

**Ann Marie Staffelt**, dr med sci, tidigare överläkare vid hematologiska sektionen, medicinkliniken, Universitetssjukhuset, Örebro, adjungerad forskare vid kliniskt forskningscentrum, Universitetssjukhuset, Örebro ([annmarie.staffelt@orebroll.se](mailto:annmarie.staffelt@orebroll.se))

## Den »goda döden« måste diskuteras

### Studie av patienter med akut myeloisk leukemi visar värdet av palliativ vård

|| Döden talar man inte gärna om, och många personer har aldrig mött en döende människa. Fram till början av 1990-talet inträffade 95 procent av dödsfallen i Sverige på sjukhus. Nu har situationen förändrats så att cirka 40 procent avlider på sjukhus, övriga dör på annan sjukvårdsinrättning, i särskilt boende eller i hemmet [1]. På så sätt kommer många personer utanför sjukhusvärlden att engageras i den speciella situation som uppstår runt en svårt sjuk och döende människa. Kunskapen om döendet behöver därför föras ut i en vidare krets.

I Sverige avlider ungefär 95 000 personer varje år, varav cirka 45 000 i cirkulationsorganens sjukdomar, t ex hjärtinfarkt eller stroke, och ungefär 22 000 i tumörsjukdomar. Hur många som dör en »naturlig död«, dvs till följd av hög ålder, multihandikapp och reducerade kroppsfunktioner, är svårare att ange. I skönlitteraturen finns många skildringar av döendet och döden som fenomen och händelse. I flera självbiografiska böcker har patienter eller anhöriga skildrat sin upplevelse av ett sjukdomsförlopp med dödlig utgång. En annan typ av skildring gjordes av kirurgen Sherwin Nuland 1994 i boken »Hur vi dör« där han beskriver enskilda patienter som dött av de vanligaste dödsorsakerna hjärtinfarkt, stroke, senil demens, olycka, cancer, infektion och ålderdom [2].

Regelrätt forskning beträffande livets slutskede är ännu förhållandevis sparsam. Det finns enstaka deskriptiva studier av den terminala fasen hos bl a patienter med akut leukemi, stroke, hjärtsufficiens och amyotrofisk lateralskleros [3-8]. Men döendet och döden är fortfarande mycket anonyma skeenden, liksom demenssjukdomen var för bara 15 år sedan. Genom forskning om palliativ vård kan de som i sitt arbete möter döende patienter dokumentera skeendet och bidra till att göra livets slutskede mer känt, och därmed också göra det möjligt att påverka vårdens innehåll.

Trötthet, anemi och infektioner dominerar i den initiala fasen av akut myeloisk leukemi. Incidensen i Sverige var enligt en nyligen publicerad artikel 5,4/100 000 med en könkvot man/kvinna på 1,2 [9]. Diagnosen ställs genom undersökning av blod och benmärg. Intensiv cellgiftsbehandling och olika typer av stamcellstransplantationer har förbättrat överlevnaden, i synnerhet i yngre åldrar. Mer än 70 procent av alla patienter med akut myeloisk leukemi är dock äldre än 60 år, och hos dessa är dödligheten högre och överlevnaden kortare än hos yngre [10]. I stort sett avlider minst 70 procent av alla patienter med akut myeloisk leukemi av sin sjukdom. Vården av patienter som inte kan botas är en krävande uppgift i den hematologiska vården, men också utanför specialistkliniken.



#### SAMMANFATTAT

Av de cirka 300 patienter som insjuknar i akut myeloisk leukemi varje år i Sverige avlider ungefär 70 procent. Vården av dessa patienter innebär avsevärda medicinska insatser.

I syfte att studera vård i livets slutskede hos dessa patienter gjordes en retrospektiv studie av 106 patienter i åldern 19–84 år som avlidit i sjukdomen vid fem svenska sjukhus. Vårdåtgärder och symtom den sista levnadsveckan registrerades enligt ett särskilt formulär.

Vi fann blödning, infektion, smärta, andningsproblem och störningar i medvetandet. Tre fjärdedelar av patienterna fick palliativ vård, och någon anhörig var närvarande hos majoriteten av patienterna.

Se även medicinsk kommentar i detta nummer.

Vår studie inleddes 1997 i syfte att undersöka finalfasen vid akut myeloisk leukemi för att se i vilken mån patienterna ordinerats palliativ vård i livets slutskede och för att få en uppfattning om vilka symtom och vårdproblem som förelåg. Resurser för vård av dessa patienter bör kunna hävdas med underlag i våra resultat.

#### || Material och metod

Vår studie omfattar en retrospektiv genomgång av 106 patientjournaler från 1995–1997 och omfattar samtliga patienter som vårdats och avlidit vid fem utvalda svenska sjukhus som alla hade hematologiska specialistavdelningar och därmed resurser för intensiv induktionsbehandling av akut myeloisk leukemi. Patienterna hade avlidit där eller på andra institutioner dit de remitterats. Studien omfattar 66 kvinnor och 40 män i åldern 19–84 år (medel 67 år, median 72 år), 67 patienter var >60 år och 59 patienter >70 år (Tabell I). I 18 fall hade någon form av stamcellstransplantation utförts.

Vid journalgenomgången användes ett speciellt formulär

**Tabell I.** Tabell över antal vård dagar och antal fall av blödning, infektion och smärta hos 106 patienter med akut myeloisk leukemi under den sista levnadsveckan med hänsyn till ålder, kön, sjukdomsfas, sjukhus, dödsplats och typ av vård.

Kategori	Patienter	Vård dagar, antal	Blödning, antal patienter	Infektion, antal patienter	Smärta, antal patienter
Totalt	106	658	47/106	75/106	68/106
<i>Ålder</i>					
≤59	29	176	15	26	19
60–69	18	116	4	11	14
70–79	36	220	15	27	21
≥80	23	146	13	11	14
<i>Kön</i>					
Män	40	243	18	28	25
Kvinnor	66	415	29	47	43
<i>Sjukdomsfas<sup>1</sup></i>					
Induktion	25	164	7	20	12
Remission	6	41	6	6	1 <sup>2</sup>
Relaps	33	201	12	22	26
Behandling avböjd	39	235	21	25	28
<i>Sjukhuskategori</i>					
Universitetssjukhus	24	158	11	18	17
Regionsjukhus	29	187	13	20	17
Övriga sjukhus	53	313	23	37	34
<i>Sjukhus, närhet till hemmet</i>					
Hemortslasarett	65	396	32	45	40
Långt från hemmet	26	159	7	22	18
Nära hemmet	15	103	8	8	10
<i>Typ av vård</i>					
Kurativ	27	171	9	23	13 <sup>2</sup>
Palliativ	79	487	38	52	55 <sup>2</sup>

<sup>1</sup> I 3 fall saknas information om sjukdomsfas, totalt 641 dagar.

<sup>2</sup> I 4 fall på intensivvårdsavdelning saknas information och en palliativt vårdad patient var medvetlös.

som baserar sig på VIPS omvårdnadsdokumentation (VIPS = välbefinnande, integritet, prevention, säkerhet) [11] och på vår egen erfarenhet. Vi utgick från dödsdagen och registrerade dag för dag de 6 föregående dagarna. Uppgifter noterades bl a beträffande dödsorsak, vårdplats, symtom och vissa omvårdnadsåtgärder. En databas med 1 555 noteringar samlades in, där dokumenterades 658 vård dagar. Informationen togs från noteringar i omvårdnadsjournalen (32 procent), från temperaturkurvor (38 procent), läkarnas anteckningar (13 procent), epikris (10 procent), dödsbevis (4 procent) och från andra källor (3 procent). Närmare detaljer beträffande metoden kan hämtas i två tidigare publicerade artiklar [12, 13].

Det är viktigt att påpeka att våra fynd inte är baserade på observationer, utan på vad som dokumenterats i journalerna.

## II Resultat

**Dödsorsak.** I ungefär 50 procent av fallen var dödsorsaken själva leukemisjukdomen, i 10 procent lunginflammation, i 9 procent hjärnblödning och i 8 procent sepsis. Andra dödsorsaker var hjärtsvikt, multiorgansvikt, lungkomplikationer och stroke.

**Dödsplats.** Av hela patientgruppen dog 61 procent på sitt närmaste hemortssjukhus, 25 procent på specialistsjukhus långt från hemmet, och 14 procent dog i sitt hem eller på en mindre vårdinrättning nära hemmet. I den äldsta åldersgruppen (≥70 år) dog 70 procent på hemortssjukhuset och 19 procent i eller nära hemmet.

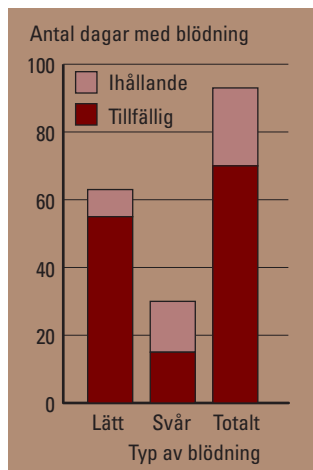
**Typ av vård.** Totalt 26 procent av patienterna dog i en kurativ fas, dvs efter det att man hade inlett intensiv behandling i syf-

te att utplåna leukemisjukdomen helt. I gruppen äldre än 70 år hade 20 procent kurativ behandling sin sista levnadsvecka. Andelen är sannolikt för liten, eftersom studien endast kartlagt den sista veckan före döden, och övergång till palliativ vård kan ha ordinerats tidigare i sjukdomsförloppet. Hos 19 procent av patienterna ≤69 år och hos 51 procent av patienterna ≥70 år hade man av olika orsaker avstått från kurativt syftande behandling. Hos 5 patienter hade målet med behandlingen ändrats från kurativ till palliativ vård under sista levnadsveckan.

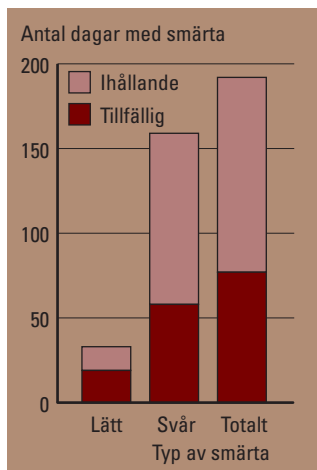
**Blödning.** I över hälften av fallen noterades ingen blödning. Sammanlagt 10 patienter hade hjärnblödning, och 8 av dessa hade också andra blödningsmanifestationer. Hos 47 patienter noterades 63 episoder av öppen synlig blödning under totalt 93 dagar. Blödningen kunde vara av olika svårighetsgrad och komma från olika lokaler (Figur 1, Tabell I och II).

**Infektion.** Hos 75/106 patienter (71 procent) patienter förelåg kriterier för infektion (Tabell I). I vissa fall kunde infektionen definieras som lunginflammation (n=11), blodförgiftning (n=12), muninfektion (n=2) eller analinfektion (n=1), hos övriga fanns ospecificerad feber. Totalt 61 patienter behandlades med intravenös antibiotika- eller svampbehandling, i 18 av dessa fall avbröts behandlingen under den sista levnadsveckan.

**Smärta.** Hos 76 procent av patienterna fanns smärta noterad i totalt 192 dagar, antingen genom att man noterat smärttyp eller -lokal (Figur 2, Tabell I och III). Inte på något sjukhus hade man konsulterat någon smärtspecialist. Man hade heller inte



**Figur 1.** Duration och grad av blödning vid 63 episoder av blödning hos 47 av 106 patienter med akut myeloisk leukemi under sista levnadsveckan.



**Figur 2.** Duration och grad av smärta hos 68 av 106 patienter med akut myeloisk leukemi under sista levnadsveckan.

använt sig av någon formell metod för att gradera smärtans intensitet, t ex s k visuell analog skala (VAS). Morfin hade givits till 76 patienter vid 271 tillfällena (= dagar). Man hade dokumenterat effekten av den givna dosen i 46 procent av tillfällena, i 81 procent av dessa uppgavs effekten ha varit god.

**Andningsbesvär.** Sammanlagt 63 patienter (59 procent) hade andnöd, och av dessa hade 4/5 svår andnöd. Totalt 23 patienter (22 procent) hade hosta, varav cirka 2/3 hade svår hosta (Tabell IV). Symtomet förekom oftast i den kurativa gruppen. Hos cirka 1/4 av patienterna hade man noterat rosslig andning, och syrgasbehandling hade givits till 22 patienter; 6 patienter hade vårdats i respirator.

**Kommunikation och psykiskt tillstånd.** Totalt 5 patienter hade nedsatt syn eller hörsel, och 9 patienter hade talsvårigheter (Tabell IV). Hos 38 patienter fanns ingen notering om svårigheter med kommunikation. Hos 64 procent (n=68) fanns någon form av störning av medvetandet, och hos 1/3 av dessa hade flera typer av sådan dokumenterats. Totalt noterades bland patienterna såväl sänkt medvetande (n=30) som somnolens (n=23) och förvirring (n=29). I dokumentationen angavs att 51 procent av patienterna kände oro, och hos dessa fanns också ångest noterad i 30 procent och nedstämdhet i 17 procent. Inte i något fall hade man använt s k lytisk cocktail eller terminal sederer. Hos 19 procent av patienterna fanns det positiva noteringar om att patienten mårde bra, hade accepterat sin situation eller hade balanserat känsloläge. Totalt 4 patienter hade uttalat en vilja att dö, och hos en person noterades man förnekande, dvs patienten ville inte inse hur allvarlig situationen var.

**Närvaro av anhörig.** Någon anhörig fanns närvarande hos 75 procent av patienterna den sista levnadsveckan, hos 52 procent i 3 dagar eller kortare tid (Tabell IV). Totalt 25 procent av patienterna hade ingen närvarande anhörig, och i åldersgruppen 60–69 år var det 39 procent som saknade detta stöd. Endast 5 patienter hade någon anhörig hos sig under hela veckan. Hos 53 procent av patienterna finns noterat att anhörig var närvarande den dag patienten avled.

## II Diskussion

Våra fynd är starkt beroende av kvaliteten på den dokumentation som fanns i källorna vi använde. Leukemipatienternas

**Tabell II.** Blödningslokal vid 63 episoder av öppen blödning hos 47 av 106 patienter med akut myeloisk leukemi under deras sista levnadsvecka; 16 patienter hade blödning från mer än en källa.

Lokal för öppen blödning <sup>1</sup>	Antal episoder, = antal patienter
Tarmkanal	12
Näsa	11
Hud/infart	11
Munhåla	8
Urinvägar	6
Öga/öra	4/2
Magsäck	4
Andningsvägar	3
Könsorgan	2
<b>Totalt antal blödningsepisoder</b>	<b>63</b>

<sup>1</sup>Tio patienter hade hjärnblödning.

**Tabell III.** Smärtlokal för 74 av 106 patienter med akut myeloisk leukemi under den sista levnadsveckan. Totalt noterades smärtlokal vid 235 tillfällen.

Smärtlokal	Patienter, antal	Noteringar, antal	Noteringar, procent
Hela kroppen	24	41	18
Bröstkorgen	23	36	15
Ben	15	31	13
Diafragma/buk	16	29	12
Rygg	14	28	12
Huvud, inklusive munhåla	13	28	12
Ospecificerad, t ex vid vändning	16	23	10
Underliv	5	11	5
Armar	7	8	3
<b>Totalt</b>	<b>133<sup>1</sup></b>	<b>235</b>	<b>100</b>

<sup>1</sup> Samma patient kunde ha smärta på olika lokaler samma dag och vid olika tillfällen.

journaler kan vara mycket omfattande, men vår tidigare forskning har gett god förtroendet med hur de är uppbyggda och var information kan hämtas. De rent medicinska data som vi noterat kan därför anses vara tillförlitliga. Övriga data är mer beroende av dem som gjort noteringen. Så var t ex läkarnas anteckningar sparsamma och epikriserna kortfattade. Dokumentation av de ställningstaganden som lett till att man avbrutit eller avstått från behandling saknades helt.

Vårt intryck är att sköterskornas omvårdnadsanteckningar förbättrats påtagligt vad gäller såväl frekvens som tydlighet och utförlighet jämfört med tidigare studier 1980–1988. Under mellantiden hade VIPS-modellen för omvårdnadsdokumentation införts vid samtliga sjukhus. Den är uppbyggd enligt sekvensen probleminventering, planering, åtgärd och utvärdering, vilket haft till följd att man huvudsakligen registrerat symptom och åtgärder som krävt aktiv vårdinsats. Denna struktur kan vara orsak till att så få positiva noteringar hittades.

**Dödsorsak och dödsplats.** Orsaken till de flesta leukemipatienternas död var densamma som hos andra cancerpatienter, dvs maligna celler ökar i antal och bildar en tumörbörda som blir patienten övermäktig. Emellertid dog också flera patienter av följdverkningar av behandlingen, t ex dog 11 kvinnor <60 års ålder av organsvikt, lunginflammation och hjärnblödning, 6 patienter dog under pågående respiratorbehandling. I

**ANNONS**

**ANNONS**

**Tabell IV.** Symtom och vårdproblem (frånsett blödning, infektion och smärta) hos 106 patienter med akut myeloisk leukemi under den sista levnadsveckan.

Symtom/problem	Antal patienter	Procent
<i>Andningsvägar</i>		
Andningsbesvär	63	59
Svår andnöd	50	47
Hosta	23	22
Svår hosta	14	13
<i>Kommunikationshinder</i>		
Nedsatt syn/hörsel	5	5
Talsvårigheter	9	8
Störning av medvetande	68	64
Förvirring	29	27
Somnolens	23	22
Sänkt medvetande	30	28
<i>Psykiskt tillstånd</i>		
Oro	54	51
Ångest	20	19
Nedstämdhet	18	17
Anhörig närvarande sista levnadsveckan	80	75
Anhörig närvarande sista levnadsdagen	56	53

vår studie dog 2/3 av patienterna på sitt hemortslasarett. De fick där högt kvalificerad specialistvård och även palliativ vård. I gruppen under 60 år dog dock 50 procent på sjukhus långt från hemmet, sannolikt remitterade till större sjukhus för försök till intensiv behandling. I den äldsta åldersgruppen dog 22 procent i eller nära hemmet, vilket kan förmodas vara i enlighet med patientens önskan. För ytterligare detaljer hänvisas till tidigare publicerad artikel [12].

**Blödning.** Hos 56 procent av patienterna noterades inga tecken på blödning, och de flesta blödningsepisoder var tillfälliga, av lätt karaktär och med kort duration. Blödning inträffade hos 27 procent av de patienter som dog långt från hemorten och hos 33 procent av de patienter som fick kurativt syftande vård, vilket är mindre än i övriga grupper. En orsak kan vara att de remitterats till större sjukhus för kurativ behandling och att de båda grupperna överlappar varandra.

På de högspecialiserade sjukhusen ges rutinmässigt profylaktiska trombocyttransfusioner, snabb behandling är också möjlig vid inträffad blödning. Störda koagulationsmekanismer kan ge terapiresistens och vålla stora problem med blödning hos enstaka patienter.

Under endast 15 av totalt 658 dokumenterade vård dagar (2 procent) noterades svår kontinuerlig blödning. Av de patienter som dog »nära hemmet« hade 8 patienter blödningsepisoder, 5 med lätt tillfällig blödning och 2 med svår kontinuerlig blödning. Frukten för blödning bör därför knappast förhindra vård nära hemmet.

**Infektion.** Tecken på infektion noterades hos 71 procent av patienterna, hos den yngsta gruppen i 90 procent av fallen. Frekvensen var högst i gruppen som fick kurativt syftande vård. Lägst förekomst hade de som var över 80 år. Detta kan tolkas som ett resultat av att man i denna grupp valt att inte ge kemoterapi i kurativt syfte.

I vårt material hade den intravenösa antibiotikatillförseln avbrutits i 18 fall. Det är rimligt att avväga utsättande av sådan terapi då man tagit beslut om att avstå från kurativt syftande behandling, eftersom patienten besväras av en intravenös infart och behandlingen genererar höga kostnader. Beslutet att avstå från intravenös antibiotikatillförsel är intrikat, och

den bakomliggande diskussionen bör tydligt redovisas i journalen.

I palliativ vård är målet att ge livskvalitet och inte att till varje pris förlänga livet. I Sverige har läkare rätt att avstå från eller avbryta behandling som inte är meningsfull för patienten. I vissa fall kan dock intravenös antibiotikatillförsel vara en viktig faktor för att lindra symtom; en öppen attityd i diskussionen är värdefull.

**Smärta.** År 1979 fick läkarna i Sverige rekommendationer och regler för smärtlindring i livets slutskede, t ex att morfin skulle ges med fasta tidsintervall. Steget mellan teori och praktik förefaller dock långt. Hos 2/3 av patienterna noterades smärta. Förekomst av smärta är provocerande för alla omkring patienten, även de som vårdar. Effektiv smärtlindring är mycket betydelsefull för att skapa en god vårdmiljö, och en noggrann rapportering om effekten av given behandling är ett viktigt underlag för läkarens ordinationer.

I vår studie saknades sådan information i 54 procent av de dagar då morfin givits. Risken är då att doseringen blir godtycklig och ineffektiv. Inte heller har man anlitat någon smärt-specialist eller använt någon typ av instrument för att gradera smärtintensiteten, t ex VAS. Vi fann att leukemipatienterna inte fått ta del av den kompetens som idag finns beträffande smärtlindring.

För ytterligare detaljer beträffande blödning, infektion och smärta hänvisas till en tidigare publicerad artikel [13].

**Övriga fynd.** Slutstadiet av akut myeloisk leukemi innebär vård av människor som kan ha ett flertal problem. Andnöd och hosta var i vår studie vanligt och kan förklaras av att infektion i luftvägarna ofta föreligger terminalt eller att leukemiceller infiltrerat lungvävnaden. Kommunikationsproblem, förvirring och oro förekom också, och 25 procent av patienterna saknade helt närvaro av någon anhörigs stöd. I åldersgruppen 60–69 år var hela 39 procent utan anhörig. Denna grupp hade den högsta frekvensen patienter som avled långt från hemmet. Vårdpersonalen har då en extra tung och tidskrävande uppgift att vårda och stödja.

**Typ av vård.** Totalt 3/4 av patienterna vårdades med palliativ målsättning den sista veckan. Det innebar att symtomlindring och psykologiskt bemötande hade hög prioritet och syftade till att ge patient och anhöriga bästa tänkbara livskvalitet. McGrath [3] beskriver i en studie från Australien reaktionen hos 10 anhöriga till avlidna blodcancerpatienter. I inget fall hade man informerat om möjligheten till palliativ vård, i stället hade de tekniska insatserna eskalerat starkt mot slutet. Flera upprivande dödsscener beskrivs. Efter dödsfallet hade man från sjukhusets sida inte tagit någon kontakt med anhöriga, utan anhöriga hade själva fått söka information om vad som egentligen hänt.

Vår studie visar att den finala fasen av akut myeloisk leukemi är en period som innebär mycket lidande för patienten. För läkaren innebär denna period många svåra beslut beträffande vilka vårdinsatser som är motiverade. Det är svårt att avgöra när steget från kurativ till palliativ behandling skall tas, dvs när lindrandet skall fokuseras mer än botandet. Svårast är kanske beslutet att helt avstå från kurativ behandling. Den finala fasen är en period som ställer stora krav på kommunikation runt patienten. Många individer är involverade, anhöriga har sin åsikt, och personalen, som ofta står nära patienten, har sin uppfattning om lämplig behandling. Alla runt patienten är berörda av sina personliga känslor och erfarenheter. De slutliga besluten vilar dock på läkaren.

I en studie har Steinhauser och medarbetare [14] undersökt vad olika kategorier (läkare, sköterskor, familjemedlemmar,

kuratorer, präster och volontärer) ansåg vara en »god död«. Sex huvudsakliga komponenter kunde utskiljas:

- behandling av smärta och andra symtom,
- klara beslut,
- förberedande för döden,
- avslutande av livet,
- att få bidra till andras välmående,
- att bli bekräftad som den man är.

Läkarnas argument skilde sig signifikant från övriga grupper. Läkarna var genomgående mer medicinska till sin natur och hade ett mer biomedicinskt perspektiv. De andra grupperna ansåg psykologiska och andliga behov viktigare. Man konstaterade att »läkaren kan inte förväntas vara ansvarig för att lösa patienternas psykosociala och andliga behov. Dock, genom att erkänna att behoven finns och att de är mångfasetterade, kan läkaren aktivt stödja patienten«.

**Palliativ vård i framtiden.** Forskning om palliativ vård är angelägen för att lyfta fram de kunskaper som redan finns beträffande vård i livets slutskede och ge dem vetenskaplig stringens. Då kan föreställningar och fantasier om döden och döendet avdramatiseras, och vården i livets slut kan få en väl erkänd ställning och tilldelas adekvata resurser. Vår studie har visat att den finala fasen vid akut myeloid leukemi kan vara en period av intensiva sjukvårdsinsatser, inklusive intensivvård, för att rädda patientens liv, men också att hela 75 procent av patienterna vårdades med ett palliativt perspektiv. Detta kan tolkas så att vi inom den hematologiska specialiteten i Sverige nu utvecklat en medvetenhet om vikten av ett palliativt förhållningssätt.

Mycket av den kunskap som finns om behoven i livets slutskede har genererats inom cancer vården. Vid andra sjukdomar kan det terminala skedet vara svårare att prognostisera. Enligt Albert [6] är det svårt att bedöma när det finala stadiet är inne hos patienter med hjärtsvikt. I ett arbete av Gibbs och medarbetare [7] beskrivs att 40 procent av cancerpatienterna fick tillgång till palliativ vård men endast 4 procent av de personer som dog i hjärtsvikt som, enligt samma källa, ofta hade svår dyspné och mycket smärta under de sista dygnet.

En annan grupp av patienter som har en komplicerad vård-situation vid livets slut är patienter med amyotrofisk lateralskleros (ALS). I en artikel redovisar Borasio och medarbetare för European ALS Study Group [8] hur den palliativa vården av patienter med denna diagnos varierade. Man konstaterar att endast 1/4 av alla ALS-patienter fick vård vid specialistcentrum.

Min förhoppning är att vår studie skall vara ett bidrag till den kunskapsbas som nu byggs upp inom den palliativa medicinen, dvs den vetenskap som undersöker vilka åtgärder som kan lindra och förhindra svåra symtom i livets slutskede. Kanske kan den ökade kunskapen bidra till att hematologer och även läkare inom andra specialiteter och deras vårdteam vågar vara öppna i en diskussion tillsammans med patient och anhöriga om vad som kan vara en »god död«.

\*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

## Referenser

1. Fürst CJ. Dödens demografi i Sverige. I: Den utmätta tiden. Palliativ vård i modern sjukvård. Läkardagarna i Örebro 2003. Stockholm: Förlagshuset Gothia; 2003. Svensk medicin nr 73:18-23.
2. Nuland SB. Hur vi dör. Reflexioner över livets slut. Stockholm: Brombergs förlag; 1994.
3. Maddocks I, Bentley I, Sheedy J. Quality of life in patients dying from haematological diseases. *Ann Acad Med* 1994;23:244-8.

4. McGrath P. Qualitative findings on the experience of end of life care for hematological malignancies. *American Journal of Hospice & Palliative Care* 2002;19:103-11.
5. Addington-Hall J. Symptom control, communication with health professionals, and hospital care of stroke patients in the last year of life as reported by surviving family, friends and officials. *Stroke* 1995;12:2242-8.
6. Albert NM, Davis M, Young J. Improving the care of patients dying of heart failure. *Cleve Clin J Med* 2002;69:321-8.
7. Gibbs JSR, McCoy ASM, Gibbs LME, Rogers AE, Addington Hall JM. Living with and dying from heart failure: the role of palliative care. *Heart* 2002;88(Suppl II):ii36-ii39.
8. Borasio GD, Shaw PJ, Ludolph AC, Sales Luis ML, Silani V, for the European ALS Study Group. Standards of palliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis: results of a European survey. *ALS and other motor neuron disorders* 2001;2:159-64.
9. Åström M, Bodin L, Nilsson I, Tidefelt U. Treatment, long-term outcome and prognostic variables in 214 truly unselected AML patients in Sweden. *Br J Cancer* 1999;82:1387-92.
10. Löwenberg B, Downing JR, Burnett A. Acute myeloid leukaemia [review]. *N Engl J Med* 1999;341:1051-62.
11. Ehrenberg A, Ehnfors M, Thorell-Ekstrand I. Nursing documentation in patient records experience of the VIPS model. *J Adv Nurs* 1996;24:853-67.
12. Stafelt AM, Brodin H, Eklöf A, Pettersson S. The final phase of acute myeloid leukemia (AML). A study of cause of death, place of death and type of care during the last week in life. *Leuk Res* 2001;25:673-80.
13. Stafelt AM, Brodin H, Eklöf A, Pettersson S. The final phase of acute myeloid leukaemia. A study on bleeding, infection and pain. *Leuk Res* 2003;6:481-8.
14. Steinhäuser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christiakis NA, McIntyre LM, Tulskey JA. In search of a good death: Observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med* 2000;132:825-32.



= artikeln är referentgranskad

## SUMMARY

»A good death« needs to be discussed  
Study of patients with acute myeloid leukemia demonstrates the value of palliative care

### Ann Marie Stafelt

*Läkartidningen* 2003;100:4072-7

The incidence of AML in Sweden is 5.4/100 000, i.e. 300 persons a year. About 70 % of the patients die from their disease. In a retrospective study of medical journals of 106 patients with AML, who had died 1995-1997 in five selected hospitals in Sweden, the last week in life was studied. Sixty-six women and 40 men (age 19 - 84, mean 67) were included and 658 days of care were documented. The cause of death, the place of death, the type of care and clinical problems and symptoms were registered. We found bleeding (44 %), infection (71 %), pain (76%) and respiratory (59 %) and psychological (64 %) problems. Next of kin were often present and during the last week in life 3/4 of the patients had palliative care focusing on symptom relief and quality of life for the patients and his/her family.

Correspondence: Ann Marie Stafelt, Dept of Clinical Research and Dept of Clinical Medicine, Universitetssjukhuset, SE-701 85 Örebro, Sweden (annmarie.stafelt@orebroll.se)