

Svenska palliativregistret har vetenskapliga brister

Men för eget kvalitetsarbete lämpar det sig bra



EVA THOREN TODOULOS, ordförande, Svensk förening för palliativ medicin; verksamhetschef, Stockholms sjukhem
eva.thoren.todoulos@stockholmssjukhem.se



PETER STRANG, vetenskaplig sekreterare, Svensk förening för palliativ medicin; professor i palliativ medicin, Karolinska institutet, Stockholm

I detta nummer av Läkartidningen presenterar Alex Gholiha et al en angelägen valideringsstudie av de data som rapporteras till Svenska palliativregistret.

Registret initierades en gång i tiden av Svensk förening för palliativ medicin. Tanken med registret var inte i första hand jämförelse och rankning utan kartläggning av hur den palliativa vården ter sig inom olika vårdformer – som underlag för diskussion och förbättring.

Registret vann snart spridning, och trots sina fel och brister fick det just den effekt som eftersträvades; det väckte frågor och stimulerade till att granska den egna verksamheten.

Otydliga termer – otydlig registrering
Kunskapsmassan inom palliativ medicin ökar snabbt, och palliativa läkare efterfrågas i allt större utsträckning; själva specialistkunnandet är dock inte formaliserat i Sverige. Detta bidrar till att ingen har mandatet att ta ansvar för begreppsutvecklingen och en gemensam terminologi inom området.

I registret används många termer som inte är definierade och där det är fritt fram för den som fyller i att tolka innehållet. Ett exempel på en sådan term är »informerande samtal«. Detta begrepp används ofta synonymt med palliativt samtal eller brytpunktssamtal.

Det är svårt att veta om man inom palliativ vård är sämre eller bättre på att

dokumentera sina samtal och behandlingsöverväganden än inom andra discipliner. Dock är samtalet centralt i den palliativa vården, och större strängens om vad som avses med olika samtalstyper skulle sannolikt leda till bättre dokumentation.

I Svenska palliativregistret dokumenteras patientens sista vecka i livet. Även om vi talar om »den långsamma döden« ter den sig helt olika för en medelålders cancerpatient mitt i livet och för en äldre person som stillsamt slutar sitt liv på ett vård- och omsorgsboende.

En del av dem som dör dör en stillsam och symtomfattig död vid hög ålder och har inte behov av den medikalisering som en patient med ett flertal svårbehandlade symtom kräver. Tvärtom är det i vissa situationer inte önskvärt att i onödan »medikalisera« döden. Tyvärr visar inte studien av Alex Gholiha et al vilken typ av patienter som ingick eller fördelningen mellan dem.

»Livets slutskede« inte definierat

I deras artikel används begreppet »livets slutskede« ibland synonymt med sista veckan, eftersom Svenska palliativregistret fokuserar på sista veckan. Detta är i sig ett problem, eftersom palliativ vård kan handla om allt från veckor till flera år.

Det finns ingen internationell konsensus om hur »livets slutskede« ska definieras. Ibland avses sista levnadsåret, ibland de tre sista månaderna och ibland (som i artikeln) den sista veckan.

I cancersammanhang blir skillnaden mellan tidig och sen palliativ fas särskilt tydlig. När en cancerpatient får fjärrmetastaser och således inte längre är botbar, övergår vården från att vara kurativ till att vara palliativ. Patienten är dock i en tidig palliativ fas, då livsför längning fortfarande är möjlig. I flera tumörsjukdomar kan patienten överleva flera år med spridd sjukdom, även om vården är »palliativ«.



Foto: Mauro Fermiello/SPL

Svenska palliativregistret har begränsningar; till exempel saknas en enhetlig terminologi, vilket gör det svårt att entydigt tolka data i registret.

Problemet med att begränsa »livets slutskede« till sista veckan är det som Alex Gholiha et al själva påpekar: 80 procent av patienterna dör den »långsamma döden«. Oavsett om man pratar om spridd cancer, svår KOL (kroniskt obstruktiv lungsjukdom), hjärtsvikt eller långt gången demens handlar den största delen av vården i livets slutskede om sista året, snarare än sista veckan.

I studier med närstående till patienter som dött av kronisk sjukdom visar det sig att patienterna själva visste under det sista året att de snart skulle dö; frågan är inte avgränsad till sista veckan.

Informerande samtal – en process

För cancerpatienten mitt i livet är sista veckan alldeles för sent för att samtala om det som rör prognos, vistelseort och andra viktiga val inför den sista tiden. Dessa aspekter måste beaktas långt ti-

■ sammanfat tat

Brister i dokumentationen av palliativ vård innebär inte nödvändigtvis brister i den palliativa vården.

Oklar terminologi försvårar tillförlitlig registrering.

Svenska palliativregistrets vetenskapliga tillkortakommande gör att det lämpar sig bättre för utvecklingsarbete och självreflexion än för vetenskapligt arbete och rankning.

digare, och då befinner sig patienten många gånger i en annan vårdform.

En cancerpatient (som ofta har både lung-, lever- och skelettmetastaser) som avbrutit den palliativa cytostatikabehandlingen på akutsjukhuset och remitterats till fortsatt palliativ vård har sannolikt haft flera samtal med sin cancerläkare om varför den tumorspecifika behandlingen avslutats. Ur den aspekten är patienten sannolikt relativt väl informerad om sin situation, även om det inte är dokumenterat på enheten där patienten avlider.

För den äldre personen där livsfunktionerna långsamt avtar kanske det inte heller är möjligt eller önskvärt att ha den typen av samtal sista veckan.

Frågan om informerande samtal med patienten är således inte helt enkel att entydigt utläsa ur registret innan vi enats om vad vi menar med ett informerande samtal. I själva verket finns det ju inte bara en brytpunkt som ska kommuniceras, utan det rör sig om en process med en kedja av samtal, där frågorna diskuteras bit för bit i den takt situationen kräver och patienten önskar.

I praktiken samtalar läkaren många gånger, både formellt och informellt, med patienten under denna tid. När patienten når den sista veckan i livet har det nödvändiga kommunicerats många gånger. Att läkaren då fyller i att »informerande samtal har förts» i registret kan grunda sig på denna typ av process, som ofta är mer lämplig och ett bättre uttryck för god läkekonst än ett formellt »informerande samtal» för formens skull.

Frågan om vad patienten vill tala om, vem patienten vill tala med och graden av närståendes deltagande är inte enkel och skiljer sig mellan olika kulturer, något som noggrant måste beaktas i kommunikationsprocessen [1].

Faktum kvarstår att denna process och hur vi dokumenterar den är en viktig fråga och att den siffra som redovisas i artikeln av Alex Ghohli et al är låg och

bör mana till diskussion och förbättringsarbete.

Närstående får fler samtal

När det gäller närstående är det ur klinisk synpunkt inte förvånande att de fick fler dokumenterade »informerande samtal» än patienten. I princip är närstående alltid pratbara och kognitivt intakta, medan patienterna inte är det sista veckan i livet. I studien av Alex Ghohli et al anges att 82 procent av patienterna klarade sitt självbestämmande till timmar/dagar före dödsfallet, vilket är en förvånande hög siffra.

I systematiska studier av döende cancerpatienter brukar man kunna påvisa inslag av förvirringstillstånd hos cirka hälften av de döende patienterna om man undersöker kognitionen metodiskt [2].

Dessutom vet vi att även cancerpatienter med utbredd metastasering är svårt sjuka men »stabila» under lång tid tills en plötslig terminal komplikation tillstöter, tex i form av utbredd lungemboli eller akut lungödem. I den situationen är det sällan läge för formaliserade informerande samtal med patienten, medan närstående självklart rings in och informeras.

Läkemedelsordinationer ofta generella

Dokumentationen av läkemedelsordinationer sista tiden i livet visar låga siffror. Däremot uppger en relativt hög andel att det finns ordinationer. Svenska smärtstudier visar att patienterna i sena palliativa skeden trots allt oftast är bra smärtlindrade, jämfört med utländska data.

I en prospektiv studie som berörde flera palliativa enheter i Östergötland var VAS-medelvärde (visuell analog skala) 2,8 [3]; i en retrospektiv journalstudie omfattande 202 patienter från Stockholms sjukhem var VAS-medelvärde i början av sista levnadsveckan endast 1,7 [4]. I en uppföljning av samtliga palliativa patienter inskrivna i ASIH

(avancerad sjukvård i hemmet) i Stockholms län var 84 procent av patienterna nöjda med symtombehandlingen av smärta [opubl data].

Många enheter arbetar med generella direktiv, dvs sjuksköterskorna kan ge de inom palliativ vård vanligaste läkemedlen utan specifik ordination. Sjuksköterskan är ofta en nyckelperson då det gäller tex smärtuppföljning; vana och välutbildade sjuksköterskors kompetens att utifrån grundordination och generella direktiv tillgodose god smärtbehandling i livets slutskede ska inte underskattas. Det framgår inte om detta beaktats i studien av Alex Ghohli et al.

Att läkemedel formellt sett är ordinerade är viktigt för att öka medvetenheten, men det intressanta ur patientens perspektiv är om rätt läkemedel gavs och om det hade effekt. Det kan dessvärre inte registret svara på, men smärtdata ovan tyder på att så är fallet.

Studien väcker frågor

Studien av Alex Ghohli et al väcker frågor och visar på brister och uppenbara förbättringsområden när det gäller dokumentationen av vården i livets slutskede.

Dessbättre finns det ändå anledning att tro att det inte är lika illa ställt när det gäller vårdens innehåll och resultat.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENSER

1. Seal C, Addington-Hall J, McCarthy M. Awareness of dying: prevalence, causes and consequences. *Soc Sci Med*. 1997;45(3):477-84.
2. Breitbart W, Friedländer M. Confusion/delirium. In: Bruera E, Higginson I, von Gunten C, Ripamonti C, editors. *Textbook of palliative medicine*. London: Edward Arnold Publishing Ltd; 2006.
3. Heedman PA, Strang P. Symptom assessment in advanced palliative home care for cancer patients using the ESAS: clinical aspects. *Anticancer Res*. 2001;21(6A):4077-82.
4. Hallgren J, Strang P. Får döende cancerpatienter adekvat smärtbehandling? Analys, behandling och dokumentation. *Svenska Läkaresällskapets handlingar Hygiea*. 2010;119(1):116.

Vill du skriva en medicinsk kommentar?

Välkommen! Men kontakta först Stefan Johansson, medicinsk redaktionschef: stefan.johansson@lakartidningen.se

Utmanande saklig

Läkartidningen