

»Även när en sjukdom inte längre är botbar har vi läkare en jätteviktig roll att spela«

Genom målmedvetet arbete och med hjälp av enkla verktyg har man på sektion 353 vid Östra sjukhuset i Göteborg lyckats förbättra vården i livets slutskede markant. Överläkaren och sektionschefen Maria Taranger hoppas nu att deras sätt att arbeta ska spridas till hela Sahlgrenska universitetssjukhuset.

TEXT: MICHAEL LÖVTRUP FOTO: LENA GARNOLD

Egentligen tycker Maria Taranger att det är en självklar del av läkarrollen att se till att den sista tiden blir så bra som möjligt.

– Att vara läkare handlar om att göra det bästa för patienten i varje stund. När man vet att mer cellgifter bara gör det sämre kommer lindra och trösta upp på banan.

Att verkligheten ofta ser annorlunda ut vet hon av egen erfarenhet. På hennes

sektion, som är specialiserad på internmedicin, hematologi och tromboembolism, avlider runt 100 patienter varje år. Hematologipatienterna följer man i regel under lång tid och upplever sig ha bra koll på, något Maria Taranger nog trodde skulle spilla över på de andra patienterna. När hon för fem år sedan tog initiativ till att börja inrapportera alla dödsfall till Palliativregistret förväntade hon sig en bekräftelse på att man gjorde ett bra jobb.

Men resultaten var inte

riktigt vad hon hade väntat sig.

– Det var förskräckligt hur dåligt det såg ut. Vi såg att många patienter hade ofullständig symtomlindring och att en stor del var ensamma i dödsögonblicket.

När Maria Taranger tillsammans med personalen började undersöka saken visade det sig att ett skäl till att symtomlindringen inte var optimal var att omsorgspersonalen ibland tvekade att ta kontakt med läkare som kunde

ordinera lämplig behandling.

– Man drar sig för att väcka en jour mitt i natten. Det gör att man kanske väntar en timme eller två. Men de här patienterna har inte tid att vänta en timme.

För att underlätta för döende patienter att få rätt mediciner ingeförde man en särskild ordinationsmall i journalsystemet (se ruta). Mallen innehåller fem olika vidbehovsordinationer mot smärta, andnöd, illamående, ångest respektive roslig andning som ansvarig sköterska



»Det var förskräckligt hur dåligt det såg ut. Vi såg att många patienter hade ofullständig symtomlindring och att en stor del var ensam i dödsögonblicket.«

palliativa kittet« – sätts numera in vid i princip alla förväntade dödsfall på sektion 353. Detta kan jämföras med genomsnittet för sjukhusavdelningar i Sverige, som är 88 procent för vidbehovsordination mot smärta och bara 40 procent för vidbehovsordination mot illamående.

Fortfarande har man dock en bit kvar när det gäller hur mycket medicinerna faktiskt används, säger Maria Taranger.

– Alla patienter är delvis symtomlindrade, men vi har inte nått målet att alla är helt symtomlindrade. Det är ett högt mål, men jag tror att det går att nå.

När vidbehovsordinationerna sätts in, ofta på uppmaning från en sjuksköterska som känner att det är dags, blir det samtidigt en signal till personalen att patienten nu är döende och att det är dags att ta tag i andra frågor om inte det redan har skett – som att informera anhöriga, se till att det sker ett brytpunktsamtal och att nödvändiga medicinska beslut fattas.

Som ett resultat av att det blivit tydligare när en patient är döende har fler patienter sina närstående hos sig när de dör.

– När det är klart att personen är döende kan man tala om att nu gäller inte besökstiderna utan de anhöriga får vara kvar, säger Maria Taranger.

Just brytpunktsamtal är

en av de punkter där sjukhusen ofta brister (se föregående uppslag). Att tala om för patienten att man inte längre ger någon botande eller bromsande behandling, utan enbart palliativ vård, kan för många läkare uppfattas som brutalt, tror Maria Taranger. Men ofta känner patienter och anhöriga på sig att slutet närmar sig.

– För anhöriga och patienter är det sällan en bomb som slår ned, tvärtom hjälper det att sätta ord på det som alla känner.

För att alla ska veta vad som gäller när en patient bedöms som döende har man tagit fram ett PM som definierar vad som menas med en bra död på sjukhus och talar om de olika personalgruppernas roller. I PM:et betonas vikten av kommunikation.

– Undersköterskor är oftast

bäst på att avgöra hur lång tid en patient har kvar i livet, eftersom de arbetar närmast patienterna. Men de vet inte alltid om det, utan tror att läkaren också vet.

Läkarna måste å sin sida lyssna på personalen, framhåller Maria Taranger, som menar att det inte är ovanligt med konflikter när läkare och övrig personal har olika uppfattningar om vad som är bäst för patienten.

– Omvårdnadspersonalen kan ibland känna att läkaren inte vill förstå att klockan klämtar utan sätter in röntgen, cellgifter och andra behandlingar in i det sista.

Ett skäl till detta tror hon är att man som läkare vill hjälpa patienten men känner att man inte har andra verktyg än behandling.

– Vad man måste förstå är att man som läkare kan göra mycket annat för patienten, och att man inte ska släppa taget när en sjukdom inte längre är behandlingsbar.

I själva verket är palliativ vård ett ganska tacksamt område att arbeta med.

– Det krävs inga dyra mediciner eller krångliga tillvägagångssätt, utan det mesta är ganska basalt. Det är små insatser som gör stor skillnad, och man har konkreta mål, som att patienten ska bli symtomfri eller kunna komma till sommarstugan en sista gång.

Sedan hon började engagera sig i frågorna har Maria Ta-

kan sätta in om de märker att en patient inte mår bra.

Sjuksköterskan Solveig Göransson berättar för Läkartidningen att medicinlistan betydligt mycket för hennes möjligheter att ge bra symtomlindring till patienter i livets slutskede.

– Man fick tjata mer tidigare. Listan ger en trygghet att man kan hjälpa till om patienten har symtom. Om ett läkemedel inte fungerar kan man pröva något annat.

Ordnationerna – kända bland personalen som »det

»DET PALLIATIVA KITTET« – GENERELL ORDINATIONSMALL

- Inj Morfin 10 mg/ml 0,25 ml iv vb mot smärta eller andnöd
- Inj Morfin 10 mg/ml 0,5 ml sc vb mot smärta eller andnöd
- Inj Stesolid 5 mg/ml 0,5 ml iv vb vid kramp eller ångest
- Inj Primperan 5 mg/ml 2 ml iv vb mot illamående
- Inj Robinul 0,2 mg/ml 1 ml iv vid besvärande slembildning

PALLIATIV VÅRD



Siffror är ett språk som läkar-kollektivet fattar, tror Helena Taflin. »Vi kirurger är tävlings-människor, vi ska nog toppa det här.«



Sjuksköterskan Solveig Göransson menar att det har blivit tydligare att brytpunkten är nådd och att patienten är palliativ. »Personal, patient och anhöriga vet vad som gäller. Tidigare kunde man dra lite åt olika håll.«

ranger ibland blivit anlitad som konsult på andra enheter på sjukhuset. Den låga prioritet den palliativa vården har på många enheter har gjort att hon ibland känt sig lite som en palliativ biståndsarbete.

– Det är ungefär som att få ut mat och vatten till ett katastrofområde, fast här handlar det om att få ut ordinationsmallen och PM:et.

En dag stötte Maria Taranger ihop med en kirurgkollega på sjukhusets parkering, och passade på att läxa upp henne för att man på kirurgavdelningen var så dåliga på att registrera sina dödsfall i Palliativregistret. För kirurgen i fråga, Helena Taflin, blev det en väckarklocka. I dag är hon en »lite nyfrälst« advokat för palliativ vård inom kirurgi.

– Vi har inte prioriterat palliativ vård tidigare. Jag tror att det ligger i att vi kirurger är väldigt fokuserade på att bota, och när sjukdomen kommer tillbaka ser vi det som ett misslyckande. Men runt 100 patienter dör hos oss under ett år, och då har vi ett ansvar för att ge dem så bra vård vi kan, säger Helena Taflin.

Även för kirurgerna blev det ett bryskt uppvaknande

»Det är ungefär som att få ut mat och vatten till ett katastrofområde, fast här handlar det om att få ut ordinationsmallen och PM:et.«

när man började få sina resultat i svart på vitt via registret. En sak som framkom var att man sällan kunde svara på om patienternas önskemål om dödsplats hade uppfyllts.

– Vi doktorer är bra på att fråga om symptom, men frågan »När du nu kommer att dö, var vill du vara då?« glider vi undan. Skulle vi ställa frågan tror jag att det är oerhört få som vill dö på »två-sal« på sjukhus, de flesta skulle nog vilja vara hemma, säger Helena Taflin.

I dag har frågan fått en annan prioritet. Alla fyra kirurgavdelningar är med och registrerar i Palliativregistret, och ordinationsmallen används rutinmässigt även där.

Som ledamot i Svensk kirurgisk förenings utbildningskommitté har Helena Taflin även lyft fram frågan på nationell nivå.

– I våras när utbildnings-

boken reviderades fick jag med kunskaper i palliativ vård i målbeskrivningen för kirurgernas ST, säger hon stolt.

Numera är alla somatiska enheter på Östra sjukhuset med och registrerar i Palliativregistret, och mallen och PM:et används i många verksamheter. På senare tid har man även börjat visa intresse från centralt håll, och i slutet av juni träffar hon sjukhusledningen för att berätta om arbetet. Det hon hoppas är att man ska besluta att alla enheter på Sahlgrenska sjukhuset där döende patienter vårdas ska vara med i Palliativregistret.

– Mitt mål är att vi ska vara det första universitetssjukhuset med heltäckande registrering.

Palliativ vård kan lätt uppfattas som något tungt. Men för Maria Taranger är det ett arbete som ger mer energi än vad det kostar.

– Man känner att man gör ett bra jobb där man kan se resultat från en timme till en annan. Bortsett kanske från en kirurg efter en lyckad operation är det annars en känsla man sällan har som läkare.

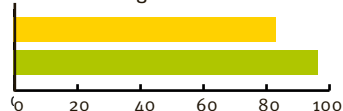
Michael Lövrup

Resultat palliativ vård, sektion 353 Östra sjukhuset

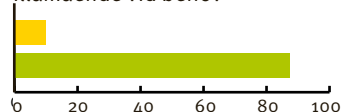
■ 2007 ■ 2012

Tillgång till symtomlindring

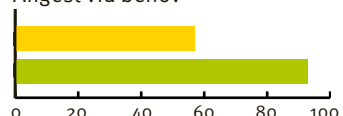
Smärtlindring vid behov



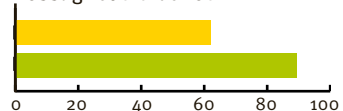
Illamående vid behov



Ängst vid behov

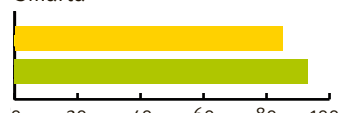


Rosslighet vid behov

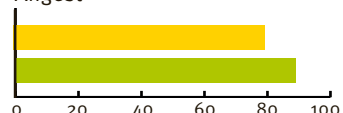


Helt eller delvis lindrade

Smärta



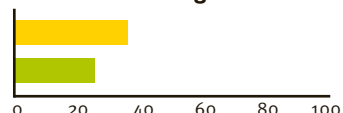
Ängst



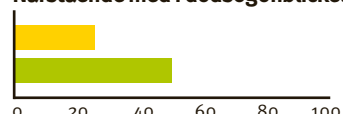
Rosslighet



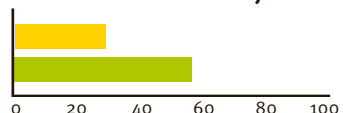
Ensamma i dödsögonblicket



Närstående med i dödsögonblicket



Efterlevandesamtal erbjudet



Flera satsningar på palliativ vård på gång

»Det avgörande är att läkarna kommer med på banan«

Den 29 juni presenterar Socialstyrelsen sina nya nationella riktlinjer för palliativ vård. Sedan några månader finns också ett nationellt vårdprogram för palliativ vård.

För över femton år sedan slog den statliga prioriteringsutredningen (SOU 1995:5) fast att möjligheten till ett värdigt avsked från livet hör till de allra högst prioriterade uppgifterna inom vården.

Hur det faktiskt stod till med den saken fanns det vid den tidpunkten ganska lite kunskap om. Men när en ny

»... ett värdigt avsked från livet hör till de allra högst prioriterade uppgifterna inom vården.«

statlig utredning några år senare fick i uppgift att ta reda på hur tillgången till god palliativ vård såg ut visade det sig att verkligheten låg långt från idealet. Kommittén om vård vid livets slut (SOU 2001:6) fann att tillgången till palliativ vård varierade stort över landet. Inte minst

hade man kommit väldigt olika långt i utbyggnaden av den avancerade hemsjukvården. Man fann också kvalitetsbrister i vården i livets slutskede kopplade till brister i kompetens och i samverkan.

2006, när Socialstyrelsen gjorde en uppföljning, hade möjligheterna generellt att få palliativ vård ökat, men



Carina Gustafsson

mycket av de geografiska skillnaderna bestod. För att jämna ut tillgången och höja kvaliteten har Socialstyrelsen därför fått i uppdrag av regeringen att ta fram ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. Uppdraget ska redovisas för Socialdepartementet den 29 juni, och går bland annat ut på att ställa samman och uppdatera de råd som finns i olika diagnos-specifika riktlinjer till nya nationella riktlinjer för palliativ vård.

– Vi ger rekommendationer om åtgärder där vi har bedömt att det finns ett särskilt

stort behov, antingen för att det finns en osäkerhet om hur kunskapsläget ser ut eller för att praxis sett väldigt olika ut kring specifika åtgärder, säger projektledaren Carina Gustafsson på Socialstyrelsen.

Eftersom vården i livets slutskede ofta innebär etiska avvägningar innehåller kunskapsstödet även en vägledning i etik och bemötande.

– Vi kan inte tala om för vårdpersonalen att »så här ska ni göra«, men vi kan ge en plattform där vi säger att »det här bör ni tänka på«. Vi trycker också på behovet av fortbildning och handledning, säger Carina Gustafsson.

För att bättre kunna följa upp den palliativa vården har man dessutom tagit fram nya indikatorer som bland annat kan användas i kommande Öppna jämförelser.

Redan i mars i år publicerades för första gången ett nationellt vårdprogram för palliativ vård. Med vårdprogrammets hjälp ska det bli lätt att göra rätt, förklarar överläkare Carl Johan Fürst, som har lett arbetet.

– Vi har fått en konsensus om vad det väsentliga innehållet är när det gäller palliativ vård. Med en gemensam

»Det är etiskt väldigt problematiskt att läkarna skyggar ...«

grund kan man sedan jobba vidare regionalt med hur det ska implementeras efter de speciella förutsättningar som råder.

Behovet av ett vårdprogram för palliativ vård lyftes upp i utredningen om en nationell cancerstrategi. Det är det regionala cancercentret för Stockholm och Gotland som har lett arbetet. Programmet, som fokuserar på den senare sjukdomsfasen, är dock tillämpligt inom all vård i livets slutskede, oberoende av diagnos.

– Patienter med ALS, en allvarlig stroke, cancer eller KOL kan te sig väldigt annor-

De fyra hörnstenarna i palliativ vård

Utifrån människovärdesprincipen och WHO:s definition av palliativ vård har Kommittén om vård vid livets slut (SOU 2001:6) identifierat fyra hörnstenar som den palliativa vården ska vila på:

- Symptomkontroll i vid bemärkelse, med beaktande av patientens integritet och autonomi.

- Samarbete i ett mångprofessionellt arbetslag.

- Kommunikation och relation i syfte att befrämja patientens livskvalitet (inom och mellan arbetslag och i förhållande till patienten och dennes närstående).

- Stöd till närstående under sjukdomen och efter dödsfallet.



Carl-Magnus Edenbrandt



Carl Johan Fürst

lunda, men ju närmare döden man kommer desto mer lika är förutsättningarna, säger Carl Johan Fürst.

Ytterligare ett tecken på den ökade aktualitet som ämnet fått är att Socialstyrelsen i sitt förslag till ny specialtetsindelning föreslagit att palliativ medicin blir tilläggs-specialitet. Det kommer att underlätta rekryteringen av de specialister som behövs för att utbilda och backa upp övriga läkare, säger Carl-Magnus Edenbrandt, ordförande i Svensk förening för palliativ medicin.

– Många kandidater och yngre läkare jag möter är intresserade av de här frågorna, och blir det en specialitet kommer de att våga satsa på ämnet.

Samtidigt som Carl-Magnus Edenbrandt gläds åt att så mycket är på gång inom området konstaterar han med viss sorg att det är politikerna och inte läkarkåren som går i bräschen.

– Läkarna har ofta gått i spetsen för hjärtintensivvårdsavdelningar och mag-

netkameror och allt möjligt, men man har inte gått i spetsen när det gäller vården av de svårast sjuka och döende. Det är etiskt väldigt problematiskt att läkarna skyggar för det och att det är politiken som har hjälpt fram det här ämnet, säger Carl-Magnus Edenbrandt, som menar att det viktigaste nu, när vårdprogram och riktlinjer är på plats, är just att läkarna kommer med på banan. Statistiken från Palliativregistret visar enligt honom att läkare inte vågar ta brytpunktssmålet, med följden att många gamla och svårt sjuka som är döende skickas in på akuten.

– Frågar du sjuksköterskor och distriktssköterskor ute i kommunerna säger de alla att beslutet att nu är det palliativ vård som gäller kan bara läkare ta, och i och med att det beslutet inte tas dör många utan palliativ vård.

Målet, enligt Greger Fransson, registerhållare för Svenska palliativregistret, borde vara att ingen dör en förväntad död utan att ha fått palliativ vård.

– Utifrån kliniska erfarenheter och bedömningar som gjorts i andra länder anser vi att vid ungefär 80 procent av dödsfallen hinner vårdens personal upptäcka i förväg att det är en begränsad tid kvar. Den gruppen menar vi ska hittas och erbjudas ett grundläggande palliativt vårdinnehåll i alla delar av Vårdsverige.

Michael Lövtrup

michael.lovtrup@lakartidningen.se

Krav på tillstånd för estetisk behandling

Den som vill utföra estetiska behandlingar måste ha ett särskilt tillstånd, föreslår Socialstyrelsens utredare. För att få genomgå behandling bör en 18-årsgräns sättas, och böter eller fängelse ska kunna utdömas till behandlaren vid överträdelse.

Den som vill utföra estetiska behandlingar måste ha ett särskilt tillstånd för detta från Socialstyrelsen, som också ska kunna återkalla sådana tillstånd.

Det föreslår Karin Lindell, som haft Socialstyrelsens uppdrag att utreda hur man kan öka patientsäkerheten inom skönhetsbranschen.

Hon föreslår också 18-årsgräns för att få genomgå estetisk behandling. Den som bryter mot detta, och behandlar minderårig eller behandlar utan tillstånd, ska enligt utredaren kunna dömas till böter eller fängelse i högst sex månader.

Nu ska Socialstyrelsen detaljstudera effekterna av förslaget innan det skickas till regeringen, uppger generaldirektör Lars-Erik Holm i ett pressmeddelande.

Bland utredarens förslag finns också att Socialstyrelsen ska utöva tillsyn på området. Socialstyrelsen ska också ange vilka behandlingar som omfattas av tillståndskrav och vilken kompetens de olika behandlingarna kräver, samt se till att ett register över dem som har tillstånd blir tillgängligt för allmänheten. De undersökningar som görs inför val av behandling ska normalt sett bara utföras av läkare eller tandläkare.

Dessutom föreslås att alla som utför estetiska behandlingar ska ha samma ansvar och skyldigheter som hälso- och sjukvårdspersonal, och att patienter som skadats vid behandling ska kunna få ersättning från Patientförsäkringen.

Karin Bergqvist

800 tjänster ska bort

Oro på Karolinska efter beskedet

Stämningen är dämpad och oron stor på Karolinska universitetssjukhuset över att motsvarande 700–800 heltidstjänster ska bort för att få ekonomin i balans.

Det berättade Solbritt Lonne Rahm, ordförande i Karolinska universitetssjukhusets läkarförening, efter att beskedet kom i midsommarveckan.

Kostnaderna måste minskas med 650 miljoner kronor inför 2013, och det är personalkostnaderna som ska stå för den största delen: 400 miljoner kronor eller 700–800 heltidstjänster, enligt sjukhusledningens pressmeddelande.

– Väldigt beklagligt. Vi har

haft en ekonomi i balans i tre år. Vad är det som gör att den inte längre är det? Det är obegripligt att ekonomiavdelningen inte signalerat långt tidigare, säger Solbritt Lonne Rahm.

– Det sägs att vi är flera hundra anställda fler än förra året. Men alla upplever att de jobbar hårt. De upplever ingen skillnad det senaste året.

Hur många läkare som får sluta är inte klart. Beskedet är att neddragningarna ska ske genom naturlig avgång, såsom pensionsavgångar och genom att vikariat inte förlängs.

– Man tittar väl på om man kan vara utan vikarierna. Det

blir en otrolig stress för dem som får gå och för dem som är kvar och får ta över arbetsuppgifter.

Av sjukhusets totalt 15 000 anställda är omkring en tiondel vikariatsanställda eller nära pension.

– Vi kommer att kräva konsekvensanalyser inför alla neddragningar. En del kliniker har många vikarier.

Vad händer nu?

– Just nu är det mest krishantering. Vi försöker bevaka arbetsmiljön och bevaka vad arbetsgivaren gör. Utöver samverkansgruppen, där besluten tas, sitter vi i »knutgrupper«, där vi får och lämnar information till arbetsgivaren. Där har vi möjlighet

att berätta hur våra medlemmar mår och diskutera lösningar.

Marta Christensson, huvudskyddsombud för läkarna på Karolinska, säger att arbetsmiljöläget redan är ansträngt.

– Som läkare är det väldigt jobbigt att prioritera bland patienter utan att ha luft i systemet. Är situationen ansträngd har man inte tid att diskutera, konsultera eller samtala med kolleger eller hitta alternativ. En dålig arbetsmiljö äventyrar patientsäkerheten. Och hur ska vi hinna forska, utveckla och utbilda yngre kolleger? säger Marta Christensson.

Elisabet Ohlin

Ställföreträdarfrågan ska utredas

En utredning ska ge förslag om hur beslut ska fattas inom hälso- och sjukvård och medicinsk forskning för personer som inte själva kan uttrycka sin vilja.

Sverige saknar reglering som säger hur beslut inom vården ska fattas för vuxna som inte själva kan uttrycka sin vilja, exempelvis dementa, medvetnslösa patienter eller patienter med allvarlig psykisk ohälsa. Detta förhållande har länge kritiserats för den rättsosäkerhet det skapar för både personal och patienter när sådana beslut likväl måste fattas.

Brister i regelverket kring beslutsförmögna patienter kan också leda till att viktig forskning inte kan genomföras.

Nu har regeringen beslutat att tillsätta en utredning om beslutsförmögna personers ställning i hälso- och sjukvård, tandvård och forskning. Utredningen ska ta ställning



Foto: Colourbox

Ibland måste vårdbeslut fattas för medvetnslösa patienter.

till hur och av vem det ska avgöras om en person är beslutsförmögen, och vem som i så fall ska fatta beslut i dennes ställe.

För ett år sedan begärde en rad myndigheter och organisationer, däribland Socialstyrelsen, Läkaresällskapet, Centrala etikprövningsnämnden, Statens medi-

cinsk-etiska råd och Sveriges Kommuner och landsting i en gemensam skrivelse att vården av icke beslutsföra patienter skulle regleras.

Avsaknaden av reglering kring beslutsförmögna har gjort att Sverige inte kunnat ratificera Europarådets biomedicinkonvention.

Michael Lövtrup

Alla vårdgivare får bakläxa av Datainspektionen

Ingen vårdgivare lever upp till patientdatalagen i fråga om patienters möjligheter att spärra uppgifter i sina journaler och annan vårddokumentation.

Det visar en granskning som Datainspektionen gjort av 27 vårdgivare: 5 privata och samtliga landsting/regioner.

Datainspektionen har bland annat bett vårdgivarna själva svara på i vilka system det fungerar att spärra uppgifter, och fått delvis motstridiga besked. Olika vårdgivare med samma system, till exempel TakeCare, Swedestar, Obstetrix och VAS, har alltså olika syn på huruvida systemet innehåller en teknisk funktion för spärrning eller hur omfattande spärren i så fall är.

Datainspektionen understryker att patientdatalagen nu funnits i snart fyra år, den trädde i kraft den 1 juli 2008, och menar att det därför inte kan handla om problem i samband med omställning.

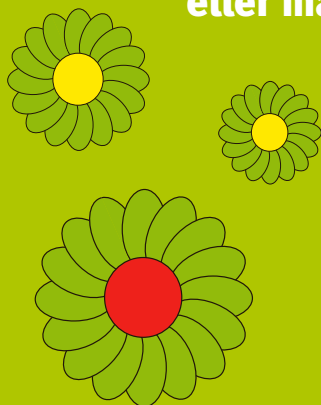
Senast den 1 oktober i år ska alla vårdgivare återkomma till Datainspektionen med en tidsplan för när spärrfunktionen ska finnas på plats i IT-systemen. Det gäller såväl system som används inom en som mellan flera vårdgivare. De ska också rapportera om övergångslösningar för större journalsystem med mycket känsliga uppgifter.

Karin Bergqvist

Prenumerationsavdelningen

har semesterstängt vecka 27–30

Välkommen åter från och med vecka 31,
eller maila dina frågor till pren@lakartidningen.se



Trevlig sommar!

Utgivning under sommaren:

nr 26–28, utgivning 27/6

nr 29–31, utgivning 18/7

nr 32–33, utgivning 8/8

Läkartidningen