [9] (»Hyppighed«). Lægens opdagelsesprocent er defineret som antallet af patienter for hvem lægen har noteret symptomet i journalen divideret med det samlede antal patienter med symptomet. Tabellen bygger på danske tal baseret på spørgeskemaet EORTC QLQ-C30, hvor symptomer/funktionsnedsættelser over 34 på en beregnet 0-100-skala blev medregnet [11].

Symptom/problem	Hyppighed %	Lægens opdagelsesprocent
Træthed	94	38
Nedsat <i>role function</i> (arbejde, husarbejde og fritidsaktiviteter)	92	12
Nedsat fysisk funktionsniveau	86	36
Smerter	83	96
Nedsat appetit	70	44
Social aktivitet vanskeliggjort	62	6
Problemer med koncentration eller hukommelse	57	35
Nedsat psykisk velbefindende	57	38
Forstoppelse	43	38
Dyspnø	42	46
Kvalme/opkastning	37	52
Søvnproblemer	37	15

mange ikke ændredes signifikant. Forbedring kunne ses for smerter, appetit, kvalme/opkastning, søvn, forstoppelse og samlet velbefindende. I analyserne blev der på forskellig vis søgt at tage højde for bortfald [10].

Har læger tilstrækkeligt kendskab til patienternes symptomer?

Vi sammenlignede spørgeskemabesvarelser fra 58 patienter med de samme patienters journaler og fandt betydelig større afvigelser end forventet. For de patienter, der rapporterede et symptom/problem, undersøgte det, om symptomet/problemet var omtalt i journalen. Smerter var det eneste symptom, som næsten altid (i 96% af tilfældene) var omtalt i journalen, når patienten havde rapporteret om det. Som det fremgår af tabellen, var lægens symptomopdagelsesprocent væsentlig lavere for alle øvrige symptomer/problemer [11]. Tilsvarende diskrepans blev fundet i en efterfølgende sammenligning af patientbesvarelser med sygeplejefjournaler [12]. Disse resultater skal fortolkes forsigtigt, idet der kan være mange årsager til, at en journal ikke er fuldstændig. Alligevel synes det at være uomgængeligt, at lægernes kendskab til patientens symptomatologi var utilstrækkeligt: Mange af symptomerne kan potentielt afhjælpes, men når de ikke er omtalt i journalen, er der næppe heller iværksat relevant behandling.

Fundene i den ovenfor omtalte amerikanske undersøgelse var helt tilsvarende. I den sammenlignede man resultaterne af en ikkesystematisk udspejring af patienten (»Hvordan har du det?« efterfulgt af »Hvilke symptomer har du?« og til sidst »Er der andre ting?«) med en efterfølgende systematisk gennemgang af 48 symptomer. Hvor det mediane antal symptomer var et ved den ikkesystematiske udspejring, var tallet ti, når den lange symptomliste var gennemgået. Mange symptomer,

VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

som lægen først blev klar over efter direkte at spørge til dem, var generende og af betydelig sværhedsgrad [8]. Ud fra begge undersøgelser kan man således konkludere, at kun ved systematisk at spørge til i hvert fald de hyppigste symptomer (enten med brug af et patientudfyldt spørgeskema eller en lægeadministreret tjekliste) kan lægen få et tilstrækkeligt godt indblik i patientens symptomatologi og dermed leve op til kravene i WHO's definition af palliativ indsats.

De danske fund har været en af årsagerne til, at man først i Norge og senere i Danmark har stillet krav om, at man for at få udløst diagnoserelateret gruppering (DRG)-takst for specialiseret, palliativ indsats skal udføre systematisk symptomregistrering med et valideret spørgeskema som ESAS eller QLQ-C15-PAL med efterfølgende tværfaglig vurdering af resultaterne.

Konklusion

En afgørende forudsætning for optimal palliativ indsats er, at det behandelende personale har et tilstrækkeligt kendskab til patientens symptomer og problemer. Systematisk brug af et spørgeskema kan være med til at sikre dette. Det kan anbefales at anvende et valideret, standardiseret og udbredt spørgeskema. Spørgeskemaer skal dog ikke erstatte personlig kontakt, og fund fra spørgeskemaerne skal verificeres og uddybes via traditionel, klinisk udspørgen og undersøgelse. De eksisterende undersøgelser af symptomatologi blandt patienter, der har behov for palliativ indsats, viser en meget stor problembyrde. Forløbsundersøgelser, der omfatter uselekerede patienter, er sparsomme og vanskelige at tolke grundet manglen på kontrolgrupper. Resultaterne kan sammenfattes som tegn på, at den palliative indsats gavner, samtidig med at de viser,

at der er behov for at videreudvikle og forbedre symptombehandlingen.

Korrespondance: *Mogens Grønvold*, Forskningsenheden, Palliativ Medicinsk Afdeling, Region Hovedstaden, Bispebjerg Hospital, DK-2400 København NV. E-mail: mg02@bbh.regionh.dk

Antaget: 6. juli 2007
Interessekonflikter: Ingen angivet

Litteratur

1. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T et al. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:91-6.
2. Kaasa S, Loge JH. Quality of life in palliative care: principles and practice. *Palliat Med* 2003;17:11-20.
3. Fayers P, Bottomley A. Quality of life research within the EORTC – the EORTC QLQ-C30. *Eur J Cancer* 2002;38(suppl 4):125-33.
4. Cella DF, Tulsky DS, Gray G et al. The functional assessment of cancer therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol* 1993;11:570-9.
5. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ et al. The Edmonton symptom assessment system (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991;7:6-9.
6. Stromgren AS, Grønvold M, Pedersen L et al. Symptomatology of cancer patients in palliative care: content validation of self-assessment questionnaires against medical records. *Eur J Cancer* 2002;38:788-94.
7. Grønvold M, Petersen MA, Aaronson NK et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer* 2006;42:55-64.
8. Homsí J, Walsh D, Rivera N et al. Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. *Support Care Cancer* 2006;14:444-53.
9. Stromgren AS, Goldschmidt D, Grønvold M et al. Self-assessment in cancer patients referred to palliative care: a study of feasibility and symptom epidemiology. *Cancer* 2002;94:512-20.
10. Stromgren AS, Sjogren P, Goldschmidt D et al. A longitudinal study of palliative care: patient-evaluated outcome and impact of attrition. *Cancer* 2005;103:1747-55.
11. Stromgren AS, Grønvold M, Pedersen L et al. Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients receiving palliative care? A comparison of the record and patient self-rating. *J Pain Sympt Manage* 2001;21:189-96.
12. Stromgren AS, Grønvold M, Sorensen A et al. Symptom recognition in advanced cancer. *Acta Anaesthesiol Scand* 2001;54:1080-5.

Symptomlindring – smerter

Overlæge Lena E. Lundorff & overlæge Niels-Henrik Jensen

Regionshospitalet Herning, Palliativ Team, og Herlev Hospital, Tværfagligt Smertecenter

Smerter hos palliative patienter har mange dimensioner, hvor ikke mindst de psykologiske-eksistentielle og sociale aspekter i at have en uhelbredelig sygdom fylder meget. Vi vil i denne artikel begrænse os til behandling af dimensionen den fysiske del af smerten.

Mange epidemiologiske studier inden for palliativ medicin er lavet med cancerpatienter, hvor prævalensen for smerter for eksempel i en dansk undersøgelse var 70,7%. I prioriteringen af

symptomer hos disse patienter vurderedes smerte som det mest alvorlige og truende [1]. Andre uhelbredelige sygdomme som aids, sklerose, amyotrofisk lateralsklerose (ALS), avanceret hjerteinsufficiens, kronisk obstruktiv lungesygdom og nyreinsufficiens er ligeledes ofte associeret med mange smerter [2]. Smertemekanismer og behandlingsstrategier hos palliative patienter som gruppe viser mange ligheder med smertemekanismer og behandlingsstrategier hos cancerpatienter, hvorfor denne artikel hovedsageligt formidler de eksisterende erfaringer og viden inden for kræftrelaterede smerter [3].

I et dansk spørgeskemastudie blandt praksis- og sygehuslæger fra 1996 viste resultatet, at 97% af lægerne havde problemer med behandling af cancersmerter, typisk vedrørende