

# Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård

Carl-Magnus Edenbrandt<sup>1</sup> Carina Gustafsson<sup>2</sup> Grethe Fochsen<sup>3</sup> Birgitta Lindelius<sup>4</sup> Per Wahlstedt<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Docent, med.dr, leg. läk., specialist i allmän internmedicin, specialist i hematologi. Institutionen för kliniska vetenskaper, Medicinska fakulteten, Lunds universitet, 222 41 Lund. E-post: carl-magnus.edenbrandt@med.lu.se. <sup>2</sup>Med.dr, utredare, Avdelningen för regler och tillstånd, 106 30 Stockholm. E-post: carina.gustafsson@socialstyrelsen.se. <sup>3</sup>Med.dr, utredare, Avdelningen för kunskapsstyrning, Socialstyrelsen, 106 30 Stockholm. E-post: grethe.fochsen@socialstyrelsen.se. <sup>4</sup>Med.mag., utredare, Avdelningen för statistik och utvärdering, 106 30 Stockholm. E-post: birgitta.lindelius@socialstyrelsen.se. <sup>5</sup>Fil.kand., utredare, Avdelningen för kunskapsstyrning, 106 30 Stockholm. E-post: per.wahlstedt@socialstyrelsen.se.

Socialstyrelsen har gett ut en preliminär version av ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. Med palliativ vård i livets slutskede menar vi allmän och specialiserad palliativ vård som ges under personers sista tid i livet. Kunskapsstödet riktar sig i första hand till beslutsfattare inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten men även professionen. Tanken är att detta ska stödja vårdgivarna att utveckla den palliativa vården, underlätta uppföljningar och kvalitetssäkringar och tillgodose en likvärdig vård för patienterna. Kunskapsstödet fokuserar på palliativ vård i livets slutskede som ges oberoende av diagnos och ålder. Kunskapsstödet tar bl.a. upp grundläggande förutsättningar för att utveckla en god palliativ vård. Det tar också upp rekommendationer om specifika åtgärder och indikatorer för uppföljning av den palliativa vården.

The Swedish National Board of Health and Welfare has issued a preliminary version of national knowledge support for good palliative care. End-of-life palliative care means general and specialised palliative care provided to people in their final days. The knowledge support aims primarily at decision-makers within health care and social services, but is also directed at the entire profession as well. The intent is to provide support for health care providers in developing palliative care, facilitating follow-ups and quality assurance, and supplying patients with equally good care. The knowledge support focuses on palliative care at the end stage of life, provided independently of diagnosis and age, and takes up such things as the fundamental conditions for developing good palliative care. It also takes up recommendations for specific measures and indicators for follow-up of palliative care.

## Ojämlig vård anledning till kunskapsstöd

I december 2009 fick Socialstyrelsen regeringens uppdrag att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. Bakgrunden var att Socialstyrelsen i rapporten *Vård i livets slut* år 2006 visat att tillgången till palliativ vård är ojämlig över landet. Bl.a. konstaterades att möjligheterna till att få palliativ vård har ökat men att verksamheterna fortfarande är geografiskt ojämnt fördelade. Vidare konstaterades att bristande kunskap i vårdfrågor, etik och bemötande är ett påtagligt problem i landsting, regioner och kommuner. Rapporten visade också att säker tillgång till läkare med kunskap om palliativ vård dygnet runt är en förutsättning för palliativ vård av god kvalitet, men att tillgången på läkare inte lever upp till detta [3].

## Behovet av palliativ vård är stort

År 2010 avled drygt 90 000 personer i Sverige. Av dessa bedöms cirka 80 procent vara 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. Bland tumörsjukdomar har lungcancer sedan ett par år gått om bröstcancer som den vanligaste dödsorsaken för kvinnor. Bland män är prostatacancer den tumörsjukdom som orsakar flest dödsfall. Av antalet avlidna personer utgörs mindre än en procent av barn och ungdomar under 18 år. År 2010 handlade det om cirka 560 barn och ungdomar. Cirka hälften av barnen har dött under sitt första levnadsår.

## Nuläget för palliativ vård i Sverige

Patienter i livets slutskede 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]. 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 det avled ungefär en fjärdedel utanför sjukhus före reformen. Främst är det de allra äldsta personerna som befinner sig utanför sjukhus när de avlider [3].

### **Kunskapsstödet syfte och målgrupp**

De primära målgrupperna för kunskapsstödet är beslutsfattare inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten som t.ex. politiker, cheftjänstemän och verksamhetschefer men även professionen. Kunskapsstödet ska stödja vårdgivarna att utveckla den palliativa vården, underlätta uppföljningar och kvalitetssäkringar samt tillgodose en likvärdig vård för patienterna. Sveriges regionala cancercentrum i samverkan publicerade 2012 ett nationellt vårdprogram för palliativ vård oberoende av diagnos [4]. Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd och vårdprogrammet för palliativ vård kan tillsammans utgöra en gemensam grund för ett kvalificerat omhändertagande av personer i livets slutskede. Den preliminära versionen av kunskapsstödet publicerades i juni medan den slutliga versionen kommer att publiceras under våren 2013.

## **Socialstyrelsens bedömningar**

### **Viktigt med en gemensam uppfattning om vårdens innehåll**

En god palliativ vård utgår från de fyra

hörnstenarna symtomlindring, multi-professionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående. Vården ska omfatta alla, oavsett ålder och diagnos. För att underlätta ansvarsfördelning och samverkan 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 är också viktigt 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.

### **Etiska frågor är centrala i palliativ vård**

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

### **En anpassad palliativ vård**

Den palliativa vården behöver vidgas till att omfatta fler diagnoser än cancer (som är den sjukdom som den palliativa vården traditionellt har utgått från) och integreras i vården av kroniska sjukdomar. Det är viktigt, bland annat för att kunna möta äldres behov. Symtomlindring, självbestämmande, delaktighet och det sociala nätverket

är viktiga delar för livskvaliteten och för en god och värdig död. Det är även viktigt att barn och ungdomar som får palliativ vård, precis som vuxna, vårdas utifrån sina individuella behov, och att personal inom vård och omsorg som ger palliativ vård till barn har kunskap om och kompetens i att kommunicera med barn.

### **Samverkan och samordning krävs på alla nivåer**

Samverkan 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 att ha fasta vårdkontakter inom hälso- och sjukvården. Det är varje verksamhetschefs ansvar att vid behov utse en fast vårdkontakt för patienten. 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 [5]. Hälso- och sjukvården ska också ge information och samråda med patienten om olika behandlingsalternativ. Det är viktigt 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. Det

gäller även barn som har en svårt sjuk och döende förälder. Det är därmed viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten samverkar kring stöd till närstående och utvecklar denna samverkan.

## **Socialstyrelsens rekommendationer**

### **Rekommendationerna och bedömningarna kan få betydande 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. Det eftersom tillgången till palliativ vård i dag är liten i jämförelse med behovet. Dessutom är den ojämnt fördelad över landet. En närmare analys av hur ett införande av hela kunskapsstödet innehåll påverkar sådant som organisation, personalresurser och kostnader för vården och omsorgen är i dag inte möjligt att genomföra på nationell nivå. På de regionala seminarier som har ägt rum under hösten 2012 har dock regionerna haft möjlighet att redovisa sina analyser av konsekvenserna för deras verksamheter.

### **Rekommendationer om specifika åtgärder**

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

rekommendationer ska bidra till att hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens styrs av öppna och systematiska prioriteringar. Det innebär att det ska vara tydligt varför man satsar resurser på en behandling och inte på en annan. Rekommendationerna ska främst ge vägledning för beslut på gruppnivå. För enskilda patienter kan det finnas omständigheter som gör att en åtgärd inte är lämplig. Nedan presenteras några av de rekommendationer som Socialstyrelsen bedömt är centrala för hälso- och sjukvården ur ett styrning- och ledningsperspektiv.

### **Fortbildning och handledning av personal**

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda samtlig personal inom vård och omsorg fortbildning och handledning i palliativ vård så att personalen kan lindra symtom och främja livskvalitet hos patienter i livets slutskede. Socialstyrelsen bedömer att dessa rekommendationer 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 den beror på hur många som deltar och hur omfattande fortbildningen och handledningen är.

### **Bedömning av smärta och andra symtom**

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör regelbundet analysera och skatta smärta hos patienter i livets slutskede. De bör även regelbundet genomföra strukturerad bedömning av patientens övriga symtom. Åtgärderna ökar möjligheten att välja rätt behand-

ling och att därmed ge patienten adekvat symtomlindring i livets slutskede. Dessa rekommendationer 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.

### **Samtal om vårdens innehåll och inriktning**

Hälso- och sjukvården bör erbjuda samtal med patienter om vårdens innehåll och riktning i livets slutskede. Samtalen kan förebygga oro och missförstånd samt förbättra livskvaliteten hos personer i livets slutskede. 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. Rekommendationen 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. En kartläggning och analys av befintliga datakällor inom området visar på förbättringsmöjligheter och brister [6]. Kartläggningen har gällt såväl register som Socialstyrelsen ansvarar för som kvalitetsregister. Vår bedömning är att befintliga register kan förbättras, både när det gäller ge-

tema

nerell information om de avlidna och när det gäller specifik information om palliativ vård. Till exempel saknas ofta information om var personer avlider, och särskilda palliativa vårdinsatser redovisas i mycket liten utsträckning i Socialstyrelsens register.

## Referenser

1. Svenska palliativregistret, [www.palliativ.se](http://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. SOSFS 2011:7. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling
6. Socialstyrelsen. Palliativ vård – kartläggning av datakällor, bilaga till Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård – vägledning, nationella riktlinjer och indikatorer. Preliminär version. Stockholm, 2012. [http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-6-17/Documents/Bilaga\\_Kartlaggning%20av%20datakallor.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-6-17/Documents/Bilaga_Kartlaggning%20av%20datakallor.pdf) – hämtad 2012-12-14