

# Symptomkartlegging i palliativ medisin

I palliativ medisin er Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) det mest brukte skjemaet for kartlegging av symptomer. Det foreligger nå en ny, revidert versjon, ESAS-r, som anbefales innført i Norge.

 Engelsk oversettelse av hele artikkelen på [www.tidsskriftet.no](http://www.tidsskriftet.no)

Lindring av plagsomme symptomer står sentralt i palliativ behandling. Symptomer er subjektive, og studier har vist at systematisk kartlegging av symptomer er en viktig forutsetning for optimal symptomlindring (1). Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) er et kartleggingsverktøy som ble utviklet for å kunne utføre gjentatte målinger av symptomintensitet med minimal belastning for pasienten (2). Det er nå et av de mest brukte skjemaer for egenrapportering av symptomer innen palliativ medisin (3). I Norge anbefales ESAS-skjemaet som standard kartleggingsverktøy for pasienter behandlet palliativt (4), og det må brukes for å kunne utløse DRG-refusjon for palliativ behandling.

Den originale versjonen av ESAS-skjemaet dekker sju av de vanligste sympto-

mene ved langkommet kreftsykdom: smerte, tretthet, kvalme, depresjon, angst, appetittløshet og tung pust. I tillegg kartlegges generelt velvære, og skjemaet har en åpen kategori der pasienten selv kan oppgi et spesifikt symptom (2, 3). Symptomintensiteten angis på en 11-punkts numerisk skala. Da skjemaet ble oversatt og tatt i bruk i Norge ved Seksjon lindrende behandling, Regionsykehuset i Trondheim (nå St. Olavs hospital) i 1999, ble den åpne kategorien utelatt, mens munntørrehet og smerte ved bevegelse ble tatt inn i skjemaet. Denne versjonen, kjent som Trondheim Palliative Assessment Tool (T-PAT), fikk stor utbredelse i Norge og er den som til nå har vært anbefalt og inkludert i det nasjonale handlingsprogrammet for palliasjon (4).

De fire regionale kompetansesentrene

for lindrende behandling oppdaget etter hvert en rekke lokale tilpasninger av ESAS-skjemaet. I 2010 ble man derfor enige om å kartlegge hvilke norske versjoner som var i bruk, og hva forskjellene besto i. ESAS-skjemaer ble innhentet fra sykehusavdelinger, palliative enheter og palliative nettverk i alle helseregioner. Til sammen 40 ulike utgaver av skjemaet ble systematisk gjennomgått for ulikheter i innhold, ordbruk, endepunkter og skalaformat. Gjennomgangen viste store variasjoner vedrørende overskrift, innledning, tidsramme, hvilke symptomer som er inkludert, rekkefølge og ordlyd, adjektiver på numerisk skala og formatet på svarskaalene.

## Revidert versjon

Til tross for utstrakt bruk har studier vist at pasienter kan ha problemer med ESAS-skjemaet – de misforstår både terminologi og tallverdier (5). Skjemaet har heller ikke vært tilstrekkelig validert, og det foreligger mange ulike versjoner (3). En norsk palliativ studie har avdekket en rekke feilkilder ved pasienters forståelse av både symptomene og svarkategoriene (6). I tillegg viste studien at utfylte skjemaer ofte ikke ble brukt av behandlerne.

Nylig er det utviklet en revidert versjon av ESAS-skjemaet, kalt ESAS-revised (ESAS-r) (7). Denne versjonen er utviklet i tett dialog med brukergruppen, med forklaringer til flere av symptomene og med et bedre format. En kanadisk studie har vist at pasienter foretrekker den nye versjonen (7). ESAS-r-skjemaet brukes nå i en internasjonal, prospektiv symptomkartleggingsstudie i regi av European Palliative Care Research Centre i Trondheim (PRC) (8). I den forbindelse er ESAS-r-skjemaet blitt oversatt til en rekke språk, blant annet norsk (fig 1), mens validerte versjoner allerede er tatt i bruk i Sveits og Spania.

Den norske oversettelsen er gjort i henhold til internasjonale prosedyrer med frem- og tilbakeoversetting utført av fire uavhengige oversettere (9) og er prøvd ut på pasienter. Pilottesting ble utført på Seksjon for lindrende behandling, Oslo universitetssykehus, Ullevål, der sju kreftpasienter fylte ut skjemaet og ble intervjuet om spørsmålsstilling, ordvalg, uklarheter etc. i henhold til standard intervjuguide for oversettelsesprosedyrer (10).

## Vurdering

Rekkefølge og formulering av spørsmål, endepunktens ordlyd og skalaformat har

Edmonton Symptom Assessment System (revised version) (ESAS-r)												
Vennligst sett ring rundt det tallet som best beskriver hvordan du har det nå:												
Ingen smerte	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig smerte
Ingen slapphet (Slapphet=mangel på krefter)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig slapphet
Ingen døsigheit (Døsigheit=å føle seg søvrig)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig døsigheit
Ikke kvalme	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig kvalme
Ikke nedsatt matlyst	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig nedsatt matlyst
Ingen tung pust	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig tung pust
Ingen depresjon (Depresjon=å føle seg nedstemt)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig depresjon
Ingen angst (Angst=å føle seg urolig)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig angst
Best tenkelig velvære (velvære= hvordan du har det, alt tatt i betraktning)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig velvære
Ingen _____ Annet problem (f.eks. forstoppelse)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig _____
Pasientens navn: _____												
Dato: _____												
Tidspunkt: _____												
Fyll ut av (sett ett kryss):												
<input type="checkbox"/> Pasient												
<input type="checkbox"/> Pårørende												
<input type="checkbox"/> Helsepersonell												
<input type="checkbox"/> Pasient med hjelp fra pårørende eller helsepersonell												
8/12-2010												

Figur 1 Den reviderte versjonen av ESAS-skjemaet

betydning for hvordan personer besvarer et spørreskjema, noe som igjen påvirker reliabilitet (stabilitet) og validitet (gyldighet) (11). Resultater fra studier med ulike versjoner av ESAS-skjemaet kan ikke uten videre sammenliknes. Det er også tankevekkende at det ble avdekket åpenbare feil i flere av de norske utgavene, og man kan lure på hvordan slike skjemaer kan ha funget i praksis. En felles utgave av skjemaet er derfor viktig, både for forskning og vanlig klinisk bruk.

Enkelte av problemene i det «gamle» ESAS-skjemaet er løst i det nye ESAS-r-skjemaet. Flere studier har vist at pasienter har hatt problemer med forståelsen av begrepet generelt velvære (well-being) (5). I ESAS-r-skjemaet er dette spørsmålet plassert mot slutten for å synliggjøre at det er av generell karakter og for å redusere risikoen for feiltolkning (7). Ingen av pasientene som ble intervjuet i den norske pilotstudien, hadde problemer med å forstå dette spørsmålet (6). Tidsrammen er presisert til «nå» – i tråd med anbefalinger om at uklarheter om tidsramme bør unngås. På den annen side har også ESAS-r-skjemaet formuleringer som kan være problematiske, blant annet spørsmålet om matlyst (7). Spørsmålene om munntørrehet og smerte ved bevegelse er tatt ut. Et kort skjema kan ikke dekke alle områder, det er derfor svært viktig å gjennomgå det utfylte skjemaet med pasienten slik at man er sikker på hvordan innholdet er forstått (5–7), og som en innfallsvinkel til å diskutere symptomer og plager. Skåringsnivå over en viss terskelverdi (vanligvis 3) bør føre til nærmere kartlegging og videre tiltak.

ESAS-skjemaet er et godt og nyttig verktøy i den kliniske hverdag, og det er et opplagt behov for én felles, norsk utgave. ESAS-r-skjemaet er en forbedret versjon som er utviklet i tett dialog med den aktuelle pasientgruppen. Vi anbefaler at det innføres som standard kartleggingsverktøy i palliativ virksomhet i Norge.

#### Irmelin Bergh

Kompetansesenter for lindrende behandling, Helse Sør-Øst  
Oslo universitetssykehus  
og  
Psykologisk institutt  
Universitetet i Oslo

#### Nina Aass

Kompetansesenter for lindrende behandling, Helse Sør-Øst  
Oslo universitetssykehus  
og  
Institutt for klinisk medisin  
Universitetet i Oslo

#### Dagny Haugen

Kompetansesenter for lindrende behandling, Helse Vest  
Haukeland universitetssykehus  
og  
Institutt for kreftforskning og molekylær medisin  
Norge teknisk-naturvitenskapelige universitet

#### Stein Kaasa

Kreftavdelingen  
St. Olavs hospital  
og  
Institutt for kreftforskning og molekylærmedisin  
Norge teknisk-naturvitenskapelige universitet

#### Marianne Jensen Hjermsstad

Kompetansesenter for lindrende behandling, Helse Sør-Øst  
Oslo universitetssykehus  
og  
Institutt for medisinske basalfag  
Universitetet i Oslo

Irmelin Bergh (f. 1973) er stipendiat ved Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo. Hun er sykepleier og har arbeidet ved Radiumhospitalet, i Kreftforeningen og som avdelingssykepleier ved onkologisk poliklinikk, Oslo universitetssykehus. Hun var inntil nylig ansatt ved Kompetansesenteret. Hun har mastergrad i psykologi, masteroppgaven var en kvalitativ studie av pasienters oppfatning av symptomkartleggings-skjemaet ESAS (Edmonton Symptom Assessment System).

#### Ingen oppgitte interessekonflikter.

Nina Aass (f. 1955) er seksjonsleder, Seksjon for lindrende behandling, Avdeling for kreftbehandling, Oslo universitetssykehus og professor i palliativ medisin ved Universitetet i Oslo.

#### Ingen oppgitte interessekonflikter.

Dagny Faksvåg Haugen (f. 1957) er dr.med. og spesialist i onkologi med videreutdanning i palliativ medisin. Hun er seksjonsoverlege og leder av Kompetansesenter for lindrende behandling Helse Vest, Haukeland universitetssykehus, og seniorrådgiver ved European Palliative Care Research Centre, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.

#### Ingen oppgitte interessekonflikter.

Stein Kaasa (f. 1953) er klinikkssjef på Klinikk for kreft- og hudsykdommer, St. Olavs hospital og professor i palliativ medisin ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.

**Oppgitte interessekonflikter:** Forfatteren er rådgiver og har mottatt foredragshonorar fra Nycomed, Grunenthal, Italy, Cephalon og Archimedes.

Marianne Jensen Hjermsstad (f. 1962) er sykepleier, dr.philos. og forsker ved Kompetansesenter for lindrende behandling, Helse Sør-Øst, Oslo universitetssykehus, Ullevål og førsteamanuensis ved European Palliative Care Research Centre, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.

#### Ingen oppgitte interessekonflikter.

#### Litteratur

- White C, McMullan D, Doyle J. «Now that you mention it, doctor?»: symptom reporting and the need for systematic questioning in a specialist palliative care unit. *J Palliat Med* 2009; 12: 447–50.
- Bruera E, Norma K, Miller MJ et al. The Edmonton symptom assessment system (ESAS): a simple

method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991; 7: 6–9.

- Nekolaichuk C, Watanabe S, Beament C. The Edmonton Symptom Assessment System: a 15-year retrospective review of validation studies (1991–2006). *Palliat Med* 2008; 22: 111–22.
- Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Oslo: Helsedirektoratet, 2010.
- Garyali A, Palmer LJ, Yennurajalingam S et al. Errors in symptom intensity self-assessment by patients receiving outpatient palliative care. *J Palliat Med* 2006; 9: 1059–65.
- Bergh I, Kvaalem IL, Aass N et al. 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: 716–24.
- Watanabe SM, Nekolaichuk C, Beament C et al. A multicenter study comparing two numerical versions of the Edmonton Symptom Assessment System in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage* 2011; 41: 456–68.
- Norwegian University of Science and Technology. European Palliative Care Research Centre: Research projects. <http://www.ntnu.edu/prc> [22.11.2011].
- Cull A, Sprangers M, Bjordal K et al. EORTC quality of life group: translation procedure. Brussels: EORTC 2002. [http://groups.eortc.be/qol/downloads/200202translation\\_manual.pdf](http://groups.eortc.be/qol/downloads/200202translation_manual.pdf) [22.11.2011].
- Ware J, Gandek B, Keller S et al. Evaluating instruments used crossnationally: methods from the IQOLA Project. I: Spilker B, red. Quality of life and pharmacoconomics in clinical trials. 2. utg. Philadelphia: Lippincott-Raven Press, 1996: 681–92.
- McDowell I. Measuring health. A guide to rating scales and questionnaires. 3. utg. New York: Oxford University Press, 2006.

Mottatt 25.9. 2011, første revisjon innsendt 24.11. 2011, godkjent 1.12. 2011. Medisinsk redaktør Petter Gjersvik.