



# Rekommendation Rec (2003) 24 av medlemsstaternas ministerkommitté till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård

*Antagen av Europarådets ministerkommitté den 12 november 2003 på  
ministrarnas 860:e fullmäktigemöte*

**EUROPARÅDET**



COUNCIL OF EUROPE    CONSEIL DE L'EUROPE



# Rekommendation Rec (2003) 24 av av medlemsstaternas minister- kommitté till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård

*Antagen av Europarådets ministerkommitté den 12 november 2003 på  
ministrarnas 860:e fullmäktigemöte*



Allmänna överväganden .....	9
I. Vägledande principer .....	10
II. Vårdutbud .....	11
III. Policy och organisation .....	12
IV. Kvalitetsförbättringar och forskning .....	13
V. Utbildning och fortbildning .....	14
VI. Familjen .....	14
VII. Kommunikation med patient och närstående .....	15
VIII. Teamet, teamarbete och vårdplanering .....	15
IX. Sorgearbete .....	16

Rekommendation Rec (2003) 24 av medlemsstaternas ministerkommitté till  
medlemsstaterna om organisation av palliativ vård - Förklarande Memorandum

Allmänna överväganden .....	18
Kort historisk överblick .....	19
Några uppgifter om palliativ vård i europeiska länder .....	22
Definitioner och huvudprinciper .....	27
Vårdplats och vårdorganisation .....	38
Policy och organisation .....	48
Kvalitetsförbättring och forskning .....	52
Utbildning och praktik för personal och volontärer .....	58
Kommunikation .....	60
Team, teamarbete och volontärer .....	64
Vårdplanering och framtidsfullmakter .....	65
Volontärer .....	67
Sorgearbete .....	69
Ordlista .....	73
Referenser .....	76
Efterord .....	79

Europarådets ministrar utifrån villkoren i artikel 15.b av Europarådets stadgar.

Med utgångspunkt i att målet för Europarådet är att uppnå större enighet mellan medlemmarna och att detta mål kan nås bland annat genom att införa gemensamma regler inom hälsovårdsområdet.

Påminnande om att artikel 11 i European Social Charter om rätten till skydd för hälsa och att artikel 3 i Konventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin (ETS No. 164) kräver att kontrakterande parter erbjuder jämlik tillgång till hälso- och sjukvård av lämplig kvalitet. Artikel 4 kräver att varje intervention inom hälso- och sjukvårdsområdet, inklusive forskning, måste utföras i överensstämmelse med relevanta professionella åligganden och standards. Artikel 10 betonar var och ens rätt att få tillgång till all information om hans eller hennes hälsotillstånd.

Erkännande att Hälso- och sjukvården ska vara patientorienterad och att det också är nödvändigt att medborgarna ska delta i beslut rörande sin sjukvård.

Påminnande om allt enligt Rekommendation No. R (2000) 5 angående utvecklingen av strukturer för medborgar- och patientmedverkan i beslutsprocesser inom sjukvården.

Övertygelsen om respekten och skyddet av värdigheten för en terminalt sjuk eller döende person medför att ändamålsenlig vård i en passande omgivning ska tillhandahållas för att möjliggöra att han eller hon får en värdig död.

Påminnande om Rekommendation 1418 (1999) från Parlamentet om mänskliga rättigheter och värdighet för den terminalt sjuka och döende liksom om

Rekommendation No R (89) 13 om organisation av multidisciplinär vård för cancerpatienter.

Erkännande behovet av att den palliativa vården behöver utvecklas ytterligare i de europeiska länderna.

Åberopande Poznandeklarationen från 1998 om palliativ vård i Östeuropa.

Erkännande att rätten till sjukvård syftar till att ge patienten största möjliga känsla av välbefinnande, oberoende av varje slag av sjukdom eller handikapp och

ålder, etnicitet, ekonomisk eller social ställning.

Beaktande att ett växande antal människor är i behov av palliativ vård.

Beaktande att skillnader i tillgänglighet och kvalitet av palliativ vård i Europa behöver lösas genom ökad samverkan mellan länder.

Medvetna om att palliativ vård är en aktiv helhetsvård av patienter med avancerad, progressiv sjukdom med målet att lindra smärta och andra symptom och att erbjuda psykologiskt, socialt och andligt/existentiellt stöd.

Medvetna om att målet för palliativ vård är att uppnå högsta möjliga livskvalitet för patient och närstående.

Medvetna om att palliativ vård syftar till att hjälpa män, kvinnor och barn vid avancerad, progressiv sjukdom att uppnå bästa möjliga livskvalitet vid livets slut och varken syftar till att påskynda eller uppskjuta döden.

Beaktande att palliativ vård bejakar livet och ser döendet som en normal process utan hopplöshet eller fatalism.

Beaktande att palliativ vård är en integrerad del av hälso- och sjukvården och en omistlig del av medborgarnas rätt till sjukvård och det är därför varje regerings ansvar att garantera att palliativ vård är tillgänglig för alla som behöver det.

Beaktande att det är nödvändigt att fortsätta med utvecklingen av human vård med hög kvalitet i syfte att göra den till en självklar del av vården i livets slutskede.

Beaktande att alla människor som närmar sig livets slutskede önskar att bli värdigt behandlade av sjukvårdspersonal och att få professionell uppmärksamhet för att upprätthålla värdighet och oberoende, lindra symptom och få maximal omvårdnad.

Erkännande att palliativ vård, liksom all sjukvård, bör vara patientorienterad, styrd av patientens behov, beakta hans eller hennes värderingar och önskemål, och att värdighet och autonomi är centrala frågor för patienter som behöver palliativ vård.

Rekommenderar att medlemsstaternas regeringar:

1. antar policies, lagstiftning och andra nödvändiga åtgärder för ett sammanhängande och omfattande nationellt ramverk för palliativ vård
2. beaktar, där det är lämpligt, de åtgärder som presenteras i Appendix till denna Rekommendation, med hänsyn tagen till nationella omständigheter
3. stöder internationellt samarbete mellan organisationer, forskningsenheter och andra som är aktiva inom palliativ vård
4. stöder en aktiv målinriktad spridning av dessa rekommendationer och den förklarande texten i översättning, där så är lämpligt.





Foto: László Valuska, Ungern

## *Appendix till rekommendationerna Rec (2003)24*

### **Allmänna överväganden**

I många länder läggs en stor del av hälso- och sjukvårdens kostnader på människornas sista år i livet och trots detta får patienterna inte den vård som är mest lämplig utifrån deras behov.

Palliativ vård avser inte någon specifik sjukdom utan omfattar perioden från diagnos av långt framskriden sjukdom till slutet av sorgearbetet. Tiden kan variera från år till veckor och ibland dagar. Det är inte synonymt med terminalvård eller vård i livets slutskede men innefattar den vården.

Det är av avgörande intresse för medlemsstaterna att skapa ett klimat där palliativ vård erkänns som viktig.

Allmänheten inklusive patienter och närstående behöver informeras avseende vikten av palliativ vård och vad den kan erbjuda.

Flera nyligen genomförda studier med uppgifter från 35 länder i Europa har visat på skillnader mellan länderna när det gäller palliativ vård. Det gäller variation avseende kostnader, organisation av vården samt den palliativa vårdens plats inom vården som helhet. Vidare skillnaden i kulturella och etiska förhållanden; rollen för de nationella organisationerna/föreningarna och det internationella samarbetet för utvecklingen av palliativ vård, tillgång till morfinpreparat samt personalens utbildning och utveckling.

## I. Vägledande principer

Palliativ vård ska vara baserad på av Europarådet föreslagna värderingar: mänskliga rättigheter och patientens rättigheter, mänsklig värdighet, socialt sammanhang, jämlikhet, solidaritet, köns lika möjligheter, deltagande och möjlighet att välja.

Den palliativa vården omfattar följande:

- Symtomlindring
- Psykologiskt, andligt/existentiellt och känslomässigt stöd
- Stöd till närstående
- Stöd i sorgearbetet

Följande principer stödjer rekommendationerna:

1. Palliativ vård är en viktig och integrerad del av hälso- och sjukvården. Villkor för dess utveckling och integrering ska inlemmas i den nationella planeringen för hälso- och sjukvården.
2. Utifrån behov, utan dröjsmål och på en optimal vårdnivå ska varje person i behov av palliativ vård få tillgång till detta.
3. Målet är att uppnå och upprätthålla bästa möjliga livskvalitet för patienten.

4. Den palliativa vården eftersträvar att hantera fysiska, psykiska och andliga/existentiella frågor förknippade med långt framskriden sjukdom och därför krävs det samordnade insatser från ett välutbildat och väl finansierat, interdisciplinärt och multiprofessionellt team.
5. Akuta problem ska behandlas enligt patientens önskemål men ska lämnas obehandlade, om patienten så önskar, alltmedan den bäst tänkbara palliativa vården ska fortsätta att erbjudas,
6. Tillgängligheten till den palliativa vården skall baseras på behov och ska inte påverkas av diagnos, bostadsort, socioekonomisk ställning eller andra förhållanden.
7. Utbildning i palliativ vård skall ingå i utbildningen av all hälso- och sjukvårds personal.
8. Forskning med målet att öka vårdkvaliteten skall initieras. Alla vårdinsatser skall i görligaste mån bygga på forskningsresultat.
9. Tillräckliga resurser ska tillföras den palliativa vården.
10. Som i samtliga sektorer av hälso- och sjukvården ska all vårdpersonal involverad i palliativ vård respektera patienternas rättigheter i överensstämmelse med sina professionella skyldigheter och riktlinjer och i detta sammanhang agera för patientens bästa.

## II. Vårdutbud

1. Palliativ vård är interdisciplinär och multiprofessionell vård som ser till patientens behov utan att försumma de informella vårdgivarna såsom de närstående.
2. Vårdutbudet ska vara mångfacetterat och erbjuda en variation av utbud som hemsjukvård, slutenvård i därför avsedda enheter, dagvård och poliklinisk verksamhet, akut vård och växelvård. Dessa vårdformer ska vara heltäckande och adekvata till hälso- och sjukvårdens organisation och ta hänsyn till patientens behov och önskemål.
3. Närstående ska stödjas i sin vård av den sjuke och ska inte åsamkas sociala motgångar som att förlora arbetet på grund av vård av närstående. En formell rätt till ledighet för vård är önskvärd.
4. All personal involverad i vården av en patient med långt framskriden sjukdom ska ha lätt tillgänglighet till specialist om och när de behöver det.

5. Specialiserad palliativ vård ska vara tillgänglig för alla patienter som är i behov av detta.
6. På nationell nivå bör det finnas en klar ansvarsfördelning för att utveckla och samordna den palliativa vårdens utbud. Tillskapandet av regionala nätverk är ett bra sätt att nå detta mål.
7. Patienten ska utan ekonomiskt avbräck garanteras tillgång till avlastningsplats. Finansiella och andra åtgärder ska vara sådana att kontinuitet i den palliativa vården är garanterad och anpassad till patientens behov.
8. Det ska finnas tillräckligt med avlastningsplatser för att, vid vård i hemmet, erbjuda tillfällig avlastning när närstående så behöver,

### III. Policy och organisation

1. Den palliativa vården ska vara en integrerad del av ett lands hälso- och sjukvård och därmed beaktas i till exempel vårdprogram för cancer, AIDS eller geriatrik.
2. Regeringar bör göra en analys avseende behov av utbud, av personal med olika kompetens och för utbildning av olika yrkesgrupper (inklusive volontärer).
3. Med behovsanalysen som grund behöver nationella eller regionala organ, i nära samarbete med professionerna, patienter och närstående, ta fram och införa mångfacetterade och ändamålsenliga strategier för palliativ vård.
4. Som en del av denna strategi ska regeringen identifiera legala, sociala, ekonomiska, kulturella administrativa och/eller fysiska hinder för patienter att ta del av det palliativa vårdutbudet. Initiativ och förslag ska genomföras för att minska dessa hinder vilka ofta leder till ojämlikheter.
5. Lagstiftning ska göra morfinpreparat och andra mediciner tillgängliga i olika former och doser för medicinskt bruk. Rädslan för missbruk får inte hindra tillgång till nödvändig och effektiv medicinering. Länder kan behöva överväga om detta fordrar ny lagstiftning eller tillägg till existerande lagstiftning.
6. Det rekommenderas att det både på nationell, regional och lokal nivå skapas interdisciplinära grupper eller råd ägnade åt palliativ vård och som involverar patienter, närstående och andra för att vidmakthålla den sociala och politiska uppmärksamheten. Företrädesvis ska grupperna samverka med regeringar och andra myndigheter för att kunna tillämpa de nödvändiga strategierna.

7. För att underlätta kontrollen av den palliativa vårdens kvalitet är det nödvändigt att skapa ett enhetligt sk. ”mini data set” (MDS) åtminstone på nationell nivå.
8. Det är väsentligt med jämlikhet. Därför ska speciell uppmärksamhet riktas mot palliativ vård till särskilt utsatta grupper (exempelvis fångar med inlärningsproblem, hemlösa, flyktingar) samt kulturella och etniska skillnader relaterade till patientens behov. Speciell uppmärksamhet ska ägnas palliativ vård för barn.
9. Professionella vårdare har rätt till en anständig lön och uppskattning för sin kompetens och sitt utförda arbete.
10. En årlig nationell rapport över den palliativa vårdens organisation och verksamhet ska publiceras.

## IV. Kvalitetsförbättringar och forskning

1. Definition och införande av kvalitetsindikatorer som utvärderar samtliga dimensioner av den palliativa vården ur patientens perspektiv ska uppmuntras.
2. Kliniska, praktiska riktlinjer, om möjligt evidensbaserade, ska utvecklas systematiskt med beaktande av patientsynpunkter.
3. Kontinuerlig återkoppling i form av kvalitetsrevision utgör en viktig kontroll av verksamheten.
4. Även om vetenskaplig forskning inom palliativ vård utgör speciellt angelägna etiska problem ska den medicinska verksamheten och behandlingen utvärderas genom att använda erkända kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga metoder. Fokus för sådana studier bör vara patientrelaterade.
5. Forskningsarbete på både nationell och europeisk nivå bör uppmuntras
6. Ett nationellt och regionalt organ ska skapas för att samla in, värdera och sprida tillförlitlig information om utvecklingen och kvaliteten inom den palliativa vården.

## V. Utbildning och fortbildning

1. Det akademiska erkännandet av palliativ vård är väsentligt både för forskning och för utbildning
2. Palliativ vård ska ingå i all grundutbildning för läkare och sjuksköterskor. Standardiserade läroplaner ska införas liksom fortbildning samt utbildningsprogram för specialister i palliativ vård.
3. Internationellt samarbete avseende utbildning ska uppmuntras exempelvis genom att upprätta ett register över samtliga palliativa enheter som önskar delta i utbytesprogram.
4. Alla yrkesgrupper involverade i den palliativa vården liksom de icke professionella ska ha tillräcklig kompetens för sina uppgifter; de ska på alla nivåer av sin utbildning få konkret insiktsfull och kulturellt adekvat undervisning i palliativ vård.
5. Utbildningen skall vara såväl mono- som interdisciplinär.
6. Utbildningsinsatser skall regelbundet följas upp exempelvis genom handledning.
7. Referenscentra (kompetenscentra) ska sättas upp nationellt för utbildning och fortbildning i palliativ vård.
8. Idealt ska det finnas tre utbildningsnivåer för professionen: basal, intermediär och avancerad.
9. Det rekommenderas att länderna ska ägna särskild uppmärksamhet åt att utbilda allmänheten om alla väsentliga aspekter av palliativ vård.
10. De orättvist negativa föreställningarna om morfin hos patienter, närstående, professionen samt allmänheten bör rättas till. De viktigaste skillnaderna mellan morfin för medicinskt bruk och risken för missbruk ska betonas både i kampanjer riktade till allmänheten och i utbildning av olika yrkesgrupper.

## VI. Familjen

1. Målet och grunden för att hjälpa de som finns nära patienten (oftast familjemedlemmar) är att använda och utveckla deras förmåga att ge emotionellt och praktiskt stöd till patienterna, att anpassa sig till processen och att hantera sorg och förlust. Speciell uppmärksamhet måste ägnas åt att förebygga och behandla utmattningsdepression.

## VII. Kommunikation med patient och närstående

1. Den palliativa vården kräver ett klimat, ett förhållningssätt och en patient/vårdgivarrelation som uppmuntrar öppenhet kring information till patient och närstående.
2. Professionen ska ta i beaktande i vilken omfattning patienterna önskar bli informerade om sitt tillstånd, i detta sammanhang ska de kulturella skillnaderna uppmärksammas.
3. Professionen ska anpassa sättet på vilket de ger information till patienterna med hänsyn tagen till de känslomässiga och kognitiva hinder som ofta förknippas med en avancerad och progressiv sjukdom.
4. Där barn är inblandade, antingen för att de själva är sjuka eller för att en förälder är sjuk, ska kommunikationen anpassas till deras behov.

## VIII. Teamet, teamarbetet och vårdplanering

1. Palliativ vård är en interdisciplinär och multiprofessionell verksamhet som oftast inkluderar en läkare och en sjuksköterska och andra professionella med nödvändig kompetens för att svara mot patientens och de närståendes fysiska, psykologiska och andliga/existentiella behov. Dessa teams verksamhet ska underlättas.
2. Beslutsfattandet, speciellt att ta fram, följa upp och regelbundet ompröva de individuella vårdplanerna ska delas mellan patient, närstående och teamet när detta är lämpligt och stämmer med patientens önskemål. Lämplig kommunikation mellan olika engagerade verksamheter (kurativt syftande vård och lindrande/palliativ vård) ska vara säkerställd.
3. Volontärer kan utgöra en viktig del av teamet. De tar inte över det professionella arbetet utan bidrar med egen kompetens. Att starta verksamhet med volontärer liksom rekrytering av volontärer ska uppmuntras.
4. Alla teammedlemmar ska vara kompetenta i sina roller och vara medvetna om såväl sina egna som andras möjligheter och begränsningar.

5. Att erhålla samstämmig information från olika vårdgivare är avgörande för patient och närstående. Optimalt informationsflöde mellan vårdgivare är viktigt för att undvika missförstånd och motsägelser. Det är tillrådligt att utse en ledande koordinator, beroende på omständigheterna en av de patientansvariga läkarna.
6. All kommunikation mellan professionella som rör patient och närstående är föremål för tystnadsplikt med full respekt för patientens rätt till medicinsk sekretess och de närståendes rätt till avskildhet.
7. Palliativ vård är vanligtvis mycket givande men det kan också var mycket krävande. Att ta omhand vårdare är därför en viktig del av palliativ vård. Detta bör speciellt beaktas i arbetsmiljön genom särskilda riktlinjer för dem som arbetar i palliativ vård.
  - I.

## IX. Sorgearbete

1. Stöd i sorgearbetet ska erbjudas de som är i behov av detta.
2. Alla yrkesgrupper som arbetar med palliativ vård ska vara uppmärksamma på tecken på komplicerat eller stort sorgearbete. Stöd i sorgearbetet ska erbjudas dem som är i behov av detta.





Photo: Natalia Boclu, Moldavien

## Rekommendation Rec (2003) 24 av medlemsstaternas ministerkommitté till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård

### Allmänna överväganden

1. Sedan tidernas begynnelse har samhällen försökt att ge stöd och lindring till sina sjuka och döende. Vanligtvis har en döende människa omgivits med mycket stor vördnad och mystik. Tiden efter dödsfallet är vanligtvis styrd av att man mycket noga följer etablerade etikettsregler och ritualer. Behovet av att sörja förlusten av en nära och kär anhörig är tillvaratagen i de flesta samhällen, även om sorgens uttryck och den formella sorgeperioden varierar mellan olika kulturer.
2. Sjukdom och död är och kommer alltid att vara en oundviklig och integrerad del av den mänskliga erfarenheten. De sätt på vilka vi försöker identifiera och svara på de unika och individuella behov som den döende och dess familjer använder för att hantera sin situation och sin förlust är en känslig måttstock på hur moget vårt samhälle är. När det är möjligt måste vi förhindra sjukdom, när sjukdom trots detta utvecklas måste vi försöka bota eller åtminstone förhindra sjukdomens förlopp. Parallellt med dessa strävanden måste vi ge alla patienter en optimal lindring av smärta och andra symtom, samtidigt som vi ger psykologiskt, emotionellt och andligt/existentiellt stöd.
3. Under de senaste tre årtiondena har vård i livets slutskede börjat få den uppmärksamhet som den förtjänar. Speciella vetenskapliga tidskrifter har publicerats, organisationer för såväl professionella som icke professionella har startats (såsom European Association for Palliative Care), nationella riktlinjer och rekommendationer har publicerats, t ex av den irländska regeringen (National Advice Committee of Palliative Care 2001) och av Institute of Medicine i USA (Field and Cassel 1997).

## Kort historisk överblick:

4. Samspelet mellan liv och död existerar från födelse till livets slut. När vi lever är vi döende; när vi är döende har vi möjlighet till liv. Hälso- sjuk- samt socialvård över hela världen syftar till att stödja individer, familjer och samhällen att uppnå och upprätthålla en optimal livskvalitet. I palliativ vård där den förväntade livslängden definitivt är begränsad kommer dessa frågeställningar att bli än mer angelägna och vi strävar efter att använda tiden på bästa möjliga sätt.
5. Samhällen har alltid strävat efter att ge en adekvat vård och stöd till sjuka och döende människor. Men ända fram till mitten av förra århundradet fanns det små medicinska möjligheter att ge effektiv smärt- och symtombehandling. Under 1950-talet skedde en utveckling av farmakologin som kombinerad med en ökad förståelse för psykosociala och existentiella behov hos döende patienter, gjorde att palliativ vård kunde utvecklas. Den palliativa vårdens principer har blivit mer spridda och använda under den senare delen av 1900-talet.
6. Under medeltiden användes begreppet ”Hospice” för att beskriva en plats som gav skydd för pilgrimer och resande. I Europa har det funnits en koppling mellan hospice och vården av döende patienter som leder tillbaka till det arbete som Madame Jeanne Garnier gjorde i Lyon i Frankrike 1842. På Irland grundade Irish Sisters of Charity, grundat av moder Mary Aikenhead, hospice i Dublin och Cork under 1870-talet och i London 1905. Dessa institutioner var nära associerade med vården av patienter som led av långt framskriden och obotlig sjukdom. Tyvärr begränsades möjligheten att kontrollera smärtor och andra symtom av en bristande förståelse för underliggande orsaker till symtom samt också av bristen på effektiva mediciner.
7. Under 1950-talet introducerades en rad viktiga läkemedel inklusive psykotropa läkemedel, fentiasiner, antidepressiva och antiinflammatoriska läkemedel. Vid den här tiden fanns det också en bättre förståelse för hur smärta uppkommer vid cancer och morfins roll vid smärtbehandling. Tillgången på dessa nya läkemedel gav en möjlighet att ge effektivare smärt- och symtombehandling.

8. När det gäller opioidanvändning fanns ett enormt motstånd beroende på dålig information och ogrundad rädsla för dess användning. Överdriven oro angående beroende, toleransutveckling och andningsdepression hindrade en adekvat introduktion i medicinsk klinisk praxis. Rädslan delades mellan många inom den medicinska professionen och allmänheten. På regeringsnivå fanns ofta en förvirring beträffande den goda farmakoterapeutiska rollen dessa läkemedel spelade och deras potential för missbruk. I vissa länder hindrades opioidanvändningen av lagstiftningen. I andra länder var opioidanvändning legaliserad men tillgängligheten hindrades genom en överdriven byråkrati beträffande förskrivning, lagring och utdelning. Det är livsviktigt att vi lär av historiens misstag. Det får inte finnas någon sammanblandning mellan den adekvata kliniska användningen av opioidläkemedel och den potential som finns för missbruk.
  
9. Utvecklingen av den moderna hospice- och palliativa vården har mycket att tacka Dame Cicely Saunders för, de visioner, det mod och den hängivelse som hon bidragit med. Som sjuksköterska, socialarbetare och läkare ses hon som pionjären för den moderna hospicerörelsen. Hon arbetade under några år vid St. Josephs Hospice, Hackney, London, och öppnade därefter St.Christophers Hospice i London 1967. Detta var det första moderna hospicet med undervisnings- och forskningsresurser. Dame Cicely har vigt sitt professionella och personliga liv till vården och studiet av patienter som lider av avancerad progressiv sjukdom. Hon identifierade och påverkades av det stora tomrum som fanns när det gäller behov hos döende patienter och deras familjer. Hon har förblivit fokuserad på det specifika och unika behov som varje enskild patient och familj har. Dame Cicely Saunders har lärt oss om "total patient care", familjen, stöd i sorgearbetet och behovet för ett verkligt interdisciplinärt teamarbete. Under anmärkningsvärt kort tid har hon förändrat denna del av sjukvården och utmanat många av de etablerade negativa attityder och förutfattade meningar som finns. Kort sagt, hon har revolutionerat det sätt på vilket vi möter alla de olika behov som döende patienter och deras familjer har.

10. St. Christophers Hospice har alltid försökt föra fram den palliativa vårdens principer i alla sjukvårdssammanhang. Denna entusiasm för att sprida kunskap och färdigheter har inte varit begränsad till Storbritannien utan har gällt hela världen. Sjukvårdspersonal från alla kontinenter har studerat vid St. Christophers och har sedan använt sina nyvunna kunskaper och färdigheter i sina egna länder. Det finns inte en modell för palliativ vård som är allmängiltig. Men huvudprinciperna för palliativ vård, som lägger tyngdpunkten på det särskilda behov som varje enskild patient och familj har, är generella. Det sätt på vilket dessa principer praktiseras kommer att variera från ett land till ett annat och också mellan olika regioner.
11. När man studerar utvecklingen av palliativ vård i olika länder världen över, är det anmärkningsvärt att se vilket stort inflytande en enskild person kan ha för förändring. Många gånger sätter en enskild individ igång ett förändringsarbete, efter att ha upptäckt att det finns bättre sätt att vårda på. Ofta är bakgrunden en personlig erfarenhet som gör att denna person agerar som katalysator och inspirerar andra att hjälpa till med förändringen. Det är inte möjligt eller ens lämpligt att beskriva utvecklingen i detalj för palliativ vård i varje land. Det räcker att säga att palliativ vård numera utvecklas i olika hastighet och på olika sätt världen över.
- 12 Palliativ vård är inte enbart institutionsvård. Snarare är det så att denna vårdfilosofi kan användas i alla vårdsammanhang. Ofta skapas hemsjukvårdsteam där vården ges, i patientens eget hem eller i ett sjukhem. Det finns dessutom olika modeller för palliativ vård inom akutsjukhusen. Idealet är att patienten har möjlighet att välja var de helst vill vårdas till exempel i hemmet, på ett hospice eller på ett sjukhus. Där det är möjligt ska patienterna kunna välja mellan olika vårdinstanser beroende på patientens kliniska behov och personliga preferenser.

13. Med tiden har de särskilda behov som hospicepatienter och deras närstående har, givit upphov till ökad uppmärksamhet och diskussioner inom sjukvården på alla kontinenter. Huvudprinciperna för palliativ vård kan användas universellt medan metoderna som behövs för att nå dessa mål kommer att variera från ett land till ett annat. Det är sjukvårdsplanerarnas ansvar att i varje land ta reda på de speciella behov som finns och att planera för dessa. När det gäller att planera palliativ vård för framtiden kan vi lära oss viktiga saker från tidigare. Fokus för alla ansträngningar måste vara riktat mot att uppnå och upprätthålla en optimal livskvalitet för varje patient och dess närstående. Individuella, institutionella och gruppens behov måste underordnas patienten och de närståendes behov.

## Några uppgifter om palliativ vård i europeiska länder

14. Nyligen har ett antal studier givit resultat som visar på likheter och olikheter i utvecklingen av palliativ vård i Europa. I en studie av 28 länder i Östeuropa och Centralasien där ett antal kvalitativa och kvantitativa metoder användes framkom mycket tydligt att det är stora skillnader mellan tillgång på palliativ vård för dem som behöver det. Intresset är dock mycket stort i samtliga länder för att starta palliativa vårdenheter. (Clark and Wright 2002)
15. Polen och Ryssland har det största antalet palliativa enheter. I vissa av de forna Sovjetrepublikerna finns inga palliativa enheter överhuvudtaget. I Östeuropa är hemsjukvård den vanligaste typen av palliativ vård, följt av slutenvårdsenheter, sjukhusteam, dagvård och sjukhemsteam. Studien identifierade fem så kallade "beacons" (referenscentra) i fyra länder (Rumänien, Ungern, två enheter i Polen och Ryssland). Dessa centra har historiskt sett varit av stor betydelse för utvecklingen av palliativ vård och de spelar fortfarande ofta en stor roll som kompetenscentra.
16. Studien identifierade ett antal viktiga problemställningar som de Östeuropeiska länderna delar
- Avsaknad av policy, ersättningssystem och uthållighet.
  - Otillräcklig tillgång på opioider

- Rekrytering av arbetskraft
- Brist på medicinsk- och omvårdnadsutrustning
- Brist på forskningsmöjligheter
- Negativa kulturella mönster.

17. Palliumstudien som finansierats via Europakommissionen gick igenom begrepp kring palliativ vård och närliggande sjukvårdspolicys i sju västeuropeiska länder (De Have och Jansen 2002).
18. I Nederländerna har specifika palliativa projekt utgått från ett sjukhem i Rotterdam under 1970-talet (jämförbart med ”beacons” som nämndes ovan). Enligt denna studie ges huvuddelen av den palliativa hemsjukvården av den konventionella vården och sjukhemsvården. Hospice står för en liten del av den palliativa vården och det har gjorts en skillnad mellan en låg och hög vårdnivå inom hospice där den låga vårdnivån företrädesvis bedrivs av volontärer medan den senare har ett mer medicinskt och professionellt inslag.
19. 1998 bestämde den Holländska regeringen att man skulle stödja ett program med utvecklingscentra för palliativ vård på alla universitetssjukhus. Policyn i Holland är att försöka integrera hospicevård i den reguljära sjukvården. Som en del i denna utveckling finns tecken på ett ökat intresse inom den medicinska utbildningen. Det finns ett flertal kurser och utbildningsprogram för läkare. I ökad utsträckning har sjukhem startat palliativa avdelningar inom sina ordinarie vårdavdelningar eller i särskilda byggnader.
20. Tack vare den traditionella inriktningen på hemsjukvård har många av de ansträngningar som gjorts i Holland riktats mot utbildning och stöd till allmänläkare. Detta har bland annat lett till ett nätverk av mobila konsultteam i hela landet. Sedan år 2000 finns ett regeringsprogram som stödjer volontärer, framför allt när det gäller samordning och utbildning.
21. Palliumstudien fann att i Belgien har regeringen gett ut ett antal kungliga dekret som bland annat specificerade att varje sjukhus och varje sjukhem skall ha ett multiprofessionellt palliativt team. Man specificerar också vilka professioner som ska vara representerade. Vidare har professionella

organisationer arbetat tillsammans med regionala och nationella myndigheter för att driva på den palliativa vårdens utveckling med tyngdpunkt på dess integration med den vanliga sjukvården och med fokus på hemmet som vårdplats.

22. I Sverige startade den specialiserade palliativa vårdens utveckling med ett hemsjukvårdsbaserat hospiceprogram i södra delen av landet 1977. Denna modell spred sig sedan över landet under det efterföljande decenniet. I Sverige tillbakavisade man tydligt genom en regeringsrapport 1979 utvecklingen av fristående institutioner för de döende (se också Fürst 2000).
23. I Tyskland etablerades det första palliativa sjukhuset 1983 efter en period av ökad medvetenhet i samhället. Detta följdes av ett flertal hospiceinitiativ och ett regeringsinitiativ att etablera 12 palliativa vårdenheter.
24. I Spanien har utvecklingen av palliativ vård enligt Palliumstudien inte påbörjats från gräsrotsnivå såsom varit i fallet i de flesta andra länder utan initierades genom ett nationellt sjukvårdssystem. De första enheterna lokaliserades till tertiärsjukhus. I den nationella planen för palliativ vård år 2000 nämns 241 institutioner för palliativ vård, hälften av dem bedriver hemsjukvård som tar hand om 23 000 patienter årligen. Dessa vårdorganisationer är dock ojämnt fördelade över landet och det finns ingen täckning för hela populationen.
25. Storbritannien har i stor utsträckning varit vaggan för den specialiserade palliativa vårdens utveckling i Europa. De engelska medarbetarna i Palliumstudien noterar att den starka brittiska hospicerörelsen alltid har hållit sig utanför ”National Health System” vilket har försvårat dess möjligheter att sprida sitt budskap genom det konventionella sjukvårdssystemet. Palliativ medicin har sedan ett antal år varit en godkänd medicinsk specialitet och den akademiska statusen är väl förankrad. Men som i flertalet andra länder kommer huvuddelen av det ekonomiska stödet till palliativ vård fortfarande från den privata sektorn.



26. I Italien har den palliativa vården utvecklats sedan 1970-talet vilket har lett fram till ett stort antal hospice över hela landet. Nyligen har den italienska regeringen givit palliativ vård en framstående plats genom den plan som kallas ”Plano Sanitario Nazionale”.

27. Vid slutet av 1999 uppvisade de sju länderna i Palliumprojektet följande bild\* :

	Belgien	Tyskland	Italien	Holland	Spanien	Sverige	UK
Population (miljoner)	10.1	81.9	57.4	15.6	40	8.8	57.1
Hospiceenheter	1	64	3	16	1	169	1219
Palliativa enheter	49	50	0	2	23		
Sjukhus och sjukhemsteam	55	1	0	34	45	41	336
Hemsjukvård	45	582	88	286	75	67	355
Dagvård	2	9	0	0	0	13	248

28. I Schweiz har de olika kantonerna delvis olika sjukvårdsorganisation. Den franskspråkiga delen av Schweiz har integrerat palliativ vård i sjukvårdssystemet medan den i de tysk- och italiensktalande kantonerna är en del av den privata sektorn. År 2000 hade landet 9 sjukhusenheter, 6 hospice, 6 hemsjukvårdsteam och 5 sjukhusteam, (2 av dessa på universitetssjukhus). Enligt en rapport år 2000 av Société de Médecine Palliative är utbildningen i palliativ vård mycket olika inom sjuksköterske- och läkarutbildningarna. Inte mer än en medicinsk högskola har specificerat 8 timmars palliativ utbildning. Detta är inte ett examinationsämne och utbildningen är väldigt varierande.

29. Den ovannämnda schweiziska rapporten nämner ett antal hinder för utvecklingen såsom den federala strukturen i landet som ger dåliga effekter för spridning och koordination av utvecklingsförsök. För det andra saknas en specialisering i palliativ medicin, vilket anses vara onödigt eftersom ”vi alla vet vad palliativ vård är”. För det tredje förhindrar budgetrestriktioner utvecklingen av ett nytt område inom sjukvården, såsom den palliativa vården.

\* Värdet av de svenska uppgifterna i tabellen ifrågasätts i originalpublikationen då de inte baseras på tillförlitliga data. Se Clark D et al. Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. Palliat Med. 2000 Nov;14(6):479-90 (översättarens anmärkning).

30. De särskilda förhållanden som gäller för hemsjukvård har förts fram enligt följande:

- Den traditionella familjestrukturen har förändrats i många regioner; många äldre lever ensamma och kan inte förlita sig på familjens stöd.
- 50% av svårt sjuka människor skulle föredra att vårdas hemma
- brist på ekonomiska resurser är ofta ett stort hinder

31. Rapporten nämner ett antal huvudpunkter;

Efter en initial framgångsrik period har den palliativa rörelsen avstannat Schweiz, sannolikt beroende på att den fortsatt drivs av ett fåtal pionjärer som inte har sett till återväxten. I vissa kanton, framför allt Vaud har dock den palliativa vården utvecklats genom konsensus med alla inblandade professioner. Slutligen nämner man som en viktig punkt, som dock inte är specifik för Schweiz, att information till allmänheten har varit otillräcklig.

32. I Ungern har det nyligen skett viktiga framsteg när det gäller palliativ vård. 1997 inkluderades palliativ vård i hälso- och sjukvårdslagen vilket gör att patienter formellt ska kunna erhålla symtomatisk behandling och kunna leva med sina närstående. Vidare konstateras att hemsjukvård ska kunna ges när så är möjligt och att stöd till närstående och existentiellt/andligt stöd till både familj och släktingar ska vara tillgängligt för alla.

33. Hälsoministern och den hospicepalliativa föreningen har publicerat och distribuerat professionella riktlinjer för palliativ vård och en fullständig version av dessa har nyligen publicerats.

34. I september 2001 initierades det en 1-årig hospicesjuksköterske- och samordningsutbildning. År 2001 fanns i Ungern fyra hospiceenheter med totalt 55 sängar, 14 hemsjukvårdsteam, 2 dagvårdscentra, 2 sjukhusteam i Budapest och palliativa enheter på 5 sjukhem.

35. Grundutbildning vid medicinska högskolor innehåller 10 timmar om smärt- och symtombehandling och ca 30 timmar berör psykosociala frågeställningar. Inom sjuksköterskeutbildningen förekommer totalt 80 timmar av efterutbildning för sjuksköterskor. Efterutbildning finns också för läkare.
36. I Österrike har sjukvårdslagen/policy inkluderat palliativ vård under de senaste tre åren och man har utarbetat en plan som specificerar hur många palliativa platser som behövs, av dessa ska  $\frac{3}{4}$  vara tillgängliga till år 2005.
37. Österrike har inte någon specialitet i palliativ medicin och inte någon erkänd expertis. Det fanns totalt 8 hospiceenheter och totalt 200 platser år 2001.
38. Palliativ vård ingår i sjuksköterskeutbildningen sedan 1998 och skall vara en del av den medicinska utbildningen från 2002. Under specialistutbildningen finns mycket lite utrymme för palliativ medicin men intresset växer.
39. Det ekonomiska stödet för såväl slutenvårdsenheter som hemsjukvårdsteam är av stor vikt eftersom det till stor del bygger på osäkra former av privat delfinansiering.

## Definitioner och huvudprinciper

40. Som nämnts i rekommendationerna följer detta dokument de definitioner och de beskrivningar av palliativ vård som givits ut av WHO 1991 och 2002 och som har stort stöd inom den palliativa vården.
41. Innan man diskuterar definitioner och huvudprinciper är det viktigt att notera att palliativ vård inte ska ses som skild från andra former av sjukvård. Sådana skillnader skulle göra integrationen med den vanliga sjukvården svår, eller till och med omöjlig. Många av huvudaspekterna på palliativ vård kan också appliceras på den botande medicinen. Å andra sidan kan utvecklingen av palliativ vård ha positiv inverkan på andra delar av sjukvården genom sin fokusering på annars undervärderade delar såsom andliga/existentiella problem.

## Definitioner

42. Definitionen av palliativ vård har vuxit fram under åren som en följd av hur området är utvecklat i olika länder. Palliativ vård definieras inte genom referens till organ, ålder, sjukdom eller patologi utan istället genom en uppskattning av den sannolika prognosen och med beaktande av de speciella behov som en individuell patient och hans eller hennes närstående har. Traditionellt sett har palliativ vård setts som tillämpligt enbart när döden är nära. Det har nu accepterats att palliativ vård har mycket att erbjuda betydligt tidigare i förloppet av en progressiv sjukdom.
43. Termen palliativ kommer av latinets pallium som betyder mask eller mantel. Denna etymologi pekar på vad palliativ vård i grunden handlar om: att maskera påverkan av obotlig sjukdom eller att tillhandahålla en mantel för dem som är lämnade i kylan då de inte kan bli hjälpta av den traditionella medicinen.
44. Palliativ vård utnyttjar alla adekvata lindrande interventioner vilket kan innebära sjukdomsmodifierande terapi såsom kirurgi, strålbehandling, cytostatikabehandling, hormonella behandlingar etc. Det slutgiltiga målet med alla sådana behandlingar är att rehabilitera patienten i största möjliga utsträckning och att uppnå bästa möjliga livskvalitet. Det är därför viktigt att palliativa vårdenheter är fullt integrerade med de etablerade sjukvårdsorganisationerna på sjukhus och i samhället i övrigt. Nyttan med alla olika vårdmetoder, både de sjukdomsbehandlande och de symtombehandlande måste bedömas individuellt och ofta återkommande så att ändamålsenliga behandlingsstrategier kan genomföras.
45. WHO, Världshälsoorganisationen, har definierat palliativ vård som en aktiv helhetsvård av patienter vars sjukdom inte svarar på kurativt syftande behandling. Smärtkontroll och kontroll av andra symtom inkluderande psykologiska, sociala och existentiella problem står i fokus. Målet för palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienterna och deras familjer (WHO 1990).

46. Denna definition är på ett positivt sätt patientfokuserad, och understryker den multifacetterade bilden av människans natur samt identifierar livskvalitet som det slutgiltiga målet. Användandet av ordet "kurativ" är dock inte bra eftersom många kroniska tillstånd inte kan botas även om den förväntade överlevnaden kan sträcka sig över flera tiotal år.
47. Doyle har klarlagt situationen när han skrev att palliativ vård ska inriktas på de sista åren eller månaderna av livet när döden är förutsebar snarare än möjlig samt fokusera på det fysiska, emotionella, sociala och existentiella lidandet som kan förekomma och som ska lindras.
48. En senare WHO-definition av palliativ vård lägger större tyngdpunkt på prevention av lidandet. Palliativ vård är ett förhållningssätt med syfte att förbättra livskvaliteten för patienten och de närstående, genom att förebygga och lindra lidandet genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom.

### *Principer för palliativ vård*

49. Som ett appendix till den senaste WHO-definitionen finns följande huvudprinciper genom vilka palliativ vård
- ger lindring från smärta och andra symtom
  - hyllar livet och ser döendet som en normal process
  - inte syftar till att påskynda eller skjuta upp döendet
  - integrerar psykologiska och andliga aspekter av vård
  - tillhandahåller stöd att hjälpa patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden
  - tillhandahåller stöd att till närstående att hantera patientens sjukdom och sin egen sorg
  - tillhandahåller ett teamarbete som syftar till att se patientens och närståendes behov, inkluderandes stöd i sorgearbetet om så är indicerat

underlättar livskvaliteten och kan också positivt påverka sjukdomsförloppet

är användbart tidigare i sjukdomsförloppet tillsammans med en hel rad andra behandlingsmodaliteter vars syfte är att förlänga livet såsom cytostatikabehandling, strålbehandling och inkluderar undersökningar vars syfte är att bättre förstå och hantera besvärande kliniska komplikationer.

#### 50. Det är värdefullt att ytterligare belysa huvudprinciperna för palliativ vård

I palliativ vård läggs stor vikt vid att uppnå och att vidmakthålla en optimal smärt- och symtomkontroll. Detta innebär en noggrann undersökning av varje enskild patient med en detaljerad anamnes, fysiskt status och undersökningar efter behov. Patienterna måste ha fri tillgång till alla nödvändiga mediciner inkluderande ett flertal olika opioider med varierande administreringssätt. Behandlingar som påverkar sjukdomen i sig kan också ge meningsfull symptomlindring och ska ges när behov anses föreligga.

- Palliativ vård bejakar livet och ser döendet som en normal process. Denna huvudprincip berör några av de svåra attitydfrågeställningar som har med vården i livets slutskede att göra. Först och främst är det en sak vi alla har gemensamt, nämligen den oundvikliga realitet som döden innebär. De patienter som behöver palliativ vård får inte ses som medicinska misslyckanden. Palliativ vård strävar efter att patienter skall ha möjligheter och uppmuntras till att leva så meningsfullt som möjligt fram till döden. Vikten av rehabilitering, både vad gäller fysisk, psykologisk och andligt/existentiellt välbefinnande kan inte överskattas.
- Palliativ vård strävar varken efter att påskynda eller skjuta upp döden. Palliativa interventioner är inte och ska inte syfta till att förkorta livet. Det är också viktigt att den tillgängliga moderna medicinska teknologin och kliniken inte används på ett sätt så att livet förlängs på ett onaturligt sätt. Läkare har inte skyldighet att fortsätta behandlingar som är meningslösa och onödigt betungande för patienten. Patienter har också rätt att avstå från medicinska

- I palliativ vård integreras psykologiska och andligt/existentiella aspekter på vård. En hög kvalitet på fysisk omvårdnad är naturligtvis fundamentalt men är inte tillräckligt. Vi får inte reducera en människa till ett enkelt biologiskt objekt.
- Palliativ vård erbjuder ett stödsystem för att hjälpa patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden. För att uppnå detta är det viktigt att patienterna själva sätter mål och prioriteringar. Sjukvårdspersonalens roll är att möjliggöra och stödja patienten att nå hans eller hennes egen målsättning. Det är självklart att en enskild patients prioriteringar kan ändras dramatiskt över tid. Sjukvårdspersonalen måste vara medveten om sådana förändringar och reagera på dessa.
- Palliativ vård hjälper familj och närstående att hantera patientens sjukdom och sorg. I palliativ vård ses dessa som en helhet. I detta avseende kan det finnas egna frågor och svårigheter som måste identifieras och bemötas. Arbetet med att stödja sörjande kan inte vänta till efter att patienten är död. Se kapitel 8.
- Palliativ vård kräver ett samlat teamarbete. Det framstår klart från det ovan beskrivna att det sällan räcker med en individ, en profession för att på ett adekvat sätt hantera det panorama och den komplexitet av frågeställningar som uppstår under en palliativ vårdperiod. Även om ett kärnteam som består av en läkare, en sjuksköterska och en kurator ofta kan ge den nödvändiga vården är det vanligtvis nödvändigt med tillskott från en hel rad av medicinska, omvårdnadsmissiga och andra sjukvårdspersonalgrupper. För att ett sådant team skall kunna arbeta

- Palliativ vård strävar efter att förbättra livskvaliteten. Livskvalitet har givit upphov till omfattande forskning under senare år. Det är viktigt att förstå att det inte är en fråga om enbart fysiskt välbefinnande och fungerande funktioner. Det är snarare något som bara kan definieras av den enskilda patienten och något som kan förändras mycket över tid.
- Palliativ vård är tillämpligt tidigt i ett sjukdomsförlopp, i samband med behandling och livsförlängande åtgärder. Historiskt sett har palliativ vård varit knutet till den vård som cancerpatienter erbjudits när döden närmar sig. Det är uppenbart att palliativ vård har mycket att ge till patienter och familjer i ett tidigare skede av sjukdomen, åtminstone från den tidpunkt då sjukdomen har nått ett avancerat stadium och fortsatt försämring inte kan förhindras. Det här innebär att den palliativa vården måste vara nära integrerad med en rad sjukvårdsinstanser inom såväl sjukhus som i kommunala sammanhang.





Foto: Paolo Kirn, Slovenien

51. Som framkommit av ovanstående definitioner kan inte palliativ vård knytas till någon särskild sjukdom eller sjukdomstyp. Palliativ vård kan vara användbar för patienter i alla åldrar baserat på en uppskattning av deras förväntade prognos och särskilda behov.
52. Vård i livets slutskede är en del av palliativ vård och beskriver hur patienter omhändertas under den period då döden är förestående och kan förväntas inträda inom högst några timmar eller högst inom några dagar. Användandet av denna term för att beskriva alla delar av den palliativa vården är inte tillräckligt omfattande.
53. Palliativ medicin innebär adekvat medicinsk vård av patienter med aktiv progressiv avancerad sjukdom där prognosen är begränsad och vårdens fokus ligger på livskvalitet. Palliativ medicin beaktar familjens behov såväl under vårdtiden som efter patientens död.

**Palliativt förhållningssätt.** All sjukvårdspersonal skall vara bekant med de grundläggande principerna för palliativ vård och måste använda sig av dessa principer på ett adekvat sätt i sin yrkesutövning.

**Basal palliativ vård.** Viss sjukvårdspersonal, som trots att de inte sysslar på heltid med palliativ vård, kan ha viss utbildning och expertis inom området. Deras verksamhet kan beskrivas som basal palliativ vård.

**Specialiserad palliativ vård.** Specialiserad palliativ vård bedrivs inom enheter där man huvudsakligen bedriver palliativ vård. Man har vid dessa enheter hand om patienter med mer komplexa och krävande behov och här krävs därför en större grad av utbildning, personal och andra resurser.

54. Även när så kallad aktiv sjukdomsmodifierande behandling inte är relevant är palliativ vård en aktiv form av vård som vid vissa tillfällen kan likna intensivvård även om det är helt skilt från vad som bedrivs på en intensivvårdsavdelning. Aktiv behandling av medicinska tillstånd såsom hyperkalcemi, strålbehandling mot smärta, blödning eller medullakompression, cytostatika för en akut vena cava superior obstruktion eller kirurgi för frakturer eller tarmobstruktion är vanligt. Vidare är arbetet med patienter och familjer som upplever ett intensivt och ibland överväldigande lidande förknippat med förlust, ett mycket aktivt arbete. Rehabilitering är också en del av ett viktigt och aktivt palliativt vårdarbete.
55. Palliativ vård är emellertid inte bara aktivt utan också proaktivt: den har som mål att förutse och om möjligt förebygga och alltid vara beredd på möjliga nya problem i sjukdomsprocessen.
56. De underliggande principerna för palliativ vård är fokuserade på att uppnå bästa möjliga livskvalitet för varje patient och dennes närstående. Detta innebär en noggrann uppmärksamhet på symptombehandling, en helhetssyn som innefattar personens livserfarenhet och nuvarande situation, en vård som innefattar såväl den döende personen som dennes närstående och med en tyngdpunkt på en öppen och känslig kommunikation som innefattar såväl patient som vårdare och professionella kollegor.
57. På Irland publicerade Hälsoministeriet ett dokument 1996 med strategier där följande principer skulle gälla för utvecklingen av den palliativa vården
  - Patienter ska ha möjlighet och uppmannas att uttrycka var de önskar bli vårdade och var de önskar tillbringa sin sista tid.

- Vårdgivarna ska vara tillräckligt flexibla och samordnade för att tillåta förflyttning av patienter från ett ställe till ett annat beroende på den kliniska situationen och de personliga önskemålen.
  - Det övergripande målet för alla patienter är att ha tillgång till specialiserad palliativ vård när det finns behov av det.
58. Palliativ vård är ett område som berör etiska frågeställningar. De flesta av dessa liknar de som finns i övriga områden av sjukvården. Vissa frågeställningar som berör livets slutskede är dock självfallet mer framträdande.
59. Där man beaktar de etiska principer som berörs inom palliativ vård baseras detta på det faktum att den obotliga eller terminalt sjuka patienten inte är ett biologiskt misslyckande - där inget mer finns att göra, som behöver sövas ner, vars liv inte skall förlängas onödigtvis - utan en person inom ramen för en relation, kan uppleva ett meningsfullt liv, ända till slutet.
60. Sjukvårdspersonal ska vara medveten om medicinens begränsningar och avstå från överbehandling. Det är viktigt att utmana den illusion som innebär att det bara finns ett sätt att hantera smärta och lidande, nämligen att eliminera den. Man skall också komma ihåg att "total smärta" (rädsla för döden, separationsångest, ensamhet, existentiella frågor, känslan av att vara en börda för andra etc) inte kan behandlas enbart med medicinska medel. Följden av detta gör att effekten av smärtstillande vid så kallad total smärta, beror på möjligheten att inkludera behandlingen i en meningsfull relation.
61. Enligt de fyra principer som tagits fram av Beauchamp och Childress (Beauchamp and Childress 1994) (respekt för autonomi, godhet, icke skada och rättvisa) skall precis som i andra områden av medicinsk vård, läkare och annan personal visa respekt för patientens autonomi genom att komma överens om prioriteringar och målsättningar för vården med patienten och dess närstående, genom att inte undanhålla information som patienten önskar och genom att respektera patientens önskan om att inte ta emot behandling.

62. Vårdpersonalen ska noggrant balansera mellan effektivitet/det goda och biverkningar, bördor av behandling (att göra gott) och ta i beaktande risker gentemot vinster med varje kliniskt beslut (att inte skada) för att undvika onödig behandling som inte tjänar något syfte för att förebygga, behandla, vårda, rehabilitera eller ge smärtlindring. Vidare att undvika interventioner som även om de kan ge vissa resultat, är dåliga för patientens totala välmående.
63. Det vanliga strukturerade sättet att närma sig medicinsk etik som exemplifierats av de fyra principerna som nämnts ovan, kan vara otillräckligt inom den palliativa vården. Nyligen utvecklade förhållningssätt inom vårdetik (Tronto 1993) och sanningsetik (MacIntyre 1995) är särskilt värdefulla inom palliativ vård. Etiken betonar skörheten och beroendet hos människor. Därför skall etiken inte bara röra beslutfattandet utan också kvalitén på relationer såsom kontinuitet, öppenhet, tillit och förtroende.
64. Dygdetik kritiserar den etik där beslut har sin utgångspunkt i den mänskliga karaktären; den betonar vikten av en oförtruten strävan efter ett moraliskt handlande.
65. Patienter med avancerad sjukdom och döende patienter har i grunden samma rättigheter som andra patienter, som rätten att få medicinsk vård och personligt stöd, (t ex genom att närstående kan vistas hos eller besöka den sjuke), rättigheten att bli informerad men också rättigheten att avstå från information och/eller diagnostiska undersökningar och/eller behandling. Att avstå från behandling måste kunna garanteras särskilt när adekvat eller tillgänglig medicinsk behandling inte kan göra något för att förhindra döden. Att avstå från behandling får inte på något sätt påverka den palliativa vårdkvalitén. Det viktigaste är att patienten i palliativ vård har rätt att vårdas med maximal värdighet, bästa tänkbara smärtbehandling och lindrande av lidande.
66. Som ett exempel ges de etiska principer för palliativ vård som formulerats av den ungerska föreningen för hospice och palliativ vård (Hegedüs 2000):

1. Palliativ vårdpersonal, vårdteamsmedlemmar visar sin respekt för patientens autonomi genom att diskutera och komma överens om prioriteringar och mål med patienten och dess närstående, diskutera behandlingsmöjligheter med patienten och tillsammans med denne formulera en vårdplan, inte undanhålla information som patienten önskar, tillgodose patientens behov av information om sin behandling och att respektera patientens önskan att avstå från behandling.
2. Medlemmarna i det palliativa vårdteamet ska väga fördelar mot nackdelar med behandling (att göra gott), ta reda på de risker som finns gentemot fördelar för varje kliniskt beslut (att inte skada), förstå patientens rätt att erhålla bästa möjliga vård inom de resurser som finns tillgängliga och förstå vilka beslut som påverkar utnyttjande av resurserna.
3. De grundläggande rättigheterna för döende patienter är följande: rätten att få medicinsk vård, rätten till mänsklig värdighet, rätten till personligt stöd, rätten till smärtlindring och minskat lidande, rätten att få information, rätten att själv bestämma och att avstå från behandling.
4. Patienten har rätt att få detaljerad information om hans eller hennes hälsotillstånd inkluderande medicinska bedömningar, undersökningar och föreslagna behandlingar; potentiella fördelar och risker med att genomföra eller inte genomföra undersökningar och behandlingar, planerade tidpunkter för undersökningar och behandlingar, patientens rätt att besluta över undersökningar och behandlingar, alternativa procedurer och metoder; hur behandling ska gå till och förväntade resultat.
5. Patienter har rätt att delta i beslut som rör undersökning eller behandling. Det är en förutsättning för varje medicinsk intervention att patienten har givit sitt medgivande.
6. Rätten att avstå från behandling: En patient som lider av en allvarlig sjukdom som i enlighet med tillgänglig medicinsk kunskap kommer att leda till döden inom en kort tid, har rätt att avsäga sig livsuppehållande interventioner, vilket innebär att sjukdomen progredierar på ett naturligt sätt. En person kapabel att agera rörande sin eventuella framtida oförmåga kan genom ett dokument, t.ex ett livstestamente, neka till vissa livsuppehållande eller livräddande behandlingar i en framtida situation av en sjukdom som inte

går att bota, när patienten är inkapabel att ta hand om sig själv eller vid smärtor som inte går att lindra. Patienten har rätt att namnge andra personer att uttrycka sin rätt om patienten inte kan göra det själv. En sådan deklaration kan dras tillbaka vid varje tidpunkt. Patienter som vägrar behandling har full rätt till smärtbehandling och lindrande av lidande.

7. Varje sådant dokument eller beslut skall dokumenteras skriftligt.

## Vårdplats och vårdorganisation.

### *Vårdplats.*

67. Palliativ vård ges på följande ställen:
  - i hemmet
  - på sjukhem
  - i äldreboenden
  - på sjukhus
  - på hospice
68. Den överlägset största andelen palliativ vård ges i patientens hem. Även om patienten till slut avlider på en institution, tillbringar de vanligtvis en lång period med palliativ vård i hemmet. Detta medför viktiga konsekvenser för den palliativa vården som berörs nedan.
69. Under de senaste två decennierna har ett antal rapporter från Storbritannien påverkat utvecklingen av den palliativa vården. Dessa rapporter har identifierat följande principer för vården: Det är en grundläggande princip för palliativ vård att patienterna ska ha tillgång till vård vid en tidpunkt och på en plats som är relevant för deras kliniska behov och personliga önskemål. Detta betyder att palliativ vård ska vara tillgänglig för alla patienter var de än befinner sig. Såsom beskrivits i kapitlet om definitioner är det sjukvårdspersonalens ansvar att tillägna sig tillräcklig kunskap om de basala principerna för palliativ vård.

70. Det bör också uppmärksammas att vissa vårdgivare drar till sig ett större antal patienter som behöver palliativ vård även om de inte räknas till de palliativa vårdgivarna. I detta avseende är det uppenbart att vissa sjukhem, äldreboenden och enheter med en stor andel onkologiska patienter har ett större behov av palliativ vårdkompetens. Åtminstone viss personal inom sådana enheter ska ges möjlighet till tilläggspraktik och kunna få extra kompetens i palliativ vård. Det förväntas också att de etablerar nära professionellt samarbete med specialiserade palliativa vårdgivare. Det övergripande målet är att tillförsäkra patienterna den kompetens som krävs för att möta deras specifika behov när det än må vara.

### *Vårdorganisation*

71. Det är lämpligt att skilja mellan icke specialiserad och specialiserad palliativ vård. Icke specialiserad eller basal palliativ vård ger palliativ vård utan att det är deras huvudsakliga sysselsättning. Dessa inkluderar: distriktssköterskor, allmänläkare, hemtjänst, internmedicinska vårdavdelningar och sjukhem.
72. Den övervägande delen av palliativ vård ges, och kommer troligen alltid att ges, av icke specialiserade vårdgivare. Ofta ger de icke specialiserade vårdgivarna palliativ vård utan specialiståtgärder. I många andra fall behövs specialistinsatser inom denna vårdnivå medan det bara för en liten andel patienter krävs att specialister tar över vården helt och hållet.
73. Icke specialiserade vårdgivare inkluderar också dem som endast tillfälligtvis är inblandade såsom röntgen, strålbehandling och kirurgi. Sådana enheter har ibland väntelistor som kan vara särskilt menliga för patienter i palliativ vård med en kort förväntad överlevnad. Därför har en ”gräddfil” för palliativ vård med företrädesrätt för palliativa patienter föreslagits.
74. Ett särskilt område där palliativ vård rönt ökande uppmärksamhet under de senaste åren är intensivvårdsavdelningar.



Foto: Laszlo Valuska, Ungern



75. Ickespecialister kan bygga upp tillräcklig kompetens i relativt okomplicerad palliativ vård men på grund av det begränsade antalet palliativa patienter de ser (I Nederländerna exempelvis ser allmänläkare i genomsnitt 2-6 palliativa patienter per år) kan de inte skaffa sig erfarenhet av komplex palliativ vård. Försök med lättillgängliga konsultfunktioner har visat på goda möjligheter att stödja icke specialister så patienten kan stanna i deras vård.
76. Med specialiserad palliativ vård menas enheter som är helt inriktade på att ge palliativ vård och där teamet har särskild utbildning i detta vårdområde. Sådana enheter ersätter inte den vård som ges av annan sjukvårdspersonal (icke specialiserad hemsjukvård, sjukhus och rehabiliteringsverksamheter) men stödjer och kompletterar sådan vård utifrån de behov som identifieras och den problematik som finns. Oavsett var patienten befinner sig måste den ges möjlighet att komma i kontakt med sådan verksamhet oavsett tidpunkt och utan väntetid.
77. De vanligaste enheterna utgörs av sluten specialistvård, palliativa sjukhusteam, hemsjukvårdsteam, dagvårdsverksamhet, annan sjukhusliknande hemsjukvård och mottagningsverksamhet.
78. Det finns mycket litet dokumenterat rörande vilken typ av palliativ vård som föredras av patienterna. I en översikt gjord av Wilkinson och medarbetare noterades att det fanns en något ökad "patient-nöjdhet" med specialiserade enheter både på sjukhus och i hemmet jämfört med vanliga sjukhus. (Wilkinson et al. 1999). Återigen bör noteras att dessa resultat måste tolkas med försiktighet.
79. Icke specialiserad palliativ vård innehåller:
- Informella vårdgivare.
  - Volontärer.
  - Distriktsköterskor.
  - Allmänläkare.
  - Specialister på annat än palliativ vård.

80. Specialiserade palliativa enheter bedriver verksamheter där den palliativa vården är kärnverksamheten. I dessa krävs en högre grad av professionell färdighet av utbildad personal och en hög personaltäthet. Sådana enheter skall vara tillgängliga i alla vårdinstitutioner och skall kunna stödja patienter var patienten än befinner sig: i hemmet, på sjukhus, äldreboende eller sjukhem, i dagvård, i poliklinisk verksamhet och på specialiserade palliativa enheter. Specialiserad palliativ vård spelar också en viktig roll för att stödja annan sjukvårdspersonal i att ge palliativ vård på sjukhus eller annan vårdnivå. All sjukvårdspersonal ska ha möjlighet att få råd och stöd från specialiserade palliativa enheter när detta är nödvändigt.
81. Vad som utmärker en specialiserad palliativ vårdorganisation har beskrivits av the National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services in the United Kingdom och stöds också av the National Advisory Committee on Palliative Care (Ireland). Dessa kan sammanfattas enligt följande:
- Fysiskt, psykologiskt, socialt och existentiellt stöd med ett utbud av färdigheter som ges via ett multiprofessionellt samverkande team.
  - Minst en person i varje professionell grupp inom det multiprofessionella teamet skall vara utbildad och erkänd specialist i palliativ vård. Patienter och familjer ges stöd och är delaktiga i vårdplaner.
  - Patienter uppmanas att uttrycka sina önskemål om var de önskar få vård och var de önskar dö.
  - Vårdare och familjer stöds under sjukdomsprocessen och under sorgeskedet och de sörjandes behov efterfrågas och stöds
  - Det finns samarbete med primärvårdens företrädare, sjukhus och hemtjänst för att stödja patienter var de än befinner sig.
  - Bidraget från volontärer erkänns och uppskattas.
  - Enheten har antingen indirekt eller direkt en roll inom akademisk- och internutbildning.
  - Standards sätts upp för utbildning och träning.
  - Kvalitetssäkringsprogram används för att följa upp klinisk praxis. Klinisk revision och forskningsprogram används för att utvärdera behandling och resultat.
  - Personalstöd arrangeras för att möta de behov som finns bland de som arbetar i specialiserad palliativ vård oavsett om de arbetar heltid eller deltid.

## *Krav på personalen vid en specialiserad palliativ vårdenhet*

82. Palliativ vård befinner sig i skilda utvecklingsskeden i olika delar av Europa. Ett antal faktorer inkluderande ekonomiska förhållanden påverkar utbud och nivå på den personal som är tillgänglig. Vid alla specialiserade vårdenheter skall dock medicinsk och omvårdnadspersonal ha en erkänd utbildning och expertis i palliativ vård.
83. I Storbritannien har *the National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services* rekommenderat att följande personalgrupper finns tillgängliga för regelbundna konsultationer oavsett om de är heltid eller deltid:
- Sjukgymnastik
  - Arbetsterapi
  - Socionomer
  - Personal med utbildning att hantera psykosocialt stöd av patient, närstående och vårdare
  - Personal med särskilt ansvar för stöd i sorgearbetet
  - Koordinator för existentiellt stöd
  - Logoped
  - Dietist eller klinisk nutritionist
  - Farmakolog
  - Alternativ/komplementär behandlare
  - Volontärkoordinator
  - Lärarpersonal
  - Bibliotekarie
  - Administrativ personal, sekreterare och övriga
84. Alla specialiserade palliativa vårdenheter kommer inte att kunna tillgodose ovan nämnda rekommendationer.

## *Policy*

85. Specialiserade palliativa enheter ska kunna ge vård i ett antal olika situationer. Organisationen ska vara strukturerad så att patienter kan förflytta sig från en vårdenhet till en annan beroende på deras kliniska behov och personliga preferenser. De följande är olika sammanhang där specialiserad palliativ vård kan ges. Dessa ska inte ses som isolerade enheter utan snarare fungera på ett koordinerat, integrerat och samverkande sätt.

### *Palliativ slutenvårdsenhet*

86. Vid en sådan enhet är sängarna till för patienter som skall erhålla palliativ vård. Denna typ av enhet kräver ett team som är väl utbildat och interdisciplinärt och som är till för att ge vård till patienter och familjer med mer komplexa fysiska, psykosociala och/eller andliga/existentiella behov. Dessa enheter skall vara tätt integrerade med en rad sjukhusbaserade och kommunalt baserade enheter. Ofta är de lokaliserade på eller i närheten av ett allmänt akutsjukhus.

### *Sjukhusbaserat palliativt vårdteam/rådgivningsteam*

87. Denna term beskriver hur ett palliativt specialistteam fungerar på ett konsultativt och stödjande sätt inom ett akutsjukhus. Patientvården förblir inom respektive läkares ansvarsområde som får stöd och råd från den specialiserade palliativa vårdpersonalen. Denna modell är till för att stödja och sprida palliativa vårdprinciper bland andra medicinska kollegor på akutsjukhusen.

### *Kommunalt baserat palliativt vårdteam/rådgivningsteam/konsultteam*

88. Många patienter uttrycker en önskan om att få vårdas i sitt eget hem eller på en plats som har blivit deras hem, t ex ett sjukhem eller ett äldreboende. Det specialiserade palliativa teamet besöker patienten i hemmet och ger råd om behandling. Vissa patienter kan behöva en kortare tids inläggning på en palliativ slutenvårdsenhet så att särskilt komplexa problem kan hanteras. Man kan dock förvänta att de därefter kan återvända till hemmet.

### *Dagvårdsverksamhet*

89. Dagvård ges vid en palliativ slutenvårdsenhet men kan också vara knuten till ett sjukhem eller någon annan institution. Patienterna kan komma en till flera gånger i veckan. Vården som ges kan vara medicinsk (blodtransfusion, bedömning av smärta, symptombehandling etc), social (dusch/bad), rehabiliterande (sjukgymnastik, arbetsterapi), avslappning (massage) eller exempelvis skapande verksamhet. Dessutom kan dagvård ge familjen en möjlighet till ledig tid.

### *Mottagningsverksamhet*

90. Mottagningsverksamhet är en värdefull del av den palliativa vården. (Wilkinson EK § Col. Patients and carer preferences for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. Palliat Med 1999; 13:197 – 216).
91. Specialiserade slutenvårdsenheter har ofta en kapacitet på 10 – 15 sängar, tar emot patienter vars lidande (fysiskt, psykologiskt, socialt) gör att de har ett behov av en specialiserad interdisciplinär palliativ vård, antingen temporärt eller fram till döden. Sådana enheter har också en utbildnings- och forskningsfunktion. Den kan vara belägen på ett sjukhus och på så vis få input från andra specialister och dra fördel av den medicinska teknologin eller enheten kan vara helt oberoende. I det senare fallet är det viktigt med ett nära samarbete med ett sjukhus som har den teknologin som är önskvärd.
92. Beläggningsgraden på en specialiserad slutenvårdsenhet måste tillåta akutintag av patienter dygnet runt, särskilt för dem som vårdas i hemmet. Till helt nyligen har behovet av palliativ slutenvård uppskattats till c:a 50 vårdplatser för varje miljon invånare. Denna siffra tar inte hänsyn till varken

behovet av patienter som inte lider av cancersjukdomar och inte heller till den ökande delen kroniska sjukdomar som har att göra med den åldrande europeiska befolkningen. Detta gör att denna uppskattning sannolikt är underskattad med hälften. Generellt sett så beror behovet på antalet sängar i en viss region på den demografiska och det socioekonomiska sammanhanget och på tillgången eller icke tillgången på andra palliativa specialistvårdfunktioner (avlastningsplatser, hemsjukvård etc).

93. Sjukhusanknutna palliativa team som ofta består av minst en läkare och en sjuksköterska, specialiserade inom palliativ vård, har ofta också någon annan personalgrupp (socioonom, psykolog, präst etc) som vid behov kan verka som konsulter till annan personal för den sjukhusbundna patienten och hans eller hennes närstående. De ska samarbeta nära med andra specialister (remitterande läkare, onkologer, radioterapeuter etc) och annan personal som socioonomer, psykologer och präster. De har också en utbildningsfunktion.
94. Hemsjukvårdsteam arbetar på ett liknande sätt som sjukhusteamen gör. De stödjer patienter som bor hemma, på sjukhem eller i andra boenden och kommer på begäran från primärvårdens företrädare.
95. Flera studier har beskrivit de många organisatoriska, funktionella och ekonomiska hinder som isolerade palliativa sjukhusteam och hemsjukvårdsteam möter. Det är viktigt att dessa team är knutna till eller åtminstone har nära band till en slutenvårdsenhet. Detta kan ge teamen stöd och utbildning och kontakterna, oavsett formell eller informella, leder till en ökad kontinuitet i vården av patienterna.
96. Dagsjukvård erbjuder dagvård en eller flera gånger i veckan för patienter som bor hemma. Enheterna har i första hand hittills utvecklats i Storbritannien. Tillgängliga data visar en stor variation i hur de fungerar och används. Avsikten med dagsjukvård är att utvärdera symptom, ge olika former av behandling i en trevlig miljö, att ge avlastning för patienter och närstående, såväl som för primärvårdsteamet och på det viset göra det lättare att behålla patienterna hemma och undvika onödig sjukhusvård; ge psykologiskt stöd och ge komplementär behandling som musikterapi, vars syfte är att öka livskvaliteten för patienten och deras närstående.

97. I vissa länder, till exempel i Frankrike och Finland, finns något som kallas sjukhusvård i hemmet som erbjuder en ökad grad av medicinsk vård och omvårdnad i hemmet för att patienterna som annars skulle behöva vara på sjukhus kan vårdas hemma. Det innebär mer sjukhuskontakter än vanlig hemvård. Det finns flera organisatoriska modeller från en uppgradering av redan tillgängliga resurser i hemmet till ett specialistteam som kan tillfredställa alla tänkbara behov.
98. En mottagning är ofta lokaliserad i ett akutsjukhus och konsultationer görs ofta via sjukhusets mobila team, som vid behov kan ta emot patienter som bor hemma och som kan komma till mottagningen.
99. En telefonhjälpelinje kan ge råd till personal som vårdar palliativa patienter och underlättar kontakten med en specialiserad palliativ enhet såsom ett mobilt team eller ett mobilt konsultteam eller en slutenvårdsenhet. Genom att upprätthålla formella kontakter med professionella och volontärer kan stöd i form av råd och konsultation vid speciella situationer erbjudas. Hjälpelinjer av det här slaget är oftast ett resultat av ett samarbete mellan flera specialistenheter inom samma region.
100. Vårdkvaliteten i en region beror inte bara på den kvalitet som de olika vårdgivarna har utan också på samordningen mellan olika specialiserade vårdinrättningar och primärvården. Organisation av vårdenheter inom regionala nätverk ökar tillgängligheten för palliativ vård och ökar vårdkvaliteten och kontinuiteten i vården. (Elsey and McIntyre 1996; Mitchell and Price 2001; Schroder and Seely 1998).

101. Verksamheten inom ett sådant nätverk kräver en koordinerande funktion eller person (denna funktion kan utföras av en interdisciplinär grupp, av professionell personal som representerar de olika enheterna som ingår i nätverket eller av en slutenvårdsenhet), vidare krävs en rad olika faciliteter för de olika vårdnivåerna (slutenvård, avlastningssängar, hemmet, hemsjukvård, dagvård, långvårdssjukhus, akutsjukhus) och konsultation/samarbetsenheter (mobila sjukhusteam och hemsjukvårdsteam). (Zalot 1989) Ett nätverk av det här slaget tjänar en rad olika syften: det koordinerar vården, kan utvärdera dess resultat (audit) och kan koordinera utbildning och forskning.
102. Delarna i ett väl fungerande nätverk är följande:
- Gemensamt uppsatta mål och kvalitetsstandards.
  - Användande av intagnings- och utskrivningskriterier som är välkända av alla på samtliga vårdnivåer.
  - Användande av gemensamma utvärderingsmetoder.
  - Användande av gemensamma terapeutiska strategier, baseras där så är möjligt på resultat av klinisk forskning.

## Policy och organisation

103. Flera medlemsstater i Europarådet (COE) har under de senaste decennierna utarbetat övergripande nationella planer för att utveckla och vidmakthålla palliativ vård som en integrerad del av sjukvårdssystemet.
104. Genom att ge exempel och utan att göra anspråk på att vara komplett vill vi nämna tre sådana länder. Se också kapitlet angående generella synpunkter.
105. Spanien har utvecklat en palliativ plan som har anammats vid det interregionala rådet för det nationella sjukvårdssystemet, Plan Nacional de Cuidados Paliativos; Bases Para Su Desarrollo (18 december 2000). Planen syftar till att palliativ vård ska erbjudas efter behov, helst allmänfinansierat, vidare att uppmuntra till samarbete mellan sjukvårdens olika nivåer, komma att garantera rättvis vård, att stimulera kvalitet, effektivitet och att försäkra att patienter, närstående och professionella är nöjda. Mer specifikt syftar planen



till att underlätta interdisciplinärt samarbete och koordination med andra involverade (icke sjukvårdsenheter), att rikta uppmärksamheten på att hemmet är den mest lämpliga platsen för palliativ vård, att säkra utvecklingen av guidelines/riktlinjer och standards och att stimulera till utbildning av professionella och familjer. När det gäller utbildning skiljer planen mellan basal, intermediär och avancerad expertnivå. Den spanska planen innehåller en omfattande beskrivning av hur den skall utvärderas.

106. I Ungern innehåller hälso- och sjukvårdslagen sedan 1997 en uttrycklig referens till palliativ vård som formellt ger patienten rätt till symptomlindring, att kunna bo med sina närstående, att hemsjukvård ska kunna ges när detta är möjligt, att närstående ska få stöd och att andligt/existentiellt stöd ska ges såväl till familj som till närstående. Det ungerska Hälsoministeriet och den palliativa föreningen har publicerat och distribuerat professionella guidelines.
107. På Irland som sista exempel, instiftade hälsoministern 1999 en National Advisory Committee on Palliativ Care, som har publicerat råd som täcker alla aspekter av palliativ vård också när det gäller organisation och finansiering och det föreslogs att palliativ vård ska utgöra en separat del av den gemensamma budgeten (National Advisory Committee on Palliativ Care 2001).
108. I de flesta dokument som berör nationella och regionala policies ges stor betydelse åt den allmänna opinionen och den roll som regeringar, professionella grupper och fristående organisationer har för att stödja och lyfta fram en adekvat bild av död och döende och av vården för patienten med svår och obotlig sjukdom. Ett exempel på ett sådant program utanför Europa har varit "Death in America", ett projekt som finansierats av the Soros Foundation. Här har död och döende satts på den allmänna agendan på olika sätt genom allt från offentliga debatter till teaterpjäser.

109. Grunden för palliativa vårdpolicies, nationella såväl som regionala, är kunskap om patienternas behov. För att utveckla och granska nationella strategier som rör palliativ vård, behöver länder kontinuerligt sammanställa grundläggande data, ett Minimal Data Set (MDS). Det kan t ex innehålla epidemiologiska data, data över utnyttjandet av palliativ vård, specificerat på olika grupper av patienter och data som rör tillgängligheten för palliativ vård i olika regioner. Innehållet av ett MDS beror delvis på de informationsbehov som finns i olika länder.
110. Vissa medlemsländer har genomfört behovsinventeringar. I t ex Nederländerna har en regeringsfinansierad studie gjorts i ett försök att få reda på nuvarande och framtida behov för patienter med avancerad sjukdom. Med detta som underlag kan typ och antal av nödvändiga vårdinrättningar tas fram. Erfarenheter av så kallade MDS som definierar den minimimängd uppgifter som behövs för att genomföra och följa upp sådana behovsinventeringar är uppmuntrande (National Committee on Palliative Care 2001).
111. Även om uppgifter om i vilken utsträckning utsatta grupper av samhället får tillgång till palliativ vård är sällsynta så har kommittén en känsla av att hemlösa, personer med kognitiva handikapp, flyktingar och andra kan uppleva svårigheter i att få tillgång till den palliativa vård de behöver. Det finns indikationer på att människor från etniska minoriteter är underrepresenterade bland patienter som får palliativ vård. Detta kan bero på att en känsla för de kulturellt specifika behov som dessa patienter har när det gäller vård i livets slut saknas.
112. Barn med obotlig eller livshotande sjukdom ställer specifika krav på den palliativa vården, som i dessa fall oftast ges i hemmet. De data som finns pekar dock på att palliativ vård är otillräcklig för barn (Clark 2002; Mabrouk 2001). Barn behöver särskild vård som ges av personal med pedagogisk utbildning som ger stöd till barn och deras närstående. Detta bör kompletteras med hemsjukvård som ger stöd till barn och deras närstående.

113. I många länder är palliativ vård antingen okänd för allmänheten eller har en negativ innebörd som något ödesdigert. Detta kan leda till en avsaknad av intresse hos allmänheten som i sin tur kan leda till bristande intresse för att tex engagera sig som volontär i en organisation. Avsaknad av allmänhetens intresse kan också leda till en kontinuerlig marginalisering av döden och döendet.
114. Det finns data som pekar på att tillgängligheten till palliativ vård beror på vilken typ av sjukdom patienterna har (cancerpatienter har större tillgång) och också på socioekonomiska faktorer. Vidare är tillgängligheten i vissa länder på intensiv vård i livets slutskede begränsad till patienter som har en begränsad förväntad överlevnad, t ex 3 månader. En sådan restriktion leder nästan alltid till stora problem när patienterna lever längre än förväntat men fortfarande har behov av högkvalitativ palliativ vård.
115. Farmakologiska behandlingar är basen för symptombehandling. Andra dimensioner av lidande såsom den sociala förändring som sker vid svår sjukdom och döende liksom andliga/existentiella behov är mycket lättare att lindra om adekvat medicinsk behandling har givits. I vissa länder finns det dock problem när det gäller produktion och hantering av läkemedel på de lokala sjukvårdsenheterna. Också ekonomiskt stöd kan behövas för att kunna ge lämplig farmakologisk behandling och detta måste hanteras på nationell och på lokal nivå.
116. Tillgången på narkotiska preparat är ett särskilt problem eftersom den ofta är otillräcklig på grund av legala restriktioner både för olika sorter av opioider och olika dosregimer. Morfin är den vanligaste opioiden. Cancerrelaterad smärta är ofta opioid-känslig men till skillnad från de flesta andra smärtstillande läkemedel är effekten dosrelaterad vilket betyder att det inte finns en specifik dos för varje patient utan man kan behöva mellan 10 och flera tusen mg morfin per dag (Foley 1995; Foley 1996). Olika opioid-läkemedel måste vara tillgängliga eftersom den individuella responsen när det gäller effekt och biverkningar kan kräva ett byte från ett läkemedel till ett annat (Indelicato and Portenoy 2002).

117. När opioider används på ett adekvat sätt för smärtbehandling finns det inga hållpunkter för att läkemedelsmissbruk är ett problem. WHO och EAPC (European Association för Palliative Care) har publicerat riktlinjer för hantering och behandling av smärta (Hanks et al. 2001; World Health Organisation 1990).
118. Inom statliga, nationella eller regionala planer ska särskild uppmärksamhet riktas till den minoritetsgrupp av patienter som utgörs av exempelvis institutionaliserade, handikappade personer, barn, fångar etc. Dessa personer skall alltid ha omedelbar tillgång till den vård som erbjuds av speciella enheter och ska kunna vara skraddarsydd efter deras behov.

## Kvalitetsförbättring och forskning

### *Kvalitetsförbättring*

119. Generellt sett är kvalitetsförbättring inom palliativ vård inte skild från kvalitetsförbättring inom sjukvård i övrigt och det har beskrivits i Europarådets rekommendation R(97)17 och dess appendix.
120. Vissa av de dimensioner som finns inom palliativ vård kräver speciella aspekter av kvalitetsförbättring för att vidmakthålla kvaliteten i palliativ vård. (den stora vikt som läggs vid patienternas val, familjen som vårdenhet, vikten av andliga och existentiella frågor och delaktighet av icke professionella;) se kapitel 1.
121. Inom den medicinska professionen som helhet har utvecklingen av evidence-baserade kliniska riktlinjer varit en av de större innovationerna. Även om riktlinjer för palliativ vård har utvecklats i många länder är evidence-basen relativt svag för många vanliga interventioner i palliativ vård vilket utgör ett hinder för att utveckla strikta guidelines. Som väl är har Cochrane collaboration som är internationellt sett den viktigaste institutionen för att skapa evidence-baserade riktlinjer en sektion för palliativ vård.



Foto: Jacob Forsell, Sverige

122. Kontinuerligt förbättringsarbete när det gäller vårdkvalitet kan definieras som en systematisk process av utvärdering och förbättring av kvalitet av den vård som ges.
123. Metoder för att utvärdera palliativ vård är dock fortfarande bristfälliga inom många institutioner som är specialiserade på palliativ vård. I litteraturen finns det av den anledningen fortfarande otillräckligt med data.
124. Det finns många skäl till denna brist på kvalitetsutvärdering. Bland annat kräver utvärdering av kvalitet metodologiska färdigheter och logistiska resurser vilket inte alltid finns tillgängliga på institutioner som vanligtvis är små. Genomförandet av en utvärderingsprocedur kräver fördefinierade standards för kvalitet, användandet av utvärderingsmetoder som är anpassade till det palliativa vårdsammanhanget som multidisciplinära kliniska revisioner (audits) och lämpliga redskap för att mäta resultat.

125. De mätningar som görs kan helt enkelt innefatta demografiska, administrativa och diagnostiska uppgifter som kan ge standardiserad information om vilken typ av patient som vårdas. Dessa uppgifter kan representera den tid det tar för verksamheten att ansluta en patient eller andelen icke cancerpatienter som vårdas. Detta kan ge en uppfattning om i vilken utsträckning de mål som har satts upp också uppnås. Det kan också finnas mer komplexa mått där man behöver redskap för att utvärdera olika kvalitetsdimensioner. Bland de metoder som finns tillgängliga har vissa utvecklats speciellt inom och validerats för palliativ vård. Exempelvis Support Team Assessment Schedule (STAS), the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) or the Palliative Care Outcome Scale (POS), till exempel. (Bruera et al. 1991; Hearn and Higginson 1999; Higginson and McCarthy 1993).
126. Dessa är användbara inte bara för kvalitetsutvärdering utan också i det dagliga kliniska arbetet. Det kan vara klokt att använda redskap som är validerade i stället för att utveckla egna nya.
127. Det är nödvändigt att utveckla kvalitetsstandards och att sprida dem bland institutioner som specialiserar sig på palliativ vård. För att kunna utvärdera klinisk verksamhet krävs sådana standards. Standard är identifierad som god praxis inom ett särskilt vårdområde.
128. Standards kan utvecklas på nationell eller regional/lokal nivå. På nationell nivå betyder det en gemensam utveckling och strategiuppföljning vilket också kan spara tid och energi. På regional eller lokal nivå kan man anpassa nationella standards till de specifika förutsättningar som gäller för en region eller en given institution. Bäst tycks vara att kombinera de två.
129. Införandet av kvalitetsstandards måste föregås av vidast möjliga diskussion med alla inblandade parter för att försäkra sig om kvalitet och relevans. Ett flertal länder har utvecklat kvalitetsstandards som kan användas som utgångspunkt för diskussion för dem som ännu inte har gjort det.

130. Som har visats i arbetet av Higginson och medarbetare finns audit metoder som är särskilt användbara för att utvärdera palliativ vård, speciellt för specialiserade multidisciplinära team (Higginsson 1993). Det har formen av en systematisk utvärdering av en given aktivitet med hjälp av en kontinuerlig cyklisk procedur där man definierar mål eller standards, gör observationer av förekommande praxis över en given tidsperiod, analyserar detta i ljuset av de uppsatta målen för att därefter införa en möjlig förändring.
131. Denna metod är riktad till patienter och deras närstående och gör det möjligt att utvärdera alla aspekter av vården, kliniska såväl som icke kliniska. Målet innefattar inte bara en kontinuerlig kvalitetsförbättring utan också utbildning av personal som engageras i utvärderingsprocessen.

### *Forskning i palliativ vård*

132. Eftersom forskning har eller borde ha som sitt främsta mål att förbättra vårdkvaliteten för patienter diskuteras det under rubriken kvalitet i stället för att beskrivas i ett eget kapitel.
133. Forskning har från första början utgjort en integrerad del av utvecklingen av palliativ medicin och vård och har setts som ett prioriterat område. Palliativ medicin är eller borde vara minst lika evidence-baserat som andra områden inom medicinen.
- 134 Tack vare forskningsresultat har påtagliga framsteg gjorts inom smärt- och symptombehandling. Forskning utvecklas snabbt inom andra områden, såväl medicinska som inom vårdorganisationer. Det behövs dock ytterligare utveckling inom de flesta områden i relation till nuvarande och framtida behov. Många palliativa metoder baseras på anekdotiska eller historiska erfarenheter och är ofta inte baserade på vetenskaplig metodik eller vetenskapliga resultat. Utan att undervärdera värdet av kreativitet och användandet av okonventionella behandlingsmetoder betonar kommittén att det fortfarande finns mycket forskning som behöver göras för att skilja det som är användbart från det som är värdelöst.

135. Den relativa avsaknaden av forskning inom palliativ vård kan förklaras av faktorer som begränsar forskningsarbetet inom denna patientgrupp. Man kan nämna praktiska och demografiska faktorer, akademiska faktorer och specifika etiska problem vid forskning inom palliativ vård.
136. Rekrytering av patienter för en given studie är en svår och tidsödande process som hänger ihop med den palliativa vården i sig. När det gäller forskning som görs på palliativa enheter och hospice kan den begränsade storleken på enheten vara ett hinder för forskning. Vidare stannar sällan de patienter som anses vara tillräckligt stabila för att delta i en studie som inneliggande på enheten under tiden studien pågår och de patienter som är så svårt sjuka att de stannar kan sällan ta på sig den börda det innebär att ingå i en studie. Detta leder till att få enskilda enheter kan rekrytera det antal patienter som är tillräckligt för att genomföra en studie inom rimlig tid.
137. Utöver detta finns det specifika kliniska aspekter som ytterligare komplicerar forskning inom området. Patienterna är ofta äldre och lider av tillstånd som påverkar ett flertal kroppssystem, inte bara ett organ, de problemen är ofta svåra och åtföljs av symptom. Sjukdomen är progressiv och symptomen kan förändras mycket snabbt, särskilt i de terminala stadierna. Överlevnadstiden är kort och användandet av flera mediciner är vanligt.
138. Vissa av dessa olika faktorer kräver en klar forskningsmetodologi så att designen väl kan anpassas till de mål som sätts upp. Designen kan vara kvalitativ såväl som kvantitativ. Vid frågeställningar kring meningsfullhet och psykosociala och emotionella problem är en kvalitativ metod ofta användbar. Kvalitativ metodik är allt mer accepterad inom den medicinska vetenskapen. Den metodologiska kunskapen är dock inte tillräcklig för att möta denna utmaning.
139. I många länder är inte palliativ medicin och vård ännu erkänd som en särskild disciplin utan mer som en vårdfilosofi som betonar den humanitära dimensionen. Det finns få band till den akademiska världen och det finns ett mycket begränsat erkännande inom vetenskapliga sammanhang för palliativ



vård som ett folkhälsoproblem på samma sätt som andra områden av medicinen. Av denna anledning ser de flesta nationella forskningsfonder inte palliativ vård som ett särskilt forskningsområde eller ger det inte prioritet och därför ges inte tillräcklig ekonomiskt stöd.

140. Andra möjliga hinder för utveckling av en forskningskultur inom palliativ vård inkluderar följande: en avsaknad av gemensamma utvärderingsmetoder och otillräcklig användning av sådana metoder, oprecis definition av palliativ vård, avsaknad av intresse från läkemedelsföretag, förutom i några få vinstgivande områden som smärtbehandling; samt avsaknad av samarbete mellan de palliativa vårdenheter som är engagerade i forskning.
141. Forskning på terminalt sjuka ifrågasätts av vissa på etiska grunder, särskilt den speciella utsatthet som denna grupp av patienter har och deras förmåga att delta i beslutfattande (en hög incidens av kognitiv svikt) och/eller att ge fritt och informerat samtycke (beroende av institutionen på vilken de vårdas, tacksamhetskänslor etc). (Grande och Todd 2000; Hardy 1997; Kaasa och De Conno 2001) Det stora flertalet ser dock inte dessa utmaningar som specifika för palliativ vård utan de finns också inom andra områden av medicinen (geriatrik, intensivvård etc). Det finns därför ingen anledning att placera palliativa patienter i en särskild kategori och använda en särskild etisk kod annat än den som finns i Helsingforsdeklarationen (Crigger 2000). Forskning inom palliativ vård måste följa de etiska principer som styr klinisk forskning där patienter är inblandade och måste bedömas av en oberoende regional eller institutionell etisk kommitté.
142. Särskild vikt måste dock visas utvärderingen av risk och nytta av ett specifikt forskningsprojekt vars tolkning kan skilja sig beroende på vilket sjukdomsstadium som patienten befinner sig i. Vårdens mål skiljer sig eller förändrar sig i terminala skedet när livskvalitet blir en prioritet som är viktigare än överlevnad. Därför är det viktigt att ta hänsyn till de faktorer som många gånger är icke-biologiska och som kan förändra patienters förhållningssätt eller inställning när det gäller risker och fördelar.

143. Även om EAPC har gjort sitt bästa för att stimulera samarbete finns det ännu så länge en relativ avsaknad av samarbete mellan forskare i palliativ vård från olika europeiska länder. Även om det bara rör de vanliga svårigheterna att rekrytera patienter för kliniska prövningar i palliativ vård är multinationellt samarbete sannolikt oundvikligt inom detta område.

## Utbildning och praktik för personal och volontärer

144. Utbildning av professionella och av allmänheten är absolut nödvändigt för utvecklingen av palliativ vård överallt. I många länder har man identifierat tre utbildningsnivåer. En basal som ska läras ut till all sjukvårdspersonal, en intermediär nivå som ska läras ut till dem i vården som vill tillägna sig en specifik kompetens inom palliativ vård utan att bli palliativa specialister och en specialistnivå ämnad för dem som vill bli specialister i palliativ vård.
145. Under vårdutbildningarna får studenterna för första gången lära sig något om palliativ vård. Många professionella organisationer såsom the Royal College of Physicians i Storbritannien och EAPC har utvecklat förslag till läroplaner (Time for education in palliative care 1997; Barzansky et al. 1999; Billings and Block 1997; Mularski, Bascom, och Osborne 2001; Seely, Scott och Mount 1997). Erfarenheten från utbildning av läkare visar, även om omfattningen varit begränsad, att det går bra att lära ut de viktigaste aspekterna av palliativ vård till studenterna. Man vet mindre om effektivitet och nytta när det gäller undervisningen till sjuksköterskestuderande och andra vårdprofessioner.
146. I alla utbildningsprogram och läroplaner för palliativ vård ges ett stort utrymme till etiska dilemman och det sätt på vilka vårdgivarna, såväl professionella som ickeprofessionella kan hantera dessa problem. I sådana utbildningsprogram uppmärksammas studenternas medvetenhet om sina personliga värderingar, t ex när det gäller frågeställningar kring livets slut och hur de kan påverka vårdssituationen. Öppenhet kring dessa aspekter uppmuntras.

147. Viktiga psykologiska aspekter som tas upp i utbildningen innefattar att ge svåra besked, diagnostik och behandling av psykologiska besvär, såsom ångest, depression och konfusion. Att kunna känna igen ett förändrat kognitivt tillstånd är en viktig del av läroplanen. Liknande aspekter gäller stödet till såväl patient som närstående.
148. Sociala aspekter som levnadsomständigheter för patienten och hans eller hennes närstående samt närvaro eller frånvaro av socialt praktiskt stöd är viktiga moment i utbildningen.
149. Ett av de mest framträdande ämnena vid palliativ vårdutbildning är uppmärksamheten på andliga/existentiella och kulturella aspekter. Studenterna bör lära sig förstå vikten av dessa frågor för patienter i slutskedet av livet, att känna igen behov och att organisera den hjälp som behövs.
150. Organisatoriska aspekter som lärs ut berör kunskap om sjukvårdssystemet och om den vård som finns tillgänglig, att känna igen lagstadgade krav och möjligheter och begränsningar av teamarbete. Grundläggande läroplaner skainnehålla alla ovanstående aspekter. De flesta av dem kan bli integrerade i den pågående utbildningen inom medicinska högskolor (seminarier, praktik).
151. I många länder tas palliativ vård upp inom ramen för den kontinuerliga medicinska utbildningen (CME) på grundnivå. Vissa nationella medicinska föreningar erbjuder själva eller stödjer sådana kurser för ordinarie läkare.
152. Utöver ordinarie CME-program har vissa länder utvecklat utbildning på en mer avancerad nivå även om det fortfarande rör ickespecialister (mellannivå). Ett exempel på detta är distansutbildning i palliativ vård som utvecklats vid universitetet i Wales eller det utbildningsprogram för allmänläkare som utvecklats vid Dutch College of General Practitioners. Målsättningen för sådana kurser är att ge deltagarna en möjlighet att bli experter på palliativ vård under det att de fortsätter att arbeta i sin ordinarie specialitet. Ett annat exempel på en högre universitetsutbildning är det universitetsdiplom (DES) i Belgien som initierats från Bryssels fria universitet. Tyngdpunkten ligger på kontinuitet i vården utan dogmatiska gränser mellan kurativ och palliativ vård.

153. På en ytterligare mer avancerad nivå finns utbildningsprogram för palliativ medicinska specialister, dessa har i första hand utvecklats i de europeiska länder där palliativ medicin är en oberoende specialitet.

## Kommunikation

154. God kommunikationsförmåga är en grundläggande del inom all sjukvård och är på det viset inte specifik för palliativ vård. Klagomål på dålig vård har oftast en grund i dålig kommunikation snarare än felaktig vård. Kommunikation innefattar mycket mer än att enbart ge information. Det är en process som innefattar många människor och där målen är informationsutbyte, ömsesidig förståelse och stöd, diskussion om svåra och ibland smärtsamma frågeställningar och att hantera känslomässig oro som är förknippad med sådana frågor. Det tar tid, kräver hängivenhet och en genuin önskan att höra och förstå den andres bekymmer. Till viss del handlar det om att ge svar men till en större del handlar det om att möta personen när det inte finns några svar och att visa empati med smärtan. Kommunikation är inte något extra tillägg utan en självklar och nödvändig del av sjukvård. Traditionellt sett har många sjukvårdsutbildningar inte haft med kommunikationsfrågor i sin läroplan. Denna brist har nu uppmärksammats och de flesta läroplaner tar nu upp kommunikationsfrågor.
155. Kommunikation engagerar inte enbart sjukvårdspersonal och patient. Det inkluderar kommunikation mellan sjukvårdspersonal och närstående, patienter och deras närstående (eller de som är viktiga för patienten) och kommunikation mellan personal inom olika vårdenheter. För att underlätta tydlig och effektiv kommunikation mellan alla inblandade parter krävs följande:
- Utbildning och praktik för all sjukvårdspersonal i kommunikationsfärdigheter.
  - Sjukhus och kliniker skall tillhandahålla bekväma och lämpliga utrymmen där privata möten kan hållas mellan patienter och deras närstående.



- Sjukvårdspersonal måste schemalägga tid varje vecka för möten med patienter och deras närstående och också kommunicera med andra inom sjukvården.
- Sjukvårdspersonal bör ha tillgång till modern informationsteknologi.

### *Kommunikation mellan patient och personal.*

156. Patienterna kommer i kontakt med en rad olika sjukvårdsanställda under ett typiskt sjukdomsförlopp. Varje möte innebär en möjlighet till kommunikation. En del av det vi kommunicerar sker genom språket, mycket av vad som kommuniceras är icke verbalt. Generellt sett kräver patienter ärlig, rak, förståelig och samstämmig information rörande sjukdomen och dess följder. Det är inte ovanligt att sjukvårdspersonal och närstående känner ett behov av att vilseleda patienter i syfte att bibehålla ett hopp. En sådan välmående strategi kan leda till stora svårigheter när sjukdomen progredierar. Dåliga nyheter är alltid dåliga nyheter men sättet som dessa framförs på och omfattningen av det stöd, acceptans och förståelse som patienten känner har ett stort inflytande på patientens förmåga att hantera en ny verklighet.
157. Utöver detta finns det tydliga känslomässiga begränsningar i den mängd hotande information som människor kan ta in under ett samtal: så snart de dåliga nyheterna har framförts uppfattas ofta inte ytterligare information. Därför har det visat sig viktigt att dela upp informationen och ge patienter och deras närstående tid att ta in den dåliga informationen. Tillgängliga "steg för steg handledningar" för att ge dåliga besked t ex (Buckman in 3) har visat sig vara effektiva.
158. Som en allmän regel skall patienter erbjudas information om sjukdomen, behandlingsmöjligheter och prognos på ett känsligt, stödjande och ärligt sätt. När det gäller patientautonomi och respekt för patientens eget val är det av avgörande betydelse att patienten har tillgång till nödvändig information för att de ska kunna göra ett informerat val. Kulturell påverkan kan påverka den här processen så att vissa patienter kan tycka att det är mindre viktigt med att vara helt informerade och kan lättare överlämna viktiga besked till andra.

159. Kognitiv svikt kan göra kommunikationen särskild svår i palliativ vård. Det är viktigt att uppmärksamma en möjligen varierande kognitiv svikt och att regelbundet kontrollera i vilken utsträckning patienten har förstått.

### *Kommunikation mellan patient och närstående*

160. Inom palliativ vård är patienter och närstående ofta under stress. Det är inte ovanligt att kommunikationen mellan olika inblandade parter är knapp. Under sådana omständigheter finns enorma risker för missförstånd och agg. Personer kan känna att de bär en orättvis börda i vården. Gamla rivaliteter och svartsjuka kan komma upp till ytan och hela processen kan snabbt komma att bli svårstyrd.

161. Sjukvårdspersonals plikt är att identifiera och reagera på sådana händelser. Åtminstone kan de vara ett föredöme och visa att information kan delas och att människor kan vara ärliga med sig själva och andra om sina känslor. Ett enstaka familjemöte kan åstadkomma en stor förändring och rädda en situation som annars snabbt skulle kunna leda till ilska, bitterhet och agg.

162. Särskild uppmärksamhet behöver riktas mot de behov som barn och ungdomar har. I mycket spända familjesituationer utesluts ibland barnen från processen i all välmening i försök att skydda dem. Precis som vuxna behöver barn möjlighet att bli lyssnade på och att bli förstådda. De bör få vara tillsammans med sin familj i största möjliga utsträckning. Medan barn behöver mycket stöd och förklaringar kan de också vara en källa till stor tröst och stöd för sina föräldrar och andra vuxna.

### *Kommunikation mellan sjukvårdspersonal.*

163. Ett stort antal sjukvårdspersonal från varierande discipliner som arbetar inom olika områden kan vara inblandade i vården av en enstaka patient. Det är därför absolut nödvändigt att det finns möjlighet att snabbt utbyta korrekt, aktuell och relevant information. De vanligaste kommunikationsproblemen

förutom tidsbrist inkluderar definition av roller, gränser och olika vård-filosofier. Precis som i familjer handlar den inte bara om informationsutbyte. Det är i stället nödvändigt att förstå varandras synpunkter, särskilt när det finns olika uppfattningar om vad som är den bästa behandlingsstrategin. Under sådana omständigheter är en diskussion i teamen en möjlighet för att öka den ömsesidiga förståelsen med målsättning att nå fram till en samstämmig uppfattning som kan bibringas patienten. Det kan vara bra att ha en möjlighet för ett öppet åsiktsutbyte, gärna med en utomstående samtalsledare. För ytterligare information se nästa kapitel.

## Team, teamarbete och vårdplanering.

164. På grund av den ofta komplicerade problematiken hos patienter med avancerad sjukdom och deras närstående behöver oftast såväl basal som specialiserad vård ges med hjälp av ett multiprofessionellt team. Teamet ska ge fysisk, psykologisk, socialt och andligt/existentiellt stöd med varierande färdigheter och genom ett multiprofessionellt samarbetande förhållningssätt. Detta är inte specifikt för palliativ vård: alla former av komplex vård, såväl akut som kronisk, behöver multiprofessionellt team-arbete. Teamarbete i palliativ vård har dock några specifika karaktäristika: delaktigheten av icke professionella såsom volontärer och närstående, behovet av stöd för vårdarna och vikten av det emotionella och existentiella stödet (Cummings 1998). Även om evidensen fortfarande är ofullständig så finns det tillräckligt med indikationer för att teamarbete är till nytta för patienter i palliativ vård.
165. Omfattningen av teamarbetet är flexibelt och bestäms av patientens behov. En minsta variant kan bestå av en allmänläkare och en distriktssköterska men team brukar involvera socionomer, psykologer och volontärer. Det finns knappast någon diskussion om att inte alla inblandade professionella och volontärer skulle ha en möjlighet att delta i teambeslut men det är fortfarande en öppen fråga om närstående ska ses som en del av vårdteamet. Det faktum att närstående ofta är den mest kontinuerligt inblandade vårdgivaren talar för deltagande men de är på samma gång en del av "the unit of care" vilket talar emot.



166. Man skiljer ofta mellan interdisciplinära och multidisciplinära team. Det förra fäster mindre betydelse mellan professionella skillnader – vården ges i själva verket väsentligen av hela teamet på så sätt att arbetsuppgifterna inte fördelas mellan yrkesgrupperna. Ledarskapet för ett interdisciplinärt team beror på uppgiften som föreligger och inte på professionell hierarki vilket är fallet med det multidisciplinära teamet. Vissa författare har en klar preferens för interframför multidisciplinära team. Kommittén har ingen allmän uppfattning och tror att typen av team skall bestämmas av den lokala situationen och de problem som föreligger.
167. Även om ingen forskning har gjorts när det gäller skillnader mellan läkarledda team och andra har kommittén känslan av att inom specialistteam bör åtminstone den ledande personen inom varje professionell grupp vara utbildad och erkänd specialist i palliativ vård.
168. Eftersom det är klart att patienter behöver få samma information från olika teammedlemmar är kommunikation en viktig aspekt på teamarbete. Team skall etablera öppna kanaler för kommunikation för att ge möjlighet för alla teammedlemmarna att kunna delta i vårdprocessen och vara informerade om utvecklingen så snart det är möjligt.

## Vårdplanering och framtidsfullmakter (advance directives)

169. Palliativ vård förbättras väsentligt när den är planerad på ett förutseende sätt (Cummings 1998). Vårdplaner tar upp viktiga symtom samt symtom som kan förväntas i framtiden men också aktuella och framtida psykosociala och andliga/existentiella problem. Om detta görs på ett systematiskt och fortlöpande sätt är det möjligt att undvika onödiga kriser och inläggning på sjukhus.

170. Planering inför livets slut innebär diskussioner om framtida fullmakter vad gäller medicinska beslut kring livets slut såsom att avsluta meningslös medicinsk behandling, tänkbar livsavkortande smärt- och symtombehandling och sedering vid livets slutskede. I den omfattning patienten tar upp dessa frågor ska läkare vara beredda att förklara sina synpunkter om läkarassisterad död (läkarassisterat självmord och euthanasi). För en detaljerad diskussion och en rekommendation från Europarådet hänvisas läsaren till Europarådskommunikation 8421, daterat den 21 maj 1999. Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying.
171. I samband med denna promemoria kan det räcka med att understryka att även om den etiska värderingen av sådana beslut varierar mellan olika läkare så är det ett gemensamt synsätt att sjukvårdspersonal behöver ha förmåga till en öppen diskussion med sina patienter (Cuill 1996). En sådan öppenhet kan i vissa fall även förebygga begäran om läkarassisterad död men det är viktigt att personalen får tillräcklig skolning i etiska dilemman som berör vård för patienter vid livets slut och att de ges möjlighet att utveckla en väl underbyggd syn på dessa frågeställningar samt att få diskutera värderingar på ett lämpligt sätt med patienter och närstående. Etiska dilemman förekommer särskilt när patienter uttrycker önskan att få dö, även om det fortfarande finns möjligheter att lindra. Det vanligaste är dock att dilemman uppträder inom andra områden än läkarassisterad död, t ex när palliativ behandling såsom smärtbehandling med höga doser Morfin kan eller kan antas få oönskad livsförkortande (eller livsförlängande!) effekter.
172. Förutom uppenbara etiska fördelar med att engagera patienter och närstående i att ta fram och utvärdera vårdplaner finns det visst stöd för att det också bidrar till en ökad upplevelse av vårdkvalitet.
173. Eftersom många vårdgivare, både professionella och icke professionella, ser palliativ vård som både givande och utmanande i olika omfattning kommer det inte som någon överraskning att en betydande uppmärksamhet ges i litteraturen till temat ”vård av vårdare”. Även om det återigen är så att

evidensen ännu inte har blivit etablerad för vad som är den bästa modellen för vård av vårdare så är det ur en arbetsmiljösynpunkt liten tvekan om att någon form av uppmärksamhet på vårdgivarna är viktig. Under teammöten kan frågor kring bördan för personalen tas upp systematiskt för att förebygga utbrändhet. Detta gäller i stor utsträckning även den belastning som de närstående utsätts för. Familjemöten i närvaro av patienten och en eller två professionella vårdare kan vara värdefullt för att upprätthålla ett starkt familjestöd och för att förebygga krisreaktioner.

174. Cummings beskriver en viktig och ofta bortglömd aspekt på teamarbete: team behöver byggas och upprätthållas (Cummings 1998). Team, särskilt palliativa team, sägs ha en livscykel på något sätt liknande individers livscykler: en första fas av idealistisk entusiasm karaktäriserad av samarbete och karismatiskt ledarskap, en andra fas där den organisatoriska delen stärks, där initiativtagaren kan ha en ökande svårighet att se sig själva i teamet och en tredje fas när det finns en kombination av idealism och pragmatism.

## Volontärer.

175. Det kan vara värdefullt att i dessa rekommendationer särskilt uppmärksamma den kategori vårdgivare som är relativt, om dock inte helt och hållet, specifik för palliativ vård, nämligen volontärer. Volontärer har en viktig, ibland underskattad roll i palliativ vård. De kan erbjuda patienten tillfälle att lyssna, eftersom de inte har några professionella krav, kan de helt ställa upp för patienten som ofta behöver tid att tala om sitt lidande. Närvaron av en tredje part (som det är lättare att berätta för) ger patienten möjligheten att känna sig likvärdig och bli sedd av en levande person som fortfarande är en del av samhället.
176. En annan viktig uppgift för volontärer kan vara att ge familjemedlemmar möjlighet till avlastning från att vara med en sjuk person (vilket ofta kan minska deras skuld känslor), men också att uttrycka sina känslor och efter patientens död att ge stöd i sorgearbetet.

177. Volontärer kan också ha en viktig roll för professionella vårdgivare eftersom de kan vara en länk till patienten och också eftersom volontärer är där för att ge de professionella vårdgivarna tid för det som är deras uppgifter. Professionella vårdgivare kan genom volontärer få ny information om patienten.
178. För att vara förtroendefulla medhjälpare måste volontärer vara utbildade, ha ofta återkommande uppföljning och ha stöd av en förening. Utbildning är nödvändig och måste föregås av en noggrann urvalsprocess. Att vilja hjälpa är inte nog.
179. Volontärer bildar ett team som arbetar på en volontärkoordinators ansvar och som är en länk mellan volontärerna och familjen och mellan sjukhus och volontärorganisationen. De är också handledda inom ramen för en stödjande grupp.
180. Volontärföreningar eller organisationer ger den nödvändiga struktur som behövs för att introducera volontärer på sjukhus. De är också nödvändiga för att kunna ge volontärhjälp hemma.
181. I det interdisciplinära teamet tar inte volontärerna någons plats, utan de kompletterar andras arbete och konkurrerar inte. De har helt enkelt sitt eget speciella uppdrag. Deras roll och de uppgifter som de utför skavara klart definierade. Professionella vårdgivare och administratörer måste vara helt nöjda med de icke professionellas närvaro.
182. I Belgien gav ett kungligt dekret från 1991 ekonomiskt stöd till olika organisationer och föreningar för palliativ vård som är aktiva både i institutioner och i hemmen.
183. I en tid då döden är tabu har närvaron av volontärer parallellt med professionella vårdgivare också ett viktigt symboliskt värde. Förutom deras personliga bidrag representerar de samhället runt den döende. Deras arbete väcker en känsla av samhörighet med det förgångna när människor dog hemma. De återsocialiserar döden och visar att det inte bara är en angelägenhet för sjukvården utan också ett problem för samhället som helhet.

## Sorgearbete

184. Stöd i sorgearbetet är enligt litteraturen en central del av palliativ vård och en tjänst som ska vara tillgänglig i alla sammanhang där palliativ vård ges: specialiserade palliativa vårdenheter, akutsjukhus, mindre sjukhus och hemsjukvården. Anledningen till detta är dubbel. Först och främst påbörjas sorgearbetet vanligtvis innan patienten avlider eftersom den palliativa sjukdomsfasen till stor del är en period av ökande förlust såväl för patient som för familjen. För det andra uppfattar den palliativa vårdens professionella familjen (som inte nödvändigtvis består av släktingar) som en "unit of care". Detta gör det logiskt att fortsätta så länge som det är nödvändigt med ett vårdande förhållande till familjen efter det att patienten har avlidit. (Darel, Hanks, McDonald 1998)
185. Efterlevandestöd är till för att hjälpa patienter och närstående att hantera alla de förluster som uppträder under sjukdom och efter patientens död. Efterlevandestöd bör tillhandahållas på grundval av ett antal faktorer inkluderande individuell bedömning, intensiteten i sorgen, copingförmåga hos de överlevande och deras behov som de upplevs av varje familj. Effektiviteten av efterlevandestöd har visats i olika studier av professionellt stöd och professionellt stött volontärstöd. Vid en genomgång av dessa studier konkluderade CM Parks att efterlevandestöd "kan medföra en reducerad risk för psykiatriska och psykosomatiska sjukdomar som har sitt ursprung i sorg" (Parks 1980).
186. Frågeställningar som har med förlust, sorg och saknad att göra ska lyftas fram så snart palliativ vård inleds och därefter fortsättningsvis genom vårdprocessen. En familjemedlem som känner att dess älskade är väl omhändertagen och som har möjlighet att uttrycka sin oro samt får stöd har



Foto: Mihai Eross, Rumänien

goda förutsättningar att gå igenom ett svårt sorgearbete. På motsvarande sätt har en familjemedlem som har allvarliga klagomål beträffande vården av dess kära och dem själva, stora risker att gå igenom komplicerade sorgereaktioner och få en förlängd sorgeperiod.

187. Stödet till familjer omfattar hjälp under sjukdomstiden och hjälp i efterförloppet. Dessa två former av hjälp är mycket nära sammankopplade: allt som har upplevts på ett positivt sätt av den anhörige innan patientens död är en hjälp i efterförloppet. Att förbereda förlusten är redan det en del av sorgeprocessen. Därför kan efterlevandestödet erbjudas innan, under och efter döden. Det är en helhetsprocess. Den kan vara några timmar eller flera månader. Vårdgivarna kan hjälpa till på många sätt: de kan hjälpa

familjemedlemmar att identifiera och berätta om sina känslor (ambivalens, skuld, frustration etc). Genom att göra så kan teamet hjälpa till att lösa upp uppklarade eller konfliktyllda situationer. På samma sätt kan teamet spela en roll i att hjälpa till med begravningsarrangemang och legala formaliteter som har med testamenten etc.att göra.

188. Att se framåt och förbereda för tiden efter en släktings död kan ses som en förberedande sorgebearbetning.
189. Om känslor trycks tillbaka är det stor risk att sorgeprocessen blir svår; genom att erbjuda en möjlighet att uttrycka känslor kan sorgeprocessen underlättas. Det är viktigt att erbjuda tid och möjlighet för detta.
190. De intryck som släktingar tar med sig spelar en viktig roll i sorgeprocessen. Efter döden när det ofta infinner sig en stor känsla av tomhet, känner sig den sörjande ensam, sårbar och inkapabel att hantera den nya situationen. Familj och vänner ger lite stöd; det sociala nätverket ger inte längre det stöd som det tidigare gjort. Efterlevandestöd som det ges i palliativ vård kan fylla detta tomrum: minnesceremonier, brevväxling, telefon (help-lines), individuella diskussioner och stöd i grupper är exempel på de möjligheter som finns för efterlevandestöd. Efterlevandestöd ska ge särskild uppmärksamhet till de behov som finns hos barn och ungdomar vars förmåga att hantera sorg kan vara helt annorlunda än den hos vuxna. Efterlevandestöd ska också uppmärksamma kulturella skillnader.
191. Det finns en brist på systematisk evidens för effektivitet när det gäller olika former av efterlevandestöd. Efterlevandestöd ska styras och koordineras av kvalificerad professionell personal med utbildning och träning för sina uppgifter. Volontärer som är tränade i efterlevandestöd kan också ge sådant stöd och ska då vara handledda av professionella.

## *Olika former av efterlevandestöd*

192. Efterlevandestöd kan delas upp i tre olika nivåer (Gordon 1999).

**Den första nivån** är allmänt efterlevandestöd. Detta kan ges av välutbildad personal och handledda volontärer. Det är inte terapeutiskt även om volontärer utbildade för att ge efterlevandestöd bör ha ett visst terapeutiskt förhållnings-sätt. Detta kan vara särskilt viktigt för dem som inte har något socialt stöd eller känner sig ensamma och isolerade från dem som skulle kunna ge ett sådant stöd. Denna nivå är adekvat för en stor majoritet av dem som behöver efterlevandestöd.

**Den andra nivån** av efterlevandestöd ges av särskilt kvalificerad personal som är knuten till en specialiserad palliativ vårdenhet eller i samhälle i övrigt. Detta stöd är adekvat för dem som har en mer komplicerad sorg, kanske med andra faktorer som spelar in eller en bristande förmåga till coping.

**En tredje nivå** innebär mer intensiv psykoterapi och kräver remiss till specialiserad personal. Detta kan behövas när förlusten sätter igång underliggande lager av dysfunktionellt beteende eller en mer genomgående emotionell kris.

193. För att kunna bedöma vilken nivå som är adekvat krävs en riskbedömning som kan ligga till grund för en diskussion om vilken nivå på efterlevandestödet som behövs för enskilda personer eller familjer.



# Ordlista

**Andlig vård/Existentiell vård** fokuserar på aspekter mening, existentiella och religiösa frågor som ofta dyker upp hos patienter och familjer som står inför avancerad progressiv sjukdom. Det är inte begränsat till patienter med en religion utan vänder sig till såväl icke religiösa, som religiösa patienter före döden och familjer både före och efter patientens död.

**Avlastande vård/Växelvård** innebär den form av vård som har som syfte att temporärt underlätta för familjemedlemmar. Det kan t ex vara nödvändigt om en anhörig ska genomgå någon medicinsk behandling eller under en semesterperiod. Avlastningsvård kan ges på sjukhus, sjukhem, vårdenheter för äldre eller på hospice. Skillnaden mellan avlastande vård, dagvård och en tillfällig sjukhusvistelse av medicinska skäl kan ibland vara oklar.

**Dagvårds**erbjudanden finns ofta knutna till en specialiserad palliativ slutenvårdsenhet. Patienter kan komma en eller flera dagar varje vecka. Dagvården kan bestå av medicinska insatser (blodtransfusioner, smärt- och symtomlindring etc.), sociala (dusch, bad), rehabiliterande (sjukgymnastik/arbetsterapi), avslappande (massage) eller exempelvis skapande verksamhet. Det kan också innebära en möjlighet till avlastning och fritid för familjemedlemmar.

**Familj/närstående** innebär i det palliativa sammanhanget alla icke professionella som i kraft av tidigare nära relation är inblandad i vården av patienten. Familjen betraktas ofta som "the unit of care" även om detta inte är helt korrekt (patienten skall och bör vara i centrum). Familjen ska dock uppmärksammas som såväl vårdgivare som i behov av stöd.

**Hospice** kan betyda en institution eller en hemsjukvårdsorganisation. Ibland görs en distinktion mellan vårdnivåer inom hospice.

**Hospicevård.** Det finns inte någon helt tillfredsställande definition av hospicevård. Från början innebar begreppet den vård som är en reaktion på den vanliga sjukvården där mycket av arbetet gjordes av volontärer och där det fanns ett starkt fokus på lindring och andlighet. Idag är hospicevård i många länder synonymt med palliativ vård.

**Individuell vårdplan:** Se under vårdplan.

**Interdisciplinär** innebär ett teamarbete där vården ges av ett team sett som en helhet. Gränserna mellan olika professioner och deras kompetenser ses som mindre viktiga än ett team som arbetar på ett multidisciplinärt sätt.

**Livskvalitet:** Huvudmålet för palliativ vård är optimal livskvalitet. Detta koncept har dock förblivit luddigt och är svårt att mäta hos patienter med avancerad sjukdom. Mätinstrument som har utvecklats för kliniska studier av sjukdomsbehandling kan sällan användas i palliativ vård, särskilt eftersom det sällan tar upp andliga/existentiella aspekter i livets slutskede. Livskvalitetsinstrument som baseras på det som patienterna tycker är viktigt förefaller bäst att använda i palliativ vård.

**Multidisciplinär** innebär att det finns mer än en profession i teamet. Ett multiprofessionellt team kan innehålla läkare och sjuksköterskor och en hel rad av annan sjukvårdspersonal. De kan arbeta antingen interdisciplinärt eller på ett multidisciplinärt sätt.

**Nationellt/regionalt vårdprogram:** En strategi som har utvecklats av den offentliga sektorns företrädare, professionella och patienter med syfte och principer för att uppnå en heltäckande vård, tillgänglighet och kvalitet (kostnadseffektiv och tillfredsställande palliativ vård). De gemensamma komponenterna för ett sådant vårdprogram innehåller en behovsinventering, definition av tydliga mål, implementering av palliativa vårdenheter, krav på tidigare enheter (särskilt de som har en hög andel patienter med avancerad sjukdom och som finns i samhället i övrigt), utbildning och praktik, tillgänglighet på opioider, lagstiftning, ekonomi, utveckling av standards och en systematisk utvärdering av resultat.

**Palliativ vård:** Det finns olika definitioner av palliativ vård. Dessa rekommendationer med dess tillägg använder en lätt reviderad version av den definition som formulerats av WHO 1990 och som reviderades 2002: En aktiv helhetsvård av patienter med avancerad progressiv sjukdom. Behandling av smärta och andra symtom samt av psykologiska, sociala och andliga/existentiella problem ligger i fokus. Målet för palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienter och deras närstående.

**Palliativ medicin:** Palliativ medicin är den särskilda medicinska vård av patienter med aktiv progressiv och avancerad sjukdom där prognosen är begränsad och där fokus är livskvalitet.

**Rehabilitering** innebär att så mycket som möjligt bibehålla funktion hos patienter med avancerad sjukdom för att ge dem möjlighet att vara så aktiva som möjligt och kunna

ha en optimal livskvalitet. Det kan inkludera insatser från sjukgymnaster och arbetsterapeuter.

**Specialiserade palliativa vårdenheter** är de enheter som har palliativ vård som sin huvuduppgift och som har ett interdisciplinärt team under ledning av en i palliativ vård särskilt utbildad och erfaren person.

**Terminalvård** är en sammanhängande term för palliativ vård och brukar beteckna vården av patienter under de sista timmarna eller dagarna av livet.

**Volontärer** är de vårdgivare som ställer upp med en del av sin tid för palliativ vård av patienter utan att bli ersatta och utan att ha något tidigare förhållande till patienten. De är oftast koordinerade och utbildade i en volontärorganisation. Även sjukvårdspersonal kan vara volontärer.

**Vård för vårdgivare** innebär aktiviteter i palliativ vård som särskilt tar upp svårigheter och bördor för vårdgivarna som har att göra med vården av döende. Det kan också innebära stöd till efterlevande. Det är en viktig del i att förebygga utbrändhet av personal.

**Vårdplan** är ett dokument som skapas av det palliativa vårdteamet i samverkan med patient och närstående och som regelbundet revideras. Vårdplanen specificerar det behov och de önskemål som patienten och de närstående har, den förväntade utvecklingen och de uppgifter som olika professionella och icke professionella vårdgivare har. En vårdplan är i största möjliga utsträckning framåtblickande och fokuserad på att förebygga krissituationer.

**Överbehandling** är ett mycket omdiskuterat begrepp som har att göra med sjukvårdsinterventioner som inte har något klart värde för patienten vad gäller förebyggande, diagnos eller behandling. Det har att göra med det franska begreppet "acharnement thérapeutique" ("therapeutical fury"), Detta används i första hand vid kurativ eller livsförlängande behandling.

# Referenser

"Time for education in palliative care," *Lancet* 349 (9067): 1709 (1997).

Barzansky, B. et al., "Education in end-of-life care during medical school and residency training," *Acad.Med.* 74 (10 Suppl): S102-S104 (1999).

Beauchamp, T. L. and J. F. Childress. 1994. *Principles of Biomedical Ethics*. New York / Oxford: Oxford University Press.

Billings, J. A. and S. Block, "Palliative care in undergraduate medical education. Status report and future directions," *JAMA* 278 (9): 733-738 (1997).

Bruera, E. et al., "The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients," *J.Palliat.Care* 7 (2): 6-9 (1991).

Clark, D. and M. Wright. Transitions in end of life care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia. 2002. Sheffield, University of Sheffield.

Crigger, B. J., "Declaration of Helsinki revised," *IRB*. 22 (5): 10-11 (2000).

Cummings, I. 1998. The interdisciplinary team. In *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Edited by G. W. Hanks, D Doyle, and N. MacDonald. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Doyle, D, G. W. Hanks, and N. eds MacDonald. 1998. *Oxford Textbook of Palliative Care*. 2nd ed. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Else, B. and J. McIntyre, "Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia," *Aust.J.Rural.Health* 4 (3): 159-164 (1996).

Field, M. J. and C. K. eds Cassell. 1997. *Approaching death. Improving care at the end of life*. Washington DC: National Academy Press.

Foley, K. M., "Misconceptions and controversies regarding the use of opioids in cancer pain," *Anticancer Drugs* 6 Suppl 3: 4-13 (1995).

Foley, K. M., "Controlling the pain of cancer," *Sci.Am.* 275 (3): 164-165 (1996).

Fürst, C.J. 2000. "Perspectives on palliative care: Sweden." *Support Cancer Care*. 8:441-443.

Grande, G. E. and C. J. Todd, "Why are trials in palliative care so difficult?," *Palliat.Med.* 14 (1): 69-74 (2000).

Hanks, G. W. et al., "Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations," *Br.J.Cancer* 84 (5): 587-593 (2001).

Hardy, J. R., "Placebo-controlled trials in palliative care: the argument for," *Palliat.Med.* 11 (5): 415-418 (1997).

Hearn, J. and I. J. Higginson, "Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group," *Qual.Health Care* 8 (4): 219-227 (1999).

Hegedüs, K. and I.E.Szy. 2002. Palliative care of terminally ill cancer patients. Budapest, Hungarian Hospice-Palliative Association.

Hegedüs, K. 2000. "Legal and ethical elements of hospice-palliative services in Hungary." *Progress in palliative care.* 8:17-20.

Higginson, I. J. and M. McCarthy, "Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families?," *Palliat.Med.* 7 (3): 219-228 (1993).

Higginson, I. J. ed. 1993. *Clinical audit in palliative care.* Oxford / New York: Radcliffe Medical Press.

Indelicato, R. A. and R. K. Portenoy, "Opioid rotation in the management of refractory cancer pain," *J.Clin.Oncol.* 20 (1): 348-352 (2002).

Kaasa, S. and F. De Conno, "Palliative care research," *Eur.J.Cancer* 37 Suppl 8: S153-S159 (2001).

Ligue Suisse contre le cancer and the Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. 2000. Les soins palliatifs en Suisse: État des lieux, 1999-2000. Bern, Ligue Suisse contre le cancer / Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs.

Mabrouk F. 2001. Les structures administratives en soins palliatifs. Organisation des soins palliatifs en Belgique. ASBL Aremis.

MacIntyre, A. 1995. *After Virtue.* Notre Dame: Notre Dame University Press.

Mitchell, G. and J. Price, "Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model," *Aust.Fam.Physician* 30 (1): 59-62 (2001).

Mularski, R. A., P. Bascom, and M. L. Osborne, "Educational agendas for interdisciplinary end-of-life curricula," *Crit Care Med.* 29 (2 Suppl): N16-N23 (2001).

National Advisory Committee on Palliative Care. Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. 2001. Dublin, Department of Health and Children.

Parkes, C. M., "Bereavement counselling: does it work?," *BMJ* 281 (6232): 3-6 (1980).

Quill, T. E. 1996. *A Midwife Through the Dying Process: Stories of Healing and Hard Choices at the End of Life*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Schroder, C. and J. F. Seely, "Pall-Connect: a support network for community physicians," *J.Palliat.Care* 14 (3): 98-101 (1998).

Seely, J. F., J. F. Scott, and B. M. Mount, "The need for specialized training programs in palliative medicine," *CMAJ*. 157 (10): 1395-1397 (1997).

Ten Have, H. and R.Janssens. 2001. *Palliative care in Europe*. IOS Press / Ohmsha. Amsterdam.

Ten Have, H. and D.E.Clark. 2002. *The ethics of palliative care. European perspectives*. Open University Press. Buckingham / Philadelphia.

Tronto, J. 1993. *Moral Boundaries. A political argument for ean ethic of care*. London / New York: Routledge.

Wilkinson, E. K. et al., "Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review," *Palliat.Med.* 13 (3): 197-216 (1999).

Worden, J. W. 1999. *Grief Counseling and Grief Therapy*. London / New York: Tavistock Publishers.

World Health Organization. 1990. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804)*. Geneva: World Health Organization.

Zalot, G. N., "Planning a regional palliative care services network," *J.Palliat.Care* 5 (1): 42-46 (1989).

## Europarådets Rekommendationer för Palliativ Vård

Rapporten från Europarådets expertkommitté om hur palliativ vård skall organiseras, antogs officiellt av ministerkommittéen den 12 november 2003. Rapporten är resultatet av ett intensivt samarbete med deltagare från en rad olika länder. De slutliga rekommendationerna som kompletteras med en förklarande text, definierar en ny standard för palliativ vård i Europa.

Medlemsländerna har nu faktiskt antagit riktlinjer, lagförslag och andra åtgärder som är nödvändiga för att skapa sammanhängande och genomgripande nationella riktlinjer för palliativ vård.

Rapporten lyfter fram att palliativ vård är en central och integrerad del av sjukvården. Varje person som behöver palliativ vård, ska ha möjlighet att få det utan onödig byråkrati eller väntetid och på ett sätt som är anpassat till individuella behov och önskemål. Rapporten understryker behovet av program för utbildning, praktik och forskning.

Beslutet att godkänna rapporten visar på en beslutsamhet hos medlemsländerna att utveckla palliativ vård till högsta möjliga standard. Framgången för rapporten kommer att kunna bedömas genom det sätt på vilket vi utvecklar och genomför palliativ vård, på om vi kan uppfylla individuella patienters och familjers behov i alla 45 medlemsländerna.

Genom att godkänna rapporten, har medlemsländerna godtagit att stödja ett internationellt samarbete rörande palliativ vård och dessutom att aktivt stödja en målmedveten spridning av dessa rekommendationer. EAPC-East kontoret i Stockholm har i samarbete med många nationella organisationer, bestämt sig för att sprida rapportens principer i så många länder som möjligt med början i oktober 2004. Som européer, kan vi kollektivt göra en skillnad genom att föra fram Europarådsrapporten i våra egna länder och genom att samarbeta kan vi realisera dess vision. Du och jag kan ändra världen!

Stockholm augusti 2004



Carl Johan Fürst



Sylvia Sauter

EAPC East Coordination Centre  
Stockholms Sjukhem 112 35 Stockholm, Sweden, [www.eapceast.org](http://www.eapceast.org)

Översättning: Carl Johan Fürst: Sylvia Sauter

Kontakt: Nationellt Palliativt Råd, Stockholms Sjukhem, Mariebergsg.22  
112 35 Stockholm, Tel: 08 – 617 12 00

[www.stockholmssjukhem.se/spn](http://www.stockholmssjukhem.se/spn)

e- post: [sylvia.sauter@stockholmssjukhem.se](mailto:sylvia.sauter@stockholmssjukhem.se)

Layout: AB huset makalösa, Stockholm

Tryckt : Sandviken 2004, ISBN: 92-871-5557-7 Europarådet



