

# **Sammanfattning av Socialstyrelsens Nationella Kunskapsstöd och riktlinjer för palliativ vård**

Detta nationella kunskapsstöd ska stödja vårdgivarna att utveckla den palliativa vården, underlätta uppföljning och kvalitetssäkring samt tillgodose en likvärdig vård för patienterna. Socialstyrelsens kunskapsstöd och det nationella vårdprogrammet för palliativ vård, som tagits fram av professionen själv, kompletterar varandra och kan tillsammans utgöra en gemensam grund för ett gott omhändertagande av personer i livets slutskede.

De primära målgrupperna för kunskapsstödet är beslutsfattare inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten, såsom politiker, chefstjänstemän och verksamhetschefer. En annan viktig målgrupp är professionen.

Kunskapsstödet fokuserar på palliativ vård i livets slutskede.

## **En gemensam uppfattning om vårdens innehåll underlättar samordning**

En god palliativ vård utgår från de fyra hörnstenarna symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående. Vården ska omfatta alla, oavsett ålder och diagnos.

För att underlätta planering, ansvarsfördelning och samordning mellan olika aktörer behöver hälso- och sjukvården och socialtjänsten utforma sin palliativa vård och omsorg efter de fyra hörnstenarna och ha en gemensam utgångspunkt i processen för god palliativ vård.

Det har också betydelse att hälso- och sjukvården och socialtjänsten använder termer och definitioner om palliativ vård på ett konsekvent och systematiskt sätt. Det är en förutsättning för förbättrad informationsöverföring och dokumentation, och därmed för en säker vård för patienten. För att underlätta detta arbete har Socialstyrelsen tagit fram ett antal termer och definitioner om palliativ vård i livets slutskede.

## **En anpassad palliativ vård**

Den palliativa vården i livets slutskede behöver vidgas till att omfatta fler diagnoser än cancer, som den palliativa vården traditionellt har utgått från, och integreras i vården av kroniska sjukdomar. Det är angeläget för att bland annat kunna möta de äldres behov. Symtomlindring, självbestämmande, delaktighet och det sociala nätverket är väsentliga delar för livskvaliteten och för en god vård i livets slutskede.

Barn som får palliativ vård behöver, precis som vuxna, vårdas utifrån sina individuella behov. Det är angeläget att personal inom vård och omsorg som ger palliativ vård till barn har kunskap om och kompetens i att kommunicera med barn.

## **Samordning krävs på alla nivåer**

Samordning är en grundläggande förutsättning för en god palliativ vård. Hälso- och sjukvården och socialtjänsten ska samordna sina olika insatser så att vården och omsorgen blir av god kvalitet för den enskilda patienten.

Svårt sjuka personer är ofta särskilt beroende av god kontinuitet i vård och omsorg. Vid livshotande tillstånd ska en fast vårdkontakt utses och den fasta vårdkontakten ska vara legitimerad läkare. Inom kommunal hälso- och sjukvård där det inte finns läkare ska den medicinskt ansvariga sjuksköterskan se till att det finns rutiner för att läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal kontaktas när en patients tillstånd fordrar det.

Hälso- och sjukvården ska också ge information och samråda med patienten om olika behandlingsalternativ. Det har betydelse att informationen anpassas efter personens förmåga att ta till sig det som sägs.

## **Närstående har rätt att få stöd**

Socialtjänsten ska erbjuda stöd till personer som vårdar eller stöder en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning. När det gäller barn som har en svårt sjuk och döende förälder ska hälso- och sjukvården uppmärksamma barnets behov av information och stöd.

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten tar ställning till hur ett stöd till närstående bör utformas.

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

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

## **Rekommendationer om specifika åtgärder**

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

Socialstyrelsens rekommendationer avser att bidra till att hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens resurser används effektivt, fördelas efter behov samt styrs av systematiska och öppna prioriteringsbeslut. Rekommendationerna ska främst ge vägledning för beslut på gruppnivå.

Några rekommendationer har Socialstyrelsen bedömt som särskilt centrala ur ett styr- och ledningsperspektiv. Det gäller exempelvis rekommendationerna om att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda

- fortbildning och handledning i palliativ vård till personal inom vård och omsorg, i syfte att lindra symtom och främja livskvalitet hos patienter i livets slutskede
- regelbunden analys och skattning av smärta hos patienter som har smärta i livets slutskede samt strukturerade bedömningar av patientens symtom, i syfte att ge patienten en så adekvat symtomlindring som möjligt
- samtal med patienter om vårdens innehåll och riktning i livets slutskede, i syfte att förebygga oro och missförstånd samt förbättra livskvaliteten hos personer i livets slutskede.

## **Rekommendationerna och bedömningarna kan få konsekvenser för vården och omsorgen**

Socialstyrelsen uppskattar att bedömningarna och rekommendationerna i kunskapsstödet kan få betydande organisatoriska och ekonomiska konsekvenser för hälso- och sjukvården och socialtjänsten, eftersom tillgången till palliativ vård i dag är liten i jämförelse med behovet. Dessutom är den ojämnt fördelad över landet.

När det gäller konsekvenser för rekommendationer om specifika åtgärder bedömer Socialstyrelsen att rekommendationerna om fortbildning och handledning av personal som ger palliativ vård kan få betydande ekonomiska konsekvenser för hälso- och sjukvården och socialtjänsten, eftersom de gäller en så stor grupp. Kostnadsökningen är dock svår att beräkna eftersom det beror på hur många som deltar och hur omfattande utbildningen och handledningen är.

Rekommendationerna om smärtanalys och regelbunden smärtskattning samt regelbunden användning av symtomskattningsinstrument kan leda till ökade kostnader på kort sikt. Kostnaderna gäller då främst utbildning av personal, anpassning av symtomskattningsinstrument till lokala förhållanden och utveckling av rutiner för användning och dokumentation.

Rekommendationen om att erbjuda samtal med patienter om vårdens innehåll och riktning i livets slutskede kan leda till en kostnadsbesparing för hälso- och sjukvården. Tidsåtgången för samtalen i sig leder endast till marginellt ökade kostnader.

## **Indikatorer och datakällor**

Socialstyrelsen har tagit fram förslag på sex indikatorer och tre utvecklingsindikatorer som ska kunna spegla kvaliteten i den palliativa vården. Indikatorerna ska kunna användas som underlag för uppföljning och utveckling av verksamheter samt för öppen redovisning av hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens strukturer, processer, resultat och kostnader.

Ett stort problem för uppföljningen av den palliativa vården är att det i dag saknas datakällor. Det visar bland annat Socialstyrelsens kartläggning av information om personers sista tid i livet från sex olika nationella kvalitetsregister.

Socialstyrelsens bedömning är att de nationella registren kan förbättras, både när det gäller generell information om de avlidna och när det gäller specifikt information om palliativ vård. Till exempel saknas ofta information om var personer avlider, och särskilda palliativa vårdinsatser redovisas i mycket liten utsträckning i registren. En bidragande orsak kan vara att

klassifikationen av vårdåtgärder (KVÅ) för närvarande inte medger någon noggrannare beskrivning av vad som görs.

Juni 2013