

# Palliative pasienter får bedre lindring med tidlig symptomvurdering og tiltak

## Sverre Vigstad

Kvalitet- og forskningssykepleier og spesialsykepleier  
Medisinsk avdeling og Palliativ enhet, Universitetssykehuset Nord-Norge, Harstad

## Anne Clancy

Professor  
Institutt for helse- og omsorgsfag, Universitetet i Tromsø, Norges arktiske universitet,  
Campus Harstad

## Ann Ragnhild Broderstad

Forskningsprofessor, faglig leder og overlege  
Senter for samisk helseforskning, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø,  
Norges arktiske universitet, Campus Harstad og Palliativ enhet og Medisinsk avdeling,  
Universitetssykehuset Nord-Norge, Harstad

ESAS

Kreftsymptomer

Palliasjon

Kvantitativ retrospektiv metode

Sykepleien Forskning 2018 13 (74591) (e-74591)  
DOI: 10.4220/Sykepleienf.2018.74591

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Palliative kreftpasienter opplever et sammensatt symptombilde. Forskning viser liten sammenheng mellom sykepleieres oppfatning av pasientens symptomer og pasientens opplevelse av egne symptomer. Nasjonale føringer anbefaler bruk av kartleggingsverktøy for systematisk å kartlegge og evaluere pasientens symptomer.

**Hensikt:** Hensikten med studien er å belyse palliative kreftpasienters rapportering av sine symptomer ved ankomst og utreise fra en palliativ enhet.

**Metode:** Studien er gjennomført på Palliativ enhet ved Universitetssykehuset Nord-Norge i Harstad i perioden 2008–2016. Studien bruker data fra Edmonton Symptom Assessment System (ESAS). Deskriptiv statistikk presenterer datamaterialet.

**Resultat:** 274 pasienter, hvorav 135 var kvinner og 139 menn, er inkludert i studien. Slapphet, munntørrhet og nedsatt matlyst fremkommer som mest belastende symptomer. Kvinner oppgir en høyere symptombelastning enn menn med unntak av symptomet tungpustethet. Det er signifikant reduksjon i alle symptomer ved utreise.

**Konklusjon:** God palliativ behandling innebærer at sykepleierne er oppmerksomme på og har kunnskaper om pasientenes symptomer. Systematisk registrering av symptomdata gjør det mulig å oppdage symptomer som ellers kunne ha blitt oversett. Tidlig start med kartlegging og behandling kan redusere risikoen for store, problematiske symptomer over lang tid, og dermed gi forbedret livskvalitet.

Palliativ eller lindrende behandling er et nytt fagområde både i norsk og internasjonal sammenheng. Moderne palliasjon ble grunnlagt på 1960-tallet av Cecily Saunders (1918–2005), som arbeidet ved St. Christopher's Hospice i London (1). Ut over 1990-tallet har palliasjon i Norge fått mer oppmerksomhet, blant annet som et resultat av etableringen av Norsk forening for palliativ medisin (2).

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen ble utgitt av Sosial- og helsedirektoratet første gang i 2007 og har lagt føringer for fagfeltet (3). I 2017 kom en ny NOU om palliativ behandling: På liv og død (1). Den gjennomgikk og reviderte eksisterende palliative behandlingstilbud og etablerte rammer for fremtidens tilbud.

Mange pasienter i palliativ fase har både fysiske og psykiske plager, ofte med et sammensatt bilde som kan variere over tid. Gode kunnskaper om symptomene til denne pasientgruppen er en forutsetning for å kunne ivareta pasienten best mulig.

### **Tidligere forskning**

Internasjonal forskning har vist at det er liten sammenheng mellom sykepleiernes opplevelse av pasientens symptomer og pasientens egentlige symptombilde (4). Sykepleiernes kunnskaper om pasientens symptombilde kan bedres ved hjelp av systematiske screeningverktøy, særlig hvis informasjonen fra slike verktøy inkluderes i sykepleiedokumentasjonen (5).

## **«Sykepleiernes kunnskaper om pasientens symptombilde kan bedres ved hjelp av systematiske screeningverktøy.»**

Det er en klar sammenheng mellom høy symptomskår på Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) og iverksettelse av kliniske tiltak (6). En rekke internasjonale studier har presentert tallmateriale fra ESAS (6–9). Et av hovedmålene innenfor palliativ behandling er å gi høyere livskvalitet blant annet ved hjelp av bedret symptomkontroll.

Myhra (2010) påpeker et behov for videre forskning på ESAS, der respondenter inkluderes, ved samtlige av Norges palliative enheter (10). Tidligere forskning har beskrevet forskjellig symptombilde avhengig av kjønn for ulike kreftformer i ulike stadier. Informasjon om kjønnsmessige forskjeller for palliative kreftpasienter er derimot mangelfull (11, 12).

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (13) gir retningslinjer for behandling, kompetanse og organisering av palliative tjenester i Norge. Disse retningslinjene var rammeverket som ble brukt da Palliativ enhet ved Universitetssykehuset Nord-Norge i Harstad (UNN Harstad) ble etablert i 2008.

## **Hensikten med studien**

Hensikten med studien var å kartlegge

- hvordan palliative kreftpasienter rapporterer sine symptomer ved første gangs innleggelse ved Palliativ enhet ved UNN Harstad,
- hvorvidt kvinnelige og mannlige kreftpasienter oppgir forskjellig symptombilde, og
- hvordan pasientens symptomopplevelse forandres i løpet av første opphold på en palliativ enhet.

## **Metode**

### ***Palliativ enhet ved UNN Harstad***

Da Palliativ enhet ved UNN Harstad ble etablert i 2008, var det den første palliative sengeposten i Helse-Nord. Enheten er en femdagers post som er åpen fra mandag til fredag og drives som et palliativt senter med tre til fire senger, poliklinikk, tilsyn og veiledning til primærhelsetjenesten og hjemmebesøk. Over 90 prosent av pasientene ved enheten har en kreftdiagnose.

### ***Design***

Studien er designet som en retrospektiv, kvantitativ studie med bruk av anonymiserte data fra kvalitetsdatabasen ved Palliativ enhet, UNN Harstad. Det teoretiske perspektivet er palliativ sykepleie.

### ***ESAS***

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) er et validert (8, 9, 14) og internasjonalt anerkjent selvrapporteringsverktøy for systematisk symptomregistrering av pasienter som mottar lindrende behandling (15). Kartleggingsverktøyet ble utarbeidet i Canada (15) og benyttes både internasjonalt og nasjonalt.

Systematisk bruk av ESAS er et av kvalitetsmålene innenfor palliativ behandling (1, 2). Verktøyet finnes i flere versjoner og er oversatt til en rekke språk. Den norske versjonen benytter en numerisk skala fra 0–10, der 0 representerer «ingen symptomer», mens 10 representerer «verst tenkelige symptomer.»

Ved hjelp av ESAS kartlegges smerter i ro, smerter i bevegelse, slapphet, kvalme, tungpustethet, munntørrhet, matlyst, angst eller uro og tristhet eller depresjon. I tillegg kartlegger det et mer generelt spørsmål: «Alt i alt, hvordan har du det i dag?» ESAS-skjemaet som vi benyttet i denne studien, har også kartlagt obstipasjon, som er i tråd med anbefalinger fra tidligere forskning (10, 15–17).

Pasientenes symptomer kartlegges daglig ved hjelp av ESAS. Ved førstegangsinleggelse fyller pasienten ut skjemaet sammen med en sykepleier for å unngå misforståelser. Deretter, hvis pasienten ønsker det, kan pasienten selv fyller ut skjemaet. Samtalen mellom pasienten og sykepleieren eller legen i denne prosessen er viktig og verdifull, men omtales ikke i denne artikkelen.

I 2010 ble det lansert en revidert versjon av skjemaet: ESAS-R (18). I denne studien har vi benyttet et tradisjonelt ESAS-skjema.

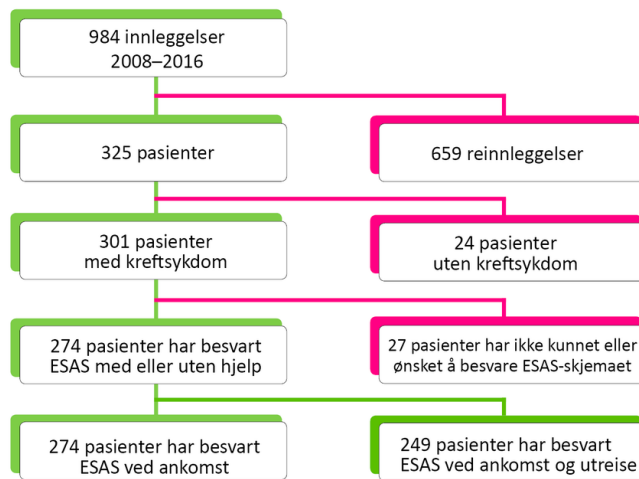
### **Diagnose**

Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer, ICD-10, ble brukt til å klassifisere kreftdiagnosene (19).

### **Inklusjon**

Vi benyttet følgende inklusjonskriterier: 1) Pasienten må ha en kreftdiagnose ved første gangs innleggelse, og 2) symptomer må være kartlagt ved hjelp av ESAS.

**Figur 1.** Inklusjons- og eksklusjonsprosessen



Røde bokser er utelatt fra studien.

### **Statistiske analyser**

Pasientdataene er registrert direkte i IBM SPSS (Statistical Package for the Social Sciences). Vi brukte IBM SPSS versjon 22–23 og Microsoft Excel versjon 2010 til de statistiske analysene. Excel ble benyttet til å selektere ut ukens første og siste symptomskår samt til å utarbeide statistiske figurer. Vi benyttet deskriptiv statistikk for å presentere datamaterialet. Skjevfordeling ble påvist ved Shapiro-Wilks- og Kolmogorov-Smirnov-tester.

Basert på tidligere forskning (6, 20, 21) kategoriserte vi ESAS-symptomene i fire kategorier: «ingen symptomer», «milde symptomer», «moderate symptomer» og «uttalte symptomer» (figur 2). Mann-Whitney U-test er brukt for å teste forskjeller mellom kjønn (figur 3). Vi utelot kjønnsspesifikke diagnoser som brystkreft, gynekologisk kreft og prostatakreft.

Vi benyttet McNemars test for å undersøke om det var signifikante forskjeller i symptombylde mellom første og siste symptomkartlegging (figur 4). Det er kun pasienter som er kartlagt ved hjelp av ESAS både ved innleggelse og utreise, som er inkludert i sistnevnte analyse. Data er dikotomisert og sammenlikner skårene 0, 1 og 2 mot skårene 3–10, der målet er at pasienten skal oppgi symptomskår 0–2.

For smerter i ro er målsettingen definert til NRS (Numeric Rating Scale)  $\leq 3$  i Standard for palliasjon (2). Vi brukte samme inndeling for de andre symptomene. Det samsvarer med målsettingen som tilstrebes i daglig klinisk praksis. Signifikansnivået ble satt til 0,05. Vi utførte Bonferroni-korreksjon for å redusere risikoen for type-1-feil.

### **Etikk**

Materialet vi benyttet i dette prosjektet, er anonymiserte data fra kvalitetsdatabasen til Palliativ enhet ved UNN Harstad. Studien har vært administrativt behandlet i Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD), nå kalt Norsk senter for forskningsdata, ved personvernombudet ved UNN.

Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk nord (REK nord) har vurdert at databasen ikke faller inn under helseforskningsloven og dermed ikke er fremleggingspliktig (referansenummer 2015/1661/REK nord). Vi samlet inn alle dataene som et ledd i pasientbehandlingen, og studien har derfor ikke påført informantene noen form for ekstra belastning.

For å sikre full anonymitet utelot vi pasientenes id-numre ved uttrekk av data fra kvalitetsdatabasen. Rekkefølgen på observasjonsethetene ble randomisert, og de ulike diagnosene ble slått sammen til ti større grupper, der ingen grupper har mindre enn fem pasienter (tabell 1).

### **Resultat**

Studien presenterer symptomdata fra 274 kreftpasienter, hvorav 135 var kvinner og 139 menn. Gjennomsnittsalderen var 69,5 år med en fordeling fra 38 til 90 år. Gjennomsnittlig overlevelse etter første innleggelse var 24 uker. Datainnsamlingen foregikk i perioden fra 2008 til 2016. Antallet pasienter som har besvart kartleggingen for de ulike symptomene, fremkommer i figurene 2, 3 og 4.

**Tabell 1.** Pasientkarakteristikk og fordeling av diagnoser, sortert etter forekomst

<b>Alder (gjennomsnitt, SD<sup>1</sup>)</b>		69,5	11,3
<b>Alder (median, intervall)</b>		69,0	38–90
		<b>Antall</b>	<b>%</b>
<b>Kjønn</b>	Kvinner	135	49,3
	Menn	139	50,7
<b>Kreftdiagnose</b>	Lunge	68	24,8
	Mage-/tarmkreft <sup>2</sup>	54	19,7
	Diverse kreft <sup>3</sup>	28	10,2
	Bukspyttkjertel/lever/galle <sup>4</sup>	27	9,9
	Blærehalskjertel (prostata)	22	8,0
	Nyre/urinveier	21	7,7
	Øre/nese/hals/hjerne/CNS <sup>5</sup>	20	7,3
	Gynekologi <sup>6</sup>	14	5,1
	Bryst	11	4,0
	Blodkreft <sup>7</sup>	9	3,3
	<b>Totalt</b>	<b>274</b>	<b>100,0</b>
<b>Uker med overlevelse etter første innleggelse (snitt, intervall)</b>		<b>24,1</b>	<b>0–320</b>

<sup>1</sup> Standardavvik

<sup>2</sup> Kreft i spiserør, magesekk, tykktarm og endetarm

<sup>3</sup> Diverse kreft: sarkom, adenocarcinom, leiomyosarkom, liposarkom, GIST-tumor, kreft med ukjent origo

<sup>4</sup> Kreft i bukspyttkjertel, choleangiocarcinom

<sup>5</sup> Eggstokkreft, annen gynekologisk kreft

<sup>6</sup> CNS = Central Nervous System, sentralnervesystemet

<sup>7</sup> Myelomatose, lymfom, Non-Hodgkins lymfom

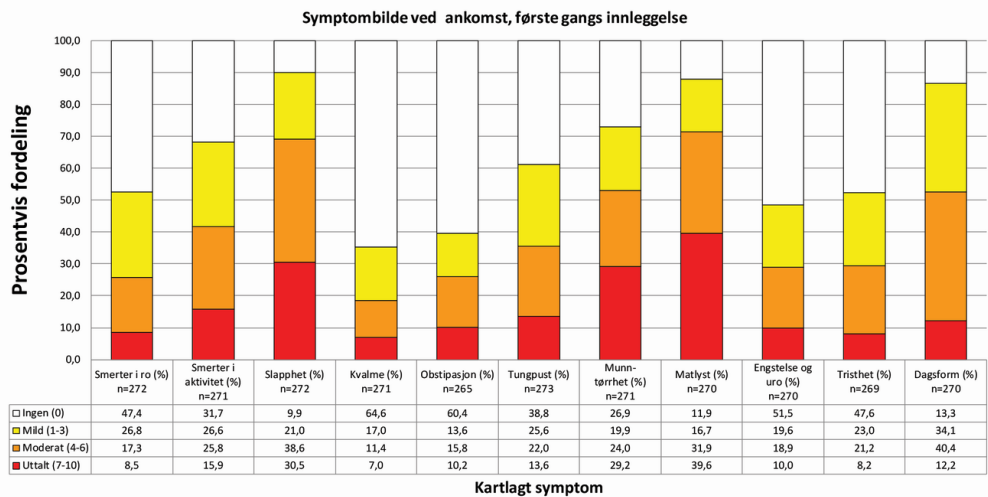
## Symptombilde ved ankomst

I figur 2 presenterer vi symptomene dikotomisert i kategoriene «ingen» (skår 0), «mild» (skår 1–3), «moderat» (skår 4–6) og «uttalt» (skår 7–10).

Slapphet, munntørrehet, nedsatt matlyst og dagsform («alt i alt hvordan har du det i dag?») er symptomer der over 50 prosent av pasientene har avgitt en skår mellom 4 og 10. Størst andel av «uttalt symptom» finner vi for matlyst (skår 7–10).



**Figur 2. Symptombilde ved ankomst**



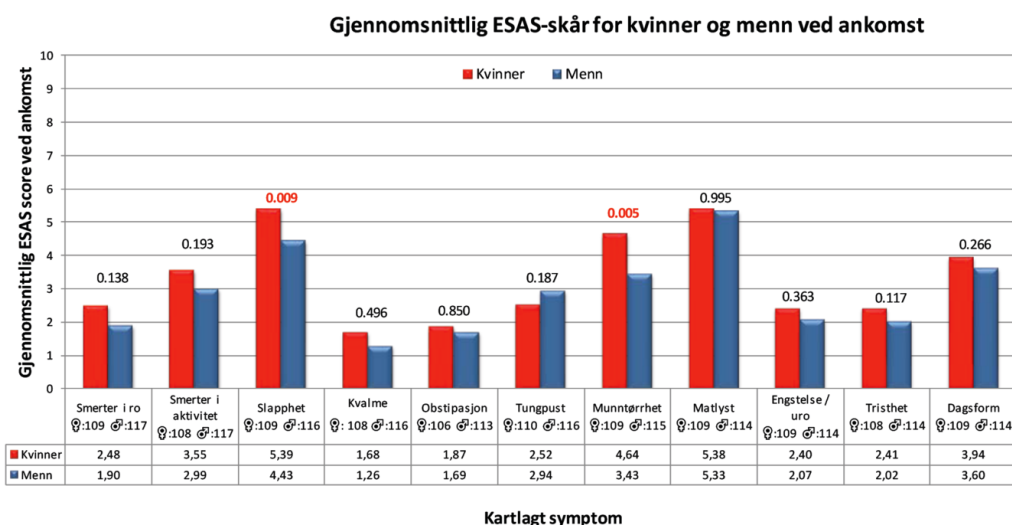
Prosentvis fordeling av pasientenes symptombilde. «Ingen» betyr at man ikke har en utfordring med kartlagt symptom. For matlyst betyr «ingen» at pasienten har svært god matlyst. «Uttalt» betyr at pasienten ikke har matlyst i det hele tatt.

### Symptombilde for kvinner og menn

Gjennomsnittlig symptombelastning stratifisert for menn og kvinner er presentert i figur 3. Vi har utelatt pasienter med brystkreft, gynekologisk kreft og kreft i blærehalskjertelen (prostata).

Med unntak av tungpustethet rapporterer kvinner om høyere verdier enn menn på de kartlagte symptomene. Forskjellene er likevel kun statistisk signifikant for symptomene slapphet ( $p = 0,009$ ) og munntørrhet ( $p = 0,005$ ).

**Figur 3. Symptombilde for kvinner og menn ved ankomst**

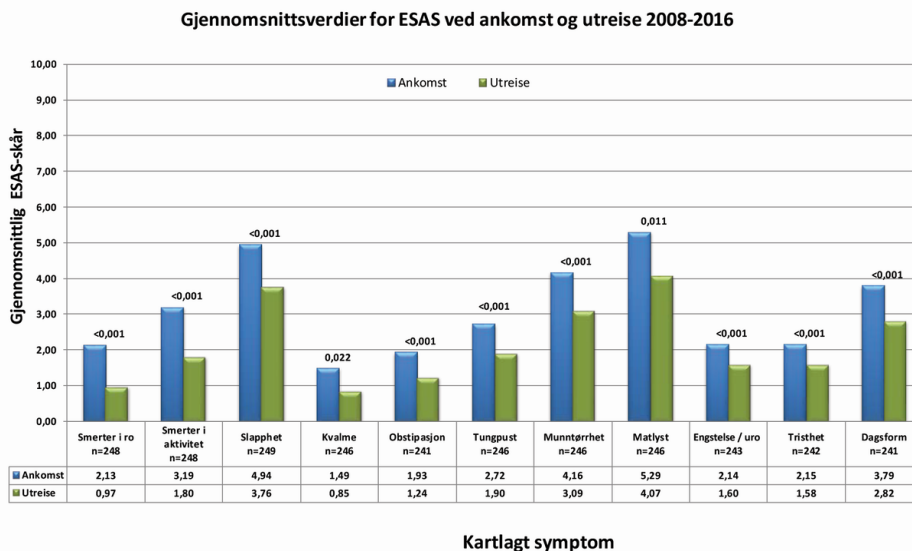


Gjennomsnittlige ESAS-verdier for kvinner og menn. Kjønnsspesifikke kreftdiagnoser (gynekologisk, bryst, blærehalskjertel) er utelatt. Antallet pasienter fremgår for hvert symptom. Mann-Whitney U-test er benyttet som statistisk metode.

## Status ved ankomst og utreise

Gjennomsnittlig opphold på enheten var 3,3 døgn (SD 0,93), hvor 4 døgn tilsvarer en hel uke. Figur 4 viser en reduksjon i alle symptomene etter et opphold ved Palliativ enhet. McNemars test viser at forandringen er statistisk signifikant for alle de kartlagte symptomene.

Figur 4. Gjennomsnittsverdier for ESAS ved ankomst og utreise



Gjennomsnittlige ESAS-verdier ved ankomst og utreise fra første opphold ved Palliativ enhet ved UNN Harstad. Antallet pasienter fremgår for hvert symptom. McNemars test er benyttet som statistisk metode.

## Diskusjon

Helse og omsorgstjenestene blir evaluert og vurdert når det gjelder ventetid, bruk av ressurser og epikrisetid. Det finnes få kvalitetsindikatorer som sier noe om kvaliteten på palliativ behandling og den oppfølgingen våre sykeste pasienter mottar i et palliativt sykdomsforløp (1). Allerede i 2004 ble det anbefalt å kartlegge andelen av pasienter som kartlegges med ESAS samt andelen av pasienter som har oppnådd tilfredsstillende symptomlindring (2).

NOU-en om palliasjon fra 2018 fremhever også ESAS som et godt kartleggingsverktøy (1). Nasjonale studier viser at en systematisk tilnærming til pasienten med oppmerksomhet på målrettet symptomkartlegging ved hjelp av ESAS gir bedre informasjon om pasientenes plager og øker kvaliteten på sykepleien (16). Rhondali og medarbeidere har påvist at det er liten sammenheng mellom pasientens symptomer og sykepleiernes opplevelse av disse symptomene (4).

### **Symptomer**

Forskning som kartlegger sammenhenger mellom ulike symptomer, viser at smerte ofte ses i sammenheng med slapphet, kvalme, trøtthet og nedsatt matlyst (11). Funnene i vår studie er interessante fordi sekundæreffektene av smerter synes mer uttalte enn smertene i seg selv. I kontrast til smerter er dette symptomer som kan være vanskelige å påvise, behandle og evaluere uten gjentatt og systematisk bruk av et validert kartleggingsverktøy.

## **«Funnene i vår studie er interessante fordi sekundæreffektene av smerter synes mer uttalte enn smertene i seg selv.»**

Symptomkartlegging står sentralt i et palliativt sykdomsforløp for å gi pasienten optimal og effektiv lindring av plagsomme symptomer. Målet med kartlegging, påfølgende behandling og evaluering er best mulig livskvalitet. Symptomer som pasientene beskriver som moderate til uttalte (4–10 på ESAS), bør prioriteres i pasientbehandlingen.

### **Nedsatt matlyst**

Nedsatt matlyst og avmagring (kakeksi) er en vanlig problemstilling for palliative pasienter (22). I vår studie oppgir 72 prosent av pasientene symptomskår >3 på dette spørsmålet ved ankomst (figur 2). Årsakene kan være mange, som soppinfeksjoner i munnhulen, endret smakssans, svelgevansker, obstruksjoner i GI-traktus, bivirkninger fra stråle- eller cytostatikabehandling, ansamling av væske i bukhulen (ascites), smerter med flere (22).

Kakeksi er en negativ prognostisk faktor som ofte assosieres med kortere levetid (22). Nedsatt matlyst alene eller sammen med andre symptomer bidrar til ernæringsmessig risiko for pasientene. I den kliniske hverdagen kan det være vanskelig for sykepleiere å oppdage om pasienten er i ernæringsmessig risiko før det foreligger et betydelig vekttap (22).

Nasjonale anbefalinger slår fast at pasienter som er innlagt i spesialisthelsetjenesten, skal ernæringscreenes ved innleggelsen med et validert verktøy, og deretter følges ukentlig. Tiltak skal iverksettes, dokumenteres, evalueres og rapporteres til neste behandlingsledd (23).

Dårlig ernæring øker symptombyrden og reduserer livskvaliteten. Tidlig intervensjon med kostanbefalinger og ernæringstilskudd er derfor særlig viktig, spesielt for denne pasientgruppen (22).

### **Fatigue**

I studien vår oppgir 69 prosent av pasientene slapphet (fatigue) med intensitet  $>3$  ved ankomst (figur 2). Kreftrelatert fatigue anslås å ramme 90 prosent av pasientene (21). Intensiteten øker i løpet av kreftforløpet (21).

Fatigue er en stor utfordring i kreftomsorgen. Fatigue blir ofte oversett og dermed underbehandlet (21). Årsaker til fatigue er sammensatt, der både ernæring, smerter, bivirkninger av tumorrettet behandling og engstelse spiller inn som viktige faktorer. Kunnskap om fenomenet blant sykepleiere er derfor viktig.

### **Munntørrhet**

Munntørrhet (xerostomi) angis som et problem for over halvparten av pasientene med avansert kreft (24). I studien vår oppgir 53 prosent en intensitet >3 på ESAS. Munntørrhet skyldes ofte kombinasjonen av ulike legemidler, cellegiftbehandling og strålebehandling, og fører lettere til infeksjoner i munnhulen. Alvorlig syke har i tillegg nedsatt immunforsvar, noe som gjør dem mer utsatt for infeksjoner i munnen (25).

Det er viktig at sykepleiere er oppmerksomme på munnhelse. Oppmerksomhet på denne problemstillingen og tidlig iverksetting av anbefalte tiltak kan forebygge og lindre symptomer. Det finnes en rekke tiltak som kan dempe munntørrhet, slik som god munnhygiene, bruk av sugetabletter eller spray som stimulerer spyttsekresjonen, og det å unngå søtsaker samt drikke rikelig og hyppig. Medikamentelle tiltak kan også lindre munntørrhet (24, 25).

### **Obstipasjon**

Obstipasjon er rapportert som et betydelig problem for palliative pasienter (10, 15–17). Likevel oppgir bare 26 prosent av pasientene i denne studien en skår >3. Andre studier har påvist at obstipasjon forekommer hos 50–60 prosent av pasienter med langtkommen kreftsykdom, og opptil 90 prosent hos pasienter som bruker opioider (13).

Obstipasjon ledsages ofte av oppblåst abdomen, smerter, nedsatt matlyst, kvalme, oppkast, hodepine, rastløshet og obstipasjonsdiaré (13) og kan følgelig ha stor negativ effekt på livskvaliteten. Flere publikasjoner har poengtert at obstipasjon burde vært en del av ESAS (10, 15, 16), noe som kan ha vært en medvirkende årsak til at obstipasjon nå kan kartlegges ved hjelp av ESAS-R.

Den lave forekomsten av obstipasjonsplager i studien vår kan delvis forklares med gode obstipasjonsforebyggende tiltak ved henvisende sengeposter. Tidlig henvisning i sykdomsforløpet til palliativ enhet kan også være en medvirkende årsak.

## **Dagsform**

På spørsmål om «alt i alt, hvordan har du det i dag?» oppgir 53 prosent av pasientene en skår >3 på ESAS. Vellykket lindrende behandling krever innsikt i fortolkning av pasientens symptombilde samt evne og vilje til å forandre de lindrende tiltakene etter hvert som sykdommen endrer seg (24).

Klinisk erfaring med å bruke ESAS har vist at spørsmålet om dagsform kan være vanskelig å besvare fordi spørsmålet oppfattes som for lite nyansert. Mange pasienter svarer «sånn midt på treet» på dette spørsmålet. Bergh og medarbeidere finner det samme i en studie fra 2010 (26).

Graden av nøyaktighet på spørsmålet er avhengig av at sykepleieren tar seg tid til en samtale om hvordan pasienten har det. Det er gjennom samtaler om dagligdagse temaer at de store spørsmålene dukker opp.

Et eksempel på en slik samtale er en sykepleiers dialog med en langtkommen kreftpasient som var midt i en reovering av huset sitt. Under samtalen viste pasienten frem et fargekart og spurte sykepleieren følgende: «Tror du jeg vil trives på et kjøkken malt med denne fargen?»

Spørsmålet omfattet naturligvis valg av farge, men det var vel så mye et ønske om en bekreftelse på at pasienten fikk se kjøkkenet ferdig malt. Bruk av ESAS er ofte en inngangsport for de gode samtalene om eksistensielle spørsmål, spørsmål som går langt utover selve symptomkartleggingen.

## **Kjønnsforskjeller**

Studien viser at kvinner, med unntak av tungpustethet, gir uttrykk for en gjennomsnittlig høyere symptombelastning enn menn. For slapphet og munntørrhet er forskjellene statistisk signifikante. Culleton og medarbeidere fant i en studie fra 2011 ingen signifikante forskjeller på symptombilde mellom menn og kvinner der kjønns spesifikke diagnosegrupper ble ekskludert (27).

### **«Studien viser at kvinner, med unntak av tungpustethet, gir uttrykk for en gjennomsnittlig høyere symptombelastning enn menn.»**

Tidligere forskning har vist at kvinner i større grad har opioidbaserte bivirkninger enn menn (28). Det er likevel usikkert om forskjellene i vårt datamateriale kan forklares med kjønnsmessige forskjeller i metabolisering av opioider. Fatigue eller slapphet hos kreftpasienter har i flere studier vært diskutert for kjønnsmessige forskjeller (12, 27, 29).

Vår studie kan ikke gi noen forklaring på kjønnsforskjeller når det gjelder kreftsymptomer. Studien understreker derimot at det er viktig å fokusere på og ha et bevisst forhold til at pasienter kan oppleve ulikt symptombilde avhengig av kjønn.

#### ***Effekten av et opphold på Palliativ enhet ved UNN Harstad***

Studien viser signifikante fall i alle symptomer ved utreise fra vår palliative enhet hos begge kjønn. Dette er tilfellet på tross av kort liggetid, og på tross av at enheten er en femdagerspost med gjennomsnittlig liggetid på 3,34 døgn (en hel uke = 4 døgn).

### **«Systematiske og repeterte symptommålinger er viktig for å få nøyaktige og målrettede behandlingstiltak.»**

Faktorer som kan forklare symptomforbedringene, er at pasientene kommer til planlagt innleggelse og utredning. Det er ofte tatt stilling til behandlingstiltak før innleggelsen, og disse tiltakene kan igangsettes umiddelbart etter symptomkartleggingen på innleggesdagen. Systematiske og repeterte symptommålinger er viktig for å få nøyaktige og målrettede behandlingstiltak.

Bruk av et validert måleinstrument som ESAS gir sykepleiere og leger presise mål på pasientens symptombelastning. Repeterte målinger med ESAS er effektivt fordi pasienten blir sin egen fasit og muliggjør god symptomevaluering for helsepersonell.

### ***Studiens begrensninger og feilkilder***

Studien presenterer symptombelastningen til palliative kreftpasienter tilknyttet UNN Harstad ved førstegangsinnleggelse på en palliativ enhet. Denne studien fulgte kun pasientene over noen dager og har ikke informasjon om hvilke konsekvenser symptomlindringen har hatt for prognose, livslengde og livskvalitet. For å besvare forskningsspørsmålene benyttet vi kun ESAS som screeningverktøy, noe som naturligvis også er en begrensning.

Åndelige og eksistensielle behov samt pårørendeperspektivet er en naturlig del av en helhetlig, palliativ behandling, men omtales ikke i studien vår. Pasientene i studien hadde forskjellige kreftdiagnoser, ulik alder og besto av kvinner og menn. En generalisering av funnene må derfor utføres med varsomhet, da pasientmaterialet er begrenset.

Mange pasienter beskrev det som vanskelig å sette en tallverdi på et symptom. Noen symptomer, som «munntørrhet» og «alt i alt, hvordan har du det i dag?» ble beskrevet som særlig vanskelige å definere på en numerisk skala.



Norsk forskning fra 2011 påviste en risiko for at pasienter kan misforstå og tolke spørsmålene på ESAS feilaktig, og at skjemaet bør gjennomgås sammen med pasienten (26), noe vi systematisk gjorde i studien vår. Datainnsamlingen ble utført av totalt 8–10 forskjellige sykepleiere, alle med opplæring i å bruke ESAS før oppstart.

Det faktum at pasienter som trengte hjelp til å fylle ut ESAS, har mottatt hjelpen fra forskjellige sykepleiere, kan ha ført til variasjoner i verdiene som ble avlevert. De dårligste pasientene ble ikke inkludert.

For symptomet «matlyst» er det lett å svare motsatt (god matlyst skal være «0», ingen matlyst «10»). Dette fenomenet har blitt påpekt i en rekke publikasjoner (26, 30). Personalet ved enheten har vært oppmerksomme på denne potensielle feilkilden for å unngå feilregistrering.

## **Konklusjon**

Godt utført sykepleie innebærer oppmerksomhet på og kunnskaper om pasientenes symptomer. Studien vår viser at systematisk registrering av symptomdata med hurtig iverksetting av symptomlindrende tiltak fører til redusert symptombelastning. Systematisk bruk av ESAS øker muligheten for å oppdage symptomer som ellers kunne ha blitt oversett.

Nedsatt matlyst, munntørrhet og slapphet er de mest dominerende utfordringene for kreftpasientene ved første innleggelse på Palliativ enhet ved UNN Harstad. I et palliativt sykdomsforløp er systematisk kartlegging av symptomer, rask oppstart av tverrfaglige behandlingstiltak samt evaluering av disse tiltakene en forutsetning for god pasientbehandling.

Studien viser at systematisk bruk av ESAS med rask igangsetting av behandlingstiltak gir en reduksjon i alle kartlagte symptomer til tross for kort liggetid. Vi understreker avslutningsvis at ESAS ikke kan erstatte den gode samtalen, men brukes som et nyttig verktøy for en mer målrettet symptombehandling.

## **Anbefalinger om videre forskning**

Ett av hovedmålene med et opphold på en palliativ enhet er at pasienten får lindret sine symptomer. Denne studien presenterer et bilde av hvordan palliative pasienter rapporterer sine symptomer. For senere forskning, både kvalitativ og kvantitativ, kan studien brukes for å underbygge hvordan kreftpasienter i palliativ fase rangerer sine symptomer.

Studien kan også brukes for å underbygge behovet for behandlingstilbud med kompetanse innenfor palliasjon i Norge. Det er viktig å rette søkelyset mot kreftpasienters symptomer. Kreftsymptomene er sammensatte og byr på utfordringer for både pasienter, pårørende og helsepersonell.

Resultatene fra denne studien kan ha kliniske implikasjoner for hvordan sykepleie skal utøves til palliative pasienter. Videre forskning kan eksempelvis fokusere på effekten av spesifikke sykepleiefaglige tiltak med tanke på symptomlindring og forbedret livskvalitet.

Studien har ikke fått noen ekstern finansiell støtte, og forfatterne rapporterer ingen interessekonflikter.

*Vi takker alle sykepleierne på Palliativ enhet ved UNN Harstad, som med entusiasme og stort engasjement har bidratt til ESAS-kartleggingen. Takk også til overlege og tidligere avdelingsleder Per Christian Valle, som har vært en sentral pådriver for å opprette og bygge opp enheten. Sist, men ikke minst, takker vi våre pasienter.*

## **Referanser**

1. NOU 2017: 16. På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning; 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1aob096coce376930/no/pdfs/nou20172017001600odddpdfs.pdf> (nedlastet 07.12.2018).

2. Engstrand P, Haugen DF, Hessling SE, Jordhøy M, Kaasa S, Kristiansen B, et al. Standard for palliasjon: Norsk forening for palliativ medisin; 2004. Tilgjengelig fra: <https://legeforeningen.no/Emner/Andre-emner/Publikasjoner/Standard/Standard-for-palliasjon/> (nedlastet 20.12.2018).
3. Loge JH, Haugen DF, Aass N, Huurnink A, Skarholt K, Nandrup E, et al. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Oslo: Helsedirektoratet; 2007. Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Sider/default.aspx> (nedlastet 20.12.2018).
4. Rhondali W, Hui D, Kim SH, Kilgore K, Kang JH, Nguyen L, et al. Association between patient-reported symptoms and nurses' clinical impressions in cancer patients admitted to an acute palliative care unit. *J Palliat Med.* 2012;15(3):301-7.
5. Stromgren AS, Groenvold M, Sorensen A, Andersen L. Symptom recognition in advanced cancer. A comparison of nursing records against patient self-rating. *Acta Anaesthesiol Scand.* 2001;45(9):1080-5.
6. Seow H, Sussman J, Martelli-Reid L, Pond G, Bainbridge D. Do high symptom scores trigger clinical actions? An audit after implementing electronic symptom screening. *J Oncol Pract.* 2012;8(6):e142-e8.
7. Guner CK, Akin S, Durna Z. Comparison of the symptoms reported by post-operative patients with cancer and nurses' perception of patient symptoms. *European Journal of Cancer Care.* 2014;23(4):523-30.
8. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care.* 1991;7(2):6-9.

9. Chang VT, Hwang SS, Feuerman M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer*. 2000;88(9):2164-71.
10. Myhra CB, Grov EK. Sykepleieres bruk av Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). *Sykepleien Forskning*. 2010;5(3):210-8. DOI: [10.4220/sykepleienf.2010.0113](https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2010.0113).
11. Cheung WY, Le LW, Gagliese L, Zimmermann C. Age and gender differences in symptom intensity and symptom clusters among patients with metastatic cancer. *Support Care Cancer*. 2011;19(3):417-23.
12. Miaskowski C. Gender differences in pain, fatigue, and depression in patients with cancer. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 2004(32):139-43.
13. Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Oslo: Helsedirektoratet; 2015.
14. Watanabe SM, Nekolaichuk CL, Beaumont C. The Edmonton Symptom Assessment System, a proposed tool for distress screening in cancer patients: development and refinement. *Psychooncology*. 2012;21(9):977-85.
15. Strand E, Ellingsen E. Hvordan har du det i dag? *Sykepleien*. 2007;95(17):60-64. 2009. DOI: [10.4220/sykepleiens.2007.0050](https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2007.0050).
16. Slåtten K, Fagerström L, Hatlevik OE. Clinical competence in palliative nursing in Norway: the importance of good care routines. *Int J Palliat Nurs*. 2010;16(2):80-6.
17. Watanabe S, Nekolaichuk C, Beaumont C, Mawani A. The Edmonton Symptom Assessment System –what do patients think? *Support Care Cancer*. 2009;17(6):675-83.

18. Watanabe SM, Nekolaichuk C, Beaumont C, Johnson L, Myers J, Strasser F. A multicenter study comparing two numerical versions of the Edmonton Symptom Assessment System in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(2):456–68.

19. Helsedirektoratet. ICD-10. Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer [internett]. Oslo: Helsedirektoratet [oppdatert 01.01.2018, sitert 20.12.2018]. Tilgjengelig fra: <https://finnkode.helsedirektoratet.no>.

20. Selby D, Cascella A, Gardiner K, Do R, Moravan V, Myers J, et al. A single set of numerical cutpoints to define moderate and severe symptoms for the Edmonton Symptom Assessment System. *J Pain Symptom Manage*. 2010;39(2):241–9.

21. Lynch MT. Palliative care at the end of life. *Semin Oncol Nurs*. 2014;30(4):268–79.

22. Nordøy T, Thorsen L, Kvikstad A, Svendsen R. Ernæring og væskebehandling til pasienter med ikke-kurabel kreftsykdom. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 2006;126(5):624–7.

23. Guttormsen AB, Hensrud A, Irtun Ø, Mowé M, Sørbye LW, Thoresen L, et al. Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring. Oslo: Helsedirektoratet; 2009.

24. Nordøy T, Svendsen R, Johansen MJ, Buitink M, Ervik B, Aasebø U, et al. Håndbok i lindrende behandling: Universitetssykehuset i Nord-Norge – Lindring i Nord; 2012.

25. Trier EL, Jørstad C. Munnstell av alvorlig syke. *Sykepleien*. 2014;102(9):58–61. DOI: [10.4220/sykepleiens.2014.0108](https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2014.0108).

26. Bergh I, Kvalem IL, Aass N, Hjerstad MJ. What does the answer mean? A qualitative study of how palliative cancer patients interpret and respond to the Edmonton Symptom Assessment System. *Palliat Med.* 2011;25(7):716–24.
27. Culleton S, Dennis K, Koo K, Zhang L, Zeng L, Nguyen J, et al. Gender difference in symptom presentations among patients with bone metastases in gender-specific and gender-neutral primary cancers. *World J Oncol.* 2011;2(3):102–12.
28. Fillingim RB, Ness TJ, Glover TL, Campbell CM, Hastie BA, Price DD, et al. Morphine responses and experimental pain: sex differences in side effects and cardiovascular responses but not analgesia. *J Pain.* 2005;6(2):116–24.
29. Sigurdardottir KR, Haugen DF. Prevalence of distressing symptoms in hospitalised patients on medical wards: A cross-sectional study. *BMC Palliat Care.* 2008;7:16.
30. Watanabe SM, Nekolaichuk CL, Beaumont C. Palliative care providers' opinions of the Edmonton Symptom Assessment System Revised (ESAS-r) in clinical practice. *J Pain Symptom Manage.* 2012;44(5):e2–e3.