



Hur och när tänker vi palliativt för njurpatienter?

Bertil Axelsson

Överläkare, docent i palliativ medicin

Östersund, Umeå universitet

bertil.axelsson@regionjh.se

Min bakgrund

- Kirurg i Östersund 22 år
- Sedan 25 år byggt upp palliativ hemsjukvård
- 2007 lektor palliativ medicin, Umeå universitet
- 2010 palliativt konsultteam
- Svenska palliativregistret
- Nationella vårdprogrammet
- Web-utbildning i allmän palliativ vård



WHO:s definition av palliativ vård

- Förhållningssätt som förbättrar livskvaliteten för patienter och familjer som möter livshotande sjukdom
- Förebygger och lindrar lidande genom tidig identifiering och behandling av smärta och andra symtom
- Helhetssyn (fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt)
- Fokuserar på livet och inser att döden är en normal process
- Varken påskyndar eller uppskjuter döden
- Hjälper patienten att leva så aktivt som möjligt fram till döden
- Stöttar familjen under sjukdomstiden och vid behov även efter dödsfallet
- Arbetar i team
- Kan användas tidigt i sjukdomens förlopp tillsammans med livsförlängande terapier

Den palliativa vårdens 4 hörnstenar

Symtomlindring

Kommunikation/relation

Närståendestöd

Teamarbete

Palliativa njurpatienter

- Njurpatienter med CKD stadium 5 = ESRD (eGFR < 15 ml/min)
 - ESRD där man avstår dialys (medelöverlevnad 5-6 månader)
 - ESRD där dialys avslutas (medelöverlevnad 8-10 dagar)
 - (Transplanterade patienter med transplantathaveri och ej aktuell för ny njure igen)
- Antalet ökar
 - Stigande ålder
 - Co-morbiditeter
 - Diabetes
 - Hjärtsvikt
 - Malignitet

Njursvikt i Sverige (enl Svenskt njurregister)

- 1100 patienter per år drabbas
- 380 får transplanterat
- 3700 går i dialys (ca 3000 i hemodialys)
- 1/5 dör årligen (20% av uremi, 30% kardiella, 15% infektioner)
- Att jämföra med 25% i USA och 35% i Australien

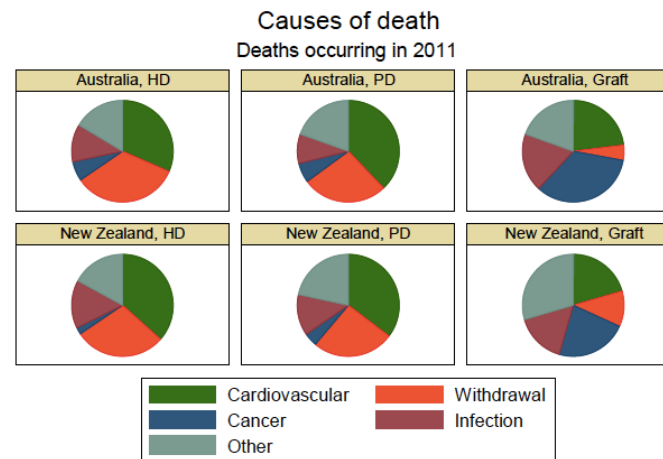
Njursvikt 25% i USA avslutar hemodialys

Gessert CE, Haller IV, Johnson BP. Regional variation in care at the end of life: discontinuation of dialysis. BMC Geriatrics 2013; 13: 39

- Kroppen orkar till slut inte längre med att få dialys
- Tröttare efter dialys än före
- När dialysen upplevs som den värsta fienden och gör så att livet inte längre är värdigt
- Kraftigt försämrat allmäntillstånd trots dialys
- ” brytpunktssamtal.... har inletts först då patienten har en så avancerad sjukdomsbild att han eller hon inte längre har förmåga att själv delta i samtalet.”

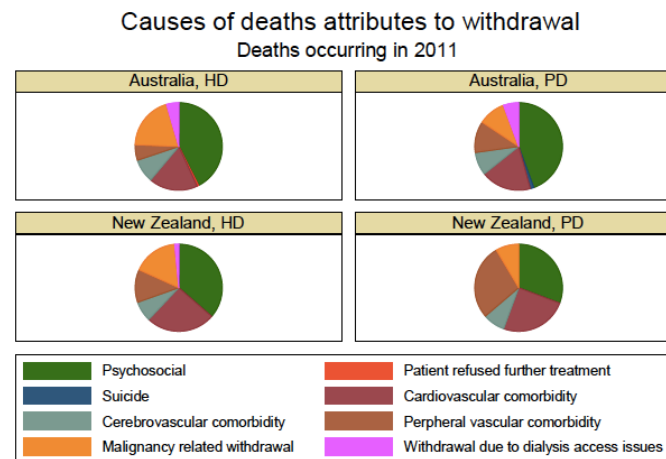
Dialysavslutning 2011 i Australien och på Nya Zeeland

Figure 3.15



Graphs by Country at time of death and Modality at time of death

Figure 3.16



Graphs by Country at time of death and Modality at time of death

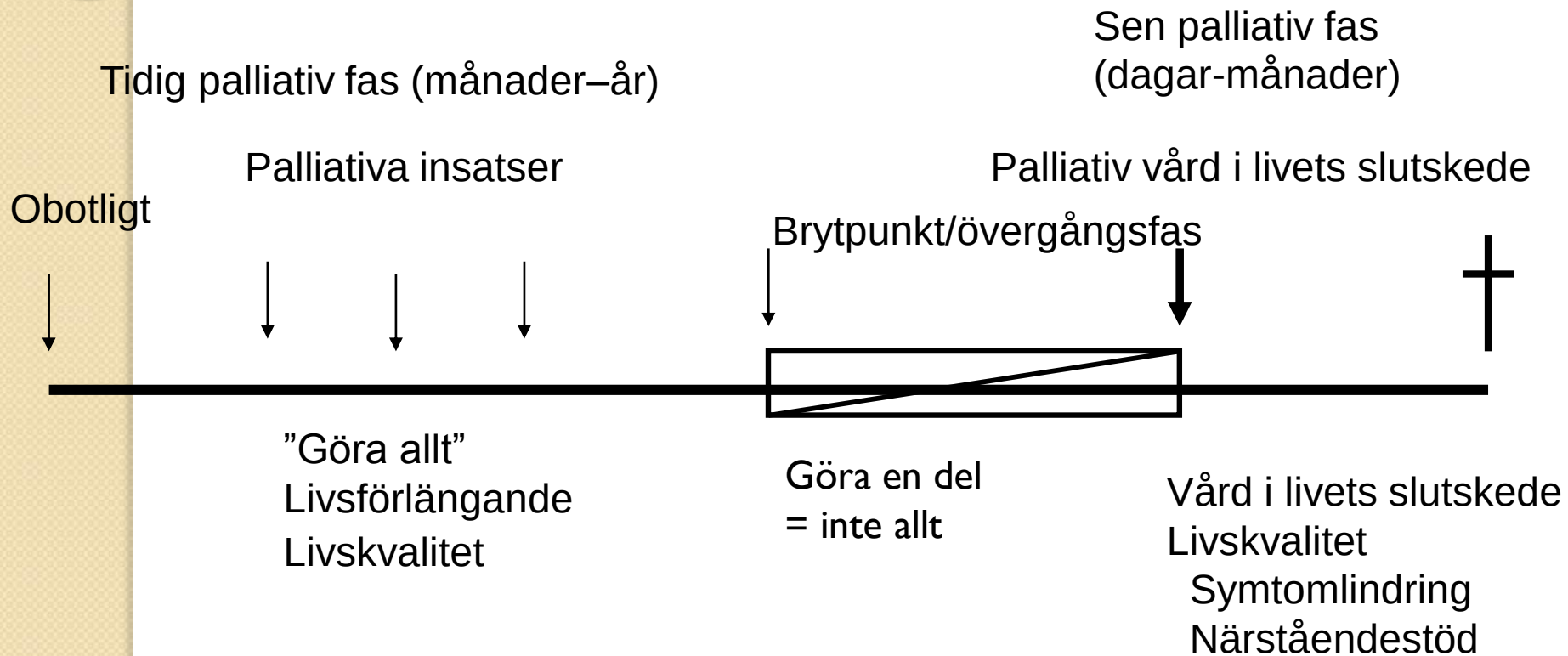
Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis

Renal Physicians Association, oct 2010 (USA)

www.renalmd.org

- Rekommendationer för vuxna och barn
 - Etablera en patient-läkarrelation för delat beslutsfattande
 - Full information (akut njurskada, kron njurskad stad IV och V med/utan dialys, ESRD) om diagnos, prognos och behandlingsalternativ
 - Ge alla en sammanvägd prognos (njursjd + co-morbiditeter)
 - Skulle jag bli förvånad om patienten dör inom ett år?
 - Stimulera planering av framtiden (patient + familj)
 - Överväga att ej inleda dialys hos patienter med mycket dålig prognos och att avsluta dialys i vissa fall
 - Tidsbegränsat försök med dialys
 - Systematik för kommunikation angående behandlingsmål, behandlingsalternativ och prognos
 - Erbjuder palliativ vård

Diagnosticera var patienten befinner sig!



Brytpunktsfall dialys

- Sune, född –36. Gift, 2 döttrar. Hypertoni, ischemisk hjärtsjukdom, hjärtsvikt, insulinbehandlad diabetes samt uremi. Hemodialys sedan drygt 4 år. Ej kandidat för transplantation. Vårdades i slutet av 2014 vid tre tillfällen, dels för infektion och dels för bröstsmärtor. Sune var vid sista vårdtiden tröttare jämfört med tidigare och något oklar.
- Jan –15: Inlagd efter dialys pga försämrat AT och feber. Får Zinacef®. Trött, orkeslös, nedsatt aptit. Till och från oklar. Samtal med hustrun, önskar ingen hemtjänst. Skrivs ut till hemmet. Insatt på näringsdropp vid dialys (brytpunkt A).
- Feb-15: Inlägges efter dialys pga ohållbar hemsituation. Klarar sig inte själv. Hjälp med all ADL. Utskrives med hemtjänst (brytpunkt B).

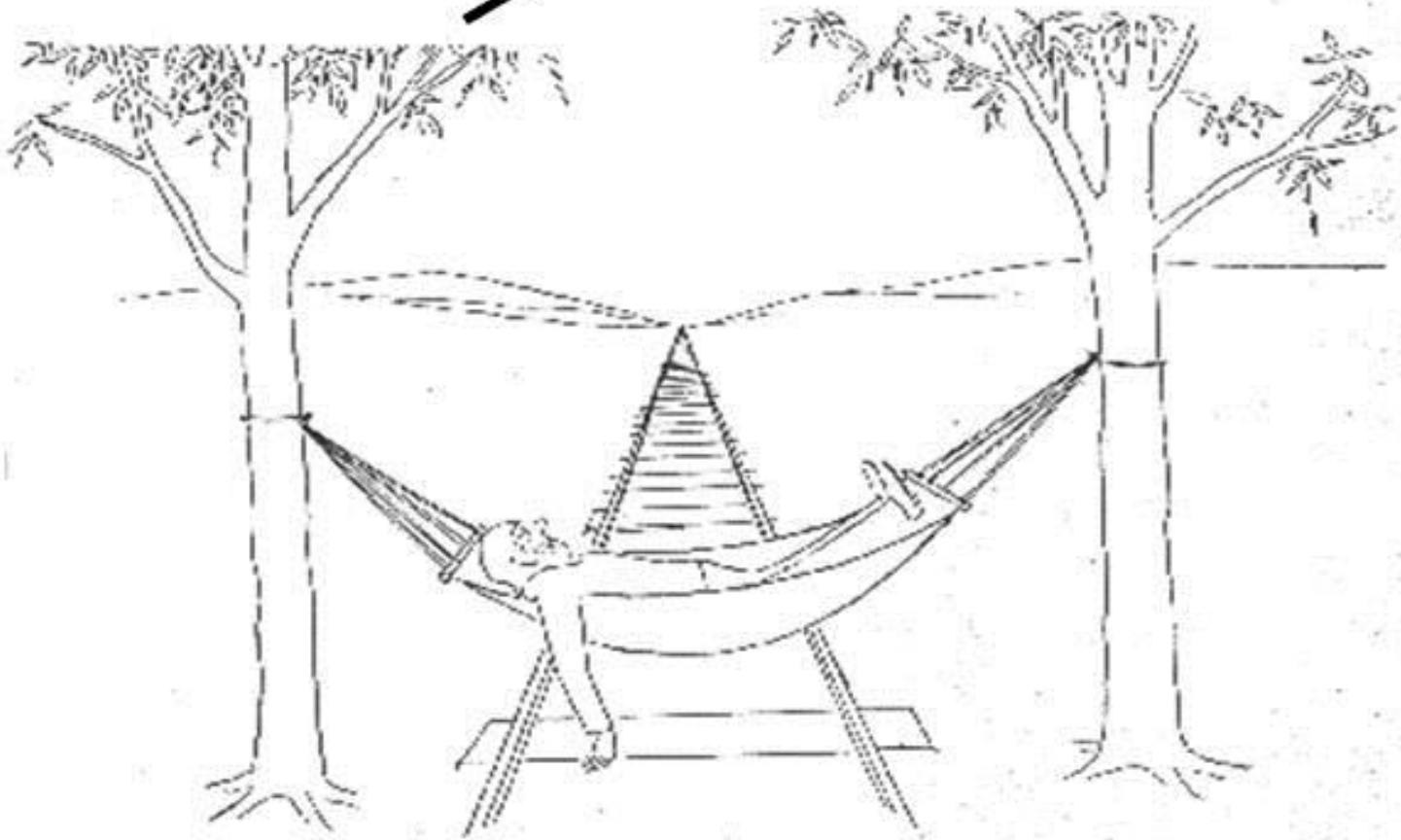
- mars-15: Åter in, samma situation som i feb. Svårt att orka med transporten till och från dialysen. Oroliga anhöriga. Oförändrad dialysbehandling. Ordnar transport med bårtaxi (brytpunkt C).
- maj-15: Åter in oklar. Trött, sår vä fot. Värk. Behandlas för sårinfektion. Ischemi vä ben, ej aktuellt med kärlkirurgisk åtgärd. Insatt Oxycontin®. Utskrives till hemmet med utökad hemtjänst (brytpunkt D).
- juli-15: Ny infektion, mer värk. Orkar endast sitta uppe kortare stunder. Tilltagande ischemi vä ben, underbensamputation. Mindre värk men oklar. Stort hjälpbehov. Utskrives till korttidsboende (brytpunkt E).
- Sept-15: Kraftigt blodtrycksfall vid dialys. Hjärtmarkörer negativa. Svårt att ta mediciner, ligger mest. Åter korttidsboende (brytpunkt F).
- Slutet sept-15: Åter in pga blodtrycksfall vid dialys. Dålig kontakt, dialyserna svåra att genomföra. Beslut om att avbryta dessa (brytpunkt G).

- Jan –15: Inlagd efter dialys pga försämrat AT och feber. Får Zinacef®. Trött, orkeslös, nedsatt aptit. Till och från oklar. Samtal med hustrun, önskar ingen hemtjänst. Skrivs ut till hemmet. Insatt på näringsdropp vid dialys (brytpunkt A).
- Feb-15: Inlägges efter dialys pga ohållbar hemsituation. Klarar sig inte själv. Hjälp med all ADL. Utskrives med hemtjänst (brytpunkt B).
- mars-15: Åter in, samma situation som i feb. Svårt att orka med transporten till och från dialysen. Oroliga anhöriga. Oförändrad dialysbehandling. Ordnar transport med bårtaxi (brytpunkt C).
- maj-15: Åter in oklar. Trött, sår vä fot. Värk. Behandlas för sårinfektion. Ischemi vä ben, ej aktuellt med kärlkirurgisk åtgärd. Insatt Oxycontin®. Utskrives till hemmet med utökad hemtjänst (brytpunkt D).
- juli-15: Ny infektion, mer värk. Orkar endast sitta uppe kortare stunder. Tilltagande ischemi vä ben, underbensamputation. Mindre värk men oklar. Stort hjälpbehov. Utskrives till korttidsboende (brytpunkt E).
- Sept-15: Kraftigt blodtrycksfall vid dialys. Hjärtmarkörer negativa. Svårt att ta mediciner, ligger mest. Åter korttidsboende (brytpunkt F).
- Slutet sept-15: Åter in pga blodtrycksfall vid dialys. Dålig kontakt, dialyserna svåra att genomföra. Beslut om att avbryta dessa (brytpunkt G).

Palliativt förhållningssätt



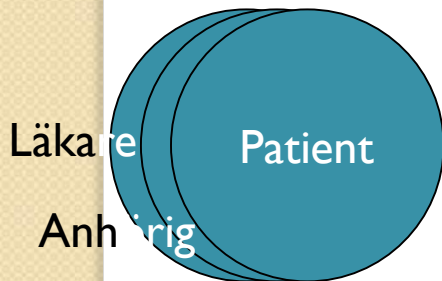
~~Vänta och se~~



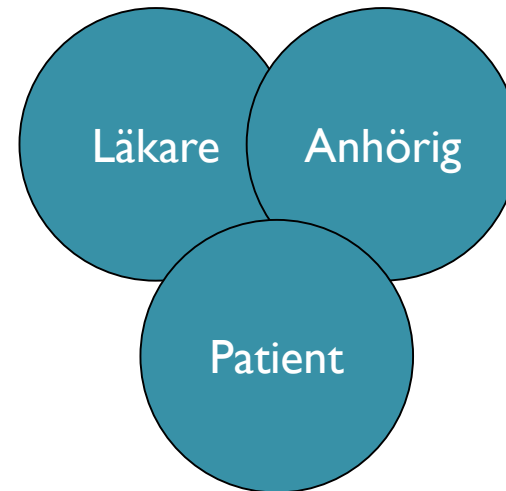
Proaktivitet!

Dialog med samsyn!

Konkordans



Diskordans



Läkarens ansvar!



Etiska aspekter vid palliativ vård

- Människovärdesprincipen
- Göra gott
 - Optimalt $\leftrightarrow$ Maximalt
- Inte skada
 - Är sjukhusvård alltid bäst?
- Autonomi
 - Informativ dialog
 - Vetorätt
 - Planera sin sista tid
- Rättvisa
 - Vem ska få chansen att utverka sin autonomi?



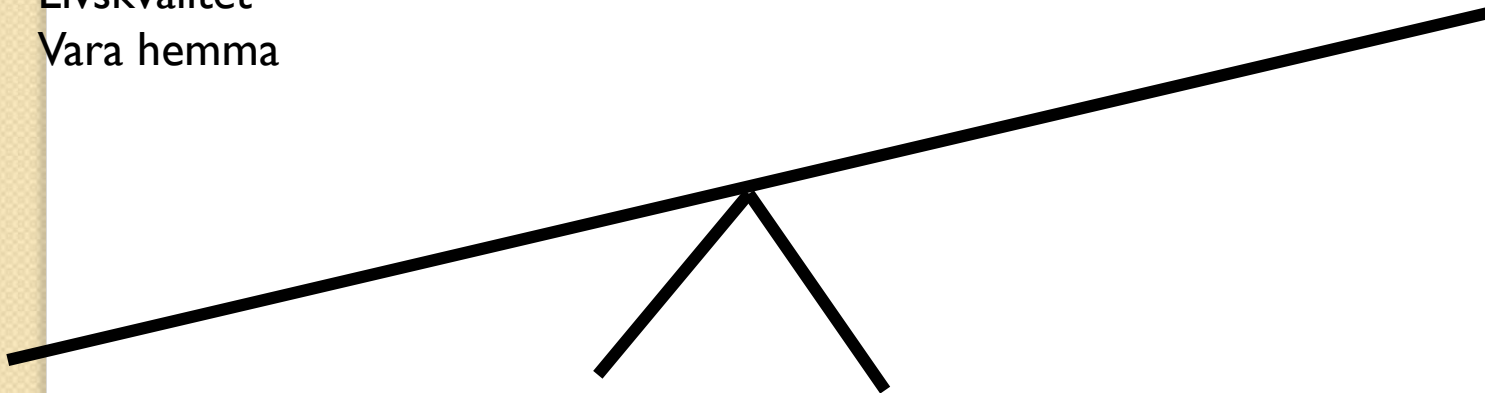
Fördelarna måste överväga!

+

Lindring
Livskvalitet
Vara hemma

-

Biverkningar
Tidskostnad



Kommunikation/relation

- Dialog!
- Hur går Dina tankar?
- Info
 - Behandlingsalternativ
 - Möjligt/omöjligt
 - Hur det kan bli
 - Tidsperspektiv
 - Förändrade förutsättningar

Kommunikation/relation

Hur mycket vill du veta om din sjukdom?

Vad bekymrar dig mest när det gäller din sjukdom?

Hur tänker du om avvägningen mellan livskvalitet och livslängd?

Någon situation då du skulle vilja avbryta dialysen?

Effektiv analys!

- Analys av symtom – inte bara smärta!
 - Checklista? ESAS?
- Analys av familjesituation
- Analys av patientens tankar runt sin situation idag och framöver
- Analys av familjens funderingar och behov

→ Adekvat stöd

Symtomlindring

- Symtomanalys
 - Vilka?
 - Intensitet?
- Uppföljning
- Justering



- Genomsnittspatienten har många symtom, t ex:
 - Fatigue 71%
 - Klåda 55%
 - Aptitlöshet 49%
 - Smärta 47%
 - Sömnsvårigheter 44%
 - Ångest 38%
 - Illamående 33%
 - Andnöd 35%
 - Muskelkramper 30%
 - Torr mun
 - Hosta
 - Svullnad

DSP Yong et al. Symptom burden and quality of life in end-stage renal disease: a study of 179 patients on dialysis and palliative care Pall Med 2009;23:111-19)

Murtagh, Addington-Hall, Higginson
The prevalence of symptoms in ESRD:
A systematic review. Adv Chron Kid Dis
2007; 14 (1) jan 82-99.

Uremisk klåda

- Fosfatbindare (Calcichew) om fosfat > 1,8 mmol/l
- Gabapentin – viss evidens
- Mirtazepin – begränsad evidens
- Capsaicin – viss evidens, men ev lokalt irriterande
- Ondansetron – viss evidens
- UV B terapi – god evidens, men krångligt

Hussain JA, Russon L. Supportive and palliative care for people with ESRD. Br J Hospice Medicine 2012, Nov Vol 73 (11); 640-44.

Närståendestöd/teamarbete

- Med patientens godkännande
 - Tidsperspektiv
 - Förväntad utveckling
 - Behandlingsalternativ
 - Stödmöjligheter
 - Närståendepenning
 - Palliativ vård
 - Hemhjälp
 - Samtal
- Använd teamet
 - Kurator
 - Präst
 - Dietist
 - Sjukgymnast
 - Arbetsterapeut
 - Palliatörer
 - Andra specialister

Behandlingsstrategi

- ○ HLR
 - Vad menar vi egentligen?
 - Tillåt naturlig död
- Ej respirator
- Ej intensivvård
- Ej intravenös antibiotika men peroral
- Ej bukkirurgi
- Ej akut sjukhusvård



Vad gör vi i
livets slutskede?

Att ta ställning till

- Nutrition
- Var vårdas
- Timing
- Behandlingsbegränsningar
- Symtomanalys
- Sanera LM-listan
- Väsentliga LM för symtomlindring parenteralt
- Ordinera vid behovsläkemedel
- Informera

Remiss specialiserat palliativt team?!



Munvård

- Inspektera munnen
- Svamp?
- Smärtor?
- Torrhet?
- Fukta var 10-15:e minut

Vid behovsläkemedel -smärta

- Undvik vanligt Morfin om eGFR < 30 ml/min
- Ketobemidon
 - Inj Ketogan Novum 5 mg/ml → 0,5 – 1 ml sc, ekvipotent Mo
- Fentanyl
 - Plåster Fentanyl 25 mikrog/h ≈ 60 mg Morfin po/dygn
- Buprenorfin
 - Plåster Norspan 5, 10, 20 µg/h, 10 mikrog/h ≈ 20 mg Morfin/dygn po
- Oxycodon
 - Inj OxyNorm 10 mg/ml Ekvipotent med Morfin i inj
- Hydromorfon
 - Inj Palladon 10 mg/ml
OBS! 5 x så starkt som Morfin!
- Grundbehandling:
 - Plåster Fentanyl 12, 25, 50, 75, 100 µg/h
 - alt Plåster Norspan 5, 10, 20 µg/h, 10 mikrog/h ≈ 20 mg Morfin/dygn po

Övriga vb-läkemedel (1/2 ordinarie dos)

- Rosslighet:
 - Inj Robinul 0,2 mg/ml 0,5 ml sc vb
 - alt Buscopan 20 mg/ml 0,5-1 ml sc vb
- Ångest:
 - Midazolam (Dormicum) 5 mg/ml 0,25-0,5 ml sc vb
- Illamående:
 - Inj Haldol 5 mg/ml 0,1-0,2 ml sc vb 1 g/dygn
 - Alt Primperan 5mg/ml 1 ml sc vb
(max 30 mg/dygn)
- Dyspné:
 - Opioid enligt rek

Dormicum (=midazolam)

- $T_{1/2} = 1,5-3 \text{ h}$
 - Lättstyrt
 - Kan ges subcutant
- Akut ångest
- Dyspnéattacker
- Stor blödning
- Terminal restlessness
- Dos: 1,25-2,5(-5 mg) v.b.

Information

- Att
 - Anhöriga
 - Närståendepenning
 - Hjälpbehov
 - Personal
- Var?
- Förväntad utveckling
 - Medvetande
 - Andning
 - Rosslighet
- Göra vid dödsfallet
 - Konstaterande
 - Begravningsbyrå

Att ta ställning till

- Nutrition
- Var vårdas
- Timing
- Behandlingsbegränsningar
- Symtomanalys
- Sanera LM-listan
- Väsentliga LM för symtomlindring parenteralt
- Ordinera vid behovsläkemedel
- Informera



Ont om tid!
Proaktivitet!

Läkaransvar!!!



Viktigt att det blir bra direkt
– vi får bara en chans!

Tack för uppmärksamheten!

