

Nedläggning av en palliativ enhet

Du är landstingsöverläkare

För att spara tre miljoner kronor föreslår politikerna i ditt ekonomiskt ansträngda landsting att den självständiga palliativa enheten skall dras in och verksamheten förläggas till länssjukhusets onkologiska klinik. Du blir, som landstingsöverläkare, ålagd att skriva ett tendentiöst förslag som beskriver fördelarna med detta, så att de kan fatta beslutet. I kommentarerna diskuteras bl a i vilken grad en tjänsteman har rättighet att framföra åsikter som går emot uppdragsgivarens.

ÅKE ANDRÉN-SANDBERG
professor, tidigare vid Nordiska hälsovårdshögskolan, Göteborg

II Under 1990-talet fick den palliativa vården ett ökat anseende både inom och utom de medicinska professionerna. Detta manifesterade sig bl a i den så kallade Einhornska prioritetsutredningen, där man slog fast i riksdagsbeslutet att vård av döende personer har större prioritet än exempelvis operation av starr och utslitna höfter. Även om man var ense om principen har det sedan varit svårt att få genomslag för synsättet rent praktiskt i en akutsjukvårds vardag med brist på personal och sängplatser.

För att komma till rätta med denna diskrepans mellan princip och praktik, men också för att en ökad medicinsk kunskap måste få komma till praktiskt uttryck, har man upprättat separata palliativa enheter. De har oftast kallats för »hospice« efter sina engelska förebilder, från vilka de har utvecklats olika på olika ställen. De har förhållandevis ofta drivits i privat regi men betalats via den offentliga sjukvården. På vissa platser har de drivits främst som öppenvård eller som basen i en avancerad hemsjukvård medan verksamheten på andra platser har konkretiserats som huvudsakligen slutna vård. I så gott som alla fall har de byggts upp av eldsjälar med mycket stort personligt engagemang för de döende patienterna, och åtminstone initialt har det varit en nästan ideell verksamhet.

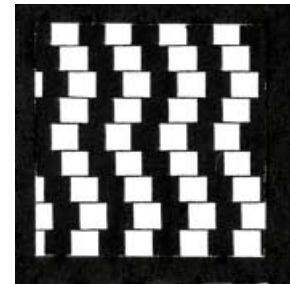
Eget medicinskt kunskapsområde

Innehållet i verksamheten har oftast skiljt sig markant från både den vanliga akutsjukvårdens och den klassiska långvårdens verksamhet. Således har den palliativa vården skaffat sig ett eget medicinskt kunskapsområde, där inte bara smärtlindringen drivits mycket långt

utan också nutrition, behandling av illamående, kräkningar, förstoppning och andra fysiska symtom. Dessutom har den farmakologiska behandlingen av ångest, oro och depressioner kunnat kombineras med medmänsklighet, psykologiska metoder och närvaro på ett delvis nytt sätt. Man har också kunnat involvera de anhöriga på ett sådant sätt att de både får stöd och ger stöd, och man har kunnat finna blandformer mellan öppen och slutna vård. I den mån vården skett på institution har man kunnat ta till den döendes käraste möbler och även på andra sätt ge lugn och trygghet. Dessutom har man kunnat finna former för att bejaka döendet och motarbeta lidandet på ett sätt som varit unikt inom sjukvården, och man har kunnat diskutera existentiella frågor, religion etc ur patientens synvinkel. Otvivelaktigt har således den palliativa vården inneburit stora framsteg både medicinskt och socialt. Ett problem är emellertid att den har varit förhållandevis dyr. Om man skall ha en palliativ vård värd namnet skall den vara tämligen personalintensiv, och patienterna skall ha egna rum, som ibland måste stå tomma, etc. Det har inte sällan blivit en konflikt mellan eldsjälarnas intensiva önskan att göra allt man kan för de döende och de begränsade ekonomiska ramar som står till buds.

Verksamheten förs till onkologikliniken

I just ditt landsting är den ekonomiska situationen mycket ansträngd, och politikerna har som ett alternativ föreslagit att man skall dra in den självständiga palliativa enheten och i stället lägga verksamheten på en onkologisk klinik på länssjukhuset. Det skulle spara cirka tre miljoner kronor per år, men du är samtidigt helt övertygad om att det kommer att innebära en kvalitetsförlust. Visserligen är läkarna och sköterskorna på onkologikliniken väl utbildade också inom den palliativa vården, men du vet



VIKETT: GUNNAR BERFELT

Etik i ledning, organisation och administration

Se tidigare artikel i nummer 37/03

att när det kommer till prioritering mellan vård av döende och vård av dem som är botbara med hjälp av cytostatika, strålning och kirurgi så kommer alltid de sistnämnda patienterna att sättas först. Politikerna säger att de kan »garantera« att vården inte kommer att bli sämre och att det egentligen bara är en lokalflyttning. Du vet att detta inte är helt sant, och du tycker inte att det är rätt utveckling – tvärtom. Å andra sidan är kostnadsmedvetenheten dålig i den nuvarande ledningen för den palliativa enheten. Den kostar ständigt mer och mer.

Du är nu ålagd av politikerna att ta fram ett förslag som i positiv anda beskriver verkningarna av förflyttningen till onkologikliniken, så att de kan ta beslutet. Kan du göra det mot bättre vetande för att spara de tre miljoner kronorna (i en budget på drygt 1 000 miljoner)?

Kommentar Åke André-Sandberg

Den del av prioriteringsutredningen som förblivit svårast att få praktisk acceptans för är den palliativa vården. Inte så att det finns ett öppet motstånd mot den, snarare tvärtom. Alla de ledande inom sjukvården som tillfrågas är beredda att ge sitt muntliga stöd för optimal palliation i livets slutskede. På sin höjd kan man se ögonbryn något höjda av förvåning över att den palliativa vården kommit så långt upp på prioriteringslistan, men inte mer.

Akutsökande prioriteras

Därmed är det emellertid inte sagt att prioriteringsutredningens förslag blivit genomfört. Under trycket av olika anslagssökande har de akutsökande nästan

Kommentarer

Åke Andrén-Sandberg,
kirurg med intresse för idrottsmedicin och medicinsk etik, efter 20 års arbete i Lund professor och klinikchef i kirurgi i Bergen, Norge, har därefter arbetat i Göteborg med sjukhusadministration och undervisning.

K Arne Blom,
historiker och författare, samhällsintresserad med engagemang inom idrottsrörelsen.

Gunnar Hillerdal,
teologidocent i etik med religionsfilosofi i Lund, aktiv landstingspolitiker, författare och välkänd samhällsdebattör.

Lars Werkö,
professor i medicin i Göteborg 1967–1975, forskningschef och vice koncernchef vid Astra AB 1975–1985 och ordförande i SBU 1987–1996, enveten försvarare av evidensbaserad sjukvård, känd samhällsdebattör.

Jan Westin,
invärtesmedicinare och hematolog, tidigare chef för invärtesmedicinen vid Universitetssjukhuset i Lund, senare rådgivare i FoUU-frågor åt Region Skåne, författare till boken »Läkaren som chef och ledare«.

utan undantag fått företräde, och i synnerhet de med allvarliga eller mer spektakulära sjukdomar har prioriterats före dem i livets slutskede. Till viss del beror detta antagligen på att de som inte sysslar med enbart palliation har haft starkare och mer namnkunniga medicinska företrädare. Dessutom kommer de som behöver palliation nästan alltid att få någon form av vård; får de inte den bästa tänkbara så kommer sjukvårdspersonalen inom akutsjukvården att se till att de får den näst bästa eller tredje bästa. Dessa patienter har således inte blivit helt utan, och de och deras anhöriga har vanligen varit dåliga som påtryckningsgrupper.

Om man ser problemet ur ett psykologiskt snarare än ett etiskt perspektiv är det intressant att se vad som styr våra verkliga prioriteringar i praktiken snarare än i teorin. Om vi utgår från att folk faktiskt gör så gott de kan är det trots det tydligt att vi har mycket svårt att gå förbi de patienter som kommer i vår väg.

Oftast varken kan eller vill man undvika dem. Det rör i första hand akutpatienterna. I Sverige har vi en väl tillgänglig och högkvalitativ sjukvård för dem med svår akut sjukdom. De får i princip alltid den hjälp de behöver, och deras hjälpbehov ifrågasätts inte. De som står på väntelista eller finns i hemmet i avvaktan på att de skall få önskad sjukvård blir därför regelmässigt nedprioriterade jämfört med de akutsökande – oavsett vilken teoretisk grad av prioritering vi tilldelat dem. Detta vet också patienterna, vilket är en av orsakerna till den gradvisa ökning av tillströmningen till akutmottagningarna som vi sett under de senaste två decennierna. Om en patient inte får den hjälp han eller hon anser sig behöva inom rimlig tid är en reell lösning att åka till närmaste akutmottagning. Ibland är detta inte en adekvat lösning ur sjukvårdens synvinkel, men åtminstone hittills har ingen orkat, kunnat eller velat ta tag i detta problem.

Ge förslag mot sin övertygelse

Det andra problemkomplexet som aktualiseras i fallet är frågan om en tjänsteman skall lägga fram förslag som han eller hon i princip inte tycker är bra. Detta är återigen en fråga om att vår representativa demokrati bryts mot tjänstemannens personliga ansvar, och någon lösning som kan tillfredsställa alla finns sällan. De politiskt ansvariga måste naturligtvis ha rätt att beställa en utredning med en viss inriktning, och tjänstemannen har betalt för att utföra uppdraget. Gråzonen mellan rättigheten och skyldigheten ligger i att tjänstemannen har ett personligt ansvar för att det som skrivs är korrekt. Det innebär att det inte får förekomma några vare sig medvetna eller omedvetna felaktigheter.

I vilken grad tjänstemannen sedan har rättighet och skyldighet att framföra åsikter som går emot uppdragsgivaren kan diskuteras. I det privata näringslivet är det sannolikt sällsynt att en uppdragstagare inom eller utom företaget skriftligen går emot de åsikter som den som betalar har givit uttryck för – »man biter inte den hand som ger en mat«. Därmed är emellertid inte sagt att man håller inne med kritik, men kritiken ges på ett informellt sätt och bara till dem som beställt rapporten. I den offentliga sjukvården är situationen annorlunda, eftersom allt som skrivs blir offentligt så snart ett brev eller en rapport skickats till uppdragsgivaren. Detta är en annan sida av den demokrati som flertalet svenskar med bred marginal bekänner sig till. Sammanfattningsvis är det alltså uppenbart att den som skriver en rapport i en offentlig förvaltning är ansvarig för det skrivna. Därför måste det finnas plats också för åsik-

ter avvikande från beställarens. Att enbart skriva en tendentiös beställningsrapport måste dock betraktas som ett lika stort tjänstefel som att se en offentlig rapport som sin egen lilla lekplats och åsiktsplattform.

Kommentar K Arne Blom

Om jag är läkare och dessutom starkt medveten om den oerhörda betydelsen av en högklassig palliativ enhet är förutsättningen för att skriva en rapport med tungt vägande innehåll bättre än om jag saknar insikt i det oskattbara värde som ligger i att en människa får dö under värdiga former.

Har jag fått denna insikt genom att kunna bevittna den omvårdnad och människokärlek som kommit nära vänners anhöriga i livets slutskede till del på väl fungerande hospice, vet jag vad detta betyder som motiv till den nutidsattityd som försöker gömma undan döden, som vore denna något som inte längre hör hemma i ett samhälle som påstås ha kommit väldigt långt i utvecklingen. Döden tycks uppfattas som ett misslyckande och nederlag i stället för att vara en naturlig process. Det handlar inte bara om att få leva den sista jordiska tiden väl somatiskt omhändertagen och uppspassad utan även om att få psykologisk och humanitär omvårdnad. Det blir till oerhört stöd och enorm hjälp för de närmaste anhöriga och de personer i vänkretsen som är engagerade i den döendes sista tid.

Besparingar får göras på annat sätt!

Ett samhälle som inte respekterar individen in i det sista och som av ekonomiska eller andra materiella skäl prioriterar andra uppgifter, som må vara mer spektakulära och populistiska, är ett avhumaniserat samhälle. Om man inte låter vården av de döende komma i första hand in i det sista handlar det om svek. Man svinger också de anhöriga om man inte underlättar för dem att först möta och sedan bearbeta sorgen.

Det borde i ett fall som detta inte vara fråga om prioriteringar och jämförelser med vad som eljest skulle kunna tänkas vara av vikt och värde. Men det finns en känslökyla som känns nära fryspunkten när det samtidigt kan debatteras om man ska vara för eller mot aktiv dödshjälp. Ett människoliv är okränkbart värdefullt, vilket måste vara den klaraste och tydligaste ledstjärnan för dem som arbetar inom vården. Så är det så gott som alltid. Personalen står hart när undantagslöst på de behövandes sida.

Därför blir det oändligt tragiskt att de som är politiskt verksamma och bär den beslutande makten kan hamna i en bisarr konflikt då de på detta vis måste prioritera en verksamhet framför den andra.

Det kan förefalla som om motsättningen mellan dem som vill vårda med mänskliga förtecken och dem som skall fatta avgörande beslut om resursernas fördelning är total. Det är säkerligen dock oändligt smärtsamt för de flesta politiker att tvingas ta beslut som upplevs som antihumanitära och försvara sig med att man var nödd och tvungen därtill av ekonomiska skäl.

Jag skulle med all kraft verka för att de behövliga tre miljonerna sparades på annat håll. Det finns alltid materiella besparingar att göra. Man kunde för en tid avstå från att köpa nya kontorsmöbler.

Kommentar Gunnar Hillerdal

Förslag till skrivelse avseende nedläggning av särskild enhet för palliativ vård:

Till Landstingsstyrelsen

Som landstingsöverläkare har jag fått i uppdrag att redogöra för konsekvenserna av framlagt förslag avseende indragning av den särskilda palliativa vårdenheten vi under några år haft i vårt upptagningsområde. Av skäl som nedan kommer att framgå är detta inte ett helt lätt uppdrag. I praktiken är det nog omöjligt att skatta betydelsen av en sådan vård eller vårdenhet utan att därvid ge uttryck för mycket personliga värderingar.

Låt mig börja alldeles enkelt genom att erinra om betydelsen av ordet »palliativ«. Jag citerar Bra Böckers lexikon: »Palliativ (latin: lindrande), benämning på en medicin eller en behandlingsmetod som lindrar symtomen men inte påverkar sjukdomsorsaken.« Palliativ i ordets verbala mening har självfallet förekommit och förekommer nu i många former, inte bara inom landstings eller sjukvårdsinstitutioners område, utan till exempel i relativt stora, låt vara svåravgränsade former, inom kommunal äldreomsorg, i privata hem och så vidare.

I en annan, särskild bemärkelse äger palliation rum i för ändamålet uppbyggda enheter. Speciellt har under senare tid den så kallade hospice-verksamheten uppmärksammats, i förekommande fall ofta bedriven i regi av ideella organisationer, alltså med annan huvudman än landsting. Det redan nämnda uppslagsverket definierar hospice som »sjukvårdsanstalt för vård i hemlik miljö av patienter med obotlig cancer«. Sedan sägs: »Vården går ut på att ge patienterna en värdig död utan smärtor och ångest och att utgöra ett psykosocialt stöd för de anhöriga.« Utöver rent medicinsk vård har klienterna ägnats stor personlig uppmärksamhet och omsorg, tillfällen till personliga samtal m m. I flera fall har de haft egna rum med möbler flyttade från tidigare hem.

Nu föreliggande förslag innebär att

den palliativa vården överflyttas till länsjukhusets onkologiska klinik. »Onkologi«, ett lånord från grekiskan, står enligt Bra Böckers lexikon för »Läran om tumörsjukdomarna, en medicinsk specialitet som omfattar diagnostik och behandling av sådana«. Självfallet kan efter omlokalisering av den palliativa vården smärtlindring i mera fysisk-fysiologisk mening tillfredsställande ges inom den onkologiska verksamheten. Att hospicerörelsens mera psykologiskt inriktade verksamhet skall kunna få en motsvarighet är givetvis en förhoppning. Om och när omlokaliseringen kommer till stånd bör därmed sammanhängande frågor ägnas stor uppmärksamhet av vid onkologiska kliniken anställd personal. Samråd bör så tidigt som möjligt initieras med frivilligorganisationer som stött den särskilda palliativa enheten om framtida samverkan under nya former.

I det framlagda förslaget räknas med en kostnadsbesparing för landstinget på tre miljoner kronor. Det är en viktig, högst beaktansvärd summa att räkna med. Den »ökade livskvalitet« som tillskyndare av palliativ vård i hospice eller hospice-liknande miljöer gärna och enligt min mening med rätta talar om, kan inte taxeras i kronor. I modern sjukvård, som inte bara har en somatisk inriktning, skall den dock skattas högt, eller kanske till och med som ovärderlig. Kroppen och kroppsliga åkommor eller dess allvarliga sjukdomar står vanligen med rätta i fokus i vården. Särskilt vid livets slutskede kräver en äkta och sann humanism att de sjuka får lyssna till och tala med livskamrater de är på väg att förlora – i bästa fall i tacksamhet men också för att få stöd, tröst och mod. Det är alltså en angelägenhet av stor vikt att nu söka fullfölja och om möjligt bygga ut den vård som prövats inom en särskild palliativ enhet.

I tjänsten
X X, landstingsöverläkare

Kommentar Jan Westin

Som landstingsöverläkare är man visserligen en av många tjänstemän i landstingsledningen, men framför allt är man medicinsk rådgivare – åt politiker och tjänstemän. Min uppgift är att göra medicinska överväganden baserade på min samlade erfarenhet och på egna och andras analyser av en given situation. Jag måste kunna stå för min åsikt i de diskussioner som följer efter ett ställningstagande, och jag måste kunna uttrycka mig balanserat och framför allt på ett språk som icke medicinskt skolade personer begriper. Politiker hyser ungefär lika stor misstänksamhet mot läkare

som läkare mot politiker. Skall man som läkare få politiker att lyssna på sina råd krävs att man ägnar mycket tid åt att bygga upp ett förtroende, att visa att man står fri från påtryckningar och att man förstår politikens villkor.

Behålla enheten med reducerad budget

I det aktuella fallet anges att jag skulle vara »ålagd« att ta fram ett förslag som i praktiken bygger på ett redan fattat beslut. Det skulle jag aldrig ställa upp på. Det innebär att jag visserligen kanske lever upp till min tjänstemannaroll, men definitivt inte till min roll som medicinsk rådgivare. Jag tror inte att uppdraget hade utformats så om jag i god tid hade byggt upp en förtroendefull relation till mina överordnade tjänstemän och politiker. Då hade de vetat var de hade mig och inte formulerat uppdraget på det sättet.

Det jag kan göra är att efter egen noggrann genomgång av situationen ge mitt förslag på en lösning. Eller – vilket många gånger kan vara bättre – ett par olika alternativ, med för- och nackdelar belysta från både medicinsk, organisatorisk och ekonomisk utgångspunkt. Det är möjligt att min analys visar att omorganisationen (»nedläggningen«) medför kvalitativa försämringar, men att det ändå går att ta vara på det bästa i den nuvarande arbetsformen och bibehålla en acceptabel kvalitet i vården efter inflyttning till onkologen. Det antyds samtidigt att kostnadsmedvetenheten inte varit särskilt god hos ledningen för den fristående palliativa enheten (så som det lätt blir när någon verksamhetschef får möjlighet att spela på sina egna villkor), och här finns kanske utrymme för en kompromiss: att bibehålla enheten men med reducerad budget – i varje fall bör politikerna informeras om hur ett sådant alternativ skulle kunna se ut.

Möjligen kan också ett studiebesök av några ledande politiker först på den från patientsynpunkt välfungerande palliativa enheten och därefter på den överbelastade onkologikliniken ge en tankeställare.

I slutändan skulle jag försöka få politikerna med mig på en lösning som innebar bibehållande av den palliativa enheten men med reducerad antal platser eller reducerad personal, ledande till en budgetbesparing – kanske inte uppgående till tre miljoner kronor men en bit på väg.

Kommentar Lars Werkö

Den palliativa medicinen befinner sig fortfarande i utveckling och har inte funnit sin slutliga form annat än vid några få enheter. Att kunna ge en etiskt väl fungerande form av behandling i livets slutskede måste anses vara en aktivitet

som absolut bör främjas trots att de kunskaper som fordras för en sådan verksamhet fortfarande befinner sig i ett tidigt stadium av utveckling.

Utveckla och bredda den palliativa vården

Eftersom det många gånger har varit patienter framför allt i sena stadier av cancer som behandlats i hospice eller andra former för palliativ vård har intrycket spritt sig att palliativ medicin rekommenderas endast för patienter med cancer som inte längre kan botas. Detta är emellertid inte alls fallet.

Patienter med kronisk lungsjukdom, i avancerade stadier av hjärtsvikt eller svåra neurologiska åkommor samt patienter i sista stadiet av levercirros är i samma behov av ömsint omvårdnad under sina sista dagar som patienter med cancer. Det vore därför ett fundamentalt missgrepp att låta den onkologiska

kliniken vid länssjukhuset överta denna vård.

Allt måste i stället göras för att se till att den palliativa enheten får resurser så att den kan ta hand om inte bara cancerpatienter utan också andra patienter i livets slutskede. Det kan också finnas anledning att granska verksamheten, eftersom palliativ vård är i större behov av omvårdnadspersonal än av läkare. Då verksamheten, i synnerhet om den är sjukhusanknuten, inte kan sägas ha nått sin slutliga form är det möjligt att den har bemannats mera för att likna en vanlig sjukhusavdelning än en som är speciellt anpassad för palliativ vård.

Cancerbehandling inte bara onkologisk

Finns det för övrigt en onkologisk klinik vid länssjukhuset? De onkologiska kliniker som finns vid regionsjukhusen ägnar sig framför allt åt strålbehandling

och behandling med cytostatika medan flertalet patienter med cancer behandlas på de kirurgiska enheterna eller inom internmedicin. Där finns också de så kallade onkologiska centrum som är bemannade med specialister av olika slag. De onkologiska centrumen är avsedda endast för forskning och statistik och har ingen klinisk verksamhet medan de onkologiska enheterna i huvudsak förmedlar strålbehandling.

Att patienter med cancer behandlas av framför allt onkologer är ett rådande missförstånd. I flertalet fall av cancer är fortfarande kirurgi med avlägsnande av tumören det primära ingreppet, och större delen av cancerklientelet ligger på kirurgiska eller medicinska kliniker. Det är framför allt när kirurgin kompletteras med strålbehandling eller cytostatika som onkologer kopplas in på behandlingen. •