

# Ovärdig vård i livets slutskede – verklighetens palliativa vård?

## ÖKAD KUNSKAP OCH MEDVETENHET OM PALLIATIVA VÅRDBEHOV SKULLE GE EN BÄTTRE OCH TRYGGARE TILLVARO I LIVETS SLUTSKEDE

**Christel Wihlborg**, överläkare, palliativ vård och ASIH, Ystad; Palliativt utvecklingscentrum, Lunds universitet och Region Skåne  
● [christel.wihlborg@skane.se](mailto:christel.wihlborg@skane.se)

**Birgit H Rasmussen**, professor em, leg sjuksköterska, Palliativt utvecklingscentrum, Lunds universitet och Region Skåne; institutionen för hälsovetenskaper, Lunds universitet

**Carl Johan Fürst**, professor em, Palliativt utvecklingscentrum, Lunds universitet och Region Skåne; institutionen för kliniska vetenskaper, Lunds universitet

På Österlen i sydöstra Skåne finns en av de mest åldrade befolkningarna i Sverige. I syfte att förbättra den allmänna palliativa vården skapades 2017 ett samverkansprojekt i Simrishamns kommun, »Österlenprojektet – en palliativ vård utan gränser» [1]. Visionen med Österlenprojektet är att tillgodose en god vård i livets slutskede till alla invånare i Simrishamns kommun. Projektet ska understödja en sömlös integration mellan olika vårdgivare och huvudmän och mellan dessa vårdssystem och samhället, öka kompetensen i palliativ vård hos alla vårdgivare och främja ett stödjande och medkännande samhälle kring sjuka, äldre och närstående; ett folkhälsoperspektiv på palliativ vård [2].

### METOD

För att få en gemensam bild av vården i livets slutskede i samband med projektets start genomfördes en retrospektiv journalgranskning i journalsystemen Melior (Region Skåne) och PMO (kommunen). Patienturvalet gjordes konsekutivt och inkluderade de 12 första avlidna patienterna från varje kvartal under 2019 i Simrishamns kommun. Totalt inkluderades 48 avlidna patienter. Personnummer för avlidna bokförda i Simrishamns kommun erhöles från SCB, och dödsplats identifierades i journalgranskningen. Vi dokumenterade även kvalitativa och andra tänkvärda aspekter kring vårdens innehåll de sista 6 månaderna av livet. Med syftet att tydliggöra grundläggande problem med vården gjordes ett urval bland de 48 granskade patientjournalerna för denna fallstudie. Studien hade godkännande från ansvariga verksamhetschefer.

### RESULTAT

I studien inkluderades 24 kvinnor (54–100 år, medelålder 84 år) och 24 män (68–99 år, medelålder 83 år). 6 av de avlidna patienterna var anslutna till specialiserad palliativ vård (ASIH eller palliativ vårdavdelning). Majoriteten avled inom särskilt boende (Säbo), korttidsboende eller på sjukhus. 5 patienter avled oväntat på akutmottagningen eller i hemmet (Figur 1).

Inom specialiserad palliativ vård fanns för samtliga 6 patienter (54–87 år, medelålder 73 år) dokumenterade grundläggande vårdåtgärder/kvalitetsparametrar. För 5 av de 6 patienterna fanns dokumentation kring önskemål och prioriteringar (Tabell 1).

Av de patienter som avled på Säbo (76–100 år, medelålder 89 år) hade enbart en haft dokumenterat brytpunktssamtal, medan 4 av de anhöriga erhöles brytpunktssamtal. En medicinsk vårdplan fanns upprättad för 11 av 20 patienter, och för 15 fanns rekommenderade läkemedel vid behov insatta.

Bland de patienter som avled på Säbo fick 7 av 20 be-

...

»Parallellt fanns inga dokumenterade samtal med patienterna eller deras närstående kring önskemål och prioriteringar de sista dagar eller veckorna i livet.«

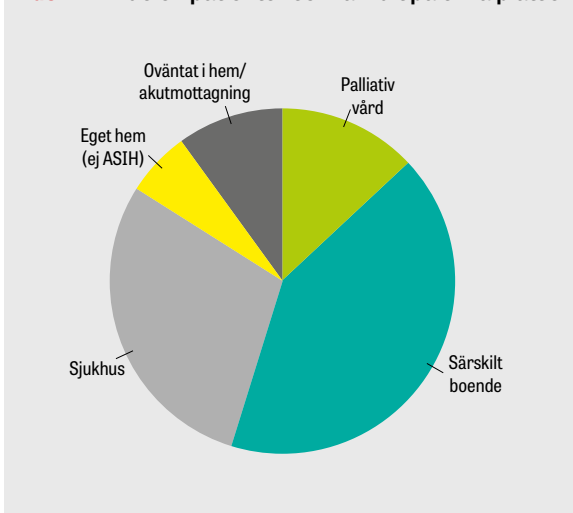
sök av jourläkarbilen någon gång de sista 6 månaderna.

Många patienter åkte fram och tillbaka till sjukhuset från särskilda boenden eller hemmet veckorna och månaderna innan de dog, trots hög ålder och multisjuklighet. Dessa patienter genomgick en stor mängd olika röntgenundersökningar, intravenösa behandlingar, provtagningar och andra mätningar av vi-

### HUVUDBUDSKAP

- En ökad kunskap och medvetenhet i vården och i samhället om palliativa vårdbehov skulle ge våra medborgare en bättre och tryggare tillvaro i livets slutskede.
- I den vård som bedrivs när livet närmar sig sitt slut saknas ofta
  - planering för vården i livets slutskede trots multisjuklighet och hög ålder
  - brytpunktssamtal eller informerande samtal med närstående
  - dokumentation av patienters behov, önskemål eller prioriteringar under livets sista månader.
- Under vård i livets slutskede görs för ofta
  - röntgenundersökningar, provtagningar och andra medicinska utredningar med oklart värde kort tid före döden
  - oproportionerligt mycket dokumentation av medicinsk information.

**FIGUR 1.** Andelen patienter som avlidit på olika platser



tala funktioner dagarna eller veckorna innan de avled. Parallellt fanns inga dokumenterade samtal med patienterna eller deras närstående kring önskemål och prioriteringar de sista dagarna eller veckorna i livet. Det som präglade journalanteckningarna under vårdtillfällena på sjukhus var mängden av medicinsk information och avsaknaden av dokumentation kring vilka behov patienten hade, hur patienten mädde, allmäntillstånd och symtom. Trots att patienterna var äldre och multisjuka gjordes ingen planering vid utskrivningen inför nästa väntade försämring.

14 patienter avled på sjukhus (68–99 år, medelålder 85 år). En av dessa fick ett dokumenterat brytpunktssamtal, och 5 av de närstående erhöll brytpunktssamtal.

Det fanns också exempel på bra vård där primärvårdsläkaren hade gjort upp medicinska vårdplaner, satt ut onödiga läkemedel och satt in läkemedel för god symtomlindring. Samtliga 3 patienter (81–91 år, medelålder 85 år) som avled i ordinärt boende hade erhållit brytpunktssamtal, samtal hade förts med närstående, medicinska vårdplaner fanns dokumenterade och vidbehovsläkemedel var insatta.

## DISKUSSION

Den här studien visar i första hand på stora brister i vården av patienter i livets slutskede i en kommun med en av Sveriges äldsta befolkningar. Anmärkningsvärt är att de som avled på korttids- eller särskilt boende hade en påtagligt dålig planering inför livets slut. Med bättre planering hade med all säkerhet många sjukhusinläggningar kunnat förhindras, och därmed hade patienter inte behövt dö på en akutavdelning [3, 4]. Exempel på förebyggande åtgärder är dokumenterade medicinska vårdplaner, tillgång till palliativ vårdplanering kring hur försämringar ska hanteras i hemmet eller på boendet, insättning av symtomlindrande läkemedel, dokumentation av behandlingsbegränsningar och dokumenterade samtal med patient och anhöriga. Även vid väl genomförd dokumentation och planering finns en påtaglig risk för att detta försummas då kommunen och sjukhusen, och i vissa fall även primärvården, har olika dokumentationssystem.

Att en tredjedel av de som avled på Säbo fick besök

**TABELL 1.** Vårdåtgärder/kvalitetsparametrar som fanns dokumenterade i patientjournalen för patienter som avlidit inom specialiserad palliativ vård (PC) och inom övrig vård. De 5 patienter som avled oväntat redovisas inte i tabellen.

Vårdåtgärder/kvalitetsparametrar	PC (n = 6) Antal (procent)	Övrig vård (n = 37) Antal (procent)
● Brytpunktssamtal	6 (100)	5 (14)
● HLR/behandlingsbegränsningar	6 (100)	35 (95)
● Läkemedel vid behov	6 (100)	36 (97)
● Medicinsk vårdplan	6 (100)	18 (49)
● Brytpunktssamtal med närstående	6 (100)	12 (32)
● Önskemål och prioriteringar	5 (83)	2 (5)
● Jourläkarbil	0	7 (19)

av jourläkarbilen någon gång de sista 6 månaderna i livet kan ses som en misslyckad planering av vården. Ett besök av jourläkarbil kan förstås ibland vara relevant för beslut kring palliativa insatser vid vård i livets slutskede, eller vid något tillfälle för att konstatera dödsfall trots att patienten var ansluten till hemsjukvård. Ökad planering och dokumentation av förväntade dödsfall kan göra att läkare kan konstatera dödsfall utan att själv behöva vara på plats.

## SLUTSATS

Vi behöver inte mer forskning för att ta reda på problemen med förväntat döende patienter på akutsjukhusen eller i särskilda boenden. Inte heller behövs fler vårdplatser för förväntat döende patienter på akutsjukhusen. Vi vet hur ett bra döende kan se ut, hur vi kan stödja närstående och skapa mindre rädsla för döden och för vården i livets slutskede, och därmed ofta lindrigare sorgprocesser [5].

Den här studien är en del av ett förbättringsarbete där brister i vården medvetet synliggjorts. Vi behöver

**»Vi behöver inte mer forskning för att ta reda på problemen med förväntat döende patienter på akutsjukhusen eller i särskilda boenden.«**

ökad medvetenhet i samhället och i vården om planering och symtomlindring när livet närmar sig sitt slut [6, 7]. Inom ramen för projektet sker ökad samverkan mellan vårdgivare, utbildningsinsatser och insatser för att öka allmänhetens kännedom om palliativ vård, döende och sorg.

## Reflektionsfrågor kring patientfallen

Hur kan vi erbjuda bättre vård? Hur kan vi lära oss av det som inte blev bra och vända kritik till förbättring?

Här är frågor för kritisk reflektion kring de olika patientfallen:

- Ska patienten över huvud taget åka in till sjukhus?
- På vilka grunder fattades medicinska beslut som inte gagnar patienten?
- Hur kan brytpunktssamtal ge patienten bättre vård och ett bättre döende?
- Hur kommer det sig att läkare ordinerar provtagningar trots samtal om motsatsen?
- Vad driver vården att fortsätta utreda och behandla en patient som önskar få dö av ålderdom och sina eventuella sjukdomar?
- Hur hanteras de fyra medicinetiska principerna: att göra gott, att inte skada, att respektera självbestämmande, att agera rättvist?
- Varför uppmärksammas inte patientens palliativa vårdbehov inom specialistsjukvården?
- Hur kommer det sig att samtal med patienten inte prioriteras?
- Vad styr om brytpunktssamtal hålls och vårdplan upprättas?

**Fall 1.** En 89-årig kvinna inkom från ordinärt boende till akutmottagningen med stor hjärtinfarkt och var vid ankomsten i dåligt allmäntillstånd. Anamnes på demenssjukdom och ischemisk hjärtsjukdom. Under de 9 timmar som gick innan patienten dog hann hon genomgå datortomografi av hjärnan, lungröntgen, datortomografi av lungor, ultraljudsundersökning av hjärtat, och flera blodprovstagningar inklusive blodgäser. Diskussion fördes med angiografijour på specialistklinik vid två tillfällen. Patienten erhöll akuta infarktläkemedel som statiner och heparin. Det fördes inga dokumenterade samtal med patient eller dotter kring vårdens fortsatta innehåll, vad patienten i detta läge hade för önskemål eller om dottern kunde vara behjälplig i de fortsatta besluten kring vården. Avdelningssköterskan fick mot slutet råd av en sjuksköterska på palliativa vårdavdelningen kring behandling av patientens ångest och andfäddhet. Symtomlindrande läkemedel insattes av medicinjour några timmar innan patienten avled.

**Fall 2.** En 99-årig man med hypertoni och misstänkt gastrointestinal cancer skrevs in i ett så kallat »mobilt team« i kommunen av ansvarig primärvårdsläkare. Under inskrivningssamtalet förklarade mannen tydligt: »Jag vill inte ha något som förlänger livet«, »Jag vill till min döda maka«. Läkaren skrev: »Patienten mycket negativ till utredning/utökad vård/åka i väg«. Trots detta togs blodprov och patienten övertalades att åka till akuten för blodtransfusion, erhöll fyra påsar blod och lades därefter in på en vårdavdelning för mer blod innan han dog något dygn senare.

**Fall 3.** En 93-årig man, i ordinärt boende med stöttning av hemsjukvården, hade insulinbehandlad diabetes, ischemisk hjärtsjukdom, förmaksflimmer med warfarinbehandling, pacemaker och spinal stenosis. I patientens primärvårdsjournal fanns en tydlig anteckning från primärvårdsläkaren, som kände patienten. Läkaren konstaterade att patienten hade palliativa vårdbehov och att ytterligare utredning och behandling

## »Vad driver vården att fortsätta utreda och behandla en patient som önskar få dö av ålderdom och sina eventuella sjukdomar?«

inte skulle gagna patienten, som var införstådd. Trots detta hamnade patienten på det närliggande sjukhuset. På sjukhuset fortsatte man att utreda patienten, som dog efter 3 veckor på sjukhuset. Utredningen inkluderade bland annat remiss för pacemaker för att förhindra hjärtstopp.

**Fall 4.** En 97-årig kvinna boende på Säbo, med anamnes på diabetes, hypertoni, spinal stenosis och njursvikt, dog i »allmän avtackning«. Dottern erhöll ett brytpunktssamtal ca 2 månader före moderns död och fick veta att »slutet närmar sig«, läkemedel vid behov var insatta, diagnoskod för palliativ vård användes och medicinsk vårdplan var upprättad. ○

- Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.
- Studien har finansierats genom anslag från Kampradska familjestiftelsen.

Citera som: *Läkartidningen. 2023;120:23003*

### REFERENSER

1. Österlenprojektet. Palliativ vård utan gränser. <https://osterlenprojektet.se>
2. Abel J, Kellehear A. Public health palliative care: reframing death, dying, loss and caregiving. *Palliat Med.* 2022;36(5):768-9.
3. Searle B, Barker RO, Stow D, et al. Which interventions are effective at decreasing or increasing emergency department attendances or hospital admissions from long-term care facilities? A systematic review. *BMJ Open.* 2023;13(2):e064914.
4. Youens D, Moorin R. The impact of community-based palliative care on utilization and cost of acute care hospital services in the last year of life. *J Palliat Med.* 2017;20(7):736-44.
5. Regionala cancercentrum i samverkan (RCC). Palliativ vård. Nationellt vårdprogram. Version 3.2. 21 okt 2021. [https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-varld/vardprogram/nationellt-varldprogram-palliativ-varld.pdf](https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/vardprogram/nationellt-varldprogram-palliativ-varld.pdf)
6. Sallnow L, Richardson H, Murray SA, et al. The impact of a new public health approach to end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med.* 2016;30(3):200-11.
7. Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, et al; Lancet Commission on the Value of Death. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *Lancet.* 2022;399(10327):837-84.