

# Smerter hos den døende patient

Bodil Abild Jespersen & Mette Asbjørn Neergaard

## STATUSARTIKEL

Det palliative team,  
Kræftafdelingen,  
Aarhus  
Universitetshospital

Ugeskr Læger  
2017;179:V01170045

Mange patienter, som lider af en uheldbredelig og fremadskridende sygdom, frygter en smertefuld død. Patienter, som har kræft og komplekse palliative problemstillinger, anser ofte smerter som det mest plagsomme problem, og smerter er et af de hyppigst forekommende symptomer hos disse patienter [1, 2]. Men ikke kun patienter med kræft oplever smerter, også hos andre patienter med uheldbredelig, fremadskridende sygdom er smerter et fremtrædende symptom [3].

Smerter og smertebehandling er generelt et særdeles velbeskrevet område, men når det handler om smerter hos den uafvendeligt døende patient i de sidste levedøgn, er litteraturen knap så omfattende. Formålet med denne artikel er at give en overordnet beskrivelse af studier, som omhandler smerter hos den døende patient, uanset diagnose.

## RELEVANTE STUDIER

I en nyligt publiceret, stor, australsk, prospektiv undersøgelse beskrev *Clarck et al* prævalens og intensitet af symptomer hos uafvendeligt døende patienter, som var tilknyttet specialiserede palliativ enheder [4]. I alt 18.975 patienter indgik i undersøgelsen, og 75% af dem var patienter med kræft. Hos 22% blev der beskrevet moderate til svære smerter, som krævede yderligere tiltag, og hos 4% blev der beskrevet kraftige smerter, som krævede akut intervention.

Prævalensen af symptomer i de sidste to uger af livet er også beskrevet i et systematisk review fra 2012 [5]. Der indgik 12 undersøgelser med i alt 2.416 patienter med både maligne og nonmaligne diagnoser. Prævalensen af smerter varierede med et gennemsnit på 52%, men der er ikke opgivet intensitet af smerterne.

Patienter med forskellige diagnoser indgik også i en

retrospektiv opgørelse fra 2015 af 146 patienter, der blev indlagt på hospice [6]. Prævalensen af smerter var høj hos patienter med kræft (92%), men også hos patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom (82%) og demens (75%), dog med forbehold for de udfordringer, som smertevurdering af patienter med demens udgør.

Den selvrapporterede oplevelse af smerter hos patienter med kræft beskrives i en norsk-svensk undersøgelse fra 2009 af *Elmqvist et al* [7]. De brugte det europæisk udviklede spørgeskema EORTC QLQ-C30, hvor man spørger ind til de hyppigste symptomer og problemer hos patienter med kræft [8]. I alt udfyldte 116 patienter med kræft skemaet tre gange: tre, to og en måned før døden indtraf. Middeltallet for smertescoren lå på 50-58 (skala: 0-100), hvilket svarer til afrapportering af smerte mellem »lidt« og »en del« (Tabel 1). Middeltallet for smertescoren forblev konstant frem til dødstidspunktet.

For de pårørende har det stor betydning, at den døende ikke skal opleve smerter. I en hollandsk undersøgelse fra 2015 blev 249 pårørende til patienter, som døde på hospitalet, efter dødsfaldet spurgt, om de oplevede, at den døende havde haft ondt. Her angav 37%, at den døende havde haft en del eller mange smerter i det sidste levedøgn [12]. I et stort fransk multicenterstudie fra 2008 vurderede sygeplejerskerne, at kun 12% af de døende havde smerter [13].

Der eksisterer ikke danske undersøgelser om forekomsten af smerter hos døende patienter. Her er medtaget danske tal fra undersøgelser, som bedst repræsenterer patienter, som er i den sidste fase af livet.

Fra Dansk Palliativ Database (DPD) ved vi, at patienter, som er henvist til specialiseret palliativ indsats og kan udfylde EORTC QLQ-C15-PAL (et skema, som er udviklet til brug i den palliative indsats hos patienter med kræft) [14], angiver en smertescore med middelværdi på 56 (Tabel 1) [10]. Tallet er fra 2015, men har været stort set uforandret, siden DPD udgav sin første årsrapport i 2010. Af de patienter, som figurerer i DPD's årsrapport, har 95% kræft.

Kræftens Bekæmpelse udgav i 2012 barometerundersøgelsen, som omfattede patienter, som havde kræft og umiddelbart inden havde fået terminalbevilgning til lægemidler hos Lægemedelstyrelsen (dvs. kort forventet levetid) [9]. Patienterne udfyldte EORTC QLQ-C15-PAL-skemaet, og her var middelscoren 40 for

## HOVEDBUDSKABER

- ▶ Mange patienter, som lider af en uheldbredelig og fremadskridende sygdom, frygter en smertefuld død.
- ▶ Smerter og smertebehandling er et særdeles velbeskrevet område, mens smerter hos den døende patient er sparsomt belyst.
- ▶ Litteraturgennemgangen viser, at en stor del af døende patienter har smerter, om end der er yderst få, som har ubærlige smerter.
- ▶ Der er behov for mere viden og forskning på området, og klinisk arbejdende læger har behov for mere viden om smertelindring af den døende patient.

TABEL 1

Middelværdier for smerter i palliative cancerforløb på hhv. EORTC QLQ C15-PAL [11] og EORTC QLQ C30 [8] med skala 0-100 (ingen-mest smerte).

Reference	Patienter, n	Beskrivelse af population	Mean-score <sup>c</sup> for smerte	p-værdi
<i>Elmqvist et al, 2009 [7]<sup>a</sup></i>	116	Svenske og norske patienter m. kræft og kort forventet levetid blev fulgt med spørgeskemaer hver md. indtil døden	3 mdr. før død: 50 2 mdr. før død: 53 1 md. før død: 58	0,058*
<i>Korngut et al, 2012 [9]<sup>b</sup></i>	354	Danske patienter m. kræft, der lige havde fået terminalbevilling til medicin gennem Sundhedsstyrelsen	40	-
<i>Hansen et al, 2016 [10]<sup>b</sup></i>	5.421	Danske patienter m. kræft modtaget til specialiseret palliativ behandling på hospice og i palliative team Måling foretaget inden indsatsen begyndte	56	-
<i>Johnsen et al, 2009 [11]<sup>a</sup></i>	977	Danske patienter m. kræft stadie 3 og 4 samlet på 54 hospitalsafdelinger	25	-

\*) ANOVA-test for statistisk signifikant forskel på de 3 målinger.

a) EORTC QLQ C30 er brugt.

b) EORTC QLQ C15 PAL er brugt, smertescore er direkte sammenlignelig med score fra EORTC QLQ C30.

c) Score =  $(\text{raw score} - 1) / 3 \times 100$ , dvs. på spørgsmålet: »I den forløbne uge: Har du haft smerter?« er der flg. scorer på svarmulighederne: slet ikke 0 (raw score: 1), lidt 33,33 (raw score: 2), en del 66,66 (raw score: 3), meget 100 (raw score: 4).

smerter. En tredjedel af patienterne vurderede, at de havde en del eller mange smerter.

I et dansk studie fra 2009 udfyldte 1.630 patienter med kræft (stadie 3 og 4) EORTC QLQ-C30-spørgeskemaet [11]. Middelscoren for smerte var 25 (skala: 0-100), men 39% oplevede smerte, og 17% oplevede svær smerte. I en subpopulation af disse patienter, hvor 56% oplevede smerte, angav 23% et uopfyldt behov for hjælp til smertebehandling, dvs. at de havde fået ikke-tilfredstillende hjælp eller ingen hjælp [15].

Der er lavet flere internationale undersøgelser om symptomforekomst hos patienter i palliative forløb, men det siger ikke nødvendigvis noget om smerte hos den uafvendeligt døende patient i de sidste levedøgn. Her er der derfor kun medtaget tre af de nyeste review.

Et systematisk review fra 2016 viste, at prævalensen af smerter hos patienter, som havde kræft og havde gennemgået kurativt intenderet behandling, lå på 39%, under antineoplastisk behandling var prævalensen 55%, mens den hos patienter med avanceret, metastatisk eller terminal sygdom var 66% [16]. En del eller mange smerter blev beskrevet hos 38% af alle patienter, som havde kræft og var omfattet af reviewet.

Det er ikke kun kræftsygdomme, som er årsag til smerter. Andre livstruende og uhelbredelige sygdomme er også forbundet med smerter. I et systematisk review fra 2006 beskrev *Solano et al* prævalensen af symptomer hos patienter med fremskreden sygdom: kræft, aids, kronisk obstruktiv lungesygdom samt hjerte- og lungesygdom [17]. I alt 64 studier indgik i reviewet. Der var stor heterogenitet i studiedesignet, men smerter var et gennemgående symptom hos patienterne i alle fem diagnosegrupper med en prævalens på 34-96%.

I et systematisk review fra 2008 beskrev *Janssen et*

*al* symptombyrden hos patienter, som havde hjerte-, lunge- og nyresygdom i slutstadiet [18]. I reviewet indgik der 39 studier, og der var en betydelig variation i studiedesign og i prævalensen af symptomer. Der var således stor variation i forekomsten af smerter, men i gennemsnit forekom der smerter hos 49% af patienterne med kronisk obstruktiv lungesygdom og nyresygdom i slutstadiet og hos 42% af patienterne med hjertesygdom i slutstadiet.

## DISKUSSION

Smerter er et komplekst symptom, som influeres af fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle faktorer, hvilket gør vurdering og behandling af smerter vanskelig. Vurderingen af, hvorvidt den døende patient har smerter, udgør dog en særlig udfordring. Den døende patient bliver tiltagende bevidsthedssvækket, ofte også urolig og konfus. Patientens verbale tilkendegivelse af at opleve smerter ophører ofte, og det overlades nu til de pårørende og sundhedspersonalet at tolke patientens lyde og ansigtsudtryk. De pårørende vil ofte opfatte disse tegn som udtryk for smerter, hvilket også kan være tilfældet, men det kan også være patientens forsøg på kommunikation med omverdenen. Det kræver høj grad af faglighed hos sundhedspersonalet at informere og kommunikere med de pårørende og samtidig holde hovedfokus på passende lindring af den døende patient [19].

I litteraturen beskrives prævalens og i nogle tilfælde også intensitet af smerter, men gennemgangene er præget af, at der er meget sparsom viden om emnet. Desuden er det som ovenfor beskrevet svært at måle patienternes smerter op til døden, og da det er de professionelle, der ofte afrapporterer smerterne, kan der ske både under- og overrapportering. Desuden er de

Døden kan være smertefuld (gengivet med tilladelse).

Foto: Nastassia Nicolaj.



fleste studier udført med små populationer og/eller en selekteret population, der enten er indlagt på hospice/hospital eller er i behandling af et specialiseret palliativt team.

Dermed risikerer man, at smerter hos døende patienter generelt overrapporteres, da det oftest er patienter med særlige behov, der indgår i studierne. I Kræftens Bekæmpelses barometerundersøgelse [9] og i *Johnsen et al's* studie fra 2009 [11] er der da også angivet en lavere smertescore end i de andre studier. Dette taler for den mulighed, at patienter i ikkespecialiseret behandling har en lavere smertescore. Begge undersøgelser omhandler dog kun patienter med kræft og i et tidligere stadium af sygdomsforløbet end det terminale, og resultaterne skal derfor inddrages med forsigtighed. Studierne er alligevel medtaget for at beskrive smerter i en dansk, palliativ kontekst, og fordi der i *Johnsen et al's* studie stilles det klinisk yderst relevante spørgsmål: »Blev smerterne behandlet?«.

Resultaterne fra de fundne artikler indikerer, at smerte er et fremtrædende symptom i den sidste fase af livet. Som forventet er dette tilfældet hos patienter, som dør af kræft, men også hos patienter, som dør af andre sygdomme, er smerter et betydende symptom. Forfatterne til det store prospektive studie konkluderede, at selv om 4% af de døende patienter oplevede kraftige smerter, kan klinikerne forsikre patienter og pårørende om, at langt de fleste ikke vil blive plaget af ubærlige smerter i den sidste tid [4]. Samme studie viste dog, at næsten 25% havde moderate til svære smerter, som krævede en bedre smertelindring.

Smertebehandling er en kerneopgave for læger, og alle klinisk arbejdende læger kommer til at møde døende patienter og forventes at kunne give en basal god smertelindring til denne patientgruppe. Desværre er viden om smertebehandling af den døende patient ikke obligatorisk i den prægraduate lægeuddannelse i Danmark, og undervisning i emnet på universiteterne er sparsom eller ikkeeksisterende, ligesom palliativ medicin ikke er et medicinsk speciale i Danmark. I 2015 udkom den første danske lærebog i palliativ medicin, men overalt i sundhedsvæsenet er vi langt fra at kunne

love patienterne en optimal behandling for at opnå en smertefri død.

I de sjældne tilfælde, hvor en patient har svære refraktære smerter, som ikke kan lindres på vanlig vis inden for en acceptabel tidsramme, og hvor patienten vurderes at være uafvendeligt døende, kan palliativ sedering være en mulighed [20-22]. Dette kræver dog, at alle muligheder for smertelindring er afprøvet. Det anbefales derfor, at kun fagområdespecialister i palliativ medicin ordinerer palliativ sedering [22]. *Swart et al* spurgte i en spørgeskemaundersøgelse 370 læger om deres seneste patient, som fik kontinuerlig palliativ sedering [23]. Indikationen for kontinuerlig palliativ sedering var for patienter med kræft smerter i 33% af tilfældene, mens det for patienter med nonmalign sygdom var smerter i 22% af tilfældene.

Der er behov for flere og bedre studier til belysning af forekomsten og behandlingen af smerter i den sidste levetid. Der mangler således større prospektive studier med ikkeselektrede patientpopulationer med flere relevante diagnoser, med valide smertemålingsredskaber og registrering af smertebehandlingen. Udfordringen vil fortsat være, at smerteintensiteten er et subjektivt mål, og at den døende ofte ikke kan udtrykke sig verbalt.

## KONKLUSION

Mange patienter frygter smerter i den sidste tid. Litteraturgennemgangen i denne artikel indikerer, at smerte er et hyppigt symptom hos den døende patient uanset diagnose. Der er dog fortsat yderst sparsom viden på området, og der er et stort behov for yderligere forskning og afdækning af emnet.

En optimal smertelindring af døende patienter kræver viden om emnet, og fundene af smerter hos en meget stor del af døende patienter står i stor kontrast til den sparsomme uddannelse i palliativ medicin, der i øjeblikket findes på den prægraduate lægeuddannelse i Danmark.

## SUMMARY

Bodil Abild Jespersen & Mette Asbjørn Neergaard:

Pain in the dying patient

Ugeskr Læger 2017;179:V01170045

Pain is one of the most frequent symptoms in patients with advanced chronic illnesses. However, knowledge of prevalence and intensity of pain in the last days of life is poor. This review shows that more than half of patients who are dying from either cancer or non-malignant diseases experience pain, but only very few patients have unbearable pain. More knowledge of pain in the last days of life is needed, and teaching symptom management in the dying patient ought to be compulsory at the medical schools in Denmark.

**KORRESPONDANCE:** Bodil Abild Jespersen. E-mail: bojesp@rm.dk

**ANTAGET:** 22. marts 2017

**INTERESSEKONFLIKTER:** Forfatternes ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på Ugeskriftet.dk

## LITTERATUR

1. Strömberg AS, Goldschmidt D, Grønvold M et al. Self-assessment in cancer patients referred to palliative care: a study of feasibility and symptom epidemiology. *Cancer* 2002;94:512-20.
2. Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C et al. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: an systematic review. *J Pain Sympt* 2007;34:94-104.
3. van Dam van Isselt EF, Groenewegen-Sipkema KH, Spruit-van Eijk M et al. Pain in patients with COPD: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open* 2014;4:e005898.
4. Clarck K, Connolly A, Clapham S et al. Physical symptoms at the time of dying was diagnosed: a consecutive cohort study to describe the prevalence and intensity of problems experienced by imminently dying palliative care patients by diagnosis and place of care. *J Palliat Med* 2016;19:1288-95.
5. Kehl KA, Kowalkowski JA. A systematic review of the prevalence of signs of impending death and symptoms in the last 2 weeks of life. *Am J Hosp Pal Med* 2012;30:601-16.
6. Romem A, Tom SE, Beauchene M et al. Pain management at the end of life: a comparative study of cancer, dementia, and chronic obstructive pulmonary disease patients. *J Palliat Med* 2015;29:464-9.
7. Elmquist MA, Jordhøy MS, Bjordal K et al. Health-related quality of life during the last three months of life in patients with advanced cancer. *J Sup Care Cancer* 2009;17:191-8.
8. Grønvold M, Klee MC, Sprangers MA et al. Validation of the EORTC QLQ-C30 quality of life questionnaire through combined qualitative and quantitative assessment of patient-observer agreement. *J Clin Epi* 1997;50:441-50.
9. Korngut S, Spielmann M, Grønvold M. Kræftpatienters oplevelse i den palliative fase af sygdomsføreløbet. *Kræftens Bekæmpelse*, 2012.
10. Hansen MB, Adrsersen M, Grønvold M. Dansk Palliativ Database: årsrapport for 2015. DMCG-PAL, 2016.
11. Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L et al. Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients. *Pall Med* 2009;23:491-501.
12. Witkamp FE, van Zuylen L, Borsboom G et al. Dying in the hospital: what happens and what matters according to bereaved relatives. *J Pain Symptom Manage* 2015;49:203-13.
13. Ferrand E, Jabre P, Vincent-Genod C et al. Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions. *Arch Intern Med* 2008;168: 867-75.
14. Grønvold M, Petersen MA, Aaronson NK et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer* 2006;42:55-64.
15. Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L et al. Do advanced cancer patients in Denmark receive the help they need? *Psychooncology* 2013;22:1724-30.
16. van den Beuken-van Everdingen MH, Hochstenbach LM, Joosten EA et al. Update on prevalence of pain in patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *J Pain Symptom Manage* 2016;51:1070-90.
17. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31:58-69.
18. Jannsen DJ, Spruit MA, Wouters EF et al. Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. *J Palliat Med* 2008; 22:938-48.
19. Ottesen SS. De sidste levedøgn. I: Neergaard MA, Larsen H, red. *Palliativ Medicin – en lærebog*. Munksgaard, 2015.
20. Cherny NI, Radbruch L, The Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *J Palliat Med* 2009;23:581-93.
21. Beller EM, van Driel ML, McGregor L et al. Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2015;1: CD010206.
22. Jespersen BA, Andersen MH, Lang L et al. Klinisk retningslinje om palliativ sedering af voksne patienter indlagt på en specialiseret palliative enhed. DMCG-PAL, 2016.
23. Swart SJ, Rietjens JA, van Zuylen L et al. Continuous palliative sedation for cancer and noncancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2012;43: 172-81.