

Palliativ vård – på väg mot en ökad kunskapsbas

Patienter i livets slutskede ska kunna få möta läkare med både rätt kompetens och rätt förutsättningar. Socialstyrelsens kunskapsstöd, det nationella vårdprogrammet för palliativ vård och Svenska palliativregistret ger stöd för arbetet.

CARL JOHAN FÜRST, professor, Palliativt centrum, Lunds universitet och Region Skåne
carljohan.furst@med.lu.se

CARL-MAGNUS EDENBRANDT, docent, leg läkare, Lunds universitet, ordförande i Svensk förening för palliativ medicin



Av de som dog i Sverige under år 2011 var 87 procent 65 år eller äldre och 71 procent 75 år eller äldre [1]. Detta innebär att allt fler personer med kroniska sjukdomar, nedsatt funktionsförmåga och multisyjuklighet kommer att behöva palliativ vård. I de högre åldersgrupperna ökar hjärt-kärlsjukdomar som dödsorsak, samtidigt som cancerdödligheten minskar. Det finns evidens för att patienter med andra sjukdomar än cancer har en stor symtomp prevalens i livets slutskede, och det finns därför all anledning att planera för dessa patienters behov av palliativ vård.

De palliativa kompetenscentra som finns i sydöstra och mellersta sjukvårdsregionerna samt ett nystartat palliativt FoUU-centrum i Skåne är viktiga resurser för att öka kompetensen och bredda evidensbasen för palliativ vård oavsett diagnos. Inom regionala cancercentra utgör palliativ vård också en viktig del av uppdraget som definierats i den nationella cancerstrategin.

Patienter i livets slutskede befinner sig inom många olika vårdformer, men alla har de behov av att möta läkare med både kompetens i palliativ medicin och rätt förutsättningar för arbetet [2].

Kunskapsstyrning

Vården av de döende och stödet till deras närstående har under lång tid varit försummade trots enskilda pionjärinsatser och flera statliga utredningar [3-5]. De senaste åren har dock flera initiativ från regeringen och myndigheter visat en tydlig förändringsvilja.

Läkemedelsverket publicerade år 2010 nya rekommendationer för smärt lindring i livets slutskede, där betydelsen av smärtanalys, smärt skattning och smärtbehandling av äldre lyfts fram och en mekanismbaserad syn på smärta ersätter den tidigare smärtrappan från WHO [6].

Socialstyrelsen gav år 2011 ut föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7) om livsuppehållande behandling [7]. Föreskriften tydliggör att man vid vård av patienter med livshotande tillstånd ska utse en legitimerad läkare som fast vårdkontakt. Läkaren ska ansvara för planeringen av patientens vård, fastställa målet med vården och bör även planera för hur patientens sociala, psykiska och existentiella behov ska kunna tillgodoses. Att avsluta livsuppehållande behandling innebär ofta svåra ställningstaganden som förutom de professionellt berörda involverar patient och närstående. Socialstyrel-

sens riktlinjer ger viss vägledning kring hur ett sådant beslut ska tas, meddelas och dokumenteras.

Socialstyrelsen har i år givit ut ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård [8]. I den del som benämns »Vägledning» beskrivs några grundläggande förutsättningar för att utveckla den palliativa vården, bl a att den ska omfatta alla, oavsett diagnos och ålder, och integreras i vård av patienter med kroniska sjukdomar. Det behövs en gemensam syn mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten på vårdens innehåll och process, med ett konsekvent och systematiskt bruk av termer och definitioner.

Kunskapsstödet omfattar ca 30 rekommendationer om specifika åtgärder. Några exempel är fortbildning och handledning av personal, bedömning av smärta och andra symtom, samtal om vårdens innehåll och riktning samt farmakologisk och icke-farmakologisk behandling av några plågsamma symtom. En kartläggning av befintliga datakällor visade på brister när det gäller både generell information om avlidna och specifik information om palliativ vård. I kunskapsstödet presenteras förslag på sex indikatorer och tre utvecklingsindikatorer som ska kunna spegla kvaliteten i den palliativa vården. Dessa är: täckningsgrad för Svenska palliativregistret, ≥ 2 inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet, förekomst av trycksår (grad 2-4), dokumenterad individuell ordination av ångstdämpande läkemedel och opioid vid behov samt dokumenterad munhälsobedömning. Som utvecklingsindikatorer anges samtal om vårdens innehåll och riktning (bryt-

SAMMANFATTAT

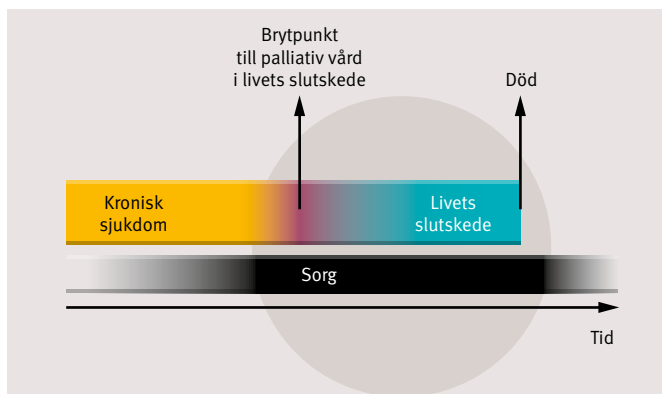
Patienter i behov av palliativ vård har olika diagnoser och finns i olika vårdformer.

Patienter ska kunna få möta läkare med kompetens i palliativ medicin.

Socialstyrelsens kunskapsstöd, det nationella vårdprogrammet för palliativ vård och Svenska palliativregistret är stöd för att arbeta strukturerat och evidensbaserat.

Drygt 60 procent av samtliga dödsfall registreras i Palliativregistret. Det ger stora möjligheter till uppföljning och förbättring av vården i livets slutskede. Palliativ vård ingår i uppdraget för den nationella cancerstrategin.

Regionala cancercentrum och inrättande av palliativa kompetens- och FoUU-centrum kan stärka kunskapsbasen.



Figur 1. Övergången mellan olika sjukdomsskedena vid progressiv sjukdom på en tidsaxel. För den enskilda patienten kan förloppet vara mindre tydligt, särskilt vid en snabb övergång mellan botbar sjukdom och livets slutskede eller då patienten är i livets slutskede redan vid diagnostillfället.

punktssamtal), smärtanalys och regelbunden skattning av smärtintensitet samt regelbunden användning av symtomskattningsinstrument.

Nationellt vårdprogram

Arbetet med ett första nationellt vårdprogram för palliativ vård startade våren 2009 med målet att under två år ta fram den första version [9]. Initiativet togs av personer som tidigare varit engagerade i regionala palliativa vårdprogram. En vårdprogramgrupp bestående av ca 70 personer skapades. Samtliga yrkesgrupper som finns representerade i det palliativa teamet i vid bemärkelse ingår i gruppen, dvs läkare och sjuksköterskor med olika specialistbakgrund, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, kuratorer, dietister och präster. Redan från början stod det klart att vårdprogrammet ska vara gemensamt för alla som kommer i kontakt med patienter i behov av palliativ vård, oavsett profession och vårdform, och vara tillämpligt i alla delar av landet som stöd i den dagliga vården.

Palliativ vård i livets slutskede. Palliativ vård har som syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och innebär att fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov beaktas samt att organiserat stöd ges till närstående [10]. Den palliativa vården spänner över ett mycket stort område såväl diagnos- som symtomnärligt och kan vara tillämplig även för patienter som inte har en obotlig sjukdom. I vårdprogramgruppen gjordes tidigt en medveten avgränsning till att gälla den palliativa vården i livets slutskede (Figur 1). Övergången till livets slutskede är givetvis svårdefinierad, men denna begränsning ger ändå en vägledning och en viss begränsning av

vårdprogrammets innehåll. Vissa patienter kan givetvis redan vid diagnostillfället befinna sig i livets slutskede.

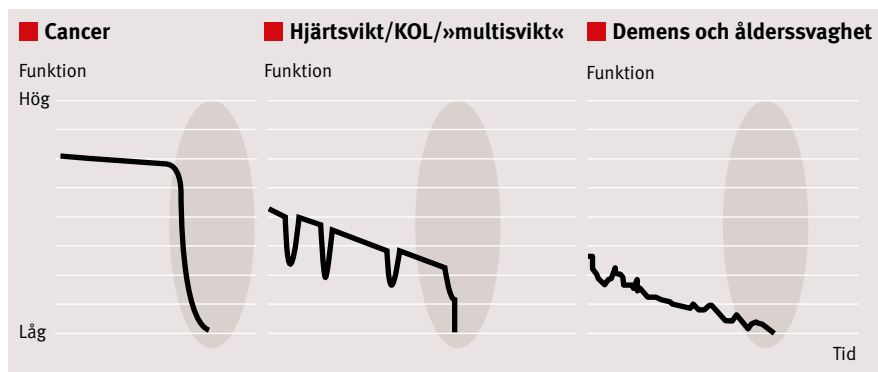
Traditionellt sett ser dock sjukdomsförloppet i slutskedet olika ut för olika diagnosgrupper. Sjukdomsförloppet för cancer kan vara en kontinuerlig och överblickbar försämring med minskad funktionalitet och ökad grad av symtom [11, 12]. För patienter med cancersjukdomar har detta under senare år ibland förändrats med mer aktiv cytostatikabehandling i långt framskridet sjukdomsstadium och risk för biverkningar i form av exempelvis sepsis som kan nedsätta patienten tillfälligt. Vid vissa kroniska sjukdomar, som hjärt- och lungsjukdomar, ses ibland ett mer fluktuerande förlopp med svåra exacerbationer eller perioder av ökande hjärtsvikt då god behandling kan återställa patientens funktionsgrad i åtminstone viss mån. Ett tredje förlopp kan vara det vid demenssjukdom eller ålderssvaghet (Figur 2).

Det är av stort värde för patient, närstående och den vårdande personalen att försöka förstå när en övergång till livets slutskede sker. Om man kan göra bedömningen att en patient är i livets slutskede bör det föranleda en dialog om mål och ambitionsnivå i den fortsatta vården och vårdinsatserna. Både patient och anhöriga bör i möjligaste mån vara inkluderade i dialogen. Viktiga kapitel i det nationella vårdprogrammet berör den palliativa vårdens värdegrund och etiska plattform, närstående, samtal och dialog samt nutitionsaspekter. De vanligaste symtomen och förslag till behandling i relation till olika diagnoser finns också med. I första hand gäller det smärtlindring, andnöd, illamående och kräkningar, ångest och förvirringstillstånd.

Checklistor, vårdens innehåll och kvalitetsregister. För att arbeta strukturerat och kvalitetssäkrat finns olika checklistor och koncept för att se till att de viktigaste komponenterna av palliativ vård inte glöms bort. En utgångspunkt är att förstå att patienten är i livets slutskede, dvs med en förväntad prognos på veckor till månader eller alternativt att patienten är döende med en förväntad prognos på någon dag till någon vecka.

För att främja en personfokuserad vård är den enskilde patientens behov, värderingar och livsstil (självbild) centrala utgångspunkter. Vid planering, genomförande och utvärdering av vården används vid flera palliativa enheter ett koncept som benämns »de 6 S:n«. De står för självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtom, summering/sammanhang och samtycke [13, 14].

Liverpool care pathway (LCP) är en vårdplan med syfte att säkra en god vård för den döende. Vårdplanen innehåller evidensbaserat beslutsstöd med checklistor för bedömning och vård av den döende patienten och de närstående [15]. I vårdplanen ingår regelbunden uppföljning av symtom och problem i ett helhetsperspektiv under vården av den döende, checklistor i samband med dödsfall och uppföljningsstöd för de närstående. Det är också en grund för utbildningsinsatser,



Figur 2. Exempel på sjukdomsförlopp med nedsatt funktionsgrad vid olika diagnoser under livets sista tid. Brytpunkten till livets slutskede kan vara olika tydligt markerad vid olika diagnoser och hos olika individer. Den skuggade ovalen visar livets slutskede.

som genom att knytas till vårdplanen direkt får relevans i det kliniska arbetet.

Svenska palliativregistret <www.palliativ.se> är ett av de svenska kvalitetsregistren där ett antal vårdrelaterade parametrar och kvalitetsindikatorer registreras efter dödsfallet [16]. Tillförlitligheten i registrerade uppgifter ökar om de baseras på dokumenterade symtom och åtgärder under patientens sista tid. En del av dokumentationen som hänförs till de 6 S:en och LCP återkommer i Palliativregistret. Exempel på indikatorer och parametrar är förekomst och behandling av smärta, andnöd och rosslingar, illamående och förvirring samt kommunikation med patient och närstående om den förestående döden. Palliativregistret startades med det kvantitativa målet att alla dödsfall ska registreras. Sedan starten år 2007 har antalet registrerade dödsfall stadigt ökat och uppgick i början av år 2013 till drygt 63 procent av samtliga dödsfall [17]. Flest registreringar görs på palliativa slut- och hemsjukvårdsenheter, följt av särskilda boenden. Genom att återföra resultat från Palliativregistret, avseende exempelvis grad av uppnådd symtomlindring och kommunikation, till den registrerande enheten finns stora möjligheter att förbättra vård och behandling av svårt sjuka och döende patienter.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENSER

1. Dödsorsaker 2011. Sveriges officiella statistik. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013. Artikelnr 2013-2-30.
2. Ekdahl AW, Hellström I, Andersson L, et al. Too complex and time-consuming to fit in! Physicians experiences of elderly patients and their participation in medical decision making: a grounded theory study. *BMJ Open*. 2012;2:e001063.
3. Sjukvård i livets slutskede. Huvudbetänkande från Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS). SOU 1979:59.
4. Vårdens svåra val. Slutbetänkande av Prioriteringsutredningen. SOU 1995:5.
5. Döden angår oss alla – värdig vård i livets slut. Slutbetänkande från Kommittén om vård i livets slutskede. SOU 2001:6.
6. Smärtlindring i livets slutskede – ny rekommendation. Uppsala: Läkemedelsverket; 2010. Information från Läkemedelsverket 6:2010.
7. Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011. Artikelnr 2011-6-39.
8. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013. Artikelnr 2013-6-4.
9. Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland. Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012–2014. Regionala cancercentrum i samverkan. Västerås: Edita; 2012.
10. Definition av palliativ vård. Genève: WHO; 2002. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
11. Murray S, Kendall M, Boyd K, et al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330:1007-11.
12. Brännström M, Hägglund U, Fürst CJ, et al. Unequal care for dying patients in Sweden – a comparative registry study of deaths from heart disease and cancer. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2012;11:454-9.
13. Ternstedt BM. A dignified death and identity promoting care. I: Nordenfelt L (red). *Dignity in care for older people*. Chichester, UK: Wiley-Blackwell; 2009. p. 156-67.
14. Weisman, AD. *The realization of death: A guide for the psychological autopsy*. New York, NY: Jason Aronson; 1974.
15. Ellershaw J, Wilkinson S. *Care of the dying: A pathway to excellence* (2nd edition). Oxford: Oxford University Press; 2010.
16. Lundström S, Axelsson B, Heedman PA, et al. Developing a national quality register in end-of-life care: The Swedish experience. *Palliat Med*. 2012;26(4):313-21.
17. Årsrapport för Svenska palliativregistret verksamhetsåret 2012. <http://www.palliativ.se/wp-content/uploads/2013/04/arsrapport2013.pdf>

■ SUMMARY

The needs and challenges for palliative care are increasing due to the expected changes in age demographics. Patients in need of palliative care are seen in most care settings, often with other diagnoses than cancer, such as COPD, heart failure and neurological diseases. Health care planning needs to ensure that each patient in need can meet with a doctor with adequate competency in palliative medicine. Recommendations from the National Board of Health and Welfare, the National Clinical Practice Guidelines for palliative care and the Swedish Register of Palliative Care (SRPC) are resources and support to care providers and care professionals. Increasing registration in the SPCR, >60 percent of all deaths in 2012, gives a framework for quality improvement and is a source for research. Palliative care is included in the National Cancer Strategy and the Regional Cancer Centres, as well as palliative care R&D centres can actively work to strengthen and expand the evidence base within the field.