

Staffan Lundström, koordinator i PANIS, överläkare, palliativa sektionen, Stockholms sjukhem
staffan.lundstrom@stockholmssjukhem.se

Ebba Byström, överläkare, palliativa enheten, Södra Stockholms geriatriska klinik, Dalens sjukhus

Eva Gyllenhammar, överläkare, biträdande verksamhetschef, ASIH Väsby–Sigtuna och Sollentuna

Ulla Martinsson, med dr, överläkare, onkologkliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Barbro Norrström, överläkare, ASIH Långbro Park, Stockholm

Peter Strang, professor, överläkare, Karolinska institutet och Stockholms sjukhem; samtliga är medlemmar i nätverkets styrgrupp för det palliativa forskningsnätverket i Sverige (PANIS)

Nätverksarbete inom palliativ medicin främjar forskning och utveckling

II Den palliativa vården i Sverige har utvecklats mycket under de senaste 10–15 åren. Nya hemsjukvårdsorganisationer och palliativa slutenvårdsenheter gör det möjligt för en allt större del av patienterna som befinner sig i livets slutskede att få del av den kunskap och erfarenhet som byggs upp inom ämnesområdet palliativ medicin. Tillgången till denna typ av vård varierar dock inom landet. Nya behandlingsmetoder vid avancerad cancersjukdom gör att patienterna lever längre, och i en tid då stora nedskärningar sker inom den slutna vården ställer detta allt större krav på omhändertagandet utanför sjukhusen. Den palliativa vården försöker möta dessa krav genom stor tillgänglighet och specifik kompetens inom till exempel symtomkontroll och psykosocialt stöd.

En fortsatt kunskapsutveckling förutsätter forskning och metodutveckling, något som försvåras av det faktum att patienter inskrivna i en palliativ vårdform ofta har ett dåligt allmäntillstånd och en förväntad överlevnad som räknas i veckor till några månader. I palliativa studier är patientantalet ofta litet, och det är därför svårt att dra några generaliserbara slutsatser av forskningsresultaten [1].

Nätverk samlar data från patienter över hela landet

Hösten 2002 bildades inom ramen för Svensk förening för palliativ medicin (SFPM) ett forskningsnätverk – PANIS – Palliativa forskningsnätverket i Sverige. Målsättningen har varit att med relativt små arbetsinsatser samla data från ett stort antal patienter och kunna få svar på frågor om symtomförekomst, behandlingstraditioner och aktuella problem inom den palliativa vården. Fokus har under nätverkets uppbyggnadsskede legat på kvalitets- och uppföljningsarbete, men resultaten av våra undersökningar kan också ligga till grund för fortsatt forskning, där nätverket möjliggör rekrytering av patienter från ett stort antal enheter. Fram till hösten 2003 var nätverket lokaliserat till Stockholm–Uppsalaområdet, men det har nu spritts över landet och omfattar i dagsläget läkare på 43 specialiserade palliativa enheter med tillsammans drygt 1 700 patienter inskrivna. Data från de senast genomförda enkätundersökningarna visar att av dessa vårdas 80 procent i avancerad hemsjukvård, 16 procent på palliativa slutenvårdsenheter och resten i särskilt

Sammanfattat



Ett nystartat nationellt palliativt forskningsnätverk – PANIS – har hittills genomfört fem enkäter kring olika frågeställningar i palliativ vård och samlat in data från över 3 700 patienter inskrivna i en palliativ vårdform.

Resultaten av undersökningarna kan ligga till grund för fortsatt forskning där nätverket möjliggör en förbättrad patientrekrytering till kliniska studier.

Användandet av ett webbaserat enkätverktyg förenklar arbetet och möjliggör omedelbar återkoppling till deltagarna.

boende. Cirka 90 procent av patienterna har en cancerdiagnos.

Nätverket leds av en styrgrupp med sex medlemmar, av vilka tre bildar ett exekutivt arbetsutskott och en fungerar som koordinator. Två gånger per år skickas en enkät ut till varje deltagare i nätverket via mejl. Varje patient på respektive enhet registreras som ett separat enkätsvar, och ifyllandet sker utifrån journaluppgifter och/eller direkta frågor till patienten. Deltagarna på varje enhet registrerar sedan svaren i ett webbaserat enkätverktyg som möjliggör omedelbar återkoppling till deltagaren i form av resultat från den egna enheten samt från hela nätverket. Allt arbete sker avidentifierat, och godkännande har inhämtats från den regionala etikprövningsnämnden. Resultatet diskuteras och analyseras i styrgruppen, och en sammanställning skickas sedan ut till varje deltagare i nätverket. Hittills har fem enkäter genomförts. Våren 2004 gjordes en enkät om transfusionsbehandling i palliativ vård. 1 046 patienter från 22 enheter registrerades, och analysarbetet pågår. Höstens enkät hade som tema kortisonbehandling i palliativ vård och omfattade ca 1 300 patienter. Resultaten av de tre första enkäterna presenteras:

Tabell I. Demografiska data för patienterna i respektive enkät.

Enkät	Hicka	Antitumoral behandling	Opioidanvändning
Antal svarande enheter	9	13	15
Inskrivna patienter	348	593	749
Antal med cancerdiagnos (83 procent)	290	528 (89 procent)	652 (87 procent)
Evaluerbara patienter	250	523	740
Andel som vårdas i hem-sjukvård	Ej undersökt	Ej undersökt	85 procent
Andel i palliativ slutenvård	Ej undersökt	Ej undersökt	14 procent
Antal kvinnor	141	308	430
Antal män	109	215	310
Medelålder	65	66	66
Medianålder	67	68	68
Åldersspridning	18–91 år	18–91 år	7–95 år

- En första enkät om förekomst av hicka hos cancerpatienter i palliativ vård gjordes hösten 2002.
- En enkät om förekomst av antitumoral behandling i palliativ vård gjordes våren 2003, och resultatet presenterades på Läkarsällskapets riksstämma i november 2003.
- En enkät om opioidanvändning i palliativ vård gjordes hösten 2003.

Förekomst av hicka hos cancerpatienter i palliativ vård

I syfte att se om idén med ett nätverk fungerar valde vi att i den första enkäten fokusera på hicka såsom ett enkelt urskiljbart symtom. Hicka, som tidvis är plågsam, förekommer hos patienter med avancerad cancersjukdom, men frekvensen är inte känd sedan tidigare [2]. Frågor ställdes om patientens ålder, kön, cancerdiagnos samt om patienten under den senaste veckan haft hicka. Om patienten haft hicka noterades om denna varat längre än fem minuter. Nio av då elva anslutna enheter svarade, och totalt fanns 348 patienter inskrivna på dessa enheter. 321 patienter kunde svara på enkäten, och av dessa var 250 (72 procent) möjliga att analysera. De övriga hade inte en cancerdiagnos eller hade otillräckligt ifyllda enkätsvar. Medelåldern var 65 år och medianåldern 67 år, könsfördelningen var 141 kvinnor och 109 män. Se Tabell I. De fem vanligaste diagnoserna var lung-, bröst-, kolorektal-, prostata- och ovarialcancer, ett mönster som har återkommit även i de efterföljande enkäterna. 32 patienter (13 procent) hade hicka, och andelen som hade en gastrointestinal tumör var 50 procent jämfört med 32 procent i hela materialet. Sex patienter hade hickat längre än fem minuter under den senaste veckan, fem av dem hade en gastrointestinal tumör. Könsfördelningen var jämn hos dem som hade hicka.

Förekomst av antitumoral behandling i palliativ vård

Många cancerpatienter i palliativt skede får antitumoral behandling i ett försök att bromsa tumörprogress och lindra olika symtom. SBU-gruppens rapport om kemoterapi vid cancersjukdom från 2001 visar att behandlingsintentionen var kurativ hos 40 procent av patienterna [3]. Sålunda ges den största delen av cytostatikabehandlingen vid spridd cancer. Den tumorspecifika cytostatikabehandlingen och även kringåtgärderna (blodprov, biverkningsbehandling) har traditionellt sett handlagts på specialistkliniker, ofta på onkologklinik. I dag har en förskjutning skett, i vissa fall sköts bl a provtagningarna och eftervården av palliativa enheter, antingen i

Tabell II. Antal patienter inom de fem största diagnosgrupperna i enkäten om antitumoral behandling samt andel av dem som hade pågående cytostatikabehandling.

Tumördiagnos	Antal	Andel med cytostatikabehandling, procent
Bröstcancer	77	47
Lungcancer	63	30
Kolorektalcancer	60	33
Prostatacancer	56	13
Ovarialcancer	36	50

det egna hemmet i form av avancerad hemsjukvård eller på specialiserade palliativa vårdavdelningar. Storleksordningen av denna förskjutning har varit okänd. Antitumoral behandling i form av cytostatika kan leda till allvarliga biverkningar, och detta ställer särskilda krav på den medicinska kompetensen inom den palliativa vården. Det nystartade forskningsnätverket bedömdes vara lämpligt för att belysa hur ofta cytostatikabehandling ges till patienter inskrivna i en palliativ vårdform. Uppgifter om ålder, kön, cancerdiagnos, cytostatika-, hormonell- eller immunmodulerande behandling registrerades. Även uppgifter om behandlingsintention, eventuell blodprovstagning och understödjande behandling samlades in.

13 av då 16 anslutna enheter svarade, och totalt 523 patienter var evaluerbara. Demografiska data återfinns i Tabell I.

Cytostatikabehandling gavs till 182 patienter (35 procent), varav 121 kvinnor och 61 män. Medelåldern för dessa var 60 år. I 94 procent av fallen var behandlingsintentionen palliativ. 91 procent av patienterna som fick cytostatikabehandling tog sina prov via den palliativa enheten. 25 patienter (14 procent) hade understödjande behandling relaterad till cytostatikabehandlingen. 22 av dem behandlades med erythropoetinpreparat. Tabell II visar antal patienter inom de fem största diagnosgrupperna och andelen som hade pågående cytostatikabehandling. Denna andel varierar kraftigt mellan de olika diagnosgrupperna. Vårt material visade också att i flera patientgrupper med mindre vanliga tumörer gavs en hög andel cytostatikabehandling. Över 60 procent av patienterna med malign hjärntumör, sarkom eller hudtumör (totalt 39 patienter) fick cytostatikabehandling. Beträffande preparatval gavs taxaner till 25 patienter, lika många fick platinaföreningar. Gemcitabin gavs till 14 patienter.

Vidare gavs antihormonell behandling till 93 patienter (18 procent), varav 50 kvinnor. Av dessa hade 30 bröstcancer och 13 en gynekologisk cancer. Av de 43 männen hade 38 prostatacancer. Immunmodulerande behandling gavs till sex patienter.

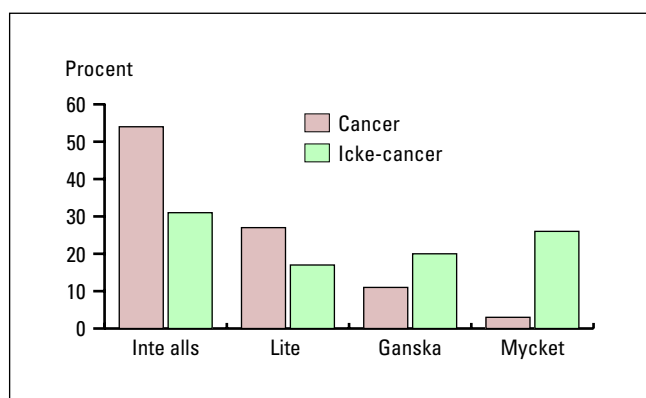
Opioidbehandling i palliativ vård

Vi har i Sverige en god tillgång till starka opioider för behandling av svåra smärttillstånd. Smärtforskningen har under de senaste decennierna genererat mycket kunskap och skapat underlag för en förbättrad smärtbehandling. Trots detta visar en revision av cancersmärtvård som gjordes 1999 att tydliga brister föreligger. Den cancerrelaterade smärtan är underbehandlad, morfinläkemedlen används för lite, och smärtanalysen är ofullständig [4]. Hösten 2003 gjordes inom nätverket en enkät om opioidanvändning i palliativ vård för att ge en bild av hur stor andel av patienterna som har en pågående opioidbehandling. På varje deltagande enhet registrerades om de enskilda patienterna använde en svag eller en stark opioid. Frågor ställdes om preparatval, administreringsväg, dygnsdos, storleken av vidbehovsdosen, eventuell smärt-

Tabell III. Data för användandet av de tre vanligaste starka opioiderna från enkäten om opioidbehandling i palliativ vård.

Preparat	Dolcontin		Durogesic		OxyContin	
Antal patienter (andel i procent)	157 (35 procent) ¹		112 (25 procent) ¹		81 (18 procent) ¹	
Mediandygnsdos	80 mg		100 µg/h		50 mg	
Spridning dygnsdos	10–1 200 mg		10 (!)–500 µg/h		10–600 mg	
Dostillfällen per dygn	Två gånger 93 procent	Tre gånger 4 procent	Byte var- annan dag 12 procent	Byte var tredje dag 82 procent	Två gånger 95 procent	Tre gånger 2 procent
Vidbehovspreparat	Morfin 98 procent		Morfin 46 procent, Ketogan 14 procent		OxyNorm 95 procent	
Mediandos vid behov	12 mg		Motsvarande morfin 30 mg		10 mg	
Ikke-malign diagnos	3 procent		9 procent		4 procent	

¹ Procentsiffran avser andelen av det totala antalet patienter som behandlades med en stark opioid.



Figur 1. Läkarnas uppfattning om hur svårt det är att åstadkomma en bra smärtlindring för patienter som behandlas med en stark opioid uppdelat på patienter med cancer- respektive icke-cancerdiagnos.

opioid, och av dessa använde en majoritet Citodon eller Dexofen.

En uppdelning av patienter med malign respektive icke-malign sjukdom som hade pågående behandling med en stark opioid visade att hos 14 procent av patienterna i den första gruppen upplevde läkarna ganska eller mycket stora svårigheter att åstadkomma en bra smärtlindring. Motsvarande siffror för patienter med icke-malign sjukdom var 46 procent, se Figur 1.

Diskussion

Sedan nätverket startade har vi samlat in data från drygt 3 700 patienter, och vi har kunnat visa att det med relativt små arbetsinsatser är möjligt att få svar på frågor om symtomförekomst och behandlingstraditioner i palliativ vård. Nätverket växer ständigt och är nu nationellt. Arbetet sker med hjälp av ett webbaserat enkätverktyg, vilket möjliggör snabb återkoppling till deltagarna och en stor delaktighet i det framtida

pump samt om läkaren uppfattade att det var svårt att åstadkomma en bra smärtlindring för patienten.

15 av 19 anslutna enheter med 740 evaluerbara patienter svarade, nätverket var då fortfarande begränsat till Stockholm–Uppsalaområdet. Demografiska data återfinns i Tabell I. Bland patienter med icke-malign sjukdom var hjärtsvikt (N = 14), kroniskt obstruktiv lungsjukdom (N = 11), kronisk smärta (N = 6) och respiratorisk insufficiens (N = 4) de vanligaste diagnoserna.

492 patienter (66 procent) behandlades med en opioid, och av dessa gavs drygt 90 procent en stark opioid. 94 procent av patienterna med en stark opioid hade en cancerdiagnos. 39 patienter med stark opioid (9 procent) hade en smärt-pump. Av patienterna som hade en cancerdiagnos var det 30 procent som inte använde en opioid. Tabell III visar användandet av de tre vanligaste starka opioiderna avseende dygnsdos, doseringstillfällen och vidbehovspreparat. Totalt 350 av 452 patienter som behandlades med en stark opioid använde Dolcontin, Durogesic eller OxyContin. Övriga patienter använde en annan stark opioid. Dolcontin gavs till drygt en tredjedel av patienterna som använde en stark opioid, och fler än 90 procent av patienterna använde tvådosförfarande. Vidbehovsdosen motsvarade ungefär en sjättedel av dygnsdosen, vilket är allmänt rekommenderat. Omräknat till motsvarande dygnsdos av morfin låg medianvärdet för dygnsdosen av Durogesic betydligt högre än för dygnsdosen Dolcontin och OxyContin. Om Durogesic 25 µg/h antas motsvara 50 mg peroralt morfin låg mediandygnsdosen för Durogesic i vårt material på motsvarande 200 mg peroralt morfin.

32 patienter hade en stående behandling med en svag

na materialet, något som har varit en viktig framgångsfaktor. Den enkät som genomförs våren 2005 kommer att ha som tema enteral/parenteral vätskebehandling och nutrition i palliativ vård. Resultaten av de olika enkäterna kan vara hypotesgenererande och ligga till grund för fortsatt forskning, där nätverket skulle kunna underlätta patientrekryteringen.

Beträffande de specifika resultaten har vi visat att cirka 90 procent av patienterna i palliativ vård har en cancerdiagnos och att 80 procent av patienterna som är inskrivna på en specialiserad palliativ enhet vårdas i avancerad hemsjukvård. Vi har visat att hicka inte är ett ovanligt symtom hos patienter med avancerad cancersjukdom samt att det drabbar framför allt patienter med en gastrointestinal tumörsjukdom. Våra resultat pekar på att så många som en dryg tredjedel av de patienter som är inskrivna inom den palliativa vården har pågående cytostatikabehandling på annan klinik och att starkt cytotoxiska preparat inte är ovanliga. Mycket av kringarbetet sköts av de palliativa enheterna. Detta visar på behovet av onkologisk kompetens inom den palliativa vården och att den palliativa vården behöver dimensioneras i förhållande till neddragningarna inom den onkologiska vården. Vi har också visat att två tredjedelar av våra patienter behandlas med en opioid, varav drygt 90 procent har en stark opioid. Detta är en typ av tvärsnittsstudie där vissa patienter som befinner sig i ett tidigare palliativt skede har flera månader kvar av förväntad överlevnad. Andelen patienter som behöver opioider i något skede av sjukdomen är därför större. Våra resultat tyder på att det är svårare att åstadkomma en bra smärtlindring hos patienter med icke-malign sjukdom. Nätverkets arbete har under det inledande skedet fokuserat på fysiska symtom och farmakologisk behandling. En utmaning inför framtiden är att kunna belysa även etiska och existentiella frågeställningar inom den palliativa vården. Sammantaget har vi visat att det i nätverksform är möjligt att samla data från ett stort antal patienter, och vi hoppas att detta arbetssätt kommer att underlätta forskning och metodutveckling inom den palliativa medicinen. Palliativa enheter som är intresserade av att delta i nätverket är välkomna att kontakta huvudförfattaren. Mer information om nätverket finns på dess webbplats (www.panis.se).

*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Referenser

1. Miller DK, Chibnall JT. Strategies for recruiting patients into randomized trials of palliative care. *Palliat Med* 2003;17:556-7.
2. Regnard C. Dysphagia, dyspepsia and hiccup. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, editors. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2004. p. 477.
3. Glimelius B, Bergh J, Brandt L, Brorsson B, Gunnars B, Hafström Lo, et al. The Swedish Council on Technology Assessment in Health Care (SBU) systematic overview of chemotherapy effects in some major tumour types – Summary and conclusions. *Acta Oncol* 2001;40:135-54.
4. Arnér S, Killander E, Westerberg H. Dåligt ledarskap bakom dålig smärtvård. Medicinsk revision av cancersmärtvård. *Läkartidningen* 1999;96:33-6.

SUMMARY

Research in palliative medicine is often rendered difficult because of limited patient materials. It's important to find new solutions to this problem. In 2002, the palliative research network in Sweden – PANIS – was established, and now comprises 43 palliative units with over 1,700 patients enrolled. So far, we have conducted five surveys and collected data from over 3,700 patients. The subjects have been: The occurrence of hiccups in terminal cancer patients, the occurrence of antitumoral treatments among cancer patients in palliative care, the use of opioids in palliative care, treatment with blood transfusion and erythropoietin in palliative care and the use of corticosteroids in palliative care. A web-based survey generator simplifies the handling of the results and enables the participating units to get instant feedback. We hope to be able to identify adequate and interesting research questions and facilitate the recruitment of patients into palliative studies.

Staffan Lundström, Ebba Byström, Eva Gyllenhammar, Ulla Martinsson, Barbro Norrström, Peter Strang

Correspondence: Staffan Lundström, Palliativa sektionen, Stockholms sjukhem, Mariebergsgatan 22, SE-112 35 Stockholm, Sweden