

Öhrlings

PRICEWATERHOUSECOOPERS 

Revisionsrapport*

”Att få leva tills man dör”

Den palliativa vården inom Norrbottens läns
landsting

November 2008

Hans Rinander, certifierad kommunal revisor, projektledare

Jan-Erik Wuolo, certifierad kommunal revisor

Fredrik Markstedt, revisionskonsult

Lars Lindholm, professor i hälsoekonomi

Öhrlings

PRICEWATERHOUSECOOPERS 

2008-11-18

Hans Rinander, Projektledare

Carina Olausson, Uppdragsledare

Innehållsförteckning

1	Sammanfattning	1
2	Bakgrund och revisionsfrågor	4
3	Metod	5
4	Palliativ vård, definitioner mm	7
5	Landstingets organisation för palliativ vård.....	8
6	Resultat.....	9
6.1	Problem med urvalet av patienter	9
6.2	Beskrivning av den intervjuade gruppen	10
6.3	Iakttagelser från intervjuerna	11
6.3.1	Symptom och symptomlindring.....	11
6.3.2	Information om tillståndet.....	13
6.3.3	Socialt stöd och trygghet.....	14
7	Landstingets styrdokument, riktlinjer m fl dokumentation kring den palliativa vården.....	17
8	Sammanfattande synpunkter och vår bedömning	18
8.1	Sällan eller sent beslut om brytpunkten	19
8.2	Orsaker till avsaknad eller skillnad i antal beslut om brytpunkten	19
8.3	Konsekvenser av utebliven eller sent beslut om brytpunkten.....	20
8.4	Ekonomiska aspekter	21
8.5	Vår bedömning.....	22

1 Sammanfattning

Landstingets revisorer har uppdragit åt Komrev, inom Öhrlings PricewaterhouseCoopers, att granska landstingets palliativa vård.

Varje år avlider ca en procent av landets befolkning, vilket innebär mellan 90 000 och 93 000 personer. Det finns uppskattningar att 80 procent av dessa skulle ha nytta av den palliativa vårdens innehåll. Palliativa patienter ingår i den av riksdagen beslutade prioriteringsgrupp 1 inom hälso- och sjukvården. Det innebär att vården av palliativa patienter ska anses som lika viktig som livräddande insatser vid akut insjuknande.

Regeringen har genom betänkandet "Värdig vård i livets slut (SOU 2001:1) konstaterat att det finns tydliga tecken på oacceptabla skillnader i vårdkvalitet och omsorg i den palliativa vården – både geografiska skillnader och skillnader mellan diagnos- och patientgrupper. Risken är att detta också gäller för i Norrbotten. Signaler om detta kommer från vårdpersonal inom landstinget som arbetar inom den palliativa vården. Ett tecken på detta är också att den tidigare utvecklingen av den palliativa vården i länet avstannat och att ett förslag till utveckling av denna vård (handlingsprogrammet Bättre vård i livets slut, 2006) ännu inte fått politiskt beslut.

Granskningens revisionsfråga: Är landstingets vård, behandling och omsorg av palliativa patienter i livets slutskede ändamålsenlig? Granskningen har inspirerats av ett det hälsoekonomiskt synsättet att bedöma vårdinsatsernas betydelse för bl a patienternas livskvalitet.

Utifrån den granskningens revisionsfråga har avsikten varit att i första hand intervjua patienter och närstående om deras upplevelser av denna vård.

För att få lämpliga personer till intervjuerna har vi utgått från (bi)diagnosen Z51.5. Det är en kod som ansvarig läkare ska sätta då denne fattar beslut om att patienten befinner sig i det sista stadiet av palliativ vård, den s k "brytpunkten". Efter det beslutet ska vården ändra inriktning och mål. Endast upprätthållande av en god livskvalitet ska därefter gälla. Urvalet har skett med hjälp av distriktssköterskor som bedömt patienters lämplighet att ur etiska och medicinska perspektiv kunna vara tillgängliga för personliga intervjuer. Intervjuerna har genomförts med stöd av en i förväg utformad intervjuguide.

Definitioner av palliativ vård och beskrivning av vissa begrepp kopplade till denna vårdform beskrivs i rapporten.

Totalt har vi genomfört 13 intervjuer, varav med nio patienter och fyra närstående. Deras geografiska hemvister har varit Piteå, Luleå, Boden, Kalix, Haparanda, Gällivare och Kiruna. Patienterna har befunnit sig i åldrarna mellan 53 och 89 år. Samtliga tillbringade sin tid i hemmet, frånsett ett antal kortare akuta besök vid sjukhus eller planerade besök där.

Vi har sorterat våra iakttagelser från intervjuerna under rubrikerna ”Symptom och symptomlindring”, ”Information om tillståndet” samt ”Socialt stöd och trygghet”.

Vi understryker att genom vårt urval av patienter har vi sannolikt träffat patienter och dess närstående som har en förhållandevis god situation. För att balansera detta har vi under granskningens gång samtalat med ett antal distriktssköterskor, d v s de som närmast och kontinuerligt har kontakt med palliativa patienter för att höra deras åsikter om hur de generellt anser att gruppen palliativa patienter hanteras inom landstinget. Vi har också varit i kontakt med ett mindre antal läkare och vårdchefer/motsvarande för att höra om frågor som dykt upp under granskningens gång samt för att få allmänna synpunkter på hur den palliativa vården bedrivs.

Nästan alla patienter uppger **smärta** som symptom. Patienterna har dock haft god tillgång till smärtlindring som satts in av distriktssköterskor (efter ordination av läkare) eller av patienten själv. **Övriga symptom** varierar mellan patienterna samt hur dessa symptom kan lindras. Även här får man vid behov snabb hjälp av distriktssköterskor, men även av närstående.

Vi konstaterar att smärtlindring och övrig symptomlindring fungerar för de intervjuade patienterna och att dessa patienter i det här fallet har ett trygghetssystem som främst utgörs av distriktssköterskor. Men, sett rent allmänt fungerar inte alltid smärtbehandlingen för denna patientgrupp. Det beror främst på att information kring patientens tillstånd saknas, men också på att samspelen mellan distriktsläkare och distriktssköterskor inte är nog utvecklade. Detta kan i sin tur bero på brist på ordinarie distriktsläkare.

Samtliga intervjuade anser att de har **insikt om sin sjukdom och sitt tillstånd**. Man har fått information om detta från ansvarig läkare. Men däremot inget om att man närmar sig livets slut. Vi anser att ansvariga läkare, mer än idag, bör informera patienterna, närstående och övrig vårdpersonal om att patienten befinner sig vid livets slut och att brytpunkten fastställts. Detta är avgörande för det fortsatta vårdresultatet.

Inom denna rubrik nämner flera distriktssköterskor problem med att få information om patientens tillstånd efter utskrivning från sjukhus, vilket kan få allvarliga konsekvenser. Det finns exempel där ingen från landstingets primärvård, vare sig distriktsläkare eller distriktssköterskor, har haft kännedom om detta fast patienterna befunnit sig hemma, ibland svårt sjuka med svåra smärttillstånd. Distriktssköterskorna har mer av en slump fått information om dessa patienter och därefter påbörjat olika former av symptomlindringar. Dessa brister anser vi som oacceptabla och de bör skyndsamt rättas till. Vårdplaneringen och informationsöverföringen från sjukhusen till primärvården har tydligen inte fungerat i dessa fall.

Vad gäller **patientens sociala stöd** och **trygghet** har samtliga intervjuade patienter närstående kring sig. Detta anser vi som viktigt för patienternas trygghet och livskvalitet. Även distriktssköterskorna utgör en viktig del i patienternas sociala miljö och trygghet.

Ingen av de intervjuade patienterna eller närstående har uppfattat att det förekommit något team eller teamarbete kring patienterna, något som anses som viktigt för denna patientgrupp. Vi uppfattar också att distriktssköterskorna på många håll känner sig ensamma i arbetet med de palliativa patienterna.

Enligt distriktssköterskorna är det en generell bild att många patienter som anses som palliativa i livets slut och där inget beslut finns om brytpunkten, får "gå den långa vägen" vid behov av akuta besök vid sjukhusen. D v s, de måste passera en akutmottagning med dess stökiga miljö, vänta där, ta prover etc och sedan bli inlagda vid någon vårdavdelning. Patienter för vilka ansvarig läkare beslutat om brytpunkten kan däremot vid behov bli inlagd direkt vid någon av de palliativa vårdplatserna som varje sjukhus i länet har.

Det finns ett **Palliativt RådgivningsTeam (PRT)** i Norrbotten som ansvarar för råd och konsultation till vårdpersonal i Luleå och Boden. För att höja kompetensen inom det palliativa området anser vi att sådana team borde finnas på flera ställen i länet, förslagsvis inom primärvårdens regioner (Piteå, Luleå-Boden, Öst och Norr). Resurser för detta borde tillföras mot bakgrund av att palliativa patienter är högt prioriterade, både nationellt och på landstingsnivå. De bör också få övergripande formella uppdrag från landstingsledningen.

Vi har sökt **styrdokument** som berör hur landstingets hälso- och sjukvård ska förhålla sig till palliativa patienter vid livets slut. I landstingsplanen finns målformuleringar kring multisjuka äldre personer, d v s en grupp där även palliativa patienter torde ingå. I divisionsplanen för division Medicinska specialiteter nämns att ett gemensamt handlingsprogram för palliativ vård har utarbetats. Här nämns också att efter ett politiskt beslut förväntas länschefen för rehabilitering/reumatologi få utvecklingsansvaret för den palliativa vården. Förslaget har i två omgångar behandlats av landstingsfullmäktige. Vid ett tillfälle återremitterades ärendet för fortsatt beredning (september 2007) och vid ett tillfälle överklagades beslutet till länsrätten (april 2008). För närvarande behandlas ärendet av kammarrätten. Idag (november 2008) finns alltså inget politiskt beslut om den palliativa vården.

I rapporten noteras på flera ställen att beslut om den palliativa patientens brytpunkt ofta uteblir och ingen diagnos Z 51.5 således registreras. Därför får man ingen rättvis beskrivning av omfattningen av denna patientgrupp, utan bilden bygger i stort på uppskattningar. Detta leder till att ansvariga politiker inte får ett korrekt underlag för beslut kring denna patientgrupp.

Utifrån granskningens revisionsfrågor bedömer vi att landstingets palliativa vård av patienter i livets slut inte är ändamålsenlig. Vi anser att det handlingsprogram för den palliativa vården som upprättades 2006 bör fastställas politiskt och snarast implementeras i landstingets hälso- och sjukvård.

2 Bakgrund och revisionsfrågor

Varje år avlider ungefär en procent av landets befolkning, vilket innebär mellan 90 000 och 93 000 personer. Det finns uppskattningar att 80 procent av dessa skulle ha nytta av den palliativa vårdens innehåll.

Palliativa patienter ingår i den av riksdagens beslutade prioriteringsgrupp 1 inom hälso- och sjukvården. Det innebär att vården av palliativa patienter ska anses som lika viktig som livräddande insatser vid akut insjuknande. Palliativ vård ska, med utgångspunkt från patientens och närståendes önskemål, kunna erbjudas till alla invånare oavsett var man är bosatt. För att kunna erbjuda en bra palliativ vård krävs att olika yrkesgrupper och olika vårdgivare samverkar med varandra och, inte minst, med patienten och med närstående.

Regeringen har genom betänkandet ”Värdig vård vid livets slut” (SOU 2001:1) konstaterat att det finns tydliga tecken på oacceptabla skillnader i vårdkvalité och omsorg i den palliativa vården - både geografiska skillnader och skillnader mellan diagnos- och patientgrupper.

Risken är att detta också gäller i Norrbotten. Signaler om detta kommer från vårdpersonal inom landstinget som arbetar inom den palliativa vården. Ett tecken på detta är också att den tidigare utvecklingen av den palliativa vården i länet har avstannat och att ett förslag till utveckling av denna vård ännu inte fått politiskt beslut.

Landstinget har drivit ett utvecklingsprojekt inom området, ”Bättre vård vid livets slut”. Ett förslag till handlingsprogram för landstingets palliativa vård är utarbetat under 2006. Förslaget ska antas av landstingsstyrelsen innan det blir giltigt, vilket inte har skett ännu.

För att beskriva vårt synsätt på den palliativa vården i livets slutskede, citerar vi en strof från det ovan beskrivna förslaget till handlingsprogram för palliativ vård i Norrbotten, 2006:

”Döden är en del av livet. Den som lämnar livet borde få samma uppmärksamhet och kärleksfulla vård som den som träder in i det. Människan behöver i båda fallen bli hjälpt, sedd och bekräftad”.

Utifrån det tankesättet har vi rubricerat vår rapport till ”Att få leva tills man dör”.

Granskningens revisionsfråga: Är landstinget vård, behandling och omsorg av palliativa patienter/patienter i livets slutskede ändamålsenlig?

Revisionsfrågor som ska besvaras:

- Hur sker ledning och styrning av verksamheten?
- Finns det en tydlig ansvarsfördelning mellan landstingets vårdnivåer vad gäller samarbete, planering av vården och dess vårdinsatser?
- Finns det tillförlitliga och säkra system, rutiner och metoder som gör det möjligt att spåra och uppmärksamma nydebuterade palliativa patienter
- Finns det tillförlitliga system, rutiner och metoder som gör det möjligt att följa uppnådda resultat? Gäller även patienten och den närståendes livssituation samt deras uppfattning av denna vård och omsorg.
- Följs resultaten i verksamheten upp och rapporteras till berörda beslutsfattare?
- Har den vårdpersonal som vårdar och behandlar dessa patientgrupper/de anhöriga erforderlig kompetens?

I granskningen har vi varit inspirerade av ett hälsoekonomiskt synsätt, i den meningen att vi försökt bedöma vårdinsatsernas betydelse för patientens livskvalitet. Kostnaden för palliativ vård i Norrbotten har vi inte undersökt. Kostnaderna är förstås inte betydelselösa och möjligen kan det finnas felaktiga föreställningar om att en god palliativ vård kräver mer resurser än vad den verkligen gör. Detta återkommer vi till under avsnitt 8 Sammanfattande synpunkter och vår bedömning.

I granskningen har vi framför allt utgått från ett antal vedertagna metoder för att på ett strukturerat sätt försöka fånga patienters och närståendes uppfattningar om hur de anser att den palliativa vården bedrivs;

- *ESAS*. Edmonton Assesment Scale. Ett strukturerat instrument för att mäta flera symptom.
- *Weismananalys*. Ett strukturerat instrument för efterlevandesamtal.
- *BPI-SF*. Brief Pain Inventory, svensk version. Ett formulär för patientens skattning av smärta.

Vi har också haft i bakgrunden *Guide för användning av vårdplan för döende*, enligt LCP (Liverpool Care Pathway, översatt till svenska).

3 Metod

Granskningens avsikt har i första hand varit att försöka förstå patienters och närståendes upplevelser av den vård som ges till personer i livets slutskede. Utifrån den föresatsen har vi genomfört ett antal intervjuer med patienter som befinner sig i livets slutskede och i några fall, med deras närstående.

Intervjuerna har genomförts med stöd av en i förväg utformad intervjumall med de beskrivna metoderna som grund.

För att få lämpliga personer till våra intervjuer har vi diskuterat olika möjliga urval. Det enda kriterium vi funnit som kan ge ett någorlunda rättvist och korrekt urval över länet har varit att utgå från *(bi)diagnos Z 51.5*¹. Genom koden *Z 51.5* bedömer ansvarig läkare, med utgångspunkt från aktuell sjukdom/huvuddiagnos, att patienten befinner sig i det sista stadiet av palliativ vård. I och med detta beslut ska vården ändra inriktning och mål. Därefter ska endast uppehållande av en god livskvalitet gälla. Problem kring läkarens diagnosättning av kod *Z 51.5* diskuteras i senare avsnitt.

Från landstingets IT-funktion har vi fått en förteckning över de patienter i länet som från ingången av januari 2008, t o m 5 maj 2008 var registrerade för kod *Z 51.5*. Utifrån den förteckning har vi diskuterat med distriktssköterskor vilka patienter eller närstående som ur etiska och medicinska synpunkter kunnat vara lämpliga för personliga intervjuer. I de fall där distriktssköterskan ansett att patienter varit lämpliga har aktuell distriktssköterska kontaktat patienten för att fråga om patienten vill medverka i en intervju. Om svaret har varit positivt har vi ringt upp patienten för att närmare informera om vår granskning och bestämma tid för intervjun.

Vi har också under granskningens gång intervjuat ett antal distriktssköterskor och läkare om olika frågeställningar som dykt upp under våra intervjuer med patienterna och dess närstående.

Efter sammanställning och utvärdering av våra intervjuer har vi diskuterat resultatet med ansvariga och annan personal som vårdar denna patientgrupp.

Vi har också sökt i olika styrdokument inom landstinget för att se vad som nämns om landstingets palliativa vård.

Ett utkast till rapporten har faktakontrollerats av tf länschef för rehabilitering/reumatologi, en distriktsläkare vid Björknäs vårdcentral, Boden, samt samordnande distriktssköterska vid Palliativa Resursteamet, Stadsvikens vårdcentral, Luleå.

¹ Z 51.5: Klassifikationer av sjukdomar och hälsoproblem 1997, version 2008. Kapitel XXI Faktorer av betydelse för hälsotillståndet och för kontakter med hälso- och sjukvården, avsnitt Kontakter med hälso- och sjukvården för speciella åtgärder och vård. Koden kommer successivt att ersättas med en åtgärdskod inom klassifikationen KVÅ (Klassifikation av vårdåtgärder)

4 Palliativ vård, definitioner m m

Palliativ vård beskrivs enligt WHO som: ”En aktiv helhetsvård av patienter vars sjukdom inte svarar på kurativ (botande) behandling. Smärtkontroll och kontroll av andra symptom inkluderande psykologisk, sociala och existentiella problem står i fokus. Målet för den palliativa vården är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienterna och dess närstående”.

Palliativ vård syftar till att:

- Se liv, döende och död som normala processer
- Varken förkorta eller förlänga livet
- Integrera fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter i vården
- Eftersträva bästa möjliga symptomlindring för att ge en så god livskvalitet som möjligt
- Stödja närstående under sjukdomstiden och efter dödsfallet

Så här skildras den palliativa vården av Årsrapporten för Svenska Palliativa Årsregistret, 2007:

”Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem.”

Palliativ vård kan delas upp i *tidig* och *sen palliativ fas*. Vården inom den tidiga palliativa fasen kan ges under en lång period tillsammans med livsuppehållande åtgärder. Målet i denna fas är att fördröja sjukdomen, förlänga livet och behålla en god livskvalitet hos patienten.

Då ansvarig läkare, tillsammans med övrig vårdpersonal runt patienten, bedömer att patientens obotliga tillstånd inte längre medger livsuppehållande åtgärder och att behandling inte längre ger effekt, ska den ansvarige läkaren fatta det medicinska beslutet att patienten är i den sena palliativa fasen. Detta ska ske genom *brytpunktssamtal*. Först ska det ske med personalen kring patienten samt därefter med patienten själv och, om patienten vill, även dennes närstående. Läkarens beslut om denna brytpunkt ska dokumenteras i patientens journal, tillsammans med den palliativa koden Z 51.5. Efter beslutet ska även läkaren, tillsammans med patienten och teamet kring denne, lägga upp en fortsatt vårdplan.

Att ställa denna palliativa diagnos innebär att patienten ska vara högt prioriterad och få en god vård vid livets slut som ska vara kvalitetssäkrad. Ansvar för detta har patientansvarig läkare. Målet för den sena palliativa fasen är inte längre att förlänga livet som det är för den tidiga palliativa fasen. I och med brytpunkten ska vården ändra inriktning. Målet blir

nu att ge bästa möjliga livskvalitet för patienten under den sista tiden, utan livsuppehållande insatser.

Inom den palliativa vården brukar man också prata om *basal palliativ vård* och *specialiserad palliativ vård*. Den basala palliativa vården är grunden i all palliativ vård. Den ska bedrivas brett i hela vårdorganisationen (i hemmet, på sjukhus eller i särskilt boende). Den ska skötas dygnet runt av ett vårdlag (team) som just har basal kompetens inom palliativ vård. Den specialiserade palliativa vården ska erbjudas alla vårdtagare med mer komplexa symptom i livets slutskede, där basal palliativ vård inte är tillräcklig. Den specialiserade palliativa vården kan bedrivas av speciella palliativa enheter, men också i eget/särskilt boende eller inom vanlig vårdavdelning med stöd av palliativa experter.

5 Landstingets organisation för palliativ vård

Palliativ vård bedrivs inom många sjukvårdsinrättningar och vårdenheter, beroende på sjukdomens art samt i det egna hemmet eller i kommunernas särskilda boenden.

Renodlade palliativa vårdplatser för patienter i livets slut finns vid samtliga sjukhus i länet:

Sjukhus	Antal vårdplatser	Kommentarer
Piteå älvdals sjukhus	8	
Sunderby sjukhus	6	Finns möjlighet till ytterligare 2 disponibla platser
Kalix sjukhus	7	För cancervård och palliativ vård
Gällivare	4 + 2*	* 2 inom kvinnokliniken
Kiruna sjukhus	3	Fn begränsat till cancervård under ett uppbyggnadsskede
Totalt	30	Plus två disponibla platser i Sunderbyn

Vid sju av länets vårdcentraler² finns akutavdelningar med sk OBS-platser. Vid dessa bedrivs sådan akutsjukvård som klaras utan hjälp av sjukhusens specialister. Även palliativa patienter vid livets slut vårdas där under kortare tidsperioder. Respektive vårdcentral har ett speciellt rum för dessa patienter. Rummen har inretts för att likna hemmiljön. Där finns det även möjligheter för närstående att övernatta.

² Vårdcentralerna i Arjeplog, Arvidsjaur, Jokkmokk, Haparanda, Överkalix, Övertorneå och Pajala

Många äldre palliativa patienter bor och vårdas i kommunernas särskilda äldreboenden. Här har respektive kommun ansvar för vården och behandlingen. Primärvårdens läkare har dock ansvar för läkarinsatserna.

I primärvården inom Luleå och Bodens kommuner finns ett speciellt Palliativt Resursteam (PRT). Teamet består av en smärtsjuksköterska (distriktssköterska) på heltid, en kurator och en läkare på vardera 25 procentstjänstgöringstid. Teamet ska fungera som rådgivare kring vården av palliativa patienter till distriktsläkare, distriktssköterskor och kuratorer i Luleå-Boden området samt vara en länk mellan primärvården och personal vid Sunderby sjukhus. En saknas läkarresursen i teamet. Motsvarande team finns idag inte på andra ställen i länet.

6 Resultat

6.1 Problem med urvalet av patienter

Som nämnts under avsnitt 3 Metod har vi som urvalskriterium för våra intervjuer haft patienter som av ansvarig läkare fått koden Z 51.5.

Vi har utgått från en förteckning från landstingets diagnosregister som innehåller samtliga av läkare registrerade diagnoser i länet. Dvs även de som innefattar kod Z 51.5. Vår förteckning innehåller patienter som sedan ingången till 2008 t o m 2008-05-05 var registrerade för kod Z 51.5. Listan är uttagen den 5 maj 2008 och redovisar därför också de patienter som avlidit t o m det datumet. Totalt fanns 140 patienter registrerade för kod 51.5 i länet. När vi sammanställt statistiken från den förteckningen ser vi stora skillnader i registrering av kod Z 51.5 i länet. Utöver att detta kan ge konsekvenser för patientens vård och behandling har det för oss påverkat möjligheten att kunna intervju patienter genom en någorlunda rättvist fördelning över länet. Om vi utgår från respektive sjukhus upptagningsområde får vi följande fördelning över patienter som registrerats för kod Z 51.5:

Upptagningsområde	Antal patienter registrerade för kod Z 51.5	% av samtliga registrerade palliativa patienter i länet
Piteå	51	36
Sunderbyn*	40	29
Kalix	30	21
Gällivare	11	8
Kiruna	8	6
Totalt	140	100
* Luleåpatienter	28	20
* Bodenpatienter	12	9

Piteås upptagningsområde skiljer sig markant från övriga sjukhus upptagningsområden. Det har ett avsevärt större antal registrerade kod Z 51.5, om vi beaktar befolkningsunderlaget i respektive område. Piteå har 36 procent av samtliga, registrerade patienter under den studerade perioden. Kalix upptagningsområde har 21 procent av samtliga registrerade. Sunderbyn, som primärt har sitt upptagningsområde från Luleå och Bodens kommuner, registrerade 29 procent av samtliga registrerade palliativa patienter under den studerade perioden.

Vårt mål har varit att intervjua minst 15 patienter eller närstående. Med stöd av distriktsköterskors bedömning fick vi kontakt med sju patienter som hade registrerats för tilläggs-koden Z 51.5. För att komma upp till det önskade antalet, frångick vi vår urvalsprincip om att patienterna skulle ha den koden. Vi frågade ett antal distriktsköterskor om de hade kännedom om patienter som, enligt deras bedömning, befann sig i livets slutskede, men som inte av läkare registrerats för Z 51.5 (alltså, enligt distriktsköterskornas bedömning, borde ha den diagnoskoden). På så sätt fick vi kontakt med ytterligare sex patienter för intervjuer.

Vi vill understryka att, genom vårt sätt att söka ett urval, har vi sannolikt träffat patienter/närstående till patienter som har en förhållandevis god situation, både socialt och kognitivt. Här ser vi en paradox. Vi tror inte att vårt urval är helt representativt för den totala gruppen av palliativa patienter. Men vi har inte sett någon annan möjlighet till urval med tanke på syftet, att intervjua *palliativa patienter i livets slutskede*.

För att någorlunda balansera detta har vi samtalat med ett antal distriktsköterskor (10 st), d v s de som närmast och kontinuerligt har kontakt med palliativa patienter, om hur de generellt anser att gruppen palliativa patienter hanteras inom landstinget. Vi har även varit i kontakt med några läkare (4 st) och vårdchefer/motsvarande (3 st) för att höra om frågor som dykt upp under granskningens gång och deras allmänna åsikter om hur denna vård bedrivs.

6.2 Beskrivning av den intervjuade gruppen

Vi har, som nämnts, haft uppenbara besvär med att komma upp till målet, 15 intervjuade palliativa patienter i livets slutskede. Detta kan vara en naturligt följd av patienternas tillstånd, men med rätt hög sannolikhet också att för få koder Z 51.5 är satta för dessa patienter.

Resultatet av våra ansträngningar att intervjua palliativa patienter blev nio patienter och fyra närstående (tre barn och en maka), således totalt 13 intervjuer. Tre av patienterna (inklusive de där vi endast intervjuade de närstående) bodde i Piteå, fyra i Luleå, en i Boden, två i Kalix, en i Haparanda, en i Gällivare/Korpilombolo samt en i Kiruna.

Patienterna, 10 män och 3 kvinnor, befann sig i åldrarna mellan 53 och 89 år. Samtliga utom två led av cancersjukdomar.

Samtliga tillbringade sin tid i hemmet, frånsett ett antal kortare akuta besök vid sjukhus eller planerade behandlingar där. Således var det landstingets distriktssköterskor som stod för den mesta av den löpande vården, behandlingen och omsorgen.

I vår totala förteckning över registrerade patienter med kod Z 51.5 fanns två patienter som bodde i särskilt boende, men dessa bedömdes inte av distriktssköterskor, vad de kände till, som passande att intervjua.

6.3 Iakttagelser från intervjuerna

Vi har sorterat våra iakttagelser från intervjuerna under rubrikerna ”Symptom och symptomlindring”, ”Information om tillståndet” samt ”Socialt stöd och trygghet”. I våra kommentarer under respektive rubrik har vi också diskuterat synpunkter som under granskningens gång kommit från vårdpersonal som arbetat med palliativa patienter, främst distriktssköterskor.

Vi uppfattar att samtliga patienter och närstående vi intervjuat har ställt upp på våra intervjuer på ett engagerat sätt och att de ansett detta som angeläget, trots den situation de befunnit sig i. Man har öppen hjärtigt redovisat sin syn på hela sjukdomsförloppet, fr o m sjukvårdens besked om sjukdomens art, t o m den situation man befunnit sig i för tillfället.

6.3.1 Symptom och symptomlindring

Nästan alla (ej 3 st) uppger **smärta** som symptom i olika former. För vissa har smärtan varit ihållande, för vissa har den kommit och gått. Samtliga av dem som uppgivit smärta som problem har haft god tillgång till smärtlindring, främst snabbverkande morfinsprutor och långtidsverkande morfinplåster. Detta har satts in av distriktssköterskan eller av patienten själv. Distriktssköterskan har snabbt funnits på plats och snabbt hjälpt till vid behov. Vissa uppger att distriktssköterskorna gjort skattningar av patientens bedömda smärta ”enligt en skala” och att detta dokumenterats. Någon säger att dokumentationen gjorts ”i pärm”.

Två patienter med akuta problem menade att de fick sen eller ingen smärtlindring vid besök vid akutmottagningen, Sunderby sjukhus. En patient med bröstcancer med begynnande spridning till mage uppgav ingen smärta alls, men hade smärtstillande medel tillhands ”om något skulle hända”.

Övriga symptom varierar från person till person pga olika sjukdomstyper och olika stadier av sjukdomarna, samt hur hemmiljön fungerar (koppling till Socialt stöd och trygghet nedan). Det som dominerar är en allmän nedsatt fysisk kondition som andfåddhet, orkeslöshet, illamående och nedstämdhet/oro/ångest. Det sistnämnda symptomet kommer och går, men ökar över tiden. Olika typer av lindring av dessa symptom varierar, alltifrån medicinering till samtal (stöd av närstående och distriktssköterskor). Ingen klagar över utebliven hjälp i dessa fall.

Kommentarer: Smärta är, tillsammans med tilltagande trötthet, den vanligaste typen av symptom inom den palliativa vården. Detta syns också i våra intervjuer. Smärta är ett fysiskt symptom som kan medföra andra symptom inom de fysiska, psykiska, sociala och existentiella områdena. Att behandla smärta effektivt anses som avgörande för att annan problematik ska kunna hanteras. Det är därför viktigt att lindra smärta tidigt så att man kan koncentrera sig på annat. Men förhållandena kan även vara omvända – andra symptom som patienten har kan ge upphov till smärta.

Vi konstaterar att smärtlindring fungerat för våra intervjuade patienter. Här ser vi för den intervjuade gruppen ett trygghetssystem som främst utgörs av distriktssköterskan (med distriktsläkaren i bakgrunden som ansvarig för ordination). Detta kan påverka upplevelsen av att smärttillståndet kan hållas på en acceptabel nivå.

Men, sett ur ett mer allmänt perspektiv fungerar, enligt våra samtal med vårdpersonal inte alltid smärtlindring för denna patientgrupp. Detta beror i första hand på att en vårdplan och annan information för aktuell patient saknas, enligt nästa avsnitt. Det kan också bero på ett otillräckligt samspel mellan distriktsläkaren och distriktssköterskan, vilket i sin tur kan bero på brist på ordinarie distriktsläkare.

Smärtbehandling av palliativa patienter anses också av ledande expertis vara ett teamarbete i vidare bemärkelse, där patientens helhetsbild är viktig. Det gäller samspel mellan exempelvis läkare, distriktssköterskor, sjukgymnaster, kuratorer och präster. Uppfattningar om rätt behandling och rätt lindring för den unika patienten kan komma från flera yrkesgrupper så att en lösning så nära den bästa är möjlig. Vi uppfattar att i Norrbotten saknas i princip sådana teamarbeten, både inom primärvården och inom sjukhusvården (frånsett PAVA vid Sunderby sjukhus samt en del vårdcentraler i Luleå och Bodenområdet). Avsaknad av teamarbete diskuteras också under avsnitt 6.3.3 Socialt stöd och trygghet.

Ingen av de intervjuade patienterna eller närstående klagar på andra möjliga symptomlindringar. Även sådana sköts av distriktssköterskorna genom medicinering, men också genom samtal och enbart närvaro.

6.3.2 Information om tillståndet

Samtliga intervjuade anser att de har god insikt om sin sjukdom och sitt tillstånd. Man har fått information om att man är ”obotligt allvarligt sjuk” av ansvarig läkare. Men, däremot inget om att man närmar sig livets slut. Ingen nämner spontant begreppet ”Palliativ vård”, och vi har medvetet inte heller frågat dem om det, eller över huvud taget använt det begreppet i våra intervjuer. Besked om den obotliga sjukdomen från läkaren har skett muntligt, och till några patienter och närstående via telefon. Beskeden har varit tydliga och utan falska förhoppningar. Två patienter fick beskedet på plats vid sjukhuset, ensamma. Detta var chockartat. Ett sådant besked borde man, enligt de två, få tillsammans med någon närstående, exempelvis maken.

Några patienter nämner att de fått oklara besked om sina provsvar från sjukhusen. Här tycker man också att beskeden innehåller för mycket ”läkarspråk”.

I samband med rubriken Information om tillståndet nämner ett flertal distriktssköterskor och en distriktsläkare problem med att få information om patientens tillstånd efter utskrivning från sjukhus. Det finns patienter som utan distriktssköterskornas vetskap kommit hem från sjukhus och som senare visat sig vara svårt sjuka med svåra symptom, främst smärta. Sådana allvarliga tillstånd framgår heller inte alltid av epikriser eller remissvar från sjukhusen till primärvården, d v s formell information från ansvarig behandlande läkare inom sjukhusen till ansvarig läkare inom primärvården saknas.

Två citat från två distriktssköterskor som belyser många synpunkter kring detta:

- ”Som distriktssköterska fick jag ett telefonsamtal från en äldre kvinna som vårdade sin gamle man i hemmet. Hon sa att hon inte längre orkade ta hand om sin man. Vid hembesöket strax efter visade det sig att mannen var döende med svåra smärtsymptom. Jag hade ingen aning om att denna patient fanns”.
- ”Om inte patienterna får palliativ diagnos får jag inte kännedom om dom”.

Kommentarer: Vi uppfattar att de intervjuade har fått besked om sin sjukdom och om sitt tillstånd, men till en viss gräns. Man är informerad om att man har en allvarlig och obotlig sjukdom. Den första informationen om detta har lämnats av ansvarig läkare, antingen vid sjukhuset eller inom primärvården. Men detta, anser vi, kan inte jämföras med information om att patientens fortsatta vård befinner sig i livets slutskede. Oavsett om man känner till begreppet ”brytpunkt” eller inte, har ingen uppfattat att information om något sådant samtal lämnats till patienten eller närstående.

Möjligen kan detta bero på att främst patienten, men även dess närstående, förtränger informationen och förskjuter dödstanken. Om så är fallet anser vi det som viktigt att ansva-

rig personal på ett lämpligt sätt fångar upp detta och på ett lämpligt sätt förklarar tillståndet för berörda.

Beslut om brytpunkt och information om detta (brytpunktsamtal) anses av ledande experter i landet inom palliativ vård som avgörande för det fortsatta vårdresultatet. Det gäller information till patienter, närstående och berörd vårdpersonal. Detta, eftersom målet med vården då förändras till att patienten endast ska få en god optimal vård och omsorg och så god livskvalitet som möjligt, och att livsuppehållande åtgärder kan minska denna livskvalitet.

Enligt våra intervjuer och enligt våra samtal med vårdpersonal förs sällan sådana samtal, vad den personalen känner till, fast det borde ske. En tendens till detta syns också i den tabell vi redovisat över olikheter mellan sjukhusens upptagningsområden vad gäller antal registrerade kod Z 51.5.

Angående det som flera distriktssköterskor och en distriktsläkare nämner om utebliven information kring patienter som skrivs ut till hemmen från sjukhusen anser vi förhållandet som oacceptabelt. Ingen vårdplan är upprättad för dessa patienter, ingen information har lämnats från sluten vård till primärvård och ingen kommunikation har över huvud taget skett mellan dessa vårdnivåer kring de palliativa patienterna. Här ser vi en klar brist hos många av sjukhusens kliniker hur dessa patienter och deras närstående hanteras och hur information överförs från sjukhusen till primärvården, brister som skyndsamt måste rättas till. Nämnas bör att för sjukhuskliniker vid Piteå älvdals sjukhus och allmänkirurgin vid Sunderby sjukhus finns inte denna kritik.

6.3.3 Socialt stöd och trygghet

Samtliga intervjuade har närstående kring sig. Dessa anses som mycket viktiga för patienterna. Det gäller kring praktiska frågor i vardagen, socialt att ha någon att prata med och att bara ha någon nära sig. Ingen anser sig ha behov av försäkringskassans närståendestöd. Ingen av de intervjuade anser sig heller ha behov av stödsamtal från exempelvis kurator eller präst, fast sådana har erbjudits i några enstaka fall.

Distriktssköterskorna utgör också en viktig del i patienternas sociala miljö. Uppfattningar från samtliga intervjuade är att distriktssköterskorna alltid finns tillhands och besöker patienterna kontinuerligt. Dessa sköterskor anses utföra ett mycket kompetent och uppskattat arbete med olika symptomlindringar, omläggningar etc.

Det som, av vissa intervjuade, ansetts som störande är många inblandade från hemtjänsten, vilket medför ”mycket spring”.

Samtliga intervjuade känner sig *trygga i tillvaron*. Det har till stor del att göra med det som nämnts ovan om närstående och distriktssköterskor. Några patienter känner sig mer oroliga för att belasta sin närstående än att vara oroliga för sig själva.

Några menar att de, när det varit aktuellt, snabbt fått ambulanstransport till sjukhus, vilket också ger en trygghetskänsla. En trygghetsfaktor som några nämner är möjligheten att alltid direkt få en vårdplats vid akuta besvär, vilket en del av de intervjuade utlovats. Men det finns också några som inte har denna möjlighet. Om behov uppstår blir de tvingade till en ”oviss inläggning” vid någon vårdavdelning om man akut behöver sjukhusvård. Detta hämmar naturligtvis trygghetskänslan.

På fråga från oss om man fortsättningsvis vill ”vårdas där du vårdas idag” har samtliga intervjuade svarat ja. D v s, det gäller i de här fallen det egna hemmet.

Utifrån de intervjuades uppfattning har vi frågat om det funnits något team eller teamarbete kring patienten. Teamarbetet gäller på vår fråga minst tre fast namngivna personer från exempelvis grupperna läkare, sköterska, kurator och präst. Ingen har uppfattat att det funnits något sådant. Det är, som nämnts, bara distriktssköterskorna som synes upprätthålla någon form av kontinuitet kring patienten.

Uppfattningen om läkarmedverkan varierar mellan de intervjuade. Men i stort är åsikten att den kunde vara bättre och man önskar mer medverkan från läkarna. Detta upplevs av några intervjuade som att läkarna inte riktigt är engagerade i deras vård. Men motsatta åsikten finns. Det gäller framför allt från primärvården i Luleå-Boden området samt läkarmedverkan från PAVA vid Sunderby sjukhus.

Endast en intervjuad (Luleå) har uppfattat att det funnits patientansvariga läkare (PAL) för patienten. Det gäller en läkare från primärvården och en från Sunderby sjukhus (PAVA).

Som nämnts tidigare anser man att det är distriktssköterskorna som genomgående upprätthåller trygghet och kontinuitet i hälso- och sjukvårdens kontakter med patienterna. Två närstående efterlyser bättre efterlevandesamtal efter det att en anhörig avlidit. Ett sådant samtal borde ske i direkt anslutning till bortgången och ett ytterligare efter en tid, ungefär efter en månad.

Kommentarer: Vi håller det för troligt att den intervjuade gruppen har haft, sett till hela denna patientgrupp, en förhållandevis förmånlig tillvaro. Det sociala nätverket kring personen uppfattar vi som mycket viktigt för personernas livskvalitet. Vi ser hur de närstående uppfattas påverka patienternas sociala situation i positiv riktning och vi förstår samtalets betydelse och ”det ordlösa samtalet”, att bara finnas till. Bl a därför, anser vi, är det också viktigt att stötta de närstående och att observera de närståendes situation. Närstående kan också ha speciella behov - även hälsoproblem - vid sidan om den vårdade och

behöver sitt speciella stöd och omtanke. Idag ser vi ingen annan än distriktssköterskan som kan göra detta.

Än en gång ser vi hur viktigt distriktssköterskans arbete och närvaro är. Men i detta sammanhang uppfattar vi att distriktssköterskorna på många håll, kanske främst i Malmfälten, känner sig ensamma i arbetet med de palliativa patienterna. De får inte tillräckligt med information från sjukhusen vid utskrivningar av dessa patienter, och de får inte tillräckligt med stöd från distriktsläkarna eller från sjukhusläkarna. Detta kan till stor del bero på, som nämnts, bristande informationsöverföring från sjukhusläkarna till distriktsläkarna.

De intervjuades uppfattningar om den trygga sociala miljön slår troligen också igenom kring patientens situation kring smärtupplevelser och andra möjliga symptomtillstånd. Vi ser ju i avsnitt 6.3.1, att de intervjuade patienterna upplever sig bl a ha sina smärtor under kontroll eller i alla fall på en acceptabel nivå.

Inom den palliativa vården anses det som väsentligt med ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt, om det behövs, erbjuda stödjande och rådgivande samtal. Man brukar nämna att det ska finnas minst tre namngivna personer kring patienten, företrädesvis en läkare, en till två distriktssköterskor och en kurator. Något sådant teamarbete tycks inte finnas i någon nämnvärd omfattning inom landstinget, i alla fall inte enligt de intervjuade patienterna, deras närstående och enligt den vårdpersonal vi pratat med.

Detta problem förefaller hänga ihop med ovanstående – att det mesta av vård- och omsorgsarbete kring patienten inom primärvården utförs av distriktssköterskan.

Möjliga orsaker till utebliven läkarmedverkan inom primärvården kan, enligt oss, bero på framför allt tidsbrist, vakanslägen, svårigheter med kontinuitet (läkarstafetter) samt beskriven brist på information från sjukhusen.

En faktor som kan höja livskvaliteten för de palliativa patienterna är, som en självklarhet, att få vårdas där man bor idag. Och det verkar fungera för de intervjuade personerna. Rent allmänt anses dock denna möjlighet begränsad i Norrbotten med så stora avstånd, om man vill vårdas i hemmet. Enligt en undersökning från Socialstyrelsen, 2006, anges att

”Fortfarande är verksamheterna geografiskt ojämnt fördelade och i många kommuner kan palliativa patienter inte ges vård i hemkommunen. Detta kan i praktiken innebära upprepade korta sjukhusbesök, varvat med vård i hemmet. Om resurserna för distriktssköterskor inte räcker till och inga palliativa rådgivningsteam finns tillgängliga kan det innebära att patienterna får vårdas av personal som varken har tillräckliga stödresurser eller teoretisk kompetens (basal palliativ kompetens) för uppgiften”.

Tendenser till detta har vi sett i en tidigare granskning kring hur multisjuka äldre personer vårdas och behandlas i Norrbotten (februari 2008).

Vi har också uppfattat en trygghet hos vissa intervjuade palliativa patienter genom att de vet att de vid behov få komma direkt till ”palliativa vårdplatser”, utan att de måste passera akutmottagningarna. Men detta gäller inte för alla. Enligt några distriktssköterskor vi pratat med får de patienter med akuta behov av sjukhusens kompetens och som saknar kod Z 51.5 gå den långa vägen via akutmottagningarna med dess väntetider och den oroliga miljö som av naturliga skäl finns där. Och därefter bli inlagd på en ”vanlig” vårdavdelning. Detta är också en otrygghet som några patienter nämner vid intervjuerna. Här ser vi en av flera konsekvenser av att inte brytpunktsamtal sker och kod Z 51.5 inte sätts på patienter som är i livets slutskede. Detta, anser vi, är oroande signaler och strider mot hur palliativa patienter i livets slut ska behandlas.

7 Landstingets styrdokument, riktlinjer m fl dokumentation kring den palliativa vården

I landstingsplanen för 2008-2010 finns några målformuleringar som kan antas gälla även för palliativa patienter: ”Med hänsyn till att det främst är äldre personer som drabbas av långvariga och kroniska sjukdomar är det angeläget att hälso- och sjukvårdens resurser prioriteras så att dessa gruppers tillgång till vård, behandling och rehabilitering tillgodoses på ett tillfredsställande sätt”. I planen anges också ”Kroniskt sjuka och multisjuka äldre patienter är särskilt utsatta i sina kontakter med hälso- och sjukvården. Deras behov av kontinuitet och samordnade vård- och behandlingsinsatser ska tillgodoses bättre”.

Här nämns också under rubriken God vård ”Utgångspunkten för insatserna inom hälso- och sjukvården ska vara ett tydligt patientperspektiv och patienternas behov ska tillgodoses med beaktande av riksdagens beslut om prioriteringar”.

I divisionsplan 2008-2010 för Medicinska specialiteter nämns att ”Särskild uppmärksamhet ska ägnas åt att säkerställa omhändertagande av äldre, multisjuka patienter på rätt vårdnivå”. Här nämns också under rubriken Palliativ vård: ”Ett gemensamt handlingsprogram för palliativ vård i länet har utarbetas. Efter att politiskt beslut fattas förväntas länschef för rehabilitering/reumatologi få utvecklingsansvaret för den palliativa vården”.

Verksamhetsområdesplanen för barnmedicin anger att verksamhetsområdet ska delta i kvalitetsregister, bl a barnonkologiska registret i Umeå.

I divisionsplanen för Primärvård anges i bilaga som en uppföljningspunkt, att andelen vårdcentraler som aktivt deltar i det Palliativa registret ska öka.

Landstingsfullmäktige behandlade i september 2007 (§ 72) utvecklingen av den palliativa vården samt en översyn av vårdplatserna i länet. Här nämndes att fullmäktige under de senaste åren riktat krav på att bl a den palliativa vården i länet ska utvecklas för att bättre motsvara de krav som befolkningen har. Här nämndes också att utvecklingsarbete har skett inom området och att det bl a har inneburit förbättring av rutiner och vårdprocesser. Ett förslag till utveckling av den palliativa vården har arbetats fram. Förslaget innebär att resurser för att utveckla den palliativa vården frigörs genom att antalet vårdplatser vid sjukhusen totalt sett minskas och att det samtidigt sker en omfördelning av vårdplatserna vid sjukhusen i länet.

Förslaget återremitterades dock med motivering att såväl behovet som möjligheterna till annan finansiering måste utredas.

I april 2008 (§ 35) behandlades ärendet igen i fullmäktige. Nu med en kompletterande utredning med anledning av återremissen. Här beslöts bl a att ”föreslagna ändringar av antalet vårdplatser vid sjukhusen och primärvårdens obs-platser godkänns, under förutsättning att föreslagna förändringar av vårdplatser genomförs och ekonomiska resurser därmed frigörs, godkänns föreslagna satsningar på ökade personalresurser för palliativa resursteam”. Under denna behandling beslöts också att landstingsdirektören ges i uppdrag att säkerställa att utvecklingsarbetet inom den palliativa vården fortsätter och att uppföljningen av verksamheten utvecklas inom ramen för landstingets planeringsprocess.

Beslutet överklagades dock till länsrätten och för närvarande behandlas ärendet av kammarrätten. D v s det finns idag (november 2008) inget politiskt beslut om utveckling av den palliativa vården.

8 Sammanfattande synpunkter och vår bedömning

Vi har fått en inblick i hur ett antal palliativa patienter uppfattar sin situation och hur de anser att landstinget stödjer dem. Vi har även fått synpunkter från vårdpersonal hur de uppfattar att landstinget generellt hanterar denna patientgrupp.

De intervjuade patienterna och, vid några tillfällen, deras närstående anser vi i stort uttrycker en situation med en god livskvalitet, med tanke på de tillstånd de befinner sig i. Detta gäller under samtliga tre rubriker där vi samlat våra frågor enligt vår intervjuguide; Symptom och symptomlindring, Information om tillståndet samt Socialt stöd och trygghet. Men vi har också nämnt att den intervjuade gruppen förmodligen har en förhållandevis god situation med den trygghet som närstående innebär och att patienterna i detta urval har haft ett gott mentalt tillstånd och förmåga att uttrycka sina tankar och känslor. Sannolikt är detta urval inte helt representativt för hela denna patientgrupp.

Det som några patienter nämnt som kan skapa en otrygghet är att man, vid akuta besvär, måste bege sig till en akutmottagning och därefter bli inlagd vid någon okänd vårdavdelning. Detta är enligt oss en indikator på att de rutiner som ska gälla inte fungerar fullt ut (se nedan).

En viss negativ inställning finns också angående läkarnas engagemang i vården av dessa patienter.

Vi har också under granskningens gång samtalat med ett antal vårdgivare, främst distriktsköterskor, om hur palliativa patienter mer generellt behandlas inom landstinget.

8.1 Sällan eller sent beslut om brytpunkten

Som nämnts tidigare i denna rapport finns åsikter om att ansvariga läkare inte tar beslut om ”brytpunkt”, eller att detta beslut tas alltför sent. Således registreras inte koden Z 51.5 alls, eller registreras alltför sent.

Avsaknad av eller sent beslut om brytpunkt med tillhörande registrering av kod Z 51.5 ser vi som ett en *viktig signal om att den palliativa vården i livets slutskede inte fungerar tillfredsställande inom landstinget*. Detta, menar vi, kan sättas i samband med att handlingsprogrammet för den palliativa vården i Norrbotten inte antagits politiskt och därför inte haft möjlighet att implementeras i verksamheten.

Åsikterna om denna avsaknad kommer från intervjuerna/samtalen främst med distriktsköterskor, men även från ett antal läkare som arbetar med palliativa patienter i livets slutskede. Vi ser också stora olikheter i frekvensen registreringar av denna kod mellan sjukhusens upptagningsområden. Vi kan inte tolka det på annat sätt än att detta beror på praxisvariationer.

8.2 Orsaker till avsaknad eller skillnad i antal beslut om brytpunkten

Enligt våra samtal med vårdpersonal finns möjliga förklaringar till avsaknad och till olikheter i antal registreringar av Z 51.5-koden och således i processen kring brytpunkten.

Mycket kretsar kring läkarna som beslutspersoner och deras kompetens inom området, ledningssystemen och strukturen (samarbetet inom och mellan vårdenheter och vårdnivåer). Samverkan är en nödvändig förutsättning för en god palliativ vård. Särskilda rutiner för hur relevant information överlämnas och dokumenteras saknas i många fall för dessa patienter, med tonvikt på att det handlar om palliativa patienter i livets slut. En uppfattning vi fått från flera intervjuade vårdgivare är att i läkarnas grund- och fortutbildning formas kulturen ”att göra patienten frisk och inte att vårda en patient utan livsuppehållande insatser”. Den botande ambitionen genomsyrar utbildningen och därefter i

verksamheten, vilket i och för sig är förståeligt. Denna kultur hämmar dock ambitionen att endast vårda och behandla vissa patienter endast i ”symptomlindrande syfte”, d v s den palliativa vården vid livets slut. Detta kan innebära att ansvariga läkare vid sjukhusen behåller patienterna vid vårdavdelningarna ”in i det sista” med livsuppehållande åtgärder. Detta kan i sin tur innebära att de palliativa patienterna ”överbehandlas”, vilket kan ge negativa effekter och livskvaliteten sänks.

I detta sammanhang citerar vi överläkare Gunnar Eckerdal, Mölndals sjukhus, från ett seminarium i Piteå, anordnad av Sapiencia utvecklingscenter för vår och omsorg, Piteå, 2002: ”Vi måste lära oss att inte planera vården för alla döende utifrån de friskas syn, utan utifrån de döendes behov”.

Socialstyrelsen anger också i sin sammanfattning över den palliativa vården att det är ett lågprioriterat område i grundutbildningen för vård- och omsorgspersonal.

Vi uppfattar alltså att kompetensutveckling är en viktig faktor för en god palliativ vård och att det behövs mer utbildning i basal palliativ vård, rent praktiskt, men även vad den palliativa vårdens principer innebär.

En sådan utbildning har nu (hösten 2008) lämnats till läkarna inom allmänkirurgin vid Sunderby sjukhus.

I sammanhanget kring kompetensutveckling anser vi att Palliativa RådgivningsTeam (PRT), i likhet med det som finns för Luleå-Boden, har en värdefull funktion i att både generellt höja kompetensen hos berörda vårdgivare, och att ha en rådgivande funktion i aktuella patientfall. Vi ser att idag saknas resurser i Luleå-Bodens PRT och vi ser inte heller på vilket sätt denna funktion övergripande styrs och vilket formellt uppdrag det har. För att höja kompetensen inom det palliativa området anser vi att sådana team borde finnas i varje exempelvis primärvårdsregion (Piteå, Luleå-Boden, Öst och Norr) och att resurser för detta tillförs mot bakgrund av att palliativa patienter är högt prioriterade, både på nationell- och landstingsnivå. De bör också få övergripande formella uppdrag från landstingsledningen

8.3 Konsekvenser av utebliven eller sent beslut om brytpunkten

Vi har diskuterat olika konsekvenser som kan uppstå om inte beslut om brytpunkt tas och kod Z 51.5 inte sätts.

Risken är att denna grupp inte uppmärksammas mer formellt i den medicinska vården och omvårdnaden. D v s att det inte uppmärksammas att deras situation måste kräva en särskild vårdform och inriktning och att de ska prioriteras för en god livskvalitet. Vi har bl a beskrivit exempel på vad som kan hända med patienter som skrivs ut från sjukhusen utan

att en sådan information lämnas till primärvården, exempel som enligt oss är oroande signaler.

Vid utebliven eller sen diagnos finns också en uppenbar risk att vården fortsätter med livsuppehållande och botande åtgärder, vilket av expertis inte anses vara etiskt eller medicinskt försvarbart för denna grupp människor. Brytpunkten innebär att livsförlängande insatser inte längre har effekt, eller att effekterna är marginella. Vid fortsatt behandling kan effekterna i stället bli negativa för patientens livskvalitet.

En annan konsekvens är att förutsättningarna för ett teamarbete kring patienten minskar. Som nämnts kan ett teamarbete påverka olika former av symptomlindringar i positiv riktning. Patientens vårdproblem kan finnas av olika karaktärer inom områdena medicinska, sociala, psykiska och existentiella. En bred kompetens anses därför som nödvändig för att identifiera patientens uttalade och outtalade önskningar och behov. Ingen av den vårdpersonalen vi talat med anser att det förekommer sådant teamarbete i Norrbotten, och det gäller inte ens för de patienter som har kod Z 51.5 registrerad.

Mer konkret finns också risk för att patienterna vid behov av akuta besök/inläggningar vid sjukhus inte får komma direkt till palliativa vårdplatser, vilket är den gängse rutinen för patienter med kod Z 51.5. Patienterna blir istället tvungna att passera akutmottagningar med dess väntetider etc. Detta måste betraktas som mycket olämpligt för patienter som befinner sig i dessa tillstånd.

Mer *administrativt* och i ett ledningsperspektiv är en allmän tes att ”det som inte registreras inte heller syns”. Det gäller olika sammanställningar och rapporteringar över verksamheternas arbeten. Man får inte en rättvis beskrivning av vad som görs i hälso- och sjukvården, vilket bl a är grunden för ledning och styrning av verksamheten, för kvalitetsutveckling etc. Man kan få en missvisande bild om volymen, antalet palliativa patienter i livets slut, och arbetet med dessa. Man kan i stället få en bild som i stort bygger på uppskattningar. Detta leder till att ansvariga politiker inte får ett korrekt underlag för sina beslut. Här hänvisar vi till landstingets medverkan i det nationella projektet ”Att mäta för att leda”.

8.4 Ekonomiska aspekter

Som nämnts inledningsvis har vi i denna granskning haft inriktningen att få en uppfattning om de palliativa patienternas livskvalitet. Den beståndsdelen är en av flera sett ur ett hälsoekonomiskt perspektiv. Övriga hälsoekonomiska aspekter har vi hållit i bakgrunden.

Men som ett exempel på vad en god palliativ vård kan ge i kostnadsbesparingar lämnar vi här uppskattningar om vad en förbättrad cancervård vid livets slut (palliativ vård) kan ge³:

- Med rätt användning av opioider kan 4-5 miljoner kronor per 100 vårdtagare och år sparas i landet.
- Möjlighet att tidigare avsluta dyr cytostatikabehandling (en behandling som också ger patienten mer biverkningar och obehag än nytta).
- Minskade kostnader för läkemedel vid anemi (blodbrist).
- Ökad utsättning av läkemedel som inte längre har effekt på patienten eller har onödiga biverkningar.
- Kan undvika inläggning på sjukhus genom kvalificerad symptomlindring i hemmet.
- Mindre kostnader för transporter till sjukhus.
- Ett evidensbaserat och vetenskapligt arbetssätt ger en effektiv vård, även ekonomiskt.

Dessa uppskattningar pekar mot att en satsning på kompetensstöd för palliativ vård inte skulle vara kostnadsdrivande, men skulle däremot innebära påtagliga förbättringar för kvalitén i vården.

8.5 Vår bedömning

Utifrån granskningens revisionsfrågor enligt sidan 5 bedömer vi att landstingets vård av palliativa patienter i livets slutskede inte är ändamålsenlig.

Vi anser att det handlingsprogram för den palliativa vården som upprättades 2006 bör fastställas politiskt och snarast implementeras i landstingets hälso- och sjukvård.

³ I samband med arbetet kring Socialstyrelsens riktlinjer för vård och behandling av personer med bröst-, kolorektal- och prostatacancer.