

Tíðni einkenna og meðferð þeirra á síðasta sólarhring lífs hjá deyjandi sjúklingum á Landspítala og á hjúkrunarheimilum

Svandís Íris Hálfánardóttir¹ hjúkrunarfræðingur, Kristín Lára Ólafsdóttir² hjúkrunarfræðingur, Valgerður Sigurðardóttir^{1,2,3} lækni

ÁGRIP

Inngangur: Tilgangur rannsóknarinnar er að meta tíðni 5 algengra einkenna og meðferð þeirra á síðasta sólarhring lífs hjá deyjandi sjúklingum á 11 lyflækningsaðildum Landspítala og 7 hjúkrunarheimilum.

Efniviður og aðferðir: Upplýsingum var safnað afturskyggt úr skráningu í Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga í sjúkraskrá, af lyfjablöðum og úr lyfjafyrirmælakerfinu Therapy hjá 232 einstaklingum sem létust árið 2012.

Niðurstöður: Um helmingur einstaklinganna lést á Landspítala ($n=119$) og var kynjahlutfall jafnt en 70% þeirra sem létust á hjúkrunarheimilum voru konur. Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga var tekið í notkun í 50% andláta á Landspítala og 58% á hjúkrunarheimilum. Í 45% tilvika var ferlið notað í sólarhring eða skemur fyrir andlát. Algengustu einkenni á síðasta sólarhring lífs voru verkir (51%), óróleiki (36%) og hrygla (36%). Tíðni ein-

kenna var svipuð milli stofnana og sjúkdómahópa en marktækur munur var á óróleika hjá sjúklingum með krabbamein og sjúklingum með aðra sjúkdóma. Tæp 81% sjúklinga voru fast á morfínskyldum lyfjum, fastir morfínskammtar og skammtar gefnir eftir þörfum voru marktækt hærrí hjá krabbameinssjúklingum og sjúklingum á Landspítala. Fastar lyfjagjafir við óróleika voru halóperidól (45%), díasepam (40%) og mídazolám (5%). Scopoderm-plástur var gefinn við hryglu hjá 70% sjúklinga.

Ályktun: Töluverður fjöldi sjúklinga var með einkenni á síðasta sólarhring lífs, bæði á Landspítala og hjúkrunarheimilum. Niðurstöðurnar benda til þess að þörf sé á að yfirfara og bæta einkennameðferð, meðal annars með því að aðlaga betur morfínskammta að þörfum sjúklingsins, nota fasta skammta róandi lyfja við óróleika og nýta fleiri andkólnirvirk lyf við hryglu.

Inngangur

Rúmlega 2000 manns deyja á Íslandi á hverju ári, 52% á sjúkrahúsum, 34% á hjúkrunarheimilum en 12% deyja heima.¹ Helstu dánarorsakir eru langvinnir sjúkdómar og er yfirleitt nokkur aðdragandi að andláti. Þegar ljóst er að andlát sjúklings er yfirvofandi er megináhersla á að draga úr einkennum og þjáningu og tryggja að viðkomandi geti dáið með reisn.²

Ýmis einkenni sem fylgja banalegunni og eru eðlilegur hluti af henni getur verið erfitt að meðhöndla, svo sem þreytu og lystarleysi, en önnur einkenni eins og verkir og óróleika er hægt að meðhöndla með markvissri umönnun og meðferð.^{3,4} Rannsóknir síðustu 20 ára sýna að allt að 2/3 deyjandi sjúklinga á síðustu viku lífs hafa verkir, lystarleysi og þreytu og rúmlega þriðjungur mæði, óróleika eða rugl.^{4,5} Verkir af ýmsum orsökum eru algengir hjá deyjandi sjúklingum með útbreitt krabbamein á spítala (55-95%)⁶ og á hjúkrunarheimilum (37-60%)⁷ og hjá þeim sem hafa aðra langt gengna sjúkdóma eins og hjartasjúkdóm og lungnateppu (77%)⁸ og heilabilun (52%).⁹ Óróleika hefur verið lýst hjá 35%-88% sjúklinga á síðustu viku/dögum lífs⁹ og hryglu hjá 12-92%.^{5,10} Um helmingur sjúklinga með krabbamein hefur mæði á síðustu viku lífs¹¹ en um þriðjungur sjúklinga með heilabilun.⁹ Ógleði og uppköst eru mun óalgengari í öllum sjúklingahópum. Mælt er með notkun

morfinlyfja við verkjum og mæði, bensódíasepínunum við kvíða og óróleika, halóperidóli við óráði og morfíntengdri ógleði, andkólnirvirkum lyfjum við hryglu og metaklópramíði við ógleði.^{2,12}

Að greina yfirvofandi andlát er bæði flókið og erfitt ferli en er fyrsta skrefið í að skipuleggja og veita góða meðferð við lok lífs. Lækni ber að meta og greina sjúkdómsástand sjúklings og hvort unnt sé að breyta því til hins betra. Ef sjúklingur er álitinn deyjandi eru samskipti um yfirvofandi andlát mikilvæg, við sjúkling ef við á og fjölskyldu. Þetta getur gefið þeim tækifæri til að ganga frá málum, kveðja og undirbúa það sem koma skal. Mikilvægt er að teymið sem sinnir sjúklingi sé sammála um markmið meðferðar og þá meðferðaráætlun sem lagt er upp með.²

Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga

Í Bretlandi var þróað og tekið í notkun árið 1998 skráningar- og leiðbeiningarform til að nota þegar sjúklingur er deyjandi. Tilgangurinn var að flytja vinnulag sem fram fer á líknarheimilum (*hospice*) yfir á aðrar stofnanir. Skráningar- og leiðbeiningarformið sem kallað hefur verið *Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga* (Liverpool Care Pathway for the dying patient), hefur verið í notkun í fleiri löndum utan Bretlands, meðal annars í Ástralíu, Svíþjóð, Norgei og á Íslandi frá 2008. Framkvæmdastjórn Landspítala ákvað að innleiða ferlið árið 2010 og síðar hófst innleiðing á nokkrum hjúkrunarheimilum. Tilgangur með notkun Meðferðarferlisins er að bæta umönnun og meðferð deyjandi sjúklinga á síðustu klukkustundum/dögum lífs og efla stuðning við aðstandendur.³ Ferlið er tekið í notkun þegar sjúklingur er metinn deyjandi af þverfaglega

¹Líknardeild, ²líknarráðgjafarteymi, ³heimahlyning Landspítala.

Fyrirspurnum svarar Svandís Íris Hálfánardóttir, svaniris@landspitali.is

<https://doi.org/10.17992/ibl.2017.05.135>

Tafla I. Fjöldi látinna sjúklinga á Landspítala (LSH) og á hjúkrunarheimilum, aldur, kyn, legudagar, aðalsjúkdómsgreining og tími á Meðferðarferli fyrir deyjandi.

	Samtals	LSH (11 deildir)	Hjúkrunarheimili (7 heimili)
Fjöldi sjúklinga	232	119	113
Kyn			
Karl, n (%)	94 (40,5)	60 (50,4)	34 (30,1)
Kona, n (%)	138 (59,5)	59 (49,6)	79 (69,9)
Meðalaldur	81,6 ár (33-100)	76,5 ár*	87,0 ár*
Legudagar (meðaltal)	665,4	30,8 dagar* (1-308 dagar)	1334 (3,6 ár)* (1,5 ár-6,8 ár)
Tími á ferli (meðaltal)	47 klst.	44 klst.	50 klst.
Aðalsjúkdómsgreining			
Krabbamein, n (%)	79 (34)	69 (58)	10 (9)
Lungu	28 (12)	27 (23)	1 (1)
Melting	22 (9)	17(14)	5 (4)
Blöðruháls	8 (3)	8 (7)	0
Brjóst	4 (2)	4 (3)	0
Annað	17 (7)	13 (11)	4 (4)
Aðrir sjúkdómar	152 (66)	50 (42)	102 (91)
Hjarta- og æðasjúkdómar	53 (23)	22 (18)	31 (27)
Lungnasjúkdómar	23 (10)	10 (8)	13 (12)
Heilabilun	48 (21)	4 (3)	44 (39)
Annað	23 (10)	14 (12)	14 (12)

*p<0,001.

umönnunarteyminu. Áherslur eiga því að breytast, bæði læknisfræðileg meðferð og hjúkrun með höfudáherslu á vellíðan sjúklings. Mikilvægt er að ræða þessa áherslubreytingu við sjúkling, ef hægt er, og aðstandendur. Meðferðina þarf að endurskoða reglulega eins og aðrar meðferðaráætlanir í sjúkdómsferli sjúklings.

Meðferðarferlið er byggt upp af 18 markmiðum og skiptist í þrjá þætti:

a) *Upphafsmat* þar sem farið er yfir núverandi einkenni sjúklings, læknir endurskoðar lyfjagjöf og íkomuleið lyfja og tryggir að fyrirmæli um lyf eftir þörfum séu fyrir hendi þannig að hægt sé að bregðast fljótt við einkennum og tekur afstöðu til inngrípa svo sem sýklalyfja og vökva- og næringargjafar í æð. Innsæi sjúklings og fjölskyldu á aðstæður er einnig metið.

b) *Reglulegt mat* með áherslu á mat og skráningu 5 algengra einkenna, líðan og þarfir. Mat er gert að lágmarki á fjögurra klukkustunda fresti og skráð hvort ákveðnum markmiðum sé náð eða ekki (til dæmis hvort sjúklingur sé verkjalaus). Ef markmiði er ekki náð er það skráð sem frávik og jafnframt viðbrögð við því (til dæmis tegund og magn verkjalyfs gefin). Í hjúkrun er enn frekari áhersla lögð á vellíðan sjúklings, sálrænan stuðning og upplýsingagjöf til sjúklings og aðstandenda.

Tafla II. Meðalaldur, staðalfrávik og hlutfall sjúklinga með einkenni í síðasta reglulega mati fyrir andlát á Landspítala/HjH, eftir sjúkdómsgreiningu krabbamein/aðrir sjúkdómar og hjá 80 ára og eldri.

	Allir	LSH	HjH	Með krabbamein	Með aðra sjúkdóma	80 ára og eldri
Meðalaldur (ár)	81,6 ± 11,2	76,5 ± 11,7*	87 ± 7,5*	75 ± 10,9*	85 ± 9,8*	87,8 ± 5,1
Hlutfall sjúklinga með einkenni í síðasta reglulega mati (%)	25,4	26,1	24,7	30,4	23,0	22,0

*p<0,001

c) Í kaflanum *umönnun eftir andlát* er lögð áhersla á að verklagsreglum varðandi umbúnað sé fylgt og að aðstandendur fái viðeigandi upplýsingar varðandi næstu skref.

Markmiðið með þessari rannsókn var að kanna tíðni og meðferð algengra einkenna á síðasta sólarhring lífs. Gagna var aflað úr skráningu í Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga í sjúkraskrá sjúklings og skráningu í lyfjablöð og lyfjafyrirmælakerfið Therapy.

Efniviður og aðferðir

Rannsóknin var afturskyggn og lýsandi og tók til mats á skráningu einkenna og meðferðar á síðasta sólarhring lífs á árinu 2012 á 11 deildum Landspítala og 7 hjúkrunarheimilum (HjH) sem nota Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga. Eftir að tilskilin leyfi fengust frá Persónuvernd (VSNb2012040009/03.11), vísindasiðanefnd (Tilv.2012050618AT) og yfirmönnum viðeigandi stofnana hófst gagnasöfnun. Upphaflega var ætlunin að kanna skráningu hjá 20 látnum einstaklingum á öllum deildum og hjúkrunarheimilum þar sem meðferðarferlið hafði verið notað (n=360). Á nokkrum stöðum létust færri einstaklingar og á öðrum stöðum fundust ekki sjúkraskrár (n=232). Gögnum varðandi tíðni fimm algengra einkenna (verkir, óróleiki, hrygla, ógleði/uppköst og andþyngsli/mæði) var safnað úr sjúkraskrár hjá HjH og úr Sögukerfi eða skjalasafni Landspítala. Regluleg skráning á fjögurra klukkustunda fresti og skráning þar fyrir utan var skoðuð. Gögnum um lyfjafyrirmæli og lyfjagjafir við einkennunum 5 var safnað fyrir sama tímabil. Öll verkjalyf voru umreiknuð í morfín gefið undir húð til að auðvelda samanburð.¹³ Tölfræðiforritið SPSS (útgáfa 22) var notað við úrvinnslu gagna. Lýsandi tölfræði, meðaltal, tíðni, staðalfrávik og hlutföll voru notuð til að lýsa lýðfræðilegum breytum, t-próf og one-way-ANOVA til að kanna mun milli hópa. Marktæknimörk voru sett p<0,05.

Niðurstöður

Yfirfarnar voru 232 sjúkraskrár látinna einstaklinga. Meðalaldur var 81,6 ár og konur voru 59,5%. Þriðjungur (n=79) hafði krabbamein sem aðalsjúkdómsgreiningu en tveir þriðju (n=152) aðra sjúkdóma. Algengi sjúkdómsgreininga var mismunandi milli stofnana (tafla I). Um helmingur sjúklinga lést á Landspítala og var hlutfall kynja þar svipað en hlutfall kvenna var tæp 70% á HjH. Meðalaldur sjúklinga á HjH var marktækt hærri en meðalaldur sjúklinga á Landspítala.

Meðferðarferlið var tekið í notkun fyrir um 58% allra deyjandi sjúklinga á HjH en um 50% á Landspítala. Tími á Meðferðarferlinu var að meðaltali 47 klukkustundir (tafla I). Miðgildi var 27 klukkustundir (spönn 0-352 klst.). Ferlið var tekið í notkun hjá 45% sjúklinga sólarhring eða skemur fyrir andlát þeirra.

Tafla III. Skráð fyrirmæli um fastar lyfjagjafir, eftir þörfum og gefin lyf við verkjum á síðasta sólarhring lífs hjá deyjandi sjúklingum á Landspítala (LSH) og á hjúkrunarheimilum (HjH), sjúklingum með krabbamein og aðra sjúkdóma og 80 ára og eldri. n (%).

	Samtals n=232	LSH n=119	HjH n=113	Með krabbamein n=79	Með aðra sjúkdóma n=152	80 ára og eldri n=158
Sjúklingar með reglulega lyfjagjöf morfíns undir húð (sc)	155 (66,8)	82 (68,9)	73 (64,6)	56 (70,9)	99 (65,1)	101 (63,9)
Meðalskammtur morfíns (mg)	56,8	75,5*	35,9*	88,7**	38,8**	41,8
Sjúklingar með föst ópíóíðaverkjalyf umreiknuð í morfín sc/24 klst.	187 (80,6)	105 (88,2)	82 (72,6)	76 (96,2)	110 (72,4)	119 (75,3)
Meðalskammtur ópíóíðaverkjalyfja umreiknuð í morfín sc (mg)	76,1	107,5***	35,9***	108,4	54,2	40,2
Sjúklingar með morfín eftir þörfum fyrirmæli	198 (85,3)	105 (88,2)	93 (82,3)	74 (93,7)	132 (86,8)	133 (84,2)
Morfín fyrirmæli skráð eftir þörfum í mg	21,4	12,9***	4,7***	16,4***	4,8***	5,4
Sjúklingar sem fengu morfín gefið eftir þörfum	134 (67,7)	75 (71,4)	59 (63,4)	54 (73)	79 (59,8)	88 (66,2)
Morfín gefið eftir þörfum í mg	21,4	24,3	17,8	34****	12,9****	16,6

*p<0,0001, **p<0,001, ***p<0,01, ****p<0,05

Nærri 70% allra sjúklinga voru við byrjun notkunar Meðferðarferlis metnir ófærir um að kyngja og helmingur hafði vanlíðan, voru taldir skynja umhverfi sitt og vera með meðvitund. Verki höfðu 46%, mæði/andþyngsli 44%, hryglu 39% og óróleiki var skráður hjá 26%. Sjúklingar sem metnir voru áttaðir voru 28% á Landspítala en 11% á HjH.

Einkenni sjúklinga á síðasta sólarhring lífs

Verkir, óróleiki og hrygla voru algengustu einkennin af þeim 5 sem metin voru. Um helmingur (n=118) sjúklinga var metinn með verki, tæp 36% (n=83) órólegir og 36% (n=84) með hryglu. Rúm 20% sjúklinga (n=54) voru metin með andþyngsli og 3% (n=7) með ógleði (mynd 1). Alls voru 59 sjúklingar (25,4%) með eitt eða fleiri einkenni skráð fjórum klukkustundum eða skemur fyrir andlát. Flestir voru metnir með verki (59,3%), hryglu (49,1%) og óróleika (28,8%). Hærra hlutfall sjúklinga með krabbamein var með skráð einkenni fjórum klukkustundum eða skemur fyrir andlát borið saman við sjúklinga með aðra sjúkdóma (tafla II).

Samanburður

Einkenni sjúklinga á Landspítala og á HjH: Sjúklingar á Landspítala voru marktækt yngri en sjúklingar á hjúkrunarheimilunum (p<0,001). Um helmingur sjúklinga var með verki á síðasta sólarhring lífs. Fleiri sjúklingar voru metnir órólegir á Landspítala

(40%) en á HjH (31%). Um þriðjungur var með skráð frávik varðandi hryglu þó að tíðni væri hærra á Landspítala. Hlutfall sjúklinga með andþyngsli var svipað milli hópa.

Einkenni sjúklinga með krabbamein og sjúklinga með aðra sjúkdóma: Sjúklingar með krabbamein voru marktækt yngri en sjúklingar með aðra sjúkdóma (p<0,001). Hlutfallslega fleiri sjúklingar með krabbamein voru með verki (58%), órólegir (50%) og með hryglu (42%) en sjúklingar með aðra sjúkdóma (47/30/34%). Eini marktæki munurinn varðaði óróleika (p<0,01) (mynd 1).

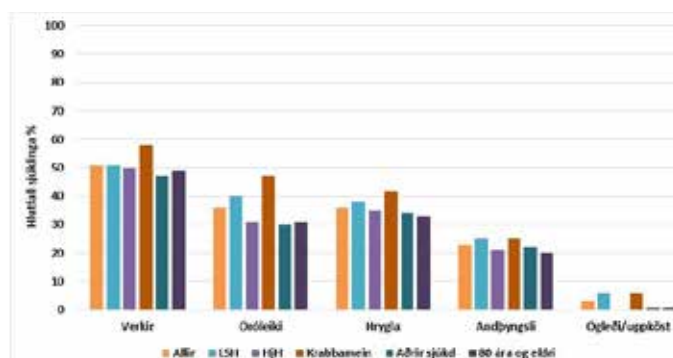
Einkenni sjúklinga 80 ára og eldri miðað við yngri: Um helmingur sjúklinga í báðum hópum var með skráð frávik varðandi verki (52% HjH/43% Landspítala) en fleiri í yngri hópnum með skráð frávik tengt óróleika (44 %) og hryglu (42%) miðað við eldri hópinn (31/33%).

Lyfjafyrirmæli og lyfjagjafir við einkennum á síðasta sólarhring lífs

Í *upphafsmati* var merkt við endurskoðun fastra lyfjagjafa og breytinga á íkomuleið lyfja hjá 213 (91,8%) sjúklingum og að fyrirmæli um lyfjagjöf eftir þörfum væru skráð við verkjum (97,7%), óróleika (93,9%), hryglu (84,5%), ógleði/uppköstum (73,1%) og andþyngslum/mæði (92,8%). Þriðjungur sjúklinga (n=76) var skráður með lyfjadælu, fleiri á Landspítala (47,1%) en á HjH (19,5%).

Verkir: Algengustu verkjalyfin voru ópíóíðar, einkum morfín. Um 67% sjúklinga höfðu morfín skráð sem reglulega lyfjagjöf undir húð. Meðalskammtur á sólarhring var 56,8 mg (spönn 9-400). Marktækur munur var á föstum morfínskömmtum sjúklinga á Landspítala og HjH sem og hjá sjúklingum með krabbamein og sjúklingum með aðra sjúkdóma (tafla III). Þegar litið var á aldur og fasta morfínskammta voru 79 ára og yngri með marktækt stærri morfínskammta en 80 ára og eldri (p<0,003). Marktækur munur var einnig milli sjúklinga á Landspítala og HjH þegar öll föst ópíóíðaverkjalyf gefin á síðasta sólarhring lífs voru umreiknuð í magn morfíns undir húð (tafla III). Var meðalskammtur 76,1 mg (spönn: 1,2-1800). Rúm 13% allra sjúklinga voru með verkjaplástur.

Þegar litið er á skráð lyfjafyrirmæli um verkjalyf eftir þörfum, voru fyrirmæli skráð hjá 90% sjúklinga, flestir með morfín (85%) og fengu nærri 70% þeirra lyfið gefið eftir þörfum á síðasta sólarhring lífs. Ósamræmi var á milli skráningar verkjalyfja eftir þörf í upphafsmati (97,7%) og skráðra fyrirmæla læknis í lyfjafyrirmælum



Mynd 1. Hlutfall sjúklinga með einkennum á síðasta sólarhring lífs á Landspítala (LSH), hjúkrunarheimilum (HjH), eftir sjúkdómsgreiningu og hjá 80 ára og eldri.

Tafla IV. Skráð fyrirsmæli um fastar lyfjagjafir, eftir þörfum og gefin lyf við óróleika á síðasta sólarhring lífs hjá deyjandi sjúklingum á Landspítala (LSH) og á hjúkrunarheimilum (HjH), sjúklingum með krabbamein og aðra sjúkdóma og 80 ára og eldri.

	Samtals n=232 (%)	LSH n=119 (%)	HjH n=113 (%)	Með krabbamein n=79 (%)	Með aðra sjúkdóma n=152 (%)	80 ára og eldri n=158 (%)
Sjúklingar með fasta lyfjagjöf halóperidól undir húð (sc)	103 (44,4)	79 (66,4)	24 (21,2)	56 (70,9)	47 (30,9)	60 (38,0)
Meðalskammtur halóperidól gefinn fast (mg)	2,3	2,1	2,6	2,2	2,3	2,2
Sjúklingar með reglulega lyfjagjöf díazepam	86 (37,1)	36 (30,3)	50 (44,2)	23 (29,1)	62 (40,8)	67 (42,4)
Meðalskammtur díazepam gefinn fast (mg)	16,4	17,8	15,4	17,6	16,0	15,2
Sjúklingar sem fengu díazepam eftir þörfum	87 (50,1)	33 (40,2)	54 (60,0)	26 (48,1)	61 (51,7)	60 (52,6)
Meðalskammtur díazepam gefin eftir þörfum (mg)	10,7	10,0	11,1	11,4	10,4	10,7
Sjúklingar með reglulega lyfjagjöf mídazólám	12 (5,2)	5 (4,2)	7 (6,2)	2 (2,5)	10 (6,6)	8 (5,1)
Meðalskammtur mídazólám gefinn fast (mg)	34,3	54,6	19,8	27,5	35,7	19,2
Mídazólám fyrirsmæli eftir þörfum (mg)	4,5	4,6	4,0	5,1*	3,9*	4,1
Sjúklingar sem fengu mídazólám eftir þörfum	31 (46,3)	23 (51,1)	8 (36,4)	21 (65,6)	10 (28,6)	15 (37,5)
Meðalskammtur mídazólám eftir þörfum gefið (mg)	8,9	10,3	4,9	10,3	6,0	5,9

*p<0,005

(90%). Marktækur munur var á skráðum skömmtum verkjalyfja milli hópa sem og gefnum skömmtum (tafla III). Hærra hlutfall sjúklinga á HjH en Landspítala var fast á parasetamóli (34/14%) og fengu lyfið oftast gefið og í stærri skömmtum (p<0,005).

Óróleiki: Algeng lyf sem notuð voru við óróleika við lok lífs voru halóperidól (Haldol), díazepam (Stesolid) og mídazólám (Dormicum).

Um 45% sjúklinga voru með halóperidól skráð fast undir húð, að meðaltali 2,3 mg/sólarhring, 37% voru skráðir á díazepam fast, að meðaltali 16,4 mg /sólarhring og 5% voru skráðir með mídazólám fast (tafla IV).

Hrygla: Um 80% sjúklinga (n=187) voru með skráð lyfjafyrirsmæli við hryglu og oftast Scopoderm-plástur (skópólámín) á húð. Um 70% sjúklinga með skráð fyrirsmæli fengu plástur, flestir með einn plástur.

Andþyngsli: Um 6% (n=7) sjúklinga á Landspítala voru skráðir fast á Atrovent og Ventolin og 9% (n=11) á þvagræsilyfið fúrósemíð (Furix) í æð. Fleiri sjúklingar á Landspítala höfðu skráð fyrirsmæli um gjöf fúrósemíðs eftir þörfum. Morfíngjöf eftir þörfum við andþyngslum var skráð hjá fáum.

Ógleði/uppköst Um 7% sjúklinga (n=16) voru með föst lyf skráð við ógleði, fleiri á Landspítala en á HjH (n=13/3) og allir með metóklópramíð (Afipran). Ósamræmi var á milli skráningar ógleðilyfja eftir þörfum í upphafsmati (73,1%) og skráðra fyrirsmæla lækis í lyfjafyrirsmælum (40,5%).

Umræða

Niðurstöður rannsóknarinnar gefa vísbendingar um tíðni nokkurra einkenna hjá sjúklingum á síðasta sólarhring lífs og fela í sér samburð á einkennum milli deyjandi sjúklinga á Landspítala og hjúkrunarheimilum, sjúklingum með krabbamein og sjúklingum með aðra sjúkdóma. Auk þess veita þær upplýsingar um lyf og lyfjamagn sem skráð eru og gefin við þessum einkennum.

Ákveðin skilmerki eru fyrir því að hefja notkun Meðferðarferlis fyrir deyjandi og er notkun þess staðfesting á því að þverfaglegt teymi umönnunaraðila hafi metið að sjúklingur sé deyjandi

á næstu dögum/klukkustundum. Sjúklingar voru seint metnir deyjandi þar sem Meðferðarferlið var tekið í notkun hjá tæplega helmingi sjúklinga 24 klukkustundum eða skemur fyrir andlátíð. Þetta er í samræmi við niðurstöður rannsóknar Gibbins (49%).¹⁴

Meðferðarferlið var notað fyrir um helming allra deyjandi sjúklinga og er það svipað og kom fram í úttekt í Bretlandi 2014, á rúmlega 6500 andlátum á spítölum.¹⁵ Meðaltími á ferlinu var hér 47 klukkustundir, sem er lengra en kom fram í landsúttekt frá Bretlandi (31 klukkustundir)¹⁵ en styttra en sjá mátti varðandi greiningu yfirvofandi andláta á spítölum á Írlandi (5-6 dagar).¹⁶ Yfirvofandi andlát virðast því almennt greind seint, þrátt fyrir langt gengna langvinna sjúkdóma og að stór hluti andláta hafi einhvern aðdraganda.¹⁶

Verkir, óróleiki og hrygla voru algengustu einkenningarnar af þeim 5 sem metin voru reglulega. Hlutfall sjúklinga með einkenni var sambærilegt milli sjúklingahópa og stofnana og rennir það stóðum undir að einkennamynstur deyjandi sjúklinga sé einsleitt nærri andláti.

Helmingur allra deyjandi sjúklinga voru með verki einu sinni eða oftast á síðasta sólarhring lífs en svipuð niðurstaða (56%) fékkst í úttekt á skráningu í óbirtri úttekt höfunda á þremur deildum Landspítala. Í núverandi úttekt voru tæp 15% sjúklinga með verki síðustu fjórar klukkustundir fyrir andlátíð, sem er hærra hlutfall en í rannsókn Ellershaw og félaga³ þar sem tæp 40% sjúklinga voru með verki á síðustu 24 tímum lífs og enginn sjúklingur með verki í síðasta reglulega mati fyrir andlát. Fleiri sjúklingar með krabbamein (58%) höfðu verki en sjúklingar með aðra sjúkdóma (47%) sem samræmist öðrum heimildum en náði ekki marktækni.^{6,16}

Einkenni hjá deyjandi sjúklingum ber að meðhöndla með föstum lyfjagjöfum og alltaf ættu að vera skráð lyfjafyrirsmæli fyrir lyfjum sem gefa má eftir þörfum.^{2,12} Úttektin sýnir að þessari ábendingu var ekki fylgt nægilega vel. Færri sjúklingar hafa skráð fyrirsmæli um lyf eftir þörfum en stefnt var að í upphafsmati lækisins. Breskar rannsóknir sem skoðuðu verki, hryglu og óróleika á síðustu 48 klukkustundir lífs lýsa góðum árangri meðferðar í 85-95% tilvika.^{3,4}

Algengasta lyfið við verkjum var morfín en mælt er með morfíni sem fyrsta lyfi við meðal og miklum krabbameinsverkjum¹⁷ og það er talið öruggt og áhrifaríkt við verkjum hjá eldri einstaklingum.¹⁸ Í þessari rannsókn fengu um 96% sjúklinga með krabbamein reglulega gjöf ópíóíða en 72% sjúklinga með aðra sjúkdóma og jafnframt fengu sjúklingar með krabbamein marktækt hærri fasta skammta morfíns sambærilegt við það sem áður hefur birst.¹⁹ Styrkur verkja var ekki metinn í þessari rannsókn en styrkur verkja hjá sjúklingum með krabbamein er almennt meiri en hjá öðrum sjúklingahópum.⁶ Líklegt má telja að sjúklingar með krabbamein hafi verið lengur á morfínskyldum lyfjum til verkjastillingar en sjúklingar með aðra sjúkdóma, fengið stærri skammta vegna vaxandi útbreiðslu sjúkdóms og þolmyndunar gagnvart lyfjum. Með það í huga og að 60% sjúklinga á Landspítala voru með krabbamein en 10% á HJH, má eðlilegt teljast að marktækur munur sé á skömmtum morfínlyfja milli þessara hópa. Niðurstöður sýna að um helmingur sjúklinga var metinn með verki, óháð stofnun, sjúkdómsgreiningu eða skammtastærð lyfja, sem bendir til þess að huga þurfi enn betur að verkjameðferð hjá öllum hópum deyjandi sjúklinga.^{6,20}

Oft getur reynst erfitt að greina á milli óróleika og verkja hjá sjúklingum á síðasta sólarhring lífs.^{5,6,9,21} Óróleiki, stunur og svipbrigði geta bæði verið merki um verki en einnig fylgt því að vera ekki áttaður.²⁰ Þeir sjúklingar sem hafa verki eru líklegri til að vera órólegir.²² Í þessari rannsókn var óróleiki greindur hjá 36% sjúklinga, en sjúklingar með krabbamein voru marktækt órólegri en sjúklingar með aðra sjúkdóma og hefur því verið lýst áður.²³ Fleiri sjúklingar með krabbamein voru með verki, sem gæti valdið auknum óróleika. Mælt er með notkun bensódíasepínlyfja (díasepam, mídazolam og lórazepam) við kvíða og óróleika og halóperidóli við óráði og morfíntengdri ógleði.^{2,12} Á Landspítala voru fleiri sjúklingar með fasta skammta halóperidóls en á HJH (66,4/21%), en fleiri á HJH með fasta skammta díasepams (44/30%). Tryggja þarf að gefin séu reglulega lyf við óróleika, ekki síður en við verkjum, sérstaklega hjá sjúklingum með krabbamein.

Hrygla er talin ein vísbending um yfirvofandi andlát en skráð tíðni er breytileg, að meðaltali 35%, sambærileg við niðurstöður þessarar úttektar.^{10,24} Oftast verður vart við hryglu á bilinu 16-57 klukkustundum fyrir andlát þegar sjúklingur er orðinn meðvitundarlaus og því talið að hann finni ekki fyrir hryglunni.²⁴ Meðferð við hryglu beinist bæði að umönnun sjúklings og lyfjagjöf. Í nýlegum leiðbeiningum er mælt með notkun lyfja einungis ef hryglan virðist valda sjúklingi vanlíðan.²⁵ Mælt er með notkun andkólínvirkra lyfja við hryglu en rannsóknnum ber ekki saman um ágæti eins lyfs fram yfir annað.^{10,26} Í klínískum leiðbeiningum National Comprehensive Cancer Network²⁶ er mælt með að nota eitt lyf í einu, til dæmis skópólámín í plástri og/eða undir húð, glykópyrról (Rubinol) í æð eða undir húð á fjögurra klukkustunda

fresti eða atrópín-augndropa undir tungu á fjögurra klukkustunda fresti. Einnig er mælt með notkun hyscósín butýlbrómíðs (Buscopan). Skópólámín-plástur var meira notaður hér en sjá mátti í rannsókn²⁷ á hjúkrunarheimilum í Noregi þar sem 26% sjúklinga fékk skópólámín en nærri 50% fengu glykópyrról (Rubinol) við hryglu.

Takmarkanir rannsóknarinnar felast í því að um afturskyggna rannsókn var að ræða með skráðu mati heilbrigðisstarfsfólks á ákveðnum einkennum. Hins vegar felst styrkleiki rannsóknarinnar í reglulegu mati á einkennum, sem hvatt er til í Meðferðarferlinu, og um leið á þeirri skráningu sem því fylgir. Í úttektinni er einungis tekið mið af þeim sjúklingum sem voru skráðir á Meðferðarferlið og er því ekki hægt að alhæfa um niðurstöður með tilliti til einkenna hjá öllum deyjandi sjúklingum. Sama á við um lyfjameðferð við einkenninum 5. Það verður þó að teljast ólíklegt miðað við fyrri erlendar rannsóknir á þessu sviði að aðrir deyjandi sjúklingar hafi önnur eða minni einkenni eða að meðferð þeirra sé að einhverju leyti markvissari. Meðferðarferlið var ekki tekið upp fyrir um helming sjúklinga. Ástæður geta meðal annars verið að hjá hluta sjúklinganna var lítill sem enginn aðdragandi að andláti eða að teymið var ekki sammála um að sjúklingur væri deyjandi.

Þess verður að geta að notkun Meðferðarferlisins í núverandi mynd hefur verið hætt í Bretlandi, þar sem upp komu tilfelli þar sem ferlið var ekki rétt notað. Skýringa var meðal annars leitað í skorti á samskiptum við aðstandendur um stöðu mála, ónógri þekkingu starfsfólks varðandi umönnun deyjandi sjúklinga og skorti á fræðslu um Meðferðarferlið sjálf.²⁸ Áhersla á fræðslu til starfsfólks við innleiðingu ferlisins, bæði um umönnun og meðferð deyjandi og meðferðarferlið sjálft, hefur frá upphafi verið mikilvægur hluti innleiðingar hér á landi.²⁹ Starfsfólk verður alltaf að beita þekkingu sinni, innsæi og færni við mat á aðstæðum og ákvarðanatöku og hefur það alltaf forgang við notkun leiðbeinandi verkferla. Notkun ferlisins verður því aldrei betri en þekking og færni þess sem notar það.

Notkun ferlisins hefur haldið áfram í ýmsum löndum með nokkrum breytingum. Unnið er að endurskoðun og rafrænni útgáfu Meðferðarferlisins á Íslandi sem heitir nú Meðferðaráætlun fyrir deyjandi sjúklinga (MÁD). Höfundar greinarinnar telja að Meðferðaráætlun fyrir deyjandi sjúklinga sé góður leiðbeinandi grunnur sem stuðlar að samhæfðu verklagi til að mæta sem best þörfum deyjandi sjúklinga og fjölskyldna þeirra. Þeir eru ábyrgðarmenn fyrir hönd Landspítala og vinna áfram að endurskoðun meðferðarferla fyrir deyjandi sjúklinga í samvinnu við alþjóðleg samtök, International Collaborative for Best Care of the Dying Person.³⁰

Læknar gegna alltaf lykilhlutverki í greiningu á yfirvofandi andláti og gefa fyrirmæli um meðferð og lyfjagjöf.

Þakkar eru færðar Vísindasjóði Landspítala og Vísindasjóði Félagis íslenskra hjúkrunarfræðinga sem styrktu rannsóknina.

Heimildir

1. Embætti Landlæknis. Dánarheimaskrá. 2016.
2. Landspítali. Líknarmeðferð – leiðbeiningar um ákvörðun meðferðar og meðferðarúrræði hjá sjúklingum með lífshættulega og/eda versnandi langvinna sjúkdóma. Klínískar leiðbeiningar. 1. útgáfa desember 2009. landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/BRUNNURINN/Klínískar-leiðbeiningar/Líknarmedferd/clin_leid_líknarmedferd_1109.pdf - febrúar 2017.
3. Ellershaw J, Wilkinson S (Eds.). Care for the Dying: A Pathway to Excellence. 2. ed. Oxford University Press, Oxford 2011.
4. Marie Curie Palliative Care Institute. National Care of the dying audit-hospitals (NCDAH). Round 3. Generic report 2011/2012. Liverpool 2012.
5. Gestsdóttir B, Hjaltadóttir I, Guðmannsdóttir GD, Jonsson PV, Gunnarsdóttir S, Sigurðardóttir V. Symptoms and functional status of palliative care patients in Iceland. Br J Nurs 2015; 24: 478-83.
6. Steindal SA, Bredal IS, Sørbye LW, Lerdal A. Pain control at the end of life: a comparative study of hospitalized cancer and noncancer patients. Scand J Caring Sci 2011; 25: 771-9.
7. Drageset J, Corbett A, Selbaek G, Husebo BS. Cancer-related pain and symptoms among nursing home residents: a systematic review. J Pain Symptom Manage 2014; 48: 699-710.
8. 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.
9. Hendriks SA, Smalbrugge M, Hertogh CPM, van der Steen JT. Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. J Pain Symptom Manage 2014; 47: 710-20.
10. Lokker ME, van Zuylem L, van der Rijt CCD, van der Heide A. Prevalence, impact, and treatment of death rattle: a systematic review. J Pain Symptom Manage 2014; 47: 105-22.
11. Hui D, dos Santos R, Chisholm G, Bansal S, Souza Crovador C, Bruera E. Bedside clinical signs associated with impending death in patients with advanced cancer: Preliminary findings of a prospective, longitudinal cohort study. Cancer 2015; 121: 960-7.
12. World Health Organization. Essential Medicines in Palliative Care 2013. who.int/selection_medicines/committees/expert/19/applications/PalliativeCare_8_A_R.pdf - febrúar 2017.
13. Klepstad P, Fladvad T, Skorpen F, Bjordal K, Caraceni A, Dale O, et al. Influence from genetic variability on opioid use for cancer pain: a European genetic association study of 2294 cancer pain patients. Pain 2011; 152: 1139-45.
14. Gibbins J, McCoubrie R, Alexander N, Kinzel C, Forbes K. Diagnosing dying in the acute hospital setting – are we too late? Clin Med 2009; 9: 116-9.
15. Royal College of Physicians. National care of the dying audit for hospitals. National report. England, 2014.
16. McKeown K, Haase T, Pratschke J, Twomey S, Donovan H, Engling F. Dying in hospital in Ireland: an assessment of the quality of care in the last week of life, report 5, final synthesis report. Irish Hospice Foundation, Dublin 2010.
17. Caraceni A, Hanks G, Kaasa S, Bennett MI, Brunelli C, Cherny N, et al. Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC. Lancet Oncol 2012; 13: e58-e68.
18. American Geriatrics Society Panel on the Pharmacological Management of Persistent Pain in Older P. Pharmacological Management of Persistent Pain in Older Persons. J Am Geriatr Soc 2009; 57: 1331-46.
19. Brown W. Opioid use in dying patients in hospice and hospital, with and without specialist palliative care team involvement. Eur J Cancer Care 2008; 17: 65-71.
20. Steindal SA, Bredal IS, Ranhoff AH, Sørbye LW, Lerdal A. The last three days of life: a comparison of pain management in the young old and the oldest old hospitalised patients using the Resident Assessment Instrument for Palliative Care. Int J Older People Nurs 2015; 10: 263-72.
21. Kehl KA. Caring for the patient and the family in the last hours of life. Home Health Care Manag Pract 2008; 20: 408-13.
22. Lee F-P, Leppa C, Schepp K. Using the minimum data set to determine predictors of terminal restlessness among nursing home residents. J Nurs Res 2006; 14: 286-96.
23. Lau KS, Tse DMW, Tsan Chen TW, Lam PT, Lam WM, Chan KS. Comparing noncancer and cancer deaths in Hong Kong: a retrospective review. J Pain Symptom Manage 2010; 40: 704-14.
24. National Cancer Institute (NCI). Last days of life - for health professionals. Symptoms during the final months, weeks, and days of life. 2015. https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/caregivers/planning/last-days-hp-pdq - febrúar 2017.
25. National Institute for Health and Care Excellence. NICE guideline. Care of dying adults in the last days of life. https://www.nice.org.uk/guidance/ng31 - febrúar 2017.
26. National Comprehensive Cancer Network. NCCN clinical guidelines in oncology. Palliative care. 2016. https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative.pdf - febrúar 2017.
27. Jansen K, Schaufel MA, Ruths S. Drug treatment at the end of life: An epidemiologic study in nursing homes. Scand J Prim Health Care 2014; 32: 187-92.
28. Department of Health. More care, less pathway. A review of the Liverpool Care Pathway. 2013. https://www.gov.uk/government/publications/review-of-liverpool-care-pathway-for-dying-patients - febrúar 2017.
29. Hálfánardóttir SÍ, Sigurðardóttir V. Gaðaverkefni á Landspítala 2006-2009: Meðferðarferli fyrir deyjandi – Liverpool Care Pathway. Líknardeild í Kópavogi. 2009.
30. The International Collaborative for the Best Care of the Dying Person. Supporting Care in the Last Hours or Days of Life. mcpcil.org.uk/media/33890/international%20model%20documentation.pdf - febrúar 2017.

ENGLISH SUMMARY

Frequency of symptoms and drug treatment among dying patients in the last 24 hours of life at Landspítali – The National University Hospital of Iceland and in nursing homes

Svandís Íris Hálfánardóttir¹, Kristín Lára Ólafsdóttir², Valgerður Sigurðardóttir^{1,2,3}

Introduction: The purpose of this study was to evaluate the frequency of 5 common symptoms and drug treatments prescribed and given in the last 24 hours of life in 11 medical units at Landspítali National University Hospital of Iceland (LUH) and in 7 nursing homes (NH).

Material and methods: Data was collected retrospectively from 232 charts of patients who died in 2012, using documentation in the Liverpool Care Pathway (LCP) and the medication management system.

Results: About half of the patients died at LUH with similar gender ratio but 70% of patients in NH were women. The LCP was used for 50% of all deaths at LUH and 58% in NH. In 45% of all deaths LCP was used for 24 hours or less. The most common symptoms were pain (51%), agitation (36%) and respiratory tract secretions (36%). Frequency of

symptoms was similar between institutions and age groups. Cancer patients had significantly higher incidence of agitation and were prescribed and given higher doses of morphine compared to other groups. Regular medication for agitation was haloperidol (45%), diazepam (40%) and midazolam (5%). Close to 70% of the patients were treated with a scopolamin patch for death rattle.

Conclusion: A large number of patients have symptoms in the last 24 hours of life both in hospital and in nursing homes. Symptom control can be improved by adjusting morphine doses to patients need, using regular doses of benzodiazepine for agitation and better use of anticholinergic medication for death rattle.

¹Palliative Care Unit, ²Hospital based Palliative Care Consulting Team, ³Palliative Home Care Team.

Key words: symptoms, medication, dying patients, last 24 hours of life, hospital, nursing homes.

Correspondence: Svandís Íris Hálfánardóttir, svaniris@landspitali.is