

Palliativ vård i livets slutskede

Sammanfattning med förbättringsområden



2016

Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016

Palliativ vård i livets slutskede

Sammanfattning med förbättringsområden

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges.
För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också
tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till
alternativaformat@socialstyrelsen.se

ISBN 978-91-7555-406-8

Artikelnummer 2016-12-3

Foto Robert Kneschke

Sättning Åtta.45 Tryckeri AB

Tryck Edita Bobergs AB, november 2016



Miljömärkt trycksak, 3041 0001

Förord

Socialstyrelsen har genomfört en nationell utvärdering av palliativ vård i livets slutskede. Utgångspunkten för utvärderingen har varit följsamheten till Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede från 2013.

Resultaten i utvärderingen presenteras i två rapporter, dels *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Palliativ vård i livets slutskede. Indikatorer och underlag för bedömningar* som innehåller en beskrivning av metod och samtliga resultat. Denna rapport, som är en sammanfattning av ovanstående rapport, innehåller dessutom de förbättringsområden som Socialstyrelsen har identifierat.

Utvärderingen vänder sig främst till beslutsfattare och verksamhetsledning på olika nivåer inom landstingen och regionerna samt kommunerna men den kan även vara till nytta för andra aktörer såsom patientföreningar, berörda yrkesgrupper samt media.

Projektledare för utvärderingen har varit Christina Broman. Övriga projektmedarbetare som har bidragit till rapporten är Mikael Nyman, Robert Linder och Riitta Sorsa. Externa experter har varit Greger Fransson, Carl Johan Fürst, Inger Landgren, Susanne Lind och Ulla Olsson.

Ett särskilt tack riktas till svenska palliativregistret, som har bidragit med underlag till utvärderingen. Ansvarig chef har varit tillförordnad enhetschef Inger Lundkvist.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning.....	10
Förbättringsområden	15
Metod.....	23
Fördjupad redovisning av förbättringsområden.....	26
Fortbildning.....	27
Handledning.....	32
Munhälsobedömning under sista levnadsveckan (indikator A)	37
Smärtskattning under sista levnadsveckan (indikator B1).....	41
Brytpunktssamtal (indikator F).....	45
Samverkan och samordning	49
Vårdplanering	55
Tillgång till palliativa rådgivningsteam	61
Stöd till närstående	64
Efterlevandesamtal	72
Barn och ungdomar i palliativ vård	78
Referenser	84
Bilaga 1. Projektorganisation	85

Sammanfattning

Socialstyrelsen har utifrån ett nationellt perspektiv utvärderat den palliativa vården i livets slutskede med utgångspunkt i Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd från 2013.

Det är viktigt att landstingen och regionerna samt kommunerna har en gemensam syn på processen för en god palliativ vård och omsorg eftersom detta underlättar planering och ansvarsfördelning, och skapar förutsättningar för god samverkan mellan olika aktörer. Den palliativa vården är till för att möta behov hos den enskilda människan (patienten) och hos närstående när sjukdom eller ålder gör att livet går mot sitt slut.

Utvärderingen visar att en del av rekommendationerna i kunskapsstödet har positiva resultat och trenderna tyder på en stadig förbättring.

Men utvärderingen visar också att det finns ett antal förbättringsområden inom såväl landstingen och regionerna som kommunerna, där vården och omsorgen behöver lägga ytterligare kraft på att i ännu högre grad följa kunskapsstödet kompletterat med det nationella vårdprogrammet som ska utgöra en gemensam grund för en god palliativ vård i livets slutskede.

Förbättringsområden för landsting, regioner och kommuner

I kunskapsstödet framkom att den palliativa vården inte var jämlik och resultaten i utvärderingen visar att det finns förbättringsbehov inom flera områden.

Resultaten i rapporten pekar på betydande skillnader i landstingens och regionernas samt kommunernas palliativa vård. Det är stora skillnader när det gäller exempelvis fortbildning och handledning. Om personal inte får fortbildning i palliativ vård och inte heller handledning är det ett tecken på att den palliativa vården fortfarande är eftersatt avseende kompetensutveckling och personalstöd, vilket kan medföra svårigheter att tillgodose patientens behov av palliativa

åtgärder såsom symtomlindring samt bemötandet av både patienten och dennes närstående.

Socialstyrelsen har i utvärderingen identifierat följande förbättringsområden för landstingen och regionerna samt kommunerna:

- Erbjuder utbildning till personal för att kunna ge en god palliativ vård.
- Erbjuder handledning till personal.
- Fler personer med behov av palliativ vård i livets slutskede behöver få munhälsobedömning.
- Öka andelen personer med behov av palliativ vård i livets slutskede som smärtskattas.
- Fler personer med behov av palliativ vård i livets slutskede behöver få brytpunktssamtal.
- Samverka för att få en gemensam syn på processen för en god palliativ vård.
- Fler patienter behöver vårdplaneras tillsammans med samtliga aktörer för att vården ska vara patientsäker.
- Fler verksamheter behöver tillgång till palliativa rådgivningsteam.
- Fler verksamheter behöver erbjuda stöd till närstående.
- Fler verksamheter behöver ha rutiner för efterlevandesamtal.
- Säkerställ palliativ vård för barn och ungdomar genom att det finns rutiner för hur den palliativa vården ska ske.

Palliativ vård har olika benämningar

Inom den palliativa vården finns det oklarheter kring definitioner, vårdinnehåll och benämning, vilket kan försämra samordning med andra vårdgivare och hindra utvecklingen av den palliativa vården.

Fler patientgrupper har behov av palliativ vård

Cancersjukdomar är fortfarande den största diagnosgruppen inom den palliativa vården men det finns även andra patientgrupper med stora behov av den palliativa vårdens förhållningssätt och kompetens. Patienter med andra kroniska sjukdomar kan komma in en fas då

palliativ vård och palliativt förhållningssätt behövs för att ge bästa tänkbara vård. Exempel på sådana sjukdomar är KOL, hjärtsvikt och demens.

Landstingens och regionernas samt kommunernas införande av kunskapsstödet

Socialstyrelsen har genom en enkätundersökning i februari 2016 kartlagt hur landstingen, regionerna och kommunerna har mottagit kunskapsstödet om god palliativ vård i livets slutskede, samt vilka åtgärder de har vidtagit utifrån dessa. Resultatet visar att över hälften av landstings- och regionledningarna har haft insatser för att införa det nationella kunskapsstödet. Inom den kommunala hälso- och sjukvården är det endast en fjärdedel av kommunerna som har haft motsvarande insatser. Palliativ vård är en stor del av den kommunala hälso- och sjukvården och i stort sett berör alla rekommendationer den kommunala hälso- och sjukvården.

Ny utvärdering inom några år

Socialstyrelsen kommer inom några år att utvärdera palliativ vård i livets slutskede på nytt och då följa upp resultaten från denna rapport. Myndigheten kommer främst att fokusera på de förbättringsområden som har identifierats, men även andra indikatorer kommer att följas upp. Målsättningen är att landstingen och regionerna samt kommunerna ska kunna använda rapporterna som en utgångspunkt i arbetet med att ytterligare förbättra den palliativa vården.

Inledning

Socialstyrelsen följer upp, utvärderar och rapporterar om läget och utvecklingen i hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL, anger att målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. För att uppfylla det målet ska hälso- och sjukvården enligt HSL uppfylla kraven på en god vård. Myndigheten använder begreppet god hälsa, vård och omsorg. Det innebär att vården och omsorgen ska vara kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv, jämlik och tillgänglig.

En del i Socialstyrelsens uppdrag är att stödja kunskapsstyrning av hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Det uppdraget innefattar bland annat att ta fram nationella riktlinjer, kunskapsstöd, indikatorer, målnivåer och öppna jämförelser samt utvärderingar av vård och omsorg för specifika sjukdomsgrupper.

Den här rapporten utvärderar vården med utgångspunkt i Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede från 2013 [1].

Palliativ vård i fokus

I Sverige avlider drygt 90 000 personer årligen och mellan 70 000 och 75 000 bedöms ha behov av palliativ vård. Av antalet avlidna personer är mindre än 1 procent barn och ungdomar under 18 år. År 2015 handlade det om cirka 480 barn och ungdomar. Personer som vårdas i livets slutskede finns inom olika vårdformer, både inom slutenvård och öppenvård och inom den kommunala vården. De flesta personer får vård från flera vårdformer under den sista tiden av sjukdomsförloppet.

Palliativ vård delas upp på allmän palliativ vård och specialiserad palliativ vård. Allmän palliativ vård ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskaper och kompetens i palliativ vård och bedrivs inom sjukhus och kommunala vård- och omsorgsboenden i samarbete med primärvården. Specialiserad pallia-

tiv vård ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov och utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård. Denna vård erbjuds inom en specialiserad palliativ verksamhet eller inom en enhet med allmän palliativ vård med stöd från ett palliativt team.

Övergången till palliativ vård i livets slutskede är ett förlopp som är olika långt för olika individer. Det kan innebära att tiden kvar i livet är kort men fortfarande upplevs som meningsfull och ibland relativt aktiv. I andra situationer betyder det att det är mycket kort tid kvar och att patienten förväntas avlida inom några dagar till någon vecka. Att definiera denna övergång innebär ett medicinsk ställningstagande som bygger på en bedömning av prognosen. Det medicinska beslutet kan ses som en viktig brytpunkt. I de allra flesta fall innebär det att patienten har kommit till en situation när sjukdomsspecifik behandling inte har någon livsförlängande effekt som gagnar patienten och när döden förväntas inom en överskådlig framtid. Genom att identifiera brytpunkten till palliativ vård i livets slutskede skapas förutsättningar för att möta patientens och de närståendes behov, önskemål och farhågor.

Syfte och avgränsningar

Utvärderingens syfte

Den här rapporten är en utvärdering av landstingens och regionernas och kommunernas strukturer, processer och resultat. Syftet är att öppet jämföra och utvärdera den svenska palliativa vården utifrån följande frågeställningar:

- Bedrivs vården i enlighet med Socialstyrelsens rekommendationer i kunskapsstödet?
- Bedrivs vården i enlighet med de sex kriterierna för en god vård, det vill säga är vården kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv, jämlik och tillgänglig?

Utvärderingens avgränsningar

Utvärderingen ska omfatta personer i behov av palliativ vård, oavsett diagnos. Tillgång till registerdata kan dock komma att påverka

rapportens inriktning då rapporteringsgraden kan skilja sig åt mellan diagnoserna.

Utvärderingen har inte haft i uppdrag att fastställa nationella målnivåer för indikatorerna.

Resultat i två rapporter

Utvärderingen av palliativ vård i livets slutskede publiceras i två rapporter.

Denna rapport *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Palliativ vård i livets slutskede – Sammanfattning med förbättringsområden* innehåller Socialstyrelsens bedömningar.

Den andra rapporten, *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Palliativ vård i livets slutskede – Indikatorer och underlag för bedömningar*, innehåller en beskrivning av de använda metoderna och en redovisning av resultatet för samtliga indikatorer och enkätundersökningar som ingår i utvärderingen.

Båda rapporterna kan beställas eller laddas ner från Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se.

Intressenter

Utvärderingen riktar sig främst till beslutsfattare på olika nivåer: politiker, tjänstemän och verksamhetschefer inom landstingen och regionerna respektive kommunerna. Den kan även vara till nytta för andra intressenter såsom patientföreningar, vårdprofessioner och medier. Avsikten är också att rapporten ska vara en källa till att öppet redovisa resultat för kvalitetsutveckling samt ett stöd för den offentliga debatten om den palliativa vården.

Nationellt vårdprogram palliativ vård

Det nationella vårdprogrammet som tagits fram inom ramen för vårdprogramarbetet inom regionala cancercentrum (RCC) [2] syftar till att beskriva palliativ vård oberoende av diagnos, ålder, etnicitet, bakgrund eller andra faktorer. Det har fokus på allmän palliativ vård i livets slutskede. En uppdaterad version av vårdprogrammet är planerad till januari 2017. Vårdprogrammet kommer därefter att komplette-

ras digitalt med exempelvis ett avsnitt om palliativ vård för barn och ungdomar.

Vårdprogrammet ska tillsammans med Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede [1] och svenska palliativregistret [3], utgöra en gemensam grund för gott omhändertagande av personer i livets slutskede och ge förutsättningar för en förbättrad palliativ vård.

Samverkan och kommunikation

Arbetet har bedrivits av en arbetsgrupp som består av utredare på Socialstyrelsen och externa experter. Arbetsgruppen har samverkat med svenska palliativregistret.

Utvärderingens upplägg och genomförande har presenterats för den nationella samverkansgruppen för kunskapsstyrning (NSK), en grupp som består av huvudmannaföreträdare och representanter från myndigheter.

Vidare informerades nationella rådet för palliativ vård (NRVP), en ideell förening med uppgift och mål att verka för en samordnad vård i hela landet. Även flera professionsföreningar och patientföreningar har informerats.

Ett stort antal personer har på olika sätt bidragit till arbetet med rapporten, både inom och utanför Socialstyrelsen.

Projektorganisationen presenteras i bilaga 1.

Rapportens disposition

Efter denna inledning följer kapitlet *Förbättringsområden*. Kapitlet innehåller Socialstyrelsens bedömningar, som bygger på resultaten från utvärderingen.

Därefter följer kapitlet *Metod*, som innehåller en beskrivning av förutsättningarna för uppföljning av palliativ vård i livets slutskede samt en kortfattad beskrivning av vilka datakällor som har använts i utvärderingen.

I kapitlet *Fördjupad redovisning av förbättringsområden* redovisas ett urval av resultaten som ligger till grund för Socialstyrelsens slutsatser.

Rapporten avslutas med en bilaga som innehåller en förteckning över projektorganisationen. För det fullständiga underlaget till utvärderingen inklusive indikatorbeskrivningar, hänvisas till rapporten *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Palliativ vård i livets slutskede – Indikatorer och underlag för bedömningar* som kan beställas eller laddas ner från Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se.

Förbättringsområden

I detta kapitel redovisar Socialstyrelsen förbättringsområden riktade till landstingen och regionerna samt till kommunerna. Förbättringsområdena gäller de områden där utvärderingen har visat att det finns stora regionala skillnader och Socialstyrelsen bedömer att vården och omsorgen inte når upp till önskvärd kvalitet. I de fallen bör resultaten förbättras.

Tanken är att Socialstyrelsens bedömningar ska kunna stödja huvudmännen och verksamheterna i deras kvalitets- och förbättringsarbete.

Förbättringsområden för landstingen, regionerna och kommunerna

Erbjuda fortbildning till personal för att kunna ge en god palliativ vård

En förutsättning för att personalen ska kunna ge en god palliativ vård är fortbildning av personal. Det är viktigt att personalen har goda kunskaper i palliativ vård för att kunna möta patienters olika behov av stöd och symtomlindring och för att främja livskvalitet. Resultaten visar att det finns stora skillnader inom landstingen och regionerna samt kommunerna. Fortbildningen är ojämlig i landet och det är mycket viktigt att personalen erbjuds fortbildning eftersom personalens kunskaper i palliativ vård är grundläggande för att personer i livets slutskede ska få det stöd och den symtomlindring som behövs.

Socialstyrelsen bedömer att landstingen och regionerna samt kommunerna kan förbättra den palliativa vården i livets slutskede genom att

- i större utsträckning erbjuda personalen fortbildning i palliativ vård.

Erbjuda handledning till personal

Handledning är ett område som borde vara högt prioriterat. Det är oroväckande att en stor andel av personalen som arbetar med patienter i behov av palliativ vård i livets slutskede inte erbjuds handledning. I princip bör alla som arbetar med patienter i palliativ vård erbjudas handledning. Vården av palliativa patienter går inte att göras om eller rättas till. Handledning säkerställer att personalen känner sig trygg i bemötandet av patienter i palliativ vård. Med en väl fungerande handledning ökar möjligheten till optimal vård för personer i livets slutskede. Handledning verkar vara eftersatt inom de flesta vårdområden och i synnerhet i kommunerna, men även inom sjukhusklinikerna och inom primärvården. Personalen arbetar ofta i känslomässigt svåra situationer och handledning bör erbjudas regelbundet.

Socialstyrelsen bedömer att landstingen och regionerna samt kommunerna kan förbättra den palliativa vården i livets slutskede genom att

- personal får handledning och att handledning sker regelbundet.

Fler personer med behov av palliativ vård i livets slutskede behöver få munhälsobedömning

Patienter i palliativ vård har ett stort behov av vård och problem i munnen kan kraftigt påverka livskvaliteten. Många patienter har läkemedel som påverkar munhälsan och skulle därför behöva få en munhälsobedömning, särskilt åldersgruppen över 80 år. Dessa patienter har ofta flera läkemedel som kan ge muntorrhet, och tillhör den patientgrupp som har svårast att sköta munhälsan själv. Munnen ingår som självklar del i kroppen och vården ska ha ett helhetsperspektiv. Resultatet är anmärkningsvärt när endast under hälften av patienterna har fått en dokumenterad munhälsobedömning. Socialstyrelsen anser att fler patienter behöver få en munhälsobedömning och att skillnaderna är för stora. Landstingen och regionerna samt kommunerna bör se över sina rutiner så att fler patienter i palliativ vård får en munhälsobedömning genomförd.

Socialstyrelsen bedömer att landstingen och regionerna samt kommunerna kan förbättra den palliativa vården i livets slutskede genom att

- fler patienter får genomgå en munhälsobedömning.

Öka andelen personer med behov av palliativ vård i livets slutskede som smärtskattas

Smärta är ett vanligt förekommande symtom i livets slutskede och obehandlad smärta ger minskad livskvalitet och ökar risken för medicinska komplikationer. Socialstyrelsen prioriterar regelbunden smärtanalys och smärtskattning högt i det nationella kunskapsstödet för god palliativ vård i livets slutskede. För att i tid fånga och därmed minimera smärtupplevelsen för patienten i palliativ vård krävs ett arbete med systematisk smärtskattning. Trots detta visar resultatet att endast 38 procent av patienterna har smärtskattats, och variationerna mellan länen (landsting och kommuner) är stora. Socialstyrelsen menar att en betydligt högre andel patienter borde ges möjlighet att skatta sin smärta för att därigenom ge ett bättre underlag för adekvat smärtlindring under sina sista levnadsdagar.

Socialstyrelsen bedömer att landstingen och regionerna samt kommunerna kan förbättra den palliativa vården i livets slutskede genom att

- smärtskatta patienter i livets slutskede.

Fler personer med behov av palliativ vård i livets slutskede behöver få brytpunktssamtal

God palliativ vård i livets slutskede innebär bland annat att patienten och de närstående informeras om att patientens sjukdom och tillstånd har nått en punkt där all såväl botande som bromsande behandling avslutas och vården övergår till palliativ vård i livets slutskede.

En viktig aspekt av stödet och vården i livets slutskede är att den enskilde är väl informerad om sin situation. Att vara informerad har ett värde i sig och ger personen i palliativ vård möjlighet att själv fatta självständiga beslut om hur han eller hon vill ha det under den sista tiden. Resultaten visar att det endast är hälften av patienterna som fått ett brytpunktssamtal. Det finns även skillnader mellan länen (landsting och kommuner) och mellan åldersgrupper.

Socialstyrelsen bedömer att landstingen och regionerna kan förbättra den palliativa vården i livets slutskede genom att

- erbjuda patienterna brytpunktssamtal.

Samverka för att få en gemensam syn på processen för en god palliativ vård

Det är viktigt att landstingen och regionerna samt kommunerna har en gemensam syn på processen för en god palliativ vård och omsorg eftersom detta underlättar planering, ansvarsfördelning och samverkan mellan olika aktörer. Ett sätt att genomföra detta är att ha rutiner. För att få en jämlik palliativ vård och för att säkerställa patientsäkerheten för den enskilda individen bör det inom samtliga verksamheter finnas rutiner för hur samverkan ska ske. Trots detta visar resultatet att det finns en alldeles för hög andel verksamheter som inte har rutiner för samverkan.

Socialstyrelsen bedömer att landstingen och regionerna samt kommunerna kan förbättra den palliativa vården i livets slutskede genom att

- samtliga verksamheter har rutiner för hur samverkan ska ske.

Fler patienter bör vårdplaneras tillsammans med samtliga aktörer för att vården ska vara patientsäker

När en patient i palliativ vård ska överföras till en annan vårdform eller annan enhet är det mycket viktigt att information om tidigare och aktuell sjukhistoria, läkemedelsordinationer samt framtida planering förmedlas och planeras tillsammans med de aktörer som ska finnas med i den fortsatta vården av patienten. Alla patienter bör vårdplaneras eftersom vården ska vara patientsäker och det annars finns risk för att patienten inte får de insatser som patienten har behov av. Det är av största vikt att alla som ska vårda patienten deltar på vårdplaneringen. Vårdens mål och inriktning ska vara känd för patient, anhöriga och vårdaktörer.

Socialstyrelsen bedömer att landstingen och regionerna samt kommunerna kan förbättra den palliativa vården i livets slutskede genom att

- öka samverkan genom gemensam vårdplanering.

Fler verksamheter behöver tillgång till palliativa rådgivningsteam

Palliativa rådgivningsteam arbetar för att förbättra den palliativa vården genom att vara en stödjande resurs för vårdpersonal och ett konsultativt stöd i direkta patientärenden. Resultatet visar på skillnader, både i primärvårdens och i kommunernas tillgång till palliativa rådgivningsteam, vilket innebär att ytterligare satsningar behöver göras för att säkerställa den palliativa vården.

Socialstyrelsen bedömer att landstingen och regionerna samt kommunerna kan förbättra den palliativa vården i livets slutskede genom att

- fler verksamheter – inom både primärvård och kommuner – får tillgång till palliativa rådgivningsteam.

Fler verksamheter behöver erbjuda stöd till närstående

Stöd till närstående utgör en grundläggande del i den palliativa vården och målet är att alla ska erbjudas stöd. Resultatet visar att över hälften kommunerna erbjuder stöd till närstående, men variationen mellan länen är mycket stor. Motsvarande resultat finns även i primärvården. När det gäller rutiner för att uppmärksamma barn och ungdomars behov som närstående visar resultaten att flera primärvårdsmottagningar och sjukhuskliniker saknar rutiner.

Socialstyrelsen bedömer att landstingen och regionerna samt kommunerna kan förbättra den palliativa vården i livets slutskede genom att

- kommunerna, men även primärvården ser över arbetet med stöd till närstående
- primärvården men även vissa sjukhuskliniker bör verka för att utarbeta att det finns rutiner för att uppmärksamma barn och ungdomars behov som närstående till personer i behov av palliativ vård.

Fler verksamheter behöver ha rutiner för efterlevandesamtal

Vårdens ansvar tar inte slut när döden inträffar. För närstående finns ofta olika frågor kvar som inte har hunnit avslutats. När döden har inträffat och vårdpersonal, ibland tillsammans med närstående, har tagit hand om den döde ska närstående erbjudas ett efterlevandesamtal vilket bör komma till stånd en lämplig tid efter att patienten avlidit. Socialstyrelsen menar att det är viktigt att det finns rutiner för hur efterlevandesamtal ska genomföras i alla verksamheter som arbetar med patienter i livets slutskede för att vården ska vara jämlik.

Socialstyrelsen bedömer att landstingen och regionerna samt kommunerna kan förbättra den palliativa vården i livets slutskede genom att

- det finns rutiner för efterlevandesamtal
- samtliga verksamheter erbjuder närstående efterlevandesamtal.

Säkerställ palliativ vård för barn och ungdomar genom att det finns rutiner för hur den palliativa vården ska ske

Barn och ungdomar i palliativ vård ska vårdas utifrån sina individuella behov. Den palliativa vården kan börja redan vid födseln eller när diagnos har ställts och kan behövas under en kortare eller längre tid. Behovet av palliativ vård för barn och ungdomar kan se väldigt olika ut beroende på ålder, sjukdom och förväntat förlopp. Ett sätt att säkerställa en god palliativ vård är genom rutiner. Socialstyrelsen anser att det är viktigt att det finns rutiner inom alla barn- och ungdomskliniker för att säkerställa den palliativa vården för barn och ungdomar.

Socialstyrelsen bedömer att landstingen och regionerna kan förbättra den palliativa vården i livets slutskede genom att

- det finns rutiner för hur den palliativa vården för barn och ungdomar ska ske
- det finns rutiner för hur samverkan ska ske med den kommunala vården, med primärvården och med den specialiserade palliativa vården
- det finns rutiner för hur efterlevandesamtal ska genomföras.

Bedömning utifrån god vård och omsorg

Socialstyrelsens bedömning utgår huvudsakligen från de indikatorbaserade resultaten och syftar till att analysera om den palliativa vården i livets slutskede är kunskapsbaserad, individanpassad, säker, effektiv, jämlik och tillgänglig.

De indikatorer som ingår i redovisningen är dock inte tillräckliga för att göra en fullständig bedömning av palliativ vård i livets slutskede. I denna rapport redovisas därför endast perspektiven, individanpassad vård och jämlik vård.

Individanpassad vård

Vården och omsorgen ska ges med respekt för individens specifika behov, förväntningar och integritet. Individen ska ha möjlighet att vara delaktig. Ett sätt att nå det målet är att erbjuda brytpunktssamtal som ges med respekt och lyhördhet för varje patients behov.

Jämlik vård

Jämlik vård innebär att vården och omsorgen ska tillhandahållas och fördelas på lika villkor. Alla medborgare ska ha samma möjligheter att få vård och omsorg och bli likvärdigt behandlade oavsett faktorer som bostadsort, kön, ålder, utbildning och födelseland. Jämlikhet har stor betydelse för hur vi presenterar och kommenterar indikatorerna och deras resultat i denna rapport. Socialstyrelsen har tagit hänsyn till såväl könsperspektiv och ålder som geografiska skillnader vid bedömningen av varje indikator. Resultatet visar att det förekommer skillnader mellan män och kvinnor, till exempel när det gäller munhälsobedömning. Ett annat exempel är brytpunktssamtal där det finns skillnader mellan åldersgrupper. I den äldsta åldersgruppen över 80 år har inte patienterna fått brytpunktssamtal i lika stor utsträckning som i övriga åldersgrupper.

Metod

Denna rapport presenterar en utvärdering av följsamheten till Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede från 2013 [1]. Rapporten ger ett underlag för fortsatt kvalitetsarbete inom området. Utvärderingen bygger på uppgifter från det nationella kvalitetsregistret och Socialstyrelsens register samt från enkätundersökningar till landstings- och regionledningar, samtliga kommuner och stadsdelar, primärvården, specialiserade palliativa verksamheter, ett urval av sjukhusens kliniker eller motsvarande samt barn- och ungdomskliniker.

Indikatorer

Indikatorerna i utvärderingen är hämtade från det nationella kunskapsstödet. I bilaga 2 finns en teknisk beskrivning av indikatorerna. Bilagan kan hämtas på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se.

Indikatorförteckning

Varje indikator har i namnet en bokstav. Dessa beteckningar används konsekvent i rubriker till den löpande texten, i diagrammen och vid hänvisningar.

Tabellen (1.1) listar de indikatorer som ingår i utvärderingen.

Tabell 1.1 Indikatorförteckning för palliativ vård i livets slutskede

Indikatorer för palliativ vård i livets slutskede	
Indikator A	Munhälsobedömning under sista levnadsveckan
Indikator B1	Smärtskattning under sista levnadsveckan
Indikator B2	Symtomskattning under sista levnadsveckan
Indikator C	Vidbehovsordination av opioid mot smärta
Indikator D	Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel
Indikator E	Utan förekomst av trycksår
Indikator F	Brytpunktssamtal
Indikator G	Två eller flera inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet
Indikator H	Rapportering till svenska palliativregistret

Resultatet för samtliga indikatorer redovisas utförligt i rapporten *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Palliativ vård i livets slutskede. Indikatorer och underlag för bedömningar*.

I denna rapport redovisas endast resultat för de förbättringsområden som Socialstyrelsen har identifierat, se kapitlet *Förbättringsområden*.

Använda datakällor

Utvärderingen baseras i första hand på data från svenska palliativregistret och ett antal enkätundersökningar samt från Socialstyrelsens hälsodataregister.

Uppgifter har hämtats från följande av Socialstyrelsens individbaserade register:

- patientregistret
- dödsorsaksregistret.

Sex enkätundersökningar har genomförts:

- enkät till landstings- och regionledningar
- enkät till kommuner och stadsdelar
- enkät till primärvården
- enkät till specialiserade palliativa verksamheter
- enkät till ett urval av sjukhusens kliniker eller motsvarande
- enkät till barn- och ungdomskliniker.

Jämförelse av data

I rapporten presenteras och jämförs resultaten utifrån organisatorisk nivå för riket och för landstingen (regionerna) och kommunerna. För indikatorerna är resultaten organiserade på länsnivå och innehåller både landstingsdata och kommundata. Indikatorerna redovisar även uppgifterna uppdelade på kön, åldersgrupper, diagnos och vårdform. För indikatorerna kommer fortsättningsvis begreppet landsting att användas även för regionerna.

I första hand bör varje landstings, regions och kommuns kvalitetsarbete gälla de egna resultaten över tid snarare än jämförelser med andra landsting, regioner och kommuner. Kvalitetsarbetet måste också fokusera på hela vårdprocessen och inte bara på de indikatorer som mäts på nationell nivå. Varje verksamhet bör även utgå från sina egna förutsättningar för att identifiera svagheter och styrkor samt se hur man ska gå vidare med att höja kvaliteten.

Samtliga diagram rangordnar landstingen respektive länen utifrån principen att det bästa resultatet finns högst upp och det sämsta längst ner i diagrammet. Där det inte går att värdera resultatet rangordnas landsting och län istället utifrån principen högst till lägst värde. Syftet med rangordningen är inte primärt att ställa olika landsting, regioner och kommuner mot varandra utan att visa de variationer som finns i landet.

Fördjupad redovisning av förbättringsområden

I det här kapitlet redovisas ett urval av resultaten som ligger till grund för Socialstyrelsens bedömningar. En fullständig beskrivning av samtliga indikatorer och resultat som ingår i utvärderingen, med tillhörande diagram, finns i underlagsrapporten *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Palliativ vård i livets slutskede. Indikatorer och underlag för bedömningar*. Följande förbättringsområden ingår i kapitlet:

- Erbjuder utbildning till personal för att kunna ge en god palliativ vård.
- Erbjuder handledning till personal.
- Fler personer med behov av palliativ vård i livets slutskede behöver få munhälsobedömning.
- Öka andelen personer med behov av palliativ vård i livets slutskede som smärtskattas.
- Fler personer med behov av palliativ vård i livets slutskede behöver få brytpunktssamtal.
- Samverka för att få en gemensam syn på processen för en god palliativ vård.
- Fler patienter behöver vårdplaneras tillsammans med samtliga aktörer för att vården ska vara patientsäker.
- Fler verksamheter behöver tillgång till palliativa rådgivningsteam.
- Fler verksamheter behöver erbjuda stöd till närstående.
- Fler verksamheter behöver ha rutiner för efterlevandesamtal.
- Säkerställ palliativ vård för barn och ungdomar genom att det finns rutiner för hur den palliativa vården ska ske.

Fortbildning

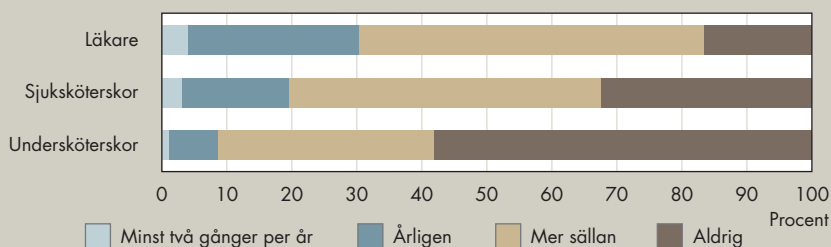
Fortbildning är en förutsättning för att personalen ska kunna ge en god palliativ vård. Det är av stor vikt att personalen har goda kunskaper i palliativ vård för att kunna möta patienters olika behov av stöd och symtomlindring och att främja livskvalitet. Fortbildning i palliativ vård utgår ofta från en helhetssyn där symtomlindring, teamarbete, kommunikation och stöd till närstående är centrala komponenter.

Primärvårdens personal erbjuder utbildning i liten omfattning

I primärvården anger omkring 30 procent av primärvårdsmottagningarna att läkare erbjuder utbildning i palliativ vård årligen. Mellan landstingen varierar utbildningen från 10 till 55 procent. Tjugo procent av mottagningarna anger att de erbjuder årlig utbildning till sjuksköterskor och tio procent till undersköterskor. Över hälften av primärvårdsmottagningarna anger att de aldrig erbjuder undersköterskor utbildning. En förklaring till detta kan vara att huvudansvaret för hemsjukvården har flyttas från primärvården till den kommunala hälso- och sjukvården.

Diagram 4.1 Fortbildning till personal – primärvård

Andel personal inom primärvård som arbetar med palliativ vård i livets slutskede som erbjudits utbildning (år 2013–2015).



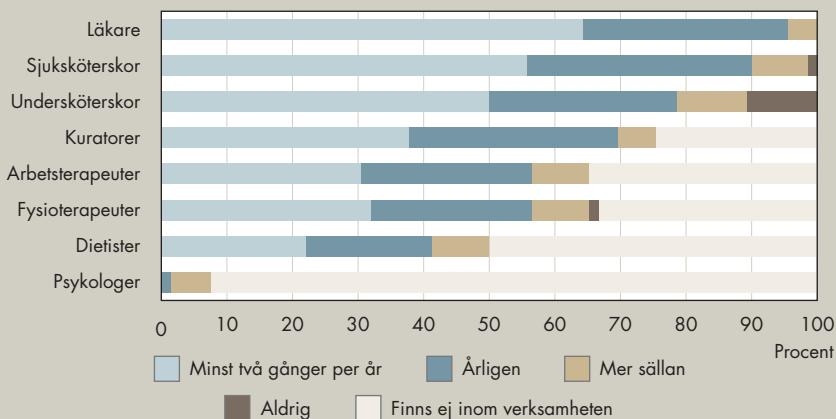
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Nästan all personal i den specialiserade palliativa vården erbjuds fortbildning

Vid merparten av de specialiserade palliativa verksamheterna erbjuds personalen årligen fortbildning i palliativ vård. Över hälften av verksamheterna erbjuder fortbildning till läkare och sjuksköterskor minst två gånger varje år, (diagram 4.3). Undersköterskor och paramedicinsk personal erbjuds inte fortbildning i motsvarande utsträckning. En förklaring till detta kan vara att dessa personalkategorier inte alltid organisationsmässigt tillhör den specialiserade palliativa verksamheten.

Diagram 4.3 Fortbildning till personal – specialiserad palliativ vård

Andel personal inom specialiserad palliativ vård som erbjudits fortbildning (år 2013–2015).



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

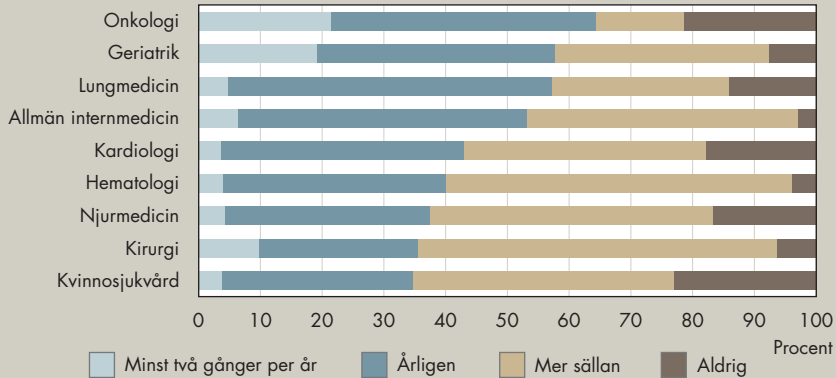
Fortbildning i palliativ vård erbjuds i varierad utsträckning till sjukhuskliniker

Av det urval av sjukhuskliniker eller motsvarande som besvarade frågan var det omkring 70 procent av sjukhusklinikererna inom onkologi som angav att fortbildning erbjuds minst en gång per år till personal som arbetar med palliativ vård i livets slutskede.

Inom samtliga sjukhuskliniker erbjuds fortbildning i ungefär lika stor utsträckning till läkare och sjuksköterskor (diagram 4.4 och 4.5). Andra personalkategorier erbjuds fortbildning i något lägre utsträckning.

Diagram 4.5 Fortbildning till personal – sjukhuskliniker

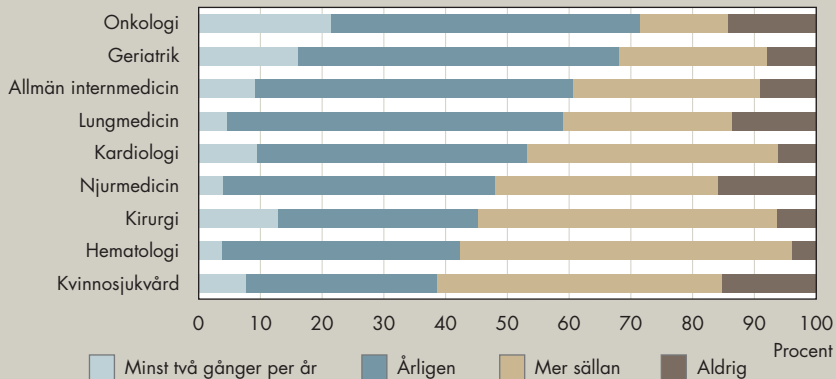
Andel läkare vid sjukhuskliniker eller motsvarande som arbetar med palliativ vård i livets slutskede som erbjudits fortbildning (år 2013–2015).



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 4.6 Fortbildning till personal – sjukhuskliniker

Andel sjuksköterskor vid sjukhuskliniker eller motsvarande som arbetar med palliativ vård i livets slutskede som erbjudits fortbildning (år 2013–2015).



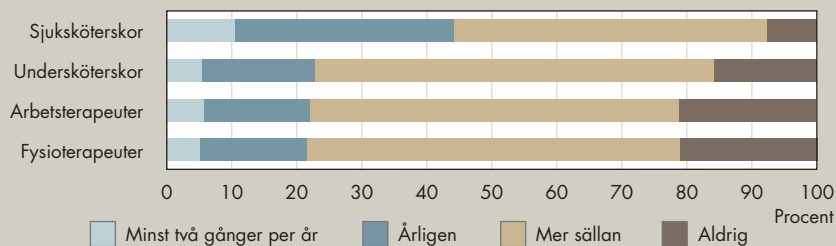
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Fortbildning i palliativ vård – men inte i alla kommuner

Fortbildning i kommunerna handlar om fortbildning till vårdpersonal som vårdar personer i livets slutskede i särskilt boende, korttidsboende respektive ordinärt boende. Det är främst sjuksköterskor inom dessa verksamheter som erbjuds fortbildning i palliativ vård. Drygt 40 procent av kommunerna erbjuder fortbildning årligen eller oftare till sjuksköterskor. Andelen kommuner som erbjuder fortbildning till undersköterskor, fysioterapeuter och arbetsterapeuter är mellan 20 och 24 procent. Diagram 4.8 visar hur ofta fortbildning erbjuds till vårdpersonal som arbetar inom särskilt boende. Detta mönster är snarlikt för vårdpersonal som arbetar inom korttidsboende och i ordinärt boende.

Diagram 4.8 Fortbildning till personal – kommun

Andel vårdpersonal inom särskilt boende i kommunen/stadsdelen som erbjudits fortbildning i palliativ vård i livets slutskede (år 2013–2015).



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Bedömning av resultat

Enligt rekommendationen i Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede [1] bör landstingen och regionerna samt kommunerna erbjuda fortbildning till personal som arbetar med palliativ vård i livets slutskede.

Trots detta visar resultaten från Socialstyrelsens utvärdering att det finns stora skillnader både i landstingen och regionerna samt kommunerna. Fortbildning är hälso- och sjukvårdens och omsorgens ansvar och bör erbjudas personal som arbetar med palliativ vård.

Resultaten visar att inom de specialiserade palliativa verksamheterna erbjuds i stort sett samtlig personal fortbildning, medan det i

primärvården där det framför allt är läkare som har hand om patienter i palliativ vård endast är 30 procent av primärvårdsmottagningarna som anger att fortbildning erbjuds.

Det finns sjukhuskliniker inom till exempel onkologi, lungmedicin och geriatrik som inte alls erbjuder fortbildning, vilket är förvånande eftersom där vårdas patienter som är svårt sjuka eller som befinner sig i livets slutskede.

I kommunerna är skillnaderna påtagliga. Eftersom en stor del av den palliativa vården bedrivs i patientens hem eller på särskilt boende kan personal med bristfällig kompetens i palliativ vård skapa en osäkerhet hos både patient och närstående. Det är vanligt att ett team bildas runt patienten i palliativ vård och därför är det viktigt att all personal får fortbildning.

Socialstyrelsen anser att fortbildningen är ojämlik i landet och att det är av stor vikt att personalen erbjuds fortbildning eftersom personalens kunskaper i palliativ vård är grundläggande för att personer i livets slutskede får det stöd och den symtomlindring som behövs.

Handledning

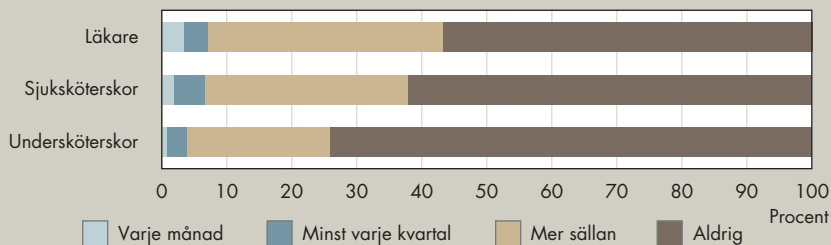
Handledning utgör en viktig del i palliativ vård och ger personalen möjlighet att reflektera över upplevelser och händelser på arbetet. Handledning ger tillfällen att uttrycka känslor, få stöd och vägledning samt till ett lärande av erfarenheter. Handledning kan också vara en betydelsefull metod för kompetensutveckling för den enskilde medarbetaren och för verksamheten som helhet. Handledning i grupp ger personalen möjlighet att lära av varandra och utveckla gemensamma former för att stödja patienter och närstående. Enligt Socialstyrelsens rekommendation i det nationella kunskapsstödet för god palliativ vård i livets slutskede bör landstingen, regionerna och kommunerna erbjuda personalen handledning i palliativ vård [1].

Nästan ingen handledning erbjuds i primärvården

Personal som arbetar med palliativ vård i livets slutskede i primärvården erbjuds i liten utsträckning handledning. Sju procent av primärvårdsmottagningarna erbjuder handledning minst en gång i kvartalet till läkare och sjuksköterskor och fyra procent till undersköterskor (diagram 5.1). En förklaring till detta kan vara att huvudansvaret för hemsjukvården har flyttas från primärvården till den kommunala hälso- och sjukvården.

Diagram 5.1 Handledning till personal – primärvård

Andel personal inom primärvård som arbetar med palliativ vård i livets slutskede som erbjuds handledning, år 2015.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

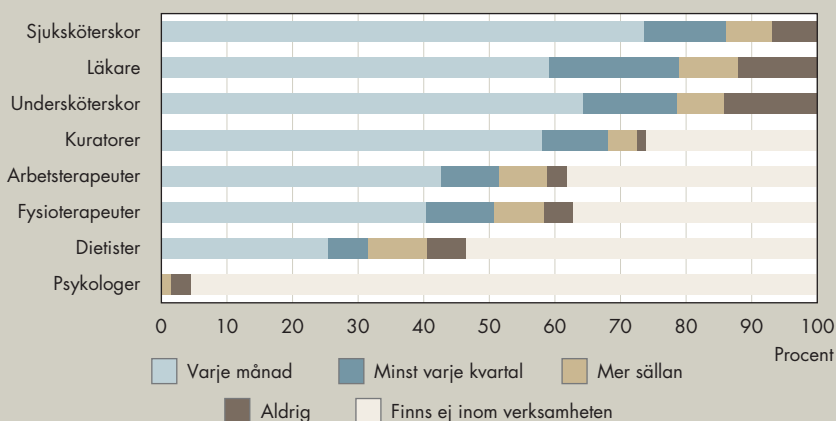
Handledning inom specialiserad palliativ vård erbjuds till de allra flesta

De flesta specialiserade palliativa verksamheterna erbjuder personalen handledning i palliativ vård varje kvartal. Över hälften av verksamheterna erbjuder det varje månad (diagram 5.2).

Av kommentarerna framgår från flera verksamheter att paramedicinsk personal inte tillhör den specialiserade verksamheten utan att de organisatoriskt tillhör andra verksamheter. Inom några specialiserade palliativa verksamheter ingår inte heller undersköterskor organisatoriskt i verksamheterna.

Diagram 5.2 Handledning till personal – specialiserad palliativ vård

Andel personal inom specialiserad palliativ vård som erbjuds handledning, år 2015.



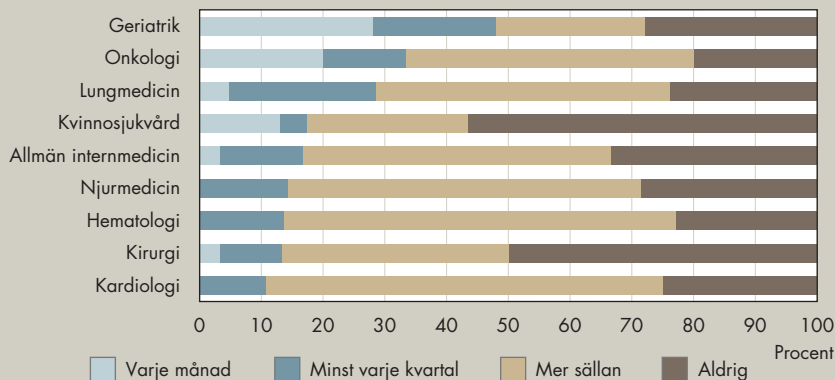
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

På sjukhusklinikerna erbjuds handledning i varierad omfattning

Av det urval av sjukhuskliniker eller motsvarande som besvarade frågan erbjuder omkring hälften av sjukhusklinikerna inom geriatrik handledning till läkare och sjuksköterskor minst varje kvartal. Handledning erbjuds i något lägre utsträckning till de andra personalkategorierna. Diagrammen 5.4 och 5.5 visar erbjudande om handledning till läkare och sjuksköterskor.

Diagram 5.4 Handledning till personal – sjukhuskliniker

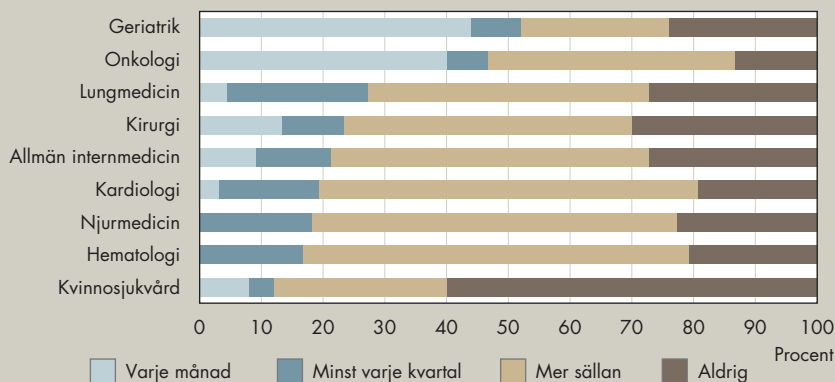
Andel läkare vid sjukhuskliniker eller motsvarande som arbetar med palliativ vård i livets slutskede som erbjudits handledning, år 2015.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 5.5 Handledning till personal – sjukhuskliniker

Andel sjuksköterskor vid sjukhuskliniker eller motsvarande som arbetar med palliativ vård i livets slutskede som erbjudits handledning, år 2015.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

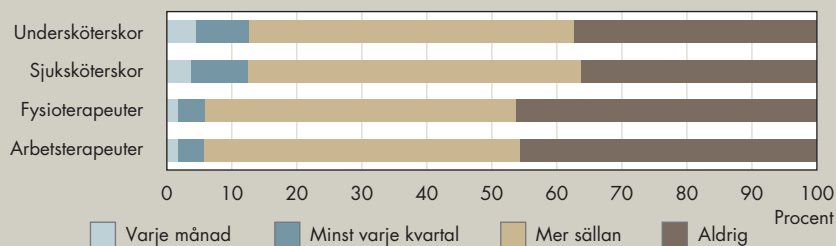
Handledning – men inte i alla kommuner

Handledning i kommunerna erbjuds till vårdpersonal som vårdar personer i livets slutskede i särskilt boende, korttidsboende respektive ordinärt boende. Ungefär var åttonde sjuksköterska och undersköterska får handledning minst varje kvartal. Av fysioterapeuter och

arbetsterapeuter erbjuds ungefär var tjugonde handledning. Diagram 5.7 visar hur ofta handledning erbjuds till vårdpersonal som arbetar inom särskilt boende. Det ser i stort sett likadant ut inom korttidsboende och i ordinärt boende. Handledning till sjuksköterskor och undersköterskor varierar mellan länen från att ingen kommun till att en tredjedel av kommunerna erbjuder handledning.

Diagram 5.7 Handledning till personal – kommun

Andel vårdpersonal inom särskilt boende i kommunen/stadsdelen som erbjudits handledning i palliativ vård i livets slutskede, år 2015.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Bedömning av resultat

I det nationella kunskapsstödet rekommenderar Socialstyrelsen att landstingen och regionerna samt den kommunala hälso- och sjukvården bör erbjuda personal inom vård och omsorg handledning i palliativ vård [1]. Även i det nationella vårdprogrammet [2] som ska vara ett komplement till kunskapsstödet är handledning ett prioriterat område.

Flera landsting och regioner har svarat att de har genomfört satsningar på handledning till den specialiserade palliativa vården efter att kunskapsstödet publicerades och det nationella vårdprogrammet infördes. Inom den kommunala hälso- och sjukvården är det endast en tredjedel av kommunerna som har genomfört satsningar på handledning.

Resultaten visar att rekommendationen om erbjudande av handledning till personal som arbetar med palliativa patienter i livets slutskede inte nått ut till alla verksamheter enligt kunskapsstödet intentioner. Socialstyrelsen menar att handledning verkar vara täm-

ligen eftersatt inom de flesta vårdområden och i synnerhet i kommunerna men även inom sjukhuskliniker och inom primärvården.

Personalen arbetar ofta i känslomässigt svåra situationer och handledning bör erbjudas regelbundet. De största bristerna verkar finnas hos personal som arbetar med att vårda patienter i palliativ vård. Om personal inte får fortbildning i palliativ vård och inte heller handledning är det ett tecken på att den palliativa vården fortfarande är eftersatt avseende kompetensutveckling och personalstöd, vilket kan medföra svårigheter att tillgodose patientens behov av palliativa åtgärder som symtomlindring samt bemötandet av både patienten och dennes närstående.

Socialstyrelsen anser att landstingen, regionerna och kommunerna bör se över strukturen för handledning till personal som arbetar med patienter i behov av palliativ vård i livets slutskede. Handledning är ett område som borde vara högt prioriterat. I princip alla som arbetar med patienter i palliativ vård bör erbjudas handledning. Vården av palliativa patienter går inte att göras om eller rättas till. Handledning säkerställer att personalen känner sig trygg i bemötandet av patienter i palliativ vård. Med en väl fungerande handledning ökar möjligheten till optimal vård för personer i livets slutskede.

Munhälsobedömning under sista levnadsveckan (indikator A)

Att ha kontroll på munhälsa i livets slutskede är betydelsefullt. Problem i munnen kan bland annat bero på svampinfektion, som i sin tur kan påverka flera funktioner, till exempel förmågan att svälja, tala och sova, med kraftig påverkan på livskvaliteten.

Utfall och variation

Under perioden 2011–2015 ökade andelen patienter där dokumenterad munhälsobedömning genomfördes under sista levnadsveckan (diagram A1). Andelen är störst i åldersgruppen 18–29 år (diagram A4). I riket som helhet hade 47 procent av patienterna fått en sådan bedömning. Det finns skillnader mellan könen. Variationen mellan länen (landsting och kommuner) sträcker sig från 35 till 60 procent (diagram A2). En uppdelning på diagnoser visar att cancer är den diagnos där flest munhälsobedömningar genomförts (diagram A5).

Bedömning av resultat

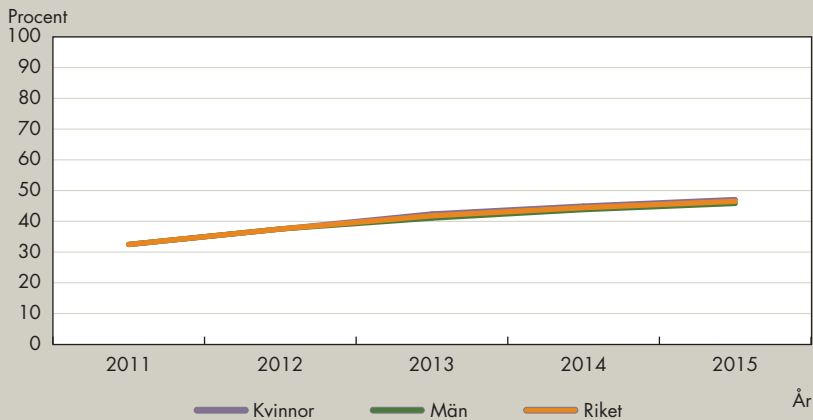
Patienter i palliativ vård har ett stort behov av vård, och problem i munnen kan kraftigt påverka livskvaliteten. En munhälsobedömning är en förutsättning för att kunna identifiera problem och sjukdomar i munslemhinnan, i tänderna och i tandköttet. Enligt svenska palliativregistret utförs bedömning i störst utsträckning på patienter inom den specialiserade palliativa vården. Lägst andel munhälsobedömningar har genomförts på sjukhuskliniker där endast omkring 40 procent av patienterna har fått en sådan bedömning.

Många patienter har läkemedel som påverkar munhälsan och skulle därför behöva få en munhälsobedömning, särskilt åldersgruppen över 80 år. Dessa patienter har ofta flera läkemedel som kan ge muntorrhet, och de tillhör den patientgrupp som har svårast att sköta munhälsan själv. Munnen ingår som självklar del av kroppen och vården ska ha ett helhetsperspektiv.

Resultatet är anmärkningsvärt när endast mindre än hälften av patienterna har fått en dokumenterad munhälsobedömning. Socialstyrelsen anser att fler patienter bör få en munhälsobedömning och att skillnaderna är för stora. Landstingen, regionerna och kommunerna bör se över sina rutiner så att fler patienter i palliativ vård får en munhälsobedömning genomförd. En förklaring till att så få patienter har fått denna bedömning kan vara bristande rutiner och kompetensbrist i att utföra munhälsobedömningar. I sådana fall behövs utbildning till vårdpersonalen.

Diagram A1 Munhälsobedömning under sista levnadsveckan

Andel patienter som genomgått en dokumenterad munhälsobedömning under sista levnadsveckan.



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram A2 Munhälsobedömning under sista levnadsveckan

Andel patienter som genomgått en dokumenterad munhälsobedömning under sista levnadsveckan, år 2015.

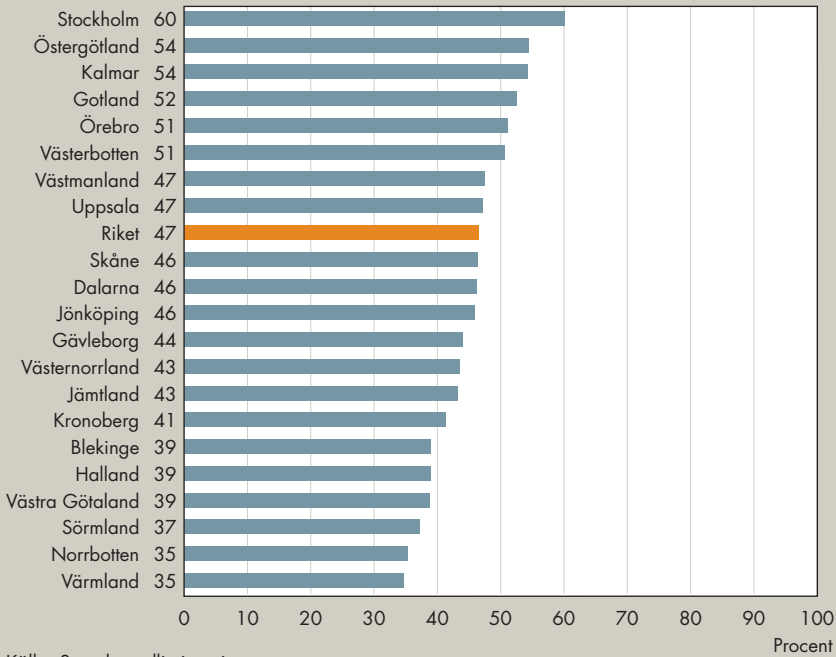


Diagram A4 Munhälsobedömning under sista levnadsveckan

Andel patienter som genomgått en dokumenterad munhälsobedömning under sista levnadsveckan, uppdelat på åldersgrupp, år 2015.

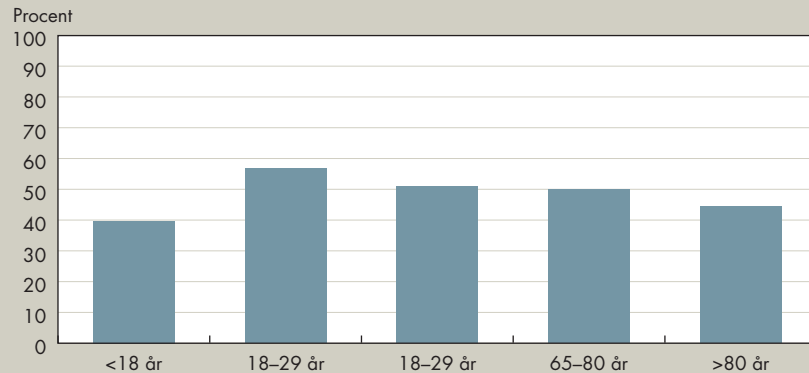
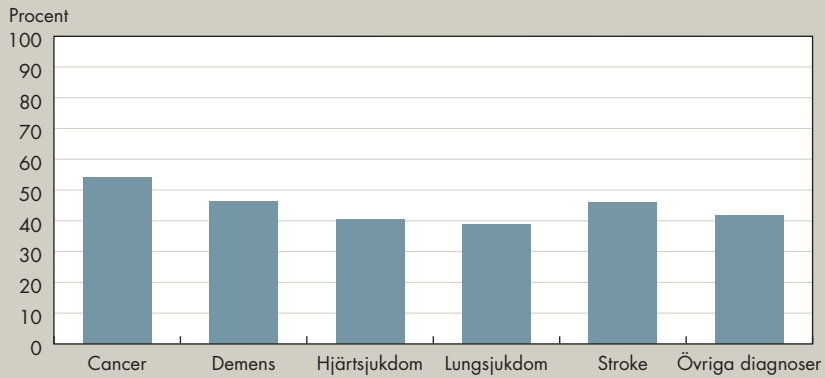


Diagram A5 Munhälsobedömning under sista levnadsveckan

Andel patienter som genomgått en dokumenterad munhälsobedömning under sista levnadsveckan, uppdelat på diagnosgrupp, år 2015.



Källa: Svenska palliativregistret.

Smärtskattning under sista levnadsveckan (indikator B1)

Obehandlad smärta ger minskad livskvalitet och ökar också risken för medicinska komplikationer. Socialstyrelsen prioriterar regelbunden smärtanalys och smärtskattning högt i det nationella kunskapsstödet för god palliativ vård i livets slutskede [1]. För att i tid fånga och därmed minimera smärtupplevelsen för patienten i palliativ vård krävs ett arbete med systematisk smärtskattning. 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 därför viktigt att alltid göra en klinisk bedömning för att minimera risken för obehandlad smärta.

Utfall och variation

Under perioden 2011–2015 ökade andelen patienter vars smärta skattats med ett validerat smärtskattningsinstrument under sista levnadsveckan (diagram B1.1). Andelen är högst i åldersgrupperna under 18 år och 30–64 år (diagram B1.4). I riket som helhet hade 38 procent smärtskattats. Det finns skillnader mellan könen. Variationen mellan länen (landsting och kommuner) sträcker sig från 21 till 57 procent (diagram B1.2). En uppdelning på diagnoser visar att cancer är den diagnos där flest smärtskattningar genomförts (diagram B1.5).

Bedömning av resultat

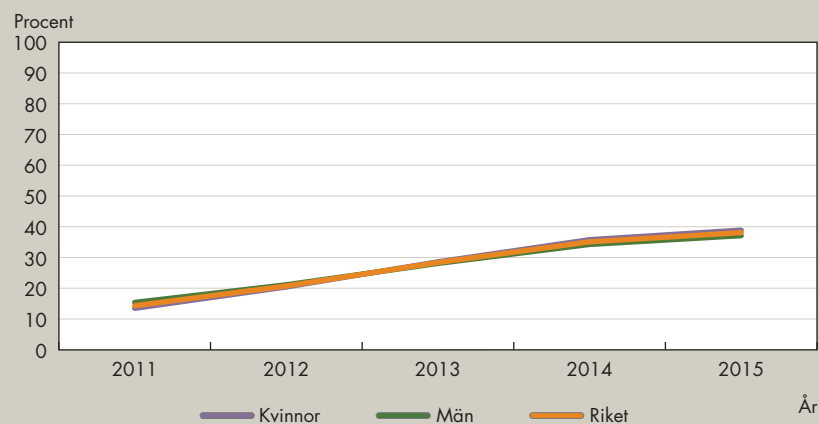
Smärtskattning bör göras på alla patienter i livets slutskede, även under den sista veckan i livet. Det innebär att en rutin måste finnas för regelbunden skattning av smärta (och andra symtom) för att få ett patientrapporterat underlag för att optimera smärt- och symptomlindring.

Trots detta visar resultatet att endast 38 procent av patienterna har smärtskattats, och variationerna mellan länen (landsting och kommuner) är stora. Mellan bästa och sämsta resultat skiljer över 35 procentenheter.

Socialstyrelsen menar att en betydligt högre andel patienter borde ges möjlighet att skatta sin smärta för att därigenom ge ett bättre underlag för adekvat smärtlindring under sina sista levnadsdagar. De län (landsting och kommuner) som ligger sämst till i jämförelsen bör se över sina rutiner för smärtskattning och säkerställa att de skattningsinstrument som finns tillgängliga och rekommenderas kommer patienterna till godo i betydligt högre grad.

Diagram B1.1 Smärtskattning under sista levnadsveckan

Andel patienter vars smärta skattats med validerat smärtskattningsinstrument under sista levnadsveckan.



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram B1.2 Smärtskattning under sista levnadsveckan

Andel patienter vars smärta skattats med validerat smärtskattningsinstrument under sista levnadsveckan, år 2015.

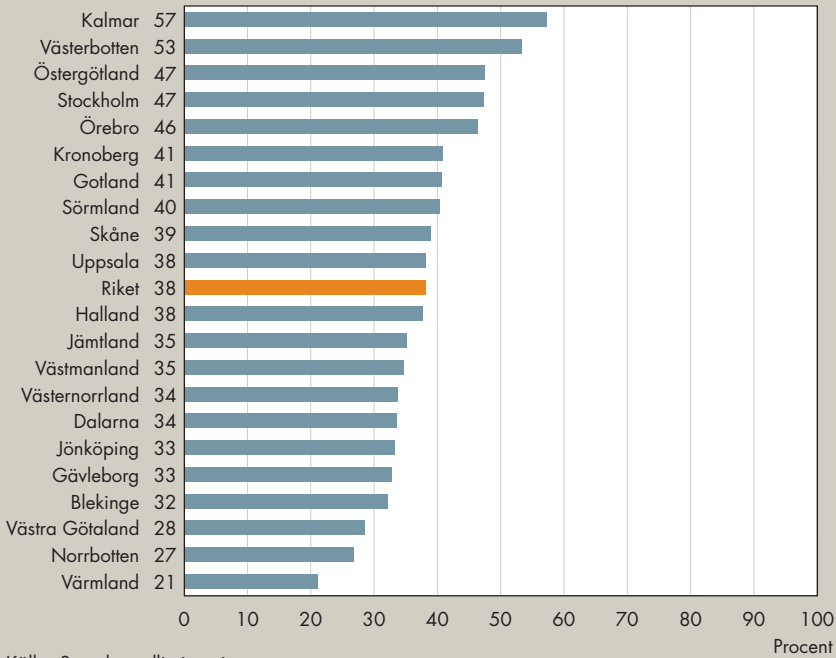


Diagram B1.4 Smärtskattning under sista levnadsveckan

Andel patienter vars smärta skattats med validerat smärtskattningsinstrument under sista levnadsveckan, uppdelat på åldersgrupp, år 2015.

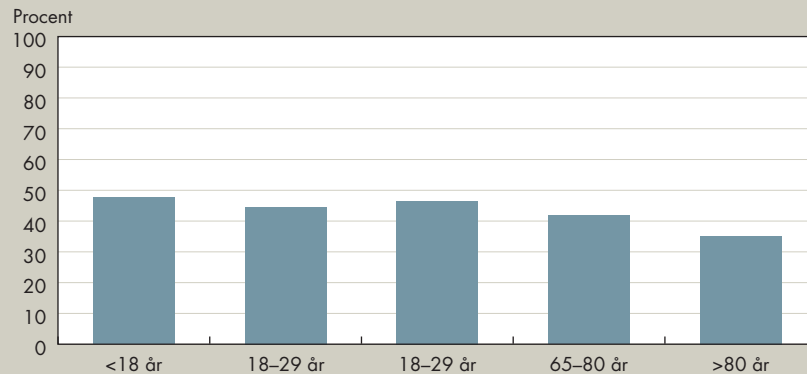
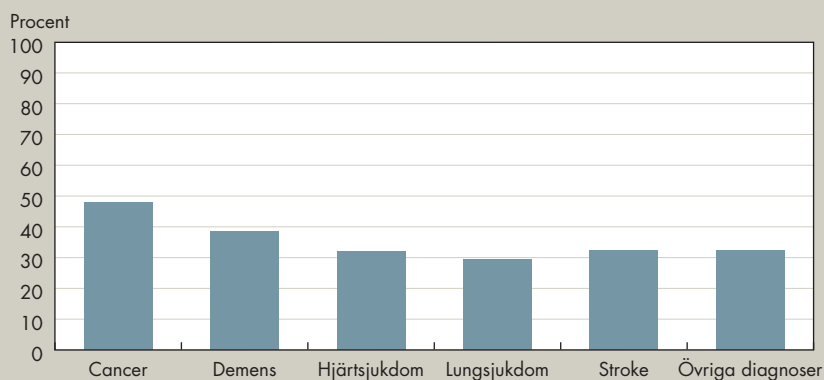


Diagram B1.5 Smärtskattning under sista levnadsveckan

Andel patienter vars smärta skattats med validerat smärtskattningsinstrument under sista levnadsveckan, uppdelat på diagnosgrupp, år 2015.



Källa: Svenska palliativregistret.

Brytpunktssamtal (indikator F)

En viktig aspekt av stödet och vården i livets slutskede är att den enskilde är väl informerad om sin situation. Att vara informerad har ett värde i sig och ger personen i palliativ vård möjlighet att själv fatta självständiga beslut om hur han eller hon vill ha det under den sista tiden. Det kan handla om att bestämma var man ska dö samt hinna träffa och ta farväl av sina närstående. Alla patienter vill inte veta allt, åtminstone inte vid första samtalet. Vissa döende patienter har tappat sin förmåga att aktivt delta i diskussioner om den fortsatta vården. Då är det lika viktigt att dialogen förs med den sjukes närstående.

Utfall och variation

Under perioden 2011–2015 ökade andelen patienter där dödsfallet var väntat av vården och som fick ett brytpunktssamtal (diagram F1). Andelen är högst i åldersgruppen 30–64 år (diagram F4). I riket som helhet hade 55 procent av patienterna fått ett sådant samtal. Variationen mellan länen (landsting och kommuner) sträcker sig från 44 till 65 procent (diagram F2). En uppdelning på diagnoser visar att cancer är den diagnos där flest brytpunktssamtal genomförts (diagram F5).

Bedömning av resultat

Brytpunktssamtal kan vara utmanande för patienten, de närstående och vården, men en god kvalitet i kommunikationen om prognos och vård i livets slutskede kan förebygga oro och missförstånd, samt förbättra livskvaliteten för patienten. Av den anledningen är det viktigt att vården gör en så kallad brytpunktsbedömning och planerar för brytpunktssamtal. Alla patienter bör erbjudas brytpunktssamtal, men det kan finnas patienter som inte vill veta allt, åtminstone inte vid första samtalet. Beroende på diagnos kan vårdförloppet se olika ut och ett brytpunktssamtal kan ske vid flera tillfällen.

Kompetensen att genomföra brytpunktssamtal skiljer sig inte på något avgörande sätt från kompetensen att genomföra andra ”svåra” samtal i vården. Grundläggande träning i att genomföra samtal bör ges inom samtliga grundutbildningar inom vården och i detta fall att genomföra brytpunktssamtal framför allt inom läkarutbildningarna. Därefter bör färdigheten tränas genom fortbildning och intern kompetensutbildning.

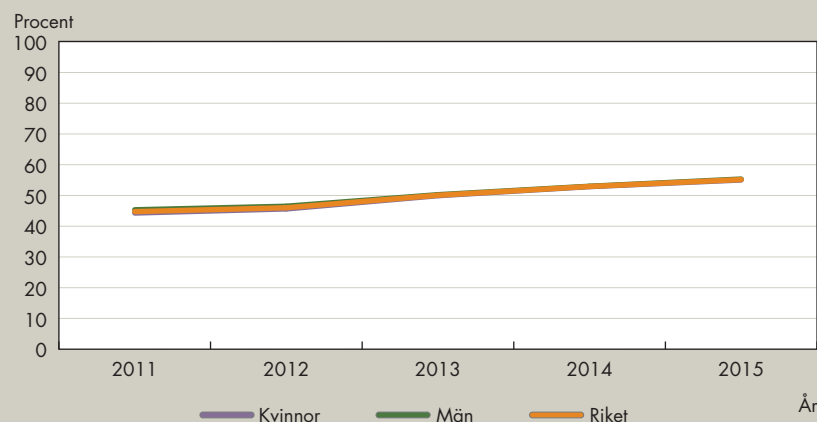
För patienter med kroniskt fortskridande sjukdomar och för äldre patienter generellt, är det naturligt att föra samtal kring patientens värderingar och önskemål i samband med försämring av sjukdomen eller funktionsstatus för att på så vis kunna planera vården mot gemensamma mål. Brytpunktssamtal som handlar om övergången till vård i livets slutskede blir då en del i en kontinuitet.

Resultaten visar att det endast är hälften av patienterna som fått ett brytpunktssamtal. Det finns även skillnader mellan länen (landsting och kommuner) och mellan åldersgrupper. I åldersgruppen över 80 år har inte patienterna fått brytpunktssamtal i lika stor utsträckning som patienter i övriga åldersgrupper.

Socialstyrelsen anser att landstingen och regionerna bör ha nått längre i det viktiga arbetet med brytpunktssamtal för att diskutera vården utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål.

Diagram F1 Brytpunktssamtal

Andel patienter i livets slutskede där brytpunktssamtal genomfördes.



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram F2 Brytpunktssamtal

Andel patienter i livets slutskede där brytpunktssamtal genomfördes, år 2015.

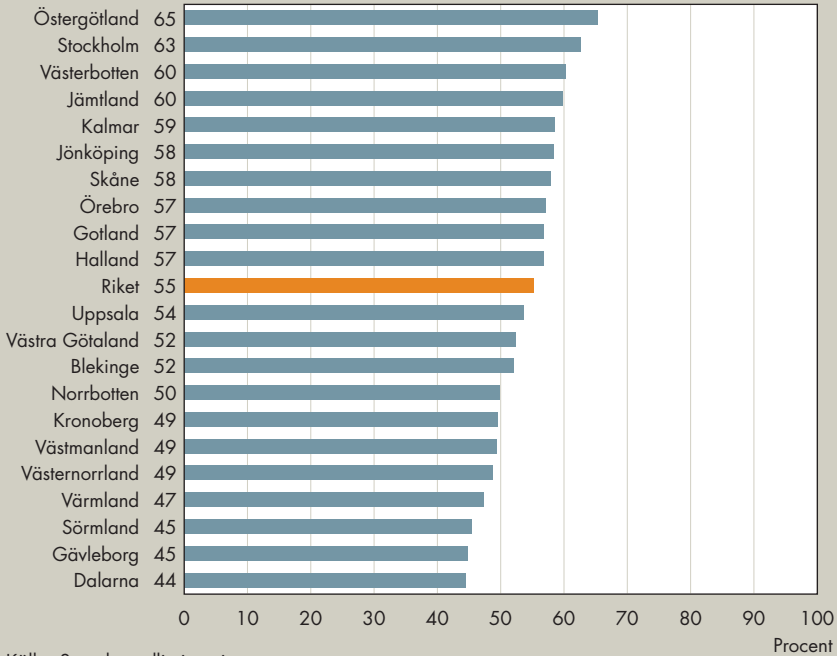


Diagram F4 Brytpunktssamtal

Andel patienter i livets slutskede där brytpunktssamtal genomfördes uppdelat på åldersgrupp, år 2015.

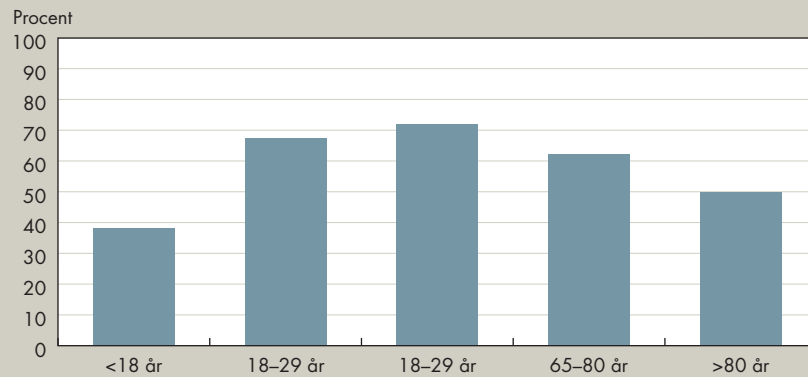
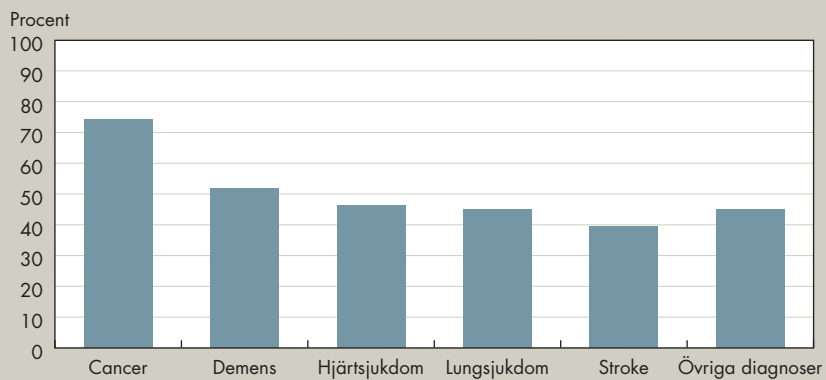


Diagram F5 Brytpunktssamtal

Andel patienter i livets slutskede där brytpunktssamtal genomfördes, uppdelat på diagnosgrupp, år 2015.



Källa: Svenska palliativregistret.

Samverkan och samordning

En väl fungerande samverkan och samordning mellan mellan landstingens och regionernas verksamheter och kommunerna viktig för att vården ska fungera för den enskilde. Den palliativa vården inkluderar insatser från flera kompetenser och ofta från flera huvudmän, varför samverkan och samordning är viktig för en god palliativ vård.

Rutiner för samverkan

Ett sätt att säkerställa en samverkan är genom rutiner. Med rutiner avses här ett bestämt tillvägagångssätt för hur samverkan ska ske. Rutinen ska vara känd och användas av personalen inom verksamheterna. Rutinen kan vara både muntlig och skriftlig.

Säkerställa samverkan i landstingen och regionerna

Primärvård

Inom landets primärvårdsmottagningar har närmare 90 procent angett att det finns rutiner för hur samverkan med den kommunala hälso- och sjukvården ska ske för personer i behov av palliativ vård i livets slutskede (tabell 6.1). Motsvarande andel för den specialiserade palliativa vården och den slutna vården var över 60 procent. Av svaren framkommer att primärvårdens uppdrag ser olika ut i landet. En del primärvårdsmottagningar beskriver att de inte alls eller sällan har ansvar för patienter i behov av palliativ vård. Det är flera mottagningar som kommenterar att det framför allt är läkare som har palliativ vård i sitt uppdrag.

Tabell 6.1 Rutiner för samverkan – primärvård

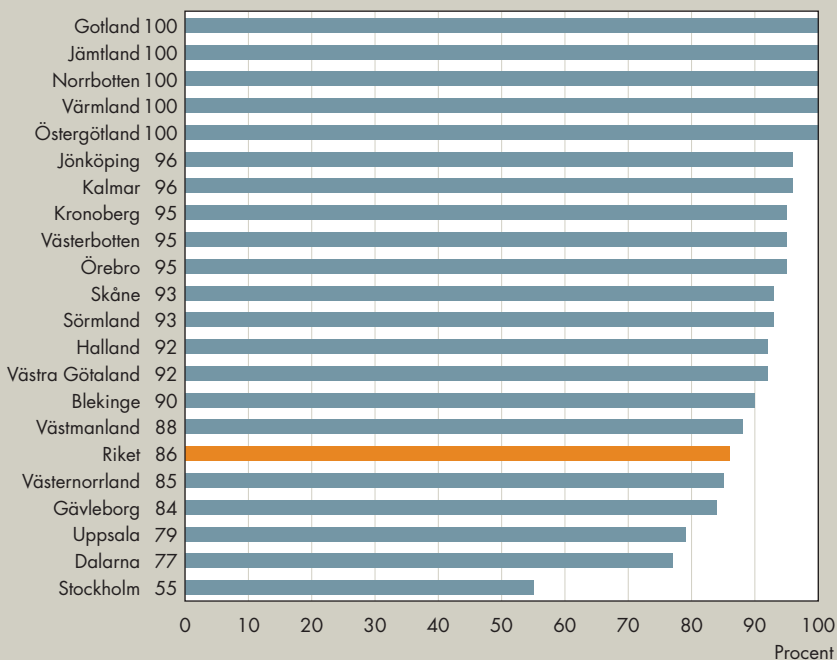
Andel primärvårdsmottagningar som har rutiner för hur samverkan ska ske för patienter i palliativ vård.

	Rutiner för samverkan med den kommunala hälso- och sjukvården	Rutiner för samverkan med den slutna vården	Rutiner för samverkan med den specialiserade palliativa vården
Primärvårdsmottagningar	86	64	68

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad palliativ vård, februari 2016.

Diagram 6.1 Rutiner för samverkan – primärvård

Andel primärvårdsmottagningar som har rutiner för hur samverkan ska ske med den kommunala hälso- och sjukvården för patienter i behov av palliativ vård i livets slutskede.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Specialiserad palliativ vård

Det är över 90 procent av de specialiserade palliativa verksamheterna som har angett att det finns rutiner för samverkan med den slutna vården och den kommunala hälso- och sjukvården. Närmare 75 procent har angett att det finns rutiner för samverkan med primärvården.

Tabell 6.2 Rutiner för samverkan – specialiserad palliativ vård

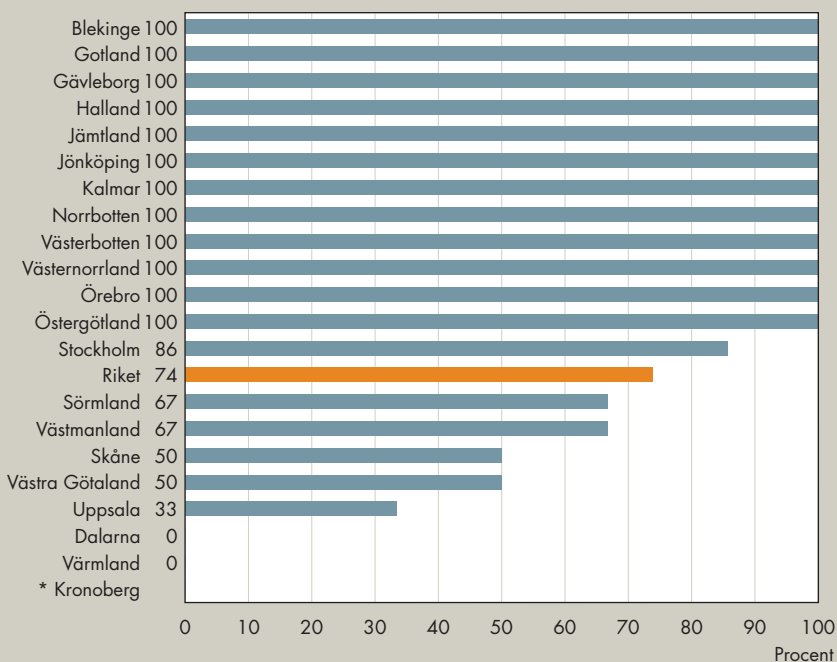
Andel specialiserade palliativa verksamheter som har rutiner för samverkan.

	Rutiner för samverkan med primärvården	Rutiner för samverkan med den slutna vården	Rutiner för samverkan med den kommunala hälso- och sjukvården
Specialiserad palliativ vård	74	93	94

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad palliativ vård, februari 2016.

Diagram 6.4 Rutiner för samverkan – specialiserad palliativ vård

Andel specialiserade palliativa verksamheter som har rutiner för hur samverkan ska ske med primärvården för patienter i behov av palliativ vård i livets slutskede.



* Uppgift saknas

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Sjukhuskliniker

Av de tillfrågade sjukhusklinikerna eller motsvarande har majoriteten angett att det finns rutiner för hur samverkan ska ske. Rutiner för samverkan med den specialiserade palliativa vården varierar mellan 75 och 96 procent medan rutiner för samverkan med primärvården och kommunerna finns i något lägre utsträckning.

Tabell 6.3 Rutiner för samverkan – sjukhuskliniker

Andel sjukhuskliniker eller motsvarande som har rutiner för hur samverkan ska ske för patienter i palliativ vård.

Urval av sjukhuskliniker eller motsvarande	Rutiner för samverkan med kommuner	Rutiner för samverkan med specialiserad palliativ vård	Rutiner för samverkan med primärvård
Geratrik	84	96	84
Kvinnosjukvård	77	92	76
Allmän internmedicin	67	80	61
Hematologi	87	88	68
Kardiologi	61	75	53
Lungmedicin	86	91	73
Njurmedicin	73	78	65
Kirurgi	70	91	78
Onkologi	75	94	68

Källa: Socialstyrelsens enkät till urval av sjukhuskliniker eller motsvarande, februari 2016.

Säkerställa samverkan i kommunerna

Av kommunerna är det över 80 procent som har angett att det finns rutiner för samverkan med primärvården (tabell 6.4). Rutiner för samverkan med den specialiserade palliativa vården är vanligast inom ordinärt boende. Med den slutna vården finns det rutiner i över 60 procent av kommunerna. Det som framkommer av svaren är att ansvaret för palliativ vård ser olika ut i landet.

Tabell 6.4 Rutiner för samverkan – kommun

Andel kommuner och stadsdelar som har rutiner för hur samverkan ska ske för patienter i palliativ vård.

Vårdform kommun	Rutiner för samverkan med primärvården	Rutiner för samverkan med specialiserad palliativ vård	Rutiner för samverkan med den slutna vården
Särskilt boende	85	71	66
Korttidsboende	83	76	64
Insatser i ordinärt boende	84	82	69

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, februari 2016.

Diagram 6.5 Rutiner för samverkan – kommun

Andel kommuner och stadsdelar som har rutiner inom särskilt boende för hur samverkan ska ske med primärvården för patienter i behov av palliativ vård i livets slutskede.



* Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Bedömning av resultat

Det är viktigt att landstingen och regionerna samt kommunerna har en gemensam syn på processen för en god palliativ vård och omsorg då detta underlättar planering, ansvarsfördelning och samverkan mellan olika aktörer. Ett sätt att genomföra detta är att ha rutiner. För att få en jämlik palliativ vård och för att säkerställa patientsäkerheten för den enskilda individen menar Socialstyrelsen att rutiner bör finnas inom samtliga verksamheter.

Vårdplanering

När en patient i palliativ vård ska överföras till en annan vårdform eller en annan enhet är det viktigt att information om tidigare och aktuell sjukhistoria, läkemedelsordinationer och framtida planering förmedlas och planeras tillsammans med de aktörer som ska finnas med i den fortsatta vården av patienten. I den planeringen ska patienten vara med och om patienten så önskar kan patientens närstående delta.

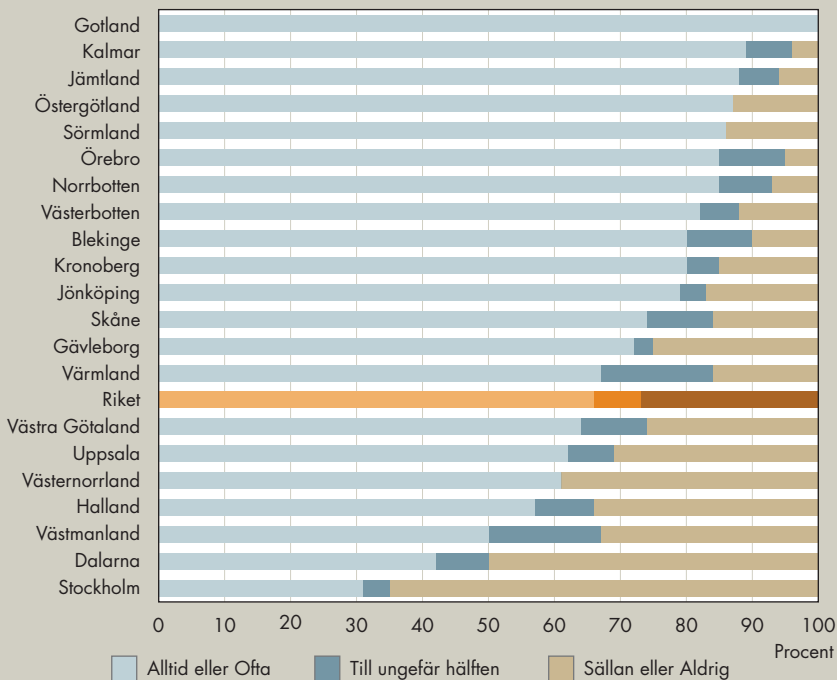
Landstingens och regionernas arbete med vårdplanering

Primärvård

Primärvården fick i enkäten från Socialstyrelsen frågan om i vilken utsträckning det sker vårdplanering med den kommunala hälso- och sjukvården för patienter i palliativ vård i livets slutskede. Det var närmare två tredjedelar av primärvårdsmottagningarna som svarade att det alltid eller ofta förekommer vårdplanering. Av svaren framkommer att det finns skillnader i primärvårdens uppdrag för palliativ vård eller att det är sällan som primärvården har patienter i behov av palliativ vård.

Diagram 6.8 Vårdplanering – primärvård

Andel primärvårdsmottagningar där vårdplanering skett med den kommunala hälso- och sjukvården för patienter i behov av palliativ vård i livets slutskede, år 2015.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Specialiserad palliativ vård

Socialstyrelsen ställde frågan till den specialiserade vården om i vilken utsträckning som den kommunala hälso- och sjukvården och primärvården deltar i vårdplaneringen vid utskrivning av patienter i palliativ vård.

De allra flesta specialiserade palliativa verksamheter har angett att den kommunala hälso- och sjukvården alltid eller för det mesta deltar i vårdplanering vid utskrivning (tabell 6.5). Flera verksamheter svarar att det i stort sett aldrig förekommer att patienter i palliativ vård skrivs ut till primärvård.

Tabell 6.5 Vårdplanering – specialiserad palliativ vård

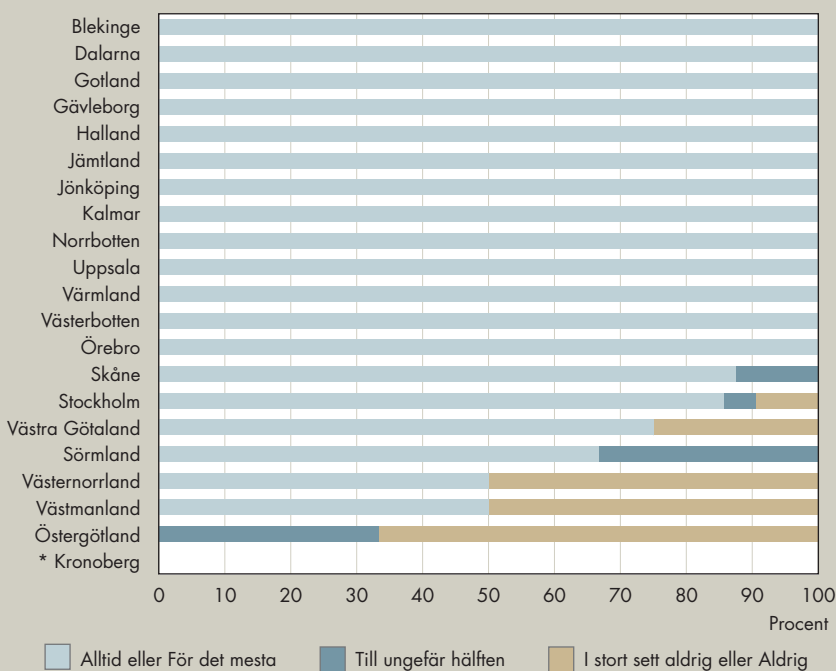
Andel specialiserade palliativa verksamheter som svarat att kommuner och stadsdelar samt primärvårdsmottagningar deltar i vårdplaneringen vid utskrivning av patienter i behov av palliativ vård livets slutskede, år 2015.

	Deltar den kommunala hälso- och sjukvården i vårdplaneringen vid utskrivning	Deltar primärvården i vårdplaneringen vid utskrivning
Alltid	47	21
För det mesta	36	13
Till ungefär hälften	6	4
I stort sett aldrig	11	35
Aldrig	0	28

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad palliativ vård, februari 2016.

Diagram 6.10 Vårdplanering – specialiserad palliativ vård

Andel specialiserade palliativa verksamheter där vårdplanering skett med den kommunala hälso- och sjukvården vid utskrivning av patienter i behov av palliativ vård i livets slutskede, år 2015.



* Uppgift saknas

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Sjukhuskliniker

På frågan till ett urval sjukhuskliniker eller motsvarande om i vilken utsträckning den kommunala hälso- och sjukvården deltar i vårdplanering vid utskrivning av patienter i behov av palliativ vård i livets slutskede svarar majoriteten av sjukhusklinikerna att det alltid eller oftast förekommer. En motsvarande fråga ställdes om deltagande från primärvården och mellan 20 till 45 procent av sjukhusklinikerna svarade att det alltid eller ofta sker.

Tabell 6.7 Vårdplanering – sjukhuskliniker

Andel sjukhuskliniker eller motsvarande som svarat att kommuner och stadsdelar samt primärvårdsmottagningar deltar i vårdplaneringen vid utskrivning av patienter i behov av palliativ vård livets slutskede, år 2015.

	Kommunen deltar alltid eller ofta i vårdplanering	Primärvården deltar alltid eller ofta i vårdplanering
Geriatrik	76	24
Kvinnosjukvård	68	20
Allmän internmedicin	74	33
Hematologi	77	36
Kardiologi	61	29
Lungmedicin	70	39
Njurmedicin	70	45
Kirurgi	73	24
Onkologi	75	37

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval av sjukhuskliniker eller motsvarande, februari 2016.

Kommunernas arbete med vårdplanering

Majoriteten av kommunerna har svarat att det sker vårdplanering alltid eller ofta med både primärvård, specialiserad palliativ vård och sjukhuskliniker.

Tabell 6.10 Vårdplanering – kommuner

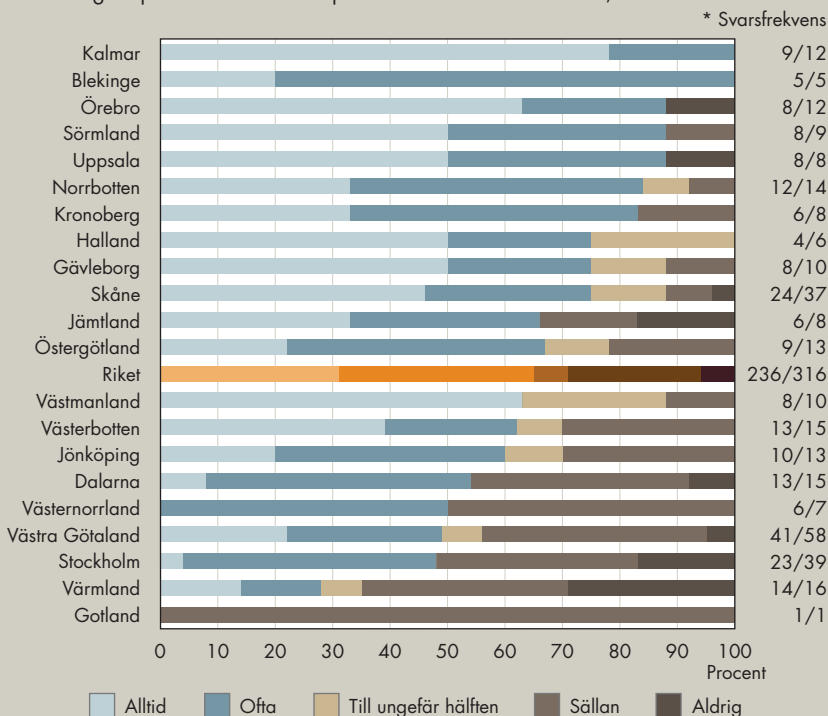
Andel kommuner och stadsdelar där vårdplanering skett för patienter i behov av palliativ vård i livets slutskede, år 2015.

	Vårdplanering med primärvården	Vårdplanering med specialiserad palliativ vård	Vårdplanering med slutna vård
Alltid	31	40	38
Ofta	33	29	33
Till ungefär hälften	6	6	7
Sällan	23	20	19
Aldrig	6	5	3

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, februari 2016.

Diagram 6.12 Vårdplanering – kommun

Andel kommuner och stadsdelar där vårdplanering skett med primärvården vid utskrivning av patienter i behov av palliativ vård i livets slutskede, år 2015.



* Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Bedömning av resultat

Alla patienter i behov av palliativ vård som planeras från slutenvård till primärvård och kommunal hälso- och sjukvård ska vårdplaneras. En vårdplanering innebär att det görs tydligt hur ansvaret är fördelat och vem som gör vad och var de olika ansvarsområdena finns när patienten lämnar slutenvården. Det är därför mycket viktigt att alla som ska vårda patienten deltar i vårdplaneringen. Vårdens mål och inriktning ska vara känd för patient, anhöriga och vårdaktörer. Resultatet bör vara att alla patienter vårdplaneras eftersom vården ska vara patientsäker och det finns risk för att patienten inte får de insatser som patienten har behov av om inte en vårdplanering görs.

Tillgång till palliativa rådgivningsteam

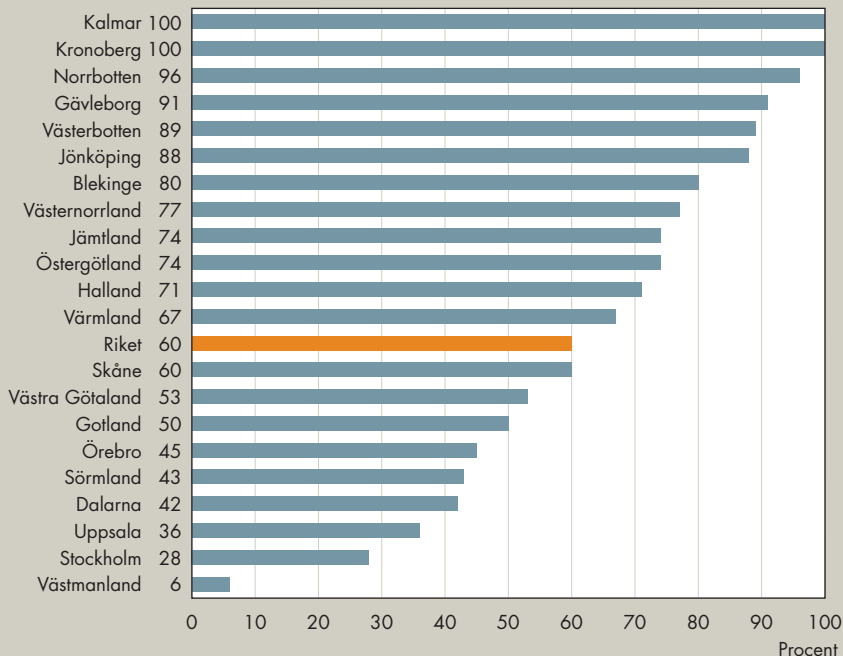
Ett palliativt rådgivningsteam arbetar för att förbättra den palliativa vården. Teamet är en stödjande resurs för vårdpersonal och ett konsultativt stöd i direkta patientärenden. Detta kan gälla frågor om medicinering, etiska ställningstaganden eller frågor om närstående-stöd. Teamet har inte ett patientansvar.

Primärvårdens tillgång till palliativa rådgivningsteam

I primärvården anger 60 procent av primärvårdsmottagningarna att de har tillgång till palliativa rådgivningsteam (diagram 6.13). Variationerna mellan landstingen är från 6 till 100 procent. Av svaren framkommer från flera primärvårdsmottagningar att de har möjlighet att kontakta palliativa team eller specialiserade palliativa verksamheter.

Diagram 6.13 Palliativa rådgivningsteam – primärvård

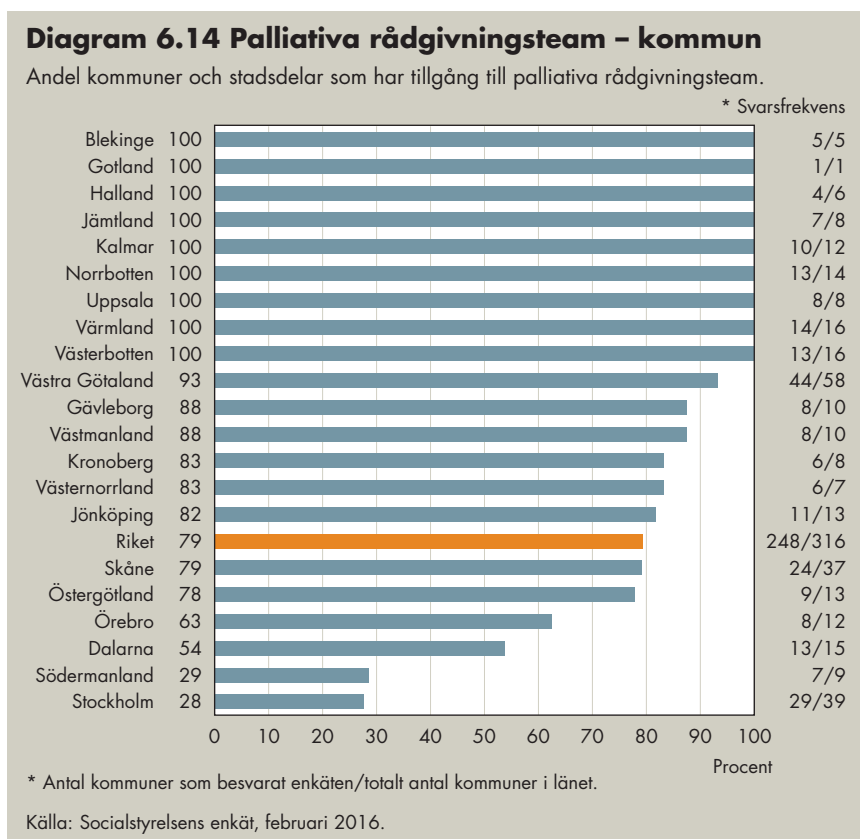
Andel primärvårdsmottagningar som har tillgång till palliativa rådgivningsteam.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Kommunernas tillgång till palliativa rådgivningsteam

Av kommunerna är det 80 procent som anger att de har tillgång till palliativa rådgivningsteam (diagram 6.14). Flera kommuner anger att de har ett nära samarbete med specialiserade palliativa verksamheter, men det framgår även att det finns kommuner som inte känner till om de har tillgång till palliativa rådgivningsteam.



Bedömning av resultat

För de primärvårdsmottagningar som har angett att de sällan har ansvar för palliativa patienter bör behovet av ett palliativt rådgivningsteam vara stort. Att det finns kommuner som inte vet om man har tillgång till ett palliativt rådgivningsteam vittnar om bristande kommunikation vid vårdövergångar.

Det förekommer både primärvårdsmottagningar och kommuner som svarat att de har nära kontakt med specialiserade palliativa verksamheter för att få råd och stöd i frågor kring palliativ vård. Resultaten visar att det finns stora variationer på tillgången till palliativa rådgivningsteam. Detta innebär att ytterligare satsningar behöver göras för att säkerställa den palliativa vården.

Stöd till närstående

Stöd till närstående utgör en grundläggande del i palliativ vård och kan ges på många olika sätt. Stödet innebär ofta att hälso- och sjukvården erbjuder de närstående att delta i vården, men innebär även emotionellt och praktiskt stöd. Behovet av stöd kan variera under patientens sjukdomstid beroende på sjukdomsförloppet.

Landstingens och regionernas arbete med stöd till närstående

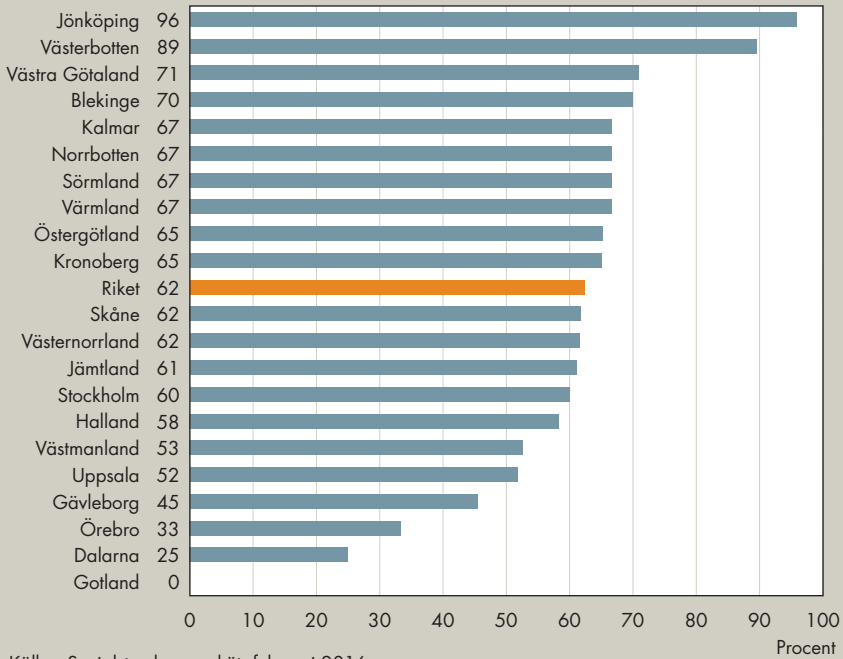
Primärvårdens stöd till närstående

Omkring sex av tio primärvårdsmottagningar svarar att de erbjuder någon form av stöd till närstående till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede. Erbjudandet om stöd till närstående varierar mellan landstingen och regionerna, från att ingen primärvårdsmottagning erbjuder stöd till att i stor sett samtliga primärvårdsmottagningar erbjuder stöd (diagram 8.1). Flera primärvårdsmottagningar anger att de inte har ansvar för patienter i palliativ vård eller endast har ett fåtal patienter.

Var tredje primärvårdsmottagning har rutiner för att uppmärksamma barn och ungdomar som närstående. I denna fråga skiljer sig landstingen och regionerna åt. Andelen primärvårdsmottagningar som har sådana rutiner varierar från 5 till 63 procent.

Diagram 8.1 Stöd till närstående – primärvård

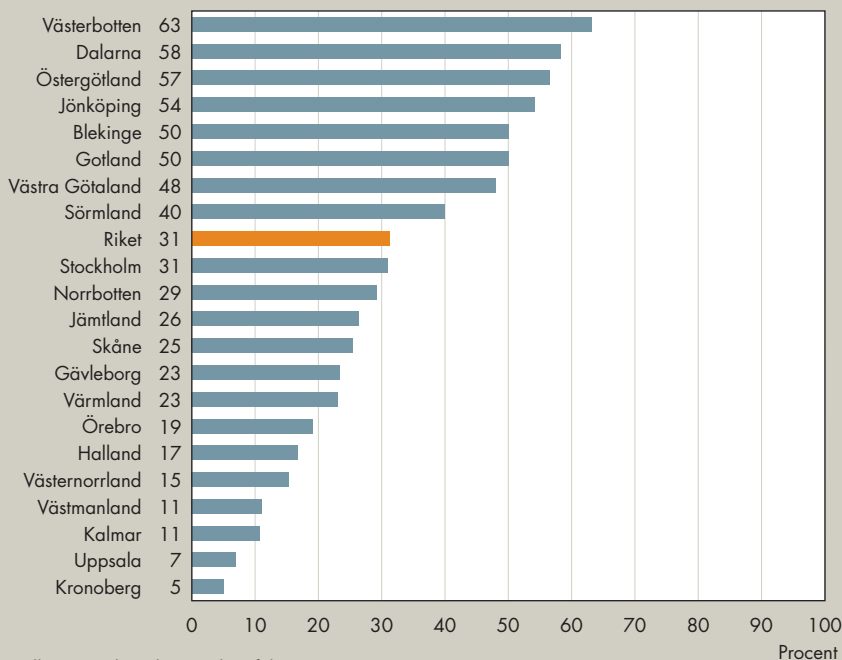
Andel primärvårdsmottagningar som erbjuder stöd till närstående till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 8.2 Rutiner närstående – primärvård

Andel primärvårdsmottagningar som har rutiner för att uppmärksamma barn och ungdomar som närstående till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede.

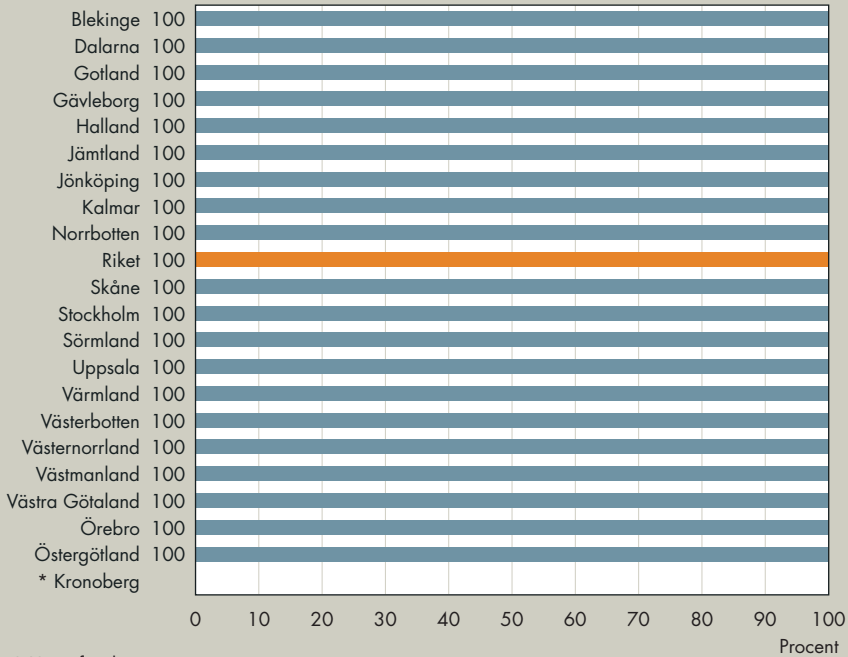


Specialiserade palliativa verksamheters stöd till närstående

I stort sett samtliga specialiserade palliativa verksamheter erbjuder någon form av stöd till närstående till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede (diagram 8.3). Det är 77 procent av de specialiserade palliativa verksamheterna som har rutiner för att uppmärksamma barn och ungdomar som närstående (diagram 8.4).

Diagram 8.3 Stöd till närstående – specialiserad palliativ vård

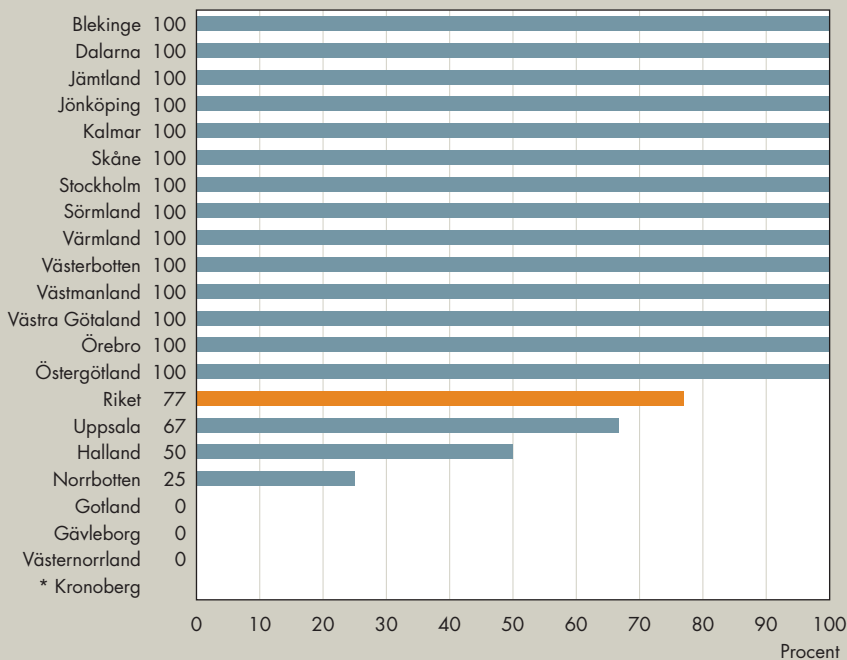
Andel specialiserade palliativa verksamheter som erbjuder stöd till närstående till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 8.4 Rutiner närstående – specialiserad palliativ vård

Andel specialiserade palliativa verksamheter som har rutiner för att uppmärksamma barn och ungdomar som närstående till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede.



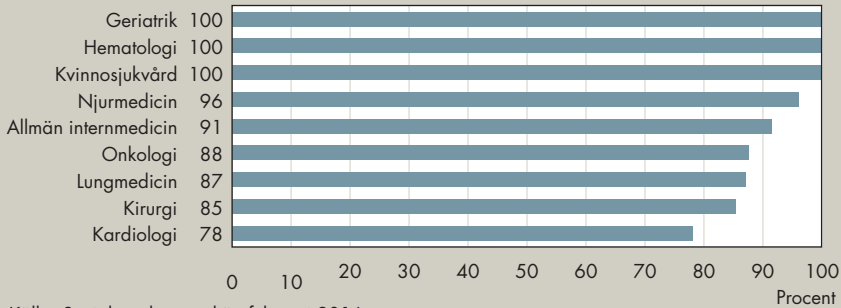
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Sjukhusklinikernas stöd till närstående

Samtliga sjukhuskliniker eller motsvarande inom geriatrik, hematologi och kvinnosjukvård anger att de erbjuder stöd till närstående till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede (diagram 8.5). Vad gäller rutiner för att uppmärksamma barn och ungdomar som närstående är variationen mellan sjukhusklinikerna från 52 procent till 93 procent (diagram 8.6).

Diagram 8.5 Stöd till närstående – sjukhuskliniker

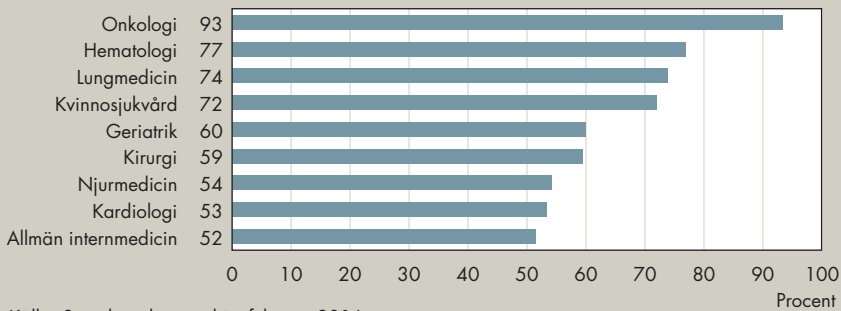
Andel sjukhuskliniker eller motsvarande som erbjuder stöd till närstående till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 8.6 Rutiner närstående – sjukhuskliniker

Andel sjukhuskliniker eller motsvarande som har rutiner för att uppmärksamma barn och ungdomar som närstående till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede.



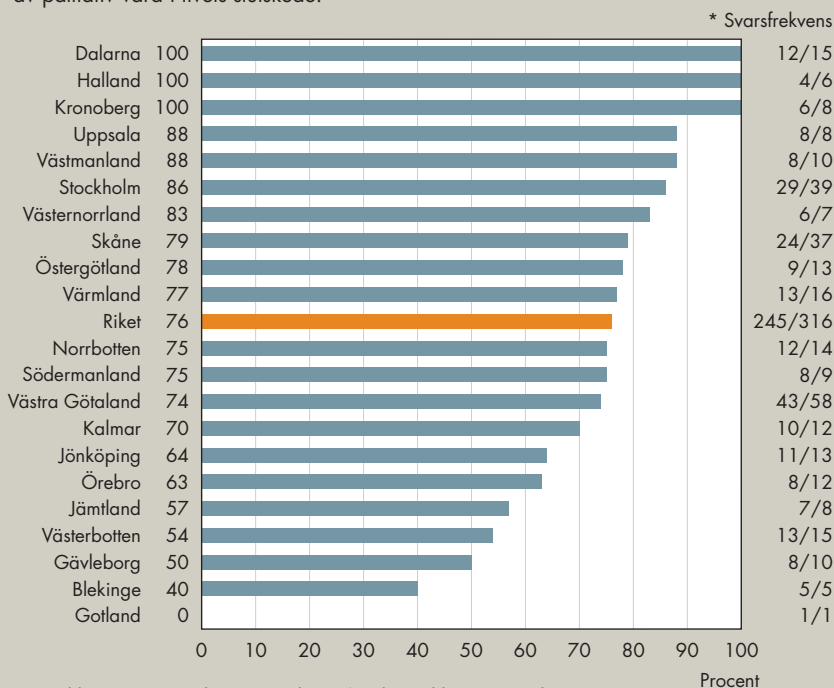
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Kommunernas arbete med stöd till närstående

Omkring tre av fyra kommuner uppger att de erbjuder någon form av stöd till närstående till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede. Huruvida kommunen erbjuder stöd till närstående eller inte varierar beroende på vilket län det gäller. I tre län – Dalarna, Halland och Kronoberg – svarar alla kommuner att stöd till närstående erbjuds, medan det finns några län där andelen kommuner som erbjuder sådant stöd är under hälften (diagram 8.7).

Diagram 8.7 Stöd till närstående – kommun

Andel kommuner och stadsdelar som erbjuder stöd till närstående till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede.



* Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Bedömning av resultat

Stöd till närstående utgör en grundläggande del i den palliativa vården och målet är att alla ska erbjudas stöd.

Resultatet visar att 60 procent av primärvårdsmottagningarna erbjuder stöd till närstående i någon form, men variationen mellan landstingen är mycket stor. Detta gäller även rutiner för att uppmärksamma barn och ungdomars behov som närstående. Där saknar två tredjedelar av primärvårdsmottagningarna helt sådana rutiner. Flera primärvårdsmottagningar har angett att de inte har ansvar för patienter i palliativ vård eller endast har ett fåtal patienter. Primärvården har oavsett detta ett ansvar för barn och ungdomar efter dödsfallet.

Det är ett positivt resultat att samtliga verksamheter inom den specialiserade palliativa vården erbjuder stöd till närstående och att fyra av fem specialiserade palliativa verksamheter har rutiner för att uppmärksamma barn och ungdomars behov som närstående.

Sjukhusklinikerna erbjuder i stor utsträckning stöd till närstående. Resultaten visar dock att flera sjukhuskliniker saknar rutiner för att uppmärksamma barn och ungdomars behov som närstående.

Inom den kommunala hälso- och sjukvården visar resultatet att över 70 procent av kommunerna erbjuder stöd till närstående, men det finns stora variationer. Detta visar att många men inte alla kommuner förstår vikten av att erbjuda detta stöd.

Socialstyrelsen anser att särskilt kommunerna, men även primärvården, bör se över arbetet med stöd till närstående och att primärvården, men även vissa sjukhuskliniker, bör se till att det finns rutiner för att uppmärksamma barn och ungdomars behov som närstående.

Efterlevandesamtal

Vårdens ansvar tar inte slut när döden inträffar. För närstående finns ofta olika frågeställningar kvar som inte hunnit avslutas. När döden inträffat och vårdpersonal, ibland tillsammans med närstående, tagit hand om den döde ska närstående erbjudas ett efterlevandesamtal vilket bör komma till stånd en lämplig tid efter att patienten avlidit.

Efterlevandesamtal inom landsting och regioner

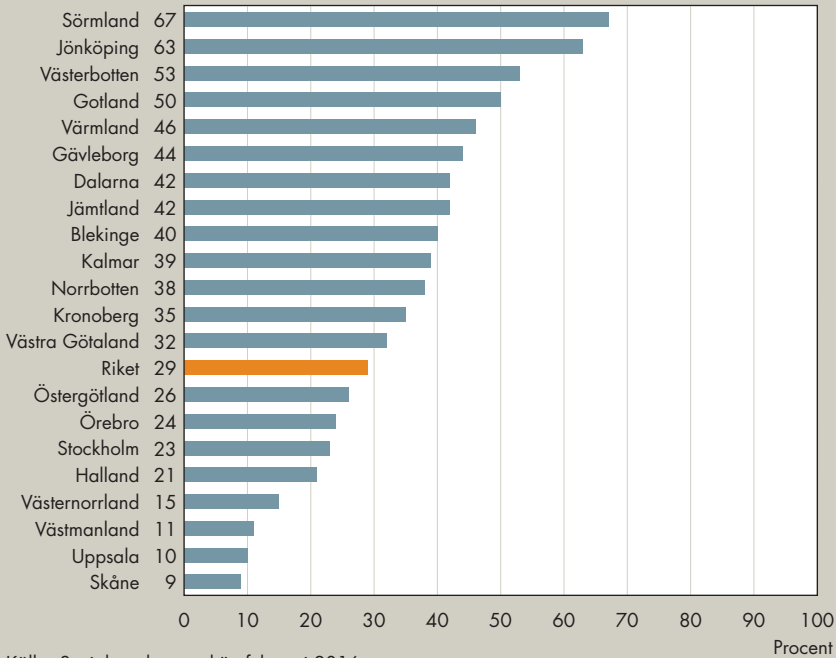
Efterlevandesamtal inom landstingens och regionernas verksamheter ska genomföras av ansvarig vårdpersonal på vårdenheten som har kännedom om den avlidne och är insatt i vårdförloppet.

Efterlevandesamtal i primärvården

Primärvården anger att omkring en tredjedel av primärvårdsmottagningarna har rutiner för hur efterlevandesamtal ska genomföras och över hälften av primärvårdsmottagningarna erbjuder alltid eller ofta efterlevandesamtal. Ett flertal primärvårdsmottagningar anger att de endast har ett fåtal patienter i behov av palliativ vård eller att det inte ingår i primärvårdens uppdrag.

Diagram 9.1 Efterlevandesamtal – primärvård

Andel primärvårdsmottagningar som har rutiner angående hur efterlevandesamtal ska genomföras.

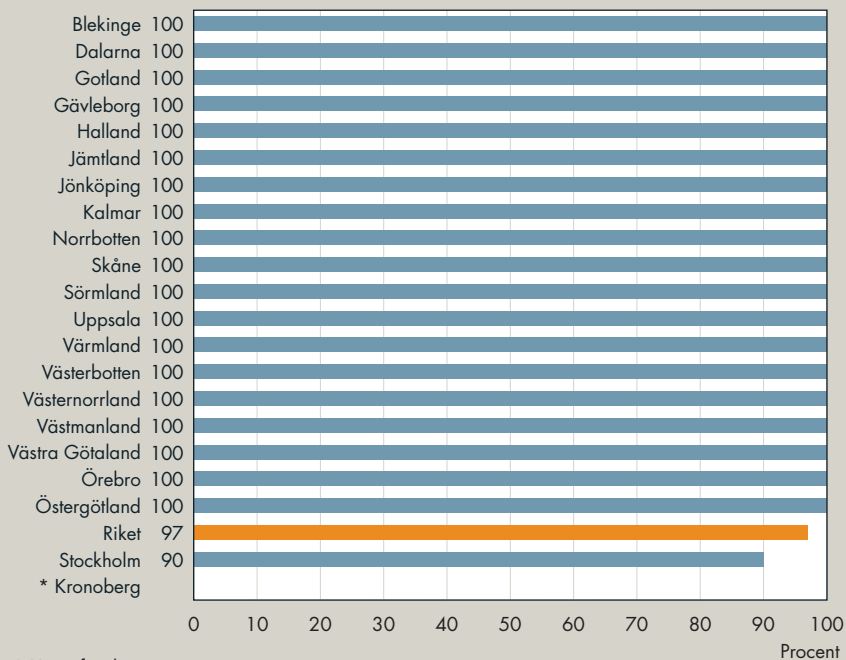


Efterlevandesamtal inom specialiserade palliativa verksamheter

Vid i stort sett samtliga specialiserade palliativa verksamheter finns det rutiner för hur efterlevandesamtal ska genomföras och i stort sett alla verksamheter erbjuder alltid efterlevandesamtal.

Diagram 9.3 Efterlevandesamtal – specialiserad palliativ vård

Andel specialiserade palliativa verksamheter som har rutiner angående hur efterlevandesamtal ska genomföras.



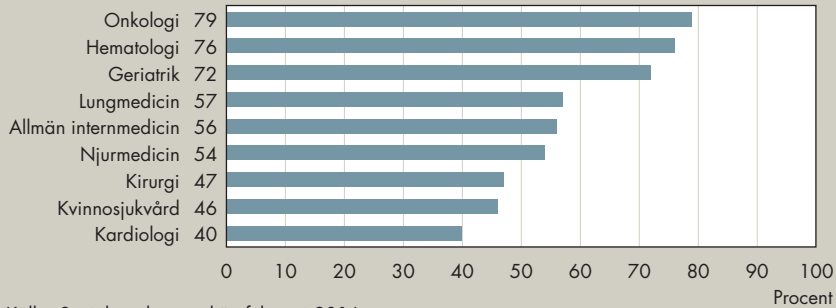
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Sjukhusklinikers efterlevandesamtal

Av det urval av sjukhuskliniker eller motsvarande som besvarade frågan var det över 70 procent av sjukhusklinikerna inom onkologi, geriatrik och hematologi som svarade att de hade rutiner för efterlevandesamtal. Från 40 till över 50 procent av sjukhusklinikerna inom kardiologi, kvinnosjukvård, kirurgi, njurmedicin, allmän internmedicin samt lungmedicin hade motsvarande rutiner. Majoriteten av sjukhusklinikerna svarade att de alltid eller ofta erbjuder efterlevandesamtal.

Diagram 9.5 Efterlevandesamtal – sjukhuskliniker

Andel sjukhuskliniker eller motsvarande som har rutiner angående hur efterlevandesamtal ska genomföras.



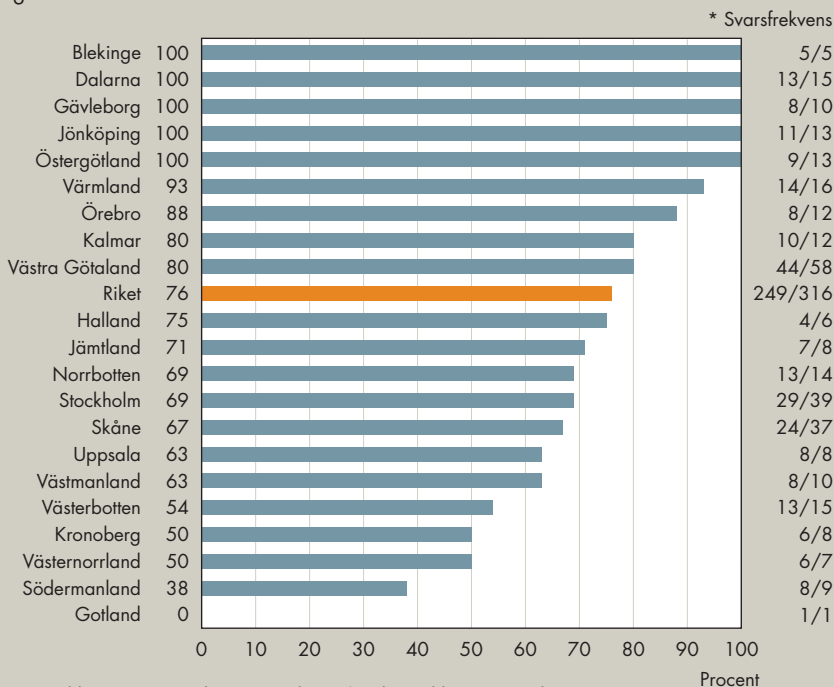
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Efterlevandesamtal i kommunerna

Av kommunerna är det 76 procent som anger att det finns rutiner för hur efterlevandesamtal ska genomföras. Över 80 procent av kommunerna erbjuder efterlevandesamtal.

Diagram 9.7 Efterlevandesamtal – kommun

Andel kommuner och stadsdelar som har rutiner angående hur efterlevandesamtal ska genomföras.



* Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Bedömning av resultat

Det är viktigt att det finns rutiner inom både landsting och regioner samt kommuner för uppföljning när de närstående kontaktas efter dödsfallet. Resultatet visar att den specialiserade palliativa vården har tydliga rutiner kring hur efterlevandesamtal ska genomföras och erbjuder alltid eller oftast efterlevandesamtal. I primärvården saknas i stor utsträckning rutiner. Det är endast 30 procent av primärvårdsmottagningarna som har rutiner, och drygt hälften av mottagningarna som erbjuder efterlevandesamtal. Sjukhusklinikernas resultat visar att de har rutiner i varierande omfattning från 40 procent till över 70 procent. Majoriteten av sjukhusklinikerna erbjuder alltid eller ofta efterlevandesamtal. I kommunerna finns rutiner i

76 procent av kommunerna och majoriteten av kommunerna erbjuder efterlevandesamtal.

Socialstyrelsen menar att det är viktigt att det finns rutiner för hur efterlevandesamtal ska genomföras i alla verksamheter som arbetar med patienter i livets slutskede för att vården ska vara jämlik. Flera primärvårdsmottagningar har angett att de endast har ett fåtal patienter i behov av palliativ vård. Socialstyrelsen anser att det just av den anledningen är desto viktigare att det finns rutiner.

Barn och ungdomar i palliativ vård

Barn och ungdomar i palliativ vård ska vårdas utifrån sina individuella behov. Den palliativa vården kan börja redan vid födseln eller när diagnos har ställts och kan behövas under en kortare eller längre tid.

Säkerställa palliativ vård för barn och ungdomar

Ett sätt att säkerställa en god palliativ vård är genom rutiner. Här avser rutiner ett bestämt tillvägagångssätt för hur den palliativa vården ska ske för barn och ungdomar. Rutinen ska vara känd och användas av personalen inom barn- och ungdomsklinikerna. Rutinen kan vara både muntlig och skriftlig.

Över hälften av barn- och ungdomsklinikerna (17 av 25) anger att de har rutiner för hur den palliativa vården ska ske för barn och ungdomar i behov av palliativ vård i livets slutskede.

Tabell 10.2 Rutiner för palliativ vård

Finns det rutiner på er barn- och ungdomsklinik för hur den palliativa vården ska ske för barn och ungdomar i behov av palliativ vård i livets slutskede?

Landsting/region/klinik	Ja	Nej
Uppsala (Akademiska)	Ja ¹⁾	
Sörmland	Ja ²⁾	
Östergötland (Linköping)	Ja	
Östergötland (Norrköping)	Ja	
Jönköping (Ryhov)	Ja	
Kronoberg	Ja	
Kalmar (Kalmar)	Ja	
Kalmar (Västervik)		Nej
Gotland		Nej
Blekinge	Ja	
Skåne (Skånes universitetssjukhus)	Ja	
Skåne (Helsingborg)		Nej
Skåne (Kristianstad)	Ja	
Halland	Ja	
Västra Götaland (SÄS, Borås)	Ja	
Västra Götaland (NU/NÄL)	Ja ³⁾	
Värmland		Nej
Örebro	Ja	
Västmanland		Nej
Dalarna	Ja	
Gävleborg		Nej
Västernorrland		Nej
Västerbotten (Norrlands universitetssjukhus)	Ja	
Norrbottn (Sunderby)	Ja	
Norrbottn (Gällivare)		Nej

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Svar saknas från Stockholm (Astrid Lindgrens barnsjukhus och Sachsska barnsjukhuset), Västra Götaland (Drottning Silvias barnsjukhus och Skövde) samt Jämtland (Östersund).

¹⁾ Inte på alla avdelningar.

²⁾ Inte för hela länet.

³⁾ För onkologi.

Samverkan

En väl fungerande samverkan är viktig för att vården ska fungera för patienten. Den palliativa vården inkluderar insatser från flera kompetenser och ofta från flera huvudmän, varför samverkan och samordning är viktig för en god palliativ vård. Behovet av palliativ vård för barn och ungdomar kan se väldigt olika ut beroende på ålder, sjukdom och förväntat förlopp. Med rutiner för samverkan avses här ett bestämt tillvägagångssätt för hur samverkan ska ske. Rutinen ska vara känd och användas av personalen på barn- och ungdomskliniken. Rutinen kan vara både muntlig och skriftlig.

Vid frågan om rutiner för samverkan med den kommunala hälso- och sjukvården, primärvården och den specialiserade palliativa vården svarade hälften av barn- och ungdomsklinikerna (13 av 25) att samverkan finns med den specialiserade palliativa vården. Samverkan ser dock olika ut mellan landstingen.

Tabell 10.3 Samverkan

Finns det rutiner på er barn- och ungdomsklinik för hur samverkan med den kommunala hälso- och sjukvården, primärvården och den specialiserade palliativa vården ska ske för barn och ungdomar i behov av palliativ vård i livets slutskede?

Landsting/region/klinik	Samverkan med kommunal hälso- och sjukvård	Samverkan med primärvård	Samverkan med specialiserad palliativ vård
Uppsala (Akademiska)	Ja ¹⁾	Ja ¹⁾	Ja ¹⁾
Sörmland	Ja	Ja	Ja
Östergötland (Linköping)	Nej	Nej	Ja
Östergötland (Norrköping)	—	—	—
Jönköping (Ryhov)	Ja	Ja	Ja
Kronoberg	Ja	Nej	Ja
Kalmar (Kalmar)	—	—	Ja ²⁾
Kalmar (Västervik)	Nej	Nej	Nej
Gotland	Nej	Nej	Nej
Blekinge	Nej	Nej	Nej
Skåne (Skånes universitets-sjukhus)	Nej	Nej	Ja
Skåne (Helsingborg)	Nej	Nej	Nej
Skåne (Kristianstad)	Nej	Nej	Ja
Halland	Ja	Nej	Ja
Västra Götaland (SÄS, Borås)	Ja	Nej	Ja
Västra Götaland (NU/NÄL)	Ja	Ja	Ja
Värmland	Nej	Nej	Nej
Örebro	Ja	Nej	Nej
Västmanland	Nej	Nej	Nej
Dalarna	Nej	Nej	Ja
Gävleborg	Nej ³⁾	Nej ³⁾	Nej ³⁾
Västernorrland	Nej	Nej	Nej
Västerbotten (Norrlands universitetssjukhus)	Ja	Ja	Ja
Norrbottn (Sunderby)	Nej	Nej	Nej
Norrbottn (Gällivare)	Nej	Nej	Nej

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Svar saknas från Stockholm (Astrid Lindgrens barnsjukhus och Sachsska barnsjukhuset), Västra Götaland (Drottning Silvias barnsjukhus och Skövde) samt Jämtland (Östersund).

¹⁾ Inte på alla avdelningar.

²⁾ Inte för hela länet.

³⁾ Arbete pågår. Inget formaliserat samarbete.

Efterlevandesamtal

Vårdens ansvar tar inte slut när döden inträffar. För närstående finns ofta olika frågeställningar kvar som inte hunnit avslutas. Med rutiner för efterlevandesamtal avses här ett bestämt tillvägagångssätt för hur efterlevandesamtal ska genomföras. Rutinen ska vara känd och användas av personalen på barn- och ungdomskliniken. Rutinen kan vara både skriftlig och muntlig.

De flesta barn- och ungdomskliniker (19 av 25) anger att det finns rutiner för hur efterlevandesamtal ska genomföras.

Tabell 10.4 Rutiner för efterlevandesamtal

Har er barn- och ungdomsklinik rutiner för hur efterlevandesamtal ska genomföras?

Landsting/region/klinik	Ja	Nej
Uppsala (Akademiska)		Nej
Sörmland	Ja	
Östergötland (Linköping)	Ja	
Östergötland (Norrköping)	Ja	
Jönköping (Ryhov)	Ja	
Kronoberg	Ja	
Kalmar (Kalmar)	Ja	
Kalmar (Västervik)	Ja	
Gotland	Ja	
Blekinge	Ja	
Skåne (Skånes universitetssjukhus)	Ja	
Skåne (Helsingborg)		Nej
Skåne (Kristianstad)	Ja	
Halland	Ja	
Västra Götaland (SÄS, Borås)	Ja	
Västra Götaland (NU/NÄL)	Ja	
Värmland		Nej
Örebro	Ja	
Västmanland		Nej
Dalarna	Ja	
Gävleborg	Ja	
Västernorrland		Nej
Västerbotten (Norrlands universitetssjukhus)	Ja	
Norrbotten (Sunderby)	Ja	
Norrbotten (Gällivare)		Nej

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Svar saknas från Stockholm (Astrid Lindgrens barnsjukhus och Sachsska barnsjukhuset), Västra Götaland (Drottning Silvias barnsjukhus och Skövde) samt Jämtland (Östersund).

Bedömning av resultat

Palliativ vård av barn och ungdomar skiljer sig i flera avseenden från palliativ vård av vuxna, och personal med barnkompetens bör finnas med, direkt eller indirekt, i den palliativa vården av barn och ungdomar, som kan ske både i hemmet och på sjukhus. Det finns en lång tradition inom barn- och ungdomsmedicin att i teamform se hela barnet och familjen, även i livets slutskede och stor erfarenhet inom pediatrik, onkologi, neurologi och neonatal.

Flera barn- och ungdomskliniker beskriver palliativ vård för barn och ungdomar som ett angeläget område att utveckla bland annat genom att få till rutiner och utbildning, men även samverkan. Socialstyrelsen anser att det är viktigt att det finns rutiner inom alla barn- och ungdomskliniker för att säkerställa den palliativa vården för barn och ungdomar.

Kunskapsstödet för god palliativ vård i livets slutskede har inte särskilt beaktat barn och ungdomar. Det är angeläget att få fram vetenskaplig evidens för att bedöma effekterna och ge rekommendationer. Socialstyrelsen anser att det är av stor vikt att barn- och ungdomar beaktas i uppdateringen av det nationella kunskapsstödet framöver. Barn är barn och inte små vuxna.

Referenser

1. Nationellt kunskapsstöd 2013. Palliativ vård i livets slutskede. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
2. Regionala cancercentrum i samverkan. Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. Ansvarigt regionalt cancercentrum: Stockholm Gotland; 2012.
3. Svenska palliativregistret, www.palliativ.se

Bilaga 1. Projektorganisation

Projektledning

Christina Broman	projektledare
Mikael Nyman	utredare
Riitta Sorsa	utredare

Expertstöd

Greger Fransson	överläkare, enheten för palliativ medicin, Länssjukhuset Kalmar. Registerhållare svenska palliativregistret
Carl Johan Fürst	professor, överläkare, Palliativt Utvecklingscentrum vid Lunds universitet och Region Skåne
Inger Landgren	specialist i allmänmedicin, medicinskt ansvarig läkare, Slottsgatans hälso-central, Oskarshamn
Susanne Lind	leg. sjuksköterska, fil. magister i vårdvetenskap, doktorand, Institutionen för vårdvetenskap, Palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal Bräcke högskola samt Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Sektionen för omvårdnad, Karolinska Institutet
Ulla Olsson	medicinskt ansvarig sjuksköterska, Luleå kommun, ordförande Riks-föreningen för medicinskt ansvariga sjuksköterskor och medicinskt ansvariga för rehabilitering

Övriga projektmedarbetare

Lina Boberg	statistiker
Grethe Fochsen	utredare
Jesper Hörnblad	statistiker
Caroline Kjulin	administration
Robert Linder	statistiker
Kajsa Mulder	produktionsledare
Tsega Muzollo	statistiker
Harriet Wennberg	kommunikationsstöd

Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Palliativ vård i livets slutskede syftar till att utvärdera den palliativa vården, utifrån det nationella kunskapsstödet.

Rapporten sammanfattar de viktigaste resultaten i utvärderingen och ger rekommendationer till landstingen och regionerna samt kommunerna om prioriterade förbättringsområden.

På Socialstyrelsens webbplats finns dessutom en underlagsrapport, som innehåller en utförligare beskrivning av samtliga resultat.

Rapporten riktar sig till politiker, tjänstemän och verksamhetschefer inom vården och omsorgen, men kan även vara till nytta för berörda yrkesgrupper och patientföreningar.

Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016
Palliativ vård i livets slutskede – Sammanfattning
med förbättringsområden (artikelnr 2016-12-3)
kan beställas från Socialstyrelsens publikationsservice
www.socialstyrelsen.se/publikationer
E-post: publikationsservice@socialstyrelsen.se
Fax: 035-19 75 29

Publikationen kan även laddas ner från
www.socialstyrelsen.se