

# Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård

– vägledning, nationella riktlinjer  
och indikatorer

Preliminär version

*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 978-91-87169-44-1

Artikelnr 2012-6-17

---

Publicerad [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se), juni 2012

# Förord

---

Socialstyrelsen har fått regeringens uppdrag att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. Bakgrunden till detta är att tillgången till palliativ vård är ojämlik över landet.

I uppdraget ingår att ta fram och uppdatera nationella riktlinjer 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 register för palliativ vård samt ta fram vägledning för samverkan mellan olika aktörer.

I detta kunskapsstöd presenterar vi vägledning, riktlinjer och indikatorer i ett gemensamt dokument, då dessa delar kompletterar varandra och har ett gemensamt syfte.

Socialstyrelsens kunskapsstöd fokuserar på palliativ vård i livets slutskede. De primära målgrupperna är beslutsfattare inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten, såsom politiker, chefstjänstemän och verksamhetschefer. En annan viktig målgrupp är professionen.

Målet är att stödja den dagliga verksamheten, underlätta uppföljningar och kvalitetssäkring samt likvärdig vård för patienterna. Det sistnämnda innebär att alla ska ha tillgång till god palliativ vård, oavsett medicinsk diagnos och var i landet patienten bor.

Det här är en preliminär version av kunskapsstödet. Syftet med att publicera en preliminär version är att ge möjlighet för alla intressenter att i en bred och öppen process diskutera och komma med synpunkter på Socialstyrelsens bedömningar och rekommendationer, innan vi tar slutlig ställning.

Efter publiceringen kommer Socialstyrelsen att medverka i ett antal regionala seminarier för beslutsfattare och andra berörda. På seminarierna har regionerna och landstingen möjlighet att redovisa sina analyser av vilka organisatoriska och ekonomiska konsekvenser kunskapsstödet kommer att innebära för dem. Dessa analyser blir sedan en del av underlaget till Socialstyrelsens slutliga analys och bedömning av konsekvenserna. Berörda landsting, intresseorganisationer, yrkesföreningar, privata vård- och omsorgsgivare och andra kan också senast 2012-12-31 lämna skriftliga synpunkter till Socialstyrelsen på kunskapsstödet. Den slutliga versionen kommer att publiceras under våren 2013.

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

Lars-Erik Holm  
Generaldirektör



# Innehåll

---

|                                                                                                   |           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b><i>Förord</i></b>                                                                              | <b>3</b>  |
| <b><i>Sammanfattning</i></b>                                                                      | <b>9</b>  |
| <b>En gemensam uppfattning om vårdens innehåll underlättar samverkan</b>                          | <b>9</b>  |
| <b>En anpassad palliativ vård</b>                                                                 | <b>9</b>  |
| <b>Samverkan och samordning krävs på alla nivåer</b>                                              | <b>9</b>  |
| <b>Närstående har rätt att få stöd</b>                                                            | <b>10</b> |
| <b>Rekommendationer om specifika åtgärder</b>                                                     | <b>10</b> |
| Fortbildning och handledning av personal                                                          | 10        |
| Bedömning av smärta och andra symtom                                                              | 10        |
| Samtal om vårdens innehåll och inriktning                                                         | 10        |
| Öronakupunktur vid smärta – men ingen akupunktur eller akupressur vid illamående                  | 11        |
| <b>Rekommendationerna och bedömningarna kan få betydande konsekvenser för vården och omsorgen</b> | <b>11</b> |
| Konsekvenser för rekommendationer om specifika åtgärder                                           | 11        |
| <b>Indikatorer och datakällor</b>                                                                 | <b>12</b> |
| <b>Etiska frågor är centrala i palliativ vård</b>                                                 | <b>12</b> |
| <b><i>Inledning</i></b>                                                                           | <b>13</b> |
| <b>Kunskapsstödet syfte och målgrupp</b>                                                          | <b>13</b> |
| <b>Innehållet i kunskapsstödet</b>                                                                | <b>13</b> |
| <b>Olika fokus för bedömningar respektive rekommendationer</b>                                    | <b>14</b> |
| <b>Hur vi har tagit fram kunskapsstödet</b>                                                       | <b>14</b> |
| Vägledning och bedömningar                                                                        | 14        |
| Rekommendationer om specifika åtgärder samt indikatorer                                           | 14        |
| <b>Tillgången till en god palliativ vård är ojämlik över landet</b>                               | <b>15</b> |
| <b>Behovet av palliativ vård är stort</b>                                                         | <b>15</b> |
| Var sker den palliativa vården?                                                                   | 15        |
| De flesta vill vårdas hemma                                                                       | 16        |
| Färre äldre dör på sjukhus                                                                        | 16        |
| <b>Nationellt vårdprogram viktigt</b>                                                             | <b>16</b> |
| <b><i>Vad är palliativ vård?</i></b>                                                              | <b>17</b> |
| <b>WHO:s definition av palliativ vård</b>                                                         | <b>17</b> |
| <b>De fyra hörnstenarna i palliativ vård</b>                                                      | <b>18</b> |
| Den palliativa vårdens olika övergångar                                                           | 18        |
| <b>Beskrivning av den palliativa vårdens process</b>                                              | <b>18</b> |
| Två faser och övergången mellan dessa                                                             | 19        |
| <b>Termer och definitioner i palliativ vård</b>                                                   | <b>20</b> |

|                                                                                     |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b><i>Palliativ vård ur olika perspektiv</i></b>                                    | <b>21</b> |
| <b>Palliativ vård vid olika diagnoser</b>                                           | <b>21</b> |
| Skillnader och likheter vid olika diagnoser                                         | 21        |
| <b>Palliativ vård för äldre</b>                                                     | <b>21</b> |
| Att få bevara sin identitet                                                         | 22        |
| Värdegrund i äldreomsorgen                                                          | 23        |
| <b>Palliativ vård för barn</b>                                                      | <b>23</b> |
| WHO:s definition av palliativ vård för barn                                         | 23        |
| Skillnader jämfört med palliativ vård av vuxna                                      | 24        |
| Exempel på palliativ vård för barn                                                  | 24        |
| Symtomlindring till barn                                                            | 25        |
| Bild-, musik- och lekterapi till barn                                               | 25        |
| Barns rättigheter                                                                   | 25        |
| <b>Vårdmiljöns betydelse för patientens olika behov</b>                             | <b>26</b> |
| <b><i>Stöd till närstående</i></b>                                                  | <b>28</b> |
| <b>Vad säger lagen om stöd till närstående?</b>                                     | <b>28</b> |
| Samverkan kring stöd till närstående behöver utvecklas                              | 28        |
| <b>Stöd till närstående i palliativ vård</b>                                        | <b>29</b> |
| <b>Barn som närstående</b>                                                          | <b>30</b> |
| Hälso- och sjukvårdslagen och patientsäkerhetslagen                                 | 30        |
| Stödet måste anpassas till varje barns behov                                        | 30        |
| <b><i>Samverkan – ansvar och roller</i></b>                                         | <b>31</b> |
| <b>Samverkan en förutsättning för god palliativ vård</b>                            | <b>31</b> |
| <b>God vård kräver samordning</b>                                                   | <b>32</b> |
| Fast vårdkontakt                                                                    | 32        |
| Verksamhetschefens ansvar                                                           | 33        |
| Den kommunala hälso- och sjukvården                                                 | 33        |
| Individuell plan                                                                    | 33        |
| Samverkan vid planering av insatser för äldre och personer med funktionsnedsättning | 34        |
| Samverkan mellan kommun och landsting om exempelvis läkarresurser                   | 34        |
| Samarbete i multiprofessionellt team                                                | 34        |
| <b>Samråd med patient</b>                                                           | <b>35</b> |
| Information – en förutsättning för samråd                                           | 35        |
| <b><i>Nationella riktlinjer – rekommendationer för specifika åtgärder</i></b>       | <b>37</b> |
| <b>Syftet med rekommendationerna</b>                                                | <b>37</b> |
| <b>Avgränsning</b>                                                                  | <b>37</b> |
| <b>Generellt om rekommendationerna</b>                                              | <b>38</b> |
| Tre typer av rekommendationer                                                       | 38        |
| Rangordningen utgår från den nationella modellen                                    | 38        |
| <b>Rekommendationer om symtomlindring</b>                                           | <b>39</b> |
| Fortbildning och handledning av personal inom vård och omsorg                       | 39        |
| Bedömning av smärta och andra symtom                                                | 40        |
| Akupunktur, akupressur och massage                                                  | 41        |
| Trycksårprofilax med tryckavlastande madrasser                                      | 42        |
| Läkemedelsbehandling vid förvirringstillstånd                                       | 43        |
| Läkemedelsbehandling vid trötthetssyndrom (fatigue)                                 | 44        |
| Läkemedelsbehandling vid förstoppning orsakad av opioider                           | 44        |

|                                                                                                  |           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Rekommendationer om kommunikation</b>                                                         | <b>45</b> |
| Samtal om vårdens innehåll och riktning                                                          | 45        |
| Samtal om livsfrågor                                                                             | 46        |
| Bild- och musikterapi                                                                            | 46        |
| <b><i>Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser</i></b>                                        | <b>48</b> |
| <b>Konsekvenser för palliativ vård på en övergripande nivå</b>                                   | <b>48</b> |
| <b>Konsekvenser av rekommendationer om specifika åtgärder</b>                                    | <b>48</b> |
| Fortbildning och handledning av personal                                                         | 49        |
| Bedömning av smärta och andra symtom                                                             | 50        |
| Akupunktur, akupressur och massage                                                               | 50        |
| Läkemedelsbehandling vid trötthetssyndrom och vid opioidorsakad förstoppning                     | 50        |
| Åtgärder med små eller svårberäknade konsekvenser                                                | 51        |
| <b><i>Indikatorer för god palliativ vård</i></b>                                                 | <b>52</b> |
| <b>Kartläggning av datakällor visar på brister</b>                                               | <b>52</b> |
| <b>Indikatorer om palliativ vård i andra riktlinjer</b>                                          | <b>52</b> |
| <b>Indikatorredovisning</b>                                                                      | <b>53</b> |
| 1. Täckningsgrad för palliativregistret                                                          | 53        |
| 2. Två eller fler inskrivningar i sluten vård de sista 30 dagarna i livet                        | 54        |
| 3. Förekomst av trycksår(grad 2-4)                                                               | 54        |
| 4. Dokumenterad individuell vid behovs-ordination av ångestdämpande läkemedel                    | 55        |
| 5. Dokumenterad individuell vid behovs-ordination av opioid                                      | 56        |
| 6. Dokumenterad munhälsobedömning                                                                | 56        |
| <b>Utvecklingsindikatorer</b>                                                                    | <b>57</b> |
| 1. Kommunikation (brytpunktssamtal) med patient om vårdens inriktning och mål i livets slutskede | 57        |
| 2. Smärtanalys och regelbunden skattning av smärtintensitet                                      | 58        |
| 3. Regelbunden användning av symtomskattningsinstrument                                          | 58        |
| <b><i>Värdegrund och etik</i></b>                                                                | <b>59</b> |
| <b>Värdegrunden uttrycks i lagstiftningen</b>                                                    | <b>59</b> |
| <b>Etiska frågor i den palliativa vården</b>                                                     | <b>59</b> |
| Vad är etik?                                                                                     | 59        |
| Vårdetiska principer                                                                             | 60        |
| Etiska frågor på tre nivåer                                                                      | 61        |
| Vad skiljer palliativ vård från konventionell vård ur ett etiskt perspektiv?                     | 62        |
| Holistisk vård                                                                                   | 63        |
| Personer med nedsatt autonomi behöver särskild uppmärksamhet                                     | 63        |
| Möjlighet till reflektion och samtal                                                             | 64        |
| <b><i>Referenser</i></b>                                                                         | <b>65</b> |
| <b>Offentliga publikationer</b>                                                                  | <b>66</b> |
| Skrifter i serien statens offentliga utredningar (SOU)                                           | 66        |
| Propositioner                                                                                    | 67        |
| Skrivelser från regeringen                                                                       | 67        |
| Socialstyrelsens författningssamling                                                             | 67        |
| Socialstyrelsens handböcker                                                                      | 67        |
| Socialstyrelsens meddelandeblad                                                                  | 67        |
| Övriga publikationer från Socialstyrelsen                                                        | 68        |
| Internationella dokument                                                                         | 68        |
| Aktuella lagar                                                                                   | 68        |
| <b><i>Bilaga 1. Begrepp och termer i den palliativa vården</i></b>                               | <b>69</b> |

|                                                               |           |
|---------------------------------------------------------------|-----------|
| <b><i>Bilaga 2. Tillstånds- och åtgärdslista</i></b>          | <b>73</b> |
| <b><i>Bilaga 3. Etiksamtal som en form av handledning</i></b> | <b>77</b> |
| <b>Reflektionens betydelse</b>                                | <b>77</b> |
| Professionell dialog                                          | 78        |
| Olika sätt att föra samtalet                                  | 78        |



# Sammanfattning

---

Detta kunskapsstöd ska stödja vårdgivarna att utveckla den palliativa vården, underlätta uppföljningar och kvalitetssäkringar samt tillgodose en likvärdig vård för patienterna. Kunskapsstödet fokuserar på palliativ vård i livets slutskede.

## En gemensam uppfattning om vårdens innehåll underlättar samverkan

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 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 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 har tagit fram ett antal termer och definitioner om palliativ vård i livets slutskede.

## 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 angeläget, bland annat för att kunna möta äldres behov. Symtomlindring, självbestämmande, delaktighet och det sociala nätverket är väsentliga delar för livskvaliteten och för en god och värdig död.

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.

## 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 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.

## 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 resurser används effektivt, fördelas efter behov samt styrs av systematiska och öppna prioriteringsbeslut. Rekommendationerna ska främst ge vägledning för beslut på gruppnivå.

Nedan presenteras några av de rekommendationer som vi bedömt är särskilt centrala för hälso- och sjukvården ur ett styr- 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 i syfte att lindra symtom och främja livskvalitet hos patienter i livets slutskede.

### Bedömning av smärta och andra symtom

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör regelbundet analysera och skatta smärta hos patienter som har smärta i livets slutskede och regelbundet genomföra strukturerad bedömning av patientens symtom. Åtgärderna ökar möjligheten att välja rätt behandling och att därmed ge patienten adekvat symtomlindring i livets slutskede.

### 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.

### **Öronakupunktur vid smärta – men ingen akupunktur eller akupressur vid illamående**

Hälso- och sjukvården kan erbjuda öronakupunktur som tillägg till smärtstillande läkemedelsbehandling till patienter i livets slutskede med nervsmärta. Socialstyrelsen ger däremot akupunktur eller akupressur vid illamående (som tillägg till läkemedelsbehandling) en låg prioritering, eftersom det inte går att säkerställa effekten på illamående.

## **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, 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 planeras under hösten 2012 har dock regionerna möjlighet att redovisa sina analyser av konsekvenserna för deras verksamheter.

### **Konsekvenser för rekommendationer om specifika åtgärder**

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna om fortbildning 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 fortbildningen 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.

Rekommendationen om öronakupunktur kan öka efterfrågan på åtgärden och därmed också hälso- och sjukvårdens kostnader. Det finns ingen natio-

nell statistik över hur många akupunkturbehandlingar som utförs i palliativ vård i dag, men omfattningen bedöms vara begränsad.

## 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.

## Etiska frågor är centrala i palliativ vård

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

# 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 är ojämlik 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 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 utgår från de fyra hörnstenarna symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och stöd till närstående. Även kunskapsstödet vilar på denna grund.

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 utveckling av dessa
- en beskrivning av värdegrund och etiska överväganden i palliativ vård.

## Olika fokus för bedömningar respektive rekommendationer

Kunskapsstödet innehåller två olika typer av ställningstaganden: dels i form av bedömningar, dels i form av 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 på 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.

## Hur vi har tagit fram kunskapsstödet

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 ge vi en översiktlig beskrivning av detta.

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

### 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 en god palliativ vård är ojämlik 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. 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.

## 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].

## De flesta vill vårdas hemma

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 viktigt

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 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, 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 WHO:s definition och de fyra hörnstenarna: symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och stöd till närstående.

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

## WHO:s definition av palliativ vård

År 2002 formulerade Världshälsoorganisationen (WHO) följande definition av palliativ vård: Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem [6].

### Palliativ vård

- lindrar smärta och andra plågsamma symtom
- bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process
- syftar inte till att påskynda eller fördröja döden
- integrerar psykologiska och existentiella aspekter i patientens vård
- erbjuder organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden
- erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet
- tillämpar ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt tillhandahåller, om det behövs, även stödjande och rådgivande samtal
- främjar livskvalitet och kan även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse

- är tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier som syftar till att förlänga livet såsom cytostatika och strålbehandling.

Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer.

## De fyra hörnstenarna i palliativ vård

Med utgångspunkt i WHO:s definition och människovärdesprincipen vilar den palliativa vården på fyra hörnstenar [7]. Dessa kan kort sammanfattas som följer:

- *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 dennes 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.

## Den palliativa vårdens olika övergångar

WHO:s definition innehåller inte någon tidsmässig bestämning av den palliativa vården; palliativa insatser kan ges i ett tidigt sjukdomsskede. Palliativ vård har beskrivits som en vårdfilosofi, som belyser ett vårdinnehåll oberoende av hur vården är organiserad [7].

## 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.

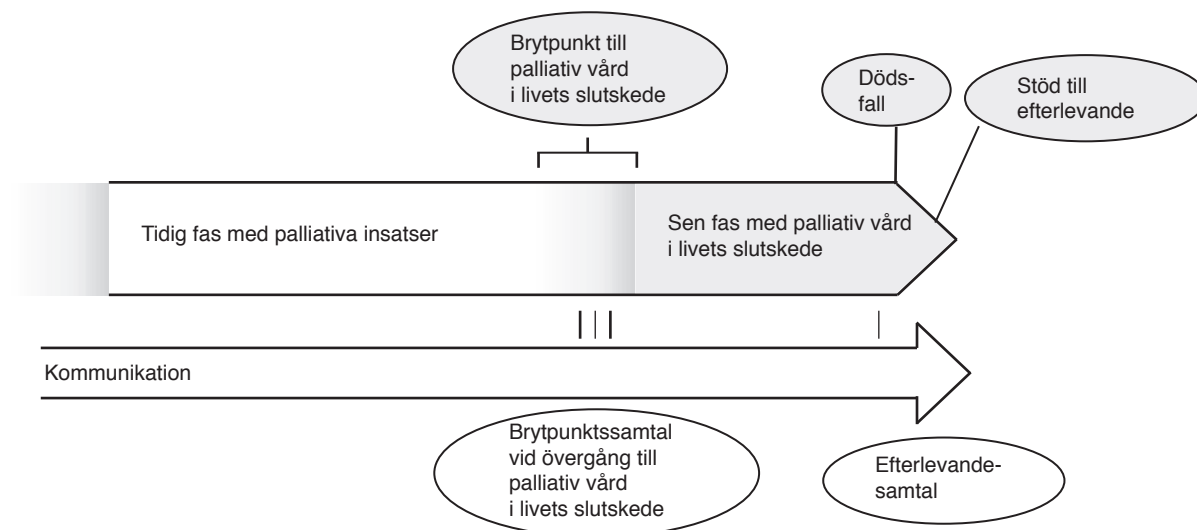
## Två faser och övergången mellan dessa

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, dennes närstående och andra nära berörda.

Övergången mellan den tidiga och sena fasen kan vara flytande; 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.



### 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 avbryta 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 sker efter det att man konstaterat aningen 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 själva 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 dennes 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 dennes 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.

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 [8].

# Palliativ vård ur olika perspektiv

---

Palliativ vård 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 vi 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 [7, 9]. Dessa patienter är i dag fortfarande i majoritet inom den palliativa vården i Sverige, men även andra sjukdomsgrupper berörs [10].

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].

## Skillnader och likheter vid olika diagnoser

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, dödsångest) finner man hos personer med olika livshotande diagnoser <sup>1</sup>.

## Palliativ vård för äldre

### **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.

---

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

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 [11].

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 ett sakta utslocknande, ”den långsamma döden”. 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 kan ha egna hälso-problem.

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 [11,12].

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.

## Att få bevara sin identitet

### **Socialstyrelsens bedömning**

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten ger den svårt sjuka personen 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].

Studier tyder också på att äldre människor dör i enlighet med hur de tidigare har levt [5]. Den äldre personen strävar efter att bevara sin värdighet i betydelsen självbild och identitet. 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 enskilde värderar.

## Värdegrund i äldreomsorgen

Enligt 5 kap. 4 § socialtjänstlagen (2001:453), förkortad 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 rekommendationer för tillämpningen av paragrafen. 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. Personalen 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 [13].

## Palliativ vård för barn

### **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 och kompetens för att kunna 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 små vuxna även om de också drabbas av de fysiska, psykologiska, etiska och andliga aspekter av obotlig sjukdom och död som vuxna drabbas av [14].

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 slut har ett annat sätt att kommunicera sina behov på än vuxna. Hur de kommunicerar beror bland annat på mognadsnivå. Vårdande personal måste ha kunskap och kompetens för att kunna kommunicera med barnen.
- Föräldrar till dessa 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.

### Exempel på palliativ vård för barn

Om barnet erbjuds palliativ vård i hemmet vårdas han eller hon då oftast växelvis hemma och på sjukhus. Exempel på en specifik vårdenhet för svårt sjuka och döende barn och ungdomar är Lilla Erstagården, Nordens första hospis för barn och ungdomar [15]. De flesta barn som vårdas där kommer från sjukhusens vårdavdelningar. Här kan också familjer få avlastning för en kort tid.



## Symtomlindring till barn

Läkemedelsverket (LV) publicerade 2010 rekommendationer avseende smärtlindring i livets slutskede [16]. Rekommendationerna är utarbetade utifrån vuxnas behov. Planering pågår mellan de ansvariga myndigheterna Socialstyrelsen och Läkemedelsverket för att börja sammanställa befintlig kunskap och ta fram terapirekommendationer 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 [17,18]. De 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 musikterapi visar också att musikterapi bland annat kan ha betydelse för hela familjen, då den förändrar barnets och familjens upplevelse av sin situation mitt i motgången [19,20].

En konsensuspanel som Socialstyrelsen har satt samman av personer från professionen bekräftar också den positiva effekt som bild- och musikterapi 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 råder det konsensus om 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 [21]. 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), förkortad 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, förkortad 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.

## **Vårdmiljöns betydelse för patientens olika behov**

### **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 [22,23]. Det är därför angeläget att hälso- och sjukvården och socialtjänsten skapar en stödjande vårdmiljö. En stödjande vårdmiljö innebär att skapa 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 skilja sig från person till person.

Det är hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens personals ansvar att se till att vårdmiljön stödjer 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 person som nu vårdas har för individuella önskemål. Exempelvis kan tidigare erfarenheter av vården samt individuella uppfattningar och värderingar inverka på upplevelsen av olika vårdmiljöer.

# 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 vi upp vikten av att hälso- och sjukvården och socialtjänsten arbetar för att stöd till närstående ingår i den palliativa vården. Vi tar 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 [24]. Däremot är det svårare att veta om bestämmelsen är känd bland kommuninnevånarna 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 kommer att ta fram vägledande material om anhörigstöd, som bland annat kommer att omfatta hälso- och sjukvårdens stöd till anhöriga [24].

## 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 [25]. 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 [6,7,9].

### *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 råder det konsensus om 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. Barn och ungdomar som ställs inför svåra livssituationer kan antas ofta ha tillräckligt stöd i sin närmaste omgivning för att kunna hantera situationen. Men att leva i en familj med en svårt sjuk och döende förälder, och att mista en förälder, innebär samtidigt en tydlig risk för barnet om stödet 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), förkortad 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 information 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; det att få barn att känna sig sedda och inkluderade genom att miljön 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 m.m., och kan därför behöva hjälp med detta [26].

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 ventilerar 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 symtom 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 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 osv.

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 dennes unika behov, önskemål och övriga förutsättningar [27]. Det är myndigheternas ansvar, inte patientens, att hitta en arbetsmodell där de olika insatserna harmonierar med varandra. Det finns fyra tunga motiv för samverkan:

1. Det etiska motivet – samverkan kan avlasta den enskilde individen början att själv hitta rätt i vårdapparaten och förhindra att patienter ”faller mellan stolarna”.
2. Verksamhetsmotivet – en enskild aktör (verksamhet/myndighet) kan inte ensam lösa individens problem.
3. Effektivitetsmotivet – med samverkan kan patienten uppnå en högre livskvalitet till en lägre samhällskostnad.
4. Kunskapsmotivet – samverkan kan bredda och fördjupa kunskapen [27].

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 individ, själva kärnan i samverkan, måste få aktivt stöd och tydlig legitimitet från såväl kollegor och chefer på verksamhetsnivå som från de högsta cheferna och politikerna. På enhets- och verksamhetsnivå bör man ta upp frågor om organisering, till exempel gemensamma rutiner och formaliserade kontaktvägar. På den övergripande chefs- och politikernivån bör man främst behandla frågor om gemensam utbildning, struktur och regelverk [27].

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, förkortad 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).

## 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 enskilde 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 svarar för verksamheten, en verksamhetschef.

Av Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 1997:8) framgår att verksamhetschef inom hälso- och sjukvård 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 kunskandet så ska en sådan 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. Man 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 den enskilde behöver insatser från både socialtjänsten och hälso- och sjukvården, om den enskilde samtycker till det. Närstående ska ges möjlighet att delta i arbetet med planen, om det är lämpligt och den enskilde 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 5 kap. 5 § andra stycket, 5 kap. 7 § tredje stycket och 7 kap. 1 § första stycket 2 SoL, 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 består oftast av en läkare 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 vid behov engagerar personer ur andra yrkeskategorier [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 betydelsefullt 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 ff).

## 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 21 kap. 1 §, 25 kap. 1 § eller 26 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), förkortad OSL, eller i 6 kap. 12 eller 13 § PSL.

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 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, och 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. Kommunikationen och informationen 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 den som företräder personen. Kontinuitet och entydighet i kontakter och information bidrar också till trygghet [28].

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 [29].

# Nationella riktlinjer – rekommendationer för specifika åtgärder

---

I det här avsnittet presenteras ett urval av rekommendationer för specifika åtgärder som Socialstyrelsen bedömer är särskilt viktiga för hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Rekommendationerna har tagits fram enligt metoden för nationella riktlinjer och fokuserar på 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](http://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.

## Avgränsning

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 vi har bedömt är aktuella för personer i livets slutskede oberoende av diagnos har uppdaterats och ingår nu i kunskapsstödet.

Sedvanlig behandling ingår inte i rekommendationerna om specifika åtgärder eftersom dessa behandlingar tas upp i vårdprogrammet *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012–201* [4]. Vårdprogrammet, rekommendationerna om specifika åtgärder samt resten av det samlade kunskapsstödet kompletterar på så sätt varandra.

Några viktiga områden tas inte upp i rekommendationerna eftersom de finns med i andra vägledande dokument. Åtgärder som rör näring i livets slutskede finns med i Socialstyrelsens vägledning *Näring för god vård och omsorg* [30]. Åtgärder vid andnöd och rosslighet redovisas i det nationella vårdprogrammet för palliativ vård [4]. Läkemedelsbehandling för att lindra smärta i livets slutskede hanteras i Läkemedelsverkets rekommendation från 2010 [16].

Socialstyrelsen har valt att inte formulera några rekommendationer om specifika åtgärder för barn och ungdomar i livets slutskede, eftersom det vetenskapliga underlaget för åtgärder när det gäller denna grupp är otillräckligt.

## 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](http://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 ger vi 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](http://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 [31]. 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 centrala 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. Studiecirkel 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 mer trygg och utveckla en högre beredskap att stödja patienter och närstående.

### **Socialstyrelsens motivering till rekommendationerna**

Socialstyrelsen ger fortbildning i palliativ vård av personal inom vård och omsorg en hög prioritering, eftersom åtgärden har en positiv effekt på symptomlindring hos personer i livets slutskede.

Socialstyrelsen ger handledning i palliativ vård av personal inom vård och omsorg en hög prioritering. 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**

*Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör*

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

### **Bedömning av smärta och andra symptom**

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

Smärta är ett av de vanligaste symptomen 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. Hälso- och sjukvårdspersonalen 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 symptom, som till exempel stark oro eller ångest, depression, kronisk trötthetssyndrom, förstoppning, förvirring eller illamående.

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



### **Socialstyrelsens motivering till rekommendationerna**

Socialstyrelsen ger smärtanalys och regelbunden skattning av smärtintensitet en hög prioritering, eftersom tillståndet är allvarligt och åtgärden ökar möjligheten till ett korrekt val av behandling och därmed adekvat symtomlindring i livets slutskede.

Socialstyrelsen ger regelbunden användning av symtomskattningsinstrument en hög prioritering. 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**

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

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.

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 innebär mjuk massage av huden med samtidig användning av eteriska oljor från växter eller blommor.

### **Socialstyrelsens motivering till rekommendationerna**

Socialstyrelsen ger öronakupunktur vid nervsmärta en medelhög prioritering, eftersom tillståndet är allvarligt och åtgärden som tillägg till smärtstillande behandling ger måttlig till stor effekt på smärtlindring.

Socialstyrelsen ger akupunktur eller akupressur vid illamående en låg prioritering, eftersom åtgärden som tillägg till läkemedelsbehandling inte har en säkerställd effekt på illamående. Det vetenskapliga underlaget utvärderar dock endast akupunkturens effekter på illamående orsakad av kemoterapi eller strålning.

Socialstyrelsen ger mjuk hudmassage och aromterapi en låg prioritering, 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 till patienter i livets slutskede med ångest (*prioritet 10*).

### **Trycksårsprofilax 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**

Socialstyrelsen ger tryckavlastande madrasser vid nedsatt rörlighet hos personer i livets slutskede en hög prioritering. Det eftersom tillståndet är allvar-

ligt 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 (till exempel haloperidol) eller bensodiazepiner (till exempel lorazepam). Dessa läkemedel syftar till att lindra eller om möjligt upphäva förvirringen.

### **Socialstyrelsens motivering till rekommendationerna**

Socialstyrelsen ger haloperidol en hög prioritering, eftersom tillståndet är allvarligt och läkemedlet minskar förvirring och förbättrar kognitiv status hos personer i livets slutskede.

Socialstyrelsen ger lorazepam rekommendationen icke-göra, 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. Men 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**

Socialstyrelsen ger metylfenidat vid trötthetssyndrom en låg prioritering eftersom läkemedlet har en osäker effekt jämfört med placebo.

Socialstyrelsen ger modafinil vid trötthetssyndrom en låg prioritering eftersom modafinil inte har visat sig ha bättre effekt än placebo vid trötthetssyndrom hos personer med multipel skleros.

### **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 effekten av opioider i tarmen, vilket underlättar en tömning av tarmen.

### **Socialstyrelsens motivering till rekommendationen**

Socialstyrelsen ger metylnaltrexon vid förstoppning en hög prioritering, 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 hälso- och sjukvårdspersonalen är centralt i palliativ vård.

Kommunikation innefattar mer än att enbart ge information. Det är en process som omfattar många människor, 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**

*(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 medicinska 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 fullständig 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**

Socialstyrelsen ger samtal med patienter om vårdens innehåll och riktning i livets slutskede en hög prioritering. Samtalen kan förebygga oro och missförstånd samt förbättra livskvalitet hos personer i livets slutskede. En förutsättning är dock att samtalen förs kontinuerligt under hela sjukdomsprocessen.

#### **Rekommendation om samtal om vårdens innehåll och riktning**

*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 önskningar 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 härbärgera patienters frågor.

### **Socialstyrelsens motivering till rekommendationen**

Socialstyrelsen ger samtal med patienter om livsfrågor en hög prioritering. 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.

#### **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, och 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**

Socialstyrelsen ger musikterapi utförd av utbildad musikterapeut en medelhög prioritering, eftersom åtgärden har en positiv effekt på välbefinnande och livskvalitet hos patienter i livets slutskede.

Socialstyrelsen ger bildterapi utförd av utbildad bildterapeut en medelhög prioritering, 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, annan resursåtgång 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 bedömningar och rekommendationerna i kunskapsstödet kan få betydande organisatoriska och ekonomiska konsekvenser för hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Detta eftersom tillgången till palliativ vård är i dag 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 dessa personer som kan 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 [32].

En närmare konsekvensbeskrivning av hela kunskapsstödet innehåll är i dag inte möjligt att genomföra på nationell nivå. Det finns dock en möjlighet att belysa konsekvenserna efter det att regionala seminarier genomförts under hösten 2012. Syftet med seminarierna är att regionerna redovisar sina analyser av vilka konsekvenser bedömningar och rekommendationerna i kunskapsstödet kommer att innebära för dem.

## 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 samtlig personal i vård och omsorg erbjuds fortbildning och handledning kan få betydande ekonomiska konsekvenser för hälso- och sjukvården och socialtjänsten, eftersom de gäller en så stor grupp. Vi 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 under 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 [33].

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. 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. 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        |

## 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. Vi 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 svår 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 rekommendationerna om att genomföra samtal med patienter om vårdens innehåll och riktning i livets slutskede samt samtal om livsfrågor.

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

---

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.

Indikatorerna är framtagna med hänsyn tagen till WHO:s hörnstenar och riktlinjen. Två av indikatorerna (1 och 2) bedöms som viktiga utan att ha en direkt koppling till riktlinjens rekommendationer. De övriga indikatorerna har sin utgångspunkt i rekommendationerna för specifika åtgärder, men fokuserar mer på resultatet av vården än på processerna.

För utvecklingsindikatorerna bör ändamålsenliga data på nationell nivå utvecklas, även om viss typ av data redan kan finnas i exempelvis Svenska palliativregistret.

## 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 palliativ vård-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 vi inte vet exakt hur många som är i behov av palliativ vård. Av de 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 nationella riktlinjerna för bröst-, kolorektal- och prostatacancer som publicerades 2007 ingick tre indikatorer som särskilt gällde den palliativa delen av vården. För närvarande pågår en revidering av dessa riktlinjer och

därmed också en uppdatering av indikatorerna. Beräknad publicering är våren 2013.

Även i de nationella riktlinjerna för lungcancervård, som publicerades 2011, finns två riktlinjespecifika indikatorer om den palliativa delen.

## Indikatorredovisning

Socialstyrelsen har tagit fram nio nationella indikatorer för god palliativ vård. Sex är möjliga att mäta i dag med hjälp av befintliga datakällor. Hjänsyn behöver dock tas till att datakällorna behöver förbättras, vilket beskrivs närmare i fördjupningsdelen om datakällor (se bilagan palliativ vård- kartläggning av datakällor). Tre indikatorer 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. Det kan naturligtvis krävas ytterligare indikatorer för att kunna följa upp verksamheternas innehåll, kvalitet och resultat. Socialstyrelsen har fokuserat på ett fåtal indikatorer som avser att spegla de viktigaste aspekterna av en god vård med basen i WHO:s fyra hörnstenar samt i riktlinjens rekommendationer.

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. Data för vissa av indikatorerna redovisas i fördjupningsdelen om datakällor.

### 1. Täckningsgrad för 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/kommun/verksamhet är i att följa upp sina resultat.

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

Täckningsgraden kan mätas på olika nivåer, som landstings- och kommunnivå, men även på nivåer såsom sjukhus, särskilt boende, specialiserade enheter, 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 för dels 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 mål för täckningsgraden är att alla förväntat döda ska registreras dvs. cirka 80 procent.

Det finns för närvarande stora geografiska skillnader i täckningsgrad.

**Typ av indikator:** Indikatorn är en strukturindikator

**Datakälla:** Svenska palliativregistret

**Mått:** Andel döda som är registrerade i Svenska palliativregistret

**Täljare:** Antal registrerade i Svenska palliativregistret

**Nämnare:** Antal döda

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

## 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 i onödan ska behöva förflyttas. Mått som mäter detta finns i olika varianter internationellt. Denna indikator avser att följa inskrivningsfrekvenserna för patienter i livets slutskede.

Som ny inskrivning räknas endast de inskrivningar som inte skedde från annat sjukhus eller klinik. Det är viktigt att ta hänsyn till att det finns olika typer av slutenvård – indikatorn syftar främst 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-, läns- och kommunnivå.

**Typ av indikator:** Indikatorn är en processindikator

**Datakälla:** Patientregistret, Socialstyrelsen

**Mått:** Andel döda med två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet

**Täljare:** Antal personer med två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet

**Nämnare:** Antal döda

**Felkällor:** Olika praxis för kodning av vårdtillfällen

## 3. Förekomst av trycksår(grad 2–4)

**Varför mäts indikatorn?** Att mäta förekomst av trycksår är en viktig del i ett arbete för säker omvårdnad. Trycksår kan försämra livskvaliteten kraftigt den sista tiden i livet. I riktlinjen rekommenderas trycksårsprefylax för immobiliserade patienter med tryckutjämnande madrass. Ett gott arbete med trycksårsprefylax kan minska frekvensen av trycksår och att mäta förekomst

ten 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 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 (ref).

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

#### 4. Dokumenterad individuell vid behovs-ordination av ångestdämpande läkemedel

*Varför mäts indikatorn?* Symtomlindring är en av hörnstenarna i palliativ vård. Förekomst 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. Ångest är dock delvis en naturlig del av livet, vilket innebär att den palliativa vårdens mål inte alltid är att till varje pris eliminera alla ångestsymtom, däremot minska patientens lidande. I Svenska palliativregistret registreras i vilken utsträckning patienten haft en vid behovs-ordination 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. Indikatorn är en processindikator. 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 vid behovs-ordination av ångestdämpande medel i injektionsform i livets slutskede

**Täljare:** Antal personer som haft en vid behovs-ordination dokumenterad i läkemedelslista

**Nämnare:** Antal döda (i den undersökta populationen)

**Felkällor:** Täckningsgraden i registret

## 5. Dokumenterad individuell vid behovs-ordination av opioid

**Varför mäts indikatorn?** Symtomlindring är en av hörnstenarna i palliativ vård. Smärtor är vanligt oavsett vilken diagnos som har lett till den palliativa vården. Smärtan är ofta komplex. Den kan komma som ett hastigt smärtgenombrott 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. Riktlinjen rekommenderar smärtanalys och regelbunden skattning av smärtintensitet med efterföljande justering av smärtbehandlingen.

I Palliativregistret registreras i vilken utsträckning patienten haft en vid behovs-ordination av opioid innan dödsfallet. Detta kan ses som en förutsättning för att patienten ska kunna bli symtomlindrad 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 vid behovsordination av opioid i injektionsform mot smärta i livets slutskede

**Täljare:** Antal personer som haft en vid behovsordination dokumenterad i journal

**Nämnare:** Antal döda (i den undersökta populationen)

**Felkällor:** Täckningsgraden i registret

## 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. Riktlinjen har tre rekommendationer för munhälsa. Dessa berör läkemedel mot oral svampinfektion med systemisk respektive lokal effekt, vid kliniska tecken



på svampinfektion, samt regelbunden användning av bedömningsinstrument för munhälsa.

Det finns för närvarande ingen möjlighet att följa upp dessa specifika rekommendationer. Att ha kontroll på munstatus i livets slutskede är dock betydelsefullt och detta följs i stället upp med en övergripande indikator huruvida en dokumenterad bedömning har genomförts under sista veckan i livet. Munhälsobedömningar registreras i Svenska palliativregistret. Vägledning om hur en munbedömning görs finns inom ramen för registret.

**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

## Utvecklingsindikatorer

### 1. Kommunikation (brytpunktssamtal) med patient om vårdens inriktning och mål i livets slutskede

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.

Men det är inte alltid möjligt att ge information direkt till patienten och ibland avsäger sig patienter information om prognos. Det vetenskapliga underlaget till de nationella riktlinjerna 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 vårdpersonal är tillgänglig, lyssnar aktivt och ger information kontinuerligt 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 och som sådan baseras på den information som finns i Svenska palliativregistret, det vill säga huruvida personen fick ”ett individuellt anpassat och i den medicinska journalen dokumenterat inform-

*rande 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.

## **2. Smärtanalys och regelbunden skattning av smärtintensitet**

En regelbunden smärtanalys och skattning av smärtintensiteten är en central rekommendation i riktlinjen. 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 validerat instrument. Detta sätt att mäta kan utvecklas. Indikatorn är en processindikator.

## **3. Regelbunden användning av symtomskattningsinstrument**

Regelbunden användning av symtomskattningsinstrument rekommenderas högt i de nationella riktlinjerna. 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

En värdegrund uttrycker vad som är viktigt, vad som måste prioriteras. De grundläggande värderingar som uttrycks i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), socialtjänstlagen (2001:453), och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387) innebär att individen

- ska få sin integritet och sitt självbestämmande respekterat
- ska få tillgång till insatser på jämlika villkor och att insatserna är lätt tillgängliga
- ska få sina rättigheter respekterade
- ska kunna känna sig trygga
- inte får diskrimineras, till exempel uteslutas från vård och omsorg på grund av kön, etnicitet, ålder eller diagnos.

Dessa värderingar har också stöd i regeringsformen och Europakonventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna [34].

## 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.

### Vad är etik?

Etik handlar om vad som är gott eller rätt i en situation. När vi inte är säkra på vad som är gott eller rätt står vi antingen inför ett etiskt problem eller ett etiskt dilemma. På etiska problem finns lösningar. Etiska dilemman saknar lösningar, och man måste förhålla sig till en omöjlig situation.

## Vårdetiska principer

Tre etiska principer finns formulerade i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1997/98:60), i betänkandet *Döden angår oss alla* (SOU 2001:6) och i regeringens skrivelse *Vård i livets slutskede* (Skr. 2004/05:166). Det är människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. Dessa principer bör ligga till grund för överväganden inom hälso- och sjukvården och fungera som etisk plattform för medicinskt handlande och medicinska beslut.

För att underlätta tillämpningen av dessa principer har fyra prioriteringsgrupper angivits som innefattar olika sjukdomstillstånd och patientgrupper (ref *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* prop. 1996/97:60). Till den högst prioriterade gruppen hör, förutom akuta och livshotande sjukdomar som utan behandling skulle leda till ”invaliditet eller för tidig död”, palliativ vård (vård i livets slutskede) och vård av människor med nedsatt autonomi.

Autonomiprincipen, godhetsprincipen, principen att inte skada och rättvisseprincipen, se nedan, kan sägas beskriva innebörden i människovärdesprincipen och ge ytterligare ledning vid hantering av svåra situationer i hälso- och sjukvården [35].

- **Människovärdesprincipen** är den viktigaste principen för hälso- och sjukvården. Grunden för principen är de mänskliga rättigheterna. Alla människor är födda fria, lika i värde och rättigheter. Staten, kommuner och landsting ansvarar för att alla individer behandlas lika och utan diskriminerande åtskillnad.
- **Behovs- och solidaritetsprincipen** innebär att resurserna ska satsas på de verksamheter och individer där behovet är störst. Solidaritet innebär inte bara att alla ska få lika möjligheter till vård utan också att sträva efter att utfallet av vården ska bli så lika som möjligt för alla, det vill säga att alla ska nå bästa möjliga hälsa och livskvalitet. Solidaritet innebär att särskilt beakta behoven hos de svagaste.
- **Kostnadseffektivitetsprincipen** innebär att hälso- och sjukvården bör eftersträva en rimlig relation mellan kostnader vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder, i form av insatta resurser av olika slag och effekt. Det kan man sedan mäta i förbättrad hälsa och höjd livskvalitet. Principen ska vara underordnad människovärdes- och behovs- och solidaritetsprinciperna.
- **Autonomiprincipen** innebär att var och en har rätt att bestämma över sitt eget liv och att var och en ska respektera andras förmåga och rätt till självbestämmande (autonomi), medbestämmande och integritet. Detta förutsätter att personen har en förmåga att självständigt kunna ta ställning till behandlingsalternativ, det vill säga en beslutskompetens.
- **Godhetsprincipen** innebär att var och en ska sträva efter att göra gott och att göra nytta. I hälso- och sjukvården innebär denna princip att man alltid ska sträva efter att bota patientens sjukdom. Om det inte går, ska man sträva efter att lindra patientens besvär.
- **Principen att inte skada** innebär att människor har en skyldighet att inte skada varandra och att var och en ska sträva efter att förbygga

eller förhindra skada och minimera lidande. Inom hälso- och sjukvården är detta en grundregel (och lyder på latin ”*primum est non nocere*”). Men vården måste acceptera biverkningar av en behandling om och när de uppvägs av den nytta behandlingen innebär för patienten.

- **Rättvis principen** innebär att alla personer ska behandlas lika. Hälso- och sjukvården måste beakta respekten för människors lika värde och allas likarätt till vård och omsorg. Resurser ska användas på ett så rättvist sätt som möjligt.<sup>2</sup>

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 (mesonivån) och på den mellanmännskliga nivån.

På makronivån, den övergripande politiska arenan, fattas beslut om att avsätta resurser till vårdens olika områden i förhållande till befolkningens behov. Det har konstaterats att den palliativa vården är ojämnt fördelad, att tillgången till sådan vård är beroende av diagnos, ålder och bostadsort [3]. De etiska problem som är en angelägenhet 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 anger vad man ska göra och sätter gränserna för vad man får göra inom hälso- och sjukvården.

Som tidigare angetts ligger etiska normer 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. Professionernas yrkesetiska riktlinjer utgör sedan ett ytterligare stöd vid svåra ställningstaganden i det dagliga arbetet.

På landstings- och kommunnivå (mesonivån) ska de övergripande intentionerna översättas till regionala eller lokala vårdstrategier. Här beslutas även om principiella frågor som rör samordning och samspel mellan olika vårdaktörer.

Den tredje nivån – mikronivån – är den mellanmännskliga arenan. Det är här patient och vårdpersonal möts, interagerar och påverkar varandra. De etiska frågor som väcks på denna nivå handlar om förhållningssätt och bemötande.

De två första nivåerna rör således i huvudsak övergripande beslut, medan den tredje rör val av behandlingsform och andra vårdinsatser samt förhållningssätt i relationen mellan vårdare och patient. Även om de etiska problemen ser olika ut beroende på vilken arena man befinner sig på, hänger de olika nivåerna ihop och är ömsesidigt beroende av varandra. På mesonivån bestäms former för att organisera den hälso- och sjukvårdspolitik som lag-

---

<sup>2</sup> Socialstyrelsen. 2011. Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal.

stiftaren 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 kunskaper om personen, hennes önskningar och hennes beslutskapacitet. Organisationens villkor behöver därför vara sådana att de underlättar medarbetarnas inlevelseförmåga i andras situation och främjar deras kommunikativa kompetens – detta för att de ska kunna verka i enlighet med de etiska ideal som yrket förpliktar till.

### *Etiska frågor på mellanmänsklig nivå*

Etiska problem kan alltså diskuteras utifrån etiska principer som att respektera livets okränkbarhet, respektera den andres 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 sjuke 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.

Etik handlar inte bara om svåra val utan också om hur man förhåller sig till varandra under vardagen. Praktiskt taget alla vårdhandlingar kan innebära etiska utmaningar för vårdpersonalen. Hur vi reagerar hänger samman med vår inställning till patienten, om vi ser honom eller henne som subjekt och person eller som objekt. Om vi förmår ha patientens fokus i tankarna.

Alla etiska utmaningar kan inte klaras av genom att föra resonemang utifrån generella etiska principer. Vårdpersonal måste kunna handla spontant utifrån sin syn på patienten och sig själva. Etiken handlar inte bara om att göra goda val utan främst om att leva ett gott liv tillsammans. Det handlar om att skapa en positiv ömsesidig relation, värna patientens värdighet, hjälpa honom eller henne att bevara sina upplevelser av identitet och integritet [29].

### **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 [36].

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 – om symtomlindring – även inkluderar existentiella eller andliga behov, motiveras av att olika slags smärtor har ett samband och påverkar varandra. Kroppslig smärta kan ge smärta i själen, liksom själslig smärta kan sätta spår i kroppen.

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 jag kommer att finnas till. Man kan här tänka sig att de funderingar som kommer till uttryck är en effekt av patientens livsåskådning. Sjukhuskyrkan kan vara till hjälp i vissa fall, och företrädare för andra trosåskådningar i andra. Livsfrågorna kan dock röra andra företeelser, helt utanför den religiösa sfären.

Den etiska utmaningen för personal inom vården och omsorgen, då det gäller att bemöta existentiella behov, ligger i att öva sig i lyhördhet för att kunna fånga tillfället i flykten och finna den lägliga stunden, då patienten 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. Ger han eller hon uttryck för ett särskilt engagemang i frågor som tycks knutna till personen och kopplade till identiteten? Går det att identifiera vården som tycks omistliga för patienten – som det förefaller lämpligt att samtalet kretsar kring? Det lämpliga tillfället kan infinna sig för patienten i princip när som helst, kanske i samband med vardagliga göromål. Förutsättningen är att det är en person i arbetslaget 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 vården 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 det hotade människovärdet – integriteten.

### Möjlighet till reflektion och samtal

Som tidigare nämnts ställs etiska frågor många gånger på sin spets i den palliativa vården. Möjlighet till reflektion, både på egen hand och tillsammans med kollegor, är mycket viktig för att både kunna gå tillbaka och analysera vad som gjorts, vad som inte blivit gjort eller borde gjorts annorlunda samt vilka lärdomar det går att dra. Reflektionen blir ett stöd för att ge en färdriktning för hur de etiska målen ska kunna uppnås (se bilaga 3 Etiksamtal som en form av handledning).



# Referenser

---

1. Svenska palliativ registret, [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. 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. SOU 2001:6. Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut. Kommittén om vård i livets slutskede.
8. Socialstyrelsens termbank. <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/> – hämtad 2012-05-21.
9. 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.
10. SOU 2009:11. En nationell cancerstrategi för framtiden. Utredningen En nationell cancerstrategi.
11. World Health Organisation. Palliative care for older people: better practices. WHO regional office for Europe; 2011.
12. Strang, P. Palliativ vård inom äldreomsorgen. Vårdförlaget. Lund; 2012.
13. Äldreomsorgens nationella värdegrund – ett vägledningsmaterial. Socialstyrelsen; 2012.
14. Matthews, K, Gambles, M, Ellershaw, JE, Brook, L, Williams, M, Hodgson, A et al. Developing the Liverpool Care pathway for the dying child. PA EDIATR NURS 2006 18(1):18-21.
15. <http://www.erstadiakoni.se/LillaErstagarden> – hämtad 2012-05-29.
16. Läkemedelsverket. Smärtlindring i livets slutskede – rekommendation från Läkemedelsverket 6:2 2010.
17. Councill, T. Art Therapy with Pediatric cancer patients: Helpinh normal children cope with abnormal circumstances. Art Therapy. 1993; 10(2):78-87.
18. Hodges, DM. Using art and poetry with terminally ill children in the hospital. The Arts in Psychotherapy. 1981; 8(1):55-9.

19. Daveson, BA, Kennelly, J. Music therapy in palliative care for hospitalized children and adolescents. *J Palliat Care*. 2000; 16(1):35-8.
20. 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.
21. SÖ (Sveriges internationella överenskommelser) 1990:20, FN:s konvention om barnets rättigheter – antagen den 20 november 1989.
22. 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.
23. Wijk, H. (2004) Goda miljöer och aktiviteter för äldre. Studentlitteratur, Lund.
24. Socialstyrelsen. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Lägesrapport. Stockholm; 2011.
25. 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.
26. Dyregrov K. När förelldre har allvorlig kreftsykdom – eller dör av den. I: Storm Mowatt Haugland B, Ytterhus B & Dyregrov K (red): Barn som pårørende. Abstrakt Forlag. 2012.
27. Socialstyrelsen. Samverkan i rehabilitering – en vägledning. Stockholm; 2008.
28. Socialstyrelsen. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. Handbok för vådgivare, chefer och personal. Stockholm; 2012.
29. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Stockholm; 2010.
30. Naring för god vård och omsorg – en vägledning för att förebygga och behandla undernäring. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
31. Prioriteringscentrum. Nationell modell för öppna vertikala prioriteringar inom svensk hälso- och sjukvård 2007; 1.
32. Palliativguiden-vägvisaren till lindrande vård. 2010. [www.nrpv.se](http://www.nrpv.se).
33. Riddebäck, C., Sonde, L., Palliativ vård i SÄBO Slutrapport oktober 2011.
34. SÖ 1952:35, Europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna – antagen den 4 november 1950.
35. Socialstyrelsen. Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal. Stockholm; 2011.
36. Hämtat från Nationella Rådet för Palliativ vård, <http://www.nrpv.se/pages/589.asp?menuID=257&menuColor=%2399CC00>

## 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 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; 2011.

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 1. Begrepp och termer 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.

Avrådd 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 symtom visar att döden är nära



## Bilaga 2. Tillstånds- och åtgärdslista

| Rad | Tillstånd<br><i>Åtgärd</i>                                                                                      | Motivering till rekommendation                                                                                                                                                                                                                           | Rekom-<br>menda-<br>tion |
|-----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| 1   | Patient i livets slutskede<br><br><i>Fortbildning i palliativ vård av samtlig personal inom vård och omsorg</i> | Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har stor svårighetsgrad och att åtgärden har måttlig effekt.<br><br>Kommentar: Åtgärden är en förutsättning för att personal inom vård och omsorg ska kunna ge en god palliativ vård.                  | 3                        |
| 2   | Patient i livets slutskede<br><br><i>Handledning i palliativ vård till personal inom vård och omsorg</i>        | Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har stor svårighetsgrad och att åtgärden ökar möjligheten för optimal vård till patienter i livets slutskede.                                                                                          | 3                        |
| 3   | Patient i livets slutskede<br><br><i>Samtal med patienten om vårdens inriktning och mål i livets slutskede</i>  | Avgörande för rekommendationen är tillståndets stora svårighetsgrad och att åtgärden kan förebygga oro och missförstånd, samt förbättra patientens livskvalitet.<br><br>Kommentar: Viktig åtgärd för att göra patienten delaktig.                        | 1                        |
| 4   | Patient i livets slutskede<br><br><i>Samtal om livsfrågor</i>                                                   | Avgörande för rekommendationen är att det råder konsensus om att samtal om livsfrågor har en positiv effekt på patienters livskvalitet i livets slutskede.<br><br>Kommentar: Det är viktigt att åtgärden erbjuds utifrån patientens önskemål.            | 3                        |
| 5   | Patient i livets slutskede<br><br><i>Livsberättelser (dignity therapy)</i>                                      | Avgörande för rekommendationen är att åtgärden sannolikt inte har någon effekt.<br><br>Kommentar: Åtgärden som tillägg till en specialiserad palliativ vård ger ingen effekt. Det finns konsensus om att samtal om livsfrågor har bättre effekt (rad 4). | 10                       |
| 6   | Patient i livets slutskede<br><br><i>Bildterapi utförd av bildterapeut</i>                                      | Avgörande för rekommendationen är tillståndets stora svårighetsgrad och att åtgärden har liten till måttlig effekt på symtomlindring och livskvalitet.                                                                                                   | 6                        |
| 7   | Patient i livets slutskede<br><br><i>Musikterapi utförd av musiker-<br/>terapeut</i>                            | Avgörande för rekommendationen är tillståndets stora svårighetsgrad och att åtgärden har liten till måttlig effekt på livskvalitet och välbefinnande.                                                                                                    | 6                        |
| 8   | Patient i livets slutskede som har ångest<br><br><i>Mjuk hudmassage och aromaterapi</i>                         | Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad men att åtgärden som tillägg till specialiserad palliativ vård inte har någon säkerställd effekt på ångest hos personer i livets slutskede.                             | 10                       |

| Rad | Tillstånd<br><i>Åtgärd</i>                                                                                                                                                                                          | Motivering till rekommendation                                                                                                                                                                                                                       | Rekom-<br>menda-<br>tion |
|-----|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| 9   | Patient i livets slutskede som har depression<br><br><i>Behandling med antidepressiva läkemedel</i>                                                                                                                 | Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden har måttlig till stor effekt.<br><br>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<br><br><i>Farmakologisk behandling med haloperidol</i>                                                  | Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden har stor effekt.<br><br>Kommentar: Förstahandsalternativ jämfört med rad 11 (lorazepam).                                                           | 3                        |
| 11  | Patient i livets slutskede som har förvirringstillstånd där orsaksinriktad diagnostik inte gagnar patienten<br><br><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.<br><br>Kommentarer: Det finns ett annat läkemedel som har god effekt (rad 10).                            | Icke-göra                |
| 12  | Patient i livets slutskede som har smärta<br><br><i>Regelbunden analys och skattning av smärta</i>                                                                                                                  | 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.                                          | 2                        |
| 13  | Patient i livets slutskede som har neuropatisk smärta<br><br><i>Öronakupunktur som tillägg till smärtstillande läkemedelsbehandling</i>                                                                             | Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden har måttlig till stor effekt som tillägg till smärtstillande läkemedelsbehandling.                                                                 | 4                        |
| 14  | Patient i livets slutskede som har smärta<br><br><i>Mjuk hudmassage och aromaterapi som tillägg till smärtstillande läkemedelsbehandling</i>                                                                        | Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad, men att åtgärden som tillägg till smärtstillande behandling inte har en säkerställd effekt på smärta.                                                              | 9                        |
| 15  | Patient i livets slutskede som har illamående<br><br><i>Akupunktur eller akupressur som tillägg till antiemetisk behandling</i>                                                                                     | Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad, men att åtgärden sannolikt inte har någon effekt.<br><br>Kommentar: Åtgärden har ingen effekt som tillägg till sedvanlig vård där antiemetika ingår.               | 9                        |
| 16  | Patient i livets slutskede som har förstoppning orsakad av opioider och där primärprevention och behandling med konventionell laxering inte har fungerat<br><br><i>Farmakologisk behandling med metylinaltrexon</i> | Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden har stor effekt.<br><br>Kommentar: Åtgärden rekommenderas endast när primärprevention och behandling med konventionell laxering inte har fungerat. | 3                        |

| Rad | Tillstånd<br><i>Åtgärd</i>                                                                                                                  | Motivering till rekommendation                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Rekom-<br>menda-<br>tion |
|-----|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| 17  | Patient i livets slutskede som har fatigue<br><br><i>Farmakologisk behandling med metylfenidat</i>                                          | Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att det finns måttlig evidens för att åtgärden har liten effekt.<br><br>Kommentar: det finns en osäkerhet kring överförbarhet till andra diagnoser än cancer. Metylfenidat är ett licenspreparat som är registrerat för annan indikation (adhd).              | 8                        |
| 18  | Patient i livets slutskede som har fatigue<br><br><i>Farmakologisk behandling modafinil</i>                                                 | Avgörande för rekommendationen är att åtgärden sannolikt inte har någon effekt.<br><br>Kommentar: Modafinil är ett licenspreparat som är registrerat för annan indikation (narkolepsi).                                                                                                                                                            | 10                       |
| 19  | Patient i livets slutskede som har fatigue<br><br><i>Fysiskt träningsprogram kombinerat med stöd och utbildning</i>                         | Avgörande för rekommendationen är att det vetenskapliga underlaget för åtgärdens effekt är motstridigt.<br><br>Kommentar: Framtida studier kan komma att ändra rekommendationen.                                                                                                                                                                   | FoU                      |
| 20  | Patient i livets slutskede som har anemi som påverkar allmäntillståndet<br><br><i>Blodtransfusion</i>                                       | Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden har måttlig till stor effekt.<br><br>Kommentar: Rangordningen är förhållandevis låg eftersom det är låg evidens 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<br><br><i>Behandling med erytropoietins-timulerande ämnen (ESA)</i> | Avgörande för rekommendationen är tillståndets mycket stora svårighetsgrad och att det finns måttlig evidens för att åtgärden inte har någon effekt.<br><br>Kommentar: Åtgärd utan positiva effekter men med risker.                                                                                                                               | Icke-göra                |
| 22  | Patient i livets slutskede med risk för symtom från munhålan<br><br><i>Regelbunden användning av bedömningsinstrument för munhälsa</i>      | Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har stor svårighetsgrad och att åtgärden ger förutsättningar för korrekt fortsatt handläggning.<br><br>Kommentar: Det saknas vetenskapligt underlag för åtgärdens effekt, men det råder konsensus om att om att åtgärden ökar möjligheten till optimal munvård för patienter i livets slutskede. | 6                        |
| 23  | Patient i livets slutskede som besväras av muntorrhet<br><br><i>Munspray med mucin</i>                                                      | Avgörande för rekommendationen är att åtgärden sannolikt inte har någon effekt.                                                                                                                                                                                                                                                                    | 10                       |

| Rad | Tillstånd<br><i>Åtgärd</i>                                                                                                                                             | Motivering till rekommendation                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Rekom-<br>menda-<br>tion |
|-----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| 24  | Patient i livets slutskede som har kliniska tecken på svampinfektion i munhåla<br><br><i>Läkemedel med systemisk effekt för behandling av svampinfektion i munhåla</i> | Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden har stor effekt.                                                                                                                                                                                                                                                            | 3                        |
| 25  | Patient i livets slutskede som har kliniska tecken på svampinfektion i munhåla<br><br><i>Läkemedel med lokal effekt för behandling av svampinfektion i munhåla</i>     | Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden har måttlig effekt.<br><br>Kommentar: Det finns annan behandling för svamp i munhålan som har ännu bättre effekt (rad 24).                                                                                                                                                  | 5                        |
| 26  | Patient i livets slutskede<br><br><i>Regelbunden användning av symtomskattningsinstrument</i>                                                                          | Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har stor svårighetsgrad och att det råder konsensus om åtgärden ökar möjligheten för optimal symptomlindring och utvärdering av insatt behandling.<br><br>Kommentar: Det saknas kunskap om vilket skattningsinstrument som ska användas. Vissa patienter kan uppleva skattningsinstrument som en byråkratisering av vården. | 3                        |
| 27  | Patient i livets slutskede som har nedsatt rörlighet<br><br><i>Trycksårsprofylax med tryckavlastande madrasser</i>                                                     | Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att det finns måttlig evidens för att åtgärden har stor effekt.                                                                                                                                                                                                                          | 3                        |
| 28  | Patient i livets slutskede som har nedsatt rörlighet<br><br><i>Regelbunden användning av riskbedömningsskalor för trycksår</i>                                         | Avgörande för rekommendationen är att åtgärden sannolikt inte har någon effekt jämfört med ostrukturerad trycksårsriskbedömning.<br><br>Kommentar: Det finns annan primärpreventiv åtgärd vid risk för trycksår som har bättre effekt (rad 27).                                                                                                                               | 10                       |
| 29  | Patient i livets slutskede som har nedsatt rörlighet<br><br><i>Trycksårsprofylax med nutritionstillägg</i>                                                             | Avgörande för rekommendationen är att åtgärden inte har någon säkerställd effekt jämfört med sedvanlig sjukhusdiät med eller utan placebobehandling.<br><br>Kommentar: Det finns annan primärpreventiv åtgärd vid risk för trycksår som har bättre effekt (rad 27).                                                                                                           | Icke-göra                |

## Bilaga 3. Etiksamtal som en form av handledning

---

Att på ett ansvarsfullt sätt arbeta med svårt sjuka människor fordrar kompetens av olika slag. Viss kompetens förmedlas genom utbildning, annan kompetens förvärvas genom erfarenheter och reflektioner under yrkesutövningens gång.

En avgörande komponent i en professionell kompetens kan kallas en dialogisk förmåga. Med det menas för det första en vilja och strävan efter att få tillgång till de egna tankeprocesserna och för det andra ett dialogiskt förhållningssätt i mötet med andra människor. Det finns fler skäl för att lyfta fram detta slag av kompetens:<sup>3</sup>

Det finns ett betydande växelspel mellan egna tankar, ord och begrepp och deras resonansbotten i konkreta händelser och erfarenheter i vården. Exempelvis kan rädslan för att berätta sanningen om en svår sjukdoms förlopp böttna i en egen rädsla för att ställas inför dödens oundviklighet. Den kommunikativa förmågan har uttryckts som en av den palliativa vårdens hörnstenar.

### Reflektionens betydelse

Våra yrkesroller är omgärdade av föreskrifter och normer som formats av yrkesmässiga förpliktelser och vårdpolitiska åtaganden. Men det är alltid personer med individuella egenskaper som utövar rollen. Det professionella ansvarsfulla handlandet främjas av en ständig reflektion över vem jag själv är som medarbetare. Det är viktigt att kunna resonera med sig själv och ställa frågor. Varför handlade jag som jag gjorde i den situationen? Vad var egentligen mina avsikter? Vilka var mina motiv? Hur såg mina attityder ut? Kunde jag visa känslor på ett sätt som passade i situationen?

Önskvärda personliga egenskaper hos medarbetare i palliativ vård är sådana som samtidigt kan ses som professionella förhållningssätt: att vara öppen och lyhörd, att vara tillmötesgående och samtidigt stödjande, att vara uppmärksam och flexibel. Dessa förhållningssätt främjas av en ständigt pågående reflektion över det vardagliga arbetets basala frågor om *vad*, *hur* och *varför*. Vad är vårduppdragets målsättningar; Hur bör vi handla för att uppnå dessa; Varför, vad är meningen med att vården utformas på detta sätt?

Vad våra tankar och känslor egentligen står för är många gånger oklart, även för oss själva. En förutsättning för att komma till insikt om det är att vi lyckas sätta ord på dem, och på det sättet gör dem till föremål för reflektion. Ljudlösa samtal med oss själva, med vårt inre eller vårt samvete, och samtal med andra bildar grunden för att vi över huvud taget kan reflektera över vad

---

<sup>3</sup> Utförligare i Gunilla Silfverberg, *Praktisk klokhet* (1999/2005) och ”Dialog, reflektion och yrkesetisk utveckling” i *Nya vägar i vårdetiken* (2006).

vi gjort, vad vi underlåtit att göra och vad vi borde ha gjort. Eftertanken kan också kasta ljus över hur vi skulle kunna handla i framtida liknande situationer och ge något slags färdriktning för hur vi ska kunna uppnå våra etiska ideal.

## Professionell dialog

Det är angeläget att det finns möjligheter att utveckla och stärka medarbetarna genom reflektion under handledning, då deras egna erfarenheter i arbetet kan bearbetas. I ett multiprofessionellt arbetslag har medarbetarna olika professionella roller och uppgifter. Oavsett professionell roll bör alla delta och tala utifrån både professionella och personliga erfarenheter av utmaningar och problem.

Etiska problem inbegriper mer än svårlösliga fall. De rymmer frågor om karaktär, förhållningssätt, tvivel och ovisshet. Sammankomsterna kan gå till så att ett problem eller en situation väljs ut för bearbetning, antingen på grund av angelägenhetsgraden för en enskild medarbetare eller för att det varit av generellt intresse för alla deltagare. I detta ”eller” behöver det inte ligga någon motsättning. Genom att någon artikulerar ett problem eller en situation kan det bli allas angelägenhet. Dialogen hjälper till att formulera sådant som orden förutan skulle fortsätta att endast vara privat och diffust. Kollegialt hjälper man varandra framåt genom att ställa sina egna exempel till förfogande och bidra med olika synsätt.

Vem bör leda ett sådant samtal? En person med kunskaper i palliativ vård? Eller är det inte nödvändigt? En person som kommer utifrån har inte samma referensramar som medarbetarna och saknar kanske helt erfarenheter av de komplicerade och mångfasetterade utmaningarna i palliativ vård. Å andra sidan kan perspektiv utifrån bidra med distans till vardagsverkligheten. Valet av handledare bör föregås av att man i ett arbetslag frågar sig vad man i första hand vill ha hjälp med: att strukturera samtalet och se kritiskt på sig själv eller att tillföras sakkunskaper i specifika frågor.

## Olika sätt att föra samtalet

Problem som tas upp behöver inte referera till konkreta, genomlevda situationer. De kan också gälla funderingar kring innebörden, tolkningen och förverkligandet i handling av vissa begrepp, framför allt av normativ karaktär. Den, vars problem tas upp, börjar med att åskådligt och detaljrikt berätta om det. Här avses inte bara händelseförloppet – i det fall problemet utgjordes av en konkret situation – utan även tankar och känslor inför det skedda. Om problemet handlar om funderingar kring ett begrepp, kan den som aktualiserar det starta med att spåra dess uppkomsthistoria ur personlig synvinkel. Med andra ord: Hur det har framträtt för just denna medarbetare och vilka erfarenheter har han eller hon av det? Alla bör sedan kunna ställa kompletterande frågor. Därefter bidrar övriga deltagare med egna erfarenheter av liknande problem. Sammankomsten avslutas med att den som initierat diskussionen ger en kommentar om vad den, för så vitt hon kan se just då, inneburit för henne själv och vad hon eventuellt kan bära med sig till liknande framtida händelser. Därefter ges en utvärderande kommentar av samt-

liga deltagare om vad det aktuella samtalet inneburit för var och en personligen. Syftet med detta slags samtal är inte i första hand att komma fram till lösningar på ett specifikt problem, utan att ge en vana att reflektera och att få en möjlighet att lyfta upp och ventilera en oviss situation för att få nya infallsvinklar på den.

Naturligtvis är det många gånger också betydelsefullt att komma fram till ett beslut, där ett mer strukturerat samtal kan underlätta. Som vid all rationell problemhantering gäller det att först klargöra problemet och enas om en beskrivning som det går att arbeta med. Vilka fakta är relevanta? Vad är det som gör problemet till ett etiskt problem? Man behöver fråga sig vems problemet är. Vilka är inblandade? Hur kan deras intressen se ut? Situationen behöver också problematiseras, det vill säga ses ur olika vinklar. När deltagarna kommit fram till vad som verkar önskvärt att göra, behöver argumenten för och emot det tänkta handlings sättet granskas. Verkar det tänkta handlings sättet realistiskt med tanke på möjliga utfall? Finns det handlingsberedskap i form av exempelvis personligt mod?