

Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede

Vägledning, rekommendationer
och indikatorer

Stöd för styrning och ledning

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem

ISBN 978-91-7555-072-5

Artikelnr 2013-6-4

Omslag Socialstyrelsen/Iwa Wasberg

Foto Matton

Sättning Edita Västra Aros

Tryck Edita Västra Aros, Västerås, maj 2013



MILJÖMÄRKT TRYCKSAK 341 009

Förord

Tillgången till palliativ vård är ojämlig över landet. Socialstyrelsen har därför fått i uppdrag att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. Kunskapsstödet fokuserar på god vård i livets slutskede.

I uppdraget ingår att ta fram och uppdatera rekommendationer och annan vägledning för den palliativa vården, i syfte att ge stöd för regionala och lokala vårdprogram. Det ingår också i uppdraget att definiera gemensamma termer inom området och främja en systematisk användning av dessa samt att utforma nationella indikatorer. Vidare ska Socialstyrelsen även fortsättningsvis stödja utvecklingen av kvalitetsregister som det för palliativ vård samt ta fram vägledning för samverkan mellan olika aktörer.

I detta kunskapsstöd presenterar Socialstyrelsen vägledning, rekommendationer och indikatorer samt termer och definitioner i ett gemensamt dokument. Dessa delar kompletterar varandra och har det gemensamma syftet att stödja vårdgivarna att utveckla den palliativa vården, underlätta uppföljningar och kvalitetssäkring samt tillgodose en likvärdig vård för patienterna. Det sistnämnda innebär att alla ska ha tillgång till god palliativ vård i livets slutskede, oavsett medicinsk diagnos och var i landet patienten bor.

Kunskapsstödet är ett stöd för styrning och ledning. Vårdprogrammet för palliativ vård, som tagits fram av professionen själv, kompletterar kunskapsstödet. De primära målgrupperna för kunskapsstödet är beslutsfattare inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten, såsom politiker, chefstjänstemän och verksamhetschefer. En annan viktig målgrupp är professionen.

Socialstyrelsen vill tacka alla som med stort engagemang och expertkunnande har deltagit i arbetet med detta kunskapsstöd.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning.....	7
En gemensam uppfattning om vårdens innehåll underlättar samordning.....	7
En anpassad palliativ vård	7
Samordning krävs på alla nivåer	8
Närstående har rätt att få stöd	8
Etiska frågor är centrala i palliativ vård	8
Rekommendationer om specifika åtgärder	8
Rekommendationerna och bedömningarna kan få konsekvenser för vården och omsorgen.....	9
Indikatorer och datakällor	10
Inledning.....	11
Kunskapsstödet syfte och målgrupp	11
Innehållet i kunskapsstödet	11
Olika fokus för bedömningar respektive rekommendationer	12
Så har kunskapsstödet tagits fram	12
Tillgången till palliativ vård är ojämlig över landet	13
Behovet av palliativ vård är stort	14
Nationellt vårdprogram kompletterar kunskapsstödet	15
Vad är palliativ vård?.....	16
Socialstyrelsens definition av palliativ vård.....	16
De fyra hörnstenarna i palliativ vård	17
Beskrivning av den palliativa vårdens process	17
Termer och definitioner i palliativ vård.....	19
Palliativ vård ur olika perspektiv	21
Palliativ vård vid olika diagnoser.....	21
Palliativ vård för äldre i livets slutskede.....	22
Palliativ vård för barn i livets slutskede.....	24
Stöd till närstående	28
Vad säger lagen om stöd till närstående?	28
Stöd till närstående i palliativ vård.....	29
Barn som närstående.....	30
Samverkan – ansvar och roller.....	32
Samverkan är en förutsättning för god palliativ vård.....	32
God vård kräver samordning.....	34
Samarbete i multiprofessionellt team.....	36
Samråd med patient	37

Innehåll

Vårdmiljö, näring och farmakologisk symtomlindring	39
Vårdmiljöns betydelse för patientens välbefinnande	39
Näring i livets slutskede	40
Farmakologisk symtomlindring i livets slutskede	41
Rekommendationer om specifika åtgärder	42
Syftet med rekommendationerna	42
Urval av frågeställningar	42
Vårdprogram kompletterar rekommendationerna	42
Generellt om rekommendationerna	43
Rekommendationer om symtomlindring	45
Rekommendationer om kommunikation	52
Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser	56
Konsekvenser för palliativ vård på en övergripande nivå	56
Konsekvenser av rekommendationer om specifika åtgärder	57
Indikatorer för god palliativ vård i livets slutskede	61
Kartläggning av datakällor visar på brister	61
Indikatorer om palliativ vård i andra riktlinjer	61
Indikatorer för god palliativ vård i livets slutskede	62
Redovisning av indikatorer	62
Redovisning av utvecklingsindikatorer	67
Värdegrund och etik	69
Värdegrunden uttrycks i lagstiftningen	69
Etiska frågor i den palliativa vården	69
Projektorganisation	74
Referenser	81
Offentliga publikationer	83
Bilaga 1. Termer och definitioner i den palliativa vården	87
Bilaga 2. Tillstånds- och åtgärdslista	91
Externa bilagor	105

Sammanfattning

Detta nationella kunskapsstöd ska stödja vårdgivarna att utveckla den palliativa vården, underlätta uppföljning och kvalitetssäkring samt tillgodose en likvärdig vård för patienterna. Socialstyrelsens kunskapsstöd och det nationella vårdprogrammet för palliativ vård, som tagits fram av professionen själv, kompletterar varandra och kan tillsammans utgöra en gemensam grund för ett gott omhändertagande av personer i livets slutskede.

De primära målgrupperna för kunskapsstödet är beslutsfattare inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten, såsom politiker, chefstjänstemän och verksamhetschefer. En annan viktig målgrupp är professionen.

Kunskapsstödet fokuserar på palliativ vård i livets slutskede.

En gemensam uppfattning om vårdens innehåll underlättar samordning

En god palliativ vård utgår från de fyra hörnstenarna symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående. Vården ska omfatta alla, oavsett ålder och diagnos.

För att underlätta planering, ansvarsfördelning och samordning mellan olika aktörer behöver hälso- och sjukvården och socialtjänsten utforma sin palliativa vård och omsorg efter de fyra hörnstenarna och ha en gemensam utgångspunkt i processen för god palliativ vård.

Det har också betydelse att hälso- och sjukvården och socialtjänsten använder termer och definitioner om palliativ vård på ett konsekvent och systematiskt sätt. Det är en förutsättning för förbättrad informationsöverföring och dokumentation, och därmed för en säker vård för patienten. För att underlätta detta arbete har Socialstyrelsen tagit fram ett antal termer och definitioner om palliativ vård i livets slutskede.

En anpassad palliativ vård

Den palliativa vården i livets slutskede behöver vidgas till att omfatta fler diagnoser än cancer, som den palliativa vården traditionellt har utgått från, och integreras i vården av kroniska sjukdomar. Det är angeläget för att bland annat kunna möta de äldres behov. Symtomlindring, självbestämmande, delaktighet och det sociala nätverket är väsentliga delar för livskvaliteten och för en god vård i livets slutskede.

Barn som får palliativ vård behöver, precis som vuxna, vårdas utifrån sina individuella behov. Det är angeläget att personal inom vård och omsorg som ger palliativ vård till barn har kunskap om och kompetens i att kommunicera med barn.

Samordning krävs på alla nivåer

Samordning är en grundläggande förutsättning för en god palliativ vård. Hälso- och sjukvården och socialtjänsten ska samordna sina olika insatser så att vården och omsorgen blir av god kvalitet för den enskilda patienten.

Svårt sjuka personer är ofta särskilt beroende av god kontinuitet i vård och omsorg. Vid livshotande tillstånd ska en fast vårdkontakt utses och den fasta vårdkontakten ska vara legitimerad läkare. Inom kommunal hälso- och sjukvård där det inte finns läkare ska den medicinskt ansvariga sjuksköterskan se till att det finns rutiner för att läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal kontaktas när en patients tillstånd fordrar det.

Hälso- och sjukvården ska också ge information och samråda med patienten om olika behandlingsalternativ. Det har betydelse att informationen anpassas efter personens förmåga att ta till sig det som sägs.

Närstående har rätt att få stöd

Socialtjänsten ska erbjuda stöd till personer som vårdar eller stöder en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning. När det gäller barn som har en svårt sjuk och döende förälder ska hälso- och sjukvården uppmärksamma barnets behov av information och stöd.

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten tar ställning till hur ett stöd till närstående bör utformas.

Etiska frågor är centrala i palliativ vård

Vård i livets slutskede kräver ofta etiska överväganden. Det är därför angeläget att vård- och omsorgspersonal får kunskap om etiska principer, förhållningssätt och bemötande, och får möjlighet att samtala om etiska frågor.

Rekommendationer om specifika åtgärder

Socialstyrelsens rekommendationer för palliativ vård i livets slutskede omfattar cirka 30 rekommendationer om specifika åtgärder. Rekommendationerna har tagits fram enligt processen för nationella riktlinjer och fokuserar på symtomlindring och kommunikation.

Socialstyrelsens rekommendationer avser att bidra till att hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens resurser används effektivt, fördelas efter behov samt styrs av systematiska och öppna prioriteringsbeslut. Rekommendationerna ska främst ge vägledning för beslut på gruppnivå.

Några rekommendationer har Socialstyrelsen bedömt som särskilt centrala ur ett styr- och ledningsperspektiv. Det gäller exempelvis rekommendationerna om att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda

- utbildning och handledning i palliativ vård till personal inom vård och omsorg, i syfte att lindra symtom och främja livskvalitet hos patienter i livets slutskede
- regelbunden analys och skattning av smärta hos patienter som har smärta i livets slutskede samt strukturerade bedömningar av patientens symtom, i syfte att ge patienten en så adekvat symtomlindring som möjligt
- samtal med patienter om vårdens innehåll och riktning i livets slutskede, i syfte att förebygga oro och missförstånd samt förbättra livskvaliteten hos personer i livets slutskede.

Rekommendationerna och bedömningarna kan få konsekvenser för vården och omsorgen

Socialstyrelsen uppskattar att bedömningarna och rekommendationerna i kunskapsstödet kan få betydande organisatoriska och ekonomiska konsekvenser för hälso- och sjukvården och socialtjänsten, eftersom tillgången till palliativ vård i dag är liten i jämförelse med behovet. Dessutom är den ojämnt fördelad över landet.

När det gäller konsekvenser för rekommendationer om specifika åtgärder bedömer Socialstyrelsen att rekommendationerna om utbildning och handledning av personal som ger palliativ vård kan få betydande ekonomiska konsekvenser för hälso- och sjukvården och socialtjänsten, eftersom de gäller en så stor grupp. Kostnadsökningen är dock svår att beräkna eftersom det beror på hur många som deltar och hur omfattande utbildningen och handledningen är.

Rekommendationerna om smärtanalys och regelbunden smärtskattning samt regelbunden användning av symtomskattningsinstrument kan leda till ökade kostnader på kort sikt. Kostnaderna gäller då främst utbildning av personal, anpassning av symtomskattningsinstrument till lokala förhållanden och utveckling av rutiner för användning och dokumentation.

Rekommendationen om att erbjuda samtal med patienter om vårdens innehåll och riktning i livets slutskede kan leda till en kostnadsbesparing för hälso- och sjukvården. Tidsåtgången för samtalen i sig leder endast till marginellt ökade kostnader.

Indikatorer och datakällor

Socialstyrelsen har tagit fram förslag på sex indikatorer och tre utvecklingsindikatorer som ska kunna spegla kvaliteten i den palliativa vården. Indikatorerna ska kunna användas som underlag för uppföljning och utveckling av verksamheter samt för öppen redovisning av hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens strukturer, processer, resultat och kostnader.

Ett stort problem för uppföljningen av den palliativa vården är att det i dag saknas datakällor. Det visar bland annat Socialstyrelsens kartläggning av information om personers sista tid i livet från sex olika nationella kvalitetsregister.

Socialstyrelsens bedömning är att de nationella registren kan förbättras, både när det gäller generell information om de avlidna och när det gäller specifikt information om palliativ vård. Till exempel saknas ofta information om var personer avlider, och särskilda palliativa vårdinsatser redovisas i mycket liten utsträckning i registren. En bidragande orsak kan vara att klassifikationen av vårdåtgärder (KVÅ) för närvarande inte medger någon noggrannare beskrivning av vad som görs.

Inledning

Socialstyrelsen har fått regeringens uppdrag att ta fram ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård (S2007/449/HS). Bakgrunden till uppdraget är att tillgången till palliativ vård i livets slutskede är ojämlig över landet. Oavsett vårdform krävs en god vård i livets slutskede.

Kunskapsstödet fokuserar på palliativ vård i livets slutskede, som ges oberoende av diagnos och ålder. Med palliativ vård i livets slutskede menar Socialstyrelsen allmän och specialiserad palliativ vård som ges under personers sista tid i livet, när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet. Hur länge denna period varar skiljer sig från person till person, men det kan röra sig om de sista dagarna, veckorna eller månaderna.

Kunskapsstödet syfte och målgrupp

Detta kunskapsstöd ska stödja vårdgivarna att

- utveckla den palliativa vården
- genomföra uppföljningar och kvalitetssäkring
- tillgodose en likvärdig vård för patienterna.

De primära målgrupperna för kunskapsstödet är beslutsfattare inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten, såsom politiker, chefstjänstemän och verksamhetschefer. En annan viktig målgrupp är professionen, som personal inom vård och omsorg.

Socialstyrelsen tydliggör i varje enskild bedömning och rekommendation om dessa gäller hälso- och sjukvården eller socialtjänsten, eller både och.

Innehållet i kunskapsstödet

En god palliativ vård i livets slutskede utgår från de fyra hörnstenarna symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation och stöd till närstående. Även kunskapsstödet utgår från dessa.

Socialstyrelsens kunskapsstöd omfattar följande delar:

- definitioner av gemensamma termer och begrepp
- en bedömning av grundläggande förutsättningar för utvecklingen av en god palliativ vård med fokus på patientens individuella behov, stöd till närstående och samverkan
- rekommendationer om specifika åtgärder med fokus på symtomlindring och kommunikation
- en analys av våra bedömningars och rekommendationers ekonomiska och organisatoriska konsekvenser
- indikatorer för uppföljning av den palliativa vården samt en analys av befintliga datakällor och förslag på hur de kan utvecklas
- en beskrivning av värdegrund och etiska överväganden i palliativ vård.

Olika fokus för bedömningar respektive rekommendationer

Kunskapsstödet innehåller dels bedömningar, dels rekommendationer. Dessa grundar sig på olika typer av underlag och har delvis olika fokus – även om syftet är gemensamt.

Socialstyrelsens bedömningar lägger tyngdpunkten på viktiga förutsättningar för utvecklingen av en god palliativ vård. Här är fokus på att ge hälso- och sjukvården och socialtjänsten vägledning inom området samt en gemensam plattform.

Socialstyrelsens rekommendationer om specifika åtgärder utgår från den nationella modellen för prioriteringar. Här är fokus att både stimulera användandet av vetenskapligt utvärderade och effektiva åtgärder inom området, och att vara ett underlag för öppna och systematiska prioriteringar inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Så har kunskapsstödet tagits fram

De delar i kunskapsstödet som utgör vägledning och bedömningar, och de delar som utgör rekommendationer och indikatorer, baseras på olika typer av underlag och utgår från olika metoder. Nedan ger Socialstyrelsen en översiktlig beskrivning av detta.

En närmare beskrivning finns i bilagan *Metodbeskrivning* som finns att ladda ner på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/palliativvard.

Vägledning och bedömningar

Socialstyrelsens vägledning och bedömningar i kunskapsstödet baseras på

- lagar och förordningar, föreskrifter och allmänna råd
- internationella överenskommelser och definitioner av palliativ vård
- resultat från en verksamhetsanalys av den palliativa vårdens process
- en beskrivning av etiska frågor i den palliativa vården
- systematisk genomgång av bästa tillgängliga kunskap
- ett konsensusförfarande som på ett strukturerat sätt tar tillvara beprövad erfarenhet för vissa åtgärder som gäller barn i livets slutskede.

Rekommendationer om specifika åtgärder samt indikatorer

Rekommendationer om specifika åtgärder, när det gäller symtomlindring och kommunikation, samt indikatorerna för uppföljning och utvärdering har tagits fram enligt metoden för nationella riktlinjer.

Rekommendationerna grundar sig på vetenskapliga underlag som tagits fram på ett systematiskt sätt. För viktiga frågor där det saknas vetenskapligt underlag har Socialstyrelsen använt sig av ett konsensusförfarande som på ett strukturerat sätt tar tillvara beprövad erfarenhet.

Tillgången till palliativ vård är ojämlig över landet

Socialstyrelsen gjorde i rapporten *Vård i livets slutskede* (2006) följande konstateranden:

- möjligheterna till att få palliativ vård har ökat men verksamheterna är fortfarande geografiskt ojämnt fördelade
- trots utbildningar i landsting, regioner och kommuner är bristande kunskap i vårdfrågor, etik och bemötande ett påtagligt problem
- säker tillgång till läkare med kunskap om palliativ vård dygnet runt är en förutsättning för palliativ vård av god kvalitet, men tillgången på läkare med sådan kompetens motsvarar inte efterfrågan
- som helhet har den palliativa vården utvecklats och förbättrats, men fortfarande är bostadsort avgörande för vilken palliativ vård som kan erbjudas
- det är särskilt angeläget med kunskaps- och evidensbaserade underlag, verksamhetsuppföljning och systematiskt förbättringsarbete för att lyckas med kunskapsstyrning.

Behovet av palliativ vård är stort

År 2010 avled drygt 90 000 personer i Sverige. Av dessa bedöms cirka 80 procent ha varit i behov av palliativ vård [1]. Antalet avlidna har i stort sett varit konstant de senaste åren [2]. Den vanligaste dödsorsaken är hjärt- och kärlsjukdomar följt av tumörsjukdomar.

Av antalet avlidna personer utgörs mindre än 1 procent av barn och ungdomar under 18 år. År 2010 handlade det om cirka 560 barn och ungdomar. Ungefär hälften av barnen dog under sitt första levnadsår.

Var sker den palliativa vården?

Patienter i livets slut vårdas med olika kombinationer av insatser. Dessa kan även variera över tid. Den palliativa vården ges dels på sjukhusens slutenvårdsavdelningar, dels i hemmet, med insatser från kommunen, primärvården och sjukhusen kombinerat med vårdperioder på sjukhus. Palliativ vård ges också i kommunens särskilda boenden [3].

Såväl internationella som svenska studier visar att många vill dö i sitt eget hem. Samtidigt är det svårt att dra säkra slutsatser av hypotetiska frågor. De val människor gör när de är i aktiv ålder och fullt friska är kanske inte desamma som när de är i ett sent palliativt skede. Avgörande för vad en person väljer är också de faktiska förutsättningarna. Faktorer som kan vara avgörande är till exempel tillgången till fungerande stöd, kvalificerad personal, sjukdomsförloppet och närståendes inställning och situation [3].

Färre äldre dör på sjukhus

Äldres döende har beskrivits som den långsamma döden, där döendet är mer utdraget i tid, förenat med fler diagnoser och där det är svårt att identifiera när tidpunkten för döden är nära. Vården av svårt sjuka och döende patienter har successivt flyttat från sjukhus till särskilda boenden eller det egna hemmet. Möjligheterna att få avancerad medicinsk hjälp i hemmet har också ökat under de senaste två decennierna [3].

Sedan den så kallade ädelreformen genomfördes 1992 har mer än hälften av de personer som har varit 65 år eller äldre när de avlidit befunnit sig utanför sjukhus vid dödstillfället. Det kan jämföras med att ungefär en fjärdedel avled utanför sjukhus före reformen. Främst är det de allra äldsta personerna som befinner sig utanför sjukhus när de avlider [3].

Nationellt vårdprogram kompletterar kunskapsstödet

Sveriges regionala cancercentrum (RCC) publicerade 2012 ett nationellt vårdprogram för palliativ vård oberoende av diagnos – *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012–2014* [4]. Vårdprogrammet tar bland annat upp åtgärder vid vanliga symtom i livets slutskede såsom andnöd och rosslingar, ångest, depression, förvirring och illamående.

Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd och det nationella vårdprogrammet för palliativ vård kompletterar varandra och kan tillsammans utgöra en gemensam grund för ett gott omhändertagande av personer i livets slutskede.

Vad är palliativ vård?

Den sista tiden i livet kan, trots många svårigheter, bli en värdefull tid för den enskilda människan och hennes familj. Vad som ofta nämns som innebörden i ”en god död” är bevarad självbild och integritet, självbestämmande, att kunna bevara sociala relationer, att få möjlighet att skapa mening och se sammanhang samt en god symtomlindring. En god palliativ vård innebär att den svarar mot patientens behov[5].

Socialstyrelsens bedömning

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten utformar sin palliativa vård och omsorg utifrån Socialstyrelsens definition och de fyra hörnstenarna: symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående.

Socialstyrelsens bedömning baseras på internationella överenskommelser och definitioner av god palliativ vård.

Socialstyrelsens definition av palliativ vård

Socialstyrelsen definierar palliativ vård som hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada. Palliativ vård innebär också ett beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt ett organiserat stöd till närstående. Socialstyrelsens definition går även i linje med Världshälsoorganisationens (WHO) definition av palliativ vård [6].

Palliativ vård bygger på ett palliativt förhållningssätt som kännetecknas av en helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut, oavsett ålder och diagnos.

Palliativ vård syftar till att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem, genom samarbete i multiprofessionella team. Palliativ vård kan även ges tidigt i sjukdomsskeden tillsammans med livsförlängande behandling och behandlas inte här.

De fyra hörnstenarna i palliativ vård

I *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6) formulerades fyra hörnstenar i palliativ vård. Dessa utgår från WHO:s definition av palliativ vård [6] och människovärdesprincipen (se beskrivning av människovärdesprincipen i kapitlet *Värdegrund och etik*). Dessa kan kort sammanfattas på följande sätt:

- *Symtomlindring* i vid bemärkelse. Smärta och andra svåra symtom lindras, samtidigt som patientens integritet och autonomi beaktas. Symtomlindringen innefattar såväl fysiska som psykiska, sociala och existentiella behov.
- *Samarbete* av ett mångprofessionellt arbetslag.
- *Kommunikation och relation* i syfte att främja patientens livskvalitet. Det innebär god inbördes kommunikation och relation inom och mellan arbetslag och i förhållande till patienten och dennas närstående.
- *Stöd till de närstående* under sjukdomen och efter dödsfallet. Det innebär ett erbjudande till de närstående att delta i vården och att få stöd, såväl under patientens sjukdomstid som efter dödsfallet.

Beskrivning av den palliativa vårdens process

Socialstyrelsens bedömning

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten har en gemensam syn på processen för en god palliativ vård och omsorg då detta underlättar planering, ansvarsfördelning och samverkan mellan olika aktörer.

Socialstyrelsens bedömning baseras på resultat från en verksamhetsanalys av den palliativa vårdens process.

Den palliativa vården kan beskrivas som en process. En processbeskrivning är därför ett stöd för dem som vårdar och stöder patienter i unika situationer. Om det finns en gemensam uppfattning om processen, skapas förutsättningar för god samverkan mellan olika aktörer.

Två faser och övergången mellan dessa

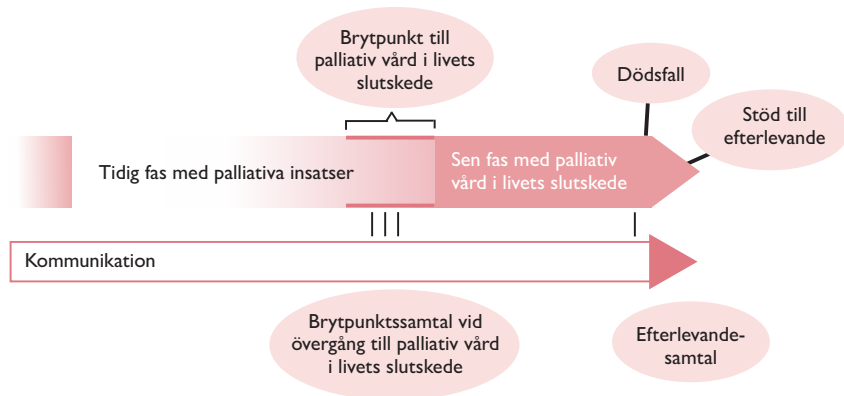
Ett vanligt förhållningssätt har länge varit att se den palliativa vården i två faser – en inledande tidig fas och en senare avslutande fas.

Den tidiga fasen kan vara lång och har som syfte dels att bevaka att en livsförlängande behandling är lämplig ur patientens perspektiv, dels att genomföra insatser som främjar en högre livskvalitet under behandlingen. Den senare fasen kan ofta vara kort och här är målet med vården att lindra lidande samt att främja en hög livskvalitet för patienten, närstående och andra nära berörda.

Övergången mellan den tidiga och sena fasen kan vara flytande och det kan vara svårt att fastställa tidpunkten för när vården ska övergå från att vara livsförlängande till att vara lindrande.

Detta kunskapsstöd avser att i första hand belysa den senare fasen av processen när patienten får palliativ vård i livets slutskede (se figur 1).

Figur 1: Övergång mellan tidig fas med palliativa insatser och sen fas med palliativ vård i livets slutskede



Tidig palliativ fas

På samma sätt som övergången mellan faserna kan vara ”flytande” kan även starten av palliativ vård vara det.

Den tidiga fasen kan i vissa fall starta när patienten konstateras ha en progressiv, obotlig sjukdom eller skada, men detta varierar utifrån vilken typ av sjukdom eller skada det gäller samt patientens unika situation och livssyn.

Övergång till palliativ vård i livets slutskede

Övergångar mellan olika faser i ett sjukdomsförlopp benämns ofta *brytpunkter* inom hälso- och sjukvården. Det är ett administrativt begrepp som framför allt används inom och mellan professioner. Övergången mellan olika faser är i många fall inte så specifik som uttrycket brytpunkt anger. I stället sker övergångarna många gånger successivt och utsträckt i tid.

Initiativet till att inte fortsätta en pågående behandling för att övergå till palliativ vård i livets slutskede kan komma från den ansvariga läkaren, men också från patienten själv efter samråd med läkaren. Även de närståendes synpunkter kan ha betydelse för ställningstagandet.

Beslutet att övergå till palliativ vård i livets slutskede sker efter det att man konstaterat antingen att den livsförlängande behandlingen inte längre är meningsfull, eller att den ger sådana allvarliga symtom eller biverkningar att patienten tar skada eller blir lidande av behandlingen i sig. Även efter ställningstagandet kan övergången till palliativ vård i livets slutskede ske under en period och inte vid en specifik tidpunkt.

I samband med att dessa beslut tas, för den ansvariga läkaren, eller tjänstgörande läkare, en dialog med patienten och dennas närstående. Det är väsentligt att se att dialogen kan ske över en period och vid flera tillfällen. Beslutet att avbryta en livsförlängande behandling kan växa fram. Ofta behövs återkommande samtal och dialog mellan hälso- och sjukvårdspersonalen och mellan personal och patienten och dennas närstående under övergången till palliativ vård i livets slutskede.

Sen palliativ fas – palliativ vård i livets slutskede

När patienten befinner sig i livets slutskede är döden oundviklig inom en överskådlig framtid. Det huvudsakliga målet med vården ändras därmed från att vara livsförlängande till att vara lindrande.

Termer och definitioner i palliativ vård

Socialstyrelsens bedömning

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten använder termer och definitioner om palliativ vård i livets slutskede konsekvent och på ett systematiskt sätt. Det är en förutsättning för förbättrad informationsöverföring och dokumentation, och därmed för en säker vård för patienten.

Vad är palliativ vård?

Socialstyrelsen har tagit fram ett antal termer och definitioner om palliativ vård vid livets slut. Målet är att dessa ska användas systematiskt i alla verksamheter i samband med informationsöverföring och dokumentation. Utgångspunkter i terminologiarbetet är att öka patientens säkerhet och kvaliteten i vården och omsorgen samt underlätta kommunikationen och samverkan mellan huvudmän.

En redogörelse för de termer och definitioner som Socialstyrelsen har tagit fram och rekommenderar finns i bilaga 1 [7].

Palliativ vård ur olika perspektiv

Palliativ vård i livets slutskede innefattar alla åldersgrupper och diagnoser, även om behoven av insatser ser olika ut beroende på patientens ålder och sjukdom eller skada. Behoven kan också variera mellan olika individer. I detta avsnitt redogör Socialstyrelsen för de skilda behov av palliativ vård som kan finnas.

Palliativ vård vid olika diagnoser

Enligt WHO:s definition bör palliativ vård erbjudas alla som behöver det, oavsett ålder och diagnos [6]. Av tradition har den palliativa vården utgått från behovet hos människor med cancersjukdomar (SOU 2001:6) [8]. Enligt *En nationell cancerstrategi* (SOU 2009:11) är dessa patienter i dag fortfarande i majoritet inom den palliativa vården i Sverige, men även andra sjukdomsgrupper berörs

Andra livshotande sjukdomar, för vilka behov finns av palliativ vård är framför allt hjärtsvikt, kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL), terminal njursvikt, terminal leverinsufficiens, aids och ett antal neurologiska sjukdomar som multipel skleros (MS), amyotrofisk lateral skleros (ALS) och Parkinsons sjukdom [4].

Symtomen är liknande vid cancer, KOL och hjärtsvikt i sena stadier, även om symtomens intensitet kan variera. Fysiska symtom, till exempel smärta, aptitlöshet och avmagring är vanliga i alla tre diagnosgrupperna. Detsamma gäller psykiska symtom såsom ångest, sömnproblem och nedstämdhet, liksom exempelvis tankar kring val av vårdform och närståendes situation. Även existentiell ångest (meningslöshet, skuld och dödsångest) finner man hos personer med olika livshotande diagnoser ¹.

¹ Peter Strangs föreläsning vid 2:a Nationella konferensen om palliativ vård, mars 2012.

Palliativ vård för äldre i livets slutskede

Socialstyrelsens bedömning

För att möta äldres behov är det viktigt att den palliativa vården och omsorgen omfattar alla sjukdomar i livets slutskede och integreras i vård av kroniska sjukdomar.

Socialstyrelsens bedömning baseras på internationella överenskommelser och definitioner av god palliativ vård samt redovisade resultat i tidigare publikationer.

Av samtliga som avled under år 2010 i Sverige, var cirka 60 procent 80 år eller äldre. WHO framhåller att demografiska förändringar, med en växande grupp av personer som är 65 år och äldre, ställer krav på utvecklingen av palliativ vård. År 2009 utgjorde denna åldersgrupp 15 procent av befolkningen i de flesta EU-länder [9].

Det finns skillnader i äldres döende och död jämfört med samma skede för personer i yngre åldrar. För äldre personer innebär döden i många fall en långsam process, där döendet är mer utdraget i tid, förenat med fler diagnoser och där det är svårt att identifiera när tidpunkten för döden är nära. Många av de äldre har också både fysiska sjukdomar och demenssjukdom. Men äldre personer kan också dö plötsligt, eller efter en kortare eller längre tids sjukdom i exempelvis cancer. En annan skillnad gäller samspelet i det sociala nätverket. Äldre personer som behöver vård och omsorg är i större utsträckning än yngre ensamstående, eller har anhöriga som också är äldre och som kan ha egna hälsoproblem.

Tidigare har palliativ vård mest handlat om cancerdiagnoser och om landstingets specialiserade palliativa vård. Men vi vet att många i dag avlider inom de särskilda boendena [3, 5]. För att bättre kunna möta äldres behov, är det således angeläget att den palliativa vården omfattar fler sjukdomar än cancer och att den integreras i vården av kroniska sjukdomar [9, 10].

Situationen i livets slutskede kan se mycket olika ut. I vissa fall krävs kvalificerade palliativa insatser dygnet runt, medan det i andra fall inte alls krävs specifika palliativa insatser. För många äldre är vården i livets slutskede en naturlig fortsättning på den vård de fått i ett tidigare skede [3]. Socialstyrelsen konstaterade 2006 att utbyggnaden av avancerad hemsjukvård påtagligt hade ökat möjligheterna att få specialiserad palliativ vård, framför allt i ordinärt boende men även i särskilt boende [3].

Att få bevara sin identitet

Socialstyrelsens bedömning

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten ger svårt sjuka personer en individuellt anpassad palliativ vård och omsorg. Symtomlindring, självbestämmande, delaktighet och det sociala nätverket är väsentliga delar för livskvaliteten och för en god och värdig död.

Socialstyrelsens bedömning baseras på bästa tillgängliga kunskap redovisade i tidigare publikationer.

Studier visar att symtomlindring, självbestämmande, delaktighet och det sociala nätverket har betydelse för livskvaliteten och för en god eller värdig död, oberoende av ålder och diagnos. Dessa kriterier kan ses som generella. Personen behöver med andra ord en individuellt anpassad vård utifrån sin situation. För vården blir det därför angeläget att lyssna på den äldres berättelse om sitt liv och närståendes erfarenheter. Samtalets betydelse för vårdens innehåll och utformning har lyfts fram i olika studier [5].

Äldre personer strävar efter att bevara sin värdighet i betydelsen självbild och identitet. Även om det sker värderingsförskjutningar behåller många äldre sina intressen in i det sista. Omgivningen behöver därför försöka hålla i minnet vad personen tidigare värderat, för dem som på grund av sjukdom eller till exempel demens har svårt att uttrycka sig, så att vården så långt möjligt kan utformas efter vad den enskilda personen värderar.

Värdegrund i äldreomsorgen

Enligt 5 kap. 4 § socialtjänstlagen (2001:453) (SoL) ska socialtjänstens omsorg om äldre inriktas på att äldre personer får leva ett värdigt liv och känna välbefinnande. Detta kan sägas utgöra värdegrunden i socialtjänstens omsorg om äldre.

I Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 2012:3) om värdegrunden i socialtjänstens omsorg om äldre ges råd om hur paragrafen bör tillämpas. Det rör bland annat att personalen ska värna om att den äldre personen får leva ett liv i enlighet med sin personlighet och identitet samt att personalen arbetar på ett sätt som säkerställer att den äldre personen kan påverka såväl innehållet i beslut om bistånd som hur insatserna genomförs. Perso-

nalen ska även säkerställa att hjälpen och stödet anpassas efter den äldre personens behov, förutsättningar och önskemål. Även kommunikationen med den äldre personen behöver anpassas till hans eller hennes förutsättningar och behov.

Socialstyrelsen har tagit fram ett handledningsmaterial till stöd för all personal inom äldreomsorgen i arbetet med värdegrunden [11].

Palliativ vård för barn i livets slutskede

Socialstyrelsens bedömning

Det är viktigt att barn som får palliativ vård vårdas utifrån den person de är och de behov de har. Det är angeläget att vårdpersonal som ger palliativ vård till barn har kunskap om och kompetens i att kommunicera med barn.

Socialstyrelsens bedömning baseras på internationella överenskommelser och definitioner av god palliativ vård.

WHO:s definition av palliativ vård för barn

WHO har antagit en definition av palliativ vård för barn. Enligt denna definition innebär palliativ vård för barn följande:

- en total omvårdnad av barnets kropp och själ samt ett stöd åt barnets familj
- en vård som börjar när sjukdomen är diagnostiserad och fortsätter oavsett om barnet får behandling mot sjukdomen
- att vårdpersonalen utvärderar och lindrar barnets fysiska och psykiska smärta samt sociala konsekvenser
- breda tvärvetenskapliga strategier som inkluderar familjen i syfte att få en så effektiv vård som möjligt, men som kan genomföras framgångsrikt även om resurserna är begränsade
- en vård som kan ske både på sjukhus och i barnets hem.

Ett bredare mål med palliativ vård för barn är att hjälpa dem att under omständigheterna leva ett så normalt liv som möjligt. Även svårt sjuka barn kan ha glädje av lek, att träffa vänner, gå i skolan och göra andra aktiviteter som upprätthåller en form av normalitet [6].

Skillnader jämfört med palliativ vård av vuxna

Palliativ vård av barn har både likheter och skillnader jämfört med palliativ vård av vuxna. Det är angeläget att inte betrakta barn som vuxna även om de också drabbas av de fysiska, psykologiska, etiska och andliga aspekter som en obotlig sjukdom och död för med sig [12].

Här är exempel på några viktiga särdrag för palliativ vård av barn:

- Hur den unga patientens tillstånd och palliativa status uppfattas och tolkas kan skilja sig stort mellan föräldrar, multiprofessionella team och barnen själva. Den unga patienten kan uppfatta sin situation annorlunda än de vuxna som omger personen.
- Det finns skillnader i etiska och rättsliga frågor, exempelvis självbestämmande.
- Barn som befinner sig i livets slutskede kan ha ett annat sätt att kommunicera sina behov på än vuxna. Hur de kommunicerar beror bland annat på mognadsnivå. Vårdande personal måste därför ha kunskap om och kompetens att kommunicera med barn.
- Föräldrar till unga patienter är ofta mycket mer direkt och aktivt involverade i genomförandet av vården än närmaste anhörig till en vuxen i palliativ vård.
- Processen när ett barn dör har inverkan på många människor och sorgen över ett förlorat barn är ofta mer intensiv, varar längre och är mer komplicerad än sorgen över en vuxen person. Det är också av vikt att uppmärksamma syskon och deras behov.
- Processen när ett barn avlider har en särskild påverkan på vårdpersonalen.

Symtomlindring till barn

Läkemedelsverket publicerade 2010 rekommendationer om smärtlindring i livets slutskede [13]. Rekommendationerna är utarbetade utifrån vuxnas behov. Planering pågår mellan Socialstyrelsen och Läkemedelsverket för att börja sammanställa befintlig kunskap och ta fram rekommendationer som rör barn och läkemedel.

Bild-, musik- och lekterapi till barn

Det saknas vetenskapligt underlag för att bedöma effekten av bild- eller musikterapi på barns välbefinnande och livskvalitet i livets slutskede. Det

finns däremot fallstudier som beskriver vårdpersonals erfarenheter av att arbeta med bildterapi för barn inom palliativ vård [14, 15]. Fallstudierna visar att bildterapi ger barnen en möjlighet att uttrycka känslor samt att vara aktiva, kreativa och kommunicera med familj och personal. Flera fallstudier som beskriver barns och föräldrars upplevelser av musikerapi visar också att musikerapi bland annat kan ha betydelse för hela familjen, då den förändrar barnets och familjens upplevelse av sin situation mitt i motgången [16, 17].

En konsensuspanel som Socialstyrelsen har satt samman av personer från professionen bekräftar också den positiva effekt som bild- och musikerapi kan ha på barnens välbefinnande och livskvalitet.

Det saknas även vetenskapligt underlag för att bedöma effekten av lekterapi på barns välbefinnande och livskvalitet i livets slutskede, men även här bekräftar Socialstyrelsens konsensuspanel den positiva effekten på barns välbefinnande.

Barns rättigheter

FN:s barnkonvention

Enligt FN:s barnkonvention (artikel 3) ska alltid barnets bästa komma i främsta rummet [18]. Principen om barnets bästa är en av barnkonventionens grundpelare och den vilar på två grundtankar: Att barn har fullt och lika människovärde och inte är mindre värda än vuxna samt att barn är sårbara och behöver särskilt stöd och skydd. I barnkonventionen understryks också att barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till ålder och mognad (artikel 12).

Hälso- och sjukvårdslagen

I hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) HSL, betonas att vården ska ges med patientens samtycke och bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet (2 a § HSL). Detta gäller också för barn och ungdomar. Men ju yngre barnet är desto mindre är förmågan att själv besluta över vilken vård han eller hon ska ha. Då är det föräldrarna som vanligen får inträda och fatta beslut i barnets ställe.

Föräldrabalken

Enligt föräldrabalken (FB) har barn rätt till omvårdnad och trygghet och ska behandlas med aktning för sin person och egenart. Där anges också att vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör

barnets personliga angelägenheter. I takt med barnets stigande ålder och utveckling ska allt större hänsyn tas till barnets synpunkter och önskemål (6 kap. 11 § FB).

Vårdnadshavarnas samtycke

Vårdnadshavare har rätt och skyldighet att bestämma över barnets personliga angelägenheter (6 kap. 11 § FB). Det förekommer att barn i vissa fall inte får den hälso- och sjukvård eller de sociala insatser som krävs eftersom två vårdnadshavare inte är överens. Om den ena vårdnadshavaren inte samtycker till att en åtgärd vidtas till stöd för barnet, ska socialnämnden få besluta att åtgärden ändå får vidtas, om det krävs med hänsyn till barnets bästa. Detta är en ändring i 10 kap. 5 § SoL och 6 kap. 13 a§ FB som gäller från 1 maj 2012.

Definition av barn

Enligt FN:s barnkonvention (artikel 1) är varje människa under 18 år ett barn. I svensk lagstiftning anges myndighetsåldern till 18 år (9 kap. 1 § FB).

Stöd till närstående

En god palliativ vård utgår från de fyra hörnstenarna symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och stöd till närstående. I det här avsnittet tar Socialstyrelsen upp vikten av att hälso- och sjukvården och socialtjänsten arbetar för att stöd till närstående ingår i den palliativa vården. Här tas också upp vad som är väsentligt att ta hänsyn till när det gäller stöd till föräldrar med barn i livets slutskede samt stöd till barn som har föräldrar i livets slutskede.

Vad säger lagen om stöd till närstående?

Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre, eller som stöder en närstående som har en funktionsnedsättning (5 kap. 10 § SoL). Enligt regeringens proposition *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående* (prop. 2008/09:22 s. 22) syftar samhällets stöd till att underlätta för de personer som vårdar eller stöder närstående.

Samverkan kring stöd till närstående behöver utvecklas

Socialstyrelsens lägesrapport från 2011, *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*, visar att allt fler inom socialtjänsten känner till socialtjänstlagens bestämmelse om anhörigstöd [21]. Däremot är det svårare att veta om bestämmelsen är känd bland invånarna i kommunerna och de personer som utför insatserna. Socialtjänstens handläggare har en nyckelroll i att informera om bestämmelsen.

Inom hälso- och sjukvården känner personal inte till bestämmelsen i tillräckligt stor utsträckning. Denna brist på kunskap kan påverka hälso- och sjukvårdens intresse för att samverka med socialtjänsten i anhörigfrågor. Många anhöriga har långvarig kontakt med landstingens hälso- och sjukvård. Det är därför angeläget att utveckla samarbetet mellan landstinget och kommunen när det gäller stöd till anhöriga. Särskilt samverkan mellan socialtjänsten och primärvården behöver utvecklas.

Socialstyrelsen har tagit fram en vägledning om stöd till anhöriga, som bland annat omfattar hälso- och sjukvårdens stöd till anhöriga [37].

Stöd till närstående i palliativ vård

Socialstyrelsens bedömning

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten tar ställning till hur ett stöd till närstående bör utformas.

Socialstyrelsens bedömning baseras på internationella överenskommelser och definitioner av god palliativ vård.

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten behöver ta ställning till hur ett stöd till närstående bör utformas. Syftet med stödet är att förebygga ohälsa hos närstående samt främja deras förmåga att hantera svårigheter under vårdtiden och efter dödsfallet.

Det finns många olika sätt att ge stöd till närstående och forskningen har än så länge inte kunnat visa vilket sätt som är bäst [22]. Stödet innebär ofta att hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuder de närstående att delta i vården. Det kan också innebära ett emotionellt och praktiskt stöd, såväl under patientens sjukdomstid som efter dödsfallet. Ett emotionellt stöd handlar ofta om någon form av samtal. Ett praktiskt stöd kan till exempel bli aktuellt om patienten vårdas i hemmet. Det kan handla om att den närstående får hjälp med hushållssysslor eller blir avlöst några timmar.

Närståendes behov av stöd kan se olika ut. Dessutom kan behoven variera under patientens sjukdomstid beroende på sjukdomsförloppet. Det kan handla om att behöva få information, att få vara vid den sjuka personens sida eller att få delta i omvårdnaden. Närstående kan också ha behov av stöd efter dödsfallet för att kunna hantera sin situation och sorg då. Den palliativa vården slutar därmed inte i och med dödsfallet (SOU 2001:6) [6,9].

Närstående till barn i livets slutskede

Förlusten av ett barn är en av de värsta händelser en person kan vara med om. Forskning tyder också på att sorgen är mer intensiv och längre än vid andra förluster.

En systematisk granskning som Socialstyrelsen har genomfört visar att det inte går att dra några slutsatser av de studier som belyser effekterna av psykosociala stödinterventioner till vårdnadshavare till barn i livets slutskede eller som har avlidit i palliativ vård, eftersom de inte håller tillräcklig kvalitet. En konsensuspanel som Socialstyrelsen har satt samman

visar dock att professionen är överens om att psykosocialt stöd, såväl enskilt som i grupp, har en positiv effekt på föräldrars välbefinnande och hälsa.

Syskon till barn i livets slutskede

Syskon till barn i livets slutskede eller till barn som avlidit kan vara i behov av psykosocialt stöd. Även för denna grupp saknas det dock vetenskapliga studier av tillräcklig kvalitet inom området för att det ska vara möjligt att bedöma nyttan av sådana åtgärder. Däremot bekräftar Socialstyrelsens konsensuspanel att psykosocialt stöd, såväl enskilt som i grupp, har en positiv effekt på syskons välbefinnande och hälsa.

Barn som närstående

När barn eller ungdomar har en förälder som befinner sig i livets slutskede kan det innebära stora psykiska, fysiska och sociala påfrestningar för barnet. Att leva i en familj med en svårt sjuk och döende förälder, och att mista en förälder, innebär en tydlig risk för barnet om stöd från den närmaste omgivningen saknas, inte är tillräckligt eller om situationen i övrigt innebär extra påfrestningar.

Hälso- och sjukvårdslagen och patientsäkerhetslagen

Lagstiftningen ställer särskilda krav på hälso- och sjukvårdspersonal att uppmärksamma varje barn och ge det stöd som han eller hon behöver (2 g § HSL). Motsvarande bestämmelse finns i 6 kap. 5 § i patientsäkerhetslagen (2010:659) (PSL) som ger hälso- och sjukvården och dess personal skyldighet att särskilt beakta barns behov av information, råd och stöd. Skyldigheten gäller om barnets förälder, eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med, har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning, en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel. Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider (se Socialstyrelsens meddelandeblad 4/2010).

Stödet måste anpassas till varje barns behov

Det saknas tillräckligt vetenskapligt underlag för att rekommendera någon specifik form av stöd. Det direkta stödet måste därför anpassas till behoven i varje enskild familj och varje enskilt barn. Även den informa-

tion barnet har rätt till måste anpassas till det enskilda fallet. Det innebär att barnet så långt möjligt behöver få möjlighet att göras delaktigt och få information enligt sin mognadsnivå och sina behov.

Det finns generella åtgärder som tar hänsyn till barn som närstående. De innebär att få barn att känna sig sedda och inkluderade genom att miljöer på olika sätt görs välkomnande för barn, med såväl bemötande som till exempel leksaker och böcker.

Föräldrar kan ibland vara osäkra på vilken och hur mycket information de ska ge sina barn om sjukdomen, prognosen, sin egen oro och rädsla med mera, och kan därför behöva hjälp med detta [23].

Med allvarlig sjukdom i familjen ställs starkt ökade krav på den friska föräldern att räcka till (i den mån det finns en sådan). Samtidigt kan såväl den känslomässiga påfrestningen som det ökade praktiska ansvaret leda till att det blir svårt att orka med. Föräldrarnas omsorgskapacitet är i hög grad avhängig att de i sin tur får stöd i att hantera situationen. Stöd till barnen kan således till stor del ges via stöd till föräldern. Det kan handla om både praktisk och ekonomisk hjälp och möjlighet att ventilerat sin oro och få råd om hur man kan stödja sina barn. Sådana råd kan också behöva ges till nätverket runt familjen.

Samverkan – ansvar och roller

Palliativ vård är en helhetsvård. Den inkluderar insatser från flera kompetenser och ofta från flera huvudmän, varför samverkan är viktig för en god palliativ vård. Det gäller bland annat gemensam vårdplanering och informationsöverföring. Det innebär att det behövs

- en gemensam uppfattning mellan olika aktörer om processen vid palliativ vård (se tidigare beskrivning av den palliativa vårdens process)
- gemensamma termer och begrepp som används systematiskt i alla verksamheter (se bilaga 1).

Samarbete i multiprofessionella team utgör en central del i samverkan mellan olika vårdgivare och är en nödvändig grund för en god palliativ vård. Den palliativa vården ska också, i likhet med annan hälso- och sjukvård, i möjligaste mån genomföras i samråd med patienten.

Situationen kan se mycket olika ut för patienter i livets slutskede. En del kan ha en stillsam symtombild och behov som kan tillgodoses via primärvårdens, den kommunala hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens vård och omsorg [3]. Andra kan ha komplicerade symptom och problem i livets slutskede som kräver specialiserad palliativ vård, till exempel på sjukhus eller via avancerad hemsjukvård.

I följande avsnitt redogörs för den lagstiftning som berör samverkan mellan olika huvudmän, inklusive privata vårdgivare och enskilda omsorgsgivare. Det gäller i första hand bestämmelser i socialtjänstlagen, hälso- och sjukvårdslagen och patientsäkerhetslagen.

Samverkan är en förutsättning för god palliativ vård

Samverkan inom den palliativa vården kan handla om aktiviteter och information som överskrider gränser inom eller mellan organisationer. Det kan handla om allt ifrån att ha regelbundna möten för gemensam information via formella överenskommelser om gemensamma vårdprogram eller om att inrätta gränsöverskridande multidisciplinära team till samlokalisering, gemensamma databaser och så vidare.

Processen i sin helhet måste också bygga på en gemensam diskussion om värdegrund och etik.

Behovet av samverkan mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten måste bedömas för varje enskild patient i relation till dennas unika behov, önskemål och övriga förutsättningar [24]. Det är huvudmännens ansvar, inte patientens, att hitta en arbetsmodell där de olika insatserna harmonierar med varandra. Det finns flera motiv för samverkan [24]:

- Samverkan kan avlasta den enskilda individen bördan att själv hitta rätt i vårdapparaten och förhindra att patienter ”faller mellan stolarna”.
- En enskild aktör (verksamhet) kan inte ensam lösa individens problem.
- Med samverkan kan patienten uppnå en högre livskvalitet till en lägre samhällskostnad.
- Samverkan kan bredda och fördjupa kunskapen.

Uppföljning och utvärdering av gränsöverskridande samverkan mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst visar entydigt att långsiktig framgång förutsätter en gemensam värdegrund samt aktivt deltagande på alla nivåer i organisationerna.

Samverkan är en tydlig och prioriterad ledningsuppgift. Det praktiska samarbetet kring en enskild person, själva kärnan i samverkan, måste få aktivt stöd och tydlig legitimitet från såväl personal och beslutsfattare på lokal enhets- och verksamhetsnivå som från beslutsfattare och politiker på regional och nationell nivå. På lokal enhets- och verksamhetsnivå bör man ta upp frågor om organisering, till exempel gemensamma rutiner och formaliserade kontaktvägar. På den övergripande beslutsfattare- och politikernivån bör man främst behandla frågor om gemensam utbildning, struktur och regelverk [24].

Det ska framgå av processer och rutiner hur samverkan bedrivs inom den egna verksamheten, till exempel mellan olika enheter eller andra organisatoriska delar, och mellan olika personalgrupper (SOSFS 2011:9). Det ska genom processerna och rutinerna även säkerställas att samverkan möjliggörs mellan olika vårdgivare eller verksamheter inom socialtjänsten eller enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

Många gånger kan det vara lättare att samverka om olika vård- och omsorgsgivare har en likartad syn på processer. När verksamheter samverkar kring en enskild person måste de alltid beakta bestämmelserna om sekretess och tystnadsplikt (se också Socialstyrelsens meddelandeblad nr 11/2011) [35].

God vård kräver samordning

Fast vårdkontakt

Patienter med svåra sjukdomstillstånd kan ofta vara särskilt beroende av god kontinuitet i vården. Det är lättare för patienten att känna sig trygg om han eller hon vet att det finns någon som har övergripande kontroll över vårdsituationen. Detta underlättar även den ömsesidiga kommunikation mellan patient och hälso- och sjukvårdens personal som är nödvändig för god vård. För närstående är det en fördel att veta vem de kan vända sig till.

Bestämmelser om hälso- och sjukvårdens skyldighet att planera vården för patienter med livshotande tillstånd återfinns bland annat i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7) om livsuppehållande behandling. Av dessa framgår att det vid livshotande tillstånd ska utses en fast vårdkontakt som ska vara en legitimerad läkare och som ansvarar för samordning och planering av patientens vård. Den fasta vårdkontakten ska vara en särskild utsedd person, inte bara en funktion. Om en patient vårdas inom flera verksamheter har varje verksamhetschef ett ansvar för att utse en fast vårdkontakt för patienten inom sin verksamhet.

Med stöd av vårdgivarens rutiner för vårdplanering ska den fasta vårdkontakten planera vården och behandlingen av den enskilda patienten. Planeringen måste vara utformad så att det är lätt för alla som deltar i vården att veta hur den ska genomföras även när den fasta vårdkontakten inte är på plats. Planeringen ska inte bara innefatta patientens medicinska vård- och behandlingsbehov. Den bör även beskriva hur vården ska tillgodose patientens sociala, psykiska och existentiella behov (2 kap. 4 § SOSFS 2011:7).

Verksamhetschefens ansvar

Inom hälso- och sjukvården ska det enligt 29 § HSL finnas någon som ansvarar för verksamheten, en verksamhetschef.

Av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (SOSFS 1997:8) framgår att verksamhetschefer inom hälso- och sjukvården representerar vårdgivaren och att det är vårdgivaren som ansvarar för att det utses verksamhetschefer för den verksamhet man bedriver. Om verksamhetschefen inte har det medicinska kunnandet så ska en medicinskt ansvarig utses. Verksamhetschefens ansvar för verksamheten frångår naturligtvis inte andra befattningshavare deras yrkesansvar.

Vårdgivarna inom hälso- och sjukvården är fria att organisera och bedriva verksamheten efter lokala förutsättningar så att den tillgodoser kraven enligt aktuella författningar. Verksamhetsområden vilka leds av en verksamhetschef kan därför komma att uppvisa stora skillnader i storlek och omfattning.

Verksamhetschefen ansvarar för den löpande verksamheten inom sitt område och ser till att den fungerar på ett tillfredsställande sätt. Till verksamhetschefens uppgifter hör att se till att det medicinska omhändertagandet av patienten tillgodoser kraven på hög patientsäkerhet och god vård. Verksamhetschefen ska även se till att samverkan och samordning med andra enheter fungerar på ett för patienten tillfredsställande sätt, att det finns de direktiv och instruktioner som verksamheten kräver, att personalens kompetens upprätthålls genom adekvata vidareutbildningsinsatser.

Den kommunala hälso- och sjukvården

I den kommunala hälso- och sjukvården ska det finnas en medicinskt ansvarig sjuksköterska (MAS), enligt 24 § HSL. En MAS ansvarar till exempel för att det finns rutiner för att kontakt tas med läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal när en patients tillstånd fordrar det. MAS ansvarar också för att beslut om att delegera ansvar för vårduppgifter är förenliga med säkerheten för patienterna.

Individuell plan

Landsting och kommuner ska upprätta en individuell plan när en enskild person behöver insatser från både socialtjänsten och hälso- och sjukvården, om den enskilda personen samtycker till det. Närstående ska ges möjlighet att delta i arbetet med planen, om det är lämpligt och den enskilda personen inte motsätter sig det. Av planen ska framgå vilka insatser som behövs och vilka insatser som respektive huvudman ansvarar för. Det ska också vara tydligt vilken huvudman som har det övergripande ansvaret (3 f § HSL och 2 kap. 7 § SoL).

Samverkan vid planering av insatser för äldre och personer med funktionsnedsättning

Kommunen ska planera sina insatser för äldre personer och personer med funktionsnedsättning. I planeringen ska kommunen samverka med landstinget, andra samhällsorgan och organisationer (5 kap. 6 och 8 §§ SoL).

Samverkan mellan kommun och landsting om exempelvis läkarresurser

En nära samverkan mellan kommuner och landsting, inte minst när det gäller palliativ vård, är väsentlig för att patienten ska få god vård oavsett huvudmannaskap.

Varje kommun ska enligt 18 § HSL erbjuda god hälso- och sjukvård till dem som bor i de olika former av särskilda boenden som avses i SoL (5 kap. 5 § andra stycket, 5 kap. 7 § tredje stycket och 7 kap. 1 § första stycket 2), och till dem som vistas i daglig verksamhet. Kommunens ansvar omfattar inte sådan hälso- och sjukvård som meddelas av läkare (18 § fjärde stycket HSL). Landstingen ska avsätta de läkarresurser som behövs till kommunerna, så att enskilda i särskilt boende och i daglig verksamhet får god hälso- och sjukvård (26 d § HSL).

Landstinget och kommunen ska även samverka så att en enskild som kommunen har ansvar för också får övrig vård, behandling, hjälpmedel och förbrukningsartiklar (26 e § HSL).

Samarbete i multiprofessionellt team

Socialstyrelsens bedömning

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten arbetar för att samarbete i multiprofessionella team ingår i den palliativa vården.

Socialstyrelsens bedömning baseras på internationella överenskommelser och definitioner av god palliativ vård.

Samarbete i multiprofessionella team utgör en central del i samverkan mellan olika vårdgivare och är en nödvändig grund för en god palliativ vård. Hälso- och sjukvården och socialtjänsten behöver därför ta ställning till hur ett sådant arbete bör utformas för att kunna möta patienters fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.

I ett multiprofessionellt team samarbetar representanter för olika yrkesgrupper kring en patient. En central uppgift för teamet är bland annat att samordna de insatser som ges till patienten och de närstående. Det finns många olika sätt att organisera arbetet och forskningen har än så länge inte kunnat visa vilket sätt som är bäst. Det är dock av stor vikt att teamets sammansättning och arbetsfördelning utgår från patientens och de närståendes behov och att den personal som ingår har tillräckligt med kompetens i palliativ vård [6,9].

Teamet kan bestå av en läkare (exempelvis patientens fasta vårdkontakt) och en sjuksköterska men även andra professioner kan ingå, såsom undersköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, kuratorer, dietister, sjukhuspräster och diakoner.

I den specialiserade palliativa vården kan personal från flera professioner ingå i ett team som arbetar tillsammans varje dag. På ett särskilt boende kan ett team bestå av en sjuksköterska och övrig omvårdnadspersonal som utifrån patientens behov engagerar annan vård- och omsorgspersonal med kompetens inom olika områden [3].

Samråd med patient

Palliativ vård ska, liksom all annan hälso- och sjukvård, genomföras i samråd med patienten. Patienten ska i dialogen med hälso- och sjukvården få information om olika behandlingsmöjligheter. Det kan till exempel handla om möjligheter att behandla svår smärta och kramper. Det är också viktigt att vara lyhörd för patientens behov och önskemål (6 kap. 1, 6 och 7 §§ PSL).

Även om vården så långt som det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten så finns det ingen skyldighet att låta patienten bestämma vilken vård han eller hon ska få. Patienten har rätt att avstå från en behandling, men kan inte kräva att få en behandling som inte uppfyller kraven på vetenskap och beprövad erfarenhet (prop. 1998/99:4, s. 26 f.).

Information – en förutsättning för samråd

Att patienten och närstående får information är en förutsättning för att samråd om vårdens innehåll ska kunna fungera. Patienten ska få individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd, och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns (2 b § HSL och 6 kap. 6 § PSL). Det kan till exempel handla om att få information om möjligheterna till smärtlindring.

Om hälso- och sjukvården inte kan lämna informationen till patienten ska en närstående till patienten få informationen i stället. Hälso- och sjukvården får dock inte lämna information till en närstående om det finns hinder för detta i offentlighets- och sekretesslagen, OSL (2009:400, 21 kap. 1 §, 25 kap. 1 § eller 26 kap. 1 §) eller i PSL (6 kap. 12 eller 13 §).

Hälso- och sjukvårdspersonal ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med exempelvis har en allvarlig sjukdom eller skada (2 § g HSL och 6 kap. 5 § PSL).

Det finns många orsaker till att en patient kan ha svårt att förstå informationen kring och konsekvenserna av den föreslagna behandlingen. Sjukdomen eller skadan kan försvåra eller omöjliggöra kommunikation. En patient som har en demens med bland annat nedsatt korttidsminne kan vara oförmögen att ta ställning. Även de patienter som inte kan ta ställning till alla frågor, kan dock förstå vissa av dem – dessa delar behöver fångas in i samtalet. När en patient inte själv kan delta i beslutsfattandet kring vården, får hälso- och sjukvården ta ställning utifrån information om vad patienten tidigare uttryckt för önskemål. Man kan också fråga närstående om patientens inställning. Om patienten är under 18 år, ska hälso- och sjukvården ta ställning till eventuellt behov av samråd med hans eller hennes vårdnadshavare (6 kap. 11 § FB).

En väsentlig bemötandefråga är kunskap om olika funktionsnedsättningar och dess konsekvenser, även om den aktuella behandlingen inte gäller just funktionsnedsättningen i sig. Att ge individuellt anpassad information till personer med begränsad autonomi ställer särskilda krav på vårdpersonalen: Informationen måste anpassas efter personens förmåga att förstå och ta till sig det som sägs. Patienten ska alltid ses som den som informationen riktar sig till, även om den ges till närstående. Kommunikation och information måste också få ta tid – och ses över tid. Det betyder att hälso- och sjukvårdspersonal och omsorgspersonal måste fylla på, förtydliga, upprepa och följa upp informationen, och även ge den till närstående eller till den som företräder personen. Kontinuitet och entydighet i kontakter och information bidrar också till trygghet [25].

Tolk kan behövas om patienten har annat modersmål än svenska, för att kunna ge en god vård och i övrigt fullgöra det som åligger vårdgivaren. För att kunna anpassa informationen så bra som möjligt till dessa patienter och deras närstående kan särskilda insatser behövas. Det är angeläget att vårdpersonal kan sätta sig in i deras syn på bland annat sjukdom och hälsa, religion, familj, könsroller, integritet, tid och hur man uttrycker känslor [26].

Vårdmiljö, näring och farmakologisk symtomlindring

I det här avsnittet tar Socialstyrelsen upp sådan symtomlindring som är viktig för välbefinnandet hos patienter i livet slutskede. Såväl vårdmiljöns utformning som mat, dryck och artificiell näringstillförsel har betydelse för välbefinnandet i livets slutskede, oavsett vilka symtom eller sjukdomar patienten har. Helt avgörande för välbefinnandet är dessutom en optimal läkemedelsbehandling för att lindra symtom. Smärta är ett av de vanligaste symtomen i livets slutskede.

För rekommendationer om specifika symtomlindrande åtgärder, se kapitlet *Rekommendationer om specifika åtgärder* i kunskapsstödet.

Vårdmiljöns betydelse för patientens välbefinnande

Socialstyrelsens bedömning

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten skapar en stödjande vårdmiljö.

Socialstyrelsens bedömning baseras på en systematisk genomgång av bästa tillgängliga kunskap.

Vårdmiljöns utformning kan främja patientens välbefinnande och livskvalitet, och har även stor betydelse för hur de närstående upplever vården och omsorgen [19, 20]. Det är därför angeläget att hälso- och sjukvården och socialtjänsten skapar en stödjande vårdmiljö. En stödjande vårdmiljö innebär en personcentrerad miljö där patienter, närstående och vårdpersonal känner sig välkomna, sedda och delaktiga.

Begreppet vårdmiljö omfattar både den fysiska och den psykosociala miljön. Båda aspekterna är därmed grundläggande i utformningen av en stödjande vårdmiljö.

Den fysiska miljön handlar om hur det ser ut runt omkring oss, det vill säga rummets storlek, avstånd, temperatur och färgsättning, ljus, möbler och textilier. Den psykosociala miljön handlar om hur vi upplever att vara i olika miljöer och vilka känslor olika rum och lokaler ger upphov till. Hur den psykosociala miljön uppfattas kan variera från person till person.

Det är hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens personals ansvar att se till att vårdmiljön stöder patientens integritet, individuella resurser och behov. Vissa aspekter av en stödjande vårdmiljö är generella, medan andra bör utgå från patientens individuella behov, resurser, vilja och önskemål.

För att kunna skapa en stödjande vårdmiljö är det därför avgörande med kunskap om hur symtom eller en funktionsnedsättning i livets slutskede kan påverka hur man uppfattar sin omgivning. Till exempel påverkar sådant som nedsatt syn, påverkat luktsinne, hörselnedsättning eller påverkad känslighet på grund av en kognitiv eller neurologisk skada, uppfattningen av omgivningen.

Man behöver också ta reda på vad den enskilda personen som nu vårdas har för individuella önskemål. Exempelvis kan tidigare erfarenheter av vården samt individuella uppfattningar och värderingar inverka på upplevelsen av olika vårdmiljöer.

Näring i livets slutskede

Ett viktigt område inom palliativ vård är näring i livets slutskede. I livets slutskede är mat, dryck och artificiell näringstillförsel inte längre till för att tillgodose patientens fysiska behov av energi och näringsbehov. Däremot kan mat, dryck och artificiell näringstillförsel ha sociala, kulturella och emotionella dimensioner. Det tillhör det naturliga döendet att patientens intag av mat och dryck successivt minskar och till slut upphör helt. Detta behöver inte vara förenat med att patienten upplever obehag i form av hunger eller törst.

Det är viktigt att läkare och övrig vårdpersonal förklarar både för patienten och för anhöriga att kroppen i livets slutskede har en begränsad förmåga att metabolisera näring och att tillförsel av fett och proteiner kan leda till illamående eller andra obehag. Det finns också en risk för att tillförd vätska kan leda till övervätskning, ödem och andnöd. Hälso- och sjukvården måste ta hänsyn till patientens individuella önskemål, och patienten måste i så stor utsträckning som möjligt fritt få välja mat och dryck i syfte att öka sitt välbefinnande.

Mer utförlig vägledning om näring i livets slutskede finns i Socialstyrelsens *Näring för god vård och omsorg* [27], som finns att ladda ner på www.socialstyrelsen.se.

Farmakologisk symtomlindring i livets slutskede

Smärta är ett av de vanligaste symtomen i livets slutskede oavsett diagnos. Hos personer i livets slutskede upplever uppskattningsvis 50–100 procent smärta, varav många upplever otillräcklig eller bristfällig smärtlindring med risk för påverkan på livskvalitet och välbefinnande. En individuell anpassad smärtlindrande läkemedelsbehandling är därför en nödvändig grund för en god palliativ vård.

Rekommendationer om läkemedelsbehandling för att lindra smärta i livets slutskede har tagits fram av Läkemedelsverket [13]. Rekommendationen framhåller morfin (som är en stark opioid) som förstahandsalternativ vid svår smärta. Rekommendationen framhåller även vikten av att all behandling anpassas individuellt; vilka opioider som patienten ordineras beror på aktuell smärtmekanism, njurfunktion och biverkningar.

Även behandling med andra smärtstillande läkemedel än opioider kan användas i livets slutskede. Exempel på sådana är paracetamol, NSAID-läkemedel, steroider, läkemedel mot neuropatisk smärta (antidepressiva, antiepileptika, tramadol) och kramplösande medel.

Läkemedelsverket har även tagit fram rekommendationer om palliativ sedering i livets slutskede [13]. Palliativ sedering med lugnande och ångstdämpande läkemedel kan användas om en patient har svåra symtom som inte kan lindras med andra metoder. Med palliativ sedering menas en avsiktlig påverkan av medvetenhetsgraden hos en patient i livets slutskede. Syftet med behandlingen är att lindra symtom [34, 38]. Behandlingen ges utifrån patientens önskemål, tillstånd och behov av symtomlindring.

För mer utförlig vägledning om läkemedelsbehandling för att lindra smärta i livets slutskede samt palliativ sedering i livets slutskede hänvisar Socialstyrelsen till Läkemedelsverkets rekommendation [13].

Rekommendationer om specifika åtgärder

I det här kapitlet presenteras ett urval av rekommendationer för specifika åtgärder som Socialstyrelsen bedömer är särskilt viktiga för hälso- och sjukvården och socialtjänsten ur ett styrnings- och ledningsperspektiv. Rekommendationerna har tagits fram enligt metoden för nationella riktlinjer och fokuserar på åtgärder som rör symtomlindring och kommunikation.

Samtliga rekommendationer redovisas i en tillstånds- och åtgärdslista i bilaga 2. En fullständig tillstånds- och åtgärdslista finns också att ladda ner på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/palliativvard.

Syftet med rekommendationerna

Socialstyrelsens rekommendationer ska bidra till att hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens resurser används effektivt, fördelas efter behov samt styrs av systematiska och öppna prioriteringsbeslut. Rekommendationerna ska ge vägledning för beslut på gruppnivå. De kan även ge vägledning i beslut som rör enskilda personer, även om det kan finnas omständigheter som motiverar att hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens personal gör avsteg från rekommendationerna.

Urval av frågeställningar

Socialstyrelsen har i samråd med företrädare för hälso- och sjukvården, socialtjänsten och omsorgen valt ut specifika åtgärder inom palliativ vård där behovet av vägledning bedöms som särskilt stort. I urvalet har vi bland annat utgått från rekommendationer för palliativ vård som finns i tidigare, sjukdomsspecifika, nationella riktlinjer, till exempel för bröst-, kolorektal- och prostatacancersjukvård 2007. De tillstånd och åtgärder som har bedömts vara aktuella för personer i livets slutskede oberoende av diagnos har uppdaterats och ingår nu i kunskapsstödet.

Vårdprogram kompletterar rekommendationerna

Sedvanlig behandling ingår inte i Socialstyrelsens rekommendationer om specifika åtgärder inom palliativ vård i livets slutskede då dessa åtgärder tas upp i Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012–2014 (utarbetat

av RCC) [4]. Vårdprogrammet tar bland annat upp åtgärder vid vanliga symtom i livets slutskede såsom andnöd och rosslingar, ångest, depression, förvirring och illamående.

De nationella vårdprogrammen kompletterar Socialstyrelsens nationella riktlinjer och rekommendationer men ger en beskrivning av *hur* en åtgärd bör utföras (när och på vilket sätt) och av *vem* (vilken organisation som genomför). Socialstyrelsens rekommendationer fokuserar enbart på *vad* (vilka åtgärder) hälso- och sjukvården bör göra.

Det nationella vårdprogrammet samt Socialstyrelsens rekommendationer om specifika åtgärder och samlade kunskapsstöd kompletterar på så sätt varandra.

Generellt om rekommendationerna

Rekommendationer om specifika åtgärder när det gäller symtomlindring och kommunikation har tagits fram enligt metoden för nationella riktlinjer. Rekommendationerna grundar sig på vetenskapliga underlag som tagits fram på ett systematiskt sätt. För viktiga frågor där det saknas vetenskapligt underlag har Socialstyrelsen använt sig av ett konsensusförfarande som på ett strukturerat sätt tar tillvara beprövad erfarenhet.

En mer utförlig presentation av underlaget för alla rekommendationer finns i bilagan *Vetenskapligt underlag*. Bilagan finns att ladda ner på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/palliativvard.

Tre typer av rekommendationer

Enligt metoden för nationella riktlinjer rangordnar Socialstyrelsen olika tillstånds- och åtgärds kombinationer för att kunna rekommendera en viss åtgärd. Sammantaget ges tre olika typer av rekommendationer: rekommendationer med rangordning 1–10, rekommendationen FoU och rekommendationen icke-göra. Tabell 1 nedan beskriver översiktligt de olika typerna av rekommendationer.

Tabell 1. Socialstyrelsens olika typer av rekommendationer

Typ av rekommendation	Beskrivning
Rekommendationer med rangordning 1–10	Åtgärder som hälso- och sjukvården <i>bör</i> eller <i>kan</i> erbjuda. De rangordnade åtgärderna redovisas enligt en prioriteringsskala, 1–10, där åtgärder med prioritering 1 har störst angelägenhetsgrad och 10 lägst.
Rekommendationen FoU	Åtgärder som hälso- och sjukvården inte bör utföra rutinmässigt, och endast inom ramen för kliniska studier. Socialstyrelsen vill med rekommendationerna stödja hälso- och sjukvården att noggrant utvärdera nya åtgärder innan de börjar användas.
Rekommendationen icke-göra	Åtgärder som hälso- och sjukvården inte bör utföra alls. Socialstyrelsen vill med rekommendationerna stödja att hälso- och sjukvården slutar använda ineffektiva metoder.

Metoden för rangordningsprocessen för samtliga rekommendationer finns i bilagan *Metodbeskrivning*. Bilagan finns att ladda ner på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/palliativvard.

Rangordningen utgår från den nationella modellen

Socialstyrelsens rangordning av olika tillstånds- och åtgärds kombinationer utgår från den nationella modellen för prioriteringar [30]. Denna modell utgår i sin tur från den etiska plattformen i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60).

Enligt den nationella modellen ska rangordningen baseras på en samlad bedömning av

- tillståndets svårighetsgrad (avgörs utifrån risken för sjukdom, sänkt livskvalitet och förtida död vid ett visst tillstånd)
- åtgärdens effekt
- kostnadseffektivitet.

Socialstyrelsen beaktar även hur starkt det vetenskapliga stödet är för åtgärdens effekt.

Rekommendationer om symtomlindring

Personer i livets slutskede har ofta flera svåra symtom samtidigt. Tidig upptäckt och noggrann analys och behandling av symtom är därför angeläget för att förebygga och lindra lidande. Det gäller oavsett om symtomen är av fysisk, psykisk, social eller existentiell karaktär.

Socialstyrelsens rekommendationer för symtomlindring fokuserar på ett antal åtgärder som är nödvändiga för att uppnå en optimal symtomlindring. Dessa åtgärder omfattar fortbildning och handledning av personal, strukturerade bedömningar av symtom hos personer i livets slutskede samt vissa behandlingar av symtom där nuvarande praxis varierar eller är okänd.

Fortbildning och handledning av personal inom vård och omsorg

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 1 och 2)

Personer i livets slutskede är för sitt välbefinnande beroende av att personalen har sådana kunskaper i palliativ vård att de kan möta patientens olika behov av stöd och symtomlindring. Fortbildning i palliativ vård utgår ofta från ett holistiskt synsätt där symtomlindring, teamarbete, kommunikation och stöd till närstående ingår. Fortbildningens omfattning kan variera från enstaka kursdagar till utbildning vid flera tillfällen under en längre period. Studiecirklar på arbetsplatsen med hjälp av skriftligt utbildningsmaterial förekommer också.

Handledning utgör en viktig del i palliativ vård och kan hjälpa personal att utveckla strategier för att möta och hantera de känslor som arbetet för med sig. Handledningen kan ske individuellt eller i grupp. Handledning i grupp kan innebära att ett antal medarbetare samlas och samtalar utifrån situationer eller händelser i verksamheten med en extern handledare. Genom att dela med sig av sina erfarenheter kan personalen bli tryggare och utveckla en högre beredskap för att stödja patienter och närstående.

Socialstyrelsens motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda fortbildning i palliativ vård. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden har en positiv effekt på symtomlindring hos personer i livets slutskede.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda handledning i palliativ vård. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt, men det råder

konsensus om att åtgärden ökar möjligheten till optimal vård för patienter i livets slutskede.

Rekommendationer om fortbildning och handledning av personal inom vård och omsorg som möter patienter i livets slutskede

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- erbjuda fortbildning i palliativ vård av personal inom vård och omsorg i syfte att lindra symtom och främja livskvalitet hos patienter i livets slutskede (*prioritet 3*)
- erbjuda handledning i palliativ vård till personal inom vård och omsorg i syfte att lindra symtom och främja livskvalitet hos patienter i livets slutskede (*prioritet 3*).

Bedömning av smärta och andra symtom

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 12 och 26)

Smärta är ett av de vanligaste symtomen i livets slutskede oavsett diagnos. Hos personer i livets slutskede upplever uppskattningsvis 50–100 procent smärta, varav många upplever otillräcklig eller bristfällig smärtlindring med risk för påverkan av livskvalitet och välbefinnande [3]. Det är därför angeläget att identifiera och analysera smärta för att uppnå en optimal smärtlindring.

En smärtanalys innebär att hälso- och sjukvårdspersonal bedömer olika aspekter av smärta på ett systematiskt sätt. I en smärtanalys ingår bland annat att bedöma orsakerna till smärtan, smärtans mekanismer (nociceptiv eller neuropatisk smärta) och psykisk, social eller existentiell problematik i samband med smärtan. Personal inom vård och omsorg följer sedan upp patientens smärta genom regelbundna skattningar av smärtintensiteten med hjälp av ett skattningsinstrument.

Utöver smärta har personer i livets slutskede ofta även andra symtom, som till exempel stark oro eller ångest, depression, kroniskt trötthetssyndrom, förstoppning, förvirring eller illamående.

Med ett symtomskattningsinstrument kan man lyfta fram och kvantifiera såväl enskilda som flera, samtidiga symtom. Det finns i dag ett stort antal instrument för att skatta symtom. Exempel på instrument för att skatta enskilda symtom är visuell analog skala (VAS) eller numerisk beskrivande skala (NRS, från engelskans ”numeric rating scale”). Skattning av flera symtom samtidigt görs till exempel med ”Edmonton symptom assessment scale” (ESAS).

Socialstyrelsens motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda smärtanalys och regelbunden skattning av smärtintensitet. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet är allvarligt och att åtgärden ökar möjligheten till ett korrekt val av behandling och därmed adekvat symtomlindring i livets slutskede.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda regelbunden användning av symtomskattningsinstrument. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt, men det råder konsensus om att regelbunden användning av symtomskattningsinstrument ökar möjligheten för optimal symtomlindring och utvärdering av insatt behandling. Det saknas dock kunskap om vilket skattningsinstrument som ska användas. Vissa patienter kan dessutom uppleva skattningsinstrument som en byråkratisering av vården.

Rekommendationer om strukturerad bedömning av symtom

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- regelbundet analysera och skatta smärta hos patienter i livets slutskede med smärta (*prioritet 2*)
- regelbundet skatta symtom med skattningsinstrument hos patienter i livets slutskede (*prioritet 3*).

Akupunktur, akupressur och massage för att lindra symtom

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 8, 13, 14 och 15)

En individuellt anpassad läkemedelsbehandling är en viktig grund för att lindra smärta eller andra symtom i livets slutskede. Vid behov och som tillägg till läkemedel kan åtgärder som akupunktur, akupressur eller massage användas.

Akupunktur innebär att ett antal fina nålar sätts på särskilda punkter, så kallade akupunkturpunkter, som finns i muskler, senor eller bindväv. Studier har visat att akupunktur stimulerar produktionen av olika ämnen, till exempel endorfin, som bland annat bidrar till att minska smärta. Inom den svenska hälso- och sjukvården får alla som är legitimerade i sitt yrke använda akupunktur om de har genomgått utbildning för detta.

Akupressur antas ha samma verkningsmekanismer som akupunktur, men i stället för att använda nålar trycker behandlaren på akupunkturpunkterna med fingrarna.

Rekommendationer om specifika åtgärder

Inom palliativ vård används akupunktur eller akupressur för att lindra symtom som smärta eller illamående. Det finns en mängd olika varianter på behandlingar, bland annat öronakupunktur som används vid olika smärttillstånd. Behandlingstiden kan variera från någon enstaka gång till flera gånger i veckan under flera veckors tid.

Mjuk massage inom palliativ vård är ett samlingsbegrepp för olika massagemetoder. Mjuk massage används för att öka patientens välbefinnande och lindra olika symtom som ångest eller smärta. Massagen ges med mjuka men fasta strykningar samt lätta tryck- och cirkelrörelser på hudens ytliga strukturer. Aromterapi är en form av mjuk massage med samtidig användning av eteriska oljor från växter eller blommor. Socialstyrelsens rekommendationer gäller endast massagemetoder som ges i syfte att lindra ångest eller smärta.

Socialstyrelsens motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda öronakupunktur vid nervsmärta, eftersom tillståndet är allvarligt och åtgärden som tillägg till smärtstillande läkemedelsbehandling ger måttlig till stor effekt på smärtlindring.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda akupunktur eller akupressur vid illamående, som tillägg till läkemedelsbehandling. Åtgärden har inte en säkerställd effekt på illamående, men det vetenskapliga underlaget utvärderar endast akupunkturens effekt på illamående orsakad av kemoterapi eller strålning.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården och socialtjänsten i undantagsfall erbjuda mjuk hudmassage och aromterapi, eftersom åtgärden som tillägg till smärtstillande behandling inte har en säkerställd effekt på smärta. Mjuk hudmassage som tillägg till specialiserad palliativ vård har inte heller någon säkerställd effekt på ångest hos personer i livets slutskede.

Rekommendationer om akupunktur, akupressur och massage

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda öronakupunktur som tillägg till smärtstillande läkemedelsbehandling till patienter i livets slutskede med nervsmärta (*prioritet 4*)
- erbjuda akupunktur eller akupressur som tillägg till läkemedelsbehandling till patienter i livets slutskede med illamående (*prioritet 9*)

- erbjuda mjuk hudmassage eller aromterapi som tillägg till smärtstillande läkemedelsbehandling till patienter i livets slutskede med smärta (*prioritet 9*).

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan i undantagsfall

- erbjuda mjuk hudmassage eller aromterapi som tillägg till specialiserad palliativ vård till patienter i livets slutskede med ångest (*prioritet 10*).

Trycksårsprofylax med tryckavlastande madrasser

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: 27)

Personer i livets slutskede har ofta nedsatt rörlighet och löper därför en stor risk att utveckla trycksår. Andra riskfaktorer för trycksår är försämrat allmäntillstånd, otillräckligt födointag och hög ålder. Dessutom finns det risk för att huden och underliggande vävnad dör på grund av försämrat blodflöde samtidigt som funktioner i andra organ försämras.

Trycksår kan vara mycket smärtsamt och leda till försämrad livskvalitet hos personer i livets slutskede. För att förebygga utvecklingen av trycksår och att befintliga trycksår försämras kan man använda tryckavlastande madrasser.

Socialstyrelsens motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda åtgärden, eftersom tillståndet är allvarligt och åtgärden minskar risken för trycksår jämfört med vanliga skummadrasser.

Rekommendation om tryckavlastande madrass

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- erbjuda tryckavlastande madrass till patienter i livets slutskede med nedsatt rörlighet (*prioritering 3*).

Läkemedelsbehandling vid förvirringstillstånd

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 10 och 11)

Förvirringstillstånd hos patienter i livets slutskede är vanligt förekommande. Tillståndet kan orsakas av många olika faktorer, exempelvis ökad kalciumhalt i blodet, infektioner, läkemedelsbiverkningar och psykisk ohälsa.

Orsaken till förvirringstillståndet är ofta möjlig att åtgärda och det är därför viktigt att orsaksinriktad behandling genomförs i första hand. Högt eller lågt blodsocker, förstoppning, svår smärta eller urinvägsinfektion är exempel på möjliga orsaker, som ofta går att åtgärda.

Om det inte går att påvisa någon orsak som går att åtgärda, eller om man bedömer att en orsaksinriktad behandling leder till mer obehag än nytta för patienten, kan det bli aktuellt med läkemedelsbehandling. För att behandla förvirringstillstånd hos patienter i livets slutskede kan man använda läkemedel från gruppen neuroleptika. Dessa läkemedel syftar till att lindra eller om möjligt upphäva förvirringen.

Socialstyrelsens motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda haloperidol, eftersom tillståndet är allvarligt och läkemedlet minskar förvirring och förbättrar kognitiv status hos personer i livets slutskede.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör inte hälso- och sjukvården erbjuda lorazepam, eftersom läkemedlet inte har någon effekt på förvirring hos personer i livets slutskede. Det kan också ge biverkningar såsom dåsighet, oförmåga att koordinera muskelrörelser (ataxi) och ökad förvirring.

Rekommendationer om läkemedelsbehandling vid förvirringstillstånd

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda haloperidol till patienter i livets slutskede som har förvirringstillstånd där orsaksinriktad behandling inte gagnar patienten (*prioritering 3*).

Hälso- och sjukvården bör inte

- erbjuda lorazepam till patienter i livets slutskede som har förvirringstillstånd där orsaksinriktad behandling inte gagnar patienten (*icke-göra*).

Läkemedelsbehandling vid trötthetssyndrom (fatigue)

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 17 och 18)

En subjektiv känsla av trötthet, svaghet och brist på energi (trötthetssyndrom eller fatigue) är vanligt vid cancer och cancerbehandling. Inom palliativ vård har dessa symtom inte uppmärksamrats lika mycket som till

exempel smärta och andnöd. Trötthetssyndrom är dock vanligt även inom palliativ vård när det gäller personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom, hjärtsvikt eller multipel skleros. Hos personer i livets slutskede kan trötthetssyndrom innebära svår kraftlöshet, inverkan på dagliga aktiviteter och försämrad livskvalitet. Tillståndet lindras sällan av enbart vila (som det kan göra hos friska personer).

Metylfenidat är ett amfetaminliknande läkemedel som stimulerar centrala nervsystemet, och som används för att behandla adhd. Även läkemedlet modafinil stimulerar centrala nervsystemet, och används normalt för att behandla personer med narkolepsi. Narkolepsi är ett tillstånd som orsakar uttalad sömnhet under dagen med plötsliga sömnattacker. Modafinil har även prövats på personer med multipel skleros som har trötthetssyndrom.

Socialstyrelsens motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda metylfenidat vid trötthetssyndrom, eftersom läkemedlet har en liten effekt jämfört med placebo.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall erbjuda modafinil vid trötthetssyndrom, eftersom läkemedlet inte har visat sig ha bättre effekt än placebo vid trötthetssyndrom.

Rekommendationer om läkemedelsbehandling av trötthetssyndrom i livets slutskede

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda läkemedelsbehandling med metylfenidat till personer i livets slutskede med trötthetssyndrom (*prioritet 8*).

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall

- erbjuda modafinil till patienter i livets slutskede med trötthetssyndrom (*prioritet 10*).

Läkemedelsbehandling vid förstoppning orsakad av opioider

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: 16)

Förstoppning är vanligt hos personer i livets slutskede och orsakas ibland av läkemedelsbehandling, såsom smärtlindring med opioider. När opioidbehandling inleds är det därför viktigt att laxermedel sätts in kontinuerligt för att förebygga förstoppning.

För en del personer är det inte tillräckligt att få laxermedel. Då kan en injektion med läkemedlet metylnaltrexon upphäva den effekt som opioider har på tarmen, vilket underlättar en tömning av tarmen.

Socialstyrelsens motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda metylnaltrexon vid förstoppning, eftersom tillståndet är allvarligt och åtgärden har god effekt på laxering inom 4–24 timmar. Åtgärden rekommenderas endast när primärprevention och behandling med konventionell laxering inte har fungerat.

Metylnaltrexon ger inte flera biverkningar än placebo, men ger en ökad risk för gasbildning och yrsel. Enstaka fall av perforation i mag-tarmkanalen har rapporterats i samband med behandling, men det är oklart om komplikationen är relaterad till läkemedlet.

Rekommendationer om läkemedelsbehandling vid förstoppning orsakad av opioider

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda läkemedelsbehandling med metylnaltrexon till personer i livets slutskede med förstoppning orsakad av opioider, och där primärprevention och behandling med konventionell laxering inte har fungerat (*prioritet 3*).

Rekommendationer om kommunikation

Att det finns en god kommunikation mellan personer i livets slutskede och personalen inom vården och omsorgen är centralt i palliativ vård.

Kommunikation innefattar mer än att enbart ge information. Det är en process som omfattar flera personer, där målet kan vara informationsutbyte eller ömsesidig förståelse och stöd. Målet kan också vara att ha en diskussion om svåra och smärtsamma frågor samt att få möjlighet att hantera den känslomässiga oro som är förknippad med sådana frågor. God kommunikation kan dessutom vara symtomlindrande.

Samtal om vårdens innehåll och riktning (brytpunktssamtal)

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: 3)

Den palliativa vården för personer i livets slutskede förutsätter att alla involverade är införstådda med att vårdens inriktning är att främja livskvalitet och lindra symtom, att återstående livstid är kort och att de med-

icinska möjligheterna att förlänga denna tid är begränsade eller saknas helt. Därför är det betydelsefullt att samtala med patienter om vårdens innehåll och riktning.

Ansvarig eller tjänstgörande läkare gör först en samlad medicinsk bedömning om att inleda palliativ vård i livets slutskede. Samtal med patienten genomförs sedan vid ett eller flera tillfällen av läkaren. Ofta upplever patienter att samtalen blir bättre om det finns ett välfungerande samarbete i vårdteamet och mellan olika vårdnivåer. Under själva samtalet är det dessutom betydelsefullt att läkaren är väl föreberedd, ger tydlig och individuellt anpassad information samt gör patienten delaktig genom att lyssna aktivt och bekräfta patientens tankar och känslor.

Hur många samtal som bör utföras beror på patientens tillstånd och hur lång tid patienten har kvar att leva. Det är dock viktigt att samtalen förs kontinuerligt under hela sjukdomsprocessen.

Socialstyrelsens motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda åtgärden eftersom den kan förebygga oro och missförstånd samt förbättra livskvaliteten hos personer i livets slutskede. En förutsättning är dock att samtalen förs kontinuerligt under hela sjukdomsprocessen.

Rekommendation om samtal om vårdens innehåll och riktning (brytpunktssamtal)

Hälso- och sjukvården bör

- kontinuerligt genomföra samtal med patienten om vårdens innehåll och riktning i livets slutskede (*prioritet 1*).

Samtal om livsfrågor

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: rad 4)

I livets slutskede väcks många existentiella frågor och patienter kan ha behov av att samtala om dessa frågor. Samtal om livsfrågor utgår från patientens egna frågor och önskningsar och kan föras av läkare, legitimerade sjuksköterskor eller annan hälso- och sjukvårdspersonal som utbildats i samtalsfrågor. Präster och kuratorer kan också föra samtal med patienten vid behov. Det handlar inte om djupa psykoterapeutiska samtal, utan om att kunna lyssna till och samtala om patienters frågor.

Socialstyrelsens motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda samtal med patienter om livsfrågor. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt, men det råder konsensus om att samtal om livsfrågor har en positiv effekt på patienters livskvalitet i livets slutskede. Det är dock viktigt att åtgärden erbjuds utifrån patientens önskemål.

Rekommendation om samtal om livsfrågor

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- erbjuda samtal om livsfrågor till patienter i livets slutskede (prioritet 3).

Bild- och musikterapi

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 6 och 7)

Samtalet och den skrivna informationen har spelat en viktig roll som kommunikativa verktyg inom den palliativa vården i Sverige, men människors sätt att kommunicera är olika. För vissa personer i en svår livssituation kan musik och bild vara ett bättre och lättare sätt att kommunicera än med ord.

Musikterapi innebär att en utbildad musikterapeut använder sig av musik eller musikaliska element såsom ljud, rytm, melodi och harmoni, för att skapa möjligheter för individen att utveckla resurser eller återerövra funktioner. Musikterapi kan bestå av olika metoder som till exempel individuell sång, sångstunder med anhöriga och vänner, musik för avslappning samt att lyssna på musik eller spela instrument.

Bildterapi är en behandlingsform där bildskapande används för uttryck och kommunikation tillsammans med en utbildad bildterapeut. I bildterapi målar eller ritar patienten bilder individuellt eller i en grupp för att söka kunskap om sig själv och sin situation. Skapandet kombineras med reflekterande och bearbetande samtal. I palliativ vård används bildterapi för att stärka patienters identitet och känslomässiga resurser genom att tankar och känslor kring förluster, relationer, den förestående döden och andliga frågor uttrycks och bearbetas. Terapin används även för att lindra upplevelsen av svåra symtom.

Socialstyrelsens motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda musikterapi. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden har en positiv effekt på välbefinnande och livskvalitet hos patienter i livets slutskede.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda bildterapi. Det eftersom åtgärden kan ha en symtomlindrande effekt och förbättra livskvaliteten hos patienter i livets slutskede.

Rekommendationer om bild- och musikterapi

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan

- erbjuda musikterapi av utbildad musikterapeut till patienter i livets slutskede i syfte att lindra symtom och främja livskvalitet (*prioritet 6*)
- erbjuda bildterapi av utbildad bildterapeut till patienter i livets slutskede i syfte att lindra symtom och främja livskvalitet (*prioritet 6*).

Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser

Socialstyrelsen gör i detta avsnitt en bedömning av hur ett införande av kunskapsstödet påverkar organisation, personalresurser och kostnader för vården och omsorgen. Avsikten är att ge stöd och underlag till huvudmännen.

Konsekvenser för palliativ vård på en övergripande nivå

Socialstyrelsens preliminära slutsats är att bedömningarna och rekommendationerna i kunskapsstödet kan få betydande organisatoriska och ekonomiska konsekvenser för hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Detta eftersom tillgången till palliativ vård i dag är liten i jämförelse med behovet samt ojämnt fördelad över landet.

I Sverige i dag dör drygt 90 000 personer om året. Socialstyrelsen bedömer att cirka 80 procent av dem är i behov av allmän eller specialiserad palliativ vård (se definition i bilaga 1), vilket innebär drygt 70 000 personer om året. Hur många av dem som skulle kunna vara i behov av specialiserad palliativ vård är svårt att bedöma.

Nationella rådet för palliativ vård (NRPV) gör i *Palliativguiden 2010* (som är en förteckning över specialiserade palliativa verksamheter i Sverige) en uppskattning av tillgången på specialiserade palliativa vårdplatser i olika delar av landet. Enligt denna varierar antalet platser i slutenvård och i hemsjukvård i olika län och regioner, från 7 per 1 000 avlidna till 107 per 1 000 avlidna med ett genomsnitt på 42 per 1 000 avlidna [29].

En närmare konsekvensbeskrivning av hela kunskapsstödet innehåll är i dag inte möjligt att genomföra på nationell nivå. De konsekvensbeskrivningar som sjukvårdsregionerna presenterade vid de regionala seminarierna (som anordnades med anledning av den preliminära versionen av kunskapsstödet) visar att det finns regionala och lokala skillnader. Dessa skillnader förändrar dock inte den tidigare bedömningen av konsekvenserna för rekommendationerna.

Konsekvenser av rekommendationer om specifika åtgärder

Bedömningen utgår från en bild av hur verksamheten bedrivs generellt på nationell nivå i dag. Socialstyrelsen förväntar sig att rekommendationerna påverkar praxis och resursfördelningen när det gäller palliativ vård, så att förhållandevis mer resurser fördelas till högt rangordnade åtgärder än till åtgärder med låg rangordning.

Fortbildning och handledning av personal

Personer i livets slutskede är för sitt välbefinnande beroende av att personalen har sådana kunskaper i palliativ vård att de kan möta patientens olika behov av stöd och symtomlindring.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna om att personal i vård och omsorg som möter patienter i livets slutskede erbjuds fortbildning och handledning kan få betydande ekonomiska konsekvenser för hälso- och sjukvården och socialtjänsten, eftersom de gäller en så stor grupp. Socialstyrelsen bedömer även att det är dessa rekommendationer som kommer att leda till störst ekonomiska konsekvenser, av de rekommendationer som vi ger i dessa riktlinjer.

Kostnaderna för fortbildning beror på hur många som deltar i utbildningen och hur lång den är. Den fortbildning som förekommer i dag kan variera i omfattning, från enstaka kursdagar till utbildning vid flera tillfällen under en längre period. Det förekommer också studiecirklar som hålls på arbetsplatsen med hjälp av skriftligt utbildningsmaterial. Stockholms läns landsting genomförde åren 2008–2011 utbildningsinsatser i palliativ vård för samtliga personalgrupper inom vård- och omsorgsboenden för äldre. Sju olika utbildningsmodeller användes då. Den genomsnittliga kostnaden per deltagare i de olika utbildningsinsatserna varierade från 1 700 kronor till 6 300 kronor per deltagare. Medianvärdet var 3 300 kronor per deltagare [30].

Antalet personer som arbetar inom vård och omsorg uppgår till cirka 700 000 personer. Alla dessa personer berörs dock inte av rekommendationen om fortbildning i palliativ vård. En rimlig bedömning är att cirka 300 000 personer skulle kunna vara aktuella för en fortbildning. Om kostnaden per deltagare är i genomsnitt 3 300 kronor så uppgår de totala kostnaderna till cirka en miljard kronor för kommunerna och landstingen.

Tabell 1 visar hur kostnaden kan variera beroende på hur många som fortbildas samt vilken utbildningsmodell som används (vilket avgör om den är billig eller dyr).

Tabell 1. Exempel på beräknade kostnader i miljoner kronor (mnkr) för fortbildning av personal

Typ av utbildningsmodell	200 000 deltagare	300 000 deltagare	400 000 deltagare
Billigast	340 mnkr	510 mnkr	680 mnkr
Mediankostnad	660 mnkr	990 mnkr	1 320 mnkr
Dyrast	1 260 mnkr	1 890 mnkr	2 520 mnkr

Även kostnaderna för handledning beror på hur mycket tid som läggs ner på handledningen och hur många personer som deltar. De totala kostnaderna för handledning skulle uppgå till nästan en miljard kronor per år om handledningstiden uppgick till en timme per månad och om 300 000 personer per år skulle delta. Handledarna är då medräknade i antalet deltagare. Beräkningarna är baserade på en genomsnittlig månadslön på 26 000 kronor samt på omkostnader för personal och semesterersättning med 40 respektive 13 procent.

Tabell 2 visar den genomsnittliga kostnaden per år för olika handledningsalternativ.

Tabell 2. Exempel på beräknade kostnader i miljoner kronor (mnkr) per år för handledning av personal

Handledningstid	200 000 deltagare	300 000 deltagare	400 000 deltagare
0,5 timme per månad	300 mnkr	450 mnkr	600 mnkr
1 timme per månad	600 mnkr	900 mnkr	1 200 mnkr
2 timmar per månad	1 200 mnkr	1 800 mnkr	2 400 mnkr

Sjukvårdsregionernas konsekvensbeskrivningar visar att behovet av fortbildning och handledning är stort och att det krävs betydande ekonomiska resurser för att omsätta rekommendationerna i praktiken. Fortbildning genomförs i många kommuner och landsting, men det handlar ofta om begränsade insatser som endast når ut till en liten del av den personal inom vård och omsorg som möter patienter i livets slutskede.Handledning i palliativ vård erbjuds inte heller på ett systematiskt sätt i kommuner och landsting, och det råder även en stor brist på utbildade handledare.

Bedömning av smärta och andra symtom

Förutsättningen för en god symtomlindring är att hälso- och sjukvårdens personal anpassar behandlingen till växlingarna i personens symtom.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om att genomföra smärtanalys och skatta smärtintensitet på patienter med smärta i livets slutskede kan medföra ökade kostnader. Socialstyrelsen bedömer också att rekommendationen medför fler symtomlindrande insatser. Men genom att i högre grad säkerställa att hälso- och sjukvårdens personal gör ett korrekt behandlingsval i ett tidigt skede kan det leda till besparingar längre fram. De sammanvägda ekonomiska konsekvenserna är därför svåra att uttala sig om.

Regelbunden användning av symtomskattningsinstrument ökar möjligheten för optimal symtomlindring och utvärdering av insatt behandling. I dagsläget använder dock inte alla regioner och kommuner symtomskattningsinstrument.

Socialstyrelsen bedömer att det endast medför marginellt ökade kostnader för hälso- och sjukvården att införa en regelbunden användning av symtomskattningsinstrument. Kostnaderna gäller då främst utbildning av personal, anpassning av symtomskattningsinstrument till lokala förhållanden och utveckling av rutiner för användning och dokumentation.

Akupunktur, akupressur och massage

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om öronakupunktur kan öka efterfrågan på åtgärden och därmed också hälso- och sjukvårdens kostnader.

Hur en behandling med öronakupunktur kan se ut varierar, men vanligast är att den varar i 10–20 minuter och ibland ges flera gånger per dag. Det finns ingen nationell statistik över hur många akupunkturbehandlingar som utförs i palliativ vård i dag, men omfattningen bedöms vara begränsad.

Andelen patienter som väljer akupunktur mot smärta är större och ökar också internationellt.

Läkemedelsbehandling vid trötthetssyndrom och vid opioidorsakad förstoppning

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna om läkemedelsbehandling med metylfenidat eller modafinil inte ger några ekonomiska eller organisatoriska konsekvenser på grund av den låga prioriteringen.

Användningen av dessa åtgärder är dessutom begränsad i dag och kostnadsminskningen förväntas därför bli liten.

Socialstyrelsen bedömer vidare att rekommendationen om läkemedelsbehandling vid opioidorsakad förstoppning endast ger upphov till marginella kostnadsökningar. En behandling med metylnatrexon subkutant kostar drygt 300 kronor och patientgruppen som omfattas av rekommendationen bedöms vara liten.

Åtgärder med små eller svårberäknade konsekvenser

För vissa åtgärder har Socialstyrelsen inte gjort någon analys av konsekvenserna för hälso- och sjukvården och socialtjänsten, eftersom de bedöms vara antingen små eller svåra att beräkna. Det gäller bland annat rekommendationen om att genomföra samtal om livsfrågor.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om att genomföra samtal med patienter om vårdens innehåll och riktning i livets slutskede kan leda till en kostnadsbesparing för hälso- och sjukvården. Vi bedömer att tidsåtgången för samtalen i sig endast leder till marginellt ökade kostnader.

Socialstyrelsens rekommendation om bild- och musikterapi kan leda till ökade kostnader för hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Det eftersom rekommendationen kan öka efterfrågan på bild- och musikterapeuter, vilket då kommer att kräva att fler utbildas inom dessa områden. Det finns i dagsläget inga uppgifter om hur många personer som får bild- eller musikterapi i Sverige, och inte heller om hur många som är verksamma som bild- eller musikterapeuter.

Indikatorer för god palliativ vård i livets slutskede

Inom palliativ vård ska man, som inom all annan hälso- och sjukvård, ständigt arbeta med att förbättra sin kvalitet, effektivitet och patientsäkerhet. Det framgår bland annat av föreskrifterna Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (SOSFS 2011:9), hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och patientsäkerhetslagen (2010:659). En allsidig och nyanserad bild av kvaliteten i hälso- och sjukvården är angelägen för en rad intressenter – såväl befolkning, patienter och närstående som hälso- och sjukvårdens personal, ledningsansvariga, sjukvårdshuvudmännens politiska och administrativa ledningar och regeringen.

Socialstyrelsen har i uppdrag att följa upp hur de nationella riktlinjerna används och påverkar praktiken. För att kunna göra detta använder Socialstyrelsen indikatorer i uppföljningar och utvärderingar av vårdens processer, resultat och kostnader. Indikatorerna bör vara möjliga att använda såväl nationellt som regionalt och lokalt. I första hand ska indikatorerna vara möjliga att mäta med hjälp av befintliga datakällor.

Kartläggning av datakällor visar på brister

I fördjupningsdelen om datakällor redovisar och analyserar Socialstyrelsen befintliga datakällor som rör livets slutskede. Myndigheten ger också förslag på hur man kan utveckla dessa datakällor (se bilagan *Kartläggning av datakällor*).

Analysen visar på förbättringsmöjligheter och brister i de befintliga datakällorna, vilket kan ha betydelse när indikatorerna används. Exempelvis är en osäkerhet när data till indikatorerna tas fram att Socialstyrelsen inte vet exakt hur många som är i behov av palliativ vård. Av dem som avled under 2010 bedöms cirka 80 procent vara i behov av palliativ vård [1]. Den exakta storleken på gruppen som är i behov av palliativ vård är dock ofta svår att särskilja och är troligen olika stor i olika populationer.

Indikatorer om palliativ vård i andra riktlinjer

I de uppdaterade nationella riktlinjerna för bröst- prostata- och tjocktarms- och ändtarmscancervård som publicerades våren 2013 finns en

utvecklingsindikator som rör palliativ vård. I övrigt hänvisar riktlinjerna till detta kunskapsstöd.

Även i de nationella riktlinjerna för lungcancervård, som publicerades 2011, finns två riktlinjespecifika indikatorer som rör palliativ vård.

Indikatorer för god palliativ vård i livets slutskede

Socialstyrelsen har tagit fram nio nationella indikatorer för god palliativ vård, varav tre är utvecklingsindikatorer. Socialstyrelsen har därmed fokuserat på ett fåtal indikatorer som avser att spegla de viktigaste aspekterna av en god palliativ vård med basen i de fyra hörnstenarna (symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation och stöd till närstående) samt i riktlinjernas rekommendationer. Indikatorerna har dock en bredare ansats än rekommendationerna. Två av indikatorerna (1 och 2) bedöms till exempel som viktiga utan att ha en direkt koppling till riktlinjernas rekommendationer.

Sex av indikatorerna är möjliga att mäta i dag med hjälp av befintliga datakällor, framför allt från Svenska palliativregistret. Hänsyn behöver dock tas till att datakällorna behöver förbättras, vilket beskrivs närmare i fördjupningsdelen om datakällor (se bilagan *Kartläggning av datakällor*). Vid analys av data behöver till exempel hänsyn tas till täckningsgraden när man använder Svenska palliativregistret, framför allt på regionala eller lokala nivåer.

Tre av indikatorerna är så kallade utvecklingsindikatorer. Med det menas att det i dagsläget saknas tillräckligt precisa nationella datakällor, men att indikatorerna i många fall ändå kan följas upp på lokal och regional nivå. För dessa indikatorer bör ändamålsenliga data på nationell nivå utvecklas, även om viss typ av data redan kan finnas i exempelvis Svenska palliativregistret.

Det kan naturligtvis krävas ytterligare indikatorer för att kunna följa upp verksamheternas innehåll, kvalitet och resultat när det gäller palliativ vård. Arbetet med att ta fram nationella indikatorer ska ses som en kontinuerlig process där redan framtagna indikatorer kan komma att ändras eller utgå och där nya indikatorer tillkommer.

Redovisning av indikatorer

Nedan redovisas de sex indikatorer som är möjliga att mäta i dag. Indikatorerna går även att söka fram i Socialstyrelsens indikatorbibliotek, www.socialstyrelsen.se/indikatorbiblioteket. Data för vissa av indikatorerna redovisas i bilagan *Kartläggning av datakällor*.

Indikator 1. Täckningsgrad för Svenska palliativregistret

Varför mäts indikatorn? Täckningsgraden avser att spegla i vilken utsträckning vården är kunskapsbaserad. Registreringsgraden kan ses som en strukturell indikator på hur aktiv ett landsting, en kommun eller en verksamhet är att följa upp sina resultat.

Vad gäller Svenska palliativregistret sker för närvarande en ekonomisk satsning från regeringen för att förbättra täckningsgraden i registret. År 2011 registrerades totalt 52 procent av alla dödsfall i registret.

Täckningsgraden kan mätas på olika nivåer, som kommun- och landstingsnivå, men även inom lokala verksamheter såsom sjukhus, särskilt boende, specialiserade enheter eller hemsjukvård. Viss vård och vissa omsorgsformer har en bättre täckningsgrad av sina patienter (gäller till exempel särskilt boende i relation till sjukhus).

Förutom att täckningen ska vara god, dels för personer i särskilt boende och i ordinärt boende, dels för organisationer som bedriver palliativ vård, så bör registren också redovisa vilka sjukdomar och tillstånd som ledde till döden (dödsorsakskategorier) samt geografiska uppgifter. Registrets målnivå för täckningsgraden är att alla förväntade dödsfall (utifrån en bedömning av patientens sjukdomshistoria) ska registreras, det vill säga cirka 80 procent.

Det finns för närvarande stora geografiska skillnader i täckningsgrad.

Typ av indikator: Indikatorn är en strukturindikator.

Datakällor: Svenska palliativregistret samt dödsorsaksregistret, patientregistret, registret över insatser till funktionshindrade och äldre enligt socialtjänstlagen, med flera (beroende på vilket område analysen avser).

Mått: Andel döda som är registrerade i Svenska palliativregistret.

Täljare: Antal registrerade i Svenska palliativregistret.

Nämnare: Antal döda.

Felkällor: Vid tolkning av data från Svenska palliativregistret är det viktigt att ta hänsyn till täckningsgraden för alla de delområden som studeras.

Indikator 2. Två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet

Varför mäts indikatorn? Det råder konsensus om att en person i livets slutskede inte ska behöva förflyttas i onödan. Mått som mäter detta finns i olika varianter internationellt. Denna indikator avser att följa inskrivningsfrekvenserna för patienter i livets slutskede.

Som ny inskrivning räknas de inskrivningar som inte sker från annat sjukhus eller klinik, då indikatorn främst syftar till att mäta inskrivningar i den akutsomatiska vården.

Det finns ingen målnivå och bedömningar måste naturligtvis göras från fall till fall, men att studera variationerna mellan landsting och eventuella skillnader mellan år kan påvisa behov av att vidare kartlägga till exempel praxisskillnader. Indikatorn baseras på en samkörning mellan patientregistret och dödsorsaksregistret och kan redovisas på både nationell nivå och läns- och kommunnivå.

Typ av indikator: Indikatorn är en processindikator.

Datakälla: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Mått: Andel döda med två eller fler inskrivningar i sluten vård de sista 30 dagarna i livet.

Täljare: Antal personer med två eller fler inskrivningar i sluten vård de sista 30 dagarna i livet.

Nämnare: Antal döda.

Felkällor: Olika praxis för kodning av vårdtillfällen.

Indikator 3. Förekomst av trycksår (grad 2–4)

Varför mäts indikatorn? Trycksår kan kraftigt försämra livskvaliteten den sista tiden i livet. Socialstyrelsen rekommenderar trycksårsprofylax för immobiliserade patienter med tryckutjämnande madrass. Ett gott arbete med trycksårsprofylax kan minska frekvensen av trycksår och att mäta förekomsten är en förutsättning för att kunna sätta in åtgärder vid behov.

Indikatorn avser att mäta förekomsten av trycksår i den palliativa vården. Möjlig datakälla är Svenska palliativregistret (se indikator 1 för tolkningsproblem och felkällor). Trycksår registreras där enligt en fyrgradig skala där grad 2, 3 och 4 är de nivåer som ingår i indikatorn, enligt modifierad Norton-skala.

Vid uppföljning av sjukhusvårdade patienter är en alternativ datakälla patientregistret (PAR). Där är det möjligt att registrera trycksår med diagnoskod L89 (enligt ICD10) och även graden av trycksår. Andra mätpunkter än tidpunkten för död kan vara relevant, likaså olika populationer. Populationer kan röra särskilt boende, hemsjukvård, diagnosgrupper, vårdade vid sjukhus etc.

Typ av indikator: Indikatorn är en resultatindikator.

Datakälla: Svenska palliativregistret.

Mått: Andel personer som avlidit med förekomst av trycksår av grad 2, 3 eller 4.

Täljare: Antal personer som registrerats som avlidna med förekomst av trycksår av grad 2, 3 eller 4.

Nämnare: Antal döda (i den undersökta populationen).

Felkällor: Täckningsgraden i registret.

Indikator 4. Dokumenterad individuell vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel

Varför mäts indikatorn? Symtomlindring är en av hörnstenarna i palliativ vård. Förekomsten av ångest är vanlig oavsett vilken diagnos som har lett till den palliativa vården. Ångestattacker kan komma hastigt och orsaka ett stort lidande för den döende patienten, varför relevanta läkemedel ska kunna sättas in vid behov oavsett när det uppstår.

I Svenska palliativregistret registreras i vilken utsträckning patienten haft en vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel innan dödsfallet. Detta kan ses som en förutsättning för att patienten ska kunna bli symtomlindrad när behovet dyker upp. Det är av betydelse att följa upp detta på olika organisatoriska nivåer. Populationer kan röra personer i särskilt boende och personer med hemsjukvård, olika diagnosgrupper, vårdade vid akutsjukhus etc.

Typ av indikator: Indikatorn är en processindikator.

Datakälla: Svenska palliativregistret.

Mått: Andel personer med en vidbehovsordination av ångestdämpande medel i injektionsform i livets slutskede.

Täljare: Antal personer som haft en vidbehovsordination dokumenterad i läkemedelslista.

Nämnare: Antal döda (i den undersökta populationen).

Felkällor: Täckningsgraden i registret.

Indikator 5. Dokumenterad individuell vidbehovsordination av opioid

Varför mäts indikatorn? Smärtor är vanliga oavsett vilken diagnos som har lett till den palliativa vården. Smärtan är ofta komplex. Den kan kom-

ma hastigt eller utvecklas under en längre period, och orsakar ett stort lidande för den döende patienten. Det är viktigt att relevanta läkemedel kan sättas in vid behov oavsett när behovet uppstår. Socialstyrelsen rekommenderar smärtanalys och regelbunden skattning av smärtintensitet med efterföljande justering av smärtbehandlingen.

I Svenska palliativregistret registreras i vilken utsträckning patienten haft en ordination av opioid som kan sättas in vid behov innan dödsfallet. Detta kan ses som en förutsättning för att patienten ska kunna bli symptomlindrad när behovet dyker upp. Det är angeläget att följa upp detta på olika organisatoriska nivåer. Populationer kan röra personer i särskilt boende och personer med hemsjukvård, olika diagnosgrupper, vårdade vid akutsjukhus etc.

Typ av indikator: Indikatorn är en processindikator.

Datakälla: Svenska palliativregistret.

Mått: Andel personer med en vidbehovsordination av opioid i injektionsform mot smärta i livets slutskede.

Täljare: Antal personer som haft en vidbehovsordination dokumenterad i journal.

Nämnare: Antal döda (i den undersökta populationen).

Felkällor: Täckningsgraden i registret.

Indikator 6. Dokumenterad munhälsobedömning

Varför mäts indikatorn? Problem i munnen kan bland annat bero på svampinfektion, som i sin tur kan påverka flera funktioner, till exempel att svälja, tala och sova, med kraftig påverkan på livskvaliteten. Socialstyrelsen ger tre olika rekommendationer om munhälsa. Dessa berör läkemedel mot oral svampinfektion med systemisk respektive lokal effekt, vid kliniska tecken på svampinfektion samt regelbunden användning av bedömningsinstrument för munhälsa.

Att ha kontroll på munstatus i livets slutskede är betydelsefullt. Detta kan följas upp med en övergripande indikator huruvida en dokumenterad bedömning har genomförts under sista veckan i livet, en åtgärd som möjliggör kontroll av besvärande symtom. Möjlig datakälla är Svenska palliativregistret där munhälsobedömningar registreras.

Typ av indikator: Indikatorn är en processindikator.

Datakälla: Svenska palliativregistret.

Mått: Andel personer som har fått en dokumenterad munhälsobedömning under sista veckan i livet.

Täljare: Antal personer som har fått en dokumenterad bedömning av munhälsa under sista veckan i livet.

Nämnare: Antal döda (i den undersökta populationen).

Felkällor: Täckningsgraden i registret.

Redovisning av utvecklingsindikatorer

Nedan redovisas de tre utvecklingsindikatorerna. De går även att söka fram i Socialstyrelsens indikatorbibliotek, www.socialstyrelsen.se/indikatorbiblioteket.

Utvecklingsindikator 1. Samtal om vårdens innehåll och riktning (brytpunktssamtal)

Palliativ vård i livets slutskede förutsätter att alla involverade är införstådda med att vårdens inriktning är att främja livskvalitet och lindra symtom, att återstående livstid är kort och att medicinska möjligheter att förlänga denna tid är begränsade eller saknas helt. Därför är det angeläget att samtala med patienter om vårdens innehåll och riktning. Inte mindre viktigt är att det finns en dokumenterad bedömning och ett dokumenterat läkarbeslut om denna förändring av inriktning.

Det är inte alltid möjligt att ge information direkt till patienten och ibland avsäger sig patienter information om prognos. Det vetenskapliga underlaget till Socialstyrelsens nationella riktlinjer för palliativ vård stöder att god kvalitet i kommunikation om prognos och vård i livets slutskede kan förebygga oro och missförstånd, samt förbättra livskvalitet. Kommunikation innefattar mycket mer än att enbart ge information. Patienter upplever att kommunikationen är effektiv om vårdpersonalen är tillgänglig, lyssnar aktivt och ger kontinuerlig information under hela sjukdomsprocessen.

Att mäta om ett samtal har genomförts är inte optimalt. Att mäta en kontinuerlig process är dock, för närvarande, inte möjligt. Därför föreslås att indikatorn inledningsvis betraktas som en utvecklingsindikator. Den kan då baseras på den information som finns i Svenska palliativregistret, det vill säga huruvida personen fick ”ett individuellt anpassat och i den medicinska journalen dokumenterat informerande läkarsamtal om att

han/hon befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring”.

Indikatorn är en processindikator och kan med fördel brytas ner på olika verksamhetsområden, geografiska områden och fördelat på bakomliggande sjukdom.

Utvecklingsindikator 2. Smärtanalys och regelbunden skattning av smärtintensitet

En regelbunden smärtanalys och skattning av smärtintensiteten är en central rekommendation i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för palliativ vård. Obehandlad smärta ger minskad livskvalitet. Det ökar också risken för medicinska komplikationer. Det huvudsakliga syftet med indikatorn är att mäta smärtfrihet för patienten. Där så är möjligt bör ett strukturerat skattningsinstrument användas, men i livets slutskede är det vanligt att personen inte är i stånd att svara. Det är viktigt att alltid göra en klinisk bedömning för att minimera risken för obehandlad smärta.

I Svenska palliativregistret registreras för närvarande huruvida smärta har skattats med ett validerat instrument. Detta sätt att mäta kan utvecklas. Indikatorn är en processindikator.

3. Regelbunden användning av symtomskattningsinstrument

Regelbunden användning av symtomskattningsinstrument är en central rekommendation i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för palliativ vård. För närvarande krävs ett utvecklingsarbete för att detta ska kunna mätas nationellt på ett relevant sätt. Ett sätt att börja mäta kan vara att efterfråga förekomsten av regelbunden användning av symtomskattningsinstrument. Indikatorn är en strukturindikator.

Värdegrund och etik

Värdegrunden uttrycks i lagstiftningen

Enligt vården och omsorgens grundläggande värderingar ska individen

- få sin integritet och sin rätt till självbestämmande respekterad
- få tillgång till insatser på jämlika villkor och att insatserna är lättillgängliga
- få sina rättigheter respekterade
- kunna känna sig trygg
- inte få diskrimineras, till exempel uteslutas från vård och omsorg på grund av kön, etnicitet, ålder eller funktionsnedsättning.

Dessa värderingar uttrycks i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), socialtjänstlagen (2001:453) och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387). Värderingarna har också stöd i regeringsformen och Europakonventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna [31].

Etiska frågor i den palliativa vården

Socialstyrelsens bedömning

- Vården i livets slutskede kräver ofta etiska överväganden, varför kunskap om etiska principer, förhållningssätt och bemötande är av stor betydelse i utbildningen på alla vårdnivåer.
- Det är viktigt att personal inom vård och omsorg får möjlighet till handledning i form av reflekterande samtal om etiska frågor.

Socialstyrelsens bedömning baseras på en beskrivning av etiska frågor i den palliativa vården och den etiska plattformen.

Etiska plattformen

Det är den etiska plattformen som ska styra alla prioriteringar i hälso- och sjukvården (*Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*, prop. 1996/97:60). Den ska alltså även styra prioriteringar i den palliativa vården.

Den etiska plattformen utgår från tre etiska principer:

- **Människovärdesprincipen:** Alla människor har lika värde och samma rätt oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället, såsom begåvning, social ställning, inkomst, hälsotillstånd och ålder.
- **Behovs- och solidaritetsprincipen:** Resurserna bör i första hand fördelas till de områden där behoven är störst.
- **Kostnadseffektivitetsprincipen:** Man bör eftersträva en rimlig relation mellan kostnader och effekt då man väljer mellan verksamhetsområden eller åtgärder mätt i hälsa och livskvalitet.

De etiska principerna är rangordnade och har på så sätt olika tyngd. Människovärdesprincipen går före behovs- och solidaritetsprincipen, som i sin tur går före kostnadseffektivitetsprincipen. Eftersom behovs- och solidaritetsprincipen är överordnad kostnadseffektivitetsprincipen ska svåra sjukdomar och väsentliga livskvalitetsförsämringar gå före lindrigare, även om vården av svåra tillstånd kostar mycket mer.

Dessa principer fråntar dock inte vårdpersonal det egna ansvaret att se *varje* människa som unik och bedöma varje patient utifrån de specifika omständigheterna i den aktuella situationen.

Etiska frågor på tre nivåer

Vårdens etiska frågor framträder på tre nivåer – på makronivån, på den organisatoriska nivån och på den mellanmännsliga nivån.

På makronivån fattas beslut om att avsätta resurser till vårdens olika områden i förhållande till befolkningens behov. Den palliativa vården är i dag ojämnt fördelad och beroende av diagnos, ålder och bostadsort [3]. De etiska problem som är angelägna för politiker på riksdagsnivå har således att göra med jämlikhet och rättvisa.

På makronivån formuleras också samhällets intentioner med vården i lagstiftning, övergripande prioriteringar och myndighetsföreskrifter. Lagar och föreskrifter sätter även gränserna för hälso- och sjukvården. Den etiska plattformen ligger till grund för utformningen av de bindande reglerna. Hälso- och sjukvårdslagen och patientsäkerhetslagen reglerar till exempel vad olika verksamheter och yrkesgrupper ska, får och förväntas göra.

På den organisatoriska nivån ska landstingen och kommunerna över-sätta de övergripande intentionerna till regionala eller lokala vårdstrategier. Här beslutas även om principiella frågor som rör samordning och samspel mellan olika vårdaktörer.

Mikronivån är den tredje och mellanmännsliga nivån. Det är här patient och vårdpersonal möts, interagerar och påverkar varandra. De etiska frågor som väcks på denna nivå handlar om förhållningssätt och bemötande men också om att välja mellan olika alternativ.

De två första nivåerna rör således i huvudsak övergripande beslut, medan den tredje rör val av behandling och andra vårdinsatser samt förhållningssätt i relationen mellan vårdare och patient. Även om de etiska problemen ser olika ut beroende på vilken nivå man befinner sig på, hänger de olika nivåerna ihop och är ömsesidigt beroende av varandra. På den organisatoriska nivån bestäms former för att organisera den hälso- och sjukvårdspolitik som lagstiftaren anger ramarna för. Dessa beslut påverkar i sin tur den praktiska verkligheten.

I all vård är självbestämmande och respekt för patienters integritet både lagfästa och självklara etiska principer. Att respektera en patients autonomi kräver kunskap om personen som individ samt hans eller hennes önsknings och beslutskapacitet. Organisationens villkor behöver därför underlätta medarbetarnas inlevelseförmåga i andras situation och främja deras kommunikativa kompetens för att de ska kunna verka i enlighet med de etiska värden som yrket förpliktar till.

Etiska frågor på mellanmännslig nivå

Etiska problem kan alltså diskuteras utifrån principer som att respektera livets okränkbarhet, respektera andras autonomi, göra gott och inte skada samt handla rättvist. Att respektera livets okränkbarhet innebär att handla så att man inte förkortar eller förlänger livet på ett ”onaturligt” sätt. Att respektera den sjuka personens autonomi handlar om att kunna kommunicera med patienten så att man kan förstå vad han eller hon upplever, tänker, vill, föredrar, inte vill, tycker illa om med mera. Det innebär att man måste kunna lyssna på både det som sägs och det som är uttalat, och försöka tolka personens inställning och svar.

Att göra gott och inte skada handlar om att känna till alternativa handlingar, till exempel vad forskning har att visa eller vad beprövad erfarenhet pekar på. Men det handlar också om att förstå hur patienten själv reagerar på handlingen. Även här är det framför allt av betydelse att kunna kommunicera, att kunna tolka reaktioner. Att handla på ett rättvist sätt innebär till exempel att inte diskriminera personer på grund av till exempel kön, ålder, etnisk bakgrund eller funktionsnedsättning.

Praktiskt taget alla vårdhandlingar kan innebära etiska utmaningar för vårdpersonalen. Alla utmaningar kan dock inte klaras av genom att föra

resonemang utifrån generella principer. Vårdpersonal måste också kunna handla spontant utifrån sin syn på patienten och sig själva. Det handlar om att skapa en positiv ömsesidig relation, värna patientens värdighet, hjälpa honom eller henne att bevara sina upplevelser av identitet och integritet [26].

Vad skiljer palliativ vård från konventionell vård ur ett etiskt perspektiv?

Målet för hälso- och sjukvården i allmänhet är en god hälsa medan målet för den palliativa vården är att förbättra livskvaliteten. I övergången från kurativ vård till palliativ vård förskjuts perspektivet från hälsoorientering till främjandet av ett gott liv. De kurativa insatserna minskar successivt till förmån för de palliativa.

Den palliativa vården skiljer sig från kurativ vård i etiskt hänseende genom att syftet med den palliativa vården inte så mycket är att bekämpa sjukdom, utan framför allt att hjälpa personen att uppnå bästa möjliga livskvalitet genom att lindra symtom och att existentiellt stödja personen under livets slutskede. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt och noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem [33].

Tidig upptäckt indikerar att den som ger vård och omsorg ska ligga steget före, att hon eller han behöver uppmärksamma att något kan hända innan det händer och ha en handlingsberedskap för att det kan fordras något mer än vad den traditionella vården vanligtvis erbjuder. Att inte enbart uppmärksamma medicinska, utan även psykiska och sociala förhållanden, ingår i den princip om helhetssyn som förutsätts präglade alla vårdinsatser i samhället.

Holistisk vård

En annan etisk utmaning ligger i den holistiska synen på vad vårdinsatserna bör omfatta. Att den första hörnstenen i palliativ vård – symptomlindring – även inkluderar existentiella eller andliga behov, motiveras av att olika slags smärtor har ett samband och påverkar varandra.

För patienter i palliativ vård kan de existentiella frågorna kretsa kring funderingar bakåt i tiden, om hur livet har gestaltat sig, varför det har blivit som det har blivit. Framåt kan funderingarna röra färden mot den egna döden, hur länge han eller hon kommer att finnas till.

Den etiska utmaningen för personal inom vården och omsorgen, då det gäller att bemöta existentiella behov, ligger i att vara lyhörd för när

patienten vill tala om livsfrågor. Lika viktigt är att vara lyhörd för om patienten inte vill tala om livsfrågor.

Det handlar också om att både våga och kunna höra vad och hur patienten talar om sin unika historia och sin nutida belägenhet. Går det att identifiera värden som tycks omistliga för patienten – som det förefaller lämpligt att samtalet kretsar kring? Lämpliga tillfällen för patienten att samtala om livsfrågor kan infinna sig i princip när som helst, kanske i samband med vardagliga göromål. Förutsättningen är att det är med en person i vård- eller omsorgspersonalen som patienten känner förtroende för.

Personer med nedsatt autonomi behöver särskild uppmärksamhet

Begreppen integritet och självbestämmande är centrala i hälso- och sjukvårdslagen. Lagen slår fast att värden ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet (2 a § HSL). De båda begreppen kompletterar varandra – från livets början till livets slut. Däremot kan förmågan att vara självbestämmande skifta under en människas liv, och den kan skifta från individ till individ. Om förmågan till självbestämmande sviktar är det nödvändigt att andra människor blir det skydd som bevarar och försvarar, upprättar och återupprättar integriteten.

Projektorganisation

Projektledningsgrupp

Carl-Magnus Edenbrandt	ordförande i faktagruppen, docent, läkare, Medicinska fakulteten, Lunds Universitet
Bassam Michel El-Khoury	delprojektledare, Socialstyrelsen
Grethe Fochsen	delprojektledare, Socialstyrelsen
Carina Gustafsson	projektledare, Socialstyrelsen
Birgitta Lindelius	delprojektledare, Socialstyrelsen
Britta Mellfors	projektledare, Socialstyrelsen
Lars Sandman	etisk rådgivare, professor i vårdetik, Högskolan i Borås
Hans Starkhammar	ordförande i prioriteringsgruppen, docent, överläkare, specialist (i onkologi), Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Per Wahlstedt	projektledare, Socialstyrelsen
Arvid Widenlou Nordmark	projektledare, Socialstyrelsen

Andra medverkande

Linn Cederström	kommunikatör, Socialstyrelsen
Cecilia Dahlgren	hälsoekonom, Socialstyrelsen
Kristina Eklund	t.f. enhetschef, Socialstyrelsen
Maja Kärrman Fredriksson	informationsspecialist, Socialstyrelsen
Karin Lindgren	utredare, Socialstyrelsen
Caroline Mandoki	administratör, Socialstyrelsen
Edith Orem	informationsspecialist, Socialstyrelsen
Anette Richardson	enhetschef, Socialstyrelsen
Åsa Schwieler	utredare, Socialstyrelsen

David Svärd	kommunikatör, Socialstyrelsen
Lena Weilandt	enhetschef, Socialstyrelsen
Camilla Wiberg	utredare, Socialstyrelsen

Arbetet med det vetenskapliga underlaget

Bertil Axelsson	docent, specialist (i kirurgi), överläkare, Östersunds sjukhus
Karin Blomberg	med dr, sjuksköterska, universitetslektor, Institutionen för hälsovetenskap och medicin, Örebro universitet
Maria Friedrichsen	docent, sjuksköterska, lektor, Linköpings universitet och Vrinnevisjukhuset
Eva Götell	docent, sjuksköterska, lektor i vårdvetenskap, Mälardalens högskola
Ingela Henoch	filosofie doktor, sjuksköterska, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet
Solveig Hultkvist	socionom, kurator, Palliativt centrum Stockholms sjukhem
Marit Karlsson	medicine doktor, Universitetssjukhuset i Linköping, specialist (i geriatrik), överläkare, LAH Linköping
Ulrika Kreicbergs	docent, sjuksköterska, Karolinska Institutet och Sophiahemmet högskola
Claes Lundgren	överläkare, AHS-Viool, Skellefteå lasarett
Carina Lundh Hagelin	medicine doktor, sjuksköterska, lektor, Sophiahemmet högskola
Titti Melin Johansson	med dr, universitetslektor, Institutionen för hälsovetenskap, Mittuniversitet, Östersund
Anna Milberg	docent, universitetslektor, Linköpings universitet, överläkare, Vrinnevisjukhuset

Projektorganisation

Berit Seiger Cronfalk	medicine doktor, sjuksköterska, Palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal högskola
Peter Strang	professor, Karolinska institutet, specialist (i onkologi), överläkare Stockholms sjukhem
Susann Strang	medicine doktor, sjuksköterska, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet
Johan Sundelöf	medicine doktor, läkare, Akademiska sjukhuset
Josefin Sveen	medicine doktor, psykolog, Uppsala Universitet
Noomi Säfsten	musikterapeut, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset
Hans Thulesius	docent, specialist (i allmänmedicin), distriktsläkare, FoU-centrum Landstinget Kronoberg, Växjö
Lena Ugglå	musikterapeut, GIM-terapeut, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset
Helle Wijk	docent, sjuksköterska, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet
Joakim Öhlén	professor, sjuksköterska, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet och Palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal Högskola och Ersta sjukhus
Kerstin Öhrn	professor, Högskolan Dalarna
Inger Öster	medicine doktor, sjuksköterska, universitetslektor, Umeå universitet
Jane Österlind	medicine doktor, sjuksköterska, Ersta Sköndal högskola

Prioriteringsarbetet

Carina Alfredsson	sjuusköterska, AVH-teamet, Geriatrik och rehabiliteringskliniken, Kungälv's sjukhus
Inger Benkel	medicine doktor, socionom, kurator Palliativa enheten/Palliativt centrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset
Erika Berggren	doktorand, distriktssköterska, vårdut- vecklingsledare palliativ vård, Centrum för Allmänmedicin (CeFAM) och ASIH Nordväst, Stockholm
Ann Dalius	överläkare, Palliativa sektionen, Geriatri- ska kliniken, Universitetssjukhuset i Öre- bro
Gunnar Eckerdal	överläkare, diplomerad i palliativ medicin, Palliativa teamet, Kungsbacka sjukhus
Anne Ekdahl	medicine doktor, överläkare, Geriatriska kliniken, Vrinnevisjukhuset
Eva Franzén	medicinskt ansvarig sjuusköterska i äldre- omsorgen, Kungsbacka kommun
Per-Anders Heedman	läkare, processledare palliativ vård i syd- östra sjukvårdsregionen, Palliativt kom- petenscentrum i Östergötland, Regionalt cancercentrum sydöst
Kristina Hultman	arbetsterapeut, AHS-Viool, Rehabcentrum vid Skellefteå lasarett
Susanne M Lindh	doktorand, sjuusköterska, Palliativt forsk- ningscentrum, Ersta Sköndal högskola och Ersta sjukhus
Gunilla Lundqvist	överläkare, Palliativa teamet, Lasarettet, Ludvika
Elisabeth Löfdahl	överläkare, specialist (i onkologi), regional processägare för palliativ vård, Palliativa enheten, Medicinkliniken, Alingsås lasarett

Projektorganisation

Emma Rylander	medicine doktor, sektionschef, överläkare, SABH, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset
Katarina Sedig	sjuusköterska, utvecklingsledare NLL, processledare, Regionalt cancercentrum norr
Rickard Skinner	läkare, diplomerad i palliativ medicin, specialist (i allmänmedicin), Kvalificerad vård i hemmet, Hässleholm
Ginny Sköld	undersköterska, Undersköterskor för palliativ omvårdnad, Palliativa enheten Nordvästra Skåne, ASIH Helsingborg
Susanne Thorn	undersköterska, Palliativa enheten Oasen, Vetlanda kommun
Hans Wångersjö	sjuusköterska, Palliativa teamet Mora-Orsa, Mora lasarett

Arbetet med indikatorer

Carl Johan Fürst	professor, överläkare, Palliativt centrum vid Lunds universitet och Region Skåne
Lise-Lotte Franklin-Larsson	med. dr, lektor, Sophiahemmet högskola
Greger Fransson	leg. läkare, registerhållare Svenska palliativregistret
Maria Friedrichsen	med. dr, docent, Linköpings universitet
Max Köster	utredare, Socialstyrelsen
Birgitta Lindelius	utredare, Socialstyrelsen
Peter Strang	professor i palliativ medicin, överläkare, Karolinska institutet och Stockholms sjukhems palliativa sektion

Terminologiarbetet

Karin Ahlzén	terminolog, Socialstyrelsen
Eva Allhed	Sjuksköterska, Specialiserad palliativ vård i Dalarna, Falun
Karin Fransson	överläkare, Enheten för palliativ medicin, Geriatriska kliniken, Länssjukhuset Kalmar
Maria Jakobsson	överläkare, verksamhetschef, LAH Öst, Palliativt kompetenscentrum i Östergötland, Norrköping
Elisabeth Kenne Sarenmalm	sjuusköterska, Skövde
Anneli Matsson	sjuusköterska, Borlänge
Ulla Olsson	leg. sjuusköterska, Luleå
Sylvia Sauter	koordinator, Svenskt palliativt nätverk och Nationella rådet för palliativ vård Stockholms sjukhem, Stockholm
Ginny Sköld	undersköterska, Palliativa enheten, Nordvästra Skåne, ASIH Helsingborg
Lisa Wolff Foster	terminolog, Socialstyrelsen

Arbetet med verksamhetsanalys

Ingela Brandrup-Wognesen	enhetschef, Ersta barnhospice, Stockholm
Carl-Magnus Edenbrandt	ordförande i faktagruppen, docent, läkare, Medicinska fakulteten, Lunds universitet
Karin Fransson	överläkare, Enheten för palliativ medicin, Geriatriska kliniken, Länssjukhuset i Kalmar
Solveig Hultkvist	socionom, kurator, Palliativt centrum Stockholms sjukhem

Projektorganisation

Maria Jacobsson	överläkare, verksamhetschef, Lasarettansluten hemsjukvård, Vrinnevisjukhuset, Norrköping och Palliativt kompetenscentrum i Östergötland
Elisabeth Kenne Sarenmalm	sjuusköterska, forskningschef, Forsknings- och utvecklingscentrum, Skaraborgs sjukhus
Inger Landgren	medicinskt ansvarig läkare, Slottsgatans hälsocentral, Oskarshamn
Eva-Lena Nilsson	sjukgymnast, kvalificerad vård i hemmet, Hässleholm
Gunnel Nöjd	sjuusköterska, Palliativ vård, Område 3, Norrköpings kommun
Ulla Olsson	medicinskt ansvarig sjuusköterska, Luleå kommun
Anna Elina Rönnbäck	sjukhuspräst, sjukhuskyrkan Ersta sjukhus
Sylvia Sauter	koordinator, Svenskt palliativt nätverk och Nationella rådet för palliativ vård Stockholms sjukhem, Stockholm
Ginny Sköld	undersköterska, Palliativa enheten, Nordvästra Skåne, ASIH Helsingborg
Margareta Strand	medicinskt ansvarig sjuusköterska, Malmö kommun, Rosengårds stadsdel
Camilla Wedenby	arbetsterapeut, Palliativa enheten, Sahlgrenska universitetssjukhuset
Henrik Ångström	överläkare, avancerad hemsjukvård, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Referenser

1. Svenska palliativregistret, www.palliativ.se
2. <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikefteramne/dodsorsaker> – hämtad 2012-05-22
3. Socialstyrelsen. Vård i livets slut. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner. Stockholm; 2006.
4. Regionala cancercentrum i samverkan. Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012–2014. Ansvarigt regionalt cancercentrum: Stockholm Gotland; 2012.
5. Socialstyrelsen. God vård i livets slut. En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre. Stockholm; 2004.
6. World Health Organisation. WHO Definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> – hämtad 2012-05-21.
7. Socialstyrelsens termbank. <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/> – hämtad 2012-05-21.
8. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Antagen den 12 november 2003. <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85719> – hämtad 2012-05-21. Svensk översättning finns på Nationella Rådet för Palliativ Vård <http://www.nrpv.se/pages/589.asp?menuID=258> – hämtad 2012-05-21.
9. World Health Organisation. Palliative care for older people: better practices. WHO regional office for Europe; 2011.
10. Strang, P. Palliativ vård inom äldreomsorgen. Vårdförlaget. Lund; 2012.
11. Äldreomsorgens nationella värdegrund – ett vägledningsmaterial. Socialstyrelsen; 2012.
12. Matthews, K, Gambles, M, Ellershaw, JE, Brook, L, Williams, M, Hodgson, A et al. Developing the Liverpool Care pathway for the dying child. PAEDIATR NURS 2006 18(1):18–21.
13. Läkemedelsverket. Smärtlindring i livets slutskede – rekommendation från Läkemedelsverket 6:2 2010.

Referenser

14. Councill, T. Art Therapy with Pediatric cancer patients: Helping normal children cope with abnormal circumstances. *Art Therapy*. 1993; 10(2):78–87.
15. Hodges, DM. Using art and poetry with terminally ill children in the hospital. *The Arts in Psychotherapy*. 1981; 8(1):55–9.
16. Daveson, BA, Kennelly, J. Music therapy in palliative care for hospitalized children and adolescents. *J Palliat Care*. 2000; 16(1):35–8.
17. Lindenfelser, KJ., Grocke, D., McFerran, K. Bereaved parents' experiences of music therapy with their terminally ill child. *J Music Ther*. 2008; 45(3):330–48.
18. SÖ (Sveriges internationella överenskommelser) 1990:20, FN:s konvention om barnets rättigheter – antagen den 20 november 1989.
19. Edvardsson, D., Sandman, P.O. & Rasmussen, B. (2005). Sensing an atmosphere of ease: a tentative theory of supportive care settings. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 344–353.
20. Wijk, H. (2004) *Goda miljöer och aktiviteter för äldre*. Studentlitteratur, Lund.
21. Socialstyrelsen. *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Lägesrapport. Stockholm; 2011.
22. Candy, B, Jones, L, Drake, R, Leurent, B, King, M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011; (6):CD007617.
23. Dyregrov K. När förelärdre har alvorlig kreftsykdom – eller dör av den. I: Storm Mowatt Haugland B, Ytterhus B & Dyregrov K (red): *Barn som pårørende*. Abstrakt Forlag; 2012.
24. Socialstyrelsen. *Samverkan i rehabilitering – en vägledning*. Stockholm; 2008.
25. Socialstyrelsen. *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig*. Handbok för vådgivare, chefer och personal. Stockholm; 2012.
26. Socialstyrelsen. *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*. Stockholm; 2010.
27. *Näring för god vård och omsorg – en vägledning för att förebygga och behandla undernäring*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
28. Prioriteringscentrum. *Nationell modell för öppna vertikala prioriteringar inom svensk hälso- och sjukvård 2007*; 1.

29. Palliativguiden – vägvisaren till lindrande vård. 2010. www.nrpv.se.
30. Riddebäck, C., Sonde, L., Palliativ vård i SÄBO Slutrapport oktober 2011.
31. SÖ 1952:35, Europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna – antagen den 4 november 1950.
32. Socialstyrelsen. Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal. Stockholm; 2011.
33. Hämtat från Nationella Rådet för Palliativ vård, <http://www.nrpv.se/pages/589.asp?menuID=257&menuColor=%2399CC00>
34. Meddelandeblad, Tydliggörande om palliativ sedering, Socialstyrelsens meddelandeblad nr 10, 2010. <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18215/2010-12-27.pdf>
35. Meddelandeblad, Information om Socialstyrelsens nya föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (SOSFS 2011:9). <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18550/2011-12-32.pdf>
36. Proposition 1996/97:60. Prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Stockholm: Regeringskansliet.
37. Stöd till anhöriga – vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. Stockholm; 2013.
38. Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal. Stockholm; 2011.

Offentliga publikationer

Skrifter i serien statens offentliga utredningar (SOU)

SOU 2001:6. Döden angår oss alla. Kommittén om vård i livets slutskede.
 SOU 2009:11. En nationell cancerstrategi för framtiden. Utredningen En nationell cancerstrategi.

Propositioner

Prop. 1996/97:60. Prioriteringar inom hälso- och sjukvården.
 Prop. 1998/99:4. Stärkt patientinflytande.
 Prop. 2008/09:22. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående.

Skrivelser från regeringen

Skr. 2004/05:166. Vård i livets slutskede.

Socialstyrelsens författningssamling

SOSFS 2012:3. Socialstyrelsens allmänna råd om värdegrunden i socialtjänstens omsorg om äldre.

SOSFS 2011:9. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete.

SOSFS 2011:7. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling.

SOSFS 1997:8. Socialstyrelsens allmänna råd; Verksamhetschef inom hälso- och sjukvård.

Socialstyrelsens handböcker

Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal. Stockholm; 2011.

Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal. 2012.

Socialstyrelsens meddelandeblad

Meddelandeblad 4/2010. Hälso- och sjukvårdens ansvar för information, råd och stöd till vissa barn under 18 år.

Meddelandeblad 10/2010. Tydliggörande om palliativ sedering.

Meddelandeblad 11/2011. Information om Socialstyrelsens nya föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (SOSFS 2011:9).

Övriga publikationer från Socialstyrelsen

God vård i livets slut. En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre. Stockholm; 2004.

Vård i livets slut. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner. Stockholm; 2006.

Samverkan i rehabilitering – en vägledning. Stockholm; 2008.

Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Stockholm; 2010.

Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Stockholm; 2013.
Äldreomsorgens nationella värdegrund – ett vägledningsmaterial.
Socialstyrelsen; 2012.

Internationella dokument

World Health Organisation (WHO). Definition of Palliative Care.
WHO regional office for Europe. Palliative care for older people; better practices, 2011.
Council of Europe. Recommendation rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care.
SÖ (Sveriges internationella överenskommelser) 1952:35. Europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna.
SÖ 1990:20. FN:s konvention om barnets rättigheter.

Aktuella lagar

Föräldrabalken (1949:381)
Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)
Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade
Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)
Patientsäkerhetslagen (2010:659)
Socialtjänstlagen (2001:453)

Bilaga I. Termer och definitioner i den palliativa vården

palliativ vård

hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående

Kommentar: Palliativ vård bygger på ett palliativt förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut, oavsett ålder och diagnos.

Palliativ vård syftar till att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem, genom samarbete i multiprofessionella team. Palliativ vård kan även ges tidigt i sjukdomsskeden tillsammans med livsförlängande behandling.

Vid palliativ vård kan patienten och dennas närstående behöva bistånd enligt socialtjänstlagen (2001:453), SoL, eller insatser enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS.

palliativ vård i livets slutskede

palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet

Kommentar: Livets slutskede innebär att döden är oundviklig inom en överskådlig framtid. Vid övergången till palliativ vård i livets slutskede genomförs brytpunktssamtal.

Avrörd term för detta begrepp är *terminal vård*.

palliativ insats

insats med syftet att lindra symtom och främja livskvalitet vid progressiv, obotlig sjukdom eller skada

palliativt förhållningssätt

förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut

Kommentar: Det palliativa förhållningssättet innebär att en professionell bedömning av patientens tillstånd, behov och önskemål görs utifrån fysisk, psykisk, social och existentiell dimension. Förhållningssättet medför att tänkbara insatser föregås av en avvägning av för- och nackdelar för patientens välbefinnande.

palliativ sedering

sedering som åstadkoms genom att en patient i livets slutskede får intermittent eller kontinuerlig tillförsel av lugnande och ångestdämpande läkemedel i den dos som är tillräcklig för att framkalla sådan sänkning av medvetandegraden att patienten inte längre uppfattar svåra symtom

Kommentar: Palliativ sedering kan användas om patienten har svåra symtom som inte kan lindras med andra metoder. Behandlingen ges utifrån patientens önskemål, tillstånd och behov av symtomlindring.

Palliativ sedering är inte detsamma som narkos.

multiprofessionellt team

grupp av vård- och omsorgspersonal med olika professioner och/eller kompetenser som samarbetar kring den enskilde

Kommentar: Multiprofessionella team kan bestå av personal både från hälso- och sjukvård och från socialtjänst.

palliativt konsultteam

multiprofessionellt konsultteam som utgår från en specialiserad palliativ verksamhet och som tillhandahåller rådgivning, handledning och utbildning till vård- och omsorgspersonal

Kommentar: Konsultteamet kan på uppdrag även utföra vissa palliativa insatser gentemot patient och närstående.

allmän palliativ vård

palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård

Kommentar: Avrådd term för detta begrepp är *basal palliativ vård*.

specialiserad palliativ vård

palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård

Kommentar: Patienten kan få specialiserad palliativ vård inom en specialiserad palliativ verksamhet, eller inom en verksamhet som bedriver allmän palliativ vård med stöd från ett palliativt konsultteam.

Avrådd term för detta begrepp är *avancerad palliativ vård*.

brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede

övergång till palliativ vård i livets slutskede när det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande

Kommentar: Brytpunkten palliativ vård i livets slutskede föregås av en helhetsbedömning av patientens tillstånd, som leder fram till ett ställningstagande om att ändra vårdens mål och innehåll. I samband med brytpunkten genomförs brytpunktssamtal med patienten och dennas närstående.

Brytpunkt är ett administrativt uttryck som framför allt används inom och mellan professioner.

brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede

samtal mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål

Kommentar: Om det är i enlighet med patientens önskemål erbjuds närstående att delta i brytpunktssamtal.

Det är vanligt att läkaren och personal i teamet har flera samtal med patienten och dennas närstående i samband med övergången till palliativ vård i livets slutskede.

Brytpunktssamtal dokumenteras i patientjournalen.

Brytpunktssamtal är ett administrativt uttryck som framför allt används inom och mellan professioner.

efterlevandesamtal

samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet

Kommentar: Palliativ vård slutar inte i och med dödsfallet, utan inbegriper visst organiserat stöd till närstående för att hantera sin situation även efter dödsfallet. Samtalen utformas olika beroende på syfte.

livshotande tillstånd

tillstånd som på grund av sjukdom eller skada innebär fara för en människas liv

döende

det skede när individens livsviktiga funktioner sviktar och symptom visar att döden är nära

Bilaga 2. Tillstånds- och åtgärdslista

Rad	Tillstånd Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekom- menda- tion
1	<p>Patient i livets slutskede</p> <p><i>Fortbildning i palliativ vård av personal som möter patienter i livets slutskede</i></p>	<p>Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har stor svårighetsgrad och att åtgärden har en stor effekt.</p> <p>Kommentar: Åtgärden är en förutsättning för att personal inom vård och omsorg ska kunna ge en god palliativ vård.</p>	3
2	<p>Patient i livets slutskede</p> <p>Handledning i palliativ vård till personal som möter patienter i livets slutskede</p>	<p>Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har stor svårighetsgrad och att handledning ökar möjligheten för optimal vård till patienter i livets slutskede.</p> <p>Kommentar: Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt, men det råder konsensus om att åtgärden ökar möjligheten för optimal vård i livets slutskede.</p>	3

Bilaga 2. Tillstånds- och åtgärdslista

Rad	Tillstånd Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekom- menda- tion
3	Patient i livets slutskede <i>Samtal med patienten om vårdens inriktning och mål i livets slutskede (brytpunktssamtal)</i>	Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har stor svårighetsgrad och att åtgärden kan förebygga oro och missförstånd, samt förbättra patientens livskvalitet. Kommentar: Viktig åtgärd för att göra patienten delaktig. Effekt av åtgärd baseras på en syntetisering av kvalitativa forskningsresultat.	1
4	Patient i livets slutskede <i>Samtal om livsfrågor</i>	Avgörande för rekommendationen är att samtal om livsfrågor har en positiv effekt på livskvalitet hos patienter i livets slutskede. Kommentar: Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt, men det råder konsensus om att åtgärden har en positiv effekt. Det är viktigt att åtgärden erbjuds utifrån patientens önskemål.	3
5	Patient i livets slutskede <i>Dignity therapy (en metod för livsberättelser)</i>	Avgörande för rekommendationen är att åtgärden som tillägg till en specialiserad palliativ vård sannolikt inte har någon effekt.	10

Bilaga 2. Tillstånds- och åtgärdslista

Rad	Tillstånd Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekom- menda- tion
6	Patient i livets slutskede <i>Bildterapi utförd av bildterapeut</i>	Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har stor svårighetsgrad och att åtgärden har liten till måttlig effekt på symtomlindring och livskvalitet. Kommentar: Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt för personer i livets slutskede. Socialstyrelsen har därför bedömt åtgärdens effekt utifrån studier med patienter som har en cancersjukdom.	6
7	Patient i livets slutskede <i>Musikterapi utförd av musikterapeut</i>	Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har stor svårighetsgrad och att åtgärden har måttlig effekt på livskvalitet och välbefinnande.	6
8	Patient i livets slutskede som har ångest <i>Mjuk hudmassage eller aromterapi</i>	Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad, men att åtgärden som tillägg till specialiserad palliativ vård sannolikt inte har någon effekt på ångest hos personer i livets slutskede.	10

Bilaga 2. Tillstånds- och åtgärdslista

Rad	Tillstånd Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekom- menda- tion
9	Patient i livets slutskede som har depression <i>Farmakologisk behandling med antidepressiva läkemedel</i>	Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden har måttlig till stor effekt. Kommentar: Rangordningen är förhållandevis låg eftersom åtgärden ger god effekt först efter 4–5 veckor.	5
10	Patient i livets slutskede som har förvirringstillstånd där orsaksinriktad diagnostik inte gagnar patienten <i>Farmakologisk behandling med haloperidol</i>	Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden har stor effekt.	3
11	Patient i livets slutskede som har förvirringstillstånd där orsaksinriktad diagnostik inte gagnar patienten <i>Farmakologisk behandling med lorazepam</i>	Avgörande för rekommendationen är att åtgärden inte har någon effekt på förvirringstillståndet och att den kan ge allvarliga biverkningar. Kommentarer: Det finns ett annat läkemedel som har god effekt (rad 10).	Icke-göra

Rad	Tillstånd Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekom- menda- tion
12	<p>Patient i livets slutskede som har smärta</p> <p><i>Regelbunden analys och skattning av smärta</i></p> <p>För rekommendationer om smärtstillande läkemedelsbehandling, se Smärtlindring i livets slutskede – rekommendation från Läkemedelsverket 6:2 2010</p>	<p>Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden ökar möjligheten till ett korrekt val av behandling och därmed adekvat symtomlindring i livets slutskede.</p> <p>Kommentar: Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt för personer i livets slutskede som har smärta. Socialstyrelsen har därför bedömt åtgärdens effekt utifrån studier med patienter som har cancerrelaterad smärta.</p>	2
13	<p>Patient i livets slutskede som har nervsmärta</p> <p><i>Öronakupunktur som tillägg till smärtstillande läkemedelsbehandling</i></p> <p>För rekommendationer om smärtstillande läkemedelsbehandling, se Smärtlindring i livets slutskede – rekommendation från Läkemedelsverket 6:2 2010</p>	<p>Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden har måttlig till stor effekt som tillägg till smärtstillande läkemedelsbehandling.</p> <p>Kommentar: Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt för personer i livets slutskede som har nervsmärta. Socialstyrelsen har därför bedömt åtgärdens effekt utifrån studier med patienter som har cancerrelaterad nervsmärta.</p>	4

Bilaga 2. Tillstånds- och åtgärdslista

Rad	Tillstånd Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekom- menda- tion
14	<p>Patient i livets slutskede som har smärta</p> <p><i>Mjuk hudmassage eller aromterapi som tillägg till smärtstillande läkemedelsbehandling</i></p> <p>För rekommendationer om smärtstillande läkemedelsbehandling, se Smärtlindring i livets slutskede – rekommendation från Läkemedelsverket 6:2 2010</p>	<p>Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad, men att åtgärden som tillägg till smärtstillande läkemedelsbehandling sannolikt inte har någon effekt på smärta.</p>	9
15	<p>Patient i livets slutskede som har illamående</p> <p><i>Akupunktur eller akupressur som tillägg till antiemetisk behandling</i></p>	<p>Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad, men att åtgärden sannolikt inte har någon effekt som tillägg till läkemedelsbehandling mot illamående (antiemetika).</p> <p>Kommentar: Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt för personer i livets slutskede som har illamående. Socialstyrelsen har därför bedömt åtgärdens effekt utifrån studier med patienter som har illamående orsakad av kemoterapi eller strålning.</p>	9

Rad	Tillstånd Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekom- menda- tion
16	<p>Patient i livets slutskede som har förstoppning orsakad av opioider och där primärprevention och behandling med konventionell laxering inte har fungerat</p> <p><i>Farmakologisk behandling med metylnaltrexon</i></p>	<p>Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden har stor effekt.</p> <p>Kommentar: Åtgärden rekommenderas endast när primärprevention och behandling med konventionell laxering inte har fungerat.</p>	3
17	<p>Patient i livets slutskede som har trötthetssyndrom (fatigue)</p> <p><i>Farmakologisk behandling med metylfenidat</i></p>	<p>Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att det finns måttlig starkt vetenskapligt underlag för att åtgärden har liten effekt.</p> <p>Kommentar: Det finns en osäkerhet kring överförbarhet till andra diagnoser än cancer. Metylfenidat är ett licenspreparat.</p>	8
18	<p>Patient i livets slutskede som har trötthetssyndrom (fatigue)</p> <p><i>Farmakologisk behandling med modafinil</i></p>	<p>Avgörande för rekommendationen är att åtgärden sannolikt inte har någon effekt.</p> <p>Kommentar: Modafinil är ett licenspreparat.</p>	10

Bilaga 2. Tillstånds- och åtgärdslista

Rad	Tillstånd Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekom- menda- tion
19	Patient i livets slutskede som har trötthetssyndrom (fatigue) <i>Fysiskt träningsprogram kombinerat med stöd och utbildning</i>	Avgörande för rekommendationen är att det vetenskapliga underlaget för åtgärdens effekt är motstridigt. Kommentar: Framtida studier kan komma att ändra rekommendationen.	FoU
20	Patient i livets slutskede som har anemi som påverkar allmäntillståndet <i>Blodtransfusion</i>	Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden har måttlig till stor effekt. Kommentar: Rangordningen är förhållandevis låg eftersom det endast finns ett begränsat vetenskapligt underlag för att åtgärden har måttlig till stor effekt. Viktigt med utvärdering av effekt i varje enskilt fall.	5
21	Patient i livets slutskede som har anemi som påverkar allmäntillståndet <i>Behandling med erytropoietinstimulerande ämnen</i>	Avgörande för rekommendationen är att det finns ett måttligt starkt vetenskapligt underlag för att åtgärden inte har någon effekt.	Icke-göra

Bilaga 2. Tillstånds- och åtgärdslista

Rad	Tillstånd Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekom- menda- tion
22	<p>Patient i livets slutskede med risk för symtom från munhålan</p> <p><i>Regelbunden användning av bedömningsinstrument för munhälsa</i></p>	<p>Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har stor svårighetsgrad och att åtgärden ökar möjligheten till optimal munvård för patienter i livets slutskede.</p> <p>Kommentar: Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt, men det råder konsensus om att åtgärden ökar möjligheten till optimal munvård för patienter i livets slutskede.</p>	6
23	<p>Patient i livets slutskede som besväras av muntorrhet</p> <p><i>Munspray med mucin</i></p>	<p>Avgörande för rekommendationen är att åtgärden sannolikt inte har någon effekt.</p>	10
24	<p>Patient i livets slutskede som har kliniska tecken på svampinfektion i munhåla</p> <p><i>Läkemedel med systemisk effekt för behandling av svampinfektion i munhåla</i></p>	<p>Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden har stor effekt.</p> <p>Kommentar: Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt för personer i livets slutskede. Socialstyrelsen har därför bedömt åtgärdens effekt utifrån studier med patienter som har en cancersjukdom.</p>	3

Bilaga 2. Tillstånds- och åtgärdslista

Rad	Tillstånd Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekom- menda- tion
25	<p>Patient i livets slutskede som har kliniska tecken på svampinfektion i munhåla</p> <p><i>Läkemedel med lokal effekt för behandling av svampinfektion i munhåla</i></p>	<p>Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden har måttlig effekt.</p> <p>Kommentar: Det finns annan behandling för svampinfektion i munhålan som har ännu bättre effekt (rad 24).</p> <p>Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt för personer i livets slutskede. Socialstyrelsen har därför bedömt åtgärdens effekt utifrån studier med patienter som har en cancersjukdom.</p>	5

Bilaga 2. Tillstånds- och åtgärdslista

Rad	Tillstånd Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekom- menda- tion
26	Patient i livets slutskede <i>Regelbunden användning av symtomskattningsin- strument</i>	<p>Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har stor svårighetsgrad och att åtgärden ökar möjligheten för optimal symtomlindring och utvärdering av insatt behandling.</p> <p>Kommentar: Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt, men det råder konsensus om att åtgärden har en positiv effekt.</p> <p>Det saknas kunskap om vilket skattningsinstrument som ska användas. Vissa patienter kan uppleva skattningsinstrument som en byråkratisering av vården.</p>	3

Bilaga 2. Tillstånds- och åtgärdslista

Rad	Tillstånd Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekom- menda- tion
27	<p>Patient i livets slutskede som har nedsatt rörlighet</p> <p><i>Trycksårsprofylax med tryckavlastande madrasser</i></p>	<p>Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att det finns ett måttligt starkt underlag för att åtgärden har stor effekt.</p> <p>Kommentar: Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt för personer i livets slutskede. Socialstyrelsen har därför bedömt åtgärdens effekt utifrån studier med patienter som inte är i livets slutskede, men som har nedsatt rörlighet på grund av olika sjukdomar.</p>	3

Bilaga 2. Tillstånds- och åtgärdslista

Rad	Tillstånd Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekom- menda- tion
28	<p>Patient i livets slutskede som har nedsatt rörlighet</p> <p><i>Regelbunden användning av riskbedömningsskalor för trycksår</i></p>	<p>Avgörande för rekommendationen är att åtgärden sannolikt inte har någon effekt jämfört med ostrukturerad trycksår-riskbedömning.</p> <p>Kommentar: Det finns annan primärpreventiv åtgärd vid risk för trycksår som har bättre effekt (rad 27).</p> <p>Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt för personer i livets slutskede. Socialstyrelsen har därför bedömt åtgärdens effekt utifrån studier med patienter som inte är i livets slutskede, men som har nedsatt rörlighet på grund av olika sjukdomar.</p>	10

Bilaga 2. Tillstånds- och åtgärdslista

Rad	Tillstånd Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekom- menda- tion
29	<p>Patient i livets slutske- de som har nedsatt rörlighet</p> <p><i>Trycksårprofilax med nutritionstillägg</i></p>	<p>Avgörande för rekomen- dationen är att åtgärden inte har någon säkerställd effekt på förekomsten av trycksår.</p> <p>Kommentar: Det finns annan primärpreventiv åtgärd vid risk för trycksår som har bättre effekt (rad 27).</p> <p>Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt för personer i livets slutskede. Socialstyrelsen har därför bedömt åtgärdens effekt utifrån studier med patienter som inte är i livets slutskede, men som har ned- satt rörlighet på grund av olika sjukdomar.</p>	Icke- göra

Externa bilagor

Till kunskapsstödet hör också ett antal externa bilagor. Samtliga bilagor finns att ladda ned på Socialstyrelsens hemsida, www.socialstyrelsen.se.

Följande externa bilagor ingår:

- Tillstånds- och åtgärdslista
- Vetenskapligt underlag
- Kartläggning av datakällor
- Metodbeskrivning.

