

Hur länge får jag leva?

Vårdteamets skattning av patienters återstående livstid

Eva Sahlberg Blom

I samarbete med institutionen för vårdvetenskap och omsorg vid Örebro universitet, institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, enheten för socialmedicin vid Uppsala universitet och flera kliniker vid Regionsjukhuset i Örebro har en tvärvetenskaplig och tvärprofessionell studie kring vård vid livets slut genomförts (FOMT-studien). En delstudie syftade till att beskriva hur olika medlemmar i vårdteamet prognostiserade patienters återstående livstid och hur de motiverade sina prognostiseringar.

Eva Sahlberg Blom är universitetsadjunkt vid institutionen för vårdvetenskap och omsorg vid Örebro universitet och doktorand vid institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, enheten för socialmedicin i Uppsala.

Inledning och bakgrund

I vårt moderna västerländska samhälle menar de flesta att självbestämmandet är en viktig princip (1). Det gäller då också människors rätt att bestämma hur man vill leva den sista delen av sitt liv (2,3). Om en person skall få en reell möjlighet att bestämma över sitt eget liv, även när det närmar sig sitt slut, måste hon eller han få vetskap om att döden är nära förestående. Studier visar att det från patientens sida finns ett starkt stöd för öppenhet om diagnos och prognos (2,3). Trots detta, har det visat sig att människor inte alltid får all den

information de önskar, eller på det sätt eller vid den tidpunkt de önskar den (4). Förklaringar till detta kan vara att det finns en skillnad mellan vad vårdpersonalen tror att patienter vill veta mot vad de verkligen vill veta, vårdpersonalens underskattande av patienters vilja och förmåga att ta till sig ett allvarligt besked, det hierarkiska system som råder inom hälso- och sjukvården som ibland hindrar vissa grupper, exempelvis sjuksköterskor, från att informera om prognos (5,6) samt läkares och övrig vårdpersonals rädsla för att informera om en allvarlig prognos (7).

Att prognostisera en patients återstående livslängd är heller inte okomplicerat (8). Prognostiseringen blir ofta överoptimistisk (9,10), men tendensen att över- respektive underskatta återstående livslängd varierar mellan olika bedömare (11) eller beroende på förväntningar och fördomar om exempelvis en speciell diagnos (12).

Det har gjorts försök att hitta faktorer som skulle möjliggöra en bättre prognostisering. Den Daas (13) visade i en litteratursammanställning ett antal faktorer som tycks vara de säkraste indikatorerna för en nära förestående

Om en person skall få en reell möjlighet att bestämma över sitt eget liv, även när det närmar sig sitt slut, måste hon eller han få vetskap om att döden är nära förestående

död för patienter med cancer. Även psykosociala faktorer som exempelvis socialt nätverk, tillfredsställelse med livssituationen, tidigare psykiska problem och förmåga att anpassa sig till svår sjukdom, har studerats. Vissa anser att patientens upplevelse av psykosocialt välbefinnande har ett visst värde för prognostisering (14-16), medan andra menar att det inte går att påvisa detta (17).

Det är rimligt att anta att vårdteamets kunskap, förhållningssätt och deras beredskap att dela med sig av sina kunskaper om diagnos och prognos, kan verka både främjande och hindrande för en svårt sjuk människas autonomi (5,18,19). Patienten och dennes anhöriga har också kunskap om sig själv, sitt tillstånd och sin situation (5,19). Det har dock visat sig, speciellt där förloppet är snabbt, att denna kunskap kan vara otillräcklig för att ge en reell möjlighet för den sjukes och dennes familj att ordna sin tillvaro som de vill, när döden är nära förestående (20). Svårt sjuka människor ställer under sjukdomsförloppet frågor som: "ska jag dö nu?" eller "hur lång tid har jag kvar?" Att öka kunskapen om prognostisering borde därför öka människors möjligheter att få svar på dessa frågor, och att kunna leva ett så självständigt liv som möjligt.

Syfte

Vid Regionsjukhuset i Örebro genomfördes en studie där syftet var att beskriva hur olika medlemmar i vårdteamet prognostiserade patienters återstående livslängd, hur de motiverade sin prognostisering samt likheter och skillnader som framkom mellan olika yrkeskategorier avseende detta.

Material och metod

Studien var en del av en större klinikövergripande, tvärvetenskaplig och tvärprofessionell

studie där 56 svårt sjuka cancerpatienter från sex olika kliniker på sjukhuset inkluderades i en studie vid livets slut. De deltagande klinikerna/avdelningarna var: urologkliniken (10 patienter), en avdelning vid kirurgiska kliniken (10 patienter), lungmedicinska kliniken (10 patienter) medicinklinikens hematologiska avdelning (7 patienter), allmänonkologiska kliniken (9 patienter) samt gyn.onkologiska kliniken (10 patienter).

Patienterna tillfrågades och inkluderades i studien när kurativ behandling inte längre var möjlig och de hade en begränsad tid, beräknad till mellan 2 och 6 månader kvar att leva.

I studien ingick 34 kvinnor och 22 män. Åldersfördelningen varierade mellan 39 och 86 år (median 71 år). Mediantiden för sjukdomslängd, från diagnos till inkludering i studien, var knappt två år (variationsbredd 14 dagar till 19 år). Nästan alla patienter, undantaget de med hematologisk sjukdom, hade metastaser och majoriteten hade genomgått tidigare behandling för sin sjukdom.

När patienten inkluderades i studien ombads de olika medlemmarna i vårdteamet; läkare, sjuksköterska, undersköterska och kurator vid respektive klinik, att prognostisera förväntad återstående livstid i månader för respektive patient. De uppmanades också att om möjligt motivera sin prognostisering med att ange några kriterier för sin bedömning. Motiveringen skrevs i löpande text. Med vårdteamet avses den personal inom de olika yrkeskategorierna som var i tjänst när patienten inkluderades i studien. 150 prognostiseringar gjordes och 127 motiveringar skrevs, vilka utgör det studiematerial som sedan analyserats.

Resultat

En bild som växte fram var att det tycktes finnas ett motstånd från medlemmar i vårdteamet

Det tycktes finnas ett motstånd från medlemmar i vårdteamet mot att göra den här delen av studien

mot att göra den här delen av studien, trots att flera av dem som skulle göra prognostiseringen varit med om att planera studien, skrivit forskningsplanen och utformat de formulär som användes. Störst motstånd tycktes finnas hos kurators- och undersköterskegruppen som prognostiserade i 31 respektive 21 av de 56 fallen och motiverade i något färre fall ändå, medan läkare och sjuksköterskor prognostiserade i vardera 49 fall. Den uteblivna prognostiseringen fördelade sig inte helt lika vad gäller de olika klinikerna; från några kliniker var svarsfrekvensen hög från samtliga yrkesgrupper, medan några kliniker hade gott deltagande av läkare och sjuksköterska men mindre av undersköterska och kurator. Från en av klinikerna hade man endast prognostiserat/motiverat för två av de patienter som ingick i studien. I en del fall fanns det angivet ett skäl till utebliven prognostisering som exempelvis "vill inte", "kan inte" eller "fanns inte tillgänglig".

Ett annat resultat är överensstämmelsen mellan den förväntade och den verkliga överlevnadstiden. På individnivå var det 19 av de 56 patienterna som av en eller flera i vårdteamet hade fått en prognostiserad tid som stämde med den verkliga ($\pm 1/2$ månad).

På grupp-nivå dog nära hälften (46%) innan de två månader, som utgjorde nedre gräns för inklusionskriteriet, gått till ända. 27% levde 2-6 månader och av de 27% som levde längre tid än 6 månader efter inkluderingsstillfället, levde hälften längre tid än ett år.

Vid textanalysen av innehållet i motive-

ringarna framkom det att dessas innehåll kunde kategoriseras i åtta olika kategorier och att olika yrkesgrupper använde sig av de olika kategorierna i varierande grad. Allmäntillstånd, som var den vanligast förekommande kategorin, användes förhållandevis mer av sjuksköterskor, undersköterskor och kuratorer än av läkare. I den kategorin förekom utsagor som: "Känner sig skapligt pigg trots trötthet". "Trött och tagen av sin sjukdom".

Den aktuella tumören, som var den näst största kategorin, angavs som kriterium av nästan alla läkare men i mindre grad av andra grupper. Utsagor som faller under denna kategori var exempelvis: "Progredierande cancer med skelettmetastaser". "Redan svikt på primär- och sekundärbehandling". Psykiskt tillstånd kom närmast, och den användes i högre grad av undersköterskor och kuratorer än av läkare och sjuksköterskor. Här förekom utsagor som: "...har ingen livslust. Har ingen att leva för längre utan önskar få dö snart". "...har en mycket stark livsgnista och klarat många svåra situationer förut".

Symtom angavs som motivering i lika hög grad av alla yrkesgrupper med undantag av undersköterskor. Exempel på utsagor var: "Smärtor tillkommit. Viktnedgång". "Inga större symtom från sin tumör."

Under aktivitet kategoriserades utsagor som: "Behöver en del hjälp med hygien, mat mm". "Påverkat performance". "Planerar att arbeta lite..." Denna kategori användes av sjuksköterskor och kuratorer i högre grad än av läkare. De tre sista kategorierna - andra sjukdomar, patientens ålder och bedömarens erfarenheter eller intuition - förekom i så få fall att någon fördelning på yrkesgrupperna inte gick att göra.

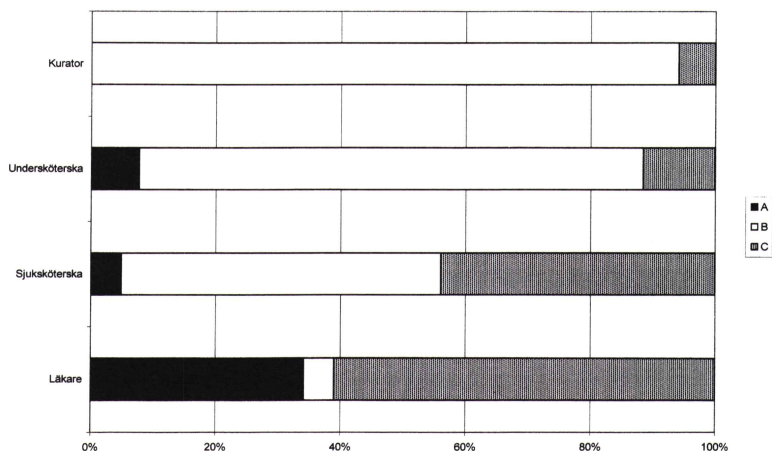
Vid en närmare analys av motiveringarna växte det fram en bild av två typer av kun-

skap som motiveringarna kunde sägas basera sig på; nämligen kunskap som erhållits genom undersökningar och provtagning - t ex tumörväxt, vissa symtom som viktnedgång och anemi samt ålder och andra diagnostiserade sjukdomar. Den andra typen var kunskap om patienten som erhållits genom att observera patienten eller genom att föra en dialog med honom, t ex allmäntillstånd, vissa mer subjektiva symtom som smärta eller illamående, psykiskt tillstånd och aktivitet. De olika yrkesgrupperna skilde sig åt med avseende på vilken typ av kunskap de grundade sina motiveringar på (figur 1). Ytterligare ett mönster växte fram vid analysen av motiveringarna. Patientens hälsotillstånd eller tumörens utveckling beskrevs i 27% av motiveringarna i positiva ordalag, som gott. Exempel på sådana motiveringar var: "Patienten levnadsglad och positiv. Inga större symtom från sin tumör. Vill leva med maken en tid

till". I ca hälften av motiveringarna (48%) beskrevs patientens tillstånd eller tumörens utveckling mer negativt, som mindre gott. T ex "Spridd cancer. Trött och tagen. Verkar till viss del givit upp". En tredje kategori innehöll en blandning av både positiva och negativa delar som "Patienten har försämrats. Progress av hennes sjukdom. Ändå vid gott mod". Vid analysen av dessa kategorier visade det sig att majoriteten av dem där tillståndet beskrivits som gott levde längre än 6 månader, medan majoriteten av dem som beskrivits i mer negativa ordalag dog inom 2 månader efter inkludering.

Diskussion

Resultatet visar att det förefaller finnas ett visst motstånd mot att skriftligt prognostisera en persons återstående livslängd. Vi vet dock att prognostiseringsdiskussioner förs, och måste föras i vårdteamet, i samband med ex-



Figur 1. Jämförelse av fördelningen (%) mellan olika typer av kunskap om patienten som används vid motivering för prognostisering av 56 svårt cancersjuka patienters återstående livslängd; A) kunskap baserad på endast provtagning/undersökningar av patienten, B) kunskap baserad på endast observation av/dialog med patienten, C) kunskap som bygger på både provtagning/undersökningar och observation/dialog.

empelvis vårdplanering och att vi här behö-
 ver öka vår kunskap. Det som man finner i
 litteraturen, att det är svårt att prognostisera,
 framkom även i denna studie. De flesta levde
 en kortare tid än vad de olika yrkeskatego-
 rierna hade uppgett som trolig, vilket också
 stämmer med de flesta studier i området. På
 grund av materialets storlek är det dock svårt
 att uttala sig om huruvida någon av de fyra
 yrkeskategorierna lyckades bättre med
 prognostiseringen i förhållande till de andra.
 Ett annat resultat som framkom, var att det
 fanns en viss relation mellan om patientens
 tillstånd beskrevs som "mindre gott" eller
 "gott" och patientens återstående livslängd.
 De patienter som hörde till den senare grup-
 pen levde i större utsträckning en kortare tid
 än de som hörde till den senare gruppen. Be-
 skrivningarna i de motiveringar som låg till
 grund för kategorierna "gott" och "mindre
 gott" förefaller således till viss del ha varit
 relevanta för prognostisering.

De olika yrkesgrupperna byggde delvis sina
 motiveringar på olika kriterier samt olika for-
 mer av kunskap. Detta gör att kompetensen i
 vårdteamet torde kunna betraktas som kom-
 plementär, eftersom man i sin yrkesfunktion
 skaffar sig olika kunskap om patienten. Ge-
 nom att dela med sig av denna kunskap till
 vårdteamet samt till patienten och dennes
 närstående, ökar sannolikt möjligheten att på
 ett optimalt sätt stödja människor att leva det
 liv de önskar leva (9,21).

Vid arbetet med studien har nya frågor
 väckts som behöver studeras och diskuteras
 vidare. Dessa frågor är exempelvis:

- Om det är så svårt att prognostisera, att ange
 en rimlig tid som patienten har kvar att leva,
 ska man då över huvudtaget informera om
 prognos? Hur ska man i så fall göra det?

- Kräver respekt för självbestämmandet att
 vårdteamet delar med sig av all sin kunskap
 till patienten eller bör man undanhålla sådant
 som är osäkert och bara dela med sig av så-
 dan kunskap som är "säker"?

- Kan patienten skadas om överlevnadstiden
 blir kortare än vad som sagts eller om den blir
 längre än vad man trodde? Vad betyder det i
 så fall för patientens livskvalitet? Tar man ut
 "sorgen i förskott" eller lever man i tacksam-
 het på "lånad tid"?

- Klarar människor av att leva med den osä-
 kerhet som en prognostisering innebär? Är det
 vissa som gör det och vissa inte? Hur ska man
 i så fall veta vilka som hör till varje grupp?

Trots de svårigheter och motstånd som prog-
 nostisering inrymmer, torde det vara viktigt
 att fortsätta att bygga upp kunskap om detta,
 eftersom det troligen ökar människors möj-
 ligheter att leva sitt liv på det sätt de önskar
 under hela sitt liv, även när det närmar sig sitt
 slut.

REFERENSER

2. *Weisman AD* (1988): Appropriate death and the hospice program. *The Hospice Journal* 4:65-77.
9. *Evans C, McCarthy M* (1985): Prognostic uncertainty in terminal care: can the Karnofsky index help? *Lancet* 25:1204-1206.
13. *denDaas N* (1995): Estimating length of survival in end-stage cancer. A review of the literature. *Journal of Symptom Manage*;10:548-555.
16. *Tamburini M, Brunelli C, Rosso S, Vetafridda V* (1996): Prognostic value of quality of life scores in terminal cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Manage* 11:32-41.
17. *Cassileth BR, Lusk EJ, Miller DS, Brown LL, Miller C* (1985): Psychosocial correlates of survival in advanced malignant disease? *The New England Journal of Medicine* 312:1551-1555.

Fullständig referenslista kan fås av författaren