

KOL i palliativ hemsjukvård

2019-06-19

Referat av **Peter Strang**, onkolog och professor i palliativ medicin vid Karolinska Institutet. Referatet publicerades ursprungligen i PKC:s Nyhetsbrev #41 i juni 2019.

Referat av artikeln: Gainza-Miranda D. et al: **Breaking barriers: Prospective study of a cohort of advanced chronic obstructive pulmonary disease patients to describe their survival and end-of-life palliative care requirements.** *Journal of Palliative Medicine* 22:290–296, 2019.

Nyinstiftat pris för bästa artikel

EAPC (*European Association for Palliative Care*) har instiftat ett pris tillsammans med den amerikanska tidskriften *Journal of Palliative Medicine*, och tillkännager "Årets bästa artikel" i samband med EAPC:s möte. Priset är i skrivande stund (2019) relativt nyinstiftat och vill uppmuntra deltagarna till kliniska studier i den vardag som de står i.

Årets pris: KOL i hemsjukvård

2019 års utmärkelse gick till en spansk studie av Daniel Gainza-Miranda och medarbetare, och handlar om palliativa behov hos personer med svår KOL i livets slutskede. Trots att KOL ger svåra symtom, kraftig funktionsnedsättning och dålig livskvalitet, är det relativt få som skrivs in i palliativ hemsjukvård, delvis på grund av svårigheterna att bedöma prognosen.

I denna studie har man integrerat lungsjukvård, palliativ hemsjukvård och delvis primärvården, för att förbättra omhändertagandet. Denna integrering startade 2013.

Studien

Tanken med studien var att skriva in svårt sjuka KOL patienter i det multidisciplinära teamet (lungsjukvård, palliativ hemsjukvård, primärvård) och följa patienterna prospektivt (från inskrivning till död) med avseende på symtom och behov. Målet var också att studera själva processen.

Vad erbjöds?

Man hade ett planerat hembesök per månad för uppföljning, och naturligtvis också hembesök och stöd via telefon vid behov. Det multidisciplinära teamet träffades en gång per månad för att

uppdatera vårdplanerna och då diskuterade man också hur man skulle optimera symtomkontrollen både genom medicinering, icke-farmakologiska metoder och genom patient – och närståendebildning. Vid behov diskuterades sjukhusinläggning, alternativt inläggning på palliativ slutenvårdsenhet. Behovet av *“advanced care planning”*, en motsvarighet till brytpunktssamtal, togs också upp

Vad hände med patienterna?

60 patienter inkluderades i studien och de levde i snitt 8,3 månader (medianvärde), men spridningen var stor. Studien pågick i 2 år och under den tiden hann 42/60 dö medan 18/60 levde mer än två år. Redan detta visar på svårigheten att göra prognos vid svår KOL. I snitt (median) gjordes 4,5 hembesök per patient, men spridningen var allt från 2 till 20. Belastningen via telefon var låg – 4 samtal per patient och vårdtid.

Symtom mot slutet

Dyspné var som väntat det största problemet och 93% dog av andningssvikt. Hela 90% av patienterna behövde morfin/opioider för sina andningsbesvär. Medeldos av peroralt morfin var 15 mg (regelbundet) plus 6 mg vid behov. I döendefasen var medeldosen 45 mg. Studien visade att patienterna också hade många andra störande symtom. Behovet av palliativ sedering bedöms finnas hos 69% av patienterna och den viktigaste orsaken var dyspné hos 83% av dessa.

Vid inskrivningen hade ingen av patienterna fått *“advanced care planning”* (dvs informerande samtal om sjukdomsläget och planering för den sista tiden), medan 55% fick det under vårdtiden. Värt att notera är att 19% + 5% (totalt 24%) inte ville ha sådana samtal, av olika skäl. Ett huvudfynd var att akuta inläggningar och besök på akutmottagningen minskade signifikant när patienterna fick tillgång till palliativ vård, från i snitt 2,5 inläggningar till 1,5 inläggningar och från 3,5 akutbesök till 0,8 akutbesök, när man jämförde året innan med året efter inskrivning ($p < 0.01$). Totalt dog 85% hemma eller på en palliativ enhet.

Vad lär den här studien oss?

Studien är en av de första som verkligen beskriver vad som händer om den specialiserade lungsjukvården samarbetar tidigt med palliativ hemsjukvård och primärvård. Det tydligaste fyndet var att akuta inläggningar på sjukhuset minskade och betydligt fler kunde få dö hemma eller på en palliativ enhet. Att dyspné är och förblir ett stort problem var slående och undersökningen visar också att morfinet har en tydlig plats vid akut andnöd. Däremot är jag förvånad över att så många behövde palliativ sedering mot slutet.

Men hur ser det ut hos oss? Vi har många åsikter men vi vet inte så länge vi inte gör prospektiva studier, dvs. studier som följer patienter från inskrivning till dödsfallet. Den här studien är emellertid en uppmuntran till alla som står mitt i en klinisk vardag och överväger studier.

Det man egentligen gjorde i denna prisvinnande studie var att följa tydliga rutiner och ha en noggrann kvalitetsuppföljning av sin egen vård: Man hade en struktur för planerade besök och teammöten, man skattade symtom och livskvalitet med validerade instrument (i det här fallet ESAS, dyspnéskattningar och speciella livskvalitetsskattningar vid lungsjukdom – *St George's Respiratory Questionnaire*). Jag är övertygad om att vi skulle kunna göra denna typ av studier på större material om vi hjälps åt.

I denna studie fick patienterna i snitt 4,5 hembesök; i svensk ASIH vård är siffran betydligt högre. Det vore spännande att se om det gör skillnad i symtom och livskvalitet.

Referenser

- Gainza-Miranda D. et al: **Breaking barriers: Prospective study of a cohort of advanced chronic obstructive pulmonary disease patients to describe their survival and end-of-life palliative care requirements.** *Journal of Palliative Medicine* 22:290–296, 2019.