

PALLIATIVGUIDEN

2010

– vägvisaren till lindrande vård –



Nationella Rådet för Palliativ Vård – NRPV – är en ideell förening med uppgift och mål att verka för en samordnad god palliativ vård i hela landet.

Rådet ska utgöra ett nationellt forum för utbyte av idéer och information i frågor som rör palliativ vård. Dessutom identifiera områden där palliativ vård behövs och uppmärksamma dessa samt ta initiativ till förbättring. Informationsspridning om palliativ vård till professionella och allmänheten samt att delta i samhällsdebatten inom det palliativa området är andra uppgifter för NRPV.

Föreningen som består av 13 ideella yrkesföreningar och nätverk i palliativ vård ska påtala behoven av palliativ vård för riksdag, regering, landsting, kommuner och andra myndigheter samt utgöra remissinstans för dessa. NRPV ska stödja palliativa organisationer och föreningar i Sverige och upprätthålla och underhålla register över palliativa vårdgivare. Dessutom ska föreningen stödja utvecklingen av standarder för palliativ vård i Sverige, samarbeta och samverka med organisationer med likartade mål i Europa och resten av världen.

Sylvia Sauter, projektledare Palliativguiden 2010



Nationella Rådet för Palliativ Vård

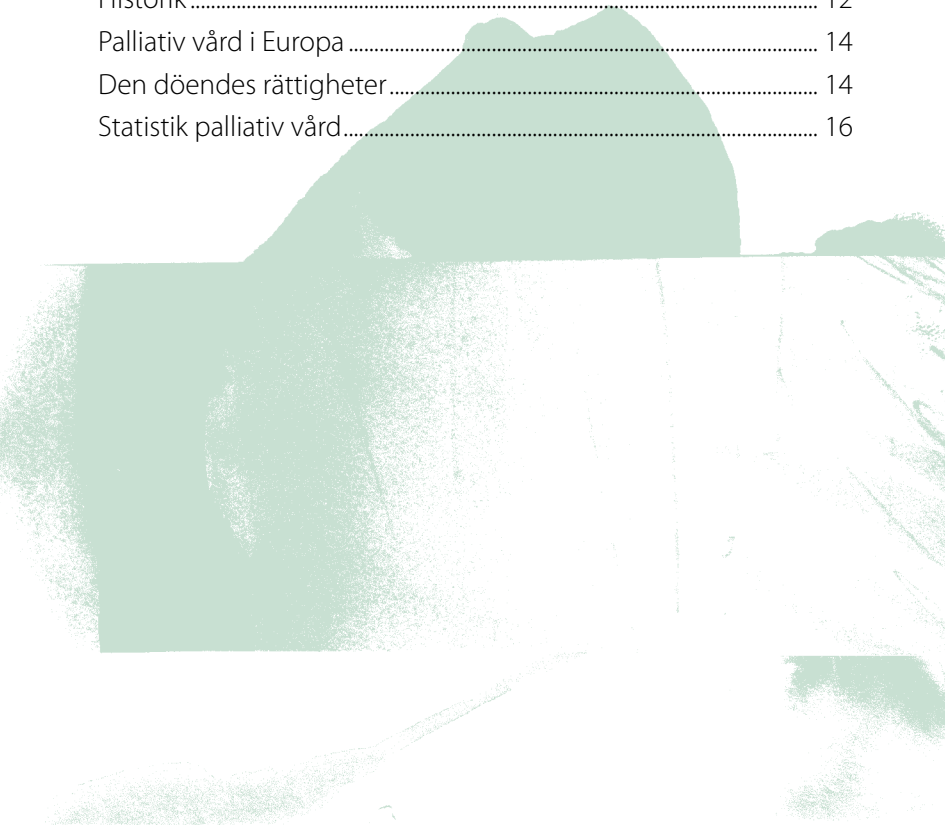
Stockholms Sjukhem, Mariebergsgatan 22, 112 19 Stockholm

Palliativguiden kan beställas till självkostnadspris, 100 kronor per styck, på tel 08-617 93 04 eller via e-post info@nrpv.se

ISBN 978-91-633-6244-6

PALLIATIVGUIDEN

	sid
Förord	2
Palliativguiden	4
Vad är Palliativ vård.....	7
Historik	12
Palliativ vård i Europa	14
Den döendes rättigheter	14
Statistik palliativ vård.....	16



Förord

Syftet med Palliativguiden är att öka kunskapen om var den specialiserade palliativa vården finns i Sverige. Guiden ska underlätta för patienter och anhöriga som söker efter palliativ vård och vara ett stöd för läkare som önskar remittera patienter.

Palliativguiden är en förteckning över palliativa verksamheter och ger en ögonblicksbild av hur det ser ut i Sverige i januari 2010. Palliativguiden är geografiskt uppbyggd i bokstavsordning efter landsting/region och kommun och vill erbjuda ett så heltäckande register som möjligt. Men vi vet att vårdkartan ständigt förändras, och de uppdateringar som sker efter tryckningen finns på internet, www.nrpv.se.

I Palliativguiden 2008 konstaterades att den palliativa vården i Sverige var mycket ojämnt fördelad. I den aktuella Palliativguiden 2010 har vi sett att det fortfarande finns stora behov som inte är täckta – både kompetensmässigt och geografiskt.

För patienten i livets slutskede är driftsform och organisation av den palliativa vården inte väsentlig. Det är patientens behov av symtomlindring, kontinuitet och stöd som är det viktiga. Otydlig ansvarsfördelning och dålig samverkan mellan och inom olika organisationer hindrar god palliativ vård. Det saknas ofta en genomtänkt analys av behoven av palliativ vård inom landsting och kommuner liksom det saknas strategier för utbyggnaden av vården som följer patienten och sträcker sig över organisationsgränserna. För beslutsfattare och politiker kan Palliativguiden vara underlag för beslut för den palliativa vården och en källa till jämförelse och inspiration.

Under 2005 fick Socialstyrelsen i uppdrag av den dåvarande regeringen att i samverkan med Sveriges Kommuner och Landsting - SKL beskriva utvecklingen av den palliativa vården i Sverige

avseende omfattning, geografisk fördelning, inriktning mm. Palliativguiden 2008 och 2010 liksom webbversionen kan ses som en fortsättning på detta arbete.

Nationella Rådet för Palliativ Vård står bakom Palliativguiden, både den tryckta formen och på vår hemsida www.nrpv.se. Innehållet "ägs" av respektive verksamhet som till fullo ansvarar för informationen och beskrivningen.

Palliativguiden har upprättats med Socialstyrelsens stöd efter att tidigare register lagts ned. Stiftelsen Stockholms Sjukhem har genom generöst stöd bland annat till Nationella Rådets kansli möjliggjort arbetet. Tryckning och distribution av Palliativguiden har möjliggjorts genom särskilt stöd från Glaxo Smith Kline och Mundipharma AB.

Vi framför härmed vårt tack till våra bidragsgivare och sponsorer.

Stockholm januari 2010



Carl Johan Fürst



Sylvia Sauter

Har ni synpunkter eller frågor så hör av er till Sylvia Sauter på Nationella Rådets kansli via e-post info@nrpv.se eller på telefon 08-617 93 04.

Palliativguiden

De verksamheter som finns med i Palliativguiden har en uttalad målsättning att bedriva specialiserad palliativ vård, oftast i enlighet med WHO:s definition (se nedan). Vården bedrivs av kompetent personal i en ändamålsenlig organisation, oftast med ett definierat uppdrag från exempelvis landsting eller kommun att bedriva palliativ vård. Vårdgivaren kan tillhöra ett landsting, en kommun eller vara privat. Palliativa team som fungerar som rådgivare eller konsulter till andra vårdgivare finns också med.

Då det ännu inte finns några allmänt vedertagna definitioner för vad palliativ vårdverksamhet ska omfatta, vilka behov den ska möta och hur den ska vara organiserad är det svårt att dra gränsen för vilka verksamheter som ska vara med i en guide som ska beskriva specialiserad palliativ vård. Många gånger bedrivs god palliativ vård för enskilda patienter/boende i hemmet, på olika typer av sjukhem eller på sjukhusavdelningar som inte har en uttalad målsättning att bedriva palliativ vård eller som inte har en organisation som är anpassad fullt ut för detta.

Ansvar för innehållet av respektive verksamhet

Den information som finns i Palliativguiden har lämnats av respektive verksamhet som även ansvarar för uppdatering av informationen på hemsidan www.nrpv.se.

Vårdnivåer

Målsättningen är att alla som har behov av palliativ vård i livets slutskede oavsett diagnos ska kunna få det av kompetent och välutbildad personal och var i vårdkedjan och var i landet man vårdas. I Sverige dör drygt 90 000 personer varje år och av dessa beräknas cirka en tredjedel ha behov av specialiserad palliativ vård med allt från kvalificerad smärtlindring till psykosocialt stöd.

Specialiserad palliativ vård

De verksamheter som beskrivs i Palliativguiden bedriver specialiserad palliativ vård. Det innebär enligt SOU 2001:6 att det ska finnas tillgång till läkare och sjuksköterskor med specifik palliativ kompetens dygnet runt. Oftast finns även annan personal att tillgå. Tillsammans utgör personalgruppen ett samverkande team runt varje patient och deras närstående.

Basal palliativ vård

Alla vårdenheter som har hand om svårt sjuka och döende patienter oavsett diagnos måste ha en grundläggande kompetens i palliativ vård.

Palliativa rådgivningsteam/konsultteam

Palliativa rådgivningsteam/konsultteam bör finnas som stöd till primärvård, sjukhem, akutsjukhus och andra som vårdar patienter i livets slutskede och som ibland behöver stöd när den egna grundläggande kompetensen inte räcker till.

Många områden i Sverige är glest befolkade och har ingen möjlighet att upprätthålla specialiserade palliativa team. När den basala palliativa vården samverkar med ett palliativt rådgivnings/konsultteam kan många patienter i livets slutskede få adekvat symptomlindring och omhändertagande.

Definitioner och förkortningar

Hemsjukvård bedrivs i landstingets regi organisatoriskt knuten antingen till sjukhus eller primärvård men kan också vara fristående och bedrivs/utgå från en privat organisation eller stiftelse.

I Sverige finns ännu inga gemensamma definitioner som beskriver den palliativa hemsjukvården utan olika beteckningar används för denna typ av vård. Nedan följer en sammanställning över de förkortningar som används. Namnet eller förkortningen beskriver inte alltid om vården uppfyller kraven för specialiserad palliativ vård, där minimikriteriet utgörs av att läkare och sjuksköterska med palliativ kompetens ska finnas tillgängliga dygnet runt.

Det pågår ett arbete för att skapa gemensamma definitioner inom palliativ vård i Sverige.

AH	Avancerad hemsjukvård	PaVe	Palliativa verksamheten
AHS	Avancerad hemsjukvård	PKC	Palliativt kompetenscentrum
ASIH	Avancerad sjukvård i hemmet	PKT	Palliativt konsultteam
AVH	Avancerad vård i hemmet	PMC	Palliativt medicinskt centrum
EPM	Enheten för palliativ medicin	PRIK	Palliativt rådgivningsteam i Kalmar
EPT	Ekhagens palliativa team	PRIS	Palliativt resursteam i södra Älvsborg
KVH	Kvalificerad vård i hemmet	PRIVO	Palliativt rådgivningsteam i Oskarshamn, Vimmerby och Västervik
LAH	Lasarettansluten hemsjukvård	PRT	Palliativt resursteam eller Palliativt rådgivningsteam
MOH	Medicinskt omfattande hemsjukvård	PVE	Palliativa vårdenheten
PAAH	Primärvårdsansluten avancerad hemsjukvård	SAH	Sjukhusansluten hemsjukvård
PAH	Primärvårdsansluten hemsjukvård		
PAVA	Palliativ vårdavdelning		

Några begrepp och förkortningar

Avlastningsplats	Vårdplats för patient som vårdas i hemsjukvård och behöver en slutenvårdsplats för att avlasta närstående kan också kallas sviktplats eller trygghetsplats.
Växelvård	En form av vård som syftar till att tillfälligt underlätta för familjemedlemmar. Avlastningsvård kan vara nödvändigt om en närstående ska genomgå en medicinsk behandling eller vara bortrest.
Öppen retur	Överenskommelse att patienten vid behov kan komma in till den vårdavdelning dit patienten hör utan att passera akutmottagningen kallas också VIP.
Biståndsbedömare	En myndighetsutövande tjänsteman som fattar beslut om vilken service eller stöd från kommunen som en person är berättigad till.
SÄBO	Särskilt boende
Helhetsvård	Vård som innefattar de fyra olika dimensionerna fysisk, psykisk, social och existentiell/andlig
Hospice	Vårdenhet för svårt sjuka och döende
Hospicefilosofi	Vårdfilosofi för helhetsvård ofta synonymt med palliativ vård
Konsultteam	Ett team bestående av läkare och sjuksköterska oftast även andra yrkesgrupper med specialiserad kunskap i palliativ vård. Verksamheten är riktad till personal som bedriver basal palliativ vård. Teamet har sällan eget patientansvar. Utbildningsinsatser är vanliga. Kallas även rådgivningsteam
Palliativ medicin	Den medicinska vården som syftar till lindrande vård
Palliativ vård	Aktiv helhetsvård som bygger på en klar vårdfilosofi och vars syfte är att ge högsta möjliga livskvalitet när bot inte längre är möjlig samt inbegriper stöd till närstående
PAL	Patientansvarig läkare
Paramedicinare	Uttryck som ofta används för vårdpersonal som inte är läkare sjuksköterska eller undersköterska ex sjukgymnast, kurator, arbetsterapeut, dietist
PAS	Patientansvarig sjuksköterska
Vårdplan	Ett dokument skapat av det palliativa vårdteamet i samverkan med patient och närstående för att ge en samlad bild av behov och önskemål från patient och anhörig.
Vårdprogram	Gemensamt utarbetade riktlinjer för palliativa vårdinsatser i en region eller ett landsting med målet att alla ska få en likvärdig vård.
ALS	Amyotrofisk lateralskleros
FAP	Familiär Amyloidos med Polyneropati
KOL	Kronisk obstruktiv lungsjukdom

Vad är palliativ vård?

När bot för patienten inte längre är möjlig, krävs ett medvetet förhållningssätt i vård och omhändertagande samt särskilda kunskaper och färdigheter för att kunna hjälpa både patienten och de närstående. Under senare år har den palliativa vården i livets slutskede utvecklats och nått brett erkännande med egen specifik kompetens.

Det palliativa sjukdomsförloppet, från den tidpunkt då bot inte längre är möjlig, genomgår flera faser. Den tidiga palliativa fasen kan pågå under många månader beroende på patientens grundsjukdom. Under den tiden krävs vanligtvis enbart riktade insatser för att lindra specifika symtom eller för att ge ett anpassat stöd. Under ett senare sjukdomsskede ökar ofta behovet av symptomlindring och stöd av ett professionellt vårdteam som i vissa fall kan behöva vara tillgängligt dygnet runt. I livets sista skede, när patienten närmar sig slutet, behövs i vissa fall tillgång till kvalificerad personal dygnet runt.

Symtomkontroll och livskvalitet

Ett viktigt mål för den palliativa vården är att lindra smärta och andra besvärande symtom, men inte bara den fysiska smärtan utan även erbjuda psykologiskt, socialt och andligt/existentiellt stöd för patient och närstående. Den palliativa vården ska också ge trygghet, symptomlindring och visa respekt för den enskilda individens önskemål och behov. På detta sätt skapas bästa möjliga livskvalitet för patient och närstående. Det är alltid patientens symtom och behov som ska vara vägledande för vården och inte vårdens organisation.

Definition av palliativ vård enligt WHO, 2002

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem.

- ✿ Lindrar smärta och andra plågsamma symtom.
- ✿ Bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process.
- ✿ Syftar inte till att påskynda eller fördröja döden.
- ✿ Integrerar psykologiska och existentiella aspekter i patientens vård.
- ✿ Erbjuder organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden.
- ✿ Erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet.
- ✿ Tillämpar ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt tillhandahåller, om det behövs, även stödjande och rådgivande samtal.
- ✿ Befrämjar livskvalitet och kan även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse.
- ✿ Är tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier som syftar till att förlänga livets såsom cytostatika och strålbehandling. Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer.

Ref: National cancer control programs: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002

Svensk översättning: Kenne-Sarenmalm E, Fürst CJ, Strang P, Ternstedt BM

Döendet - en normal process

Den palliativa vården ser döendet som en normal process och syftar till att hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga livskvalitet vid livets slut och varken påskynda eller uppskjuta döden. Den ska stödja människor att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut. Det palliativa förhållningssättet kan också erbjudas i ett tidigare skede i sjukdomsprocessen och kan även kombineras med behandling som är symtomlindrande.

Vård i team

Palliativ vård kan erbjudas varhelst patienten väljer att vårdas i hemmet, på ett sjukhem, på ett sjukhus eller på en palliativ enhet/hospice. Sjuksköterska och läkare ingår alltid i det palliativa teamet men även kurator, sjukgymnast och andra yrkeskategorier är viktiga medlemmar i teamet med sina specifika kompetenser. Teamarbete mellan de olika yrkesgrupperna är en förutsättning för god palliativ vård.

Närstående

I den palliativa vården ingår också att ge stöd till de personer som patienten själv definierat som sina närstående, t.ex. familjen, partner och vänner.

Fyra hörnstenar utgör basen för palliativ vård

- Teamarbete som är effektivt organiserat gör att patienten kan känna sig trygg och kan få hjälp när som helst under dygnet.
- Symtomlindring avser lindring av fysiska och psykiska symtom samt lindring och stöd vid plågsamma existentiella, andliga och sociala problem.
- Kontinuitet i vårdandet med personal som man känner igen och en fungerande kommunikation mellan patienter, närstående och vårdteam är grunden för det respektfulla bemötande som kan få svårt sjuka och döende patienter och deras närstående att bibehålla sin värdighet och integritet.
- Stöd till närstående under sjukdomstiden och i sorgarbetet är en integrerad del av god palliativ vård.

God vård i livets slutskede

Nedanstående grundläggande kriterier är utmärkande för god palliativ vård och har diskuterats inom NRPVs medlemsorganisationer. De har samtliga sin utgångspunkt i patientens delaktighet samt individuella önskemål och behov.

Etik, information och delaktighet

1. Patienten är informerad om sin situation i enlighet med sin önskan och sina behov.
2. Närstående är informerade om patientens situation med beaktande av patientens situation.

Symtomlindring

3. Patienten är smärtlindrad.
4. Patienten är lindrad från övriga symtom.
5. Det finns läkemedel att ge vid behov vid smärtgenombrott, oro, illamående och andningsbesvär.

Organisation och efterlevandestöd

6. Patienten behöver inte dö ensam.
7. Patienten ges möjlighet att dö på den plats hon/han själv önskar.
8. Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet.

Nationellt kvalitetsregister – Svenska Palliativregistret

På uppdrag av Socialstyrelsen startades 2006 ett kvalitetsregister med syfte att stödja utvecklingen av vården i livets slutskede. Målet är att samtliga förväntade dödsfall i Sverige ska bedömas utifrån ovanstående aspekter på vårdens kvalitet under den sista levnadsveckan.

De flesta av de palliativa verksamheter som finns i Palliativguiden registreras även i det nationella kvalitetsregistret, www.palliativ.se

Arbetsätt för att främja god vård i livets slutskede

Att metodiskt återkoppla verksamhetens egna resultat från det nationella kvalitetsregistret kan leda till förbättringar av vården.

Det finns andra exempel på systematiska arbetsätt som främjar god vård av döende.

Som exempel kan nämnas standardvårdplanen LCP – Liverpool Care Pathway (se www.lcp.nu) – eller att arbeta efter de principer som utgörs av Weismans 6 S som finns att läsa om om i till exempel: *Livet pågår! Om vård av döende* av Britt-Marie Ternstedt, 1998, Stockholm: Vårdförbundet, FoU 53.

Historik

Redan på medeltiden fanns gästhem eller hospits för svårt sjuka och döende som drevs genom klostrens försorg. Under 1950-talet gjordes framsteg inom farmakologin som kombinerad med en ökad förståelse för psykosociala och existentiella behov hos döende patienter gjorde att palliativ vård kunde utvecklas. Starten till den moderna palliativa vården tillskrivs Dame Cicely Saunders som grundade St Christophers Hospice i England 1967. Cicely Saunders identifierade det stora tomrum som omgav döende patienter och deras närstående. Hon såg behovet av att ha familjen och de närstående involverade i patientarbetet och även betydelsen av stöd till närstående i deras sorgearbete. För patientens och de närståendes bästa krävdes flera olika professioner som alla arbetade för samma mål.

I Sverige var Barbro Beck-Friis en tydlig pionjär i och med skapandet av den sjukhusanslutna hemsjukvården i Motala i början av 1970-talet. Hon beskrev det som att ha sjukhusets säng i patientens hem. Under 1980-talet startade palliativt inriktad verksamhet vid Bräcke diakonianstalt i Göteborg och vid Ersta i Stockholm.

I Sverige liksom i de flesta andra länder började den palliativa vården med inriktning på cancerpatienter i livets slutskede. Idag bör palliativ vård omfatta samtliga patienter som har behov av den aktiva helhetsvård som palliativ vård utgör, oavsett diagnos.

Än idag finns ingen medicinsk specialitet för palliativ vård i Sverige. Den hittills enda professuren i palliativ vård inrättades 1997 och är idag kopplad till Karolinska Institutet och Stiftelsen Stockholms Sjukhem. I flera andra länder, exempelvis Australien, Canada, England, Polen, Rumänien och USA är palliativ medicin en specialitet och det finns flera akademiska företrädare för ämnet.

I den offentliga utredningen, SOU – Vårdens svåra val 1995:5, finns en uttalad ståndpunkt att prioritera vården i livets slutskede. Detta parlamentariska beslut utgör ett av underlagen för hur landsting och kommun skall organisera vården inom sin region/distrikt.

Staten tillsatte en utredning 1997 vars huvuduppgifter var att lämna förslag till hur livskvaliteten kan förbättras och hur

inflytandet kan öka för de svårt sjuka och döende samt för deras närstående. Utredningens målsättning var även att beskriva samarbetsformer i kommuner och landsting som rör vård i livets slutskede och belysa behovet av forskning och utbildning. Slutbetänkandet ”Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut”, SOU 2001:6, kom 2001. Utredningen och efterföljande betänkande ledde dock inte till några övergripande direktiv eller aktiviteter med syfte att kunna åstadkomma palliativ vård rättvist över hela landet.

I december 2004 bildades Nationella Rådet för Palliativ Vård – NRPV – som är en nationell multiprofessionell organisation. Den består av yrkesföreningar och nätverk som arbetar med palliativ vård. Målet för NRPV är bland annat att verka för en samordnad vård över hela landet enligt WHO:s definition av palliativ vård. Andra viktiga uppgifter för NRPV är informationsspridning till professionella och till allmänheten samt att identifiera områden där palliativ vård behövs och att föreslå förbättringar.

I juni 2005 kom regeringen med en skrivelse (viljeyttring) om den palliativa vården och i september samma år höll riksdagens socialutskott en utfrågning med experter i palliativ vård. I skrivelsen behandlas bland annat frågan om en gemensam etisk grund för palliativ vård, vissa organisatoriska frågor samt huvudmännens roll och ansvar. Regeringen gav också Socialstyrelsen i uppdrag att se över utvecklingen av vården i livets slutskede i landsting och kommuner samt att till regeringen redovisa en bedömning av denna utveckling. Redovisningen av detta uppdrag kom i december 2006 och rapporten: ”Vård i livets slutskede, Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner” finns att läsa och ladda ner på www.nrpv.se under publikationer. Även i den rapporten framkom att det är fortsatt ojämn tillgång till palliativ vård i Sverige.

I utredningen om en nationell cancerstrategi som presenterades i februari 2009 finns förslag på strategier för utveckling av den palliativa vården. Rapporten finns för nedladdning på www.nrpv.se under publikationer. En framgångsfaktor för god palliativ vård är att landsting/kommun har en strategi för hur man ska utveckla den palliativa vården och för att överbrygga de organisatoriska hindren bör strategin vara gemensam. Förslagen i utredningen för den palliativa vården ska omfatta även andra diagnoser än cancer.

Palliativ vård i Europa

Europarådets rekommendationer för palliativ vård

Det sker en kraftfull utveckling av palliativ vård i Europa och Europarådet arbetade 2003 fram Rekommendationer för palliativ vård. Dessa skrevs under av samtliga Europarådets då 45 länder, däribland Sverige. Rekommendationerna är översatta och tryckta på 20 språk, inklusive svenska, och finns tillgängliga på många språk även på Internet.

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

Den svenska versionen finns för nedladdning på www.nrpv.se under Publikationer.

Den tryckta skriften kan beställas för 100 kr från NRPV, Mariebergsgatan 22, 112 19 Stockholm eller via e-post: info@nrpv.se

Rekommendationerna kan inte sätta krav på ländernas regeringar, men de har varit till nytta i det organisatoriska arbetet både i Sverige och i andra delar av Europa.

Atlas

En atlas som beskriver utvecklingen av palliativ vård i de flesta europeiska länder har sammanställts 2007, se www.eacpnet.org. Sverige finns med i den atlasen och uppgifterna grundar sig på Palliativguiden.

Andra nationella guider till den palliativa vården finns i exempelvis Norge, Danmark, Storbritannien, Tyskland, Spanien, Irland och Italien.

Den döendes rättigheter

Det finns undersökningar som visar att det inte är döden som skrämmar människor utan att det är döendet med smärtor och andra svåra symtom som är skrämmande. Den palliativa vården kan förstås inte hindra döden, men har kompetensen att lindra symtom och andra svårigheter i livets slutskede. Rädslan och oron för att dö med svåra smärtor skulle kunna minskas betydligt om allmänheten visste att det finns hjälp att få. Vår förhoppning för framtiden är att alla som behöver palliativ vård ska få det, oavsett

diagnos och var man bor i landet. Vi ger ut Palliativguiden för att visa var den specialiserade palliativa vården finns i Sverige.

En deklARATION om den döendes rättigheter - publicerad 1975

- Jag har rätt att bli behandlad som en levande människa fram till min död.
- Jag har rätt att upprätthålla hoppet oavsett om målet för detta förändrar sig.
- Jag har rätt till vård och omsorg från dem som upprätthåller mitt hopp även om det förändrar sig.
- Jag har rätt att ge uttryck för mina känslor om min förestående död på mitt eget sätt.
- Jag har rätt att delta i avgöranden som gäller min egen vård.
- Jag har rätt att förvänta fortsatt medicinsk behandling och vård även om målet inte längre är bot utan välbefinnande.
- Jag har rätt att inte dö ensam.
- Jag har rätt att vara fri från smärta.
- Jag har rätt att få ärliga svar på mina frågor.
- Jag har rätt att inte bli förd bakom ljuset.
- Jag har rätt att få hjälp av och för min familj att acceptera min död.
- Jag har rätt att få dö i frid och med värdighet.
- Jag har rätt att behålla min individualitet och inte fördömas för mina avgöranden om de går emot andras uppfattningar.
- Jag har rätt att samtala om och ge uttryck åt mina religiösa och/eller andliga upplevelser oavsett vad de betyder för andra.
- Jag har rätt att förvänta att den mänskliga kroppens okränkbarhet respekteras efter döden.
- Jag har rätt att bli vårdad av omsorgsfulla, medkännande, kunniga människor som försöker förstå mina behov och som upplever det givande att hjälpa mig till att möta min död.

Ur Vår Död av Ulla Qvarnström, Almqvist och Wiksell, 1993, sid. 189

Statistik palliativ vård

En sammanställning av den information som finns i Palliativguiden visas i nedanstående tabell. Tabellen ger en översiktlig beskrivning av de resurser som finns för specialiserad/ avancerad palliativ vård i slutna vårdform respektive specialiserad/avancerad palliativ hemsjukvård samt palliativa rådgivnings/konsultteam i respektive län eller region.

För att kunna jämföra olika län har vi utgått från det totala antalet uppgivna palliativa patienter inskrivna i palliativa verksamheter. Därefter har vi beräknat hur många platser detta motsvarar per 1000 avlidna personer oavsett sjukdom. Bristen på definitioner och hur verksamheterna beskriver sig, gör det svårt att få en korrekt och likvärdig beräkning av hur många patienter som kan vårdas.

Slutenvårdsenheterna inkluderar palliativa enheter, hospice-enheter samt palliativa platser på exempelvis akuta kliniker eller speciella kortidsplatser inom kommunerna. Även avlastningsplatser inom olika vårdformer som används av palliativa team, när det av olika skäl inte går att vårda den sjuke i hemmet, finns med under rubriken slutenvårdsplatser i tabellen.

Med platser inom specialiserad/avancerad palliativ hemsjukvård menas det antal patienter som kan vårdas i det egna hemmet med hjälp av teamet. Ett palliativt hemsjukvårdsteam kan vårda ett begränsat antal patienter vid samma tillfälle. Palliativa rådgivnings- eller konsultteam ger råd och stöd i vården av patienter i behov av palliativ vård inom exempelvis primärvården, akutsjukvården och inom kommunala vård- och omsorgsboenden. Teamen kan ha olika funktioner i förhållande till patienter med både direkt och indirekt patientansvar och möjliggör att patienter kan vårdas i hemmet med hjälp av annan personal.

Enligt den statliga utredningen SOU 2001:6 ”Värdig vård i livets slut” är kraven följande för att räknas som ett specialiserat/avancerat hemsjukvårdsteam: läkarmedverkan, teambaserat arbetssätt och dygnet-runt-vård. Med dessa kriterier blir antalet hemsjukvårdsplatser inte så många som uppges i Palliativguiden. Men då definitionerna av kriterier för specialiserad palliativ vård inte är fastställda har så specifika krav inte ställts på verksamheterna för att ingå i Palliativguiden.

Under rubriken Hemsjukvård i tabellen finns de i Palliativguiden uppgivna antal patienter som vårdas i palliativ hemsjukvård. Bland annat i Gävleborg, Halland, Jämtland, Värmland och Västra Götaland är uppgivna hemsjukvårdsplatser patienter som vårdas av andra vårdgivare med hjälp av ett rådgivnings/konsultteam.

Rådgivningsteam finns angivna hos minst en verksamhet i nästan alla län och i de län de inte finns utesluter det förstås inte att konsultativt palliativt stöd ges.

Fördelningen av antalet vårdplatser inom specialiserad/avancerad palliativ slutenvård och palliativ hemsjukvård bör vara styrd av vårdbehov, geografiska faktorer och befolkningstäthet. I de flesta delar av landet finns en större andel hemsjukvårdsplatser än slutenvårdsplatser vilket är rimligt utifrån patientbehov och patienters önskemål om var de vill vårdas i livets slutskede. Men för att det ska finnas en reell möjlighet för patienten att välja vårdplats måste det finnas tillgång till slutenvårdsplatser med god kompetens.

Det är svårt att uttala sig om det exakta behovet av platser för specialiserad/avancerad palliativ vård. I Australien har man gjort beräkningar som visar att 90 % av alla patienter med cancer behöver kontakt med ett palliativt team för bedömning och att

70 % behöver kontinuerlig kontakt. För patienter i livets slutskede med andra diagnoser räknar man med att 30 – 50 % behöver kontakt med ett palliativt team.

Informationen i tabellen visar tydligt att vissa landsting/regioner och kommuner har en planering för den palliativa vårdens utbyggnad - vilket är en förutsättning för att människor ska få god och lika tillgång till palliativ vård.

Den basala palliativa vård som ska finnas inom kommunala boenden och på akutsjukhus finns inte med i denna sammanställning men har tidigare befunnits ha stora brister. Här kan de palliativa rådgivnings- och konsultteamerna ha stor betydelse för att öka kompetensen och ge stöd för en förbättrad palliativ vård.

Län/region	Slutenvård platser	Hemsjukvård platser	Totalt platser	Avlidna 2007 totalt antal	Platser per 1000 avlidna
Blekinge	12	0	12	1696	7
Dalarna	4	185	189	3213	59
Gotland	8	15	23	575	40
Gävleborg	6	240	246	3410	72
Halland	29	265	294	2758	107
Jämtland	0	50	50	1557	32
Jönköping	21	36	57	3474	16
Kalmar	10	40	50	2813	18
Kronoberg	5	50	55	1842	30
Norrbottnen	29	6	35	2763	13
Skåne	75	246	321	11866	27
Stockholm	192	873	1065	15684	68
Södermanland	27	115	142	2869	50
Uppsala	56	98	154	2719	57
Värmland	15	150	165	3160	52
Västerbotten	16	105	121	2515	48
Västernorrland	24	40	64	3012	21
Västmanland	22	67	89	2652	34
Västra Götaland	92	267	359	15296	24
Örebro	15	35	50	2985	17
Östergötland	22	275	297	4333	69
	680	3158	3838	91192	861

*Enligt Dödsorsaksregistret 2005



GlaxoSmithKline Consumer Healthcare

GlaxoSmithKline
Consumer Healthcare A/S
Box 5196
200 71 Malmö
Tel 020-22 66 70
Fax 08-411 61 61

www.glaxosmithkline.se



Mundipharma AB • Mölndalsvägen 30B • 412 63 Göteborg
Telefon 031-773 75 30 • Fax 031-773 75 49

www.mundipharma.se

Palliativguiden innehåller en förteckning över specialiserade/avancerade palliativa verksamheter i Sverige och vill ge en helhetsbild av var och i vilka vårdformer som palliativ vård bedrivs.

Verksamheter som finns med i Palliativguiden har en uttalad målsättning att bedriva palliativ vård, exempelvis enligt WHO:s definition. Palliativ vård är ett vidsträckt begrepp och innebär att vården bedrivs av kompetent personal i en ändamålsenlig organisation, oftast med ett definierat uppdrag att bedriva palliativ vård. Vårdgivaren kan tillhöra ett landsting, en kommun eller vara privat och bedriver specialiserad/avancerad palliativ vård.

Varje verksamhet ansvarar för beskrivningen av sin palliativa verksamhet.

Socialstyrelsen fick 2005 regeringens uppdrag att kartlägga utvecklingen av den palliativa vården i Sverige avseende omfattning, geografisk fördelning, inriktning med mera. Det är som ett led i detta arbete som Nationella Rådet för Palliativ Vård med Socialstyrelsens stöd upprättar ett nytt och aktuellt register över palliativa verksamheter.

Registret, som uppdateras årligen, finns på www.nrvp.se under Palliativguiden.

Palliativguiden kan beställas till självkostnadspris, 100 kronor per styck, på tel 08-617 93 04 eller via e-post info@nrvp.se



Nationella Rådet för Palliativ Vård