

# Utveckla kvaliteten i den palliativa vården

*Rut Hedvall*

*Spri*

# Innehåll

<b>Uppdraget</b> .....	7
<b>Uppdragets genomförande</b> .....	7
<b>Allmänt om den genomgångna litteraturen</b> .....	8
<b>Genomgående teman i litteraturen</b> .....	9
<b>Brister i vården i livets slutskede</b> .....	9
<b>Motiv för kvalitetsutveckling i vård i livets slutskede</b> .....	9
<b>Behov av forskning</b> .....	10
<b>Vem/vilka skall bedöma kvaliteten i vården i livets slutskede</b> .....	10
<b>De närståendes egna behov och medverkan</b> .....	11
<b>Allmänt om kvalitetsutvecklingsarbete</b> .....	11
<b>Exempel på hjälpmedel/instrument i kvalitetsutvecklingsarbetet</b> .....	12
<b>Allmänt</b> .....	12
<b>Standarder</b> .....	12
<b>Riktlinjer – handlingsplaner – vårdprogram</b> .....	14
<b>Vårdplanering – dokumentation – målformulering</b> .....	14
<b>”Efter döden granskning”</b> .....	15
<b>Kvalitetsindikatorer</b> .....	16
<b>Skattning/gradering av olika besvär/symtom</b> .....	16
<b>Enkäter/intervjuer gällande livskvalitet och tillfredsställelse med vården</b> .....	19
<b>Slutord</b> .....	20
<b>Bilaga: Referat av ett antal artiklar och rapporter samt för-teckning av övrig studerad litteratur</b> .....	21

# Utveckla kvaliteten i den palliativa vården

## Uppdraget

Spri har på uppdrag av kommittén för vård i livets slutskede genomfört en litteratursökning i syfte att studera och redovisa metoder och hjälpmedel som berör kvalitetsutveckling i vård i livets slutskede.

Uppdraget kan ses mot bakgrund av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om kvalitetssystem i hälso- och sjukvården (SOSFS 1996:24) samt Socialstyrelsens allmänna råd inom omsorgerna om äldre och funktionshindrade (SOSFS 1988:8). Enligt dessa föreskrifter skall all hälso- och sjukvårdspersonal och personal inom vård och omsorg medverka genom bland annat ett systematiskt, fortlöpande och dokumenterat kvalitetsutvecklingsarbete.

Nödvändigheten i egenkontroll, uppföljning och erfarenhetsåterföring betonas i föreskrifterna.

Självfallet måste då även vård i livets slutskede bli föremål för kvalitetsgranskning och kvalitetsutveckling, oavsett inom vilken organisatorisk vårdform denna vård bedrivs.

## Uppdragets genomförande

Litteratursökningen har gjorts med hjälp av databaserna Spriline, Medline och Health Star och har i huvudsak begränsats till sådant som publicerats 1995 och därefter. Den första sökningen gav ca 200 referenser. Av dessa har ca 100 närmare studerats. Genom referenser i den genomgångna litteraturen har ytterligare ett antal artiklar och motsvarande spårats.

När det gäller vård i livets slutskede av människor med cancer och specifikt gällande smärtlindring så finns det en uppsjö av litteratur. I viss mån har denna litteratur lämnats därhän i en strävan efter att göra resultaten av litteraturgenomgången så allmängiltiga som möjligt. Enligt aktuella uppgifter så är endast 23 % av dödsfallen orsakade av cancer.

En sammanfattning av innehållet har gjorts beträffande 21 artiklar och andra dokument, se bilagd referatsammanställning.

De refererade artiklarna har valts ut därför att de innehåller relativt konkreta exempel på hur man kan bedriva kvalitetsutveckling i vård i livets slutskede. De innehåller inget stoff som är direkt applicerat i den egna verksamheten, men de kan tjäna som ett mycket bra underlag i diskussioner om och planering av vilka aspekter på kvaliteten som man skall granska och utveckla och på vad sätt detta kan ske.

Om det är något referat som väcker speciellt intresse rekommenderas införskaffande av respektive artikel eller dokument.

I övrigt har mer än 50 artiklar och rapporter lästs igenom. Dessa har ej refererats på grund av att de mera marginellt berör handfast kvalitetsutvecklingsfrågor eller innehåller upprepningar av artiklar som redan refererats. Men även i dessa artiklar finns det en del ”godbitar” att hämta. En lista på dessa artiklar återfinns sist i referatsammanställningen.

## Allmänt om den genomgångna litteraturen

Materialet består till övervägande del av artiklar från England och Amerika, men en del svenskt material finns också med i referatsammanställningen.

I den tidigare litteraturen dominerar frågor som rör vård i livets slutskede av cancersjuka. I Sverige har under de senaste åren publicerats två dokument om cancerrelaterad smärta, dels av Svenska Läkaresällskapet och dels av Svensk sjuksköterskeförening (se referat 5 o 18).

I både England och Amerika har man bedrivit en hel del studier och forskning i syfte att jämföra kvaliteten i vården i livets slutskede som bedrivs i olika organisatoriska vårdformer. I samband med detta har man utvecklat instrument för att mäta kvaliteten. Även här är det cancer och smärta som dominerar, även om en del andra aspekter belyses.

På senare år har man åtminstone i Amerika inriktat intresset på kvaliteten i vård i livets slutskede mera generellt, särskilt med tanke på att det är så många äldre människor som är berörda och att dessa på flera sätt utgör en utsatt grupp.

En annan orsak till detta ökande intresse är dödshjälpsdebatten i Amerika. Som motvikt i den debatten är man mån om att höja kvaliteten i vården i livets slutskede.

Det Amerikanska geriatriska sällskapet har tagit en hel del initiativ i detta sammanhang. År 1997 gjorde det – uppbackade av 30 andra organisationer – ett upprop för att påskynda utvecklandet och införandet av kvalitetsmått gällande vård i livets slutskede (se referat 17).

Även inom olika sjuksköterskeorganisationer i Amerika har intresset för kvaliteten i vård i livets slutskede ökat de senaste åren. I en artikel

från en sådan organisation används begreppet EOL Care (End Of Life Care).

Det är imponerande hur många organisationer och sammanslutningar som exklusivt arbetar med frågor som rör vård i livets slutskede i Amerika. Ett sådant exempel är Center to Improve Care of the Dying knutet till universitetet i Washington (se referat 20).

## Genomgående teman i litteraturen

### Brister i vården i livets slutskede

I ett antal artiklar framgår på olika sätt påvisade brister i vården i livets slutskede. Bland annat nämns följande:

- otillräcklig smärtlindring
- bristande uppmärksamhet på att kontrollera symtom som ej är smärtrelaterade
- dålig kommunikation/information med och till patienter och närstående
- valhant hantering av existensiella och andliga frågor.

I den amerikanska litteraturen nämns också förekomsten av "underbehandling" och överdriven "aggressiv" behandling som tillkortakommanden.

### Motiv för kvalitetsutveckling i vård i livets slutskede

Förutom ovan nämnda konstaterade brister i vården framkommer ett antal motiveringar som nödvändiggör kvalitetsgranskning och kvalitetsutveckling av vården i livets slutskede. Här följer några exempel på motiv som anges i den studerade litteraturen:

- Livslängden har ökat väsentligt och dödsprocessen har blivit mera utdragen.
- Vården i livets slutskede har blivit mera komplicerad och utmanande eftersom många människor är mera sköra och sårbara än tidigare som ett resultat av flera samtida sjukdomar hos flera individer och dåligt socialt stöd.
- Döende människor är speciellt sårbara och utsatta och vården av de mest sårbara i vårt samhälle är ett mått på kvaliteten i hela hälso- och sjukvårdssystemet.

- De pågående hastiga förändringarna i hälso- och sjukvårdens organisation och finansiering påverkar de sårbara, de äldre och de svårt sjuka mer än individer med större fysiska, psykologiska och sociala resurser
- Den allmänna och professionella debatten om dödshjälp fokuserar på angelägenheten av kvalitet i vården i livets slutskede.
- Den palliativa vårdsektorn är föremål för en snabb expansion och det behövs bevis för att rättfärdiga dess växande existens.

## Behov av forskning

I en stor del av det genomgångna materialet framhålls behovet av ytterligare forskning inom området vård i livets slutskede. I en artikel sägs att förståelse för vad det innebär att leva väl när man håller på att dö och hur man skall mäta kvaliteten på döendet ännu så länge är i ett mycket tidigt stadium, ordet fosterstadium nämns.

För det första handlar det om forskning om själva sjukdomsprocessen och döendeprocessen för att öka kunskapen och förståelsen och därigenom möjliggöra en optimal vård.

För det andra gäller det vilka organisatoriska former som ger bästa förutsättningarna för en optimal vård.

För det tredje handlar det om att forska och utveckla säkra instrument för att mäta kvaliteten i vården i livets slutskede, såväl sådana som är specifika för vissa patientgrupper som sådana som är generella oavsett sjukdomsdiagnos.

## Vem/vilka skall bedöma kvaliteten i vården i livets slutskede

I de flesta artiklar poängteras vikten av att i första hand fånga upp patienternas egna synpunkter, upplevelser och tyckande om sin situation och om den vård de får. Visst kan det av såväl praktiska som etiska skäl finnas svårigheter förknippade med detta, men vissa menar att dessa svårigheter ibland överdrivs. Studier som jämfört bedömningar gjorda av patienterna själva med bedömningar av närstående och personal stämmer ingalunda alltid överens.

Om det av skilda skäl inte går att få patientens egen bedömning av kvaliteten så får närstående fungera som deras ställföreträdare och göra kvalitetsbedömningen.

I en artikel jämförs patienternas egna och personalens utsagor om vad en god död innebär. Denna jämförelse visar ingen större överens-

stämmelse. Författaren menar att personalen har en idealiserad bild av den goda döden och att detta kan tvinga döende patienter att anpassa sig till förväntningar som inte överensstämmer med deras egen livsstil eller "dödsstil".

## De närståendes egna behov och medverkan

Patientens behov är självfallet det viktigaste i vården i livets slutskede, men de närståendes behov och medverkan har också stor betydelse.

I ett antal artiklar betonas vikten av stöd till anhöriga under själva sjukdomsprocessen och efter döendet. I flertalet av de system/metoder som presenteras för kvalitetsgranskning ingår stödet till närstående som ett bedömningsområde.

I några artiklar framhålls också vikten av att göra de närstående – om de själva så vill – delaktiga i vården och att stödet till närstående indirekt kan utgöra ett stöd för patienten.

## Allmänt om kvalitetsutvecklingsarbete

I och med Socialstyrelsens föreskrifter har kvalitetsutveckling blivit ett måste för all hälso- och sjukvårdspersonal och personal inom vård och omsorg. I föreskrifterna nämns, som tidigare framhållits, begreppet egenkontroll.

Enkelt uttryckt så innebär kvalitetsgranskning – kvalitetsutveckling att få svart på vitt på vad man gör i vården och vilka resultat det ger. En bedömning sker om man gör rätt saker på bästa sätt och att patienterna har nytta av det som görs. Eventuellt vidtas förbättringsåtgärder vilka i sin tur kontrolleras för att se om de haft önskad effekt.

Arbetet med kvalitetsutveckling skall inte ske vid enstaka tillfällen utan bedrivs fortlöpande.

Registrering/dokumentation är ett viktigt underlag i kvalitetsutvecklingen. Detta ger möjlighet att följa den egna verksamheten över tid och även att jämföra sig med andra liknande verksamheter.

Det kan vara på sin plats att varna för uppbyggandet av stora system för kvalitetsarbetet, vilket man kan se exempel på från Amerika. Det gäller att bedriva detta arbete i relativ småskalig form och kvalitetsutvecklingsarbetet får på inga villkor bli självändamål.

Är då kvalitetsutveckling i livets slutskede annorlunda än sådan som utförs i övrig hälso- och sjukvård? I princip gäller samma regelverk, men det finns speciella svårigheter av såväl praktisk som metodologisk och etisk natur.

En del patienter är ju inte kontaktbara under sina sista levnadsdagar och kan följaktligen inte förmedla sina egna synpunkter och önskemål.

Vissa menar att det är oetiskt att tränga sig på döende människor med intervjuer etc. Men detta vederläggs av andra som erfarit att även döende människor uppskattar att bli tillfrågade och medverka i en kvalitetsbedömning.

## Exempel på hjälpmedel/instrument i kvalitetsutvecklingsarbetet

### Allmänt

De i detta kapitel rubricerade metoderna för kvalitetsbedömning/kvalitetsutveckling är generellt gällande för allt kvalitetsarbete inom hälso- och sjukvården.

Urvalet av metoder/instrument skall ses som exempel på sådana som nämns i den studerade litteraturen. En del är i litteraturen relativt ytligt beskrivna medan andra beskrivs mera detaljerat.

Det är rapportförfattarens förhoppning att nedanstående uppräkningslista skall kunna ge ett praktiskt och nyttigt underlag för diskussioner om hur man kan börja kvalitetsgranska den vård man utför för människor i livets slutskede, i de fall man ännu inte kommit igång med sådant arbete.

### Standarder

Det är fråga om utsagor eller normer för vad som skall göras, hur det skall göras och vad som skall åstadkommas med åtgärderna. Standarder kan formuleras och stadfästas på olika nivåer i sjukvårdssystemet och de kan vara mer eller mindre detaljerade. Att ta fram och enas om standarder kräver ett relativt omfattande arbete, om man nu inte vill köpa andras standarder, vilket man i och för sig kan ställa sig tveksam till.

Standarder kan sägas ha tre syften; dels som undervisningsmaterial, dels att följa upp kvaliteten och se i vad mån man lever upp till standarderna och dels som upplysning till allmänheten om vad de har rätt att kräva av vården.

Ett problem med standarder kan vara vilken kvalitetsnivå man skall bestämma sig för. I amerikansk litteratur framhålls följande; Optimala standarder kan få som följd att ambitionerna minskar eftersom standarderna uppfattas som ouppnåeliga. Standarder på lagom nivå kan vara nyttiga för dem som bedriver undermålig vård, men åstadkommer ingen utveckling hos dem som redan bedriver en relativt god vård. Tredje nivån



är minimala standarder som endast kan hjälpa till med att få bukt med de värsta avarterna. Den nivån lär inte vara aktuell här i Sverige, men tydligen i Amerika.

Nedan följer ett exempel på standarder från England. Varje standard är sedan förtydligad i ett antal kriterier rörande struktur, process och resultat. Dessutom finns frågor till hjälp vid en granskning av om verksamheten lever upp till standarden (se referat 8).

### **Standarder från Trent hospital audit group**

#### **1. Samarbete med andra vårdgivare.**

Det finns ett effektivt samarbete med andra vårdgivare, professionella- och "frivilliga" som åstadkommer kontinuitet i vården och stödet till patienten och deras närstående.

#### **2. Symtomkontroll**

Alla patienter får sina symtom kontrollerade till en grad som är acceptabel för dem och möjlig genom multidisciplinärt samarbete inom ramen för befintlig kunskap.

#### **3. Information till patient/närstående**

Patient och närstående får den information de efterfrågar rörande diagnos och sjukdomsprognos, vårdmöjligheter och andra stödfunktioner vilket gör det möjligt för dem att göra ett väl underbyggt val.

#### **4. Psykologiskt/känslomässigt stöd**

Patient och närstående har tillgång till sakkunnig rådgivning, psykologisk och andlig, för att erhålla känslomässigt stöd.

#### **5. Stöd i sorgarbetet**

Närstående har tillgång till rådgivning, information och stöd från vårdgivare och utomstående organisationer.

#### **6. Specialutbildning för personal**

Specialkunskap erhållen via kurser, arbetserfarenhet och seminarier hålls "up-to-date" inom det multidisciplinära teamet och blir vidarebefordrad till andra professioner.

I referat 15 finns ett annat exempel på standarder.

### **Riktlinjer – handlingsplaner – vårdprogram**

Riktlinjer etc. har en hel del likheter med standarder eftersom dessa i stort beskriver vad som skall anses vara vård av god kvalitet. Som svenska exempel kan nämnas skrifterna från Svenska Läkaresällskapet och Svensk sjuksköterskeförening. I bägge dessa riktlinjer tas det upp en

hel del om kvalitetssäkring – kvalitetsutveckling. Men de begränsar sig till smärtlindrande behandling.

I Sverige finns ett relativt stort antal lokala och regionala vårdprogram som gäller vård i livets slutskede. I dessa framgår viljeyttringar eller ambitioner om hur man anser att vården i livets slutskede bäst skall bedrivas. En del vårdprogram är mycket detaljerade och kan användas som undervisningsmaterial, medan andra innehåller vaga för att inte säga luddiga formuleringar.

Det är viktigt att framhålla att ett vårdprogram inte i sig ökar kvaliteten i vården utan det är den praktiska tillämpningen som måste stimuleras och följas upp.

Riktlinjer – handlingsplaner – vårdprogram finns omnämnda i referat 5, 8, 12, 18 och 19.

### Vårdplanering – dokumentation – målformulering

Att tillsammans med patienten formulera mål för insatser/åtgärder etc och sedan följa upp graden av måluppfyllelse kan sägas vara ett led i en kvalitetsutveckling. Men det förutsätter att man dokumenterar måluppfyllelsegraden gällande den enskilda patienten, gör sammanställningar som gäller samtliga patienter på en enhet och över tid följer upp om man blir bättre eller sämre på att uppfylla formulerade mål.

I den genomgångna litteraturen finns exempel på mallar för granskning av dokumentationen mera generellt och för att därigenom få ett mått på kvaliteten. Men det framförs också en viss skeptisism mot sådan granskning eftersom allt som görs inte dokumenteras och att det som dokumenterats inte med säkerhet överensstämmer med vad som genomförts i praktiken.

Dokumentation finns omnämnd i referat 5, 8 och 10.

## ”Efter döden granskning”

Detta innebär att personalen samlas efter ett dödsfall och samtalar om hur patientens sista tid har varit, hur personalen själva upplevde det hela, gjorde vi allt på bästa sätt, om inte hur skulle vi handlat i stället i osv.

Ibland kallas dessa samtal för Weismananalys och man kan ha en mall för samtalen som utgår från Weismans kriterier för en god död. Sådana samtal genomförs på vissa håll i vårt land. Vissa framhåller att dessa ju inte länder den aktuella patienten till någon nytta, men att man förvisso kan dra lärdomar som kan komma andra patienter till nytta, samtidigt som samtalen fyller ett psykologiskt behov hos personalen.

Med hänvisning till vikten av en kontinuerlig kvalitetsuppföljning bör sådana samtal mynna ut i någon slags betygsättning eller gradering av hur pass tillfredsställande vården i livets slutskede varit. Detta ger möjlighet att över tid följa upp hur tillfredsställelsen utvecklas; blir den högre, konstant eller lägre?

Ett exempel från den studerade litteraturen handlar om hur allmänläkare (GPs) i England efter inträffade dödsfall gjort en bedömning av om vården kunde betraktas som tillfredsställande eller ej. Bedömningen skedde utgående från elva kriterier enligt en femgradig skala. Genom att på så sätt följa utvecklingen under åtta år har man kunnat konstatera att det finns behov av förbättringar och man har visat att man har kunnat öka graden av tillfredsställande vård när det gäller vissa av kriterierna (se referat 2).

- De kriterier man använt sig av är följande:
- smärtkontroll
- kontroll av övriga symtom
- sinnestämning
- närståendes nöjdhet
- patientens önskemål om plats att dö på
- ”nurse liaison”
- tillgång till hjälpmedel av olika slag
- kontinuitet gällande den medicinska vården
- information till vikarier/ersättare
- rådgivning och stöd i sorgearbetet
- notering i efterlevandes journaler

De två sista kriterierna tillkom efter att systemet prövats en viss tid.

I början var bedömningen tvåskalig; tillfredsställande – ej tillfredsställande. Senare övergick man till en femgradig skala där 4 stod för totalt tillfredsställande och 0 för totalt otillfredsställande.

I sammanställningar slogs poäng 4 och 3 ihop som tillfredsställande och 2+1+0 som otillfredsställande.

De tre sista kriterierna bedömdes med hjälp av ja- och nej svar.

”Efter döden granskning” omnämns också i referat 7.

## Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorer är mätbara variabler som kan användas för att registrera och utvärdera viktiga aspekter på vårdkvalitet. En kvalitetsindikator är i sig inget mått på kvaliteten, den fungerar som en varningssignal och talar om att här är ett förhållande som man kan behöva studera närmare.

Kvalitetsindikatorer är intressanta hjälpmedel i kvalitetsarbetet, förutsatt att man använder dem på rätt sätt. Det krävs en hel del arbete för att komma fram till vad kvalitetsindikatorerna skall handla om och sedan formulera dessa på rätt sätt.

I Svensk sjuksköterskeförenings och Svenska Läkaresällskapets riktlinjer angående cancerrelaterad smärta ges exempel på kvalitetsindikatorer. Nedan följer två exempel från den förstnämnda skriften:

Antalet personer med cancerrelaterad smärta där daglig skattning sker med NRS relaterat till det totala antalet patienter med cancerrelaterad smärta (NSR = Numeric Rating Scale)

Antalet patienter med cancerrelaterad smärta som besvärar av biverkningar till den smärtstillande behandlingen relaterat till det totala antalet patienter med cancerrelaterad smärta

Kvalitetsindikatorer finns omnämnda i referat 5, 13 och 18.

## Skattning/gradering av olika besvär/symtom

Skalor med vars hjälp patienten själv bedömer intensiteten i upplevd smärta är säkerligen välkända för de flesta. VAS – visuell analog skala är den man oftast nämner. Men det finns också en numerisk skala och en verbal sådan.

Användandet av sådana skalor bör ske med viss regelbundenhet, dokumenteras fortlöpande och följas upp så att man kan se resultaten av smärtbehandling för enskilda patienter och för grupper av patienter.

I kvalitetsutveckling ingår uppföljning av resultaten som en viktig del.

I den genomgångna litteraturen finns bland annat två skalor som kan vara värda att lyfta fram och som kan vara till hjälp för att fortlöpande

notera bedömning av besvär/symtom. Den ena är utvecklad i Kanada och den andra i England och i dessa ingår smärtbedömning endast som en av flera variabler.

Den från Kanada benämns ESAS (The Edmonton Symptom Assessment System). Med hjälp av en visuell analog skala bedömer patienterna två gånger om dagen hur de upplever besvär av fysisk och psykisk art. Systemet möjliggör sedan en grafisk framställning, i vilken man omsatt den visuella skalan med en numerisk sådan och med vars hjälp man överskådligt kan se i vad mån besvären ökar eller minskar. Man kan också summera värdet på de olika variablerna och får då fram vad man kallar för ett Symtom Distress Score som man kan följa fortlöpande gällande enskilda patienter eller grupper av patienter.

De nio variablerna som bedöms är följande:

- |                                      |                             |
|--------------------------------------|-----------------------------|
| – ingen smärta                       | svår smärta                 |
| – mycket aktiv                       | inte aktiv                  |
| – inte illamående                    | mycket illamående           |
| – inte deprimerad                    | mycket deprimerad           |
| – inte ängslig/orolig                | mycket ängslig/orolig       |
| – inte dåsig/sömnig                  | mycket dåsig/sömning        |
| – mycket god aptit                   | ingen aptit                 |
| – mycket hög känsla av välbefinnande | låg känsla av välbefinnande |
| – ingen andnöd                       | svår andnöd                 |

Den engelska varianten benämns STAS (Support Assessment Schedule). Denna har ett bredare angreppssätt än tidigare nämnda ESAS.

STAS utarbetades ursprungligen för att granska/bedöma det arbete som bedrivs av öppenvårdsteam som har en stödfunktion gällande palliativ vård. Utgångspunkten har varit att fastställa målen för de palliativa teamens verksamhet och sedan utveckla mått för att mäta måluppfyllelsen.

Programmet har sedan testats och anpassats för andra verksamheter i vilka palliativ vård bedrivs.

Som ett komplement till det ursprungliga programmet har man utarbetat bedömningskriterier gällande tolv besvärsområden förutom smärta.

Granskningen/bedömningen sker en gång per vecka gällande den enskilda patienten.

De viktigaste områdena för bedömning är följande:

- smärtlindring
- lindring av andra besvär/symtom
- patientens oro/ängslan/ångest

- närståendes oro/ängslan/ångest
- patientens insikt om sin sjukdom
- närståendes insikt om patientens tillstånd
- kommunikation mellan patienten och närstående
- kommunikation från vårdpersonalen till patienter och närstående
- kommunikation mellan vårdpersonalen

Som hjälp vid bedömningen finns en femgradig skala med klart definierade skalsteg. Nedan ges exempel på bedömningskriterier gällande patientens insikt om sin sjukdom:

- 0 Fullständigt medveten om prognosen
- 1 Prognosen är under- eller överskattad upp till 200 procent. Det gäller t.ex. om man tror att prognosen är 6 månader, när den troligen blir 2–3 månader. Osäkerhet om vederbörande skall bli bra eller inte om det är fråga om en långvarig process. ”En del patienter dör av den här sjukdomen, det kanske jag också gör snart”
- 2 Orealistisk. Om man t.ex. förväntar sig att återgå till normal aktivitet/arbete när prognosen endast är 3 månader
- 3 Förvänta om att bli helt frisk

De besvär förutom smärta som STAS utarbetat bedömningskriterier för är följande:

- lymfödem
- andnöd
- avmagring
- illamående
- trycksår
- klåda
- förstoppning
- diarré
- hosta
- kräkningar
- besvär i munregionen
- svårigheter att svälja

Skattning/gradering av olika besvär/symtom finns omnämnt i följande referat 3, 5, 8 och 18.

## Enkäter/intervjuer gällande livskvalitet och tillfredsställelse med vården

När det gäller att mäta livskvaliteten hos människor med olika sjukdomstillstånd finns det en stor mängd instrument som underlag för enkäter eller som hjälp vid intervjuer.

En mindre del av dessa är anpassade till patienter i livets slutskede som lider av cancer. I en artikel framhålls att andliga och existentiella dimensioner oftast saknas i dessa.

I den genomgångna litteraturen finns ett exempel på ett instrument från Amerika som har ett bredare angreppssätt och vänder sig till människor i livets slutskede som får vård inom "hospice-rörelsen". Det är benämnt Missuolas-Vitas Quality of Life Index och finns tillgängligt på World Wide Webb (se referat 21). Det innehåller 16 alternativt 26 frågor grupperade i fem frågeområden; Symtom, funktionsförmåga, sociala relationer, allmänt välbefinnande och transcendens.

När det gäller att mäta tillfredsställelsen med den givna vården framgår i litteraturen en allmän skepsis, eftersom nöjdhetsgraden ofta blir hög i sådana undersökningar och en osäkerhet föreligger om detta verkligen speglar det patienterna känner innerst inne. Detta gäller generellt för alla enkäter som mäter tillfredsställelse med vården.

Flera författare förespråkar därför mera öppna frågor; vad tycker du är bra och vad är mindre bra, vad har du för erfarenhet/upplevelse av den givna vården, vad borde kunna gjorts för att förbättra din situation etc.

Några författare rekommenderar användande av metoden att lyfta fram kritiska händelser (critical incidence method) eftersom patienternas kvalitetsuppfattning inte nämnvärt påverkas om vården motsvarar det som man förväntat sig utan först när något oväntat/kritiskt inträffar. Denna metod genomförs med hjälp av intervjuer.

Men resultaten av öppna frågor och kritiska händelsemetoden är relativt svåra att sammanställa och få något mätvärde på.

Om patienten själv av olika skäl inte kan medverka i intervjuer eller svara på enkäter är det i första hand närstående som får försöka ge en föreställning om patientens uppfattning.

De närstående bör själva ges möjlighet att bedöma hur pass tillfredsställande stödet till dem har varit under och efter vårdperioden.

Mätning av livskvalitet och tillfredsställelse med vården finns omnämnt i referat 1, 5, 8, 9, 10, 18, 20 och 21.

## Slutord

Tidigare har vård i livets slutskede nästan uteslutande handlat om cancer och smärtlindring.

Ambitionen i urval och genomgång av litteratur har varit att lyfta fram vård i livets slutskede som ett vidare begrepp och innefatta all palliativ vård oavsett sjukdomsdiagnos. Därför har merparten av den rikhaltiga litteraturen om cancer och smärta lämnats därhän.

Att kvalitetsgranska och kvalitetsutveckla vården i livets slutskede kan sägas vara ett måste. Detta påstående underbyggs dels av Socialstyrelsens föreskrifter om kvalitetssystem, dels av den genomgångna litteraturen i vilken nödvändigheten av sådant arbete är ett genomgående tema.

Att arbeta med kvalitetsutveckling upplevs av flertalet som stimulerande, förutsatt att man inte krånglar till det hela och bygger upp för stora system.

Viktigt är att kvalitetsutveckling inte blir någon enstaka företeelse utan att det sker fortlöpande.

I föreliggande rapport ges exempel på metoder eller hjälpmedel som kan användas i kvalitetsarbetet.

Exemplen innehåller kanske inget stoff som är direkt applicerbart i den enskilda verksamheten, men de kan tjäna som ett bra underlag i diskussioner om och planering av vilka aspekter av kvaliteten som skall granskas och utvecklas och på vad sätt detta kan ske.



# Bilaga

## Referat av ett antal artiklar och rapporter samt förteckning av övrig studerad litteratur

### **1. Robbins, M. – Evaluating palliative care: establishing the evidence base. Oxford: Oxford University Press**

Författaren är forskare vid Department of Palliativ Medicin, University of Bristol.

Boken vänder sig i första hand till forskare och kliniker som är intresserade av tillämpad forskning. Den innehåller inte direkt några praktiska tips om det ”vardagliga” kvalitetsutvecklingsarbetet utan ger en bred exposé över nödvändigheten av att utvärdera även den palliativa vården, möjligheter och svårigheter i utvärderingsarbetet. Referenslistan är diger, den innehåller 350 referenser.

En stor del av forskningen om palliativ vård gäller att jämföra/utvärdera om det är några skillnader på den palliativa vård som bedrivs i ex hospice, ordinärt boende, speciella sjukhusavdelningar etc.

Kapitelrubrikerna är följande:

- Utvärdering: vad det är och varför genomföra sådan.
- Att bedriva forskning med engagemang av den döende patienten själv.
- Anhörigvårdare etc.
- Professionella vårdare.
- Verksamhetens bedrivande och kostnadsaspekter.
- Att ge sig i kast med utvärdering av palliativ vård.

När det gäller att fånga upp den döendes egna bedömningar av sitt tillstånd, sin livskvalitet och tillfredsställelse med vården framhålls att det föreligger såväl praktiska somatiska och metodologiska problem. Men trots dessa svårigheter är det angeläget att i möjligaste mån fånga upp patienternas egna synpunkter. Detta har under de närmaste tio åren framhållits som mer och mer angeläget i all hälso- och sjukvårdsforskning.

Patienterna kan tillfrågas främst gällande tre aspekter på den palliativa vården:

1. Förekomst av symtom och symtomkontroll/symtomlindring (gäller inte enbart smärta). Det finns ett stort antal strukturerade enkäter, skalor, checklistor etc. utarbetade för att fånga upp patientens egen bedömning.
2. Upplevd livskvalitet. Skriftliga enkäter, intervjuer och observationer är de vanligaste förekommande metoderna. Det finns ett otal instrument för att mäta livskvaliteten. Flertalet har tidigare varit fokuserade på cancerpatienter men på senare år har det utvecklats instrument som är oberoende av diagnos.
3. Synpunkter på tillfredsställelsen med vården och de professionella vårdarna.

Synpunkter från närstående på ovanstående tre aspekter får ibland ersätta synpunkter från patienten själv. Men synpunkter från närstående kan också komplettera bilden eller bedömningen av den palliativa vården. Det är också viktigt att fånga upp de anhörigas egna synpunkter på sin egen situation bl.a. det stöd de fått före och efter döden.

Även de professionella vårdarna kan ge sin bedömning av patientens fysiska tillstånd och livskvalitet. Men det är även värdefullt att fånga upp dessa vårdares syn på sin egen funktion, behov av stöd, utbildning, samverkan med andra vårdgivare etc.

När det gäller bedömning av patientens tillstånd och livskvalitet har man i ett antal studier jämfört bedömningar som gjorts av patienterna själva med bedömningar av närstående och personal. I viss mån stämde bedömningarna överens. Men både närstående och personal bedömde att problemen med ångslan, oro och depressiva symtom var större än vad patienterna själv bedömde dem. De professionella vårdarna bedömde smärtan som mindre allvarlig än vad patienterna själva gjorde. De närstående var över huvud taget mer kritiska än patienterna själva och de professionella bedömarna.

I de avslutande kommentarerna sägs bl.a. följande; Nödvändigheten av att utveckla forskningen om palliativ vård har uppmärksamrats under många år på grund av den snabba expansionen av specialverksamheter och avsevärd framgång har redan uppnåtts. Men de följande åren kommer att innebära ett ökat tryck på den palliativa vårdsektorn för att rättfärdiga dess anekdotartade framgång och känslomässiga dragningskraft.

Döendet är oftast en sorgsen och smärtsam process för alla inblandade och palliativ vård påverkar inte detta förhållande. Palliativ vård kan hjälpa till att bedöva smärtan över den biologiska döden, underlätta

acceptansen av tomrummet efter den sociala döden och erbjuda individen tröst i hans/hennes sökande efter filosofisk, existentiell eller andlig mening med döden.

**2. Holden, J.D. – Auditing palliative care in one general practice over eight years. Scandinavian journal of primary health care 1996;14(3):136–41**

Författaren återfinns på The Medical Centre. Haydock, St Helens, England.

Artikelsammanfattningen lyder:

Ett enkelt granskningsförfarande kan hjälpa till att bibehålla hög standard i den palliativa vården. Allmänläkare (GP) uppmanas att upprätta ett register över den vård som har givits patienter i livets slutskede som ett hjälpmedel i kvalitetssäkringen inom detta vårdområde.

Fyra allmänläkare vid en och samma mottagning har under åtta års tid noterat uppgifter om patienter som inom deras ansvarsområde varit föremål för vård i livets slutskede. I grundmaterialet ingår alla patienter som dog av någon elakartad sjukdom i en palliativ fas av minst en vecka och som hörde till mottagningens upptagningsområde. Totalt var det fråga om 118 patienter. Detaljerade uppgifter noterades gällande de 64 patienter som dött antingen i det egna hemmet eller på sjukhem eller motsvarande.

Läkarna gjorde en egen bedömning om vården kunde bedömas som tillfredsställande eller ej. Man enades om att bedömningen skulle ske enligt följande kriterier:

- smärtkontroll
- kontroll av övriga symtom
- sinnesstämning
- närståendes tillfredsställelse
- patientens önskemål om plats att dö på
- ”nurse liaison”
- tillgång till hjälpmedel av olika slag
- kontinuitet gällande den medicinska vården
- information till vikarier/ersättare
- rådgivning och stöd i sorgearbetet
- notering i efterlevandes journaler

De två sista kriterierna tillkom efter att systemet prövats en viss tid.

I början var bedömningen tvåskalig; tillfredsställande – ej tillfredsställande. Senare övergick man till en femgradig skala där 4 stod för totalt tillfredsställande och 0 totalt otillfredsställande.

I sammanställningar slogs poäng 4 och 3 ihop som tillfredsställande och 2+1+0 som otillfredsställande.

De tre sista kriterierna bedömdes med hjälp av ja- och nej svar.

Genom att på detta sätt följa utvecklingen genom åren har man kunnat konstatera att det finns behov av eller utrymme för förbättringar. Man har visat att man kunnat öka graden av tillfredsställelse gällande vissa av kriterierna. Den lägsta graden av tillfredsställande vård noteras gällande kriterierna kontroll av övriga symtom och sinnesstämning.

I diskussionsavsnittet hävdar författaren att andelen patienter som dör hemma är ett viktigt mått på kvaliteten i den palliativa vården.

Hänvisning görs till en källa där det framgår att många läkare och sjuksköterskor inte tycks uppmärksamma vikten av att kontrollera symtom som ej är smärtrelaterade.

### **3. Arnér, S., Lindström, B. & Muzikants, S. – Kvalitetssäkring av smärtvård i livets slutskede: ställ smärtdiagnos och utvärdera behandlingsresultatet. Läkartidningen 1995;92(13):1374–80**

I sammanfattningen föreslås ett kvalitetssäkringsinstrument som kan användas rutinmässigt för att beskriva, dokumentera, behandla och följa upp olika smärttillstånd.

Författarna refererar till en landsomfattande enkätundersökning (1993) som visar att smärtbehandling inom cancervården är otillräckligt försörjd. Av de cancersjuka anses 90 % ha svåra smärtor och 54 % av patienterna i livets slutskede, oavsett diagnos, lider av mycket svår smärta den sista levnadsveckan.

Författarna räknar upp de vanligaste orsakerna till bristande smärtlindring vid tumörsjukdom. Denna uppräkningsgrundar sig på deras egna erfarenheter och vad som sägs i "Läkemedelsboken":

- \* Både läkare och patienter har en föreställning om att smärta vid cancersjukdom är oundviklig och svårbehandlad.
- \* Rutinerna brister när det gäller förfrågan om diagnostik och skattning av smärta.
- \* Befintlig kunskap om smärtans fenomenologi och metodik för analys av fysiologiska, sensoriska och psykosociala komponenter utnyttjas inte.
- \* Kunskapen om analgetikas verkningsmekanismer, farmakokinetik och farmakodynamik utnyttjas inte för en skräddarsydd behandling.
- \* Man är sig själv nog och utnyttjar inte befintlig smärteexpertis.
- \* Man brister i helhetssyn, omhändertagande och rutiner för samverkan och kontinuitet.

I artikeln presenteras en lathund gällande smärtanalys att utföras av läkare eller sjuksköterska. Denna lathund innehåller indikatorer för kvalitetssäkring av smärtvård i livets slutskede. Denna kan ses som ett hjälpmedel bl.a. för att utvärdera behandlingsresultatet.

Ett bra sätt är att utse smärtansvarig/smärtombud på varje klinik eller avdelning som svarar för kunskapsspridning och kunskapsutveckling. Man bör kräva att varje journal innehåller en rubrik om smärta gärna med uppgifter om smärtskattning, verbalt eller enligt visuell analogskala.

#### **4. Arnér, S., Killander, E. & Westerberg, H. – Dåligt ledarskap bakom dålig smärtvård: medicinsk revision av cancersmärtvård. Läkartidningen 1999;96(1–2):33–36**

På två sjukhus i Stockholm har man genomfört medicinsk revision för att belysa cancersmärtvårdens kvalitet i den kliniska vardagen.

Revisionen genomfördes i två steg. Det första bestod av en intervjustudie av samtliga patienter med cancerdiagnos som under en månad passerade en anestesikliniks mottagning för preoperativ bedömning. Patienterna tillfrågades om förekomst av smärta eller ej, dess duration och behandling inklusive behandlingsmetod och resultat, kännedom om namnet på sin, för cancervård, ansvarig läkare. Patienter med smärta fick skatta sin smärta enligt en visuell analog skala och förmedla smärtans mönster över tid.

Det andra steget i revisionen var klinikbaserad (urologi och gynekologi) och bestod av skriftliga enkäter till all personal samt yrkeshomogena gruppintervjuer. Frågor ställdes om hur vanlig cancersmärta var på kliniken och vilka resultat man väntade sig av smärtbehandlingen. Vidare berördes ansvarsfördelningen mellan yrkeskategorierna. Det vill säga vem har huvudansvar respektive delansvar för att uppmärksamma smärta, att utföra smärtanalys/diagnos, att handlägga smärtgenombrott samt att rapportera till nästa vårdinstans. Dessutom ställdes vissa kunskapsfrågor, frågor om användning av VAS-skalan samt dokumentationsrutiner.

Det andra revisionssteget innehöll också en journalgranskning med hjälp av utarbetade journalgranskningsformulär vilket möjliggjorde att journal-genomgången fick en enhetlig struktur.

Resultaten av revisionen påvisade en del brister eller svagheter. Bland annat nämns omotiverad restriktion vid morfindosering, olika uppfattningar om ansvarsfördelningen, underdosering och felaktigt analgetikaval, bristande handläggning och kunskapsbrist särskilt hos läkarna.

Författarna avslutar sin artikel med en uppmaning till flera landsting att med hjälp av revisionsinstrumentet ta sitt ansvar för cancersmärtvårdens utveckling genom kvalitetssäkring.

**5. Behandling av tumörrelaterad smärta: kvalitetsutveckling / från Svenska läkaresällskapet och Sveriges läkarförbunds medicinska kvalitetsråd. Stockholm: Svenska Läkaresällsk.: Spri, 1997. (Svensk Medicin 58)**

I inledningen sägs att riktlinjerna skall kunna användas för kvalitetsutveckling inom alla specialiteter som vårdar patienter med tumörrelaterad smärta. De kan också användas i grundutbildningen vid de medicinska fakulteterna och vid vårdhögskolorna.

Arbetsgruppen som utarbetat riktlinjerna definierar sitt uppdrag sålunda: "Att presentera ett handfast och tydligt förslag till hur tumörrelaterad smärta hanteras och kvalitetssäkras i olika steg av behandlingskedjan".

Arbetsgruppen föreslår olika åtgärder för att uppnå målet att patienterna i största möjliga utsträckning skall vara smärtfria, samt vara nöjda med given behandling.

Åtgärderna har grupperats i fem områden:

1. Kvalitetsindikatorer gällande struktur, process och resultat.  
Strukturindikatorerna är åtta till antalet. Två av dem lyder:  
"Finns tillgång till organiserad multidisciplinär smärtbehandlingsverksamhet för tumörpatienter?"  
"Finns program för omhändertagande av existentiella problem som kan påverka patientens smärtupplevelser?"  
Sex stycken processindikatorer föreslås. Två av dem lyder som följer:  
"Används strukturerat formulär för smärtanalys för varje patient?"  
"Genomförs en regelbunden patientenkät?"  
Tre indikatorer anges när det gäller resultat. En av dem lyder:  
"Antal/andel patienter som senaste veckan/månaden/året överskrider VAS 3-4."
2. I journalen införs en särskild rubrik "Smärta" som struktureras i smärta- namnes, smärtanalys, åtgärder och behandlingsresultat.
3. Regelbunden smärtskattning med hjälp av VAS-skattning eller verbala skattningsskalor.
4. Regelbunden patientenkät. Ett förslag till enkät med sammantaget 15 frågor presenteras.
5. Samarbete mellan primärvård och sjukhus i vården av cancerpatienter. Här framhålls att fler cancerpatienter kommer att vårdas inom hemsjukvård, även i livets slutskede. Bland annat sägs att det är

angeläget att patienterna vet vilken läkare och sjuksköterska som ansvarar för smärtbehandlingen såväl inom primärvård som på sjukhus.

Skriften omfattar 22 sidor och innehåller 15 referenser.

## **6. Kvalitet i vårdkedjan mot livets slut. Stockholm: Socialstyrelsen, 1998. (Äldreuppdraget 1997:10)**

Hösten 1997 genomförde Socialstyrelsen en studie av vårdkedjan när det gäller vården i livets slut. Man önskade fördjupa kunskaperna om hur vårdkedjan mellan sjukhusvård, primärvård samt kommunal hälso- och sjukvård fungerar. De kvalitetsaspekter man ville undersöka var trygghet och säkerhet.

Patienturvalet bestod av ett antal slumpvis valda personer som bodde i något av kommunernas särskilda boende och som avlidit under de senaste sex månaderna samt vårdats både på sjukhus och inom kommunalt boende under det senaste levnadsåret. Urvalet bestod av fem personer per kommun i sex kommuner, sammanlagt 30 personer.

Journaler och omvårdnadsdokumentation studerades. En granskning gjordes av befintliga skriftligt dokumenterade planer och rutiner gällande informationsöverföring och samverkan hos respektive vårdgivare. Intervjuer med verksamhetschefer genomfördes vid respektive enhet. Arbetet genomfördes med hjälp av en utarbetad mall för verksamhetstillsyn av vårdkedjan mellan sjukhusvård, primärvård samt kommunal hälso- och sjukvård.

Dessutom intervjuades en nära anhörig till varje patient.

Studien hade en kvalitativ ansats. Den kom att omfatta 30 patienter – ett för litet antal för att man skall kunna dra generella slutsatser om kvaliteten på vården mot livets slut, men ett tillräckligt stort antal för att belysa problemområden i vårdkedjan.

Det konstateras dock att med några få undantag så har patienterna i denna studie fått vad man måste betrakta som god vård av respektive vårdgivare. Men det är svårare att ge ett gott betyg åt vårdkedjan i den bemärkelse att länkarna i kedjan varit sammanfogade.

Ett antal brister, problem eller riskmoment i vårdkedjan räknas upp.

## **7. Ternstedt, B-M. – Livet pågår: om vård av döende. Stockholm: Vårdförbundet, 1998. (FoU/Vårdförbundet 53)**

Boken grundas på ett forskningsprojekt. Projektet var ett av flera som bedrevs i Örebro med syfte att öka kunskapen om döende människors livssituation. Projektet har haft arbetsnamnet FOMT (forskning om människor med maligna tumörer) och har varit ett samarbetsprojekt med ett stort antal personer och verksamheter involverade. På olika sätt har man följt 56 svårt sjuka cancerpatienter från det att de fått beskedet att bot inte längre är möjlig, fram till och med den dag de dog.

Författarens förhoppning är att boken skall leda till reflektion, ifrågasättande och till egna ställningstaganden om vad som är att betrakta som en god och värdig död.

Boken innehåller en hel del beskrivningar av hur döendet och döden tedde sig för de studerade patienterna. Exempel på kapitelrubriker är följande; Hur vill vi dö? Vårdfilosofin som grund för planering och genomförande av vården. Dokumentation för kvalitetsutveckling. Livets slutskede. Livskvalitet.

Även om boken innehåller mycket intressant och tankeväckande stoff så refereras i detta sammanhang endast det som har direkt koppling till kvalitetssäkring – kvalitetsutveckling.

Det handlar närmare bestämt om den så kallade Weismananalysen. Avery Weisman myntade på 1970-talet begreppet ”appropriate death”. FOMT-projektet har stannat för begreppet ”god död”. Efter det att en person dött anordnade Weisman teamkonferenser i syfte att öka kunskapen om den avlidnes liv, något som kallas psykologisk obduktion. FOMT-projektet använder begreppet Weismananalys och menar att en systematisk tillämpning av en sådan från planering till utvärdering kan utgöra en modell för kvalitetssäkring vid vården av döende.

För att avgöra om en person haft en god död ställde Weisman följande frågor: (den språkliga formuleringen är hämtad ur Alice Rinell Hermanssons doktorsavhandling):

1. Fick den avlidne adekvat vård och smärtlindring i livets slutskede?
2. Hur självständigt kunde han leva fram till slutet?
3. I vilken utsträckning kunde han bevara viktiga relationer under slutfasen av sitt liv?
4. Dog han med en acceptabel självbild och en känsla av personligt värde?
5. Fanns det tecken på konfliktlösning?
6. Hur var det med hans ” eget samtycke att dö” – hade han själv kommit fram till att han inte hade något mer att leva för?



Alice Rinell Hermansson har i sin doktorsavhandling formulerat Weismans kriterier i sex punkter, som hon kallar de sex S:n:

1. symtomlindring
2. självbestämmande
3. sociala relationer
4. självbild
5. syntes
6. samtycke att dö

Inom FOMT-projektet utarbetades en checklista utifrån de sex S:n som hjälpmedel för att kunna planera, dokumentera och utvärdera. Checklistan innehåller en mängd frågor som hjälp vid planering och dokumentation.

FOMT-projektet har i viss mån ändrat ordalydelsen på de sex S:n

1. symtomlindring och adekvata vårdformer
2. självständigt liv
3. sociala relationer
4. självbild
5. syntes och sammanhang
6. samtycke

#### **7 Higginson, I. – Clinical audit in palliative care. Oxford: Radcliffe Medical Press, 1993. Spris bibliotek S 15620**

Denna bok innehåller en samling exempel på hur man genomfört/genomför en granskning av vården i livets slutskede och ger en hel del praktiska och konkreta tips om hjälpmedel eller metoder att använda i granskningen.

I början framhålls att syftet med en granskning (clinical audit) är att förbättra kvaliteten på den vård som ges till patienterna av läkare och annan hälso- och sjukvårdspersonal.

De som argumenterar mot en granskning av vård i livets slutskede anför bland annat det finns inga problem eftersom den palliativa vården har hög kvalitet och är "självgranskande", det går inte att mäta den palliativa vården, det finns brist på resurser, information och tid, en granskning omfattar det som redan har hänt inte de problem som ligger framför.

Författaren framhåller bland annat följande vinster med en granskning:

- Att identifiera problem och förbättra vården innebär att framtida patienter och familjer inte behöver bli utsatta för samma problem.

- I vården befintliga patienter och familjer har direkt nytta av en granskning därför att en granskning tar hänsyn till alla aspekter på vården och ny personal får en klar uppfattning om vad de skall bedöma.
- Granskning stimulerar ett systematiskt tänkande när det gäller mål och resultat.
- Granskning identifierar områden där vården är effektiv och där den inte är effektiv.

Ett avsnitt handlar om allmänna principer för genomförande av granskning och följande kapitel innehåller exempel på hjälpmedel eller system för granskning av palliativ vård. Nedan refereras några av dessa exempel.

#### *STAS (the Support Team Assessment Schedule)*

Varje vecka gör patienterna och andra en bedömning i förhållande till 17 aspekter på vården. Bedömningen görs med hjälp av en femgradig skala med klart definierade skalsteg. Bedömningen registreras av personalen. Med hjälp av STAS kan man undan för undan bedöma resultaten av vården för den enskilde patienten och för patienterna sammantaget. I en bilaga finns samtliga 17 aspekter angivna och definitioner på respektive skalsteg.

En vidareutveckling har gjorts av STAS för att göra detta instrument tillämpbart även vid bedömning av vårdresultat inom slutna vård. I det arbetet har man jämfört skattningar som utförts av patienter själva, personal och närstående. Man enades om att det var nio av de 17 aspekterna som var mest relevanta för slutna vård:

smärtlindring  
lindring av andra symtom  
patientens oro/ängslan/ångest  
patientens insikt om sin sjukdom  
anhörigas oro/ängslan/ångest  
närståendes insikt om patientens tillstånd  
kommunikationen mellan patienten och de närstående  
kommunikation från vårdpersonalen till patient och närstående  
kommunikationen mellan vårdpersonalen.

I ett kapitel beskriver en vårdadministratör fördelarna med att använda STAS. Hon beskriver hur man på hennes enhet/hospice/kompletterat STAS med ytterligare aspekter gällande lindring av andra symtom:

lymfödem  
illamående  
kräkning  
problem i munhålan  
andnöd  
avmagring  
klåda  
förstoppning  
diarré  
hosta  
blodig upphostning  
problem med att svälja

I bilaga presenteras definitioner av skalstegen för respektive symtom

I ett annat kapitel beskrivs hur man anpassat STAS till vård av HIV/Aids-patienter.

#### *ESAS (the Edmonton Symptom Assessment System)*

ESAS kan sägas vara ett standardiserat system för bedömning av patienternas tillstånd. Bedömningen görs av patienterna själva (i görligaste mån), som med hjälp av en analog visuell skala graderar sin upplevelse av ett antal symtom eller tillstånd. De noterade symtomen är följande: smärta, aktivitet, illamående, depression, ångslan, trötthet, aptit, känsla av välmående och andnöd.

Instrumentet har tagits fram för patienter med avancerad cancer men kan troligen modifieras för att vara tillämpligt även på andra patientkategorier.

Patienterna gör i början en bedömning två gånger per dag och systemet medger en grafisk framställning av utvecklingen av symtomupplevelsen. En fortlöpande bedömning med regelbundna intervaller ger personalen möjlighet att avgöra resultaten av olika behandlingsinsatser.

#### *Standarder för palliativ vård*

I regionen Trent i England har man utarbetat grundläggande standarder för palliativ verksamhet. Bevekelsegrunderna för detta arbete var bl a att man ville identifiera de grundläggande och mest betydelsefulla delarna av sin vårdfilosofi och sina värderingar m.m., att åstadkomma den bästa möjliga vård och service till patienterna och möjliggöra förbättringar av vårdkvaliteten.

Man formulerade standarder inom sex områden: samarbete med andra vårdgivare, symtomkontroll, information till patient och närstående, emotionellt stöd, stöd i sorgearbetet och fortbildning av personalen.

Varje standard spaltades upp i process, struktur och resultat och innehåller anvisningar hur man skall granska i vad mån man lever upp till standarden. I boken återges en fullständig beskrivning gällande tre av standardområdena.

Inom samma region har man också utarbetat standarder och instrument för att granska patientdokumentationen, vilket ges exempel på i boken.

Andra kapitel handlar om hur man fångar upp synpunkter från närstående personal, hur man tolkar resultaten, användning av databas m.m. Det sista kapitlet innehåller en kritisk bedömning/värdering av i boken presenterade sätt att granska den palliativa vården.

### **9 Donaldson, M.S. & Field, M.J. – Measuring quality of care at the end of life. Archives of internal medicine 1998;158(2):121–8**

Artikeln innehåller ett allmänt och intressant resonemang om nödvändigheten av att mäta kvaliteten i vården i livets slutskede. Problem och svårigheter i ett sådant arbete framhålls med tydlighet likaså behovet av forskning och vidare-utveckling av instrument för detta ändamål.

Författaren är stationerad vid Institute of Medicine i Washington.

I början ställs frågan om varför livets slutskede bör vara av speciellt intresse när det gäller kvalitet inom hälso- och sjukvården. Tre argument för detta framförs; Döende människor är i högsta grad "sårbara" och den vård som ges till de mest "sårbara" i vårt samhälle är i sig ett mått på kvaliteten i hälso- och sjukvården. Kvalitetsproblem har dokumenterats när det gäller döende människor, inkluderande tillkortakommanden när det gäller kommunikation, en mycket aggressiv behandling och inadekvat lindring av smärta och andra symtom. För det tredje anges att äldre och mycket sjuka riskerar i högre grad än andra människor att bli utsatta för de snabba förändringar som sker gällande hälso- och sjukvårdens finansiering och villkor i övrigt.

Därför behöver alla som på något sätt är engagerade i vård av döende personer metoder för att mäta och utvärdera kvaliteten på den vård de utför.

Sammantaget menar författaren att man skall fokusera uppmärksamheten på det som har gjorts eller inte gjorts, var det rätt att göra så och gjordes detta på rätt sätt.

Själva döden – det slutgiltiga resultatet av livet – har begränsat värde när det gäller att mäta kvaliteten sett ur den döendes synpunkt. Mera relevant är att fokusera mätningen på hur symtomen hanteras, patientens och närståendes upplevelser och tillfredsställelse, mentalt välbefinnande

och patientens livskvalitet. Detta är förhållanden som är direkt påverkbara i själva vårdprocessen.

Syftet med att använda mätinstrument för att förbättra kvaliteten i vården av döende måste fastställas. Författaren nämner fyra tänkbara syften; För det första att informera/utbilda kliniker, administratörer och allmänheten om vad som bör eftersträvas i vården av döende patienter och dess närstående, för att hjälpa dessa att bedöma enskilda organisationer eller vårdgivare. För det andra att hjälpa dem som är direkt ansvariga för vård av döende att kontinuerligt utvärdera och förbättra/utveckla vad de gör. För det tredje att hjälpa till att identifiera svagheter i vården av döende och möjligheter till att rätta till dessa. För det fjärde att stödja systematisk forskning när det gäller effekterna av olika kliniska, organisatoriska och finansiella alternativ för vård av döende.

Val av mätmetoder avgörs också av om det är fråga om en extern granskning/inspektion eller en intern bedömning som skall ligga till grund för förbättringar.

Författaren framhåller nödvändigheten av att i största möjliga mån inhämta patientens/den döendes egna uppfattningar. När så, av olika skäl, inte låter sig göras får närstående eller annan företrädare utfrågas. Hon menar att en fortsatt forskning är nödvändig gällande i vad mån patientens och närståendes synpunkter stämmer överens.

Det finns en uppsjö av potentiella instrument för att mäta kvaliteten i vården i livets slutskede. Men få mätmetoder har trots allt utvecklats med explicit inriktning just på vården av döende och deras närstående. Förståelsen för vad det innebär att leva väl när man håller på att dö och hur man skall mäta kvaliteten på döendet är ännu så länge i ett mycket tidigt stadium, ordet fosterstadium nämns.

Patienternas och anhörigas tillfredsställelse med vårdprocessen och resultatet är en viktig aspekt på kvaliteten. Men det finns olika problem med att få fram den ”sanna” upplevelsen av situationen genom att mäta graden av tillfredsställelse. Som ett sätt att undvika några av dessa problem föreslås att inte fråga om deras tillfredsställelse med vården utan om deras erfarenhet/upplevelse av vården. En annan strategi kan vara att fråga om vad som skulle kunna förbättra deras situation i stället för att fråga om vad de är otillfredsställda med.

**10 Ingleton, C. & Faulkner, A. – Quality assurance in palliative care: some of the problems. *European journal of cancer care* 1995;4(1):38–44**

Författarna ställer frågan om vem/vilka som egentligen skall bedöma kvaliteten i vården i livets slutsatser. De menar att det är i första hand patientens perspektiv man måste beakta.

Ett ständigt återkommande problem när det gäller att fånga patient-synpunkter är dock att patienterna ofta visar sig obenägna att kritisera den vård de får.

Ett annat problem är att allmänheten ofta har låga förväntningar på sjukvården, medan de i hög grad är nöjda med den vård de får. Ytterligare ett problem är att bortfallsfrekvensen kan vara stor eftersom vissa patienter på grund av sitt tillstånd inte kan förmedla sina synpunkter.

Personalen menar ofta att man kan inte tränga sig på döende patienter, men sådana synpunkter kan ifrågasättas eftersom forskning visar att döende patienter har upplevt det positivt att få medverka i en kvalitetsbedömning.

Författarna ifrågasätter värdet av att låta närstående uttala sig på den döendes vägnar. Forskning har visat att patienternas och deras närståendes synpunkter ofta skiljer sig från varandra och ibland står i direkt motsats till varandra. Men det är det viktigt på andra grunder att även hämta in närståendes bedömning av deras egen situation och den hjälp och stöd de får.

Personalen kan också vara ställföreträdande bedömare av kvaliteten i den vård patienterna får. Men det har visat sig att deras bedömningar inte alltid stämmer överens med den bedömning patienterna själva gör. Det finns risk för ensidighet och partiskhet om man låter personalen göra bedömningar i stället för patienterna.

Ett avsnitt i artikeln handlar om nyttan av att formulera standarder och göra mätningar för att se om man uppnår dessa. Författarna tycks vara skeptiska till standarder ”som trycks på ovanifrån” och något mera positiva till standarder som utvecklas på respektive enhet. Problemen med standarder är främst på vilken nivå dessa läggs.

Optimala standarder kan få som följd att ambitionerna minskar eftersom standarderna uppfattas som ouppnåliga. Standarder på lagom nivå kan vara nyttiga för dem som bedriver en undermålig vård, men åstadkommer ingen utveckling hos dem som redan bedriver en relativt god vård. Tredje nivån är minimala standarder som endast kan hjälpa till att få bukt med de värsta avarterna.

Sedan går författarna in på olika metoder för att bedöma kvaliteten i den palliativa vården eller olika sätt att fånga upp sådana bedömningar.

Det kan tyckas som om den enklaste formen för granskning är en genomgång av patientjournalerna. En sådan granskning har visat sig höja kvaliteten på själva journalföringen, men det finns argument mot att använda journalgranskning som en förstahandsmetod. Eftersom sådan granskning sker retrospektivt är den inte till någon ev nytta för den aktuella patienten. Subjektiva symtom är också sällan noterade i journalerna och där saknar ofta uppgifter om resultaten.

Intervjuer av patienter utförda av välutbildade intervjuare är ett bra sätt för att få en samlad bild av patienternas upplevelser, men det är en kostsam metod. Det finns också en tveksamhet hos personalen att utsätta patienterna för sådana.

Öppna frågor i en enkät är relativt enkla att ställa, men resultaten är oftast svårtolkade.

Författarna förespråkar användandet av en metod som fokuserar på kritiska händelser. Även intervjuer i form av fokusgrupper har visat sig vara bra att använda.

**11 Payne, S.A., Langley-Evans, A. & Hillier, R. – Perceptions of a "good" death: a comparative study of the views of hospice staff and patients. *Palliative medicine* 1996;10(4):307–12**

Författarna har gjort en litteraturgenomgång för att få fram hur begreppet god död kan definieras och vilka konsekvenser en begreppsdefinition kan få för den enskilde patienten. Det är mycket sällan man efterfrågat patienternas synpunkter, utan det är framför allt personal som formulerat kriterier på en god död.

I en källhänvisning sägs att en alltför rigid inställning till vad som är adekvat vård kan öka risken för att den enskilde döende patientens egen röst blir tystad under inflytande av i förhand vedertagen uppfattning om vad som är en god död. En sådan plan eller skriftlig dokumenterad uppfattning om en god död kan i högre grad ha en funktion för personalen än för patienterna.

Personalens syn på vad god vård innebär har ofta en grad av idealisering över sig, vilket kan tvinga den döende patienten att anpassa sig till förväntningarna hos andra, som inte överensstämmer med deras egen livsstil och "dödsstil".

Författarna har genomfört en studie i vilken man jämför döende patienters syn med personalens syn på vad som är en god död. Resultaten visat att patienternas och personalens uppfattning om vad som är en god död i viss mån skiljer sig åt, men sammanfaller när det gäller vissa aspekter.

## **12 Schroeder, M.R. – Guidelines for care of the dying patient: an interdisciplinary effort. Continuum 1997;17(2):1, 3–10**

Författarna beskriver arbetet med att ta fram riktlinjer för vård av döende personer och för innehållet i dessa. Arbetet har genomförts inom Community Hospitals Indianapolis.

I början av arbetet enades man om att inte tala om terminal vård utan om vård av döende.

Riktlinjerna utgår från fyra aspekter på vården av döende; fysiska, psykologiska, socialkulturella och andliga/etiska. Dessa aspekter är sedan indelade i undergrupper.

Varje riktlinje innehåller först en beskrivning av önskvärt resultat. Sedan följer en förteckning av vad som personalen skall bedöma, vad de skall ställa sig för frågor. Därefter följer en uppräkningslista av möjliga åtgärder.

I artikeln ges exempel på huvudaspekter på varje riktlinje. Dokumentet med riktlinjerna innehåller också en plan för undervisning av patienter och deras närstående. Målet för denna plan är att patient och närstående kan anföra att de fått tillräcklig information om döendeprocessen och att de är införstådda med vad som sägs i deras vårdplan.

Utbildningsplanen innehåller bedömningsfrågor, pedagogiska tips och en uppräkningslista av vad patienter och närstående skall kunna efter utbildningen.

I samband med introduktionen av riktlinjerna och den utbildning som då genomfördes listades vissa faktorer som var viktiga för personalens sätt att vara/bete sig gentemot döende patienter:

- 1 Att finnas till hands
  - att lyssna/kommunikationsförmåga
  - att sitta ner med patienten
  - att inte vara jäktad
  - att fokusera på patienten inte på uppgifter
  - att vara genuin och allvarlig
- 2 Att befrämja välbefinnande
  - att lindra smärta och
  - att ge stöd i ADL-funktioner
- 3 Att bemöta patienten som en unik individ och
  - att fortsätta att tala med patienten oavsett medvetandegrad samt
  - att fysiskt beröra patienten
- 4 Att stödja patient/närståendes kontroll av dödsprocessen
  - att regelbundet fråga vad patient/närstående vill eller behöver och
  - att presentera valmöjligheter/alternativ när så är möjligt och lämpligt.



**13 Keay, T.J. et al. – Indicators of quality medical care for the terminally ill in nursing homes. Journal of American Geriatric Society 1994;42(8):853–60**

Författarnas ambitioner har varit att identifiera medicinska kvalitetsindikatorer för terminal vård på sjukhem. Resultatet grundar sig på litteraturstudier omfattande mer än 900 artiklar, böcker etc. Den föreslagna listan på indikatorer innehåller bland annat tre minimistandarder som måste vara uppfyllda till 100 procent.

Rubriken på den föreslagna listan lyder: Registrering av åtgärder vidtagna av läkare gällande terminal vård.

Genom att registrera de föreslagna indikatorerna får man ”svart på vitt” på en enskild läkares handlande på ett enskilt sjukhem.

- 1 Dokumentation av patientens önskingar eller livstestamente finns tillgängliga  
*Standard:* 100 procent  
*Undantag:* Patienten är helt okontaktbar och saknar livstestamente eller legal ställföreträdare.
- 2 I de fall patienten rapporteras ha smärtor åtgärdas dessa av läkaren och aktiva försök görs för att minska smärtan  
*Standard:* 100 procent  
*Undantag:* Lindriga smärtor hos kognitivt intakta patienter.
- 3 Om andnöd förekommer så åtgärdas denna och försök görs för att minimera andnöden.  
*Standard:* 100 procent  
*Undantag:* Läkaren har inte blivit uppmärksamrad att andnöd förekommer.
- 4 Om patienten har smärta sker uppföljning för att bedöma resultatet av vidtagna åtgärder och smärtan är reducerad.  
*Standard:* 80 procent  
*Undantag:* Svårbehandlad smärta även efter konsultation.
- 5 Besvärande symtom, förutom smärta och andnöd, åtgärdas andra symtom och försök görs att minska dessa.  
*Standard:* 80 procent  
*Undantag:* Icke behandlingsbara symtom, läkaren har ej underrettats om symtomen.
- 6 Psykologiskt eller socialt stöd är dokumenterat i läkarjournalen.  
*Standard:* 80 procent  
*Undantag:* Patient som dör inom ett fåtal timmar efter det att vederbörande klassats som terminalpatient; patient som är kognitivt skadad och närstående inte är tillgängliga.

- 7 Åtgärder som inte har önskats av patienten är inte genomförda.  
*Standard:* 80 procent  
*Undantag:* Motstridiga direktiv av patienten.
- 8 Omvårdnadsaspekter uppmärksammas av läkaren (inkontinens och trycksår).  
*Standard:* Varierande alternativ.
- 9 Rådgivning till familj och patienter av läkare.  
*Standard:* Varierande alternativ.
- 10 Rådgivning gällande uppföljning av sorgearbete erbjuds av läkaren.  
*Standard:* Varierande alternativ.

**14 Wallston, K.A. et al. – Comparing the quality of death for hospice and non-hospice cancer patients. Medical care 1988;26(2):177–82**

Som ett instrument för att jämföra ”döds kvaliteten” i olika vårdformer har en mätmetod utarbetats.

Orsaken till att man använt begreppet ”döds kvaliteten” (quality of death) har varit ett önskemål att skilja denna sorts kvalitet från mått på livskvalitet. Döds kvaliteten avser endast livskvaliteten under patientens tre sista levnadsdagar.

Som underlag för mätmetoden finns utsagor från patienter som vid intervju svarat på frågan ”hur skulle du önska att dina tre sista dagar i livet skall te sig”. Utsagorna har sedan rangordnats och graderats beroende på hur många patienter som framfört likartade önskemål. En viss tid efter patientens död har närstående uttalat sig om huruvida dessa önskemål uppfyllts för den enskilde patienten eller inte.

Nedan följer i rangordning en uppräknings av patienternas egna utsagor om viktiga förhållanden under deras tre sista levnadsdagar:

- Att ha personer som man önskar ha vid sin sida de sista dagarna.
- Att fysiskt kunna göra det man önskar.
- Att inte ha smärta.
- Att ha en känsla av ro och tillfredsställelse.
- Att kunna medverka i normala aktiviteter som om det vore vilken dag som helst.
- Att ha möjlighet att stanna kvar hemma så länge som man önskar.
- Att ha en känsla av sinnesfrid med Gud.
- Att dö i sömnen, utan medvetande.
- Att behålla sin mentala kapacitet.
- Att avsluta uppgifter såsom man önskat.

- Att kunna acceptera döden.
- Att veta på förhand när döden närmar sig.
- Att leva till dess en avgörande faktor släcker medvetandet..

**15 Rogers, M.S., Barclay, S.I. & Todd, C.J. – Developing the Cambridge palliative audit schedule (CAMPAS): a palliative care audit for primary health care teams. British journal of general practice 1998;48(430):1224–27**

CAMPAS är ett verktyg för granskning/revision av allmänläkares (GPs) och distriktssköterskors insatser i den palliativa vården. Verktöget identifierar områden som behöver förbättras och ger en återkoppling till PHCT (Primary Care Health Teams).

Det består av ett antal standarder och en bedömning av hur väl dessa standarder är uppfyllda. Nedan följer en kortfattad beskrivning av innehållet i dessa standarder:

- Patientbedömningen är gjord ur ett helhetsperspektiv.
- Planer görs regelbundet för kontakter mellan patienten och professionella vårdare.
- Information ges om a) sjukdomens utveckling och b) själva dödsprocessen.
- Till buds stående insatser diskuteras.
- Vården diskuteras med patient och närstående, vilka också samtycker till densamma.
- Ett svårt symtom skall vara föremål för uppföljande kontroll inom 24 timmar.
- Dagliga besök av distriktssköterska skall genomföras för svårt sjuka patienter och sådana som kräver speciell vård och stöd.
- Dagliga besök skall göras av allmänläkare och distriktssköterska när patienten är svårt sjuk och kräver konstant vård och stöd.
- Specialistkonsulteras när svåra fysiska symtom kvarstår i 48 timmar.
- Ängslan/ångest hos patient eller närstående, som bedöms som svårartad blir föremål för diskussion med kollegor.
- Specialistkonsulteras vid svårartad ångest/ängslan hos patient eller närstående om tillståndet kvarstår i fem dagar.
- Patienten är känd av samtliga allmänläkare och distriktssköterskor i teamet.

**16 Donaldsson, M.S. – The importance of measuring quality of care at the end of life. I: Harrold, J.K. & Lynn, J. (eds.) – A good dying : shaping health care for the last months of life. New York: The Haworth Press, 1998. S. 117–138**

Artikeln är skriven för det amerikanska geriatriska sällskapet.

I början anges ett antal motiveringar till varför det är så viktigt med kvalitetsgranskning av vård i livets slutskede, framför allt när det gäller äldre människor.

Författarna kategoriserar kvalitetsproblemen i tre områden: ”överbehandling” och ”underbehandling” (dvs. overaggressive interventions or ”futile treatment” och ”underuse of effektive service”) och personalens dåliga skicklighet och prestationer.

Merparten av artikeln handlar om kvalitetsmått – mätning av kvalitet. Det är ringa mening i att använda bedömning av resultat som mått på kvaliteten om det inte finns någon möjlighet att påverka dessa resultat. Resultatmått måste länkas till någon process som kan ändras, processmått måste länkas till resultatmått som har betydelse.

Ett kort avsnitt handlar om kvalitetsmått i några av de amerikanska accrediteringssystemen etc. och några större studier som genomförts i vilka man mätt kvaliteten i livets slutskede.

När det gäller kvalitetsmättet livskvalitet framhålls att om man skall använda detta när patienten fortfarande lever så krävs beslut om sådan mätning skall ske kopplad till speciella händelser eller göras med specifika intervaller och i sådana fall med angiven frekvens.

Ett annat kvalitetsmått är tillfredsställelsen med den givna vården. I detta sammanhang framhålls att det är bättre att fråga patienten och närstående om deras upplevelser och erfarenheter än att fråga om deras tillfredsställelse (satisfaction). En annan strategi kan vara fråga om möjligheter till förbättringar i stället för att fånga in områden som de är missbelåtna med.

Exempel ges på pågående utvecklingsarbete inom området. Bland annat nämns VITAS Healthcare Corporation som utvecklat ett verktyg för att bedöma livskvaliteten i vården i livets slutskede gällande sjukhem. CIDS (Center to improve Care of the Dying. George Washington University) har utvecklat en verktygslåda med instrument för att mäta kvaliteten i livets slutskede inom tio områden (se referat 20).

Dessa områden är som följer:

- Fysiska och psykiska symtom såsom smärta, andnöd, trötthet, depression, ångslan, ångest, trycksår.
- Stöd av funktionsförmåga och autonomi, inkluderande att bevara värdighet och självrespekt.

- Långsiktig planering så att beslut kan grundas på patientens preferenser och levnadsomständigheter snarare än att agera i krissituationer.
- ”Aggressiv” vård och behandling, livsuppehållande åtgärder och intagning på sjukhus när döden troligen är att vänta inom kort tid.
- Patientens och närståendes tillfredsställelse – speciellt med beslutsprocessen, den givna vården, uppnådda resultat, och i vad mån möjligheter givits att avsluta livet på ett meningsfullt sätt. Målet är att livets slutskede skall vara av särskilt värde, inte bara tolerabelt.
- Allmän livskvalitet, vilken kan vara bra trots sviktande fysisk hälsa.
- Belastning på familjen, inklusive ekonomisk och känslomässig inverkan.
- Överlevnadstid, med mått som belyser prioriteringar och kompromisser inom varje vårdsystem/vårdform.
- Kontinuitet i vårdens bedrivande (inkluderande uppnåendet av en stödjande relation till vårdgivaren baserad på tillit, förtroende, tillförlitlighet och effektiv kommunikation) och relevanta åtgärder som inkluderar rehabilitering, symtomkontroll och psykologiskt stöd.
- Stöd i sorgearbetet till de närstående.

Artikeln avslutas med några varningens ord. Det kan vara klokt att börja med några få kvalitetsmått och utvärdera dessas nytta i en strävan att vid behov förbättra verksamheten. Kvalitetsmått är inget självändamål. Syftet med en mätning är att klarlägga oförutsedda resultat av vårdprocessen på ett sätt så att dessa kan korrigeras.

Det gäller alltså inte endast att identifiera kvalitetsproblem utan också att utveckla och möjliggöra en exellent vård i livets slutskede.

**17 Rudberg, M., Teno, J.M. & Lynn, J. – Developing and implementing measures of quality of care at the end of life: a call for action. *Journal of American Geriatrics Society* 1997;45(4):528–30**

Artikeln är ett upprop att medverka i framtagandet och praktisk omsättning av kvalitetsmått gällande vård i livets slutskede.

Författarna representerar Amerikanska Geriatriska Sällskapets etiska kommitté.

Trettio olika organisationer som på olika sätt är engagerade i hälso- och sjukvårdsfrågor har ställt sig bakom detta upprop.

Författarna anger tre skäl till att frågan om kvalitet i livets slutskede har blivit så central. För det första har livslängden ökat och dödsprocessen blivit mera utdragen. För det andra har vården i livets slutskede

blivit mera komplicerad och utmanande eftersom många människor är mera sköra och sårbara som ett resultat av flera samtida sjukdomar hos fler individer och svagt socialt stöd. För det tredje har den allmänna och professionella debatten om dödshjälp fokuserat angelägenheten av kvalitetsutveckling i livets slutskede.

Författarna hänvisar till de områden som bör vara föremål för mätning av kvaliteten i livets slutskede (se referat 16).

En rutinmässig mätning av kvaliteten är avgörande för att få bättre förståelse för patienters och närståendes upplevelser och för att förbättra kvaliteten. En utveckling av kvaliteten börjar med mätning "Om du inte kan mäta något så kan du inte heller förbättra detsamma".

Vad är det då som kan skilja kvalitetsmätning i livets slutskede från kvalitetsmätning gällande andra livsperioder? Dels handlar det om att livets slutskede karaktäriseras av en ständigt pågående förändring av upplevelser, önskemål och behov. Därför kan inte en mätning av kvaliteten vid ett enda tillfälle fånga eller beskriva det verkliga förloppet av vården. Dels handlar kvaliteten i livets slutskede inte bara om patienten utan också i hög grad om de närstående.

Kvalitetsmätning skall inte handla om att komma över ett visst tröskelvärde och därmed garantera en god vård. Måtten skall snarare ses som ett kontinuum och vara basen i en fortlöpande kvalitetsutveckling.

Författarna ser positivt på möjligheterna till att få många engagerade i utvecklandet och implementerandet av kvalitetsmått gällande livets slutskede. Bland annat därför att 30 organisationer står bakom detta upprop och att det framkommit att utredare/forskare från ett stort antal olika discipliner sagt sig vara villiga att medverka och identifiera möjliga mått för att undersöka kvaliteten i livets slutskede.

**18 Cancerrelaterad smärta: riktlinjer för smärtbedömning,  
patientundervisning och komplementär smärtlindring.  
Stockholm: Svensk sjuksköterskefören. (SSF): Spri, 1999.  
(Omvårdnad 7)**

Riktlinjerna har utarbetats inom ramen för Svensk Sjuksköterskeförenings smärtprojekt och pågått under 1997–1998.

Hänvisning görs till riktlinjer som utarbetats i Amerika och grundats bland annat på vetenskaplig litteratur som sträckt sig fram till 1992.

SSF:s riktlinjer baseras på vetenskaplig litteratur från 1992 och fram till 1996 och har anpassats till svenska förhållanden. Totalt har tio stycken riktlinjer antagits.

Kvalitetsuppföljningen föreslås ske med hjälp av kvalitetsindikatorer. Sådana bör formuleras utifrån de lokala anvisningar som de i rapporten presenterade riktlinjerna bör utmytna i.

Smärtbehandlingens processer och resultat bör regelbundet granskas i syfte att uppnå kontinuerlig förbättring. Vilka kvalitetsindikatorer som skall mätas, hur ofta, på hur stort antal patienter och av vem är organisatoriska frågor som måste tydliggöras inom den egna verksamheten.

I respektive kapitel ges förslag till användbara kvalitetsindikatorer, både sådana som besvaras med ja eller nej och sådana som besvaras med ett numeriskt värde.

Nedan ges exempel på föreslagna kvalitetsindikatorer:

Smärtbedömning:

- Finns lokala anvisningar gällande bedömning av patienter med cancerrelaterad smärta?
- Antalet patienter med cancerrelaterad smärta där daglig skattning av smärtintensitet sker med NRS (numerisk skala) relaterat till totala antalet patienter med cancerrelaterad smärta.

Patientundervisning:

- Finns det skriftlig information om smärta och smärtbehandling till patienter med cancerrelaterad smärta?
- Antalet patienter med cancerrelaterad smärta som har kunskaper om vikten av regelbunden medicinering relaterat till totala antalet patienter med cancerrelaterad smärta.

Komplementär smärtbehandling:

- Kan patienten erbjudas komplementära behandlingsmetoder inom 24 timmar?
- Antal patienter med cancerrelaterad smärta där avspänningsövningar har
  - a) erbjudits, b) använts relaterat till totala antalet patienter med cancerrelaterade smärtor.

Rapporten innehåller 107 referenser. Som bilaga ingår dels ett frågeformulär för smärtbedömning, dels ett frågeformulär till patienter (Smärtformulär BPI-SF) och dels ett undervisningsprogram för cancerpatienter och deras närstående.

**19 Vård i hemmet av svårt sjuka. Alvesta: Alvesta kommun:  
Vårdcentralen Alvesta, Landstinget Kronoberg, 1998. Spris  
utredningsbank nr U 30071**

I förordet nämns: ”Detta vårdprogram är skrivet för att höja kvaliteten för den sjuke och vårdpersonalen. Vårdprogrammet skall vara en hjälp och ett stöd samt underlag för utbildning, samtal och diskussion inför och under det svåra men stimulerande arbetet med vård av svårt sjuka i hemmet.”

Det finns ett stort antal lokala vårdprogram gällande vårt i livets slutskede. Vårdprogrammet från Alvesta förefaller att ha en praktisk/konkret inriktning, vilket saknas i en del andra vårdprogram. Sju sidor tar t.ex. upp behandling av andra symtom (förutom smärta). Som exempel på andra rubriker kan nämnas; sänglägeskomplikationer, munhälsa, omvårdnad av näsan, ögonvård, naturliga kriser, bemötande och närståendestöd, sista dygnet/timmarna, hänsyn omtanke vid dödsögonblicket. Programmet introducerades våren 1998.

När det gäller kvalitetssäkring finns en särskild blankett som fylls i efter dödsfallet och skickas in till den medicinskt ansvariga sjuksköterskan. Denna gör sedan en bedömning/utvärdering/uppföljning av kvaliteten i omhändertagandet. Vid telefonsamtal med ”masen” Kerstin Eriksson framkommer att hon har fått in mellan 40–50 sådana blanketter och skall börja utvärderingen vad det lider.

Rubriker i denna blankett är bland annat:

- Datum för första vårdplanering. Vilka var med?
- Hur många personer från personalen har vårdat den sjuke efter första vårdplaneringstillfället?
- Hur har tillgängligheten fungerat av resurspersoner?
- Medicinsk utrustning som använts?
- Hur har omvårdnadspärmen fungerat?
- Har anhöriga varit delaktiga?
- Finns åsikter från anhöriga?



**20 Center to Improve Care of the Dying – Toolkit of instruments to measure End of Life [elektronisk text]. Washington D.C.: Center to Improve care of the dying, The George Washington Univ., [1998]. [citerad 1999-06-04]. Tillgänglig som:  
<URL:<http://www.gwu.edu/~cicd/toolkit/toolkit.htm>>**

Ett mycket ambitiöst arbete i vilket man via litteraturgenomgångar listar tillgängliga mätinstrument gällande olika aspekter på vården i livets slutskede, ger rekommendationer om mest lämpliga instrument och anger vad som bör prioriteras i fortsatt utvecklings/forskningsarbete.

Dokumentet omfattar 105 sidor. Det innehåller inte några tips om direkt tillämpbara instrument att använda i ett löpande kvalitetsutvecklingsarbete, utan kan ses som en uppslagsbok för kvalitetsutvecklare och forskare.

Uppräkningen av möjliga/potentiella instrument innehåller i flertalet fall en beskrivning av respektive instruments reliabilitet, validitet, t.ex. på var och hur det använts, resursbehov m.m.

Nedan görs en uppräknig av de områden eller kapitel som materialet är uppdelat i. Efter varje kapitel nämns tre siffror: Potentiella instrument PI, rekommenderade instrument RI och antal referenser R.

- Mätning av livskvalitet: PI:26 R:28.
- Granskning av livstestamenten eller s.k. ”advance care planning” (= ”clinical care is shaped by a patient’s preferences when the patient is unable to participate in decisionsmaking”): PI:5 RI:1 R:15.
- Instrument för att bedöma smärta och andra symtom: PI:40 RI:3 R:42.
- Instrument för att bedöma depression och andra emotionella symtom: PI:18 RI:4 R:21.
- Instrument för att bedöma funktionsförmåga: PI:15 RI:7 R:64.
- Instrument för att bedöma överlevnadstiden och ”aggressiveness of care”: PI:? RI:? R:18.
- Instrument för att bedöma vårdkontinuiteten: PI:4 RI:? R:61.
- Instrument för att bedöma andlighet (spirituality): PI:30 RI:? R:69.
- Instrument för att bedöma sorgearbete: PI:6 RI:1 R:21.
- Instrument för att bedöma närståendes erfarenheter: PI:9 RI:1 R:21.
- Instrument för att bedöma patienters och närståendes tillfredsställelse med vården: PI:14 RI:0 R:54.

**21 Byock, I. & Merriman, M. – Missoula-Vitas Quality of life index (MVQOLI): a critical outcome measure for terminal care [elektronisk text]. Miami: VITAS healthcare corp., 1998. [citerad 1999-06-04]. Tillgänglig som:  
<URL:<http://www.dying.well.org/MVQol.desc.htm>**

VITAS Healthcare Corporation i Amerika har utvecklat ett instrument för att bedöma livskvalitet i livets slutskede. Det finns tillgängligt på [www.well.org](http://www.well.org).

Instrumentet mäter den subjektiva, upplevda livskvaliteten hos patienter på palliativa vårdenheter.

En variant av instrumentet omfattar 16 frågor, en annan 26 frågor. Frågorna grupperas i fem områden enligt följande:

**Symtom**

- Patientens upplevelse av fysiska obehag föranledda av progressiv sjukdom och därav upplevd nivå av fysiskt lidande.

**Funktionsförmåga**

- Upplevd förmåga att utföra normala funktioner i det dagliga livets aktiviteter i förhållande till patientens känslomässiga förväntningar.

**Sociala relationer**

- Nivå på engagemang i sociala relationer och upplevd kvalitet på relationer/interaktioner med familj och vänner.

**Allmänt välbefinnande**

- En bedömning av hur patienten känner sig ”inombords”. En subjektiv känsla av välbefinnande eller motsatsen, tillfredsställelse eller brist på sådan.

**Transcendens**

- Upplevd grad av stöd av en hållbar livsåskådning, grad av upplevd mening och mål gällande sitt eget liv.

Varje frågeområde innehåller tre kategorier av angreppspunkter; dels en bedömning av hur patienten upplever den aspekt som omfattas av frågeområdet, dels en grad av patienternas tillfredsställelse eller otillfredsställelse med dessa aspekter och dels en gradering av dessa aspekters betydelse för patientens livskvalitet totalt sett.

För varje frågeområde räknar man ut ett numeriskt värde (Weighted Dimension Score).

För att använda instrumentet i Amerika krävs en licens. En sådan licens erhålls först efter deltagande i en utbildning om tillämpning av instrumentet.

En närmare beskrivning av instrumentet återfinns i en artikel i tidskriften *Palliative Medicine* år 1998, nummer 12. Författare är Ira R.

Byock och artikelns titel är: Measuring quality of life for patients with terminal illness: the Missuoloo – VITAS quality of life index. I artikeln beskrivs bakgrund och utvecklandet av instrument, resultat och vad som gör instrumentet unikt i förhållande till andra instrument som mäter livskvaliteten.

### Förteckning över artiklar etc som studerats men ej refererats

- American Pain Society Quality of Care Committee – Quality improvement guidelines for the treatment of acute pain and cancer pain. *JAMA* 1995;274(23):1874–80
- Anderson, F. et al. – Palliative performance scale (PPS): a new tool. *Journal of palliative care* 1996;12(1):5–11
- Bassett, C. & McSherry, R. – Quality assurance and the palliative care team. *Nursing standard* 1996;10(23):45–7
- Bookbinder, M. et al. – Implementing national standards for cancer pain management: program model and evaluation. *Journal of pain and symptom manage* 1996;12(6):334–47; discussion 331–3
- Bruera, E. – Quality assurance in palliative care--a growing "must"? *Supportive care in cancer* 1996;4(3):157
- Bruera, E. et al. – The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of palliative care* 1991;7(2):6–9
- Colquhoun, M. & Dougan, H. – Performance standards: ensuring that the specialist nurse in palliative care is special. *Palliative medicine* 1997;11(5):381–7
- A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcome and risks of treatment (support). *JAMA* 1995;274(20):1591–1598
- Dawson, N.J. – Need satisfaction in terminal care settings. *Social science and medicine* 1991;32(1):83–7
- D'Onofrio, C.N. – Hospice quality improvement programs: an initial examination. *Topics in health information management* 1998;18(4):13–31.
- Ferrell, B.R. – How can we improve care at the end of life? *Nursing management* 1998;29(9):41–3
- Field, D. – Client satisfaction with terminal care. *Progress in palliative care* 1994;2(6):228–32
- Field, D. et al. – Terminal illness: views of patients and their lay carers. *Palliative medicine* 1995;9(1):45–54

- Field, M.J. – The quality of dying : how can we improve care at the end of life?: an interview with the IOM's Marilyn Field. *Joint commission journal on quality improvement* 1997;23(9):498–504
- Forsberg, E. et al. – Patientenkät i kvalitetssäkringsarbetet vid en onkologisk klinik: patienternas kommunikationsbehov uppmärksammas inte tillräckligt idag. *Läkartidningen* 1992;89(8):578–9
- Frendved Hansen, C. – Ekstern kvalitetssikring på Sankt Lukas. *Sygeplejersken* 1996;96(49):10,12–15
- Goodlin, S.J. et al. – End-of-life care for persons age 80 years or older. *Journal of ambulatory care management* 1998;21(3):34–9
- Harrold, J.K. & Lynn, J. – *A good dying: shaping health care for the last months of life*. New York: Haworth Press, cop. 1998
- Hearn, J. & Higginson I.J. – Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review. *Journal of public health medicine* 1997;19(2):193–9
- Higginson, I.J. – Accreditation of specialist palliative care : minimum standards or improved care? *Palliative medicine* 1998;12(2):73–
- Higginson, I.J. & McCarthy, M. – Evaluation of palliative care: steps to quality assurance? *Palliative medicine* 1989;3:267–74
- Hill, C. – Evaluating the quality of after death care. *Nursing standard* 1997;12(8):36–9
- Hinton, J. – How reliable are relatives' retrospective reports of terminal illness?: patients and relatives' accounts compared. *Social science and medicine* 1996;43(8):1229–36
- Horgan, J. – Seeking a better way to die. *Scientific American* 1997;276(5):100–5
- Hunt, M. – 'Scripts' for dying at home--displayed in nurses', patients' and relatives' talk. *Journal of advanced nursing* 1992;17(11):1297–302
- Improving palliative care : audit and standards. *Nursing standard* 1997;12(8):34–35.
- Keay, T.J. et al. – Assessing medical care of dying residents in nursing homes. *American journal of medical quality* 1997;12(3):151–6
- Kristjanson, L.J. – Quality of terminal care: salient indicators identified by families. *Journal of palliative care* 1989;5(1):21–30
- Lloyd-Williams, M. – An audit of palliative care in dementia. *European journal of cancer care* 1996;5(1):53–55
- Lynn, J. – Measuring quality of care at the end of life : a statement of principles. *Journal of the American geriatrics society* 1997;45(4):526–7
- McClung, L.T. – Clinical pathways for the terminally ill. *Caring magazine* 1997;16(11):26-28,30,32

- McWhinney, I.R., Bass, M.J. & Donner, A. – Evaluation of a palliative care service: problems and pitfalls. *British medical journal* 1994;309(6965):1340–1342
- Millar, D.G. et al. – Palliative care at home: an audit of cancer deaths in Grampian region. *British journal of general practice* 1998;48(431):1299–1302
- Mitchell, G. – Assessment of GP management of symptoms of dying patients in an Australian community hospice by chart audit. *Family practice* 1998;15(5):420–425
- Montazeria, A., Gillis, C.R. & McEwen, J. – Measuring quality of life in oncology: is it worthwhile?: I. meaning, purpose and controversies. *European journal of cancer care* 1996;5(3):159–167
- Murray, J.A. & Murray, M.H. – Front line dispatch – benchmarking: a tool for excellence in palliative care. *Journal of palliative care* 1992;8(4):41–45
- Ogle, K.S. & Plumb, J.D. – The role of the primary care physician in the care of the terminally ill. *Clinics in geriatric medicine* 1996;12(2):267–278
- Peruselli, C. et al. – Evaluating a home palliative care service: development of indicators for a continuous quality improvement program. *Journal of palliative care* 1997;13(3):34–42
- Peruselli, C. et al. – Quality-of-life assessment in a home care program for advanced cancer patients: a study using the symptom distress scale. *Journal of pain and symptom management* 1993;8(5):306–311
- Porzsołt, F. et al. – Quality assurance by specification and achievement of goals in palliative cancer treatment. *Cancer treatment reviews* 1996;22 (Suppl. A):41–49
- Reese, R. & Reese, C. – Guidelines for developing a new standard in hospice care. *Caring magazine* 1994;13(9):8-9,69–70,72
- Richards, M.A. & Ramirez, A.J. – Quality of life: the main outcome measure of palliative care. *Palliative medicine* 1997;11(2):89–92
- Robinson, L. & Stacy, R. – Palliative care in the community: setting practice guidelines for primary care teams. *British journal of general practice* 1994;44(387):461–464
- Ross, M.M., McDonald, B. & McGuinness, J. – The palliative care quiz for nursing (PCQN): the development of an instrument to measure nurses' knowledge of palliative care. *Journal of advanced nursing* 1996;23(1):126–137
- Socialstyrelsen – Inför döden. Stockholm: Socialstyr., 1998. (Äldreuppdraget 1998:14)
- Strang, P. – Palliativ medicin: nytt forskningsområde med specifika krav. *Läkartidningen* 1999;96(1-2):26–29

- 
- Sullivan, M. – Livskvalitetsmätning: nytt generellt och nytt tumörspecifikt formulär för utvärdering och planering. *Läkartidningen* 1994;91(13):1340–1341
- Wilkinson, A.M. et al. – New endeavors and innovative programs in end of life care. I: Harrold, J.K., Lynn, J. (eds.) – *A good dying: shaping health care for the last months of life*. New York : Haworth Press, cop. 1998
- Volicer, L. – Hospice care for dementia patients. *Journal of the American geriatrics society* 1997;45(9):1147–1149