

Kreftpasienter i tidlig palliativ fase

5.årsoppgave i Stadium IV- Medisinstudiet ved Universitetet i Tromsø

Unni Marie Rekkedal, MK-00

Hovedveileder, ekstern; Marit Jordhøy, Nordlandssykehuset

Intern veileder: Tone Nordøy, UNN

Introduksjon	3
Bakgrunn	4
<i>Om kreft og palliativ behandling</i>	4
Kurasjon	4
Alternativer til kurasjon.....	4
Generell palliasjon.....	5
Tumorrettet palliasjon	6
Tidsbegrepet.....	7
<i>Om tarm og obstipasjon</i>	9
Årsaker til obstipasjon(6):	10
Som direkte følge av kreftsykdommen:	10
Assosiert med det å være syk	11
På grunn av behandlingen:	11
Andre sykdommer som kan oppstå i tillegg:	11
Forebygging	12
<i>Om EKL</i>	13
Organisering:.....	13
Pasientgrunnlag:	13
Virksomhet:.....	13
Metode	15
<i>Målssetting og hypotese</i>	15
<i>Metode</i>	15
<i>Innsamling av data</i>	16
<i>Hvilke data er samlet, hvilke instrumenter er brukt?</i>	17
<i>Statistikk</i>	18
Resultater	20
<i>Sosiodemografiske data, henvisningsårsaker og medisinske data</i>	20
<i>ESAS registreringene</i>	24
<i>Obstipasjon</i>	33
<i>Oppsummering av resultatene</i>	38
Diskusjon	39
Konklusjon	46
Referanser	46

Undre/diagnose

I denne oppgaven ønsker vi å undersøke hvilke egenrapporterte plager kreftpasienter i tidlig palliativ fase har. Det vil si pasienter med ikke-kurabel kreftsykdom og forventet levetid >2-3 måneder. De fleste undersøkelser som er gjort i denne pasientgruppen, er gjort blant pasienter i senere palliativ fase.

Blant de egenrapporterte symptomene ønsker vi å gå litt nærmere inn på obstipasjonssymptomet. Grunnen til dette er at obstipasjon ofte er underkjent samtidig som det er et problem som kan ha stor betydning for pasientenes livskvalitet. Vi ønsker å undersøke i hvor stor grad obstipasjon er et problem allerede i tidlig palliativ fase og om dette er registrert som årsak til legekonsultasjoner eller er registrert som et problem av behandlende lege. Vi vil også undersøke om det noe spesielt som kjennetegner de pasientene som plages med obstipasjon? Er enkelte grupper mer utsatt enn andre?

Oppgaven tar utgangspunkt i pasienter som har vært behandlet ved Enhet for kreft og lindrende behandling ved NLSH i Bodø. Innledningsvis gis en beskrivelse av denne enheten. Det er også nødvendig med en forståelse av både hva palliasjon er, samt sammenhengen mellom kreft og obstipasjon, dette redegjøres også for i innledningen.

Bakgrunn

Om kreft og palliativ behandling

I Norge vil 1/3 av befolkningen i løpet av livet bli rammet av kreftsykdom. Av disse vil bare 40-50% kureres. Tiden fra oppdaget malignitet til enten pasienten blir erklært frisk, eller dør varierer betydelig. Etter at diagnosen er stilt gjøres en videre utredning for å kartlegge sykdomsutbredelse. På grunnlag av disse undersøkelsene legges det opp en behandlingsplan og man definerer målsettinger for behandlingen. Disse målene kan være enten kurative eller palliative.

Kurasjon

Behandling som har en kurativ intensjon har som mål å helbrede pasienten for sin sykdom. Begrepet kurasjon er i praksis en noe komplisert definisjon. Man kan i utgangspunktet tenke seg kurasjon som at sykdommen er fjernet og at det ikke er sjanse for tilbakefall. Kjenner man alle prognostiske faktorer kan man på gruppenivå regne ut en sannsynlighet for kurasjon. På individnivå er det bare tiden som kan avgjøre dette. Dette innebærer at den enkelte pasient må leve i usikkerhet et visst antall år før utfallet kan sies å være sikkert. Kreftregisteret definerer kureret som "i live etter et bestemt antall år etter primærbehandling uten at det kan påvises tegn til den aktuelle sykdommen". Ofte settes denne tiden til å være fem år. Denne tiden kan variere fra diagnosegruppe til diagnosegruppe. Ved noen kreftformer vil det være risiko for tilbakefall også etter denne tiden, mens det for enkelte meget aggressive kreftformer vil være slik at et eventuelt tilbakefall vil ha manifestert seg innen det første året. (7)

Alternativer til kurasjon

Dermed målet ikke er kurasjon er det vanlig å skille mellom palliativ livsforlengende behandling, symptom forebyggende palliativ behandling eller symptomlindrende palliativ behandling. For at en palliativ behandlingsmetode skal kunne kalles livsforlengende må en ha dokumentert lengre median overlevelse enn om denne behandlingen ikke ble i verksatt. Den skal imidlertid ikke føre til en økt kurasjon. Dette vil i praksis bety at det innenfor en pasientgruppe vil være en like stor andel døde innen fem år, men at median levetid har blitt

lengre. En livsforlengelse på tre måneder er en standard som ofte settes for å avgjøre om ny behandling er bedre enn den gamle (7). Ved symptomforebyggende behandling er målet å utsette tiden til symptom eller plage debuterer. Man snakker her om symptomer som med stor sannsynlighet vil komme raskt uten behandling (2). Med symptomlindrende intensjon er målsettingen å lindre plagsomme symptomer.

I hovedtrekk kan man si at palliativ behandling er aktuelt når det ikke er håp om kurasjon, enten ved at det foreligger en initial palliativ målsetting, den kurative behandling svikter eller det oppstår residiv som ikke kan kureres (3).

Det finnes mange definisjoner på palliasjon.

I følge verdens helseorganisasjon (WHO) og European Association for Palliative Care (EAPC) er palliasjon:

Aktiv behandling, pleie og omsorg av pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelig/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken framskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.

Det finnes flere ulike palliative faser.

Kaasa og Loge har definert fire hovedfaser:

<i>Primær palliasjon:</i>	<i>Forventet levetid mer enn 6 mnd</i>
<i>Tidlig palliasjon:</i>	<i>Forventet levetid 2-3 mnd</i>
<i>Sen palliasjon:</i>	<i>Forventet levetid 1 mnd</i>
<i>Terminalfase:</i>	<i>Forventet levetid 1-2 uker</i>

Generell palliasjon

Det er vanlig å skille mellom generell palliasjon og onkologisk eller tumorettet palliasjon.

Generell palliasjon omfatter alle tiltak som har som mål å lindre pasientens plager.

Tumorettet palliasjon er behandling rettet mot pasientens kreftsykdom og tar i bruk de behandlingsmetoder som ellers benyttes i behandlingen av kreftsykdommer. Generell

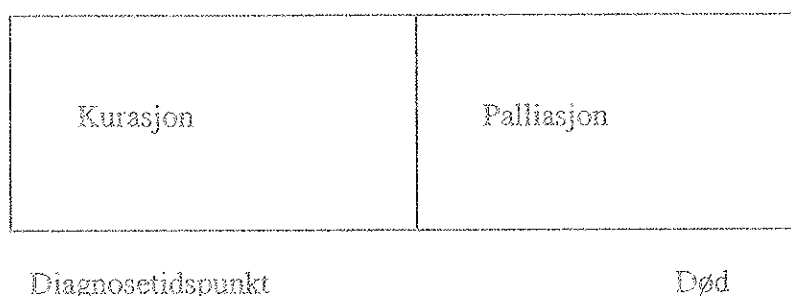
palliasjon eller palliativ pleie, omsorg og behandling er etterhvert definert som et eget fagfelt. Fagfeltet har sitt utgangspunkt i hospicebevegelsen som startet på 60 tallet som en reaksjon på moderne medisins manglende evne til å ta seg av alvorlig syke og døende. Grunnsteinen ble lagt med etableringen av St Christopher Hospice i London. Målet med all palliativ, pleie og omsorg er som skissert i WHO's definisjon og innebærer en helhetlig ivaretagelse av pasienten. (2). Både tumorrettet og ikke-tumorrettet behandling inngår. Ikke-tumorrettet palliativ behandling kan også i en del tilfeller vise seg å ha livsforlengende effekt for eksempelvis ved antibiotika ved akutte infeksjoner, stenting av galleveier ved ikterus og væskebehandling ved mental uklarhet) (4).

Ved palliative enheter i Norge er 95 % av pasientene kreftpasienter med langt kommet, uhelbredelig sykdom, men prinsippene for palliativ behandling gjelder også for andre sykdomsgrupper, f. eks pasienter med neurologiske sykdommer og AIDS (4).

Tumorrettet palliasjon

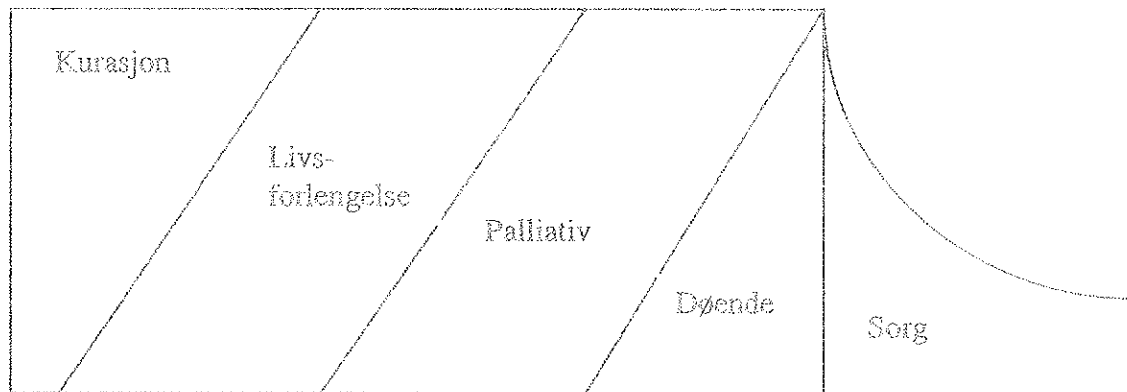
Tumorrettet palliasjon dominerer i den primære og tidlige palliative fase (3). Her er det snakk om ulike behandlingsmodaliteter, med det formål å redusere tumorutbredelsen og dermed enten forlengende pasientens liv eller forebygge og lindre plager. Hvilke modalitet som er aktuell avgjøres ut fra pasientens kreftdiagnose og sykdomsutbredelse. Medikamentell behandling som cytostatika, immunmodulerende medisiner og hormonbehandling brukes primært med tanke på livsforlengelse. Strålebehandling er lokal behandling som kan lindre symptomer fra et spesielt område, f. eks smerter ved skjelettmetastaser eller obstruksjon av luftveier ved svulster i lungene (2). Medikamentell behandling og strålebehandling omtales som onkologisk behandling. Kirurgi er en viktig behandlingsmodalitet også for pasienter i palliativ fase av sykdommen og bør vurderes der det er aktuelt. Det er viktig å være klar over både effekt og bivirkninger av disse behandlingensmodalitetene.

Tidsbegrepet



Denne modellen angir det gamle behandlingssynet for palliativ behandling; når man først har forsøkt kurativ behandling for deretter gå over til palliativ dersom denne mislykkes.

Tidligere (se figur over) beskrev litteraturen den palliative fasen som det som i tid direkte etterfølger det kurative fasen i tid. I den senere tid har det utviklet seg et syn hvor man ser en mer glidende overgang. Man kan da se for seg en figur hvor man starter med en kurativ fase som med tiden får et stadig mer livsforlengende preg som igjen glir over i den palliative fasen. Som beskrevet ovenfor, kan denne perioden av sykdomsforløpet også deles inn i flere faser som med tiden gradvis vil gli over i en terminal situasjon (2). Det imidlertid viktig å være klar over at palliasjonen ikke slutter her, men også vil innebære en "etterfase" med sorgreaksjon hos pårørende og eventuelt involvert helsepersonell.



Denne tabellen illustrerer de glidende overgangene mellom de ulike fasene. Den vannrette akse angir tidsforløpet. Det illustreres også at helsevesenet har et ansvar for de etterlatte ved å forberede dem på det som vil skje etter at pasienten er død. (2).

En pasient med avansert kreftsykdom vil uavhengig av hvilken palliativ fase han befinner seg i kunne ha mange plager. Det meste av forskning som har vært gjennomført har hatt fokus på plager i de senere palliative faser. Det finnes derfor mindre dokumentasjon angående de plagene en pasient i primær eller tidlig palliativ fase har. Dette vil denne oppgaven gå nærmere inn på.

Om tarm og obstipasjon

Med obstipasjon/forstoppelse menes sjeldne og besværlige smertefulle avføringer som også kan føre til sekundære plager som vil ornales senere.

Kreft er en sykdom hvor pasientene i større grad enn ved mange andre sykdommer er utsatt for dette. Dersom forebyggende tiltak ikke settes i gang vil nesten alle kreftpasienter bli forstoppet i løpet av sykdomsforløpet. Undersøkelser viser at over 50 prosent av pasienter som behandles av spesialister i onkologi likevel på et eller annet tidspunkt vil oppleve slike plager på tross av forebygging(2).

Obstipasjon har i følge forskning i USA vist seg å foreligge hos < 2 % av befolkningen under 65 år, men hos så mange som 26 % av menn og 34 % av kvinner over 65 år. Blant eldre pasienter som ligger på sykehus eller pleiehjem benytter 75 % laksativa for tarmregulering (16).

Man bør være klar over at det for obstipasjon kan foreligge store mørketall. Årsakene til dette kan være flere. Det har så langt vært lite forskning og dermed også lite fokus på temaet. Man mangler gode rapporteringsmetoder. Dette er i tillegg noe som kan være vanskelig å få noen objektive tall på. Er pasienten innlagt har man en viss mulighet til å registrere tømmingsfrekvens og bruk av laksativa, men dersom denne møter til poliklinisk konsultasjon har man bare hans egen subjektive vurdering.

De mest vanlige årsakene til obstipasjon hos kreftpasienter er immobilisering, nedsatt væske og næringsinntak samt medikamentbruk, da særlig opioider. Nedenufor følger en samlet oversikt over årsaker.

Årsaker til obstipasjon(6):

Som direkte følge av kreftsykdommen:

- Hypercalcemi
- Intra-abdominal eller bekken tumor/ mekanisk obstruksjon av tarmen
- Medullakompresjon
- Cauda Equina syndrom
- Depresjon

Sammenhengen med depresjon kan blant annet skyldes at deprimerte pasienter ofte både er inaktive samt har endret matlyst, noe som kan føre til et ugunstig næringsinntak i forhold til obstipasjon. For enkelte antidepressiva oppgis også å affekttere tarmen, enten i form av diarè eller obstipasjon (13).

Mangel på serotonin ved 5-HT1B reseptore er vist å kunne være en årsak ved depresjon. Serotoninreseptore finnes ikke bare i hjernen. Eksempelvis finnes det 5-HT4 reseptorer i tarmen hvor serotonin vil føre til en frigjøring av hormoner som vil øke peristaltikken. Nyere forskning viser at pasienter med kronisk ideopatisk obstipasjon har en betydelig mindre mengde serotoninreseptore i tarmen enn "friske". Det er også sett en betydelig bedring av obstipasjonsplager etter medisinerer med "Zelnorm", en serotoninagonist (15). Dette tyder på en sammenheng mellom depresjon og obstipasjon ut i fra serotoninmangel.

Det forskes også på om smertestimuli i seg selv virker hemmende på tarmens kontraktilitet. Uansett vil smerte ved bevegelse naturlig nok føre til at pasienten er i mindre bevegelse. Inaktivitet fører til obstipasjon (2).

Assosiert med det å være syk

- Svakhet
- Inaktivitet eller sengeleie
- Nedsatt matlyst
- Lite væskeinntak
- Forvirring
- Ubekvemme og uvante toalettforhold
- Nedsatt muskelfunksjon i bukpressen

På grunn av behandlingen:

- Opioider
- Antiemetika
- Anticholinergika (for eksempel anti-spastiske, anti-depressiva og nevroleptika)
- Aluminiumsalter
- NSAID's

Andre sykdommer som kan oppstå i tillegg:

- Hemorider
- Analfissurer
- Endokrin dysfunksjon

Det er mange årsaker til at obstipasjon kan føre til nedsatt livskvalitet hos pasientene:

- plager med uvelhet og knipsmerter i magen
- smerter/ubehag ved defekasjon
- fissurer i anus grunnet hard avføring
- obstipasjonsdiare
- kvalme
- nedsatt matlyst

- dersom tømningssystemer utover profylaktisk avføringsmiddel må settes i gang kan dette både være ubehagelig, tidkrevende og utmattende for pasienten
- frykt for å bli mer obstipert kan resultere i frykt for å ta nok smertestillende til å bli smertelindret
- bekymring for å bli obstipert

Forebygging

Blaant kreftpasientene i palliativ fase vil over 80 % få behov for laksativa enten som behandling eller forebygging (6). Alle pasienter som får opioider bør samtidig få laksativa. Dette med unntak av pasienter med steatore, ileostomi, som behandles med ernæringsløsninger som kan gi osmotisk diaré eller har diaré i utgangspunktet (eksempelvis stråleindusert) (2).

Om EKLB

Organisering:

Ved Nordlandssykehuset (NLSH) opprettet man i 2001 "Enhet for kreft og lindrende behandling" (EKLB). Enheten har 2 onkologstillinger, 1 assistentlegestilling, 3 ½ kreftsyepleiere, samt en egen sekretær. Enheten fungerer som en dagpost og poliklinikk og har ingen egne senger. I tillegg til å ha det primære behandlings- og oppfølgingsansvar for polikliniske/dagpost pasienter, har EKLB en vesentlig konsulentfunksjon, både etter henvisning fra sengeposter/poliklinikker og i tilknytning til "egne" innelagte pasienter. Det er opprettet to egne "palliative senger" ved kirurgisk avdeling som EKLB har ansvar for å gå visitt til 2-3 ganger i uken. I tillegg kan EKLB kobles inn ved pasienter som behandles/pleies hjemme, da særlig i den siste, terminale fasen. Internt ved Nordlandssykehuset samarbeider EKLB særlig med medisinsk avdeling, kirurgisk avdeling og smerteklinikken.

Pasientgrunnlag:

"Enhet for kreft og lindrende behandling" er et tilbud til alle voksne kreftpasienter med solide tumores. Ved NLSH er det EKLB som står for all palliativ kjemoterapi som gis, med unntak av til hematologiske maligne lidelser som behandles av NLSH's hematologer. Primærutredning av kreftsykdom skjer ikke ved EKLB, men ved spørsmål om residiv kan mye av utredningen foregå ved EKLB. Dette gjør at EKLB i praksis møter omtrent bare pasienter som er i palliativ fase med ikke-kurerbar kreft. De fleste kreftformene er representert, men hoveddelen av pasientene tilhører de store kreftgruppene, lunge, bryst, prostata og tykktarmkreft.

Virksomhet:

EKLB's virksomhet består av to modaliteter: Medisinsk onkologisk behandling, samt generell palliativ behandling. De fleste pasientene er henvist til EKLB for tumorrettet behandling eller vurdering av dette. De fleste pasientene som EKLB mottar vil ved første konsultasjon befinne seg i en primær/tidlig palliativ fase og vil følges opp fram til sin død.

EKLB har som mål å gi et helhetlig tilbud som omfatter tumorrettet behandling så vel som symptomlindrende behandling inklusive fysiske, psykiske og sosiale symptomer, samt ivaretagelse av pårørende. I praksis innebærer dette at en har fokus på pasientens plager gjennom kartleggingssamtaler med både lege og sykepleier og systematisk symptomregistrering. Det er tett samarbeid med smerteklinikk, sosionom og prestetjeneste, pårørende-deltakelse på konsultasjonene og ettersamtale med pårørende etter dødsfall.

Metode

Målsetting og hypotese

Kreftpasienter i en tidlig palliativ fase er lite kartlagt med tanke på selvrapporterte subjektive symptomer og plager. Et mål er derfor å kartlegge og beskrive hvilke plager pasienten rapporterer i denne fasen av sykdomsforløpet.

Vår hypotese er at det allerede i tidlig palliativ fase er et stort behov for generell palliasjon så vel som medisinsk onkologisk behandling.

En annen målsetting er å kartlegge obstipasjonsproblematikken i denne fasen. Er obstipasjon et problem allerede i tidlig palliativ fase? Er det årsak til konsultasjonen? Er det samsvar mellom smerter, opioidbruk og obstipasjon? Er noen pasientgrupper mer utsatt for slik problematikk enn andre? Ved å se nærmere på dette er målet å kunne definere noen grupper hvor man kan anbefale behandlende lege og annet helsepersonell å være mer observant med tanke på observasjon og behov for forebygging.

Vår andre hypotese er at obstipasjon er til stede i en så alvorlig grad at det kan regnes som et problem allerede i tidlig palliativ fase av kreft.

Metode

Jeg har benyttet en tre-delt metode. Den viktigste er en analyse av prospektive data som er rutinemessig registrert i forbindelse med konsultasjonene ved EKLB. Det har i tillegg vært behov for en viss grad av litteraturstudier i onkologi, palliasjon, tarmfysiologi og obstipasjon, samt hospitering ved EKLB for å direkte møte den aktuelle pasientgruppen.

Innsamling av data

Ved oppstart av EKLB 2001 ble det samtidig startet systematiske registreringer ved alle konsultasjonene. I det pasientadministrative systemet ble det laget en "skjemajournal" med to moduler. Modul I inneholdt noen vanlige bakgrunnsdata som sivilstatus, yrkesstatus, tidligere sykdommer og kreftbehandling. Modul I skulle fylles ut en gang, dvs ved første konsultasjon. Den andre modulen skulle fylles ut ved hver konsultasjon og inneholdt en registrering av aktuelle plager, medikamenter og tiltak. Skjemajournalen kom i tillegg til den vanlige journalen, men inneholdt ingen registreringer utover det som gjøres i et vanlig anamnescopptak. Grunnen til at en valgte å bruke skjema i tillegg til vanlig tekstjournal var et ønske om sikre god kartlegging av alle de opplysningene som er nødvendige i behandlingen av den enkelte pasient, og gjøre disse enkelt tilgjengelig for seinere oversikter over virksomheten. For å sikre at en fanget opp alle pasientens plager startet en også med systematisk symptomregistrering ved hjelp av ESAS (Edmonton Symptom Assessment System). Målet var at dette skulle gjøres av pasienten, evt sammen med sykepleier, før hver legkonsultasjon, slik at legen hadde disse opplysningene når han/hun snakket med pasienten. ESAS registreringene ble også lagt inn på eget skjema i det pasientadministrative systemet (DIPS). Bruk av ESAS er seinere anbefalt rutinemessig brukt i all palliativ behandling (Refeanse til Standard for palliasjon)

Oppgaven skulle baseres på data fra de to modulene og fra ESAS-registreringene. En valgte å begrense materialet til de pasientene der første konsultasjon ved EKLB med utfylling av Modul I var gjort i tidsrommet mellom 15. april 2002 og 31. desember 2003. For å kunne svare på om pasienten var i tidlig eller sein palliativ fase når registreringene var gjort, måtte en videre avgrense materialet til de pasientene som ikke var i live 15. august 2004.

Planen var å bruke data både fra Modul I, og fra første utfylte Modul II og den samtidige ESAS registreringene. Mange registreringer manglet for Modul II. Da hovedspørsmålene i oppgaven kunne besvares med analyse av Modul I og første ESAS registrering alene, og for å begrense datamengden valgte vi å ekskludere data fra Modul II. For å besvare noen spørsmål med hensyn på obstipasjon, har en allikevel brukt noen data fra Modul II for de pasientene som hadde rapportert obstipasjon som et problem.

Hvilke data er samlet, hvilke instrumenter er brukt?

Bakgrunnsdata jeg har benyttet fra Modul I er

- Registreringsdato
- Kjønn
- Alder
- Sivilstatus
- Årsak til henvisning
- Hvem pasienten bor sammen med
- Yrkesstatus
- Diagnose
- Metastaseutbredelse
- Hvilken kreftbehandling pasienten hadde fått tidligere (stråling, hormonterapi, cytostatika, kirurgi)

Modul 2 gir opplysninger om aktuelle problemer, medikamenter og tiltak. For de pasientene som hadde et obstipasjonsproblem har en brukt følgende opplysninger fra Modul II, første konsultasjon.

- Årsak for konsultasjonen
- Plager registrert av legen
- Analgetika bruk
- Bruk av antiobstipasjonsmidler

Modul 1 og 2 fylles ut av behandlende lege

ESAS (The Edmonton Symptom Assessment System) (8) er et symptomregistreringssystem som er utviklet ved et palliativt senter i Edmonton i Canada. Det er senere oversatt til norsk. Skjemaet er laget slik at pasienten skal fylle det ut selv. Ni symptomer scores på en skala fra null til ti, der null er ingen plager og ti er verst tenkelige plager. På en siste skala scorer pasienten fra 0-10 for hvordan han/hun har det, alt tatt i betraktning. De symptomene som hører til den opprinnelige norske versjonen er:

- Smerte i bevegelse
- Smerte i ro
- Slapphet
- Nedsatt matlyst
- Kvalme
- Angst
- Depresjon
- Munn tørrhet
- Dyspnøe

Etter at skjemaet ble tatt i bruk ved EKLH, savnet en etterhvert registrering for obstipasjon og dette ble da lagt til

Vi har definert en ESAS score over tre definert som så alvorlig at det er behandlingstrengende. Dette samsvarer med det andre har gjort (9). I enkelte studier har man også delt den skalaen inn i fem trinn der 0-3 er "ingen eller lite plager", 4-5 "moderate plager", 6-7 "store plager og 8-10 er "uutholdelige plager" (10). Også ut i fra denne inndelingen blir det naturlig at en score høyere enn 3 krever intervensjon.

Statistikk

For å bearbeide data, ble alle personidentifiserbare opplysninger fjernet og data ble overført til statistikksystemet SPSS. Variablene ble så kodet slik at statistiske analyser var mulig. I hovedsak har en benyttet seg av beskrivende analyser. I tillegg har en gjort sammenlignende analyser mellom to grupper av pasienter, de som rapporterte ingen obstipasjonplager og de som hadde slike plager. Kategoriske data (de fleste sosiodemografiske og medisinske data) er sammenlignet ved å bruke krysstabulering og vanlige chi-kvadrat analyser. For kontinuerlige data (alder, observasjonstid og ESAS score) måtte en bruke andre metoder. Ingen av disse dataene hadde normalfordeling, dvs at vanlig t-test ikke ville være pålitelig. En har derfor brukt non-parametriske analyser her for å teste forskjellen mellom de to gruppene (Mann-Witney-U).

Observasjonstiden/overlevelse ble regnet ut på to måter fra dato for modul I til død og fra dato for første ESAS til død. Dato for registrering av Modul I og dato for første ESAS stemte ikke overens for alle pasientene. Overlevelseskurve er tegnet med Kaplan-Meier plot.

Resultater

Sosiodemografiske data, henvisningsårsaker og medisinske data

Totalt 275 nye pasienter var registrert i perioden fra 15. april 2002 til 31. desember 2003. Av disse hadde 214 fylt ut ESAS-skjema. Det vil si at 61 pasienter ble ekskludert på grunn av dette. Hundre og førtifem var døde og kunne inkluderes i våre analyser, altså ble ytterligere 69 pasienter ekskludert. De fleste pasientene var henvist til EKLB for vurdering av videre tumorbehandling (Tabell 1). Median alder var 68,8 år.

Tabell 1.

Årsak til henvisning	No	%
Vurdering av tumorrettet behandling	123	84,8
Psykososiale grunner	0	0
Pleie	1	0,7
Annet	3	2,1
Ikke registrert	18	12,4

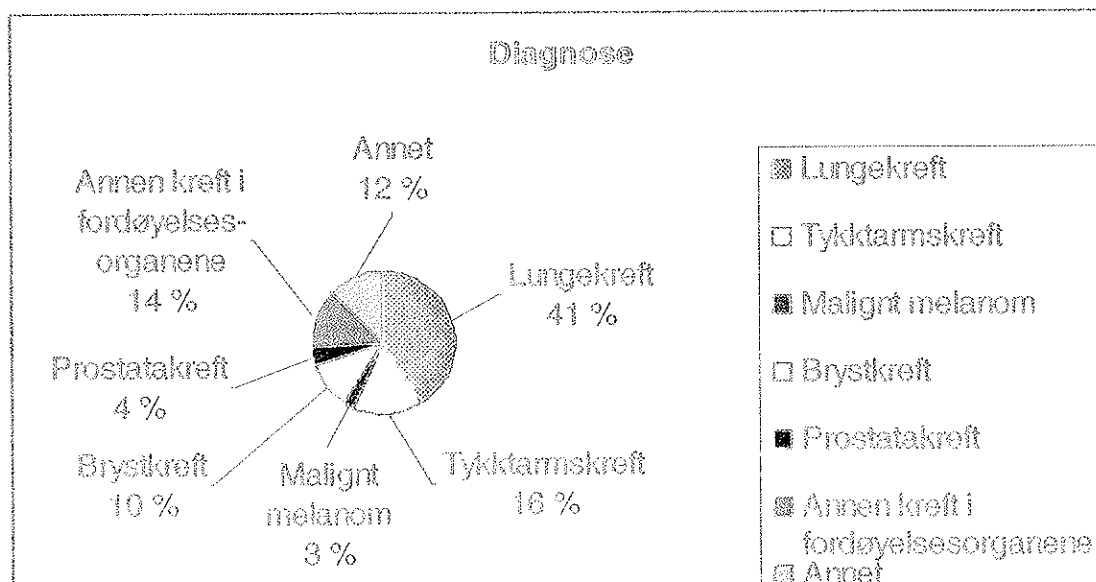
Pasientenes sosiodemografiske data framgår av Tabell 2. Materialet omfattet en liten overvekt av menn (57 %) og flertallet var gift eller samboende (62 %)

Tabell 2

Sosiodemografiske data	No	%
Kjønn		
Menn	82	57
Kvinner	63	43
Sivilstatus		
Enslig	8	5,5
Gift/samboende	90	62,1
Skilt/separert	16	11,0
Enke/enkemann	31	21,4
Hvem pasienten bor sammen med		
Alene	50	34,5
Ektefelle/samboer	79	54,5
Ektefelles/samboer og barn	8	5,5
Barn	5	3,4
Andre	3	2,1
Yrkesstatus		
I arbeid/sykenmeldt	39	26,9
Pensjonist	104	71,7
Ikke anført	2	1,4

Pasientenes diagnosefordeling er vist i Figur 1. Lungekreft var den vanligste diagnosen og forekom hos 59 pasienter (40,7 %). Tjette pasienter (15,9 %) hadde tykktarmskreft, 20 (13,8 %) hadde kreft utgående fra andre deler av fordøyelsessystemet, 6 (4,1 %) hadde prostatakreft, 15 (10,3 %) brystkreft, 4 (2,8 %) malignt melanom og 18 (12,4 %) hadde annen kreftsykdom.

Figur 1



De fleste pasientene hadde kjente fjernmetastaser ved henvisning (Tabell 3), og spredning til lever var hyppigst (32,4 %). Øvrige metastaselokalisasjoner framgår av Tabell 3. Mange av pasientene hadde fått behandling for kreftsykdommen sin tidligere (Tabell 3). En stor del hadde vært igjennom kirurgi (47,6 %), 22 % hadde gjennomført strålebehandling og 23 % hadde fått kjemoterapi. Noen pasienter hadde fått en kombinasjon av to eller flere av disse modalitetene. Femti pasienter (34 %) hadde ikke fått noen tumorrettet behandling før.

Tabell 3.

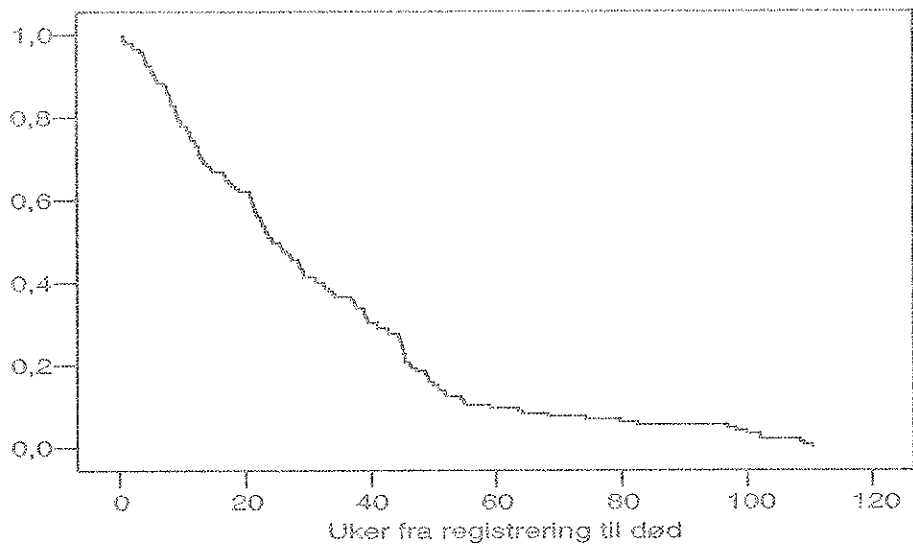
Medisinske data	Antall	%
Fjernmetastaser	112	77,2
Lokalisasjon av metastaser		
Lever	47	32,4
Lunge	29	20
Skjelett	25	17,2
Hjerne	10	6,9
Lymfeknuter	34	23,4
Andre organer	36	24,8
Tidligere kreftbehandling		
Kreftkirurgi	69	47,6
Hormonbehandling	18	12,4
Kjemoterapi	34	23,4
Strålebehandling	32	22,1

Oppfølgingstiden fra den første konsultasjonen ved EKLE til pasienten døde var i gjennomsnitt 32 uker. Median levetid var 27 uker. Som det framgår av overlevelseskurven (Figur 2) var det noen få (ca 10 % av pasientene) som levde betydelig lengre enn dette.

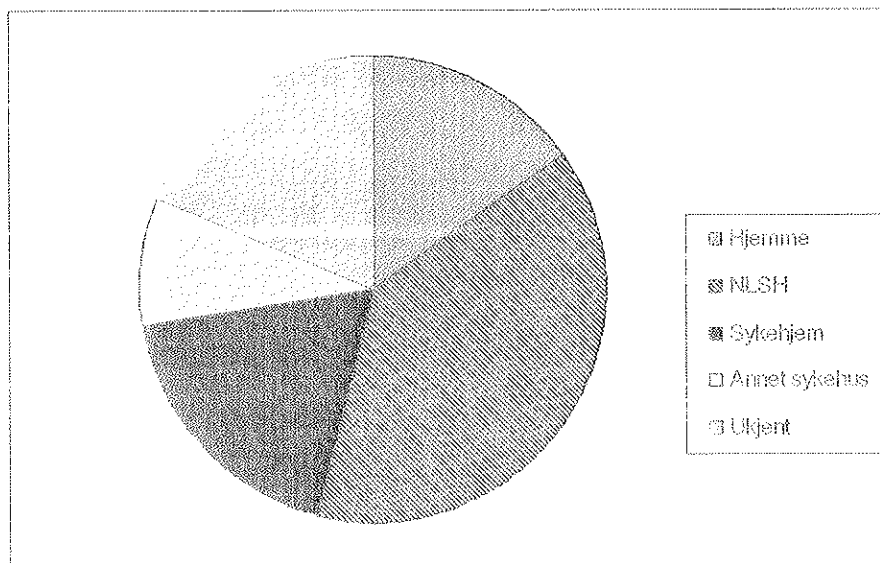
De fleste pasientene døde på sykehus, 56 (38,9 %) døde på Nordlandssykehuset, 13 (9 %) på annet sykehus. 27 (18,6 %) døde på sykehjem og 22 (15,2 %) døde hjemme. For 27 pasienter (18,6 %) var dødsstedet ikke registrert (Figur 3)

Figur 2. Overlevelse etter registrering

Relativ frekvens



Figur 3. Dødssted



ESAS registreringene

Målet var å gjennomføre ESAS-registrering hos alle pasientene før hver legekonsultasjon. Vi fant at det i gjennomsnitt hadde gått 8 dager fra registrering til første ESAS var fylt ut (median 0,4). Median levetid fra utfylling av Modul 1 til død var 26,7 uker, gjennomsnittlig 32,3 uker, mens median levetid fra utfylling av første ESAS til død var 24,3 uker, gjennomsnittlig 31 uker. Diagrammene og tabellene nedenfor viser fordelingen av score for hvert av de registrerte symptomene, en score 0 betyr ingen plager, mens 10 er verst tenkelige plager. Score over 3 regnes som et problem som krever intervensjon. Disse tallene gjelder plager ved første ESAS.

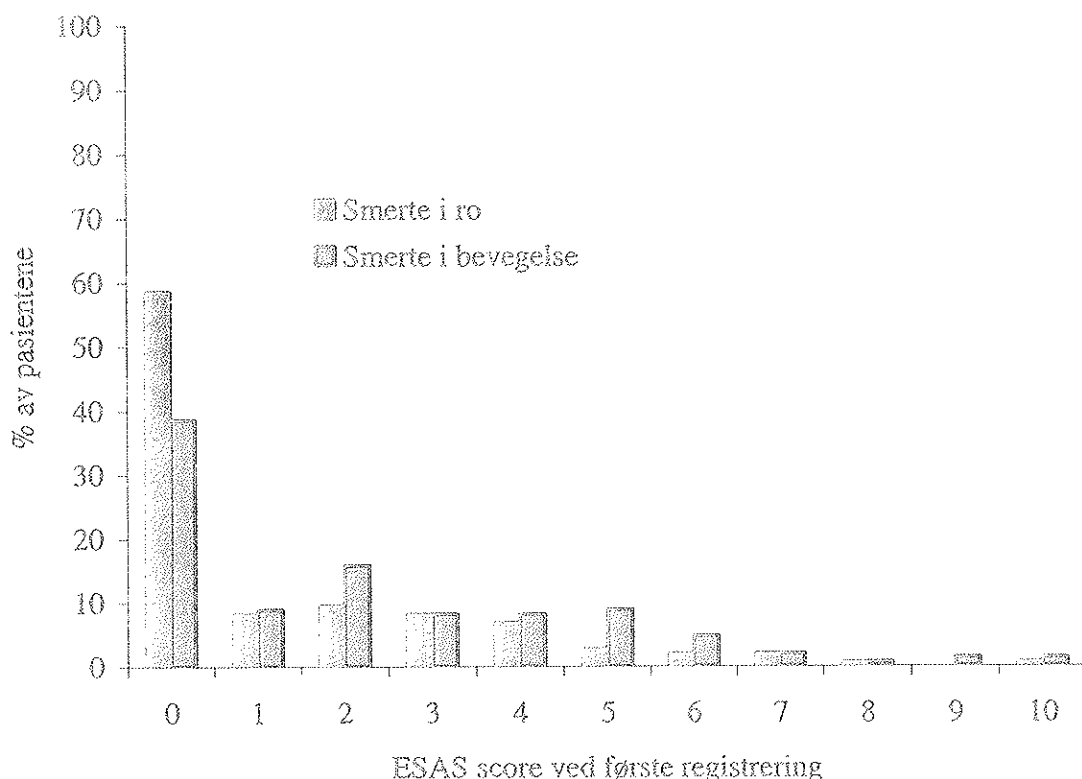
Smerte

Tjueto (15, 2 %) pasienter hadde score over 3 for smerte i ro, 40 (27,6 %) for smerte ved bevegelse. Bare to pasienter hadde uttalt smerte (score 8-10) i ro, fem pasienter rapporterte uttalt smerte ved bevegelse. De fleste pasientene rapporterte ingen smerter i ro (58,6 %), mange hadde heller ingen smerter når de var i bevegelse (38,6 %). Gjennomsnittscore for smerte i ro var 1,3, for smerte ved bevegelse 2,2.

Tabell 4.

ESAS- score	Smerte i ro		Smerte i bevegelse	
	No	%	No	%
0	85	58,6	56	38,6
1	12	8,3	13	9,0
2	14	9,7	23	15,9
3	12	8,3	12	8,3
4	10	6,9	12	8,3
5	4	2,8	13	9,0
6	3	2,1	7	4,8
7	3	2,1	3	2,1
8	1	0,7	1	0,7
9	0	0,0	2	1,4
10	1	0,7	2	1,4
Ukjent	0	0,0	1	0,7

Figur 4. Smerter



Munntørhet, matlyst og kvalme

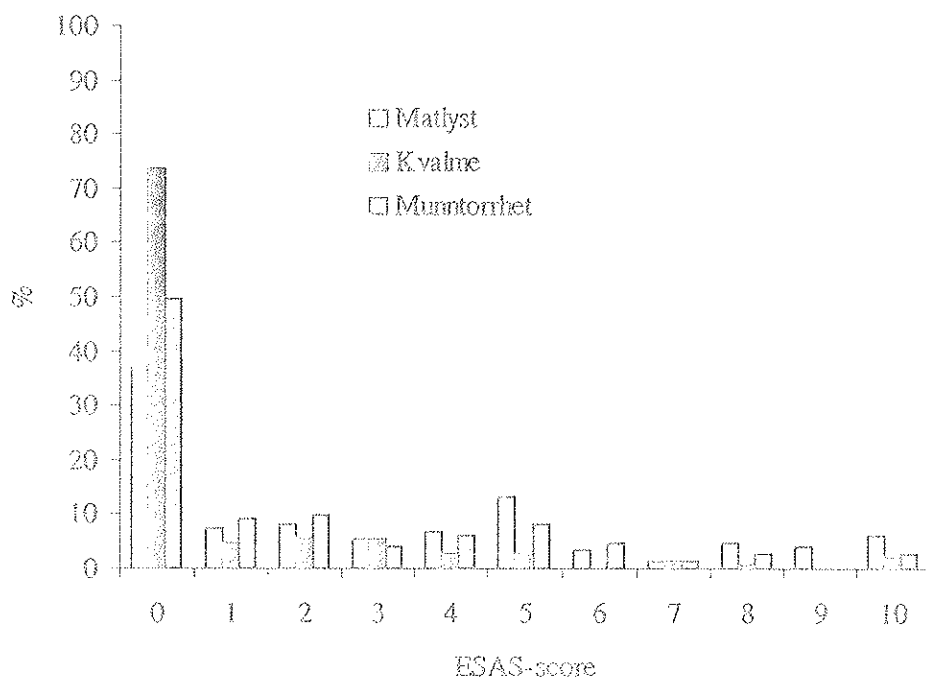
Problemer med dårlig matlyst, munntørhet og kvalme hører ofte sammen. Tjueto pasienter (15,1 %) hadde uttalte plager med nedsatt matlyst (score 8-10), og til sammen 53 (40 %) hadde score over 3. Femtifire pasienter (37,2 %) rapporterte ingen plager med dette.

Gjennomsnittsscore for nedsatt matlyst var 3,1. Munntørhet ble rapportert hos flere av pasientene, 8 pasienter (5,6 %) hadde uttalte plager, og til sammen 38 (26,2 %) rapporterte score over 3. Syttito (49,7 %) hadde ingen plager, Gjennomsnittsscore for munntørhet var 2,0. Færre pasienter hadde problemer med kvalme, her rapporterte, 4 pasienter (2,8 %) hadde uttalte plager, og til sammen 14 (9,7 %) hadde score over 3 og 107 (73,8 %) ingen plager. Gjennomsnittsscore for kvalme var 0,9.

Tabell 5. Matlyst, kvalme og munntørhet

ESAS-score	Matlyst		Kvalme		Munntørhet	
	No	%	No	%	No	%
0	54	37,2	107	73,8	72	49,7
1	11	7,6	7	4,8	13	9,0
2	12	8,3	8	5,5	14	9,7
3	8	5,5	8	5,5	6	4,1
4	10	6,9	4	2,8	9	6,2
5	19	13,1	4	2,8	12	8,3
6	5	3,4	0	0,0	7	4,8
7	2	1,4	2	1,4	2	1,4
8	7	4,8	1	0,7	4	2,8
9	6	4,1	0	0,0	0	0,0
10	9	6,2	3	2,1	4	2,8
Ukjent	2	1,4	1	0,7	2	1,4

Figur 5. Munntørhet, kvalme og matlyst



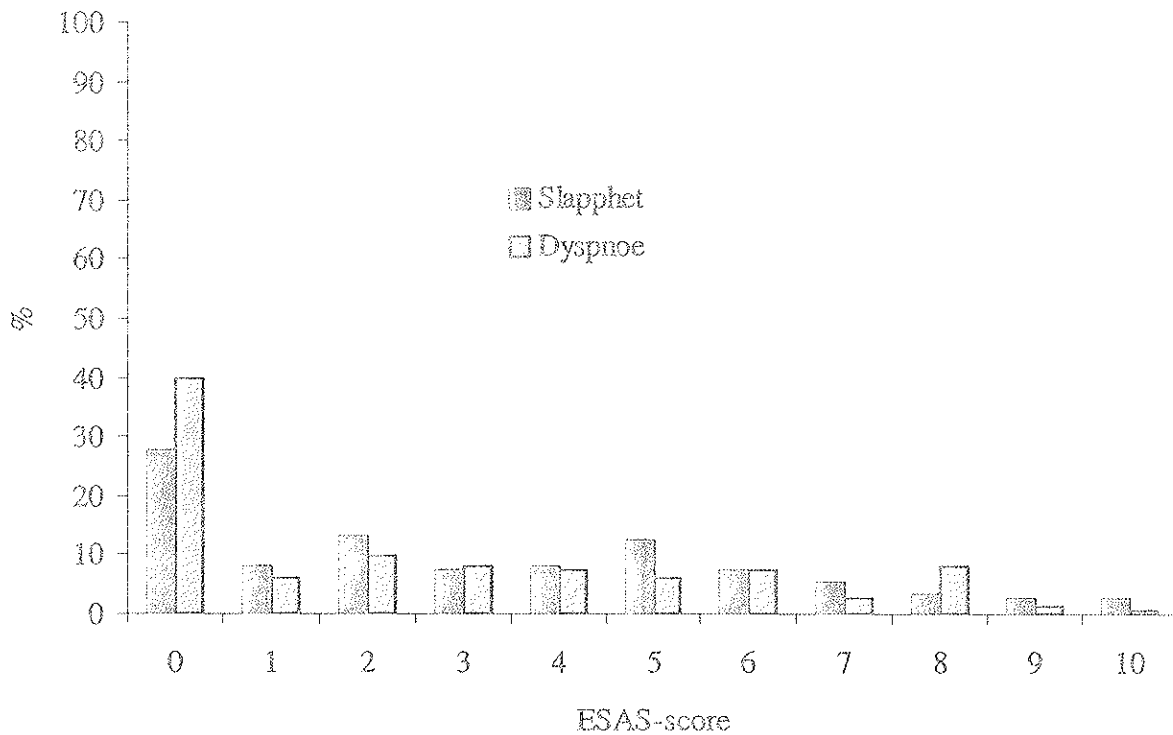
Slapphet og dyspnoe

Slapphet og dyspnoe hører ikke nødvendigvis sammen, men presenteres i samme diagram av praktiske hensyn. Slapphet var hyppig forekommende, 9 pasienter (9 %) hadde uttalte plager (score 8-10), og til sammen 62 (42,8 %) hadde score over 3. Bare 40 pasienter (27,6 %) hadde ingen slike plager. Gjennomsnittscore for slapphet var 3,2.

Et flertall av pasientene hadde også dyspnoe i større eller mindre grad. Femten pasienter (10,4 %) hadde uttalte plager, og til sammen 50 (34,5 %) hadde score over 3. Bare 58 (40 %) hadde ingen plager. Gjennomsnittscore for dyspnoe var 2,7.

Tabell 6. Slapphet og dyspnoe

ESAS- score	Slapphet		Dyspnoe	
	No	%	No	%
0	40	27,6	58	40,0
1	12	8,3	9	6,2
2	19	13,1	14	9,7
3	11	7,6	12	8,3
4	12	8,3	11	7,6
5	18	12,4	9	6,2
6	11	7,6	11	7,6
7	8	5,5	4	2,8
8	5	3,4	12	8,3
9	4	2,8	2	1,4
10	4	2,8	1	0,7
Ukjent	1	0,7	2	1,4



Figur 6. Slapphet og dyspnoe

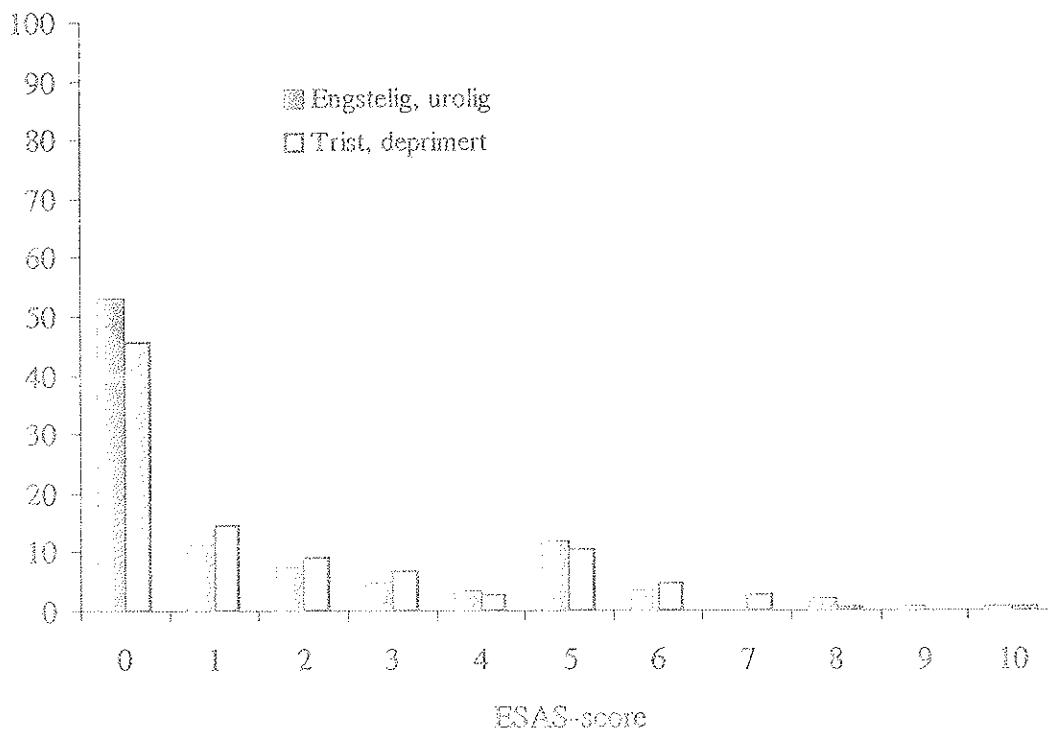
Angst/uro og tristhet/depresjon

Fem pasienter (3,5 %) hadde uttalte plager (score 8-10) med engstelse eller uro, og 32 pasienter (22,1 %) hadde score over 3. Flertallet av pasientene rapporterte ingen engstelse eller uro (77 pasienter, 53,1 %). Gjennomsnittscore for angst/uro var 1,7.

Noen flere rapporterte noen grad av tristhet eller følelse av å være deprimert. 66 pasienter (45,5 %) hadde ingen slike plager, 2 pasienter (1,4 %) hadde uttalte plager og 32 (22,1 %) hadde score over 3. Gjennomsnittscore for tristhet/depresjon var 1,3.

Tabell 7.

ESAS-score	Engstelig, urolig		Trist, depriment	
	No	%	No	%
0	77	53,1	66	45,5
1	16	11,0	21	14,5
2	11	7,6	13	9,0
3	7	4,8	10	6,9
4	5	3,4	4	2,8
5	17	11,7	15	10,3
6	5	3,4	7	4,8
7	0	0,0	4	2,8
8	3	2,1	1	0,7
9	1	0,7	0	0,0
10	1	0,7	1	0,7
Ukjent	2	1,4	3	2,1



Figur 7.

Alt tatt i betraktning, hvordan har du det i dag?

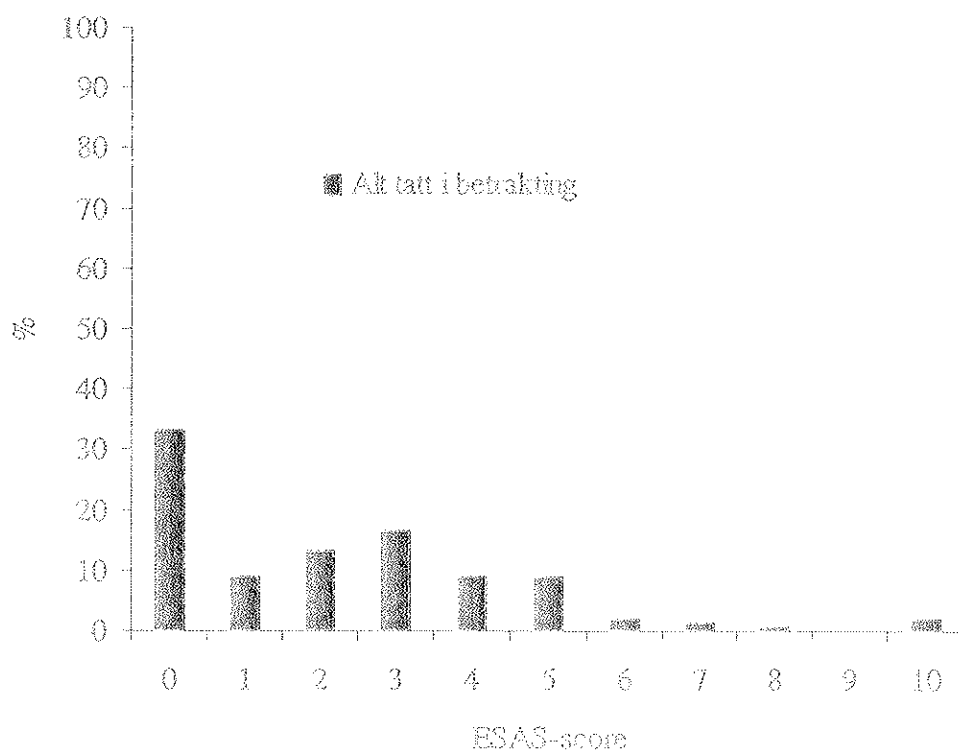
Det siste spørsmålet på ESAS spør hvordan pasienten har det. Her går skalaen man kan score på fra 0="Bra" til 10="Verst tenkelig". Førtiåtte pasienter (33,1 %) sa at de hadde det bra.

Fire pasienter (2,8 %) scoret 8-10. Gjennomsnittsscore var 2,2.

Tabell 8.

ESAS-score	Alt tatt i betraktning, hvordan har du det?	
	No	%
0	48	33,1
1	13	9,0
2	19	13,1
3	24	16,6
4	13	9,0
5	13	9,0
6	3	2,1
7	2	1,4
8	1	0,7
9	0	0
10	3	2,1
Ukjent	6	4,1

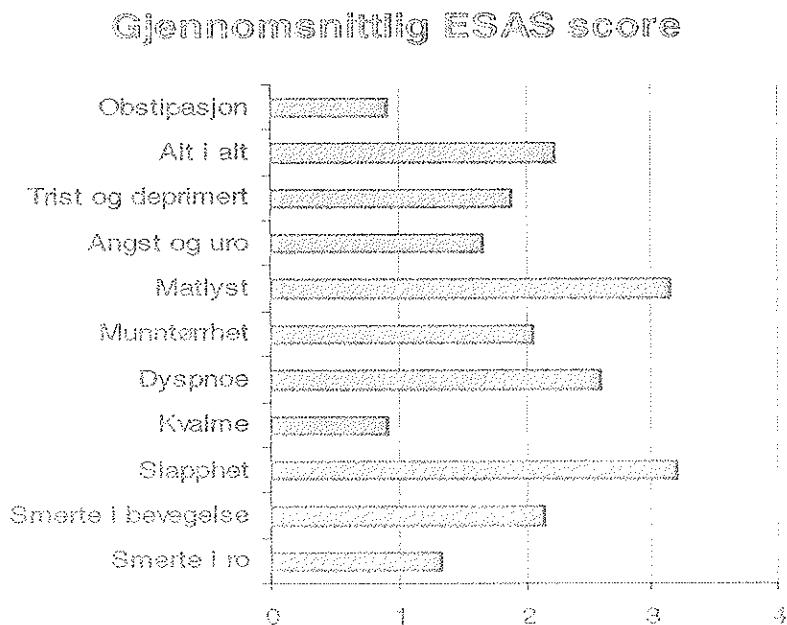
Figur 8.



Oppsummering av ESAS scoringene

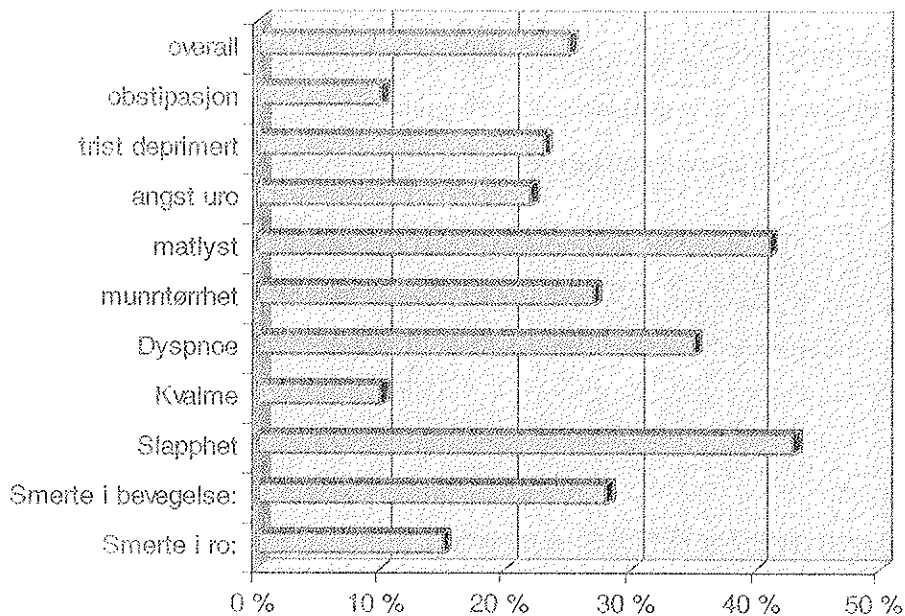
Resultatene av ESAS scoringene til samtlige pasienter er oppsummert i figur nr 9 og figur nr 10. Figur nr 9 viser gjennomsnittscore for alle symptomer/problemer samlet. Høyeste gjennomsnittscore har slapphet og nedsatt matlyst. Deretter følger dyspnoe og smerte ved bevegelse. Figur 10 viser prosentandelen av pasientene med score over tre for hvert symptom/problem. Flest pasienter (42,8 %) hadde slapphet i en slik grad at tiltak ville være indisert, 40 % nedsatt matlyst, 34,5 % dyspnoe, 26,2 % munntørhet, 22,1% engstelse og uro, 22,1% tristhet/depresjon, 27,6% smerte ved bevegelse, 15,2% smerte i ro, 9,7% kvalme og 9,7% obstipasjon.

Figur 9.



Figur 10.

Prosent av pasientene med ESAS>3 for hvert symptom



Mange pasienter hadde mer enn et intervensjonskrevende problem (vet vil si ESAS>3) samtidig. Bare 39 pasienter (26,9 %) hadde ingen problemer, 106 pasienter (73,1 %) hadde ett eller flere problemer, 19 pasienter (13,1 %) hadde ett problem, 19 pasienter (13,1 %) hadde to problemer og 68 pasienter (46,9 %) hadde tre problemer eller mer.

Tabell 9.

Antall problemer utenom obstipasjon		
	Frekvens	Prosent
0	39	26,9
1	19	13,1
2	19	13,1
3	26	17,9
4	17	11,7
5	15	10,3
6	2	1,4
7	5	3,4
8	1	0,7
9	2	1,4
Total	145	100,0

Obstipasjon

Obstipasjon er ikke en del av det originale ESAS skjemaet, men er lagt til i de registreringene som brukes ved EKLB.

Obstipasjonsscore manglet hos 6 pasienter (4,1 % av pasientene).

På den første ESAS scoringen som var registrert var det et mindretall av pasientene (14 pasienter, 9,7 %) som hadde et obstipasjonsproblem (definert som score over 3).

Til sammen 47 pasienter (32,4 %) scoret fra 1 og oppover, det vil si anga noen grad av obstipasjonsplager.

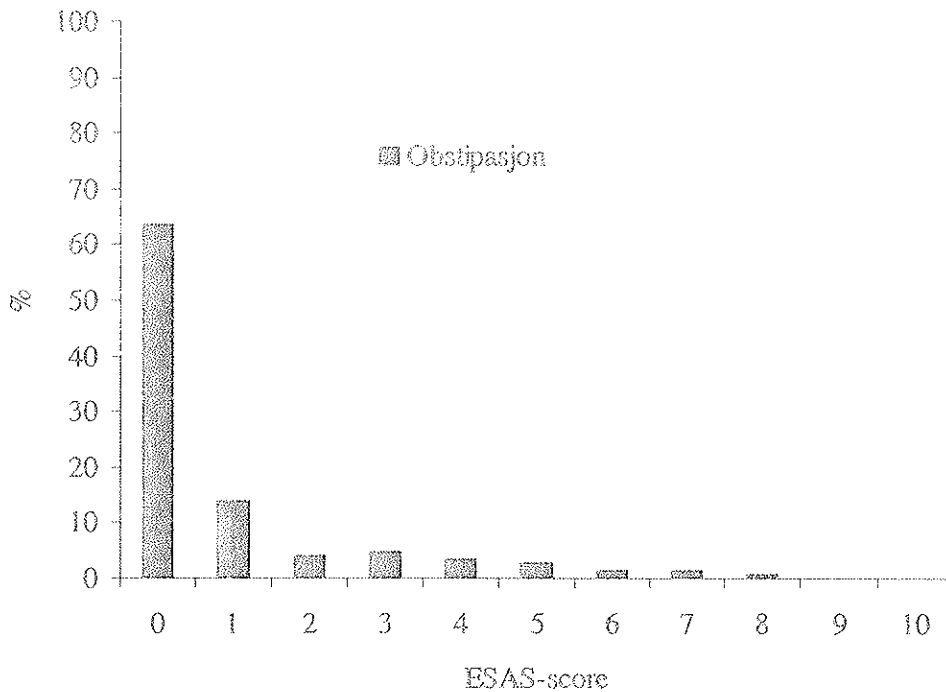
Kun en pasient rapporterte uttalte plager.

Til sammen 14 (9,7 %) hadde score over 3. Gjennomsnittscore for obstipasjon var 0,9.

Tabell 10.

ESAS- score	Obstipasjon	
	No	%
0	92	63,4
1	20	13,8
2	6	4,1
3	7	4,8
4	5	3,4
5	4	2,8
6	2	1,4
7	2	1,4
8	1	0,7
9	0	0,0
10	0	0,0
Ukjent	6	4,1

Figur 11.



Da pasientgruppen som scorer mer enn 3 for obstipasjon er så liten vil det være mer hensiktsmessig å sammenlikne den gruppen som ikke scorer 0 på obstipasjon med resten av pasientmaterialet. På denne måten får man et større sammenlikningsgrunnlag.

Hvis man ser på gruppen som scorer over null for obstipasjon finner man følgende: Gruppen består av 47 pasienter og har en kjønnsfordeling på 27 menn (57,4 %) og 20 kvinner (42,6 %). Median alder er 69,9 år og gjennomsnittlig alder 69,3 år. Median oppfølgingstid fra modul 1 til død er 25,3 uker og fra første ESAS til død er 23,6 uker. 1 er enslig (2,1 %), 29 (61,7 %) gift eller samboer, 5 (10,6 %) er skilt eller separert og 12 (25,5 %) er enke(mann). 13 (38,3 %) bor alene, 23 (48,9 %) bor med ektefelle eller samboer, 5 (10,6%) bor med ektefelle/samboer og barn og 1 (2,1%) bor sammen med andre. Diagnosene varierer fra 4 % ondartet melanom, 6 % prostatakreft, 9 % tykktarmskreft, 13 % kreft i fordøyelsesorganene utenom tykktarm, 15 % brystkreft og 43 % lungekreft.

Sosiodemografiske og medisinske data for gruppen med obstipasjonsscore over null sammenlignet med gruppen med obstipasjonsscore null finnes i tabell 11. For de sosiodemografiske variablene er det klart ingen forskjeller, heller ingen statistisk signifikante. For de medisinske karakteristika er det en viss forskjell i diagnosefordeling, men med chi.kvadrattest var denne forskjellen ikke statistisk signifikant.

Tabell 11.

	Ingen obstipasjonsplager (score = 0) (Totalt 92 pasienter)		Obstipasjonsplager (score > 0) (Totalt 47 pasienter)	
	Antall	%	Antall	%
Alder				
Mean (min-max)	66,3 (30-91)		69,7 (39-87)	
median	68,3		69,9	
Kjønn				
menn	52	56,5	27	57,4
kvinner	40	43,5	20	42,6
Sivilstatus				
Enslig	5	5,4	1	2,1
Skilt/separert	9	9,8	5	10,6
Enke/enkemann	19	20,7	12	25,5
Gift/samboer	59	64,1	29	61,7
Diagnose				
Tykktaarmkreft	19	20,7	4	8,5
Annen kreft i fordøyelsesorganene	14	15,2	6	12,8
Lungekreft	35	38,0	20	42,6
Brystkreft	8	8,7	7	14,9
Prostatakreft	3	3,3	3	6,4
Malignt melanom	2	2,2	2	4,3
Annet	11	12,0	5	10,6
Fjernmetastaser				
Lunge	15	16,3	12	25,5
Skjelett	15	16,3	10	21,3
Lever	33	35,9	13	27,7
Lymfeknute	21	22,8	10	21,3
Hjerne	5	5,4	5	10,6
Annet	27	29,3	9	19,1
Observasjonstid fra ESAS til død				
Mean (min/max)	29,4(0,4 –106)		32,9 (1-110)	
Median	24,2		23,6	

ESAS – score for gruppen av pasienter med obstipasjonsscore på 1 eller mer, ble sammenlignet med ESAS-score for gruppen som ikke anga noen problemer med obstipasjon (tabell 12). Det vi finner er at pasienter med obstipasjonsplager har signifikant høyere score for smerte i hvile og smerte ved bevegelse enn de som ikke har slike plager. Det er også en signifikant forskjell i score for tristhet og depresjon der pasienter med obstipasjonsproblemet scorer høyere. For de andre symptomene er det ingen statistisk signifikante forskjeller, men det er en tendens til at de med obstipasjon scorer høyere både for kvalme og slapphet.

Tabell 12.

	Pasienter med obstipasjons score = 0 N = 47		Pasienter med obstipasjonsscore > 0, N = 92		p-verdi
	Mean	SD*	Mean	SD	
Angst_uro	1,7	2,4	1,6	2,3	0,74
Trist_deprimert	1,5	2,3	2,3	2,3	0,02
Dyspnoe	2,6	3,0	2,7	2,8	0,71
Munntorrhet	1,9	2,6	2,4	2,9	0,16
Slapphet	2,9	3,0	3,6	2,7	0,08
Smerte_bevegelse	2,0	2,4	2,8	2,5	0,01
Smerte_ro	0,9	1,6	2,1	2,5	0,001
Kvalme	0,8	2,1	1,2	2,0	0,06
Matlyst	3,0	3,4	3,3	3,2	0,38
Overall	2,1	2,4	2,5	1,9	0,08

*SD = standard avvik

Tabell 13

Obstipasjon	Bruk av opioider			Totalt antall
	Ja	Nei	Vet ikke	
Alle	28,5 %	62,5 %	9,0 %	144
ESAS<1	24,0 %	65,9 %	9,9 %	91
ESAS>=1	36,2 %	55,3 %	8,5 %	47

Tabell 13 viser at de som angir symptom på obstipasjon også bruker mer opioider. Dette samsvarer med det vi vet om at opioider gir obstipasjon.

Den gruppen som ved første EKLB-konsultasjon hadde en score for obstipasjon som var høyere enn 3 og altså intervensjonskrevende besto av 14 pasienter. For disse pasientene har vi gått inn i Modul II, det vil si de registreringene som var planlagt gjort ved hver konsultasjon. Av disse pasientene var det 4 stykker hvor det var for stort tidsrom mellom utfylling av ESAS og Modul 2 (over en uke) til at dataene kunne settes direkte i sammenheng med hverandre. Disse blir derfor sett bort i fra.

Vi fant at symptombehandling (ikke angitt hvilket symptom) bare var angitt som konsultasjonsårsak for én av pasientene. For de øvrige ni var det tumorrettet behandling som var konsultasjonsårsak. På Modul 1 kan man ikke se hvilket symptom de er henvist for behandling av. Derimot kan man ved å se på tilhørende Modul 2 finne hva behandelende lege har angitt som problem for pasienten.

Bare én av pasientene ble i følge legen angitt å ha et problem med obstipasjon. Pasientens egen ESAS-score var på 7. Dette var ikke den pasienten hvor symptombehandling var konsultasjonsårsak.

Syv av ti pasienter (70 %) sto på antiobstipasjonsbehandling og 1 (10 %) manglet man data for. Gjennomsnittlig smerte i ro for de 10 pasientene var score på 1,7 og for smerte i bevegelse en score på 2,7.

1 (10 %) stod fast på opiater, mens 7 (70 %) kunne benytte opioider ved behov.

Oppsummering av resultatene

På det tidspunkt hvor pasienten kommer i kontakt med EKLB står 38 % uten livsledsager. 57 % av det totale antall er menn, 43 % er kvinner. Median alder er 69 år. Slapphet og nedsatt matlyst er de største problemene. Førtien prosent av pasientene hadde lungekreft. 15 % av disse døde hjemme.

Informasjonen om livssituasjonen skrives seg på et tidspunkt som har en median på 27 uker før død tidspunkt og er hentet fra ESAS og Modul 1 skjema

Førtifem prosent blant alle pasientene oppga tre eller flere behandlingstrengende problemer. Over Ti prosent scoret over 3 for obstipasjon, 10 % for kvalme, 15 % for smerter i ro, 28 % for smerter i bevegelse, 22 % for angst, 22 % for depresjon, 26 % for munntørhet, 35 % for dyspnoe, 40 % for tap av appetitt og 43 % for slapphet. Kun 24 % hadde ingen slike problemer.

Vedrørende obstipasjon svarte 10 % at de hadde obstipasjonsplager "verre enn 3", noe som altså var et problem for dem. For kun én av disse var dette et problem som ble fokusert på ved deres kontakt med EKLB. De med tykktarmskreft tenderer til å ha mindre obstipasjonsplager, mens pasienter med brystkreft tenderer til å ha mer obstipasjonsplager enn resten av gruppen. Pasienter med obstipasjonsplager ser ut til å i større grad ha metastaser til lunge og skjelett. Vi finner en signifikant mer uttalt depresjon/trist og smerte i gruppen som har obstipasjonssymptomer.

Diskusjon

Jamfør observasjonstid og definisjonen til Loge og Kaasa (ref. 2) har vi beskrevet en populasjon i tidlig palliativ fase. De fleste beskrivelser av symptomer hos kreftpasienter finnes fra palliative enheter og hospicer og er som oftest pasienter i sen palliativ fase. Det er derfor vanskelig å finne andre studier å sammenlikne våre funn med. Det finnes også symptomregistreringer av kreftpasienter som inngår i kliniske studier med kjemoterapi eller andre intervensjoner, men da har en som oftest å gjøre med et spesielt utvalg av pasienter fra kun en diagnosegruppe.

Vi kunne inkludere 145 av 214 pasienter. Det førte til at denne studien opererer med et relativt stort antall pasienter. Det er gjort en omfattende dokumentering av samtlige konsultasjoner. Denne studien er en av svært få som kan gi et godt bilde av en pasient i den tidlig palliative fase.

Vi fant at mange pasienter hadde problemer som kan defineres som intervensjonskrevende. Svært få av de pasientene som hadde symptomer med ESAS>3 fikk registrert dette symptomet som et problem for pasienten i Modul 2. Eksempelvis hadde ingen av de ti som scoret over 3 for obstipasjon i ESAS fått dette registrert som et problem. Dette tilsier at fokus på symptomer og palliasjon er viktig i denne fasen. Det tilsier også at systematisk symptomregistrering kan være nyttig.

Smerte er et symptom som pasienter ofte er obs på, og som de også er klar over at det finnes medisiner mot. Ikke alle symptomer er slik som dette. Obstipasjon er allerede nevnt som et eksempel. Ellers kan man tenke seg at for eksempel munntørhet og slapphet er symptomer som ikke får så mye fokus i en konsultasjon, kanskje på grunn av at det finnes færre behandlingsmuligheter for disse.

Det bør også nevnes at så mange som 40 % anga >3 for nedsatt matlyst. Dette er med andre ord et stort problem.

ESAS registreringene starter tidlig. Dette kan være positivt da pasientene opplæres til å være oppmerksom på plager.

På den andre siden kan hyppig ESAS-utfylling føre til at pasienter tenker mer på sine problemer enn de ellers ville gjort. Det er som kjent bare "negative" ting som registreres og ikke positive ting i pasientens liv.

Ved å sammenlikne pasientene i denne studien med de data som allerede foreligger for kreftpasienter på nasjonalt nivå får man en ide om denne studien er representativ for alle kreftpasienter i en tidlig palliativ fase.

I følge Kreftregisteret (11) er det i Norge pr 2001 52,0 % menn og 48,0 % kvinner blant kreftpasientene. I vår studie var fordelingen 57 % menn mot 43 % kvinner.

Sammenlikner man diagnosene ser man at det i vår studie foreligger en større andel lungekreftpasienter enn det er på landsbasis. 40,7 % mot kun 11 % for menn og 7 % for kvinner på landsbasis. Dette har flere årsaker, men skyldes nok i hovedsak at det hele tiden har vært et nært samarbeid mellom EKLB og lungeavdelinga på Nordlandssykehuset, samt at kjemoterapibehandling hos pasienter med lungekreft var det første EKLB overtok ved oppstart. Det andre EKLB fikk ansvaret for etter oppstart var brystkreft med spredning. Man skulle tro at også dette vil virke inn på diagnosefordelingen i denne studien, men ved sammenlikning blant kvinner i henholdsvis vår studie og på landsbasis finner man ingen forskjell (24 % mot 23 %). Dette kan kanskje skyldes at mange lever i mange år med sin brystkreftdiagnose samt at relativt mange kureres.

For de andre typene kreft hadde vi en noe større andel prostatakreft, 7,6 % blant mennene i forhold til 4,1 % blant mannlige kreftpasienter totalt i landet. En årsak til dette er at tallene fra kreftregisteret ser gjelder samtlige kreftpasienter, uavhengig av om de befinner seg i kurativ eller palliativ fase.

Også for kreft i fordøyelsessystemet utgjorde disse pasientene en noe høyere andel i vår studie.

Man skal være klar over at disse forskjellene i stor grad kan skyldes det begrensede utvalg diagnoser vi har i vårt materiale da all gynekologisk og lymfogen kreft i hovedsak håndteres av andre avdelinger enn EKLB og dermed ikke vil være en del av vårt materiale.

Av våre pasienter døde 48 % på sykehus, 19 % på sykehjem og 15 % hjemme. For 19 % av pasientene våre var dødssted ikke registrert. Av kreftpasienter generelt i landet dør 58 % på sykehus, 28 % på sykehjem og 13 % hjemme.(17)

Når det gjelder om vår gruppe er representative for symptomer møter vi også vansker med å finne data å sammenlikne med da det er lite dokumentasjon på området. I følge Kaasa (2) er forekomsten av somatiske symptomer blant pasienter innlagt ved Seksjon Lindrende behandling *over en ettårsperiode* som følger: (Sammenliknes med vår studie hvor vi nå kaller ESAS>0 som et *symptom*)

	Trondheim:	Vår studie:
Trøtthet	85 %	68 %
Smerte	74 %	40 % har smerte i ro og 60 % ved bevegelse
Dårligere appetitt	67 %	56 %
Munntørrhet	56 %	50 %
Obstipasjon	50 %	32 %
Dyspnoe	42 %	60 %
Kvalme	38 %	22 %
Depresjon	55 %	54 %

Heller ikke denne sammenlikningen vil være helt ideell da pasientene i Trondheim er inneliggende pasienter og altså trolig i en senere palliativ fase enn våre pasienter. Dette viser imidlertid at pasienter i en tidlig palliativ fase har færre symptomer enn pasienter i senere palliative faser.

Leter man etter internasjonale ESAS-registreringer å sammenlikne med møter man i stor grad på de samme problemene. Registreringene er enten gjort i terminalfasen og/eller kun på inneliggende pasienter.

En studie som er gjort på både inneliggende og hjemmeboende pasienter i St. Georges Hospital i London (12) har et liknende pasientmateriale som vårt. Disse har ikke benyttet ESAS, men E-STAS (The support team assessment schedule).

Denne gruppen bestod også av 52 % menn og 48 % kvinner. Median alder var 68,5 år. Skjemaene ble fylt ut ved første møte samt to ganger i uken i tiden videre og målet var å se om fokus på symptomene med tiden kunne føre til en bedring i registrerte symptomer. Denne gruppen bestod også av 8 % med ikke malign sykdom.

Ved første konsultasjon var symptomforekomsten som følger:

Anorexi	73 %
Smerte	59 %
Munnproblemer	59 %
Depresjon	40 %
Obstipasjon	36 %
Dyspnoe	32 %
Kvalme	24 %

Av dette ser vi at resultatene i hovedsak er svært like, dette med unntak av større andel dyspnoe i vår undersøkelse, noe som igjen trolig kan forklares ut fra vår høye andel lungekreftpasienter.

Har Nordland fylke en større kreftforekomst enn resten av landet? I følge kreftregisteret (11) Ser man at Nordland fylke har 5,7 % mindre kreftforekomst enn det som er på landsbasis.

For pasientene med obstipasjonssymptomer (ESAS>0) finner vi en samtidig høyere score for smerte i bevegelse (gjennomsnittlig 2,8 mot 2,0) og smerte i ro (2,1 mot 0,9). Dette kan forklares ved at smerte ofte fører til bruk av opioider. Obstiperte pasienter har også en høyere score på depresjon (gjennomsnittlig 2,3 mot 1,5).

Obstipasjon viste seg å være et symptom som forekom i relativt liten grad. Dette førte til at vi her fikk et lite materiale, noe som fører til at det ikke blir riktig å trekke noen konkrete slutninger.

I utgangspunktet hadde det vært ønskelig å i større grad benytte data fra Modul 2 i denne oppgaven. Dessverre viste det seg at det var for dårlig samsvar mellom Modul 2 og samtidig utfyllt ESAS. Det viste seg også at mange av Modul 2 utfyllingene i seg selv var mangelfulle. Det var ofte krysset av for det mest aktuelle, mens resterende punkter ble hoppet over. Dette førte til at det totale materialet ble betydelig mindre enn ønsket, samt at det forelå en del feilkilder.

Resultatet ble derfor fokus på den første konsultasjonen med Modul 1 og tilhørende ESAS. Modul 2 benyttet vi derfor bare for å se nærmere på obstipasjonspasientene.

Disse resultatene viser altså at det er vanskelig å gjennomføre faste registreringer i en vanlig klinisk hverdag. Dette betyr også at det fortsatt er behov for videre studier av pasienter i den tidlige palliative fase.

En feilkilde i denne studien er at det i en del av tilfellene har gått en tid mellom utfyllt Modul 1 og første ESAS. Disse tilfellene har likevel blitt inkludert i den generelle beskrivelsen av pasientgruppen for å få et stort nok materiale.

Konklusjon

I denne oppgaven hadde jeg fem målsetninger, under følger en vurdering av disse:

1) Hvilke egenrapporterte plager har kreftpasienter i tidlig palliativ fase?

Resultater viser at de vanligste problemene blant våre pasienter var nedsatt matlyst, slapphet og dyspnoe, men at samtlige symptomer på ESAS-skjemaet kunne forekomme. Det må her nevnes at dyspnoe bør sees i sammenheng med vår store andel lungekreftpasienter.

2) Er obstipasjon et problem allerede i tidlig palliativ fase?

Ja og nei. 14 pasienter (9,7 %) definerte obstipasjon som et problem allerede ved første konsultasjon, men hele 47 pasienter (32,4 %) hadde obstipasjonsplager (ESAS>0). Man finner obstipasjonsplager hos ca 30 % av de over 65 år, uavhengig av om de har kreftsykdom. Vår gruppe hadde en median alder på 69 år. Mange av disse ville derfor trolig hatt obstipasjonsplager uansett.

3) Er obstipasjon i så fall registrert som årsak til konsultasjon?

Nei. Alle pasientene med obstipasjonsproblemer var henvist for tumorrettet behandling, ikke symptomlindrende behandling.

4) Ble det obstipasjon registrert som et problem av legen dersom problemet for pasienten var så stort at han scoret >3 på ESAS?

Nei. Bare en av ti pasienter med ESAS>3 for obstipasjon fikk registrert obstipasjon som et foreliggende problem på Modul 2.

5) Er noen pasienter mer utsatt for obstipasjon enn andre?

Ved å sammenlikne pasienter med ESAS>0 for obstipasjon med de andre fant man en forskjell i rapportert smerte i ro og bevegelse, samt opiatbruk. Det var også en noe større forekomst av depresjon i obstipasjonsgruppen.

Selv om man ikke finner så mange signifikante forskjeller er det viktig å være klar over at forskjeller foreligger. ESAS vil i mange tilfeller kunne være til stor nytte da det kan føre til at

behandlende lege blir klar over problemene. Disse problemene ville kanskje ellers ikke bli tatt opp.

Dette studiet bidrar til at man tydeligere kan se hvor mange problemer det kan finnes i hverdagen til en kreftpasient. Takket være disse pasientenes ESAS registreringer ser man behovet for fokus også på andre ting enn tumorrettetbehandling. Man kan skaffe pasienten en bedre livskvalitet de ukene han har igjen, ved å drive aktiv palliasjon.

Referanser:

1)

Statens helsetilsyn
Prioriteringer innen palliativ kreftbehandling
2-96

2)

Stein Kaasa (red.)
Palliativ behandling og pleie
Nordisk lærebok

4)

Norsk forening for palliativ medisin
Nasjonalt standard for palliasjon
NFPM 2003

5)

Kompetansesenteret for lindrende behandling i Region Nord
Håndbok i lindrende behandling

6)

Fallon og O'Neill
ABC of palliative care; Constipation and Diarrhea
British Journal of Medicine 1997-315

7)

NOU 1997:20 Norsk kreftplan- Omsorg og kunnskap

8)

Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K (1991) The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 7(2): 6-9

9)

Inter science
2000 May 1;38(9):2164-71
Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale.
Chang VT, Hwang SS, Feuerman M.

10)

Tidsskriftet 4/17 februar 2005
Smerter hos kreftpasienter innlagt i sykehus
Holtan, Kongsgaard og Ohnstad

11)

Kreftregisteret i Norge
www.kreftregisteret.no

12)

Palliative medicine 1.mai 1998, vol 12 no 5 pp.345-351

Edmonds, Stuttford, Penny, Lynch og Chamberlain

Do hospital palliative care teams improve symptom controll? Use of a modified STAS as an evaluation tool.

13)

Legemiddelhåndboka, Felleskatalogen 2005

14)

International Constipation and Nausea Foundation

2004

Dr. Christopher Lahr M.D

15)

November 2004

Novartis

Development Pipeline, Innovation, Focus, Productivity

Joerg Reinhard (Head of pharma developement) og Gregory Burke (Head of Oncology

Development)

16)

15 September 1998, American academy of Family Fysicians

“Constipation in the elderly”

Dr. Schaefer og Dr. Cheskin

17)

1999:2

NOU 1999:2, kapitel 16

Sosial og helsedepartementet

Vedlegg

Vedlegg 1

Abstract besert på oppgaven sendt inn til EAPC (European Association for Palliative Care)-kongressen 2005.

Vedlegg 2

Poster jeg presenterte under EAPC-kongressen i Aachen i april 2005 basert på vedlegg 1.

Vedlegg 3

ESAS-skjema

Palliative care is needed before the last months of life

Unni M Rekkedal, Marit Jordhoy

Background: Late referral to palliative care is a cited obstacle to care improvement, but the extent to which such services are needed in early palliation (survival expectancy > 3 months) is not extensively explored in non-selected groups of cancer patients.

Aim: Systematic symptom assessment of advanced cancer patients in early palliation to explore their palliative needs.

Methods: From April 2002 to December 2003, all patients with advanced cancer consecutively admitted to a one-specialist medical oncology outpatient clinic, reported their symptoms using a slightly modified Edmonton Symptom Assessment Schedule including 9 symptoms and general well-being. Constipation was added ad hoc. All symptoms were scored on a 0 (best) -10 (worse) numerical rating scale. Scores above 3 were defined as a problem requiring intervention. To enable reports on time from assessment to death, only patients who died within August 2004 were included.

Results: Overall 145 patients had died, median time from assessment to death was 24 weeks. Median age was 69 years, 57 % were men and 43 % women, 35% lived alone, 60% with spouse, 5% with others. Cancer origin was: lungs 41%, digestive system 30%, breast 10%, prostate 4%, and others 15%. For 85%, tumour treatment was the reason for admittance. General well-being excluded, 45% of the patients reported 3 or more intervention requiring problems. Overall, 10% had scores above 3 for constipation, 10% for nausea, 15% for pain at rest, 28% for pain with movement, 22% for anxiety, 22% for depression, 26% for dry mouth, 35% for dyspnea, 40% for appetite loss and 43% for fatigue. Only 23% had no such problems.

Conclusion: A large number of patients had severe symptoms indicating that palliative care services should be an integrated part of oncology clinics providing palliative tumour treatment. The use of proper tools for symptom assessments is advocated.

Palliative care is needed before the last months of life

Unni M Rekkedal, Marit Jordhoy
Nordland Hospital, Norway

Background:

Late referral to palliative care is a cited obstacle to care improvement, but the extent to which such services are needed in early palliation (survival expectancy > 3 months) is not extensively explored in non-selected groups of cancer patients.

Aim:

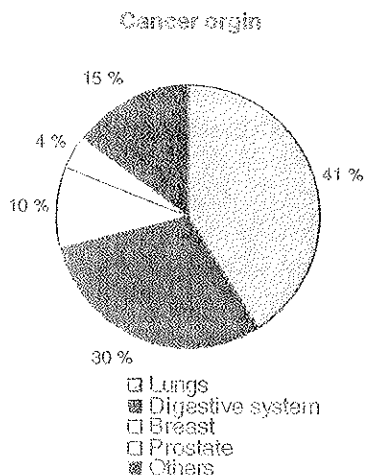
Systematic symptom assessment of advanced cancer patients in early palliation to explore their palliative needs.

Methods:

From April 2002 to December 2003, all patients with advanced cancer consecutively admitted to a one-specialist medical oncology outpatient clinic, reported their symptoms using a slightly modified Edmonton Symptom Assessment Schedule including 9 symptoms and general well-being. Constipation was added ad hoc. All symptoms were scored on a 0 (best) - 10 (worse) numerical rating scale. Scores above 3 were defined as a problem requiring intervention. To enable reports on time from assessment to death, only patients who died within August 2004 were included.

Results:

Overall 145 patients had died, median time from assessment to death was 24 weeks. Median age was 69 years, 57 % were men and 43 % women, 35% lived alone, 60% with spouse, 5% with others. Cancer origin is shown below.

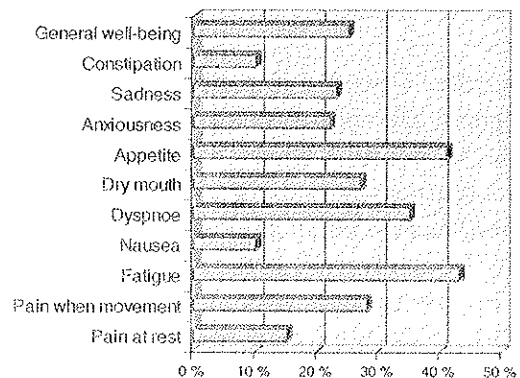


For 85% of the patients, tumour treatment was the reason for admittance.

General well-being excluded and constipation included, 45% of the patients reported 3 or more intervention requiring problems. Overall, 10% had scores above 3 for constipation, 10% for nausea, 15% for pain at rest, 23% for pain with movement, 22% for anxiety, 22% for depression, 26% for dry mouth, 35% for dyspnea, 40% for appetite loss and 43% for fatigue.

Only 23% had no such problems, but 17% had one problem, 13% had two problems, 15% had three problems and as much as 18% had four problems. 25% of the patients scored four or worse when they were asked how they overall were doing.

Percents of the patients with ESAS-3 for each symptom



Conclusion:

A large number of patients had severe symptoms indicating that palliative care services should be an integrated part of oncology clinics providing palliative tumour treatment. The use of proper tools for symptom assessments is advocated.

Fødselsnr.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Hvordan har du det i dag?

Tidspunkt
(ESAS-skjema)

Dato

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Smerte – i ro

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst

tenkelig

Smerte – ved bevegelse

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst

tenkelig

Slapphet

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst

tenkelig

Kvalme

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst

tenkelig

Tungpust

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst

tenkelig

Munntørhet

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst

tenkelig

Mattlyst

tenkelig Normal 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst

Angst /uro



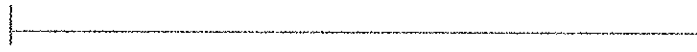
tenkelig Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst

Trist/deprimert



tenkelig Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst

Alt tatt i betraktning, hvordan har du det i dag?



tenkelig Bra 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst
Utfyllt av