

»Hoppas på det bästa, planera för det sämsta«

STORT VÄRDE I ATT IDENTIFIERA OCH KOMMUNICERA MED DÖENDE PATIENTER

Anna Milberg, docent, universitetslektor, överläkare, LaH Norrköping (Region Östergötlands specialiserade hemsjukvård); Palliativ kompetenscentrum i Östergötland; institutionen för samhälls- och välfärdsstudier, Linköpings universitet
 ● anna.milberg@liu.se

Marit Karlsson, med dr, överläkare, adjungerad lektor, LaH Linköping (Region Östergötlands specialiserade hemsjukvård); institutionen för klinisk och experimentell medicin, Linköpings universitet

»Mitt i livet händer det att döden kommer och tar mått på människan. Det besöket glöms och livet fortsätter. Men kostymen sys i det tysta.«

Det existentiella faktum att vi alla ska dö en dag kan, som i Tomas Tranströmers dikt ovan, kännas hotfullt och oroande. Kanske är det något vi försöker glömma i det dagliga livet. Döden kan innebära mycket negativt: att lida till följd av kroppslig svikt, att kanske förlora sin självständighet, att skiljas från sina kära. Och själva döden, det okända, är skrämmande. Vore det kanske bättre att slippa tänka på detta, både som patient och läkare? Studier har visat att läkare ogillar att prognostisera återstående livslängd och att de försöker undvika det [1]. Eller kan det finnas möjliga vinster med att identifiera de patienter som möjligen har kort tid kvar i livet, såväl för dem själva och deras närstående som för sjukvården?

Förutse behov hellre än exakt prognos

I Sverige dör ca 1 procent av befolkningen, vilket motsvarar drygt 90 000 personer, varje år. De flesta, ca 80 procent, avlider till följd av en progredierande sjukdom och har sannolikt under den sista tiden haft omfattande kontakt med hälso- och sjukvården, där beslut fattats om vårdens innehåll. Sjukvårdspersonal påverkar hur patientens liv och döende gestaltats - en arbetsuppgift att ta på allvar.

Forskning visar att personer under den sista tiden i livet, oavsett diagnos, ofta har många besvärande symtom som smärta, andfåddhet och fatigue [2-5]. Det finns i dag god kunskap om hur symtom kan lindras farmakologiskt och icke-farmakologiskt, om hur patienter och närstående kan stöttas och om vilka praktiska insatser som kan underlätta i vardagen. Och ändå finns flera patientupplevelser beskrivna där en svår sjukdomsperiod och sista tid i livet fyllts med otrygghet, lidande, hänvisningar runt i vården, otaliga timmar på akutmottagningar och dålig kontinuitet [6-8]. Att en patient med avancerad sjukdom som närmar sig livets slut kommer att behöva medicinska insatser för att lindra ökade besvär är förutsägbart, liksom att patienten kommer att bli tröttare och få behov av praktiskt stöd - det handlar inte om »om«, utan »när«. Vem följer upp patienten framöver? Vart ska patienten vända sig vid förväntad försämring, dag som natt? Att ligga steget före och utveckla en vårdplan för de behov som går att förutse minskar lidande och skapar trygghet.

Således, att prognostisera återstående livslängd

handlar inte främst om att ge ett så korrekt svar som möjligt på frågan »hur lång tid har patienten kvar?«, utan om att kunna förutse de behov som patienten troligen kommer att ha och planera för hur dessa behov ska kunna mötas.

Att planera för att livets slut kan närma sig behöver dock inte betyda att ta ifrån patienten allt hopp. Vi kan tillsammans med patienten formulera att »vi hoppas på det bästa, men har en plan för om det inte blir så«, berätta om »vad vården då kan göra för att underlätta för dig och din familj« och ge patienten chans att fundera på: »Hur skulle du vilja ha det den sista tiden i livet? Hur kan vi hjälpa till?« Om det fortsätter bra är ju det fint och en bonus, men om det blir sämre är vi beredda, vilket ger trygghet.

Viktiga etiska värden kan främjas

Viktiga värden bör främjas när vi identifierar en patient som kan ha kort tid kvar, som ökat självbestämmande (autonomi), ökad livskvalitet och minskat lidande.

För att patienten ska ha möjlighet till delaktighet i beslut om vårdens utformning krävs anpassad information till patienten om situationen och de möjliga val som föreligger kring till exempel utredningar, behandlingar, vårdplats och dödsplats. »Svåra samtal i dag underlättar svåra beslut i framtiden«, skriver American Heart Association i sina riktlinjer [9]. Patienter bör ha en möjlighet att uttrycka sin inställning till livsuppehållande behandlingar, vilket kan planeras och dokumenteras tillsammans med ansvariga läkare. Men informationen om att tiden kan vara begränsad ger även patienten en chans att förbere-

HUVUDBUDSKAP

- Det finns stora värden i att identifiera patienter som har en begränsad återstående livslängd: 1) för att bedöma och planera för möjliga kommande vårdbehov och på så sätt minska lidande hos patienter och närstående, 2) för att ge patienten chans att själv fundera på vad som är värdefullt för hen om det skulle vara så att tiden kvar i livet är begränsad.
- Det finns visst stöd att få i prognostiska instrument, men de har stor osäkerhet på individnivå, och att identifiera patienter som närmar sig livets slut handlar mycket om en klinisk bedömning där såväl generella tecken på allmän försämring som sjukdomsspecifika tecken vägs in.

FAKTA 1. Tre frågor läkare kan ställa sig för att lättare identifiera patienter som närmar sig livets slut.

- Skulle du bli förvånad om den här patienten dör inom de närmaste månaderna/veckorna/ dagarna?
- Finns generella tecken på allmän försämring/avtackling som lett till ökat behov av vård eller plan att avstå från livsuppehållande behandling (se Fakta 2)?
- Finns sjukdomsspecifika tecken på försämring (se Figur 1-3)?

FAKTA 2. Generella tecken på allmän försämring/avtackling som lett till ökande behov av vård eller plan att avstå från livsuppehållande behandling.

- Nedsatt funktionsnivå (performance), till exempel ligger eller sitter mycket och/eller har ökat behov av stöd i de flesta dagliga aktiviteter [23, 25, 29].
- Avancerad sjukdom med instabila, tilltagande komplexa symtom [15].
- Patienten svarar sämre på behandlingar; minskad reversibilitet [15].
- Försämrat nutritionsstatus, till exempel tilltagande viktnedgång de senaste 6 månaderna (> 10 procent), aptitlöshet [15, 23, 34].
- Upprepade akuta inläggningar [15].
- Serumalbumin < 25 g/l [15, 23, 36].

da sig i ett större perspektiv och anpassa sitt liv inför livets slut, att ta ställning till vad som är viktigt och kanske fatta viktiga beslut. Det kan handla om sådant som är av värde för den enskilde: att göra något särskilt, möta någon, att rensa upp, ordna och avsluta sina affärer eller relationer, skriva testamente eller ordna för närstående [10].

När tiden är kort bör den i grunden etiska bedömningen av utredningars och behandlingars nytta framträda allt tydligare. Att utsätta patienten för en plågsam eller krävande utredning eller behandling, när nyttan av denna är liten, bör ifrågasättas. Intensiva behandlingar och mindre betydande utredningar kan väljas bort till förmån för symtomlindrande behandling som ökar välbefinnandet och minskar lidandet. Vårdinnehållet bör anpassas och såväl undervård som övervård undvikas. Information om prognos ger också möjlighet för närstående att hinna förbereda sig för patientens bortgång.

När börjar en patient närma sig livets slut?

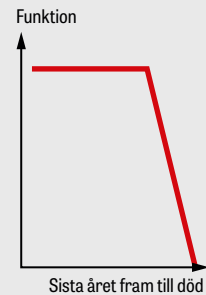
Man kan fundera på hur nära inför dödsögonblicket man som läkare ska börja betrakta en person som döende. I Sverige saknas definition av livets slut (till exempel i Socialstyrelsens termbank), medan man i exempelvis Storbritannien beslutat att betrakta de sista 12 månaderna i livet som livets slut och att en diskussion explicit om döden borde initieras när patienten troligen kommer att avlida inom 12 månader [11, 12]. Vi - författarna av den här artikeln - tänker oss att när man som läkare gör en bedömning att patienten inte har mer än 6-12 månaders återstående livslängd så är det ofta klokt att initiera ett samtal med patienten om

FIGUR 1. Cancer

Sjukdomsspecifika tecken på försämring: anorexi-kakexisyndrom (med till exempel viktnedgång, aptitlöshet, sväljningssvårigheter, muntorrhet), förvirring, dyspné, leukocytos, lymfocytopeni, CRP-stegring [21, 25, 33, 36].

Anders, 75 år, har pankreascancer med metastasering i lunga och lever. Han är fortfarande uppegående, men har ätit allt sämre den senaste tiden och gått ner ytterligare i vikt. Provtagning visade hyperkalcemi som han nu behandlas för.

En snabb avtackling är förväntad.



► Vid cancer ses ofta hög funktionsnivå i början av sista året i livet, men sänkt funktion de tre sista månaderna.

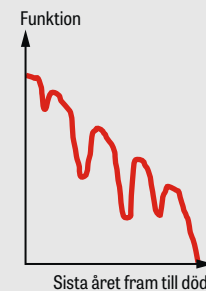
FIGUR 2. Organsvikt

Sjukdomsspecifika tecken på försämring

- vid hjärtsvikt: NYHA (New York Heart Association)-klass IIIb-IV – andfådd i vila eller vid liten ansträngning, upprepade inläggningar på grund av hjärtsvikt, svåra symtom trots optimerad behandling, tilltagande njursvikt [17, 26].
- vid KOL: återinläggningar på grund av KOL, svår sjukdom (till exempel FEV₁ < 30 procent), nedsatt fysisk aktivitet, anorexi [4-5, 27].

Birgitta, 64 år, bor med make. Hon har avancerad hjärtsvikt och KOL, syrgasbehandlas och blir andfådd redan vid lättare ansträngning, till exempel när hon ska klä på sig. Hon har nu drabbats av en KOL-exacerbation för tredje gången på sex månader. Hon får antibiotika intravenöst.

Allt sämre återhämtning. Det är svårt att veta vilken försämring som blir den sista.



► Vid organsvikt (framför allt hjärt- och lungsvikt) ses fluktuerande funktionsnedsättning med påtagligt nedsatt funktion de tre sista månaderna.

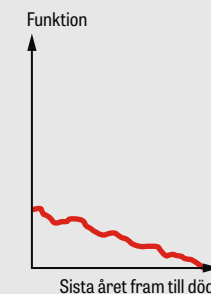
FIGUR 3. Skörhet

Sjukdomsspecifika tecken på försämring

- vid skörhet: gradvis försämring av fysisk funktionsnivå, låg gånghastighet, viktnedgång, svaghet [31, 34].
- vid demens: gradvis försämring av fysisk funktionsnivå och kognition, stort ADL-behov, ätproblem, viktnedgång, återkommande feber, pneumoni [35].

Carin, 89 år, har Alzheimers sjukdom, hjärtsvikt, hypertoni, artros samt diabetes mellitus. Personalen på äldreboendet upplever att hon försämras. Hon äter mindre och vilar mer.

Troligtvis sker en långsam avtackling eller akut försämring till följd av komplikation på grund av multisjukdom.



► Vid skörhet (frailty) ses nedsatt funktionsnivå hela sista året i livet med stort beroende av hjälp sista månaden.

situationen och påbörja planering för att möta potentiella kommande vårdbehov.

Osäkerhet vid bedömningar

Att med precision identifiera de patienter som närmar sig livets slut är dessvärre inte helt lätt. Forskning har visat att läkare ofta är överoptimistiska i sina kliniska bedömningar vad gäller patienters återstående överlevnadstid [13]. I en studie av läkares prediktion av överlevnad hos patienter som remitterades till hospis (n = 468) fann man att 63 procent var överoptimistiska med en faktor på 5,3 i läkares uppskattning av återstående överlevnadstid [14]. Även om kliniker konsekvent överskattar patienters överlevnadstid så är deras prediktioner ändå starkt korrelerade med vilka patienter som närmar sig livets slut [13].

Det brittiska National GSF (Gold Standards Framework) Centre in End of Life Care har föreslagit tre frågor som läkare kan ställa sig för att lättare identifiera patienter som närmar sig livets slut [15], se Fakta 1. Frågorna har utvecklats utifrån en konsensuspanel av läkare i ett försök att identifiera kort överlevnad och komplexa vårdbehov med hjälp av enkla kriterier tillgängliga i den kliniska vardagen. En av frågorna är »förvåningsfrågan»: »Would you be surprised if this patient died in the next year?« När allmänläkare använde den för att bedöma överlevnadsprognos hos patienter med avancerad cancer (n = 231) så fungerade den rätt så bra (sensitivitet 69 procent; specificitet 84 procent) [16]. GSF-modellen verkar dock ha relativt låg specificitet, 22 procent (sensitivitet 83 procent) för att predicera 1-årsöverlevnad hos patienter med avancerad hjärtsvikt (NYHA III-IV), men både högre specificitet och sensitivitet (63 procent respektive 92 procent) för prediktion av 1-årsöverlevnad hos sjukhusvårdade patienter (46,5 procent med cancer) [17, 18].

Prognostiska instrument har också utvecklats, men även de två mest validerade och använda skalorna för prediktion av överlevnad hos patienter i ett senare palliativt sjukdomsskede (Palliative prognostic index;

Palliative prognostic score) har visat varierande korrelation med överlevnadstid, och de används inte i rutinsjukvård [19-24].

Allmän och sjukdomsspecifik försämring kan vägleda

Generella indikatorer, oavsett diagnos, på att livets slut närmar sig har identifierats, se Fakta 2, liksom mer sjukdomsspecifika tecken på försämring, se Figur 1-3. Tidigare i sjukdomsförloppet vid cancer kan tumörrelaterade faktorer vara av stort värde (till exempel primärtumörens lokalisering, storlek och gradering), men i livets slutskede är faktorer relaterade till individen, såsom symtom och funktionsnivå, mer betydelsefulla [25].

När det gäller att prognostisera överlevnad vid hjärtsvikt och KOL har studier visat att det är ännu svårare än hos patienter med cancer att exakt bedöma återstående livslängd; däremot kan man med viss precision bedöma att patienten har begränsad återstående livslängd och sannolikt ett palliativt vårdbehov [4, 5, 17, 26-28].

Typiska dödsförlopp identifierade

Enskilda symtom eller avvikande laboratorieresultat kan alltså vara vägledande för att bedöma om patienten närmar sig livets slut, men även sjukdomsförloppet i sig kan ge information. I en studie visades att patienternas (n = 4 190) fysiska funktionsnedsättning det sista året i livet skiljde sig åt mellan fyra typer av sjukdomsförlopp: plötslig död, död till följd av cancer, organsvikt (till exempel svår hjärtsvikt och avancerad KOL) respektive skörhet [29]. Dessa typiska förlopp kan vara till hjälp när man har den enskilda patienten med avancerad sjukdom framför sig och funderar över förväntad överlevnad, förlopp och möjliga vårdbehov, se Figur 1-3 [4, 5, 17, 21, 25-27, 30-36]. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: *Läkartidningen. 2016;113:D6PA*

REFERENSER

1. Christakis NA, Iwashyna TJ. Attitude and self-reported practice regarding prognostication in a national sample of internists. *Arch Intern Med.* 1998;158:2389-95.
2. 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.
3. Singer PA. Strengthening the role of ethics in medical education. *Can Med Assoc J.* 2003;168:854-5.
4. Joshi M, Joshi A, Bartter T. Symptom burden in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. *Curr Opin Pulm Med.* 2012;18:97-103.
5. Weingaertner V, Scheve C, Gerdes V, et al. Breathlessness, functional status, distress, and palliative care needs over time in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease or lung cancer: a cohort study. *J Pain Symptom Manage.* 2014;48:569-81.e1.
6. Ahrnell BM. Vem i vårdapparaten tar ansvar för min mans cancer? *Dagens Samhälle.* 19 jun 2013.
7. Gunnarsdotter S. Ständig ström av nya ansikten. *Sjukhusläkaren.* 19 feb 2016.
8. Zaremba M. Vad var det som dödade Herr B? *Dagens Nyheter.* 17 feb 2013.
9. Allen LA, Stevenson LW, Grady KL, et al; American Heart Association; Council on Quality of Care and Outcomes Research; Council on Cardiovascular Nursing; Council on Clinical Cardiology; Council on Cardiovascular Radiology and Intervention; Council on Cardiovascular Surgery and Anesthesia. Decision making in advanced heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation.* 2012;125:1928-52.
10. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA.* 2000;284:2476-82.
11. General Medical Council. Treatment and care towards the end of life: good practice in decision-making. 2010. [citerat 25 feb 2016] http://www.gmc-uk.org/Treatment_and_care_towards_the_end_of_life__English_1015.pdf. 48902105.pdf
12. Bell D. GMC guidance on end of life care. *BMJ.* 2010;340:c3231.
13. Glare P, Virik K, Jones M, et al. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *BMJ.* 2003;327:195-8.
14. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ.* 2000;320:469-72.
15. The Gold Standards Framework. The GSF Prognostic Indicator Guidance. 4th edition. October 2011 [citerat 25 feb 2016]. <http://www.goldstandards-framework.org.uk/cd-content/uploads/Files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>
16. Moroni M, Zocchi D, Bolognesi D, et al. The »surprise« question in advanced cancer patients: a prospective study among general practitioners. *Palliat Med.* 2014;28:959-64.
17. Haga K, Murray S, Reid J, et al. Identifying community based chronic heart failure patients in the last year of life: a comparison of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guide and the Seattle Heart Failure Model. *Heart.* 2012;98:579-83.
18. O'Callaghan A, Laking G, Frey R, et al. Can we predict which hospitalised patients are in their last year of life? A prospective cross-sectional study of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance as a screening tool in the acute hospital setting. *Palliat Med.* 2014;28:1046-52.
19. Baba M, Maeda I, Morita T, et al. Independent validation of the modified prognosis palliative care study predictor models in three palliative care settings. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49:853-60.
20. Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, et al. Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. Italian Multicenter Study Group on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage.* 1999;17:240-7.
21. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, et al; Steering Committee of the European Association for Palliative Care. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations - a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *J Clin Oncol.* 2005;23:6240-8.
22. Stiel S, Bertram L, Neuhaus S, et al. Evaluation and comparison of two prognostic scores and the physicians' estimate of survival in terminally ill patients. *Support Care Cancer.* 2010;18:43-9.
23. Glare PA, Sinclair CT. Palliative medicine review: prognostication. *J Palliat Med.* 2008;11:84-103.
24. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, et al. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer.* 1999;7:128-33.
25. Hauser CA, Stockler MR, Tattersall MH. Prognostic factors in patients with recently diagnosed incurable cancer: a systematic review. *Support Care Cancer.* 2006;14:999-1011.
26. Gadoud A, Jenkins SM, Hogg KJ. Palliative care for people with heart failure: summary of current evidence and future direction. *Palliat Med.* 2013;27:822-8.
27. Elkington H, White P, Addington-Hall J, et al. The healthcare needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life. *Palliat Med.* 2005;19:485-91.
28. Lemond L, Allen LA. Palliative care and hospice in advanced heart failure. *Prog Cardiovasc Dis.* 2011;54:168-78.
29. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, et al. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA.* 2003;289:2387-92.
30. Jhund PS, Macintyre K, Simpson CR, et al. Long-term trends in first hospitalization for heart failure and subsequent survival between 1986 and 2003: a population study of 5.1 million people. *Circulation.* 2009;119:515-23.
31. Taekema DG, Gussekloo J, Westendorp RG, et al. Predicting survival in oldest old people. *Am J Med.* 2012;125:1188-94.e1.
32. Hogg KJ, Jenkins SM. Prognostication or identification of palliative needs in advanced heart failure: where should the focus lie? *Heart.* 2012;98:523-4.
33. Trajkovic-Vidakovic M, de Graeff A, Voest EE, et al. Symptoms tell it all: a systematic review of the value of symptom assessment to predict survival in advanced cancer patients. *Crit Rev Oncol Hematol.* 2012;84:130-48.
34. Kane RL, Shamliyan T, Talley K, et al. The association between geriatric syndromes and survival. *J Am Geriatr Soc.* 2012;60:896-904.
35. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med.* 2009;361:1529-38.
36. Bergman P, Spernereder S, Höijer J, et al. Low vitamin D levels are associated with higher opioid dose in palliative cancer patients - results from an observational study in Sweden. *PLoS One.* 2015;10:e0128223.