

Att dö på sjukhus

TEXT // CHRISTINA MELIN-JOHANSSON

Resultat från Palliativregistret visar att antalet rapporterade dödsfall från sjukhuskliniker minskar och den palliativa vården som erbjuds är av sämre kvalitet. Patienterna får därmed inte den trygga och säkra vård de har rätt till. Intresset och villkoren för palliativ vård inom akutsjukvården måste stärkas och utvecklas så att döende patienters välbefinnande och behov av stöd förbättras.

I vilken omfattning registrerar akutsjukvården dödsfall?

En tredjedel, cirka 30 000, av alla dödsfall i Sverige sker inom akutsjukvården på vårdavdelning, och mellan juli 2016 - juli 2017 rapporterades 19 232 dödsfall därifrån. Alla sjukhus registrerar sina resultat i Palliativregistret men vissa sjukhus, som tidigare hade hög registreringsgrad minskade under 2016, eller rapporterade inga dödsfall alls under 2017. Den ekonomiska ersättning som verksamheterna tidigare erhöll vid rapportering av dödsfall utgår inte längre, vilket kan påverka både motivationen och kontinuiteten att registrera. Det är en trend med minskat antal registrerade dödsfall inom alla vårdnivåer och vårdverksamheter mellan 2014 och 2016 förutom i den specialiserade palliativa vården där registreringen ökar. Se tabell 1.

Tabell 1. Samtliga registrerade dödsfall, både väntade och oväntade, inom kommuner och akutsjukvård samt nationellt mellan 2014 och 2016.

ÅR	Antal registreringar korttidsavdelningar och särskilda boenden	Antal registreringar sjukhuskliniker	Samtliga registrerade dödsfall
2014	25 944	21 457	60 353
2015	25 756	21 124	60 013
2016	25 116	19 855	58 564

INOM SAMTLIGA VÅRDFORMER ges stöd till närstående till 78 - 100 procent, och rutiner för efterlevandesamtal finns hos 40 - 80 procent av de som registrerar. En majoritet av sjukhuskliniker har identifierat personer som är i behov av palliativ vård men flera når inte det uppsatta målet på 80 procent. En anledning till detta kan vara att respektive klinik inte har hittat en systematik för att rapportera dödsfall. Under 2015 och 2016 minskade antalet registreringar i akutsjukvården med 268, och från januari till augusti 2017 minskade de med 1700.

Varför registrerar sjukhusen i mindre omfattning? Organisationsförändringar och brist på vårdpersonal kan vara en anledning. Men varför uppvisar den palliativa vård som registreras försämringar? Vilka hinder finns det för att palliativ vård inte har integrerats till fullo inom akutsjukvården och vilka förbättringar behöver genomföras?

RESULTATEN I PALLIATIVREGISTRET visar att akutsjukvården ger palliativ vård av sämre kvalitet inom vissa områden än andra vårdnivåer. Personalen uppfattar dock att de är nöjda med den vård de ger till personer i livets slutskede. Detta kan vara relaterat till att personalen inte gör skillnad på vården till döende patienter och vården till andra patienter. Fortbildning i palliativ vård till vårdpersonal varierar på sjukhus och kunskap om den palliativa vårdens förhållningssätt saknas.

Den prioritering, kontinuitet, tid och omvårdnad som döende patienter behöver kan vara problematisk att bemöta i en vårdmiljö som fokuserar på kurativ vård och livsförlängande behandling samt dessutom är uppgiftsorienterad.

Studier visar att personal på sjukhus kan uppleva döden som ett misslyckande och att kommunikationen inte alltid är öppen och ärlig. Personalen har svårt att engagera sig känslomässigt och distanserar sig från den döende patienten. Allt detta kan bidra till att otillräckliga beslut om palliativ vård tas, skattning av symtom och behandling inte genomförs, eller att personalen inte kan avgöra när patienten är i ett palliativ skede.

Jämlik och god palliativ vård

Som ett led i att kvalitetssäkra palliativ vård har Socialstyrelsen gett förslag på indikatorer som är viktiga under den sista levnadsveckan för att uppnå en jämlik och god palliativ vård. vVia Palliativregistret kan vi se att det sker en försämring av vården i livets slutskede i akutsjukvården. De resultat som registrerats mellan september 2016 och augusti 2017 visar att den palliativa vården är tillfredsställande endast inom tre av sju områden; vidbehovsordination av opioid mot smärta, ångstdämpande läkemedel och att flertalet som dör inte har trycksår.

Nedan beskrivs de fyra områden som behöver utvecklas inom akutsjukvården.



Via Palliativregistret kan vi se att det sker en försämring av vården i livets slutskede i akutsjukvården.

Munhälsa

Ungefär 41 procent av de dödsfall som registrerats fick munhälsan bedömd den sista levnadsveckan. Yngre fick sin munhälsa bedömd i mindre grad än äldre och andelen registreringar av munhälsa har sjunkit. Trots att en god munhälsa är viktig för att kunna förebygga och lindra smärtsamma symtom hos döende patienter försummas den. Det kan bero på att personalen uppfattar munnen som ett privat och intimt område och att genomföra munvård kan upplevas som att man kränker patienten. Andra faktorer som kan påverka är kunskapsbrist, tidsbrist eller bristande rutiner.

Inom samtliga vårdformer bedöms munhälsa hos personer med lungsjukdom i mindre omfattning än hos personer med cancer.

Brytpunktssamtal

Andelen patienter som fick ett brytpunktssamtal i livets slutskede inom akutsjukvården var 37 procent oavsett kön och diagnosgrupp. Andelen brytpunktssamtal har ökat men äldre, över 85 år, får inte brytpunktssamtal i samma omfattning (31 procent) som yngre i åldern 25 - 44 (62 procent). Kvinnor får brytpunktssamtal i något lägre omfattning än män. Personer med demens och lungsjukdom får inte brytpunktssamtal i samma omfattning som personer med cancer.

Brytpunktssamtal skiljer sig inte på något avgörande sätt från att genomföra andra "svåra" samtal i vården men det ska framgå att livsförlängande behandling inte längre är möjlig och att den fortsatta vården fokuserar på livskvalitet och symtomlindring.

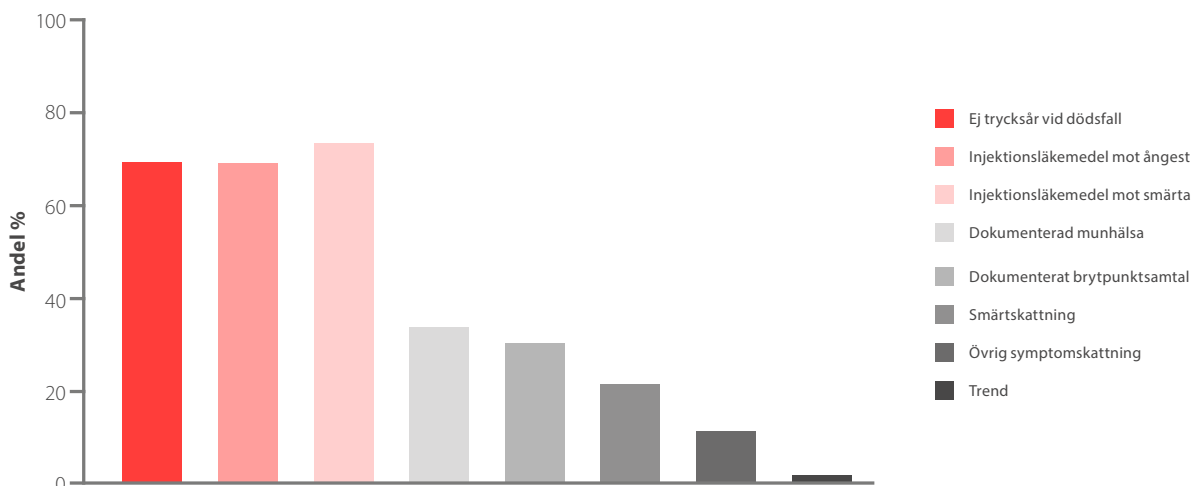
Smärtskattning

Ungefär 26 procent fick under den sista levnadsveckan en smärtbedömning som sedan dokumenterades. Det innebär att 14 800 patienter inte smärtbedömdes. Andelen dokumenterad smärtskattning är lägre på sjukhus än inom andra vårdformer och i alla vårdformer smärtskattas färre patienter med lungsjukdom än patienter med cancer. Kvinnor smärtskattas i något högre grad än män och äldre över 85 år i mindre omfattning (24 procent) än yngre i åldern 24 - 44 (32 procent).

Akutvårdsavdelningar rapporterade under 2016 - 2017 att 99 procent av patienterna som uppgavs ha smärta lindrades från smärta delvis eller helt. Det i sin tur väcker fler frågor. Hur går det att bedöma att patienter är lindrade från smärta om

Fortsätter på nästa sida

Palliativindikatorer nuläge under perioden september 2016 - augusti 2017 i hela Sverige



Figuren visar en översikt av sjukhusklinikers resultat relaterat till Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer.

inte smärtan skattats och analyserats? Rent praktiska frågor är om personalen vet när bedömning av smärta hos patienter i livets slutskede ska genomföras? Finns det tydliga rutiner för smärtskattning och dokumentation? Oftast används VAS/NRS för smärtbedömning och dessa mätinstrument kräver aktivt deltagande av patienter som ofta är kognitivt påverkade. Bristande kunskap om andra mätinstrument mer anpassade för dessa patienter kanske kan vara en av flera orsaker till att smärtskattning inte genomförs. Hur hanterar personalen omställningen att bedöma patienters smärta vid akuta tillstånd till att man kommunicerar smärtskattning i livets slutskede?

Annan symtomskattning

Endast 14 procent skattades för andra symtom som ångest, förstoppning eller illamående. Män skattas i något mindre grad än kvinnor samt äldre över 85 år skattas i lägre grad (13 procent) än yngre i åldern 25 - 44 (20 procent). Trenden nationellt är att skattning av övriga symtom ökar. Att så få patienter bedöms inom akutsjukvården är bekymmersamt.

Den palliativa vården inom akutsjukvården är inte optimal i dagsläget. I det systematiska förbättringsarbetet av den palliativa vården räcker det inte att bara registrera dödsfall. För att fortsatt utveckling av den palliativa vården ska kunna äga rum måste kontinuerlig uppföljning av utfallet ske. Om patienters behov i livets slutskede systematiskt ignoreras och undervärderas finns det risk för att deras lidande accepteras och blir något som personalen ser som ett "normalt" tillstånd som inte behöver åtgärdas. Om akutsjukvården och den palliativa vården samarbetar kan de tillsammans utveckla riktlinjer för den palliativa vårdens innehåll. Palliativ vård på sjukhus kan i framtiden bli en lika naturlig del av akutsjukvården som den kurativa vården men för att åstadkomma det behöver all personal kontinuerlig fortbildning och handledning, förändra sitt förhållningssätt och sina rutiner och se till att förbättringarna också implementeras. För vi kan bättre.

Svenska palliativregistret

Svenska palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister tillgängligt för alla vårdgivare i Sveriges kommuner och landsting för rapportering av dödsfall och den kvalitet på palliativ vård som givits. Genom enkäter följs utvecklingen av den palliativa vården inom respektive organisation. Vårdpersonal har tillgång till resultaten och kan själva testa olika frågeställningar, ta ut och bearbeta data samt använda resultaten i förbättringsarbete och uppföljning.

Vad är palliativ vård?

Jag ...

- och mina närstående är informerade om min situation
- är lindrad från smärta och andra besvärande symtom
- är ordinerad läkemedel vid behov
- får god omvårdnad utifrån mina behov
- vårdas där jag vill dö
- behöver inte dö ensam
- vet att mina närstående får stöd

Referenser:

Borbasi S, Wotton K, Redden M, et al. (2005). *Letting go: A qualitative study of acute care and community nurses' perceptions of a 'good' versus a 'bad' death. Australian Critical Care* 18(3), 104–113.

Carline J, Curtis J, Weinrich M, Shannon S, Ambrozy D & Ramsey P (2003). *Physicians interactions with healthcare teams and systems in the care of dying patients: perspectives of dying patients, family members and healthcare professionals. Journal of Pain and Symptom Management* 25(1), 19–28.

Costello J (2001). *Nursing older dying patients: Findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards. Journal of Advanced Nursing* 35(1), 59–68.

Kvalitetsportal.se (2017). <http://kvalitetsportal.se/Rapporter.aspx>

Mills M, Davies H & Macrae W (1994). *Care of dying patients in hospital. British Medical Journal* 309: 583.

Pincombe J, Brown M & McCutcheon H (2003). *No time for dying: A study of the care of dying patients in two acute care Australian hospitals. Journal of Palliative Care* 19(2), 77–86.

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning. http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4*

Socialstyrelsen (2016). *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 Palliativ vård i livets slutskede Indikatorer och underlag för bedömningar. http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20417/2016-12-12.pdf*

Svenska palliativregistret (2015a). *Munvård sista veckan i livet. http://media.palliativ.se/2015/08/Munh%C3%A4lsa-vid-livets-slut_maj2015.pdf*

Svenska palliativregistret (2015b). *Vad bör ett brytpunktsamtal innehålla och när ska det genomföras? http://media.palliativ.se/2015/08/Brytpunkt20111.pdf*

Svenska palliativregistret (2015c). *Smärtskattningsinstrument. http://media.palliativ.se/2015/08/Sm%C3%A4rtskattning_vers2.pdf*

Svenska palliativregistret (2016). *Årsrapport för verksamhetsåret 2016. Visst kan vi bättre? http://media.palliativ.se/2017/03/Svenska-palliativregistret-%C3%85rsrapport-2017.pdf*

Svenska palliativregistret (2017). <http://palliativ.se/>



Christina Melin-Johansson

Fil dr, Docent, Specialistsjukköterska inriktning kirurgi och distriktsvård, Ledamot Svenska palliativregistret, Lektor vid Mittuniversitetet Campus Östersund