

Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016

Palliativ vård i livets slutskede

Indikatorer och underlag för bedömningar

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

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

Artikelnummer 2016-12-12
Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2016

Förord

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

Resultatet av utvärderingen presenteras i två rapporter. Denna rapport innehåller samtliga resultat från enkätundersökningar och indikatorer inklusive en beskrivning av metoden.

Den andra rapporten är *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Palliativ vård i livets slutskede. Sammanfattning med förbättringsområden*. Den sammanfattar denna rapport och innehåller dessutom de förbättringsområden som Socialstyrelsen har identifierat.

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

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

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

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	10
Metod	13
Vad är palliativ vård?	18
Palliativa vårdens förhållningssätt och helhetssyn	18
Palliativ vård i olika vårdformer	19
Övergång till palliativ vård i livets slutskede	19
Palliativ vård utifrån tidsperspektiv	20
Kulturella skillnader	20
Nationellt vårdprogram	21
Var finns den palliativa vården?	22
Diagnoser	22
Specialiserad palliativ vård benämns så olika	22
Vårdplatser inom specialiserad palliativ vård	23
Var dör patienterna?	24
Införande av kunskapsstödet	26
Fortbildning	33
Läkares, sjuksköterskors samt undersköterskors utbildning i palliativ vård	40
Handledning	42
Samverkan och samordning	50
Rutiner för samverkan	50
Vårdplanering	56
Tillgång till palliativa rådgivningsteam	62
Specialiserad palliativ vård tillhandahåller konsultstöd	64
Multiprofessionellt team	64
Volontärer och frivilligorganisationer	64
Munhälsa i livets slutskede	67
Munhälsobedömning under sista levnadsveckan (indikator A)	67
Symtomlindring i livets slutskede	72
Symtomlindring är viktigt vid livets slut	72
Smärta är ett vanligt symptom	72
Skattningsinstrument – systematisk användning	72
Smärtskattning under sista levnadsveckan (indikator B1)	72
Symtomskattning under sista levnadsveckan (indikator B2)	77
Vidbehandlingsordination av opioid mot smärta (indikator C)	80

Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel (indikator D) ...	84
Näring och vätskeförsörjning i livets slutskede	89
Trycksår i livets slutskede.....	90
Trycksårprofilax med tryckavlastande madrasser tillgodoses	90
Trycksår (indikator E)	93
Brytpunktssamtal.....	98
Brytpunktssamtal (indikator F)	98
Stöd till närstående	103
<i>Samtal om livsfrågor</i>	107
Efterlevandesamtal.....	109
Barn och ungdomar i palliativ vård.....	115
Bild- och musikterapi i palliativ vård	123
Hbtq-certifiering.....	124
Två eller flera inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet (indikator G).....	126
Rapportering till svenska palliativregistret (indikator H)	130
Referenser	132
Bilaga 1 Projektorganisation.....	135

Sammanfattning

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

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

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

Förbättringsområden för landsting, regioner och kommuner

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

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

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

- Erbjudna fortbildning till personal för att kunna ge en god palliativ vård.
- Erbjudna handledning till personal.
- Fler personer med behov av palliativ vård i livets slutskede behöver få munhälsobedömning.
- Öka andelen personer med behov av palliativ vård i livets slutskede som smärtskattas.
- Fler personer med behov av palliativ vård i livets slutskede behöver få brytpunktssamtal.

- Samverka för att få en gemensam syn på processen för en god palliativ vård.
- Fler patienter behöver vårdplaneras tillsammans med samtliga aktörer för att vården ska vara patientsäker.
- Fler verksamheter behöver tillgång till palliativa rådgivningsteam.
- Fler verksamheter behöver erbjuda stöd till närstående.
- Fler verksamheter behöver ha rutiner för efterlevandesamtal.
- Säkerställ palliativ vård för barn och ungdomar genom att det finns rutiner för hur den palliativa vården ska ske.

Palliativ vård har olika benämningar

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

Fler patientgrupper har behov av palliativ vård

Cancersjukdomar är fortfarande den största diagnosgruppen inom den palliativa vården men det finns även andra patientgrupper med stora behov av den palliativa vårdens förhållningssätt och kompetens. Patienter med andra kroniska sjukdomar kan komma in en fas då palliativ vård och palliativt förhållningssätt behövs för att ge bästa tänkbara vård. Exempel på sådana sjukdomar är KOL, hjärtsvikt och demens.

Landstingens och regionernas samt kommunernas införande av kunskapsstödet

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

Ny utvärdering inom några år

Socialstyrelsen kommer inom några år att utvärdera palliativ vård i livets slutskede på nytt och då följa upp resultaten från denna rapport. Myndigheten kommer främst att fokusera på de förbättringsområden som har identifierats, men även andra indikatorer kommer att följas upp. Målsättningen är att landstingen och regionerna samt kommunerna ska kunna använda rapporter-

na som en utgångspunkt i arbetet med att ytterligare förbättra den palliativa vården.

Inledning

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

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

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

Palliativ vård i fokus

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

Palliativ vård delas upp på allmän palliativ vård och specialiserad palliativ vård. Allmän palliativ vård ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskaper och kompetens i palliativ vård och bedrivs inom sjukhus och kommunala vård- och omsorgsboenden i samarbete med primärvården. Specialiserad palliativ vård ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov och utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård. Denna vård erbjuds inom en specialiserad palliativ verksamhet eller inom en enhet med allmän palliativ vård med stöd från ett palliativt team.

Syfte och avgränsningar

Utvärderingens syfte

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

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

Utvärderingens avgränsningar

Utvärderingen ska omfatta personer i behov av palliativ vård, oavsett diagnos. Tillgång till registerdata kan dock komma att påverka rapportens inriktning då rapporteringsgraden kan skilja sig åt mellan diagnoserna.

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

Resultat i två rapporter

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

Denna rapport innehåller en beskrivning av de använda metoderna och en redovisning av resultatet för samtliga indikatorer och enkätundersökningar som ingår i utvärderingen.

Den andra rapporten, *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Palliativ vård i livets slutskede – Sammanfattning med förbättringsområden*, innehåller Socialstyrelsens bedömningar. Båda rapporterna kan beställas eller laddas ner från Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se.

Intressenter

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

Samverkan och kommunikation

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

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

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

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

Projektorganisationen presenteras i bilaga 1.

Rapportens disposition

Efter inledningen följer ett kapitel om metod som bland annat beskriver de indikatorer som ingår i utvärderingen, enkätundersökningarna som genomförts, de datakällor som använts samt andra metodaspekter. Därefter följer kapitlen *Vad är palliativ vård*, *Nationellt vårdprogram* samt *Var finns den palliativa vården* som innehåller kortfattade beskrivningar om palliativ vård, om det nationella vårdprogrammet som ska komplettera det nationella kunskapsstödet respektive en beskrivning av bland annat tillgången till palliativ vård.

Efter dessa avsnitt följer ett kapitel om landstingens, regionernas och kommunernas införande av kunskapsstödet.

Därefter följer några kapitel som beskriver de resultat som har framkommit i utvärderingen av den palliativ vården.

Kapitlen heter

- Fortbildning
- Handledning
- Samverkan och samordning
- Munhälsa i livets slutskede
- Symtomlindring i livets slutskede
- Trycksår i livets slutskede
- Brytpunktssamtal
- Stöd till närstående
- Efterlevandesamtal
- Barn och ungdomar i palliativ vård
- Bild- och musikterapi i palliativ vård
- Hbtq-certifiering
- Två eller flera inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet
- Rapportering till svenska palliativregistret.

I dessa kapitel presenteras resultatet för samtliga resultat och indikatorer med hjälp av diagram, tabeller och text. För varje indikator presenteras också en kort bedömning baserad på rikets genomsnittliga värde, variationen mellan länen (landsting och kommuner) samt utvecklingen över tid. Dessutom kommenteras och redovisas eventuella skillnader mellan kön, åldersgrupper, diagnoser och vårdform samt de utvecklingsbehov som finns.

Rapporten omfattar även följande bilagor:

- Bilaga 1 visar projektorganisationen.
- Bilaga 2 innehåller indikatorbeskrivningar – detaljerad teknisk beskrivning av varje indikator som ingår i rapporten.
- Bilaga 3 omfattar enkäter till landstings- och regionledningar, kommunerna och stadsdelarna, primärvård, specialiserade palliativa verksamheter, ett urval av sjukhuskliniker eller motsvarande samt till barn- och ungdomskliniker.

Bilaga 1 finns sist i denna rapport, bilaga 2 och 3 finns tillgängliga på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se.

Metod

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

Datainsamling

Uppgifterna har i huvudsak hämtats från Socialstyrelsens register, från svenska palliativregistret samt genom enkätundersökningar.

Indikatorförteckning

Varje indikator har i namnet en bokstav. Dessa beteckningar används konsekvent i rubriker till den löpande texten, i diagrammen och vid hänvisningar. I bilaga 2 finns en teknisk beskrivning av indikatorerna, och den finns även att hämta på Socialstyrelsens webbplats www.socialstyrelsen.se.

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

Tabell 1.1 Indikatorförteckning för palliativ vård i livets slutskede

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

Datakällor

För att kunna jämföra och bedöma vårdens och omsorgens kvalitet behövs uppgifter om den vård som ges till patienter med olika sjukdomar. Dessa uppgifter måste ha en god geografisk täckning och vara av tillräckligt hög kvalitet.

Registrens täckningsgrad kan variera, vilket innebär att det inte alltid är möjligt att dra några bestämda slutsatser av resultatet. Rapporten redovisar landstingens och regionernas samt kommunernas insatser ur två perspektiv: processer och resultat. De två perspektiven har undersökts i syfte att följa upp och bedöma kvaliteten på den palliativa vården.

Socialstyrelsen har använt uppgifter från ett nationellt kvalitetsregister, svenska palliativregistret, samt uppgifter från patientregistret och dödsorsaksregistret vid Socialstyrelsen.

Rapporteringen till Socialstyrelsens hälsodataregister är obligatorisk och lagreglerad medan rapporteringen till de nationella kvalitetsregistren är frivillig. Landsting, regioner och kommuner väljer själva om de vill ansluta sig till registren, och dessutom kan patienterna avböja att deras uppgifter registreras.

I den här utvärderingen har även uppgifter om kunskapsstödet rekommendationer hämtats in via enkätundersökningar till landsting, regioner och kommuner.

Nationella kvalitetsregister

Registren är nationella i den meningen att de ska täcka all vård i riket inom de olika verksamheterna men täckningsgraden kan variera i landsting och kommuner.

Svenska palliativregistret

Svenska palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister där vårdgivare registrerar hur vården av en person i livets slutskede varit. Vårdpersonal besvarar en enkät med cirka 30 frågor som handlar om hur vården varit sista veckan i livet. Syftet är att förbättra vården i livets slut oberoende av diagnos och av vem som utför vården.

Socialstyrelsens register

Patientregistret

Patientregistret vid Socialstyrelsen omfattar all slutenvård samt alla läkarbesök i öppenvård som inte betecknas som primärvård. Registret uppdateras årligen och när analyserna i denna rapport genomfördes fanns rikstäckande uppgifter tillgängliga till och med 2014. I patientregistret registreras varje år cirka 1,5 miljoner slutenvårdstillfällen och närmare 10 miljoner öppenvårdsbesök. I patientregistret är det möjligt att få information om en individs samtliga vårdtillfällen i slutenvård sedan 1987 och i den öppna specialiserade vården sedan 2001. Det gäller oavsett diagnos.

Patientregistrets slutenvårdsdel har en jämn och bra kvalitet över tid för centrala variabler såsom huvuddiagnos, sjukhus och datum för vården. I slutenvårdsdelen är bortfallet av huvuddiagnos litet, cirka 1 procent, medan det förekommer ett selektivt bortfall av åtgärds-koder.

När det gäller specialiserad öppenvård har rapporteringen till patientregistret förbättrats avsevärt jämfört med tidigare, men vissa brister återstår fortfarande. Till exempel har Socialstyrelsen uppmärksammat att privata vårdgivare rapporterar flera åtgärder i mindre utsträckning.

Patientregistret har idag inte lagstöd att ta in uppgifter från primärvården. Registret saknar även lagstöd att ta in uppgifter om de insatser som ges av andra personalkategorier än läkare i den öppna specialiserade vården.

Från och med år 2015 uppdateras patientregistret månadsvis, istället för årligen. Detta har inneburit stora omställningar hos såväl huvudmännen som hos Socialstyrelsen vilket medfört tekniska och innehållsmässiga problem

med indata till registret. Detta har tagit tid att åtgärda och medfört en förse-
ning av 2015 års version av patientregistret. Problemet förväntas vara löst
inför rapporteringen av 2016 års patientregister.

Dödsorsaksregistret

Socialstyrelsens dödsorsaksregister omfattar samtliga avlidna som var
folkbokförda i Sverige vid tiden för dödsfallet. Dödsorsaksregistret innehåller
uppgifter från 1961 och framåt och uppdateras årligen. När analyserna i
denna rapport genomfördes fanns uppgifter om dödsdatum för avlidna till
och med 2015.

Enkätundersökningar

För att samla in information till utvärderingen har Socialstyrelsen genomfört
sex enkätundersökningar:

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

Nedan finns en kortfattad beskrivning av enkäterna. Enkäterna finns i en
separat bilaga, som är tillgänglig på Socialstyrelsens webbplats.

Enkät till landstings- och regionledningar

Enkäten till landstings- och regionledningar skickades ut i februari 2016.
Syftet med enkäten var att få en bild av hur det nationella kunskapsstödet för
god palliativ vård vid livets slutskede 2013 har tagits emot och införts i
landets landstings- och regionledningar.

Vid utskicket användes ett elektroniskt enkätverktyg (Easy research). En-
käten besvarades av samtliga landsting och regioner.

Enkät till kommuner och stadsdelar

Kommunenkenkäten skickades ut i februari 2016 till samtliga kommuner och
storstädernas stadsdelar, det vill säga totalt 316 stycken. Syftet var att genom
att kartlägga kommunernas och stadsdelarnas insatser till personer i behov av
palliativ vård i livets slutskede få en bild av hur de strukturella förutsättning-
arna i kommunerna ser ut samt hur det nationella kunskapsstödet för god
palliativ vård vid livets slutskede 2013 har tagits emot och införts i landets
kommuner.

Vid utskicket användes ett elektroniskt enkätverktyg (Easy research). En-
käten besvarades av 266 kommuner och stadsdelar, vilket motsvarar en
svarsfrekvens på 84 procent.

Enkät till primärvården

Enkäterna som riktade sig till ansvarig verksamhetschef vid primärvårdsmot-
tagningen skickades ut till landets samtliga primärvårdsmottagningar i
februari 2016. Syftet var att kartlägga primärvårdens insatser till personer i
behov av palliativ vård i livets slutskede för att få en bild av hur de struktu-
rella förutsättningarna i hälso- och sjukvården ser ut.

Vid utskicket användes ett elektroniskt enkätverktyg (Easy research). Enkäten skickades ut till totalt 1 123 primärvårdsmottagningar i landet. Enkäten besvarades av 723 mottagningar, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 67 procent.

Enkät till specialiserade palliativa verksamheter

Enkäten till specialiserade palliativa verksamheter skickades ut i februari 2016. Genom att kartlägga specialiserade palliativa verksamheters insatser till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede ville man få en bild av hur de strukturella förutsättningarna i hälso- och sjukvården ser ut.

Vid utskicket användes ett elektroniskt enkätverktyg (Easy research). Enkäten skickades ut till totalt 93 specialiserade palliativa verksamheter i landet. Förteckningen över specialiserade palliativa verksamheter har hämtats från palliativguiden. Enkäten besvarades av 77 specialiserade verksamheter, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 83 procent.

Enkät till sjukhuskliniker eller motsvarande

Enkäten till ett urval av sjukhuskliniker eller motsvarande skickades ut i februari 2016. Enkäten skickades till sjukhusledningen för samordning. Klinikerna eller motsvarande som tillfrågades var geriatrik, kvinnosjukvård, allmän internmedicin, hematologi, kardiologi, lungmedicin, njurmedicin, kirurgi och onkologi. Genom att kartlägga ett urval av sjukhusens kliniker (eller motsvarande) insatser till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede ville man få en bild av hur de strukturella förutsättningarna i hälso- och sjukvården ser ut.

Vid utskicket användes ett elektroniskt enkätverktyg (Easy research). Enkäten skickades ut till totalt 74 sjukhus i landet. Enkäten besvarades av 51 sjukhus, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 69 procent.

Enkät till barn- och ungdomskliniker

Enkäten till barn- och ungdomskliniker skickades ut i februari 2016 till verksamhetschefer. Syftet var att genom att kartlägga barn- och ungdomsklinikers insatser till barn och ungdomar i behov av palliativ vård i livets slutskede få en bild av hur de strukturella förutsättningarna i hälso- och sjukvården ser ut.

Enkäten skickades ut via mejl till 30 barn- och ungdomskliniker. Enkäten besvarades av 25 kliniker, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 83 procent.

Övriga metodaspekter

I rapporten presenteras och jämförs resultaten utifrån organisatorisk nivå för riket och för landstingen (regionerna) och kommunerna. För indikatorerna är resultaten organiserade på länsnivå och innehåller både landstingsdata och kommundata. Indikatorerna redovisas efter patientkaraktäristika såsom ålder och kön.

I första hand bör varje landstings, regions och kommuns kvalitetsarbete gälla de egna resultaten över tid snarare än jämförelser med andra landsting, regioner och kommuner. Kvalitetsarbetet måste också fokusera på hela vårdprocessen och inte bara på de indikatorer som mäts på nationell nivå.

Varje verksamhet bör även utgå från sina egna förutsättningar för att identifiera svagheter och styrkor samt se hur man ska gå vidare med att höja kvaliteten.

Presentation av uppgifter i diagram

I utvärderingen redovisas informationen för riket som helhet samt för landsting (regioner) och kommuner när det är relevant och det finns tillgängliga uppgifter. För indikatorer redovisas även uppgifter uppdelade på kön, åldersgrupper, diagnos och vårdform.

Rangordning och namn

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

Begrepp och definitioner

Allmän palliativ vård

Palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård.

Specialiserad palliativ vård

Palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård.

Palliativt konsultteam

Multiprofessionellt konsultteam som utgår från en specialiserad palliativ verksamhet och som tillhandahåller rådgivning, handledning och utbildning till vård- och omsorgspersonal.

Kommuner och stadsdelar

Vid insamlingen av data skickades enkäter till samtliga kommuner och till stadsdelarna i Göteborg, Malmö och Stockholm. I rapporten används fortsättningsvis beteckningen kommun även för storstädernas stadsdelar.

Landsting och regioner

I rapporten vid redovisning av indikatorer kommer beteckningen landsting att användas även för Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kronoberg, Region Gotland, Region Skåne, Region Halland, Västra Götalandsregionen, Region Örebro län, Region Gävleborg och Region Jämtland-Härjedalen.

Vad är palliativ vård?

Palliativ vård är ett begrepp som innehåller flera perspektiv. Det är en vårdform, ett förhållningssätt och ett kompetensområde med syftet att möta behov hos den enskilda människan (patienten) och hos närstående när sjukdom eller ålder gör att livet går mot sitt slut. Palliativ vård är därmed också ett område för forskning, utveckling och undervisning.

Med utgångspunkt från den enskildes behov framstår ett antal aspekter av vården som särskilt viktiga. I livets slutskede önskar de flesta att vara fria från lidande och att få leva och dö på ett sådant sätt som är förenligt med de egna värderingarna. Det kan uppnås bland annat genom att lindra smärta och andra symtom, att skapa trygghet genom samarbete i ett multiprofessionellt team, att kommunicera och att ge god vård och omvårdnad och stöd till de närstående.

Palliativa vårdens förhållningssätt och helhetssyn

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som utifrån ett helhetsperspektiv beaktar fysiska, psykologiska, sociala och existentiella behov. Med en förståelse för olika sjukdomars förlopp och bedömning av den enskilda patientens förmodade prognos kan problem och lidande ofta förebyggas. Det palliativa helhetsperspektivet innebär att patienten och de närstående involveras på ett naturligt sätt i vården genom en respektfull dialog och medverkan i vården utifrån deras önskemål och förmåga. Olika vårdprogram och riktlinjer för palliativ vård bör tillämpas inom ramen för den palliativa vårdens förhållningssätt och helhetssyn.

I Sverige och internationellt används ofta världshälsoorganisationens (WHO) definition av palliativ vård. Den första definitionen från år 1990 betonar att palliativ vård är en *helhetsvård* där syftet är lindring för patienter där bot inte är möjlig. Den europeiska föreningen för palliativ vård (EAPC) använder fortfarande en definition som i princip stämmer med denna. WHO lanserade år 2002 en uppdaterad definition där begreppet *helhetsvård* byttes ut mot *förhållningssätt* och patientgruppen som kan omfattas av palliativ vård i någon form omfattar alla patienter med behov, inte endast de med kort tid kvar att leva. I början var det flera som hade svårt att ta till sig detta inkluderande synsätt på palliativ vård men idag efterfrågas en integrering av palliativ vård i nästan all sjukvård och äldreomsorg.

I Sverige har begreppet *de fyra hörnstenarna* för palliativ vård ofta använts. Hörnstenarna formulerades i den statliga utredningen *Döden angår oss alla – värdig vård i livets slut* (SOU 2001:6). Dessa är

- symtomlindring
- samarbete
- kommunikation och relation

- stöd till de närstående.

I takt med den starka utvecklingen av den palliativa vården i Sverige har det framförts behov av att lägga till ytterligare en viktig dimension till de fyra hörnstenarna, så att till exempel människans grundläggande behov inkluderas.

Palliativ vård i olika vårdformer

Palliativ vård kan ges i olika vårdformer. Specialiserad palliativ vård inom slutenvård eller i hemsjukvård bör vara tillgänglig i någon form oavsett bostadsort, ålder och diagnos för patienter med svåra eller komplexa behov. I vissa fall kan kompetensen tillgodoses med stöd av insatser till ordinarie vård av specialiserade palliativa konsultteam. Allmän palliativ vård är den grundläggande vårdkompetens som ska finnas inom alla vårdformer som möter patienter med en livsbegränsande sjukdom eller i livets slutskede.

Övergång till palliativ vård i livets slutskede

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

Övergången till livets slutskede är inte alltid tydlig. Äldre personer med en successiv försämring med flera samtidiga sjukdomar, funktionsnedsättning, kognitiv svikt och demens har många gånger stora behov av att vården har ett palliativt förhållningssätt och ger adekvata palliativa insatser. Kommunikationen med patient och närstående är viktig för att kunna planera vården utifrån individuella önskemål och behov.

Det är alltid viktigt att kunna identifiera när döden är väntad inom några dagar till någon vecka. Även om en sådan bedömning innebär en osäkerhet om tidsförloppet gör den att det blir möjligt för patienten, de närstående och för personalen som vårdar att förbereda sig. En sådan klinisk bedömning innebär oftast att man ändrar läkemedelsordinationerna och ändrar hur omvårdnaden ser ut för att göra den sista tiden så lugn, smärtfri och meningsfull som möjligt.

Den palliativa vården för barn och ungdomar innefattar bland annat patienter med medfödda sjukdomar, neurologiska sjukdomar och cancersjukdomar.

Vården sker oftast inom den pediatrika vården med stöd från olika former av hemsjukvård.

Palliativ vård utifrån tidsperspektiv

Palliativ vård beskrivs ofta utifrån ett tidsperspektiv trots att det är patientens behov som bör stå i centrum. Patientens behov och den förväntade prognosen hänger dock inte alltid ihop. Tidiga palliativa insatser kan vara aktuella redan i samband med sjukdomsdebut, exempelvis vid olika cancersjukdomar eller hjärt- och lungsjukdomar. Ofta talas om en tidig och en sen palliativ fas oberoende av patientens behov. I den tidiga fasen kan livsförlängande behandling vara aktuell, i den sena fasen mer sällan. Den sena fasen överensstämmer med den tid då ”palliativ vård i livets slutskede” kan vara aktuell.

Kulturella skillnader

Vi lever i en tid då befolkningens sammansättning förändras snabbt, och inom den palliativa vården vårdas allt oftare människor från andra kulturer och språkområden. Detta ställer förändrade krav på vårdpersonalen vad gäller både förhållningssätt och faktisk kunskap om kulturella och religiösa normer, uttryck och behov. Kontakten med människor från andra kulturer kan göra en person medveten om sina egna kulturella värderingar och normer men också skapa frustration, rädsla och motstånd. Det kan vara en givande och utvecklande verklighet som vårdpersonal möter i kontakten med personer från andra kulturer och religioner, inte minst inom den palliativa vården. Men dessa möten kan också vara utmanande där vårdpersonalen kan uppleva att de inte har tillräcklig kompetens för att bemöta människor med en annan syn på de närståendes roll, på information och öppenhet kring diagnos, på symtomlindring och på samtal om döden. Känslor av maktlöshet och frustration hos vårdpersonalen behöver bemötas med hjälp av handledning och utbildning i vad som kan kallas en dynamisk kultursyn, och ledningen behöver vara tydlig med att sätta gränser för vad som ingår i den palliativa vårdens innehåll.

Nationellt vårdprogram

Nationellt vårdprogram palliativ vård

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

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

Regionala cancercentrum (RCC)

Den nationella cancerstrategin [4] har stimulerat utvecklingsarbetet inom svensk cancervård och etablerandet av regionala cancercentrum (RCC) i samtliga sex sjukvårdsregioner. De sex regionala cancercentrumen är RCC Norr, RCC Stockholm–Gotland, RCC Syd, RCC Sydöst, RCC Uppsala–Örebro samt RCC Väst. RCC-konceptet är en delvis ny form av regional samverkan som fokuserar på processorientering av cancervården utifrån ett tydligt patientperspektiv. För nationell samverkan mellan cancercentrumen har gruppen RCC i samverkan bildats. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) samordnar arbetet och agerar ordförande. I gruppen ingår cheferna för respektive RCC.

Syftet med RCC är att öka vårdkvaliteten, förbättra vårdresultaten och få ett mer effektivt utnyttjande av hälso- och sjukvårdens resurser. Huvudmännens arbete med att bygga upp RCC utgår från tio kriterier som ska vägleda huvudmännens arbete med att etablera RCC. De tio kriterierna belyser områden såsom RCC:s organisation, patientcentrering, vårdprocesser, utbildning, kunskapsstyrning och forskning. Ett av delkriterierna handlar om palliativ vård (kriterium 4.3). Enligt kriteriet ska RCC ha en plan för palliativ vård i hela sjukvårdsregionen.

Socialstyrelsen har haft i uppdrag av regeringen att genom årliga platsbesök under perioden 2013–2015 följa upp etableringen av RCC. I sin bedömning av delkriteriet om palliativ vård anser Socialstyrelsen att alla RCC uppfyller delkriteriet [5].

Var finns den palliativa vården?

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

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

Diagnoser

Av tradition har den palliativa vården i Sverige utgått från behovet hos personer med cancersjukdomar. Cancersjukdomar är fortfarande den största diagnosgruppen inom den palliativa vården men det finns stora patientgrupper med behov av den palliativa vårdens förhållningssätt och kompetens. Viktiga exempel utgörs av patienter med hjärt- och lungsjukdomar, demens och stroke.

Specialiserad palliativ vård benämns så olika

I palliativguiden som är en nationell förteckning över verksamheter som bedriver specialiserad palliativ vård finns en näst intill heltäckande förteckning över palliativa verksamheter i Sverige [6]. I palliativguiden framkommer att definitionen av vad som ska utgöra en specialiserad palliativ verksamhet inte är tydlig. En bidragande orsak till det är den stora variationen på benämningar av verksamheter. Specialiserad palliativ hemsjukvård benämns exempelvis för ASIH (Avancerad Sjukvård i Hemmet), LAH (Lasarettansluten Hemsjukvård), SAH (Sjukhusansluten hemsjukvård) och MOH (Medicinskt Omfattande Hemsjukvård).

Specialiserad palliativ slutenvård kan kallas för palliativvårdsavdelning, eller hospice, eller enbart ett avdelningsnummer. Det finns exempel på kommunalt drivna enheter med allmän palliativ vård som benämns hospice. Palliativa konsultverksamheter kan också kallas för rådgivningsteam men de flesta ordinarie verksamheter har också konsult- och rådgivningsfunktioner i sina uppdrag.

Tillgång till specialiserad palliativ vård

Hur den specialiserade palliativa vården är organiserad i olika delar av landet kan bero på många faktorer. Till exempel hur utbyggd den kommunala verksamheten är, geriatriken och sjukhusens verksamhet och hur formerna för samverkan dem emellan fungerar. Andra faktorer kan vara geografiska skillnader och befolkningsunderlag. Tillgången till specialiserad palliativ vård i olika former varierar mellan olika landsting, från 7 procent av patienterna i Gävleborg till 20 procent i Stockholm.

Tabell 2.1 Specialiserad palliativ vårdform

Avlidna palliativa patienter som har vårdats inom specialiserad palliativ vård efter vårdform, procent av alla palliativa patienter, år 2015.

	Specialiserad palliativ slutenvård	Specialiserad palliativ hemsjukvård	Palliativt konsultteam*	Total specialiserad palliativ vård
Stockholm	14,0	5,4	0,7	20,1
Uppsala	10,7	2,6	2,5	15,9
Sörmland	5,6	3,9	2,2	11,8
Östergötland	6,3	6,6	3,4	16,3
Jönköping	2,9	2,2	6,7	11,8
Kronoberg	0,5	2,9	6,7	10,1
Kalmar	3,9	1,3	5,3	10,5
Gotland	11,1	4,3	3,5	18,9
Blekinge	2,9	0,9	5,5	9,3
Skåne	9,0	5,7	2,7	17,4
Halland	4,3	0,9	8,1	13,3
Västra Götaland	5,0	1,5	4,8	11,3
Värmland	2,0	1,7	6,3	10,0
Örebro	6,8	1,0	3,6	11,5
Västmanland	8,5	2,4	1,6	12,5
Dalarna	3,7	6,5	3,4	13,6
Gävleborg	0,2	2,1	4,8	7,1
Västernorrland	3,9	3,0	2,3	9,2
Jämtland	0,0	4,8	6,3	11,1
Västerbotten	5,6	3,0	4,4	12,9
Norrbottnen	7,4	0,3	3,0	10,7
Riket	6,9	3,4	3,6	13,9

Källa: Svenska palliativregistret.

*Inrapporterade från inte specialiserade palliativa vårdformer (sjukhus, korttidsvård, särskilt boende, allmän hemsjukvård) där man angivit att ett externt palliativt team har konsulterats.

Vårdplatser inom specialiserad palliativ vård

Tillgången till specialiserad palliativ vård har sedan länge organiserats som slutenvårdsplatser med eget behandlingsansvar, hemsjukvårdsplatser med eget behandlingsansvar eller ordinarie vårdplatser med stöd av palliativmedicinska konsulter – ibland med visst behandlingsansvar. Vilken form som har utvecklats har bland annat berott på patienttäthet och tillgången på palliativmedicinsk kompetens. Antalet vårdplatser inom den specialiserade palliativa

vården som har inrapporterats till palliativguiden har nästan fördubblats under de senaste åtta åren [6]. Stockholms läns landsting står för 44 procent av samtliga vårdplatser för specialiserad palliativ vård i landet.

Tabell 2.2 Specialiserade palliativa vårdplatser

Antal specialiserade palliativa vårdplatser fördelade på slutenvård och hemsjukvård.

	Platser i slutenvård	Platser i hemsjukvård	Totalt
2008	774	2612	3386
2010	680	3158	3838
2016	882	4367	5249

Källa: Palliativguiden, 2016.

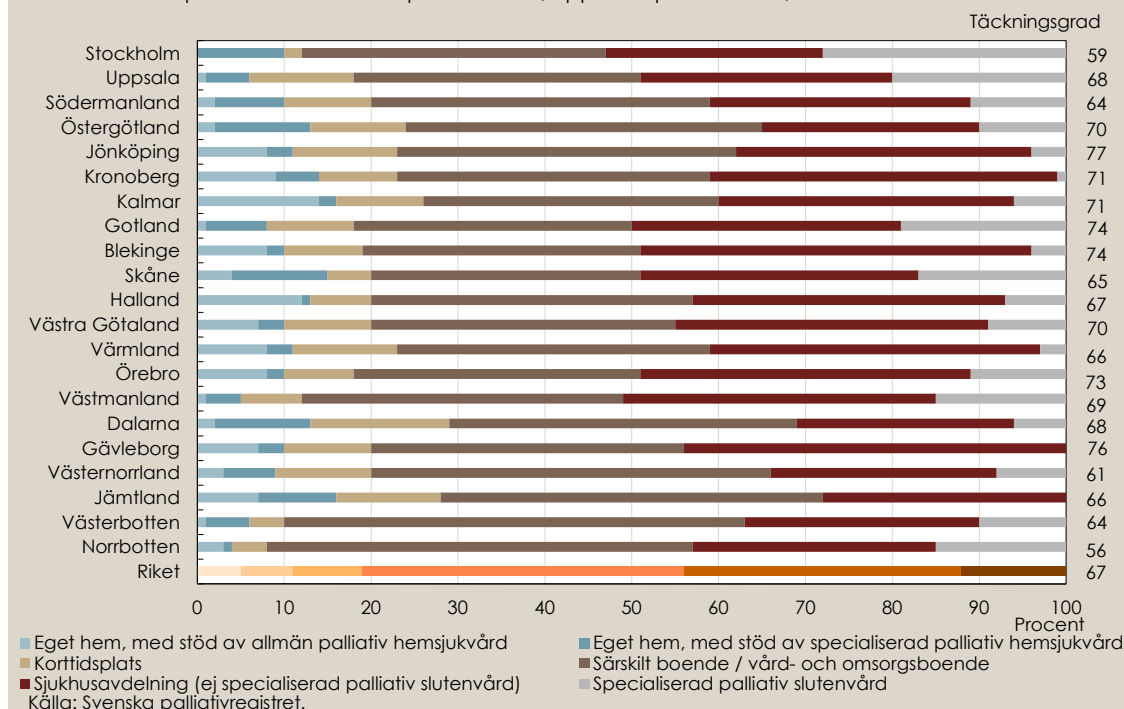
Var dör patienterna?

I kvalitetsregistret för palliativ vård [3] registreras dödsplats på en detaljerad nivå. Enligt palliativregistret avlider cirka en tredjedel av alla som dör på sjukhusens vårdavdelningar. Omkring hälften av personer i behov av palliativ vård tillbringar den sista tiden i någon form av kommunal vård, på särskilt eller ordinärt boende och var tionde på en vårdplats inom den specialiserade palliativa vården. Den palliativa vården organiseras på olika sätt inom såväl landstingen som kommunerna. Till exempel i Stockholm bedrivs all palliativ vård i eget hem med stöd av den specialiserade palliativa vården. Ett annat exempel är Jämtland där det inte finns någon specialiserad palliativ slutenvård (diagram 2.1).

Andelen som dör på institution i Sverige är relativt hög i jämförelse med andra länder. Det gäller framför allt andelen som avlider i särskilt boende. Av de personer som vårdas i särskilt boende är det jämförelsevis få som vårdas på sjukhus den sista tiden i livet [7,8].

Diagram 2.1 Var dör patienter i behov av palliativ vård ?

Andel avlidna patienter i behov av palliativ vård, uppdelat på vårdform, år 2015.



Bedömning av resultat

Oklarheten kring definitioner, vårdinnehåll och benämning kan försämra samordning med andra vårdgivare och kan hindra utvecklingen av den palliativa vården. För vårdformerna palliativ slutenvård och palliativa konsultteam är vårdinnehållet palliativ vård. Den specialiserade hemsjukvården är inte alltid liktydig med ett 100-procentigt palliativt vårdinnehåll. Uppdraget för vissa hemsjukvårdsteam kan innehålla andra uppgifter där den mobila, medicinska och tekniska vårdkompetensen utnyttjas och ibland konkurrerar de med behovet av palliativa vårdinsatser.

Ett flertal primärvårdsmottagningar har i enkäten svarat att de inte har några palliativa patienter. Det är förvånande eftersom den medicinska vården av de flesta människor som dör i hemmet eller inom kommunala boenden ingår i primärvårdens uppdrag. Även patienter med andra kroniska sjukdomar kommer in i en fas då palliativ vård och palliativt förhållningssätt behövs för att ge bästa tänkbara vård. Sådana sjukdomar är KOL, hjärtsvikt och demens. Det är sjukdomar som till slut i ett långdraget förlopp leder till döden och där palliativ vård har en självklar plats. Även naturligt åldrande är ett område där patienter och närstående ofta behöver omfattas av det palliativa förhållningssättet. En möjlig förklaring kan vara att enstaka primärvårdsmottagningar endast har särskilt utvalda patientgrupper av unga relativt friska patienter eller att palliativ vård främst förknippas med vård av patienter med cancer, vilket i sådana fall visar på kunskapsbrist om palliativ vård.

Införande av kunskapsstödet

Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede ska vara ett stöd för beslutsfattare i landsting, regioner och kommuner, så att dessa kan styra hälso- och sjukvården och socialtjänsten med öppna och systematiska prioriteringar [1].

Kunskapsstödet riktar sig till såväl beslutsfattare som verksamhetsledningar och är ett stöd för styrning och ledning på alla nivåer inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

I detta avsnitt beskrivs hur landstingen, regionerna och kommunerna infört kunskapsstödet om god palliativ vård i livets slutskede, samt vilka åtgärder de har vidtagit utifrån dessa. Resultaten baseras på uppgifter från enkätundersökningar till samtliga landsting och regioner respektive kommuner.

Landstingens och regionernas införande av kunskapsstödet

Landstingen och regionerna fick bland annat svara på frågor om kunskapsstödet behandlats i nämnd eller styrelse, om det har tagits fram handlingsplaner för att införa kunskapsstödet, om det har fattats några politiska beslut samt om det har anordnats informationsaktiviteter om kunskapsstödet. Landstingens satsningar på fortbildning och handledning till personal som arbetar med palliativ vård i livets slutskede redovisas under respektive avsnitt.

Beslut och politiskt genomförande

Över hälften av landstingen och regionerna (13 av 21) anger att det nationella kunskapsstödet för god palliativ vård i livets slutskede har behandlats i nämnd eller styrelse. I 11 av landstingen och regionerna finns övergripande handlingsplaner för att införa kunskapsstödet. Politiska beslut har fattats i nämnd eller styrelse i 13 landsting och regioner.

Flera landsting och regioner anger att införandet baseras på bland annat det nationella kunskapsstödet och på det nationella vårdprogrammet för palliativ vård [1,2]. Landstinget i Stockholm anger i sitt enkätsvar att frågor och arbete för en förbättrad palliativ vård har lyfts generellt inom ramen för nationella cancerstrategin och regionala cancerplanen genom RCC Stockholm–Gotland. I Uppsala–Örebro hälso- och sjukvårdsregion finns det beslut om en politisk viljeinriktning för palliativ vård och i region Skåne har det tagits fram en strategisk plan för palliativ vård. Andra exempel är landstinget Värmland där det pågår ett arbete för en gemensam palliativ enhet för specialiserad palliativ vård oavsett diagnos med planerad start i januari 2017. I tabellen nedan redovisas landstingens och regionernas insatser för att införa kunskapsstödet.

Tabell 3.1 Landstingens och regionernas åtgärder för att införa kunskapsstödet

Landstingen och regionernas införande av kunskapsstödet.

	Har det nationella kunskapsstödet för god palliativ vård i livets slutskede 2013 behandlats i nämnd eller styrelse inom landstinget/regionen?	Finns det en övergripande handlingsplan i landstinget/regionen avseende implementeringen av kunskapsstödet?	Har det fattats några politiska beslut i nämnd eller styrelse med anledning av kunskapsstödet?
Stockholm	Ja	Ja	Nej
Uppsala	Ja	Nej	Ja
Sörmland	Ja	Nej	Ja
Östergötland	Ja	Ja	Ja
Jönköping	Ja	Ja	Ja
Kronoberg	Ja	Ja	Ja
Kalmar	Nej	Nej	Nej
Gotland	Nej	Nej	Nej
Blekinge	Nej	Nej	Nej
Skåne	Nej	Nej	Nej
Halland	Nej	Nej	Nej
Västra Götaland	Ja	Ja	Ja
Värmland	Ja	Ja	Ja
Örebro	Ja	-	Ja
Västmanland	Ja	Ja	Ja
Dalarna	Ja	Ja	Ja
Gävleborg	Ja	Ja	Ja
Västernorrland	Ja	Ja	Ja
Jämtland	Nej	Ja	Ja
Västerbotten	Nej	Nej	Nej
Norrbottnen	Nej	Nej	Nej

Källa: Socialstyrelsens enkät till landstingen och regionerna, februari 2016.

Informationsaktiviteter

Över hälften av landstingen och regionerna har haft informationsaktiviteter om kunskapsstödet. Flera landsting och regioner har även haft aktiviteter tillsammans med den kommunala hälso- och sjukvården.

Tabell 3.2 Landstingens och regionernas informationsaktiviteter

Landsting och regioner som anordnat informationsaktiviteter om kunskapsstödet.

	Till sluten vård	Till speciali- serad palliativ vård	Till primärvård	Tillsammans med den kommunala hälso- och sjukvården
Stockholm	Nej	Nej	Nej	Nej
Uppsala	Ja	-	Ja	Ja
Sörmland	Nej	Nej	Nej	Nej
Östergötland	Ja	Ja	Ja	Ja
Jönköping	Ja	Ja	Ja	Ja
Kronoberg	Ja	Ja	Nej	Ja
Kalmar	Ja	Ja	Ja	Ja
Gotland	Nej	Nej	Nej	Nej
Blekinge	-	-	-	-
Skåne	Nej	Ja	Nej	Nej
Halland	Ja	Ja	Ja	Ja
Västra Götaland	Ja	Ja	Ja	Ja
Värmland	Ja	Ja	Ja	Ja
Örebro	Ja	Ja	Ja	Ja
Västmanland	Ja	Ja	Ja	Ja
Dalarna	Ja	Ja	Ja	Ja
Gävleborg	Nej	Nej	Nej	Nej
Västernorrland	Ja	Ja	Ja	Ja
Jämtland	Ja	Nej	Nej	Nej
Västerbotten	-	Ja	-	-
Norrbottnen	Nej	Ja	Ja	Ja

Källa: Socialstyrelsens enkät till landstingen och regionerna, februari 2016.

Kommunernas införande av kunskapsstödet

I enkäten till kommunerna ställdes inledningsvis frågan om det nationella kunskapsstödet behandlats i nämnd eller styrelse inom kommunen. Kommunerna fick även besvara frågor som berörde handlingsplaner för att införa kunskapsstödet, om det fattats några politiska beslut samt om det anordnats informationsaktiviteter om kunskapsstödet. Kommunernas satsningar på fortbildning och handledning till personal som arbetar med palliativ vård i livets slutskede redovisas under respektive avsnitt.

Beslut och politiskt genomförande

En fjärdedel (24 procent) av kommunerna anger att de har behandlat det nationella kunskapsstödet i styrelse eller nämnd. Drygt en femtedel (19 procent) anger att det finns en övergripande handlingsplan i kommunen för att införa kunskapsstödet. Det är nästan en femtedel (18 procent) som anger att det har fattats politiska beslut med anledning av kunskapsstödet och det nationella vårdprogrammet.

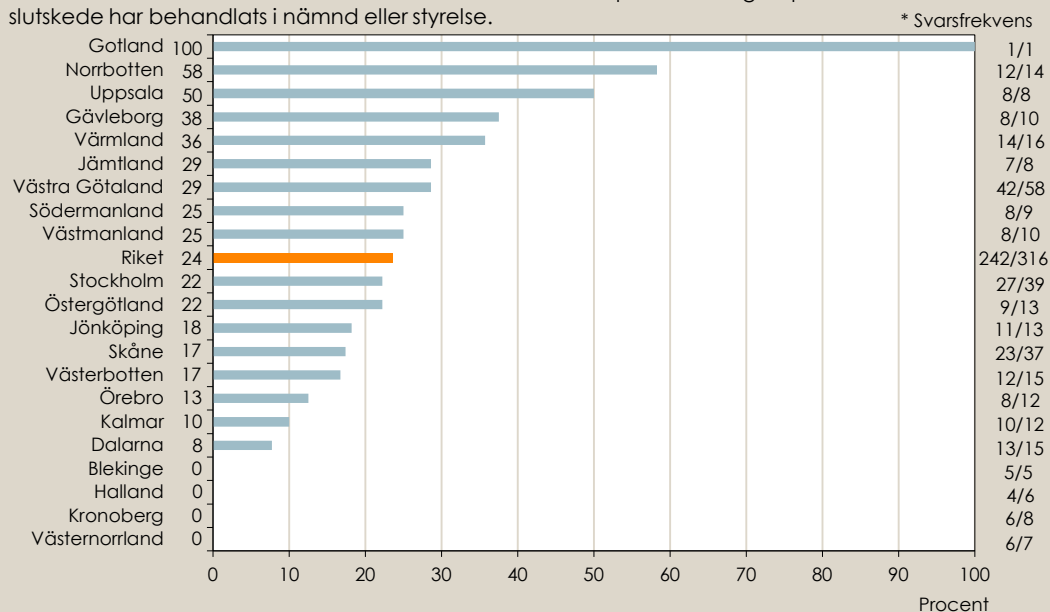
Flera kommuner anger att det nationella kunskapsstödet [1] ligger till grund för politiska beslut. Det framkommer även att både det nationella

kunskapsstödet och det nationella vårdprogrammet [2] ingår som underlag för politiska beslut.

Några exempel där politiska beslut har tagits är bland annat Stockholms stad som anslutit sig till palliativt kunskapscentrum för utveckling av den palliativa vården. I Uppsala län har kommunerna och landstinget i Uppsala i samverkan skrivit en riktlinje som utgår från det nationella kunskapsstödet. Andra exempel är Eskilstuna där beslut har fattats i den länsövergripande samverkansgruppen mellan kommunerna och landstinget i Sörmland. Gällivare kommun svarar att nämnden har antagit handlingsprogram för *Vård i livets slutskede - Palliativ vård i Norrbotten*.

Diagram 3.1 Kommunernas åtgärder för att införa kunskapsstödet – behandling i nämnd eller styrelse

Andel kommuner och stadsdelar där det nationella kunskapsstödet för god palliativ vård i livets slutskede har behandlats i nämnd eller styrelse.

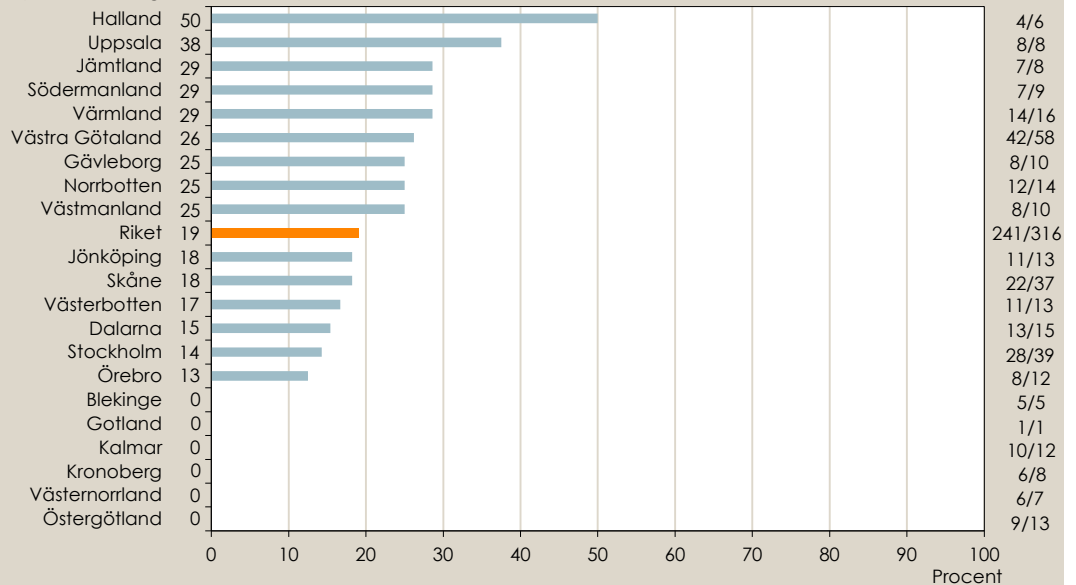


*Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 3.2 Kommunernas åtgärder för att införa kunskapsstödet – övergripande handlingsplaner

Andel kommuner och stadsdelar där det finns övergripande handlingsplaner avseende implementeringen av kunskapsstödet.

* Svarsfrekvens



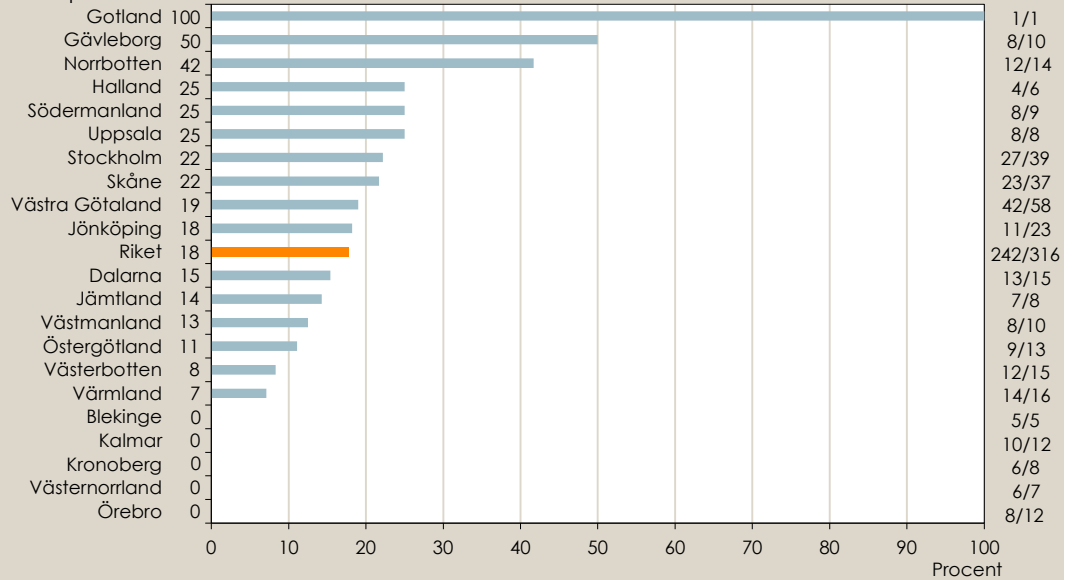
*Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 3.3 Kommunernas åtgärder för att införa kunskapsstödet – politiska beslut

Andel kommuner och stadsdelar där politiska beslut fattats i nämnd eller styrelse med anledning av kunskapsstödet.

* Svarsfrekvens

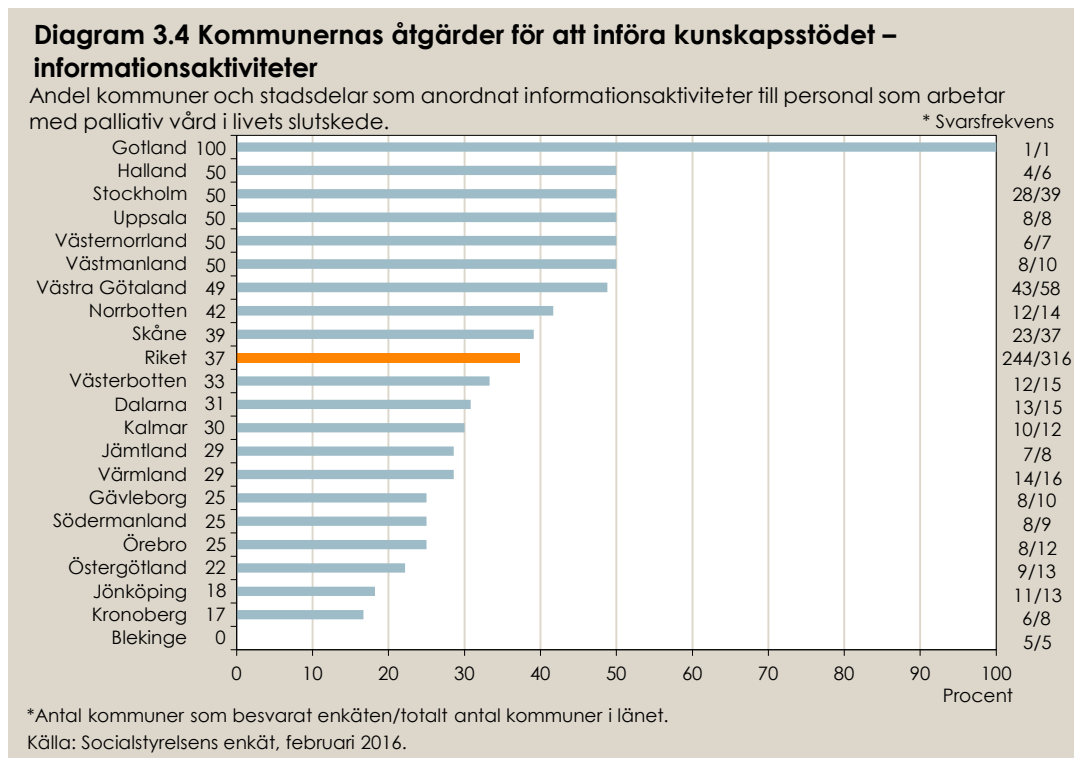


*Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Informationsaktiviteter

Nästan 40 procent av kommunerna har ordnat informationsaktiviteter till personal som arbetar med palliativ vård inom den kommunala hälso- och sjukvården.



Bedömning av resultat

För att kunskapsstyrningen mellan nationell och regional nivå ska fungera krävs en tydlig samverkan. Över hälften av landstings- och regionledningarna har haft insatser för att införa det nationella kunskapsstödet. Inom den kommunala hälso- och sjukvården är det endast en fjärdedel av kommunerna som har haft motsvarande insatser.

Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede [1] och det nationella vårdprogrammet för palliativ vård [2] ska komplettera varandra och utgör en gemensam grund för den palliativa vården. Över hälften av landstingen och regionerna har angett att de infört kunskapsstödet bland annat genom övergripande handlingsplaner och politiska beslut.

Införande av kunskapsstödet i kommunal hälso- och sjukvård visar inte på ett resultat som kan anses tillfredställande. För att säkerställa att patienter i palliativ vård är prioriterade är det av stor vikt att kunskapsstödet är känt och att de som beslutar om fördelandet av resurser har fattat ett beslut om att använda kunskapsstödet.

Palliativ vård är en stor del av den kommunala hälso- och sjukvården och det är av stor vikt att alla personalkategorier kring patienten har delgetts informationsaktiviteter kring kunskapsstödet. I stort sett berör alla rekomm-

mentationer den kommunala hälso- och sjukvården, vilket gör att det skulle vara önskvärt att kommunerna hade en större kunskap om kunskapsstödet.

Fortbildning

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

I detta avsnitt beskrivs landstingens, regionernas och kommunernas satsningar på fortbildning i palliativ vård i livets slutskede. Dessutom beskrivs i vilken utsträckning fortbildning erbjuds till personal som arbetar med palliativ vård i livets slutskede. Med fortbildning menas här minst en halvdags utbildning. Fortbildningen ska vara kostnadsfri för personalen samt ska ske på betald arbetstid. Resultaten baseras på enkätundersökningar.

Landstingens och regionernas satsningar på fortbildning

De allra flesta landsting och regioner har sedan år 2013 gjort satsningar på fortbildning till personal som arbetar med palliativ vård i livets slutskede. Till den slutna vården har 19 av 21 landsting och regioner genomfört satsningar, till den specialiserade palliativa vården 19 av 21 och till primärvården 17 av 21.

Av enkätsvaren framkommer att satsningar på fortbildning har skett både genom palliativa rådgivningsteam och genom de regionala cancercentrumen (RCC). Den satsning på fortbildning som nämns är utbildning i brytpunktsamtal.

Tabell 4.1 Landstingens och regionernas satsningar på fortbildning

Landsting och regioner som gjort satsningar på fortbildning till personal som arbetar med palliativ vård i livets slutskede sedan år 2013.

	Till sluten vård	Till specialiserad palliativ vård	Till primärvård
Stockholm	Ja	Ja	-
Uppsala	Ja	Nej	Ja
Sörmland	Nej	Nej	Nej
Östergötland	Ja	Ja	Ja
Jönköping	Ja	Ja	Ja
Kronoberg	Ja	Ja	Ja
Kalmar	Ja	Ja	Ja
Gotland	Ja	Ja	Ja
Blekinge	Ja	Ja	-
Skåne	Ja	Ja	Ja
Halland	Ja	Ja	Ja
Västra Götaland	Ja	Ja	Ja
Värmland	Ja	Ja	Ja
Örebro	Ja	Ja	Ja
Västmanland	Ja	Ja	Ja
Dalarna	Ja	Ja	Ja
Gävleborg	Ja	Ja	Ja
Västernorrland	Ja	Ja	Ja
Jämtland	Ja	Ja	Ja
Västerbotten	-	Ja	-
Norrboten	Ja	Ja	Ja

Källa: Socialstyrelsens enkät till landstingen och regionerna, februari 2016.

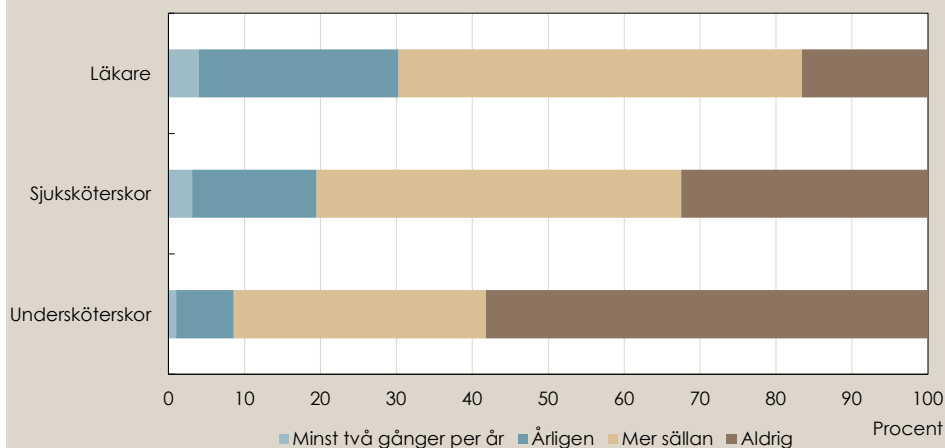
Primärvårdens personal erbjuds fortbildning i liten omfattning

I primärvården anger omkring 30 procent av primärvårdsmottagningarna att läkare erbjuds fortbildning i palliativ vård årligen. Mellan landstingen varierar fortbildningen från 10 till 55 procent (diagram 4.2). Tjugo procent av mottagningarna anger att de erbjuder årlig fortbildning till sjuksköterskor och tio procent till undersköterskor. Över hälften av primärvårdsmottagningarna anger att de aldrig erbjuder undersköterskor fortbildning. En förklaring till detta kan vara att huvudansvaret för hemsjukvården har flyttas från primärvården till den kommunala hälso- och sjukvården.

Av svaren framkommer att det framför allt erbjuds intern fortbildning i form av regionala och lokala kurser. Knappt tio procent av personalen på mottagningarna erbjuds fortbildning som leder till högskolepoäng. Andra utbildningar som nämns är webbaserad utbildning, föreläsningar och besök från ASIH, palliativa team och geriatriken.

Diagram 4.1 Fortbildning till personal – primärvård

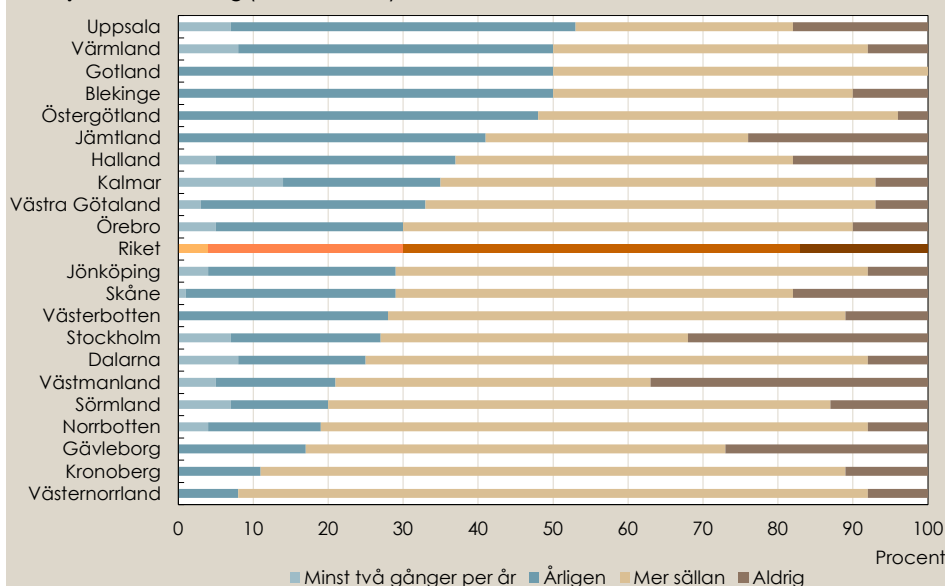
Andel personal inom primärvård som arbetar med palliativ vård i livets slutskede som erbjudits fortbildning (år 2013–2015).



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 4.2 Fortbildning till personal – primärvård

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



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

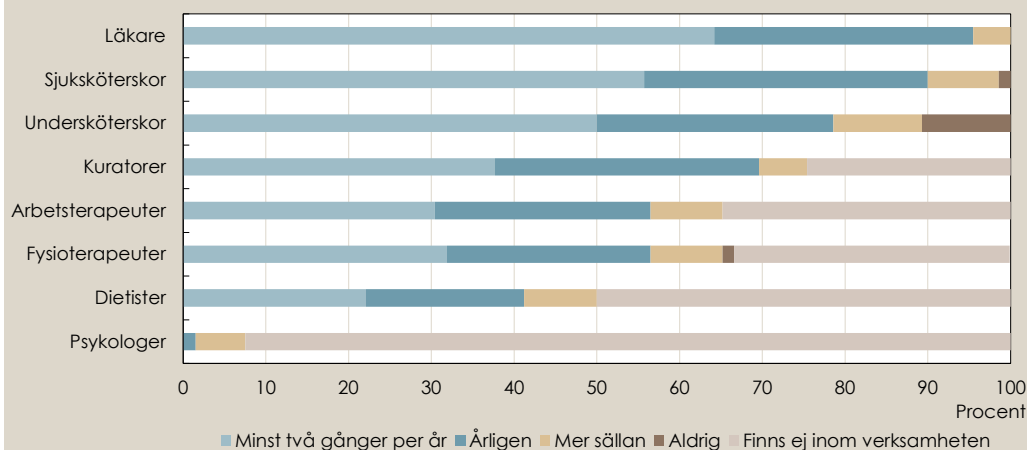
Nästan all personal i den specialiserade palliativa vården erbjuds fortbildning

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

utbildningar som erbjuds framför allt är intern fortbildning i palliativ vård i form av regionala och lokala kurser. Andra exempel på fortbildning är nationella och internationella konferenser och kurser.

Diagram 4.3 Fortbildning till personal – specialiserad palliativ vård

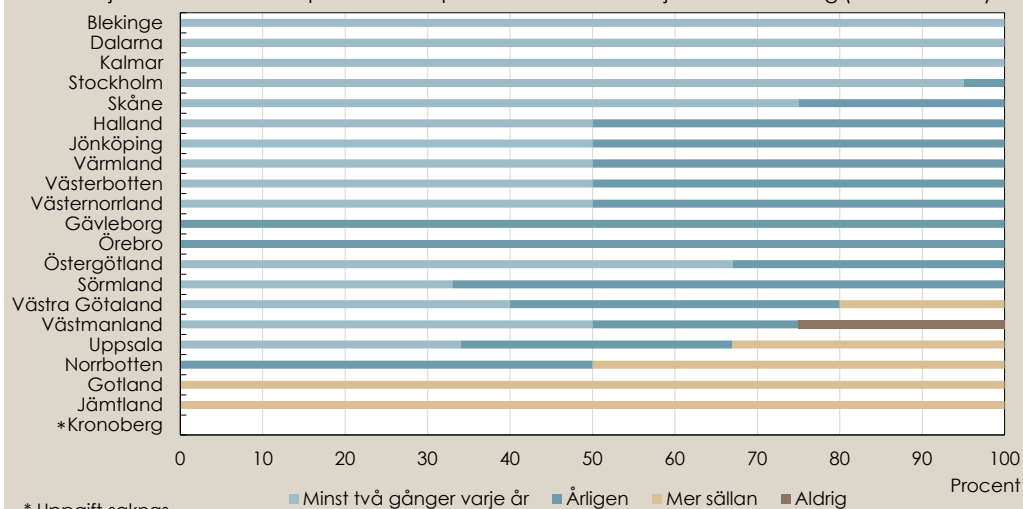
Andel personal inom specialiserad palliativ vård som erbjudits fortbildning (år 2013–2015).



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 4.4 Fortbildning till personal – specialiserad palliativ vård

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



* Uppgift saknas.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Fortbildning i palliativ vård erbjuds i varierad utsträckning till sjukhuskliniker

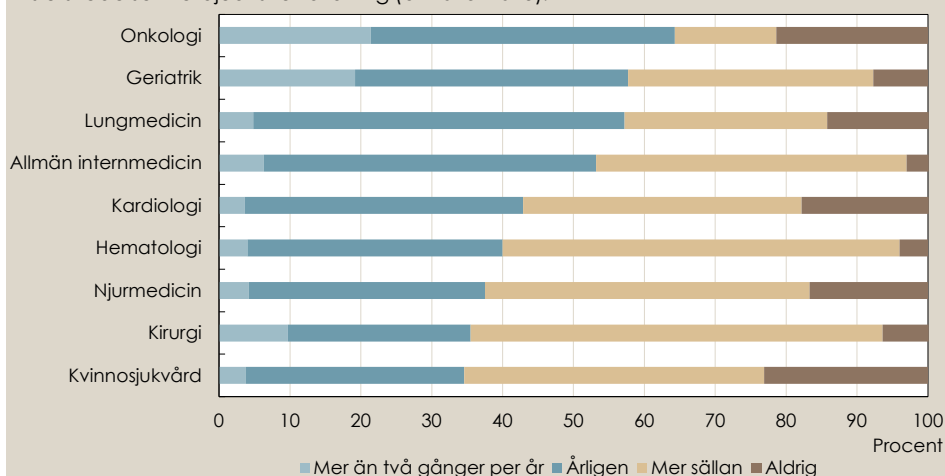
Av det urval av sjukhuskliniker eller motsvarande som besvarade frågan var det omkring 70 procent av sjukhuskliniker inom onkologi som angav att fortbildning erbjuds minst en gång per år till personal som arbetar med palliativ vård i livets slutskede. Inom samtliga sjukhuskliniker erbjuds fortbildning i ungefär lika stor utsträckning till läkare och sjuksköterskor

(diagram 4.5 och 4.6). Andra personalkategorier erbjuds fortbildning i något lägre utsträckning.

Mellan 80 och 100 procent av sjukhuskliniker som angav att de erbjuder fortbildning svarar att fortbildningen i palliativ vård ges i form av regionala och lokala kurser som anordnas internt. Andelen sjukhuskliniker där personalen erbjuds fortbildning som leder till högskolepoäng varierar från 15 till 35 procent. Hälften av sjukhuskliniker svarar att personalen erbjuds annan utbildning, såsom webbutbildningar, palliativa rådgivningsteam som ger korta fortbildningar, och deltagande i nationella konferenser.

Diagram 4.5 Fortbildning till personal – sjukhuskliniker

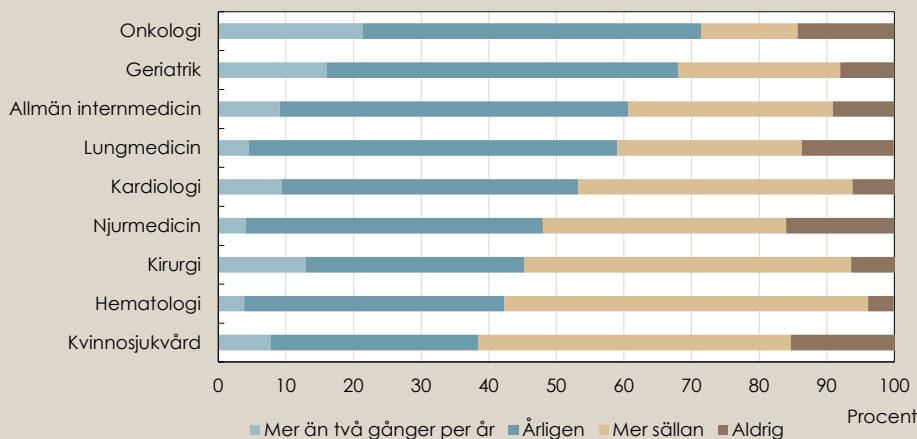
Andel läkare vid sjukhuskliniker eller motsvarande som arbetar med palliativ vård i livets slutskede som erbjudits fortbildning (år 2013–2015).



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 4.6 Fortbildning till personal – sjukhuskliniker

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



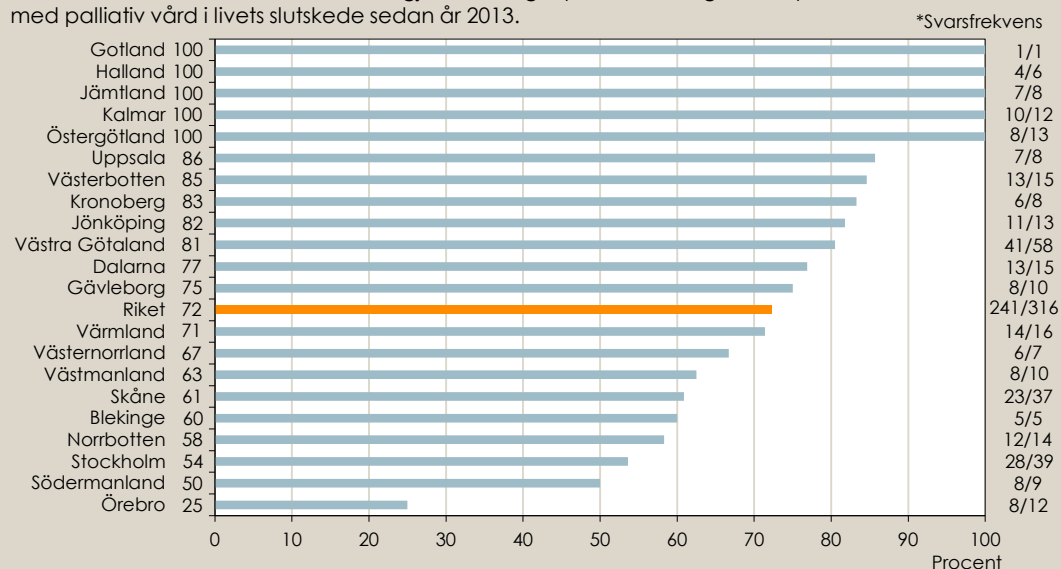
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Kommunernas satsningar på fortbildning

Av kommunerna är det 70 procent som har angett att de gjort satsningar på fortbildning till personal som arbetar med palliativ vård i livets slutskede. Fortbildning varierar mellan länen från 25 till 100 procent.

Diagram 4.7 Fortbildning till personal – kommun

Andel kommuner och stadsdelar som gjort satsningar på fortbildning till vårdpersonal som arbetar med palliativ vård i livets slutskede sedan år 2013.



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

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Fortbildning i palliativ vård – men inte i alla kommuner

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

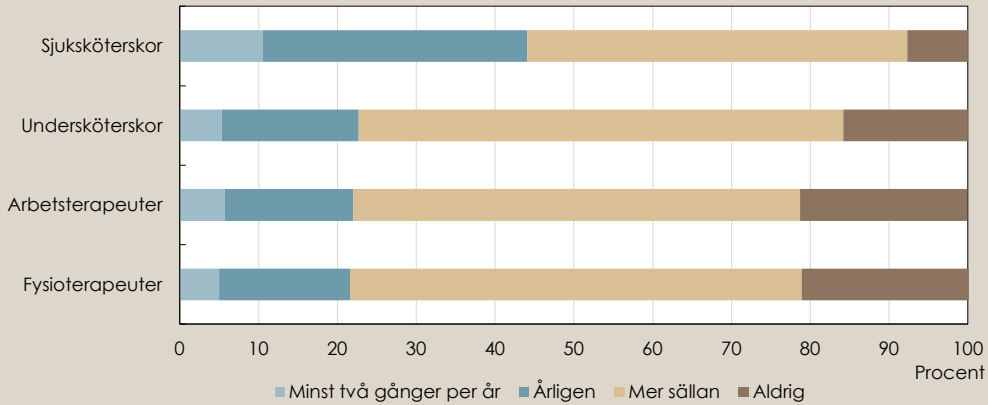
Fortbildning inom länen varierar. För sjuksköterskor är variationen mellan kommunerna stor: från att ingen fortbildning erbjuds till att 9 av 10 kommuner årligen erbjuder fortbildning (diagram 4.9). Även för fysioterapeuterna finns skillnader i vilken mån de erbjuds fortbildning (diagram 4.10).

Fortbildningen sker mestadels i form av regionala och lokala utbildningar. I hälften av kommunerna erbjuds utbildning som ger högskolepoäng.

De flesta kommuner erbjuder även annan fortbildning. Exempel som nämns är deltagande i de nationella palliativa konferenserna, utbildningar i form av studiecirkel som palliativt kunskapscentrum erbjuder samt webbutbildningar.

Diagram 4.8 Fortbildning till personal – kommun

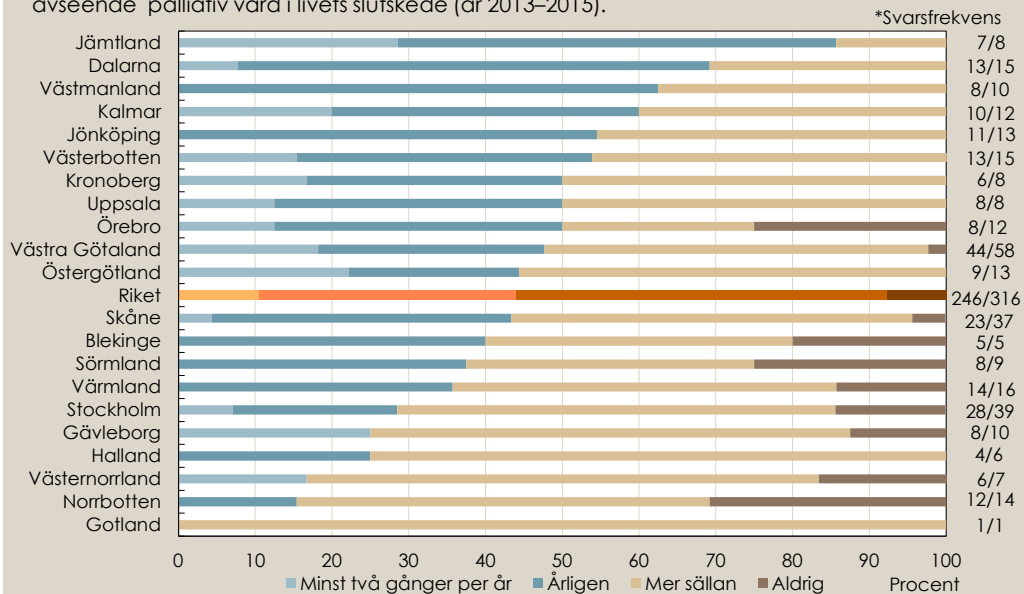
Andel vårdpersonal inom särskilt boende i kommunen/stadsdelen som erbjudits fortbildning i palliativ vård i livets slutskede (år 2013–2015).



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 4.9 Fortbildning till personal – kommun

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

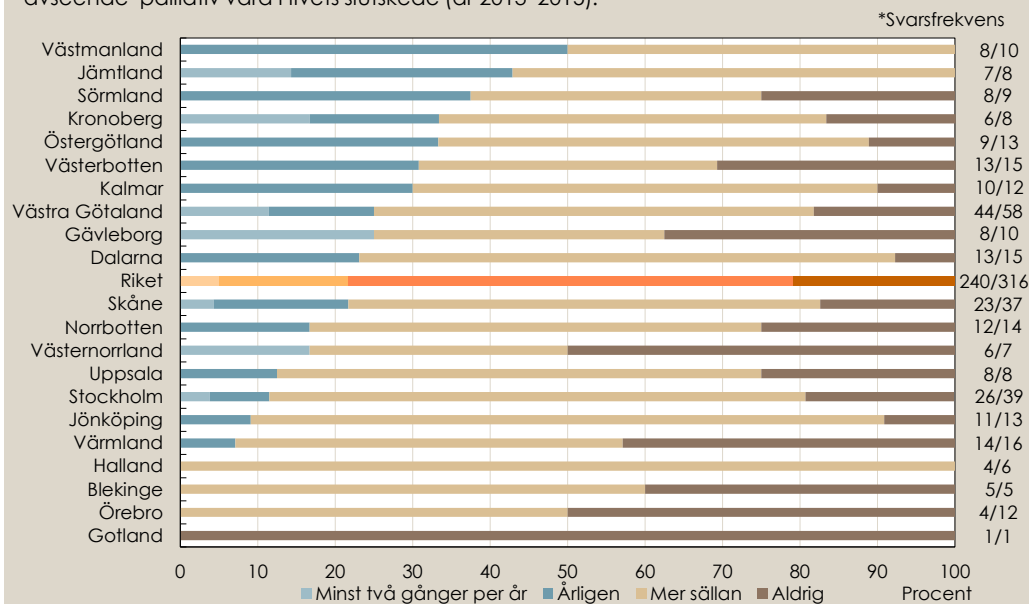


* Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 4.10 Fortbildning till personal – kommun

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



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

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Några citat från två kommuner

Kommunens sjuksköterskor har fått några timmar med information och utbildning runt palliativregistret (Mariestad).

Vi har precis kommit igång med ett mer strukturerat tvärprofessionellt arbete, där tanken är att kompetens ska spridas i verksamheten (Härjedalen).

Läkares, sjuksköterskors samt undersköterskors utbildning i palliativ vård

Människor som är svårt sjuka eller de som befinner sig i livets slutskede har ett varierat behov av stöd och symtomlindring. Vård i livets slutskede kan vara komplex. Det innebär att vårdpersonalen behöver ha goda kunskaper inom områden relaterade till palliativ vård, till exempel smärtlindring och kommunikation.

I enlighet med Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd *SOSFS 2015:8* ingår palliativ medicin som delmål för samtliga kliniska specialistutbildningar samt som ny tilläggsspecialitet inom läkarnas specialiserings-tjänstgöring. I dagsläget finns ca 40 specialister. Inom ramen för den diplomering som utfärdats av svensk förening för palliativ medicin (SFPM) finns drygt 100 diplomerade läkare inom området. Utbildningar som motsvarar målbeskrivningen för delmålet palliativ vård i livets slutskede ges på flera orter i Sverige. Kurser specifikt riktade mot specialistkompetens i palliativ

medicin planeras med start 2017 i samarbete mellan flera sjukvårdsregioner och lärosäten.

Palliativ vård ingår i grundutbildningen för sjuksköterskor. Hur den är utformad skiljer sig dock mellan olika lärosäten. Palliativ vård kan ges som separat kurs eller vara integrerad inom andra närliggande ämnen. För sjuksköterskor finns sedan 2013 utbildning på avancerad nivå som ger specialist-sjuksköterskeexamen i palliativ vård. Utbildningen ges på Sophiahemmets högskola samt Ersta Sköndal Bräcke högskola, båda i Stockholm. Totalt har drygt 30 sjuksköterskor examinerats, 30 vid Sophiahemmets högskola och tre vid Ersta Sköndal Bräcke högskola. På Ersta Sköndal Bräcke högskola ges också sedan år 2012 en mastersutbildning i vårdvetenskap med inriktning på palliativ vård och i dagläget har tre sjuksköterskor examinerats. Där finns också sedan 2015 palliativ vård som ett av utbildningsämnena inom forskarutbildningen *Människan i välfärdssamhället*.

För andra personalkategorier, till exempel undersköterskor, finns ett stort utbud av olika utbildningar inom palliativ vård. Utbildningarna ges i olika former, både som fysiska kurser och som distansutbildningar via internet.

Bedömning av resultat

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

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

Resultaten visar att inom de specialiserade palliativa verksamheterna erbjuds i stort sett samtlig personal fortbildning, medan det i primärvården där det framför allt är läkare som har hand om patienter i palliativ vård endast är 30 procent av primärvårdsmottagningarna som anger att fortbildning erbjuds.

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

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

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

Handledning

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

I detta avsnitt beskrivs landstingens, regionernas och kommunernas satsningar på handledning till personal som arbetar med palliativ vård i livets slutskede. Vidare beskrivs i vilken utsträckning handledning erbjuds till personal. Med handledning avses här att personalen regelbundet ska ha ett praktiskt pedagogiskt stöd för att bli bättre på att ge god vård och omsorg samt för att motverka stress bland vårdpersonalen. Handledning kan ges i grupp eller individuellt. Resultaten baseras på Socialstyrelsens enkätundersökningar.

Landstingens och regionernas satsningar på handledning

Landstingen och regionerna fick frågan om de hade genomfört satsningar på handledning till personal i samband med kunskapsstödet införande. Det är framför allt till den specialiserade palliativa vården som landstingen och regionerna har genomfört satsningar på handledning (17 av 21). Till primärvården är det tre landsting (Jämtland, Norrbotten och Västernorrland) som har angett att de gjort satsningar på handledning och till den slutna vården är det åtta landsting och regioner som gjort motsvarande satsningar.

Tabell 5.1 Landstingens och regionernas satsningar på handledning

Landsting och regioner som gjort satsningar på handledning till personal som arbetar med palliativ vård i livets slutskede sedan år 2013.

	Till slutenvård	Till specialiserad palliativ vård	Till primärvård
Stockholm	Ja	Nej	Nej
Uppsala	Nej	Ja	-
Sörmland	Nej	Nej	Nej
Östergötland	Nej	Ja	Nej
Jönköping	Ja	Ja	Nej
Kronoberg	Ja	Ja	Nej
Kalmar	Nej	Ja	Nej
Gotland	Ja	Ja	Nej
Blekinge	-	Ja	-
Skåne	Nej	Ja	Nej
Halland	Nej	Nej	Nej
Västra Götaland	-	Ja	-
Värmland	Nej	Ja	Nej
Örebro	-	Ja	-
Västmanland	Nej	Nej	Nej
Dalarna	Ja	Ja	Nej
Gävleborg	Nej	Ja	Nej
Västernorrland	Ja	Ja	Ja
Jämtland	Ja	Ja	Ja
Västerbotten	-	Ja	-
Norrbottn	Ja	Ja	Ja

Källa: Socialstyrelsens enkät till landstingen och regionerna, februari 2016.

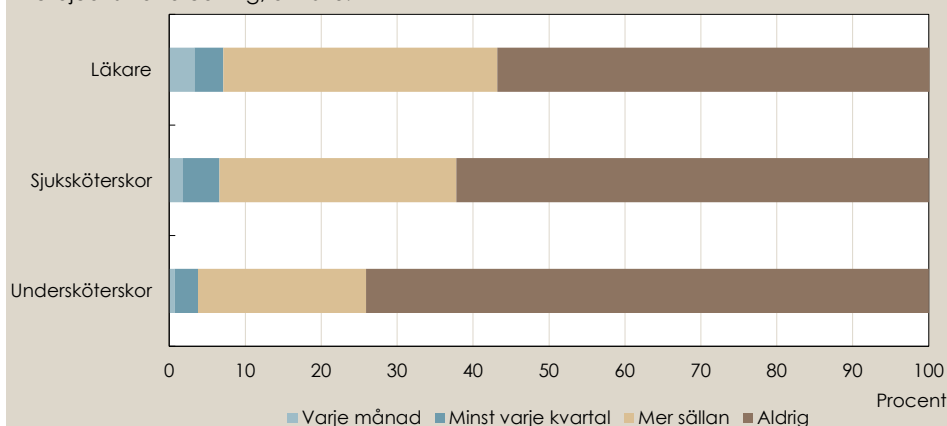
Nästan ingen handledning erbjuds i primärvården

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

Av enkätsvaren framkommer att det framför allt är läkare som kommer i kontakt med palliativa patienter och att det blir mer och mer palliativ vård i hemsjukvården. Ett flertal primärvårdsmottagningar anger att de inte arbetar med palliativa patienter i livets slutskede.

Diagram 5.1 Handledning till personal – primärvård

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



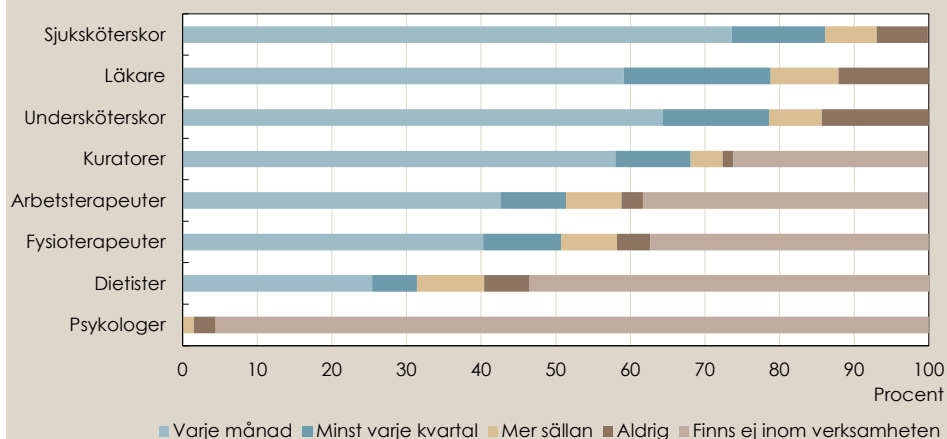
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Handledning inom specialiserad palliativ vård erbjuds till de allra flesta

De flesta specialiserade palliativa verksamheterna erbjuder personalen handledning i palliativ vård varje kvartal. Över hälften av verksamheterna erbjuder det varje månad (diagram 5.2). Av kommentarerna framgår från flera verksamheter att paramedicinsk personal inte tillhör den specialiserade verksamheten utan att de organisatoriskt tillhör andra verksamheter. Inom några specialiserade palliativa verksamheter ingår inte heller undersköterskor organisatoriskt i verksamheterna.

Diagram 5.2 Handledning till personal – specialiserad palliativ vård

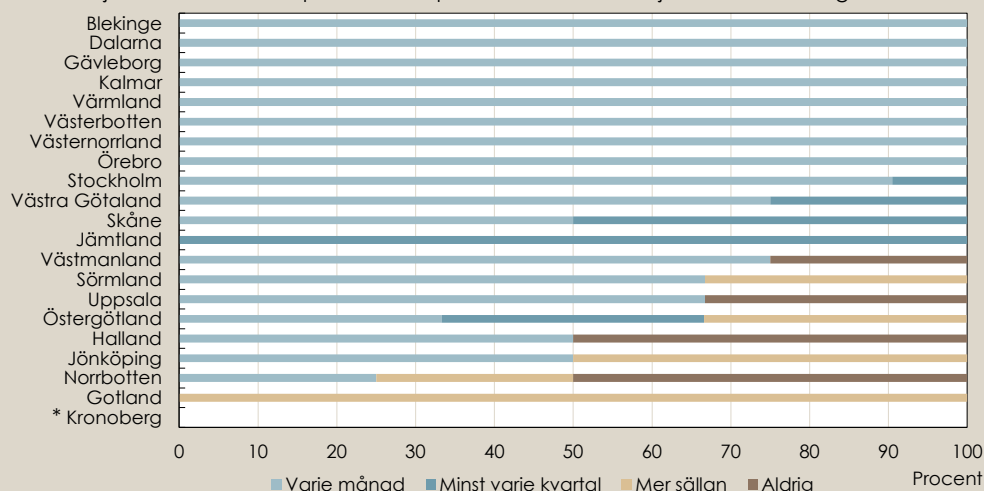
Andel personal inom specialiserad palliativ vård som erbjudits handledning, år 2015.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 5.3 Handledning till personal – specialiserad palliativ vård

Andel sjuksköterskor inom specialiserad palliativ vård som erbjudits handledning, år 2015.



* Uppgift saknas.

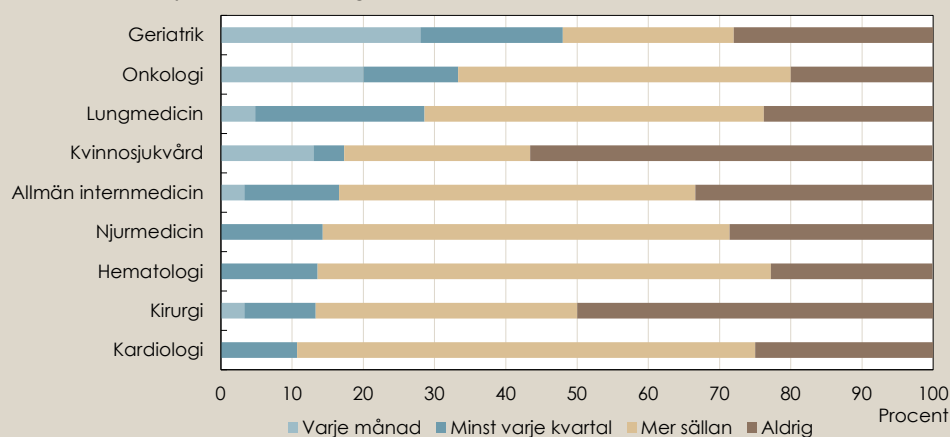
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

På sjukhusklinikerna erbjuds handledning i varierad omfattning

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

Diagram 5.4 Handledning till personal – sjukhuskliniker

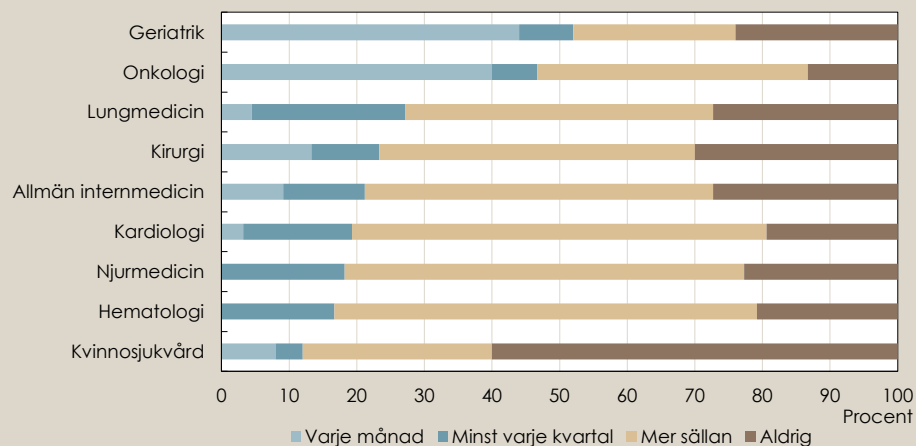
Andel läkare vid sjukhuskliniker eller motsvarande som arbetar med palliativ vård i livets slutskede som erbjudits handledning, år 2015.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 5.5Handledning till personal – sjukhuskliniker

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



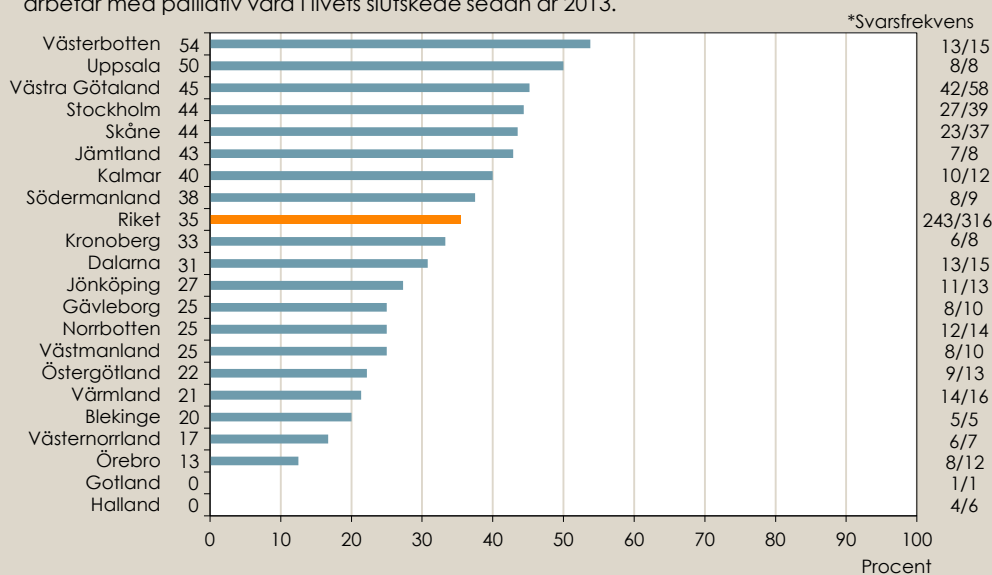
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Kommunernas satsningar på handledning

Över en tredjedel av kommunerna har gjort satsningar på handledning till personal som arbetar med palliativ vård i livets slutskede. Satsningarna på handledning varierar mellan länen. Allt från att ingen kommun genomfört satsningar på handledning till att hälften av kommunerna genomfört satsningar på handledning.

Diagram 5.6Handledning till personal – kommun

Andel kommuner och stadsdelar som gjort satsningar på handledning till vårdpersonal som arbetar med palliativ vård i livets slutskede sedan år 2013.



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

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

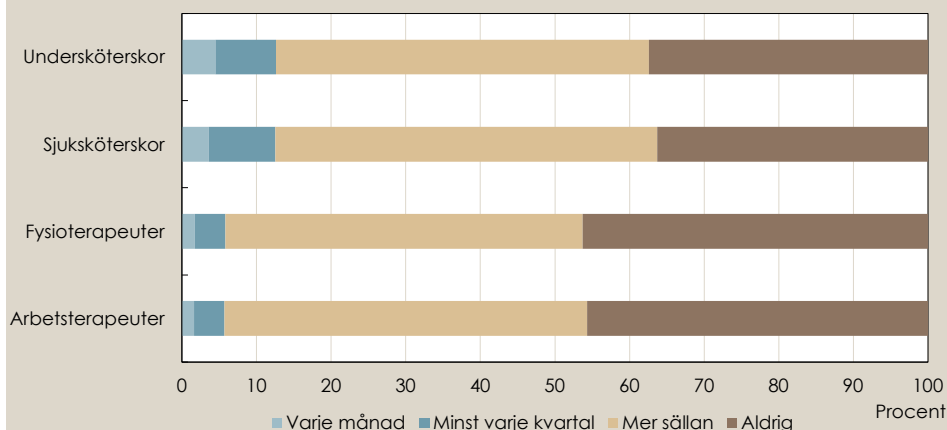
Handledning – men inte i alla kommuner

Handledning i kommunerna erbjuds till vårdpersonal som vårdar personer i livets slutskede i särskilt boende, korttidsboende respektive ordinärt boende. Ungefär var åttonde sjuksköterska och undersköterska får handledning minst varje kvartal. Av fysioterapeuter och arbetsterapeuter erbjuds ungefär var tjugonde handledning. Diagram 5.7 visar hur ofta handledning erbjuds till vårdpersonal som arbetar inom särskilt boende. Det ser i stort sett likadant ut inom korttidsboende och i ordinärt boende. Handledning till sjuksköterskor och undersköterskor varierar mellan länen från att ingen kommun till att en tredjedel av kommunerna erbjuder handledning (diagram 5.8 och 5.9).

Det framkommer från enkätsvaren att handledning erbjuds vid behov eller endast sker vid enstaka tillfällen. Det finns dock kommuner som anger att handledning sker kontinuerligt i det dagliga arbetet. Flera kommuner beskriver att det framför allt är sjuksköterskor som erbjuds handledning och att sjuksköterskorna har till uppgift att handleda annan personal inom den kommunala hälso- och sjukvården.

Diagram 5.7 Handledning till personal – kommun

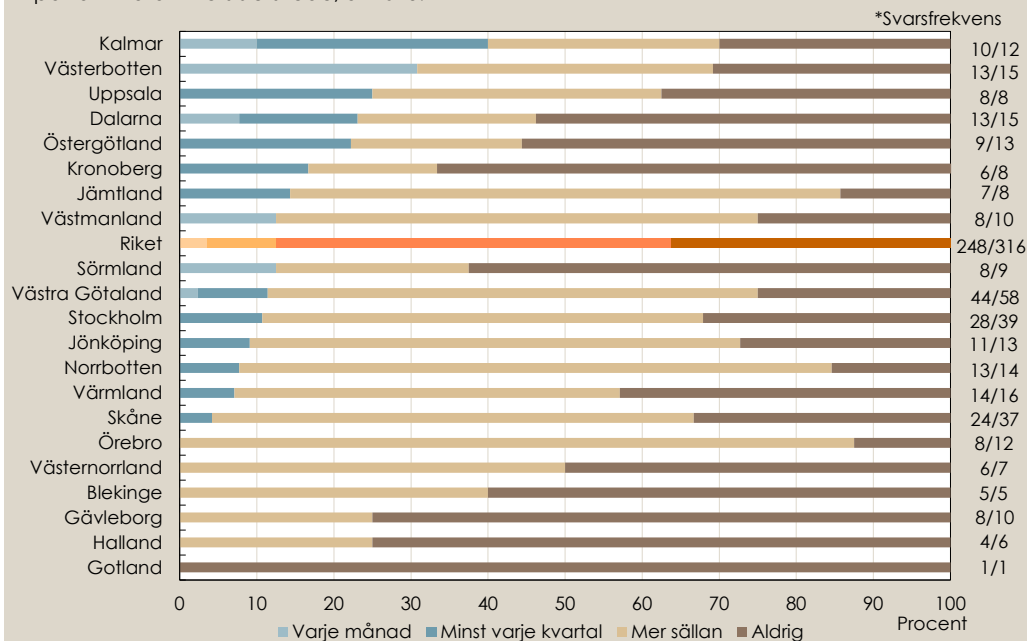
Andel vårdpersonal inom särskilt boende i kommunen/stadsdelen som erbjudits handledning i palliativ vård i livets slutskede, år 2015.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 5.8Handledning till personal – kommun

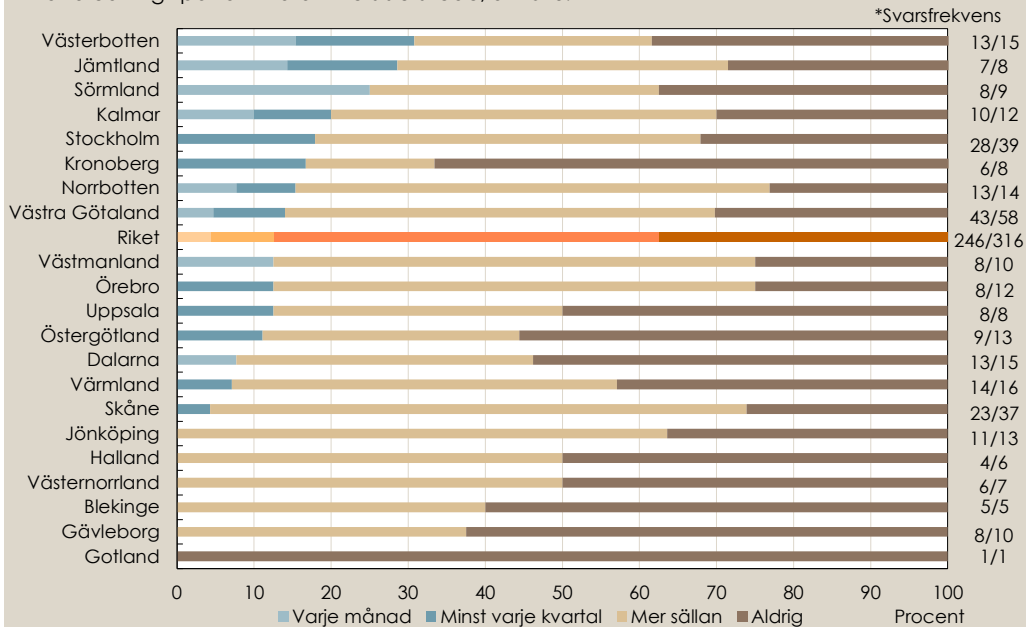
Andel sjuksköterskor inom särskilt boende i kommunen/stadsdelen som erbjudits handledning i palliativ vård i livets slutskede, år 2015.



*Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 5.9Handledning till personal – kommun

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



*Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Bedömning av resultat

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

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

Resultaten visar att rekommendationen om erbjudande av handledning till personal som arbetar med palliativa patienter i livets slutskede inte nått ut till alla verksamheter enligt kunskapsstödet intentioner. Socialstyrelsen menar att handledning verkar vara tämligen eftersatt inom de flesta vårdområden och i synnerhet i kommunerna men även inom sjukhuskliniker och inom primärvården.

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

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

Samverkan och samordning

En väl fungerande samverkan och samordning mellan landstingens och regionernas verksamheter och kommunerna är viktig för att vården ska fungera för den enskilde. Den palliativa vården inkluderar insatser från flera kompetenser och ofta från flera huvudmän, varför samverkan och samordning är viktig för en god palliativ vård. I detta avsnitt beskrivs hur landstingen och regionerna samt kommunerna arbetar med samverkan och samordning avseende rutiner, vårdplanering, tillgång till palliativa rådgivningsteam, konsultstöd till andra verksamheter, multiprofessionella team samt samarbete med volontärer och frivilligorganisationer.

Resultaten baseras på uppgifter från enkätundersökningar till primärvården, till den specialiserade palliativa vården, till ett urval av sjukhusens kliniker eller motsvarande samt till kommuner och stadsdelar.

Rutiner för samverkan

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

Säkerställa samverkan i landstingen och regionerna

Primärvård

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

Tabell 6.1 Rutiner för samverkan – primärvård.

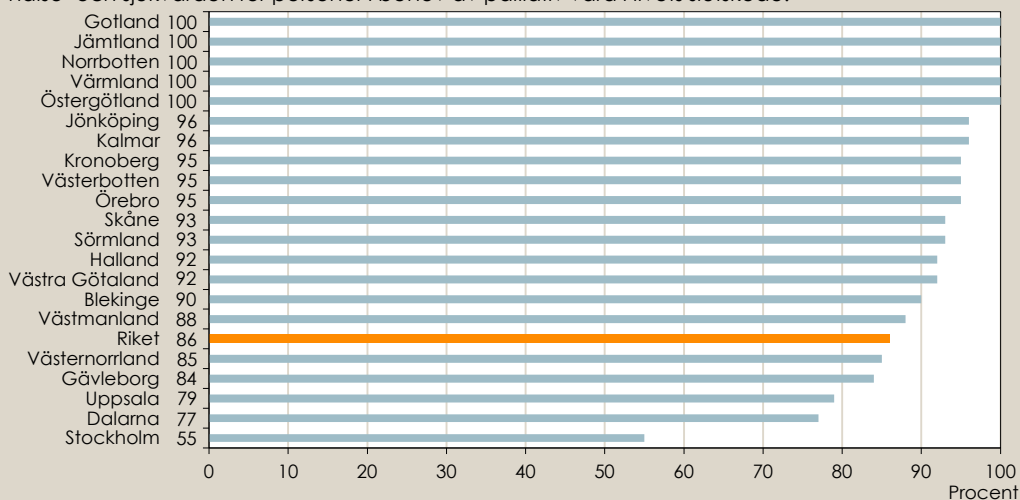
Andel primärvårdsmottagningar som har rutiner för hur samverkan ska ske för patienter i palliativ vård.

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

Källa: Socialstyrelsens enkät till primärvården, februari 2016.

Diagram 6.1 Rutiner för samverkan – primärvård

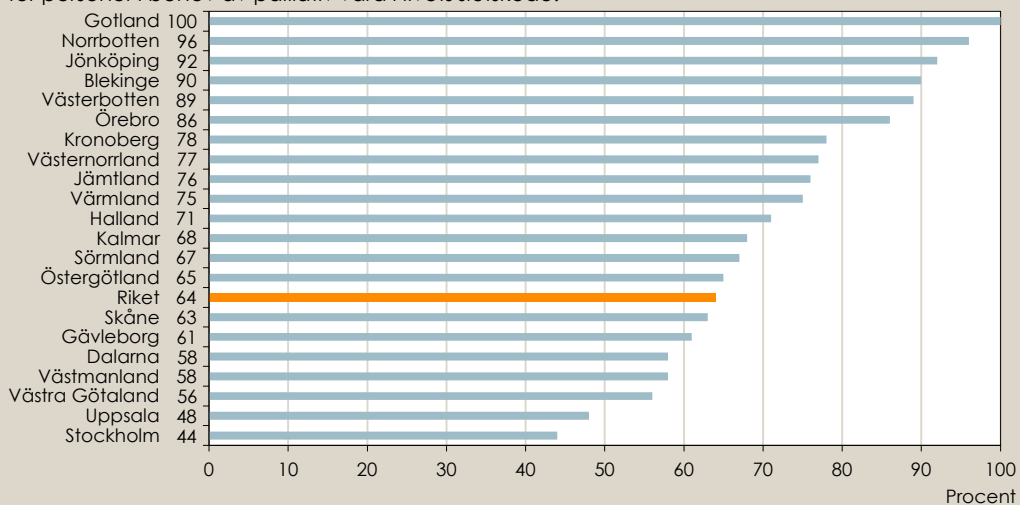
Andel primärvårdsmottagningar som har rutiner för hur samverkan ska ske med den kommunala hälso- och sjukvården för personer i behov av palliativ vård i livets slutskede.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 6.2 Rutiner för samverkan – primärvård

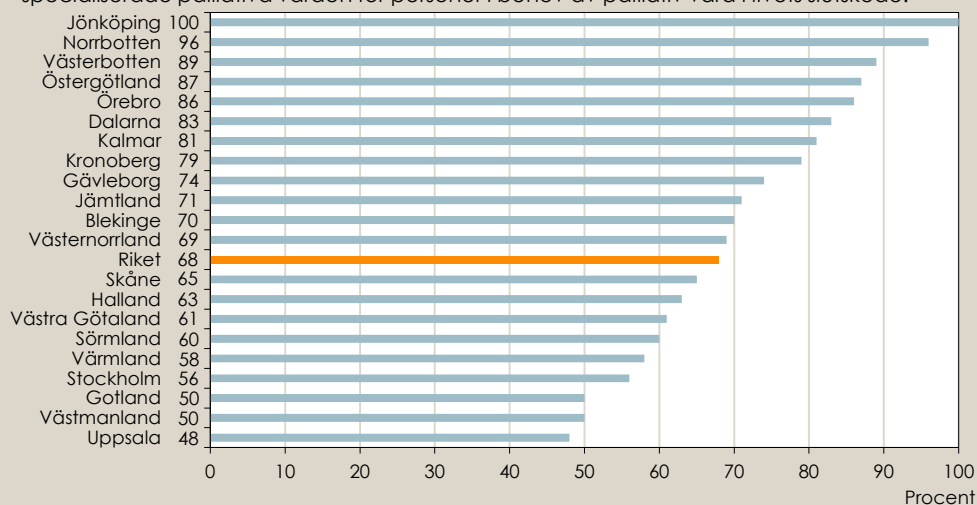
Andel primärvårdsmottagningar som har rutiner för hur samverkan ska ske med den slutna vården för personer i behov av palliativ vård i livets slutskede.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 6.3 Rutiner för samverkan – primärvård

Andel primärvårdsmottagningar som har rutiner för hur samverkan ska ske med den specialiserade palliativa vården för personer i behov av palliativ vård i livets slutskede.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Specialiserad palliativ vård

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

Tabell 6.2 Rutiner för samverkan – specialiserad palliativ vård

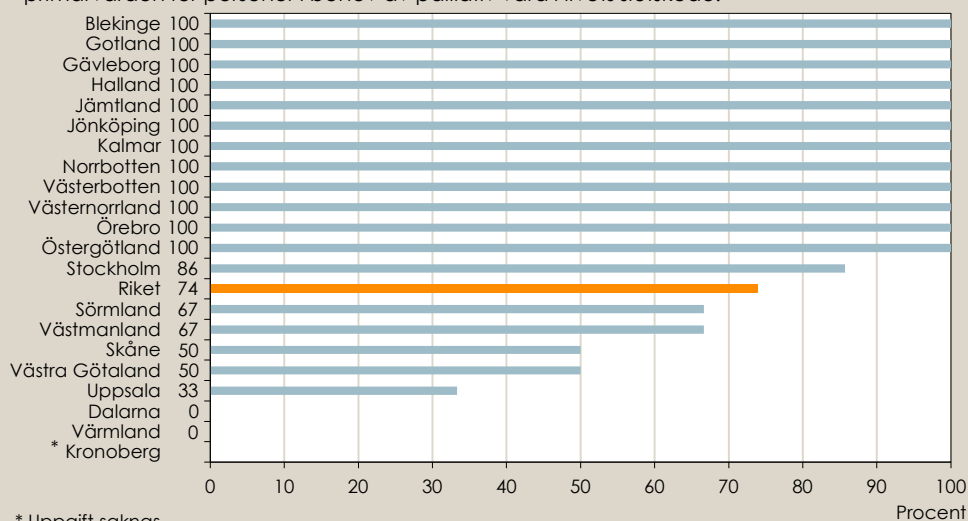
Andel specialiserade palliativa verksamheter som har rutiner för samverkan.

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

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

Diagram 6.4 Rutiner för samverkan – specialiserad palliativ vård

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



* Uppgift saknas.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Sjukhuskliniker

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

Tabell 6.3 Rutiner för samverkan – sjukhuskliniker

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

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

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

Säkerställa samverkan i kommunerna

Av kommunerna är det över 80 procent som har angett att det finns rutiner för samverkan med primärvården (tabell 6.4). Rutiner för samverkan med den specialiserade vården är vanligast inom ordinärt boende (82 procent). Med den slutna vården finns det rutiner i över 60 procent av kommunerna.

Det som framkommer av svaren är att ansvaret för palliativ vård ser olika ut i landet. Flera kommuner anger att det finns rutiner som framför allt omfattar samverkan med läkare. Andra har svarat att det finns checklistor och muntliga rutiner. Några kommuner beskriver svårigheter i samverkan med primärvården eftersom mottagningarna inte är med på banan när det gäller palliativ vård och att det är problem med att få läkare att ta sitt ansvar och genomföra brytpunktssamtal med patienter och närstående.

Tabell 6.4 Rutiner för samverkan – kommun

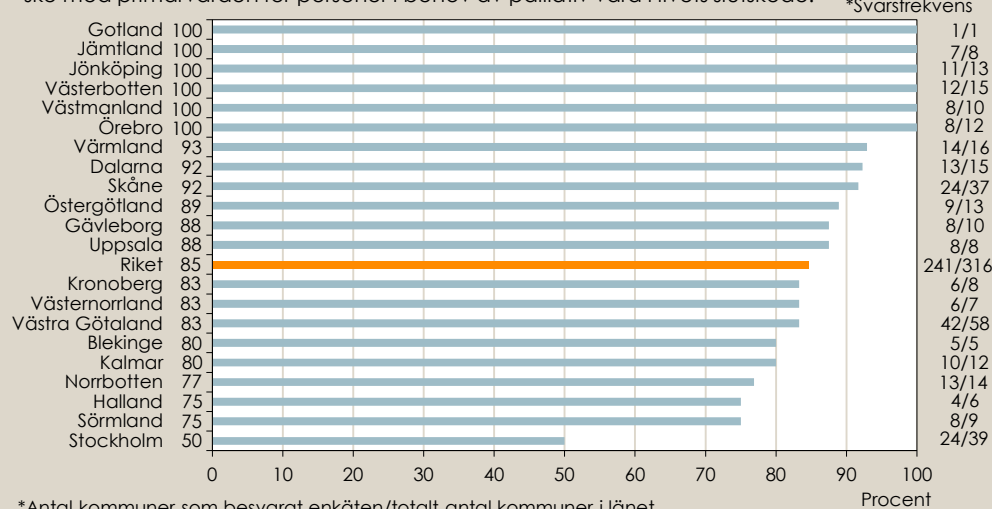
Andel kommuner och stadsdelar som har rutiner för hur samverkan ska ske för patienter i palliativ vård.

Vårdform kommun	Rutiner för samverkan med primärvården	Rutiner för samverkan med specialiserad palliativ vård	Rutiner för samverkan med den slutna vården
Särskilt boende	85	71	65
Korttidsboende	83	76	64
Insatser i ordinärt boende	84	82	69

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, februari 2016

Diagram 6.5 Rutiner för samverkan – kommun

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

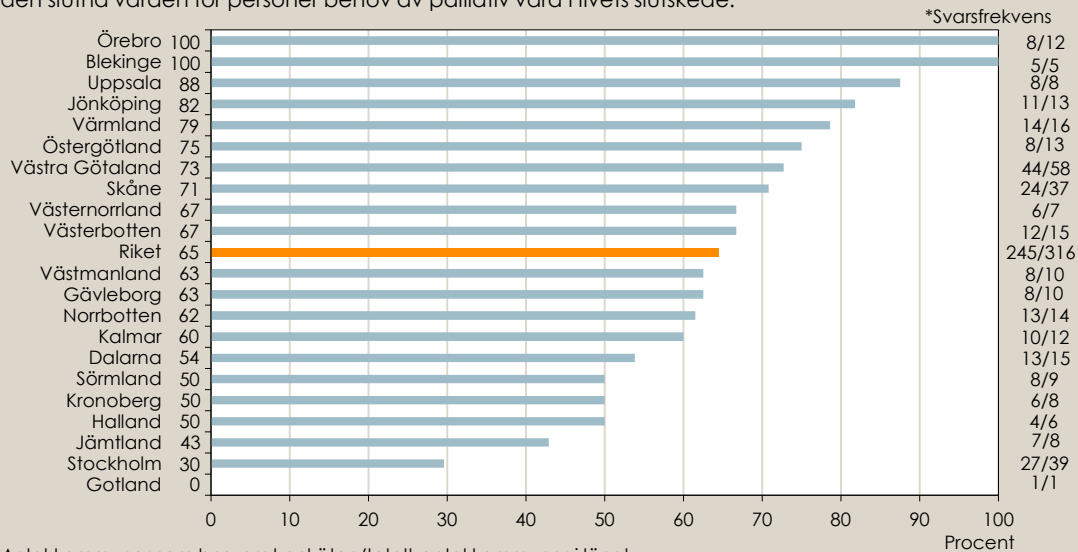


*Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 6.6 Rutiner för samverkan – kommun

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

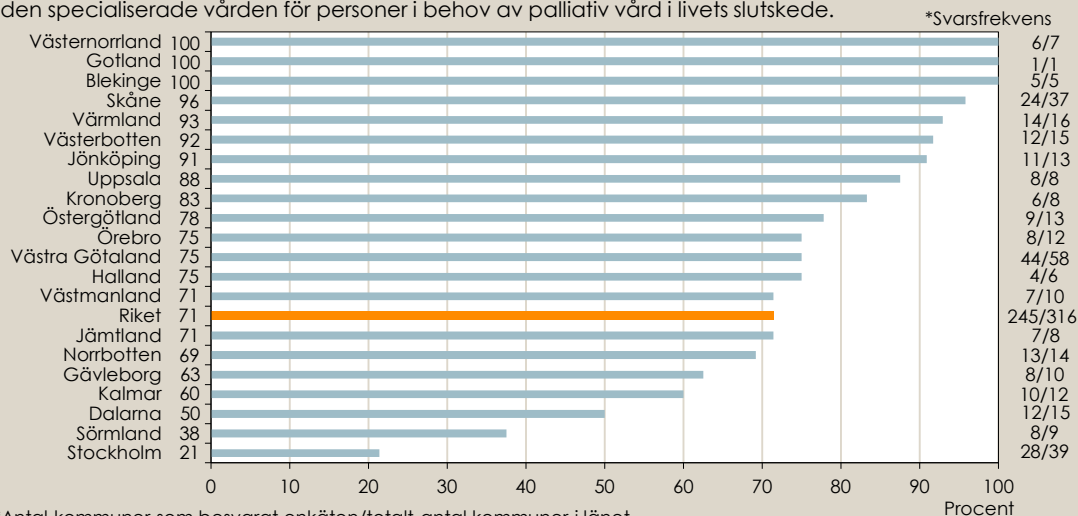


*Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 6.7 Rutiner för samverkan – kommun

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



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

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Vårdplanering

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

Landstingens och regionernas arbete med vårdplanering

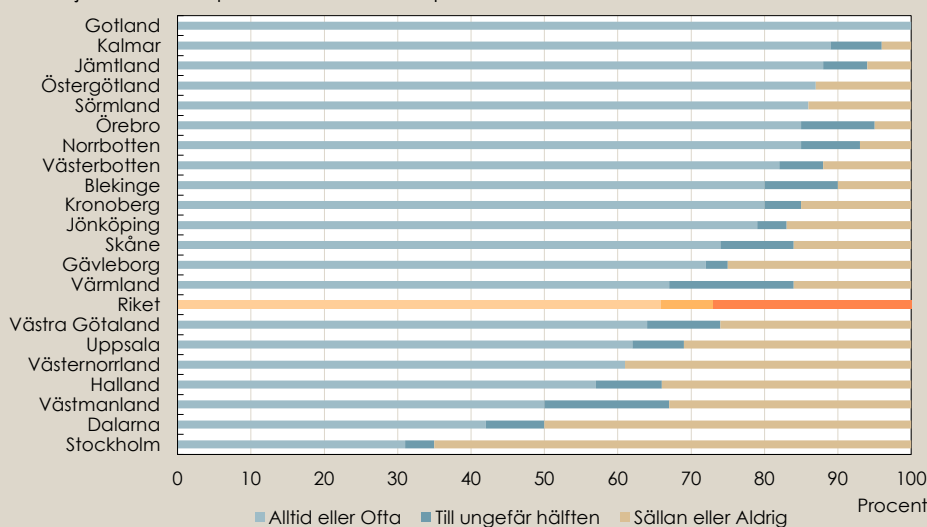
Primärvård

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

Primärvården fick även frågor om överrapportering av det medicinska ansvaret. Över hälften av primärvårdsmottagningarna (54 procent) svarade att det sällan eller aldrig sker någon överrapportering av det medicinska ansvaret från läkare inom slutenvård till läkare på primärvårdsmottagning för patienter i behov av palliativ vård. Överrapportering från läkare till läkare sker framför allt via remisser. Remisserna kommer så gott som alltid, men det är sällan det förekommer personlig kontakt.

Diagram 6.8 Vårdplanering – primärvård

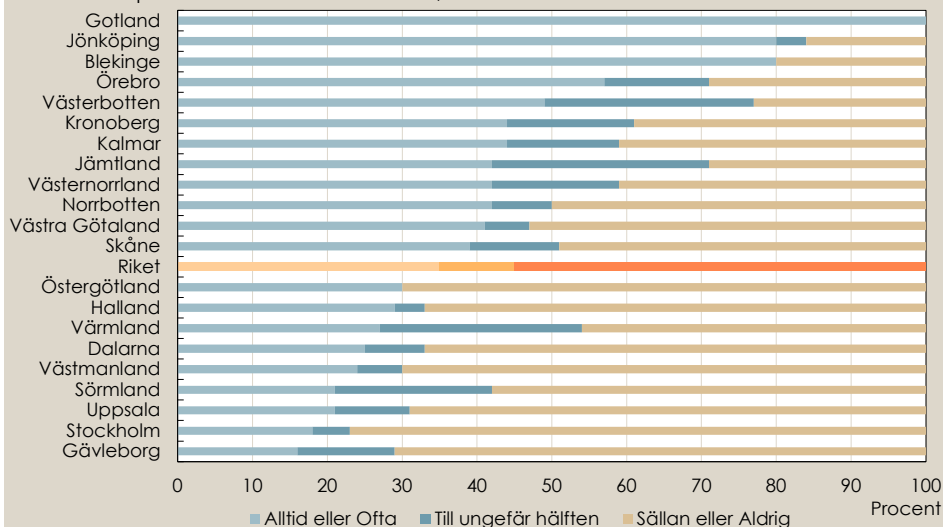
Andel primärvårdsmottagningar där vårdplanering skett med den kommunala hälso- och sjukvården för patienter i behov av palliativ vård i livets slutskede, år 2015.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 6.9 Överrapportering av medicinskt ansvar – primärvård

Andel primärvårdsmottagningar där överrapportering skett av det medicinska ansvaret från läkare inom slutna vård till läkare på primärvårdsmottagningen för patienter i behov av palliativ vård i livets slutskede, år 2015.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Specialiserad palliativ vård

Socialstyrelsen ställde frågan till den specialiserade vården om i vilken utsträckning som primärvården och den kommunala hälso- och sjukvården deltar i vårdplaneringen vid utskrivning av patienter i palliativ vård. De allra flesta specialiserade palliativa verksamheter har angett att den kommunala hälso- och sjukvården alltid eller för det mesta deltar i vårdplanering vid utskrivning (tabell 6.5). Flera verksamheter svarar att det i stort sett aldrig förekommer att patienter i palliativ vård skrivs ut till primärvård. Det ställdes även en fråga om i vilken utsträckning som den specialiserade palliativa

vården har kontakt med läkare i primärvården och inom den slutna vården när det gäller utskrivning av patienter i palliativ vård (tabell 6.6).

Tabell 6.5 Vårdplanering – specialiserad palliativ vård

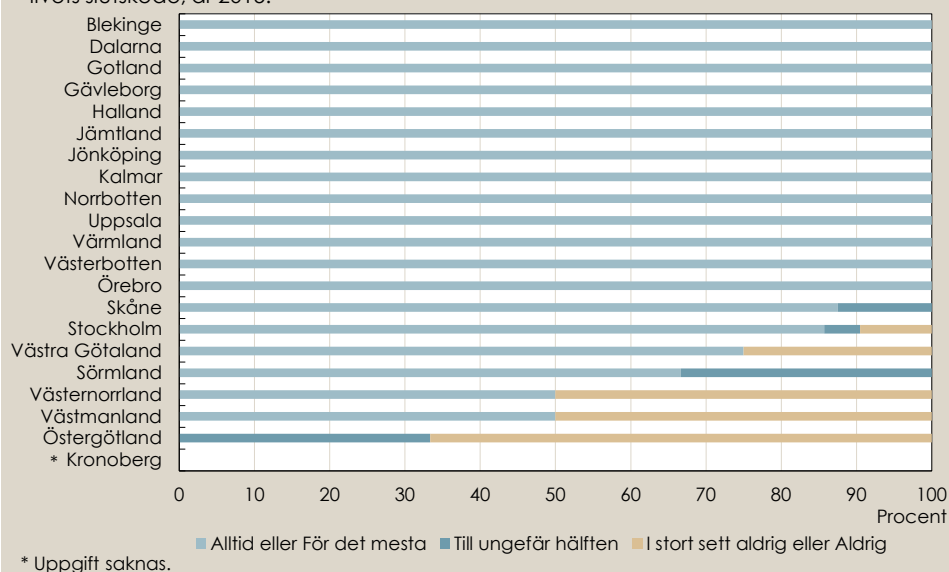
Andel specialiserade palliativa verksamheter som svarat att kommuner och stadsdelar samt primärvården deltar i vårdplaneringen vid utskrivning av patienter i behov av palliativ vård livets slutskede, år 2015.

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

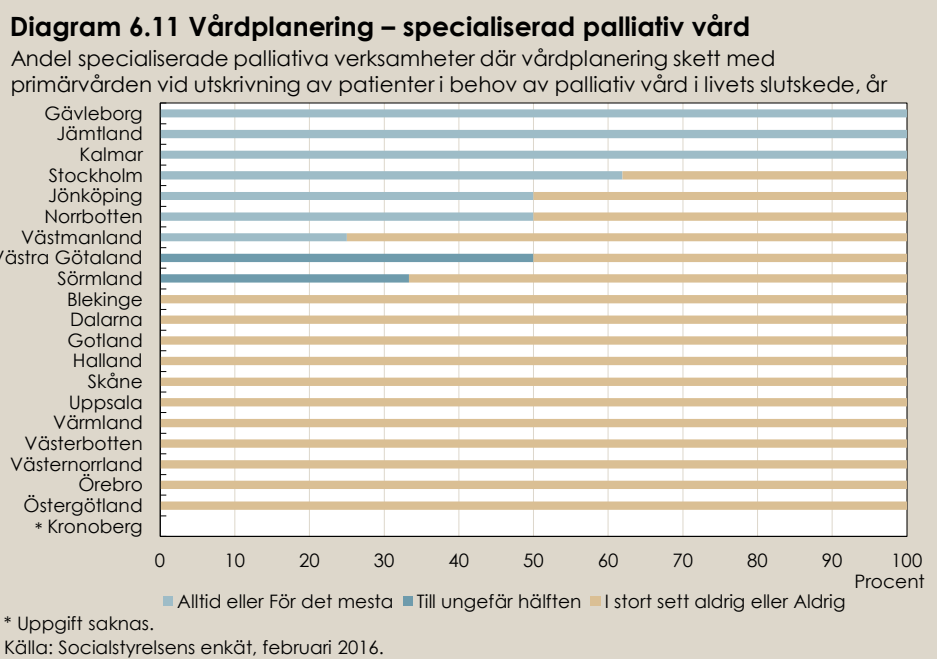
Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad palliativ vård, februari 2016.

Diagram 6.10 Vårdplanering – specialiserad palliativ vård

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



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.



Tabell 6.6 Kontakt med läkare vid utskrivning – specialiserad palliativ vård

Andel specialiserade palliativa verksamheter som haft kontakt med läkare i primärvård och inom den slutna vården vid utskrivning av patienter i behov av palliativ vård i livets slutskede, år 2015.

	Kontakt med läkare i primärvården vid utskrivning	Kontakt med läkare i den slutna vården vid utskrivning
Alltid	32	55
För det mesta	11	20
Till ungefär hälften	6	10
I stort sett aldrig	35	9
Aldrig	16	6

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

Sjukhuskliniker

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

Sjukhusklinikerna fick även frågan om de har kontakt med läkare inom primärvården vid utskrivning av patienter i palliativ vård. Svaren varierar mellan 41 och 80 procent.

Tabell 6.7 Vårdplanering – sjukhuskliniker

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

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

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

Tabell 6.8 Kontakt med läkare vid utskrivning – sjukhuskliniker

Andel sjukhuskliniker eller motsvarande som haft kontakt med läkare i primärvård vid utskrivning av patienter i behov av palliativ vård i livets slutskede, år 2015.

	Kontakt med läkare i primärvård sker alltid eller ofta vid utskrivning
Geriatrik	80
Kvinnosjukvård	48
Allmän internmedicin	53
Hematologi	58
Kardiologi	50
Lungmedicin	55
Njurmedicin	64
Kirurgi	41
Onkologi	50

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

Kommunernas arbete med vårdplanering

På frågan till kommunerna om i vilken utsträckning som det upprättas en vårdplan för patienter i palliativ vård svarade mellan 77 och 83 procent att det finns rutiner för detta i de olika boendeformerna. Det var mellan 75 och 81 procent av kommunerna som angav att en sådan vårdplan alltid eller oftast upprättades. Majoriteten av kommunerna har svarat att det sker vårdplanering alltid eller oftast med både primärvård, specialiserad palliativ vård och sjukhuskliniker.

Tabell 6.9 Vårdplan – kommuner

Andel kommuner och stadsdelar som har rutiner för upprättande av vårdplan samt i vilken utsträckning detta sker, år 2015.

Vårdform kommun	Rutiner för upprättande av vårdplan	En vårdplan upprättas alltid eller ofta
Särskilt boende	83	81
Korttidsboende	82	80
Insatser i ordinärt boende	77	75

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

Tabell 6.10 Vårdplanering – kommuner

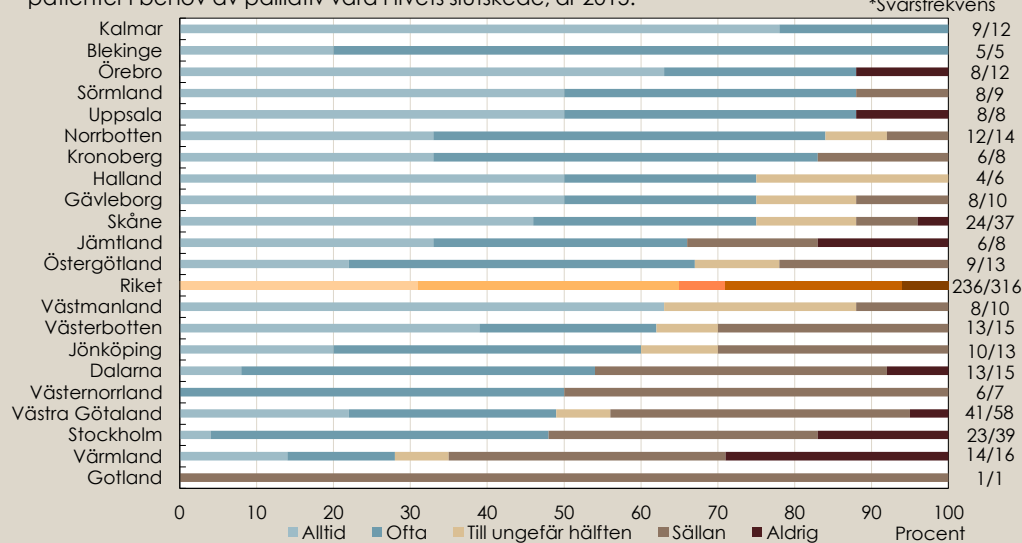
Andel kommuner och stadsdelar där vårdplanering skett för patienter i behov av palliativ vård i livets slutskede, år 2015.

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

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

Diagram 6.12 Vårdplanering – kommun

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



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

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Tillgång till palliativa rådgivningsteam

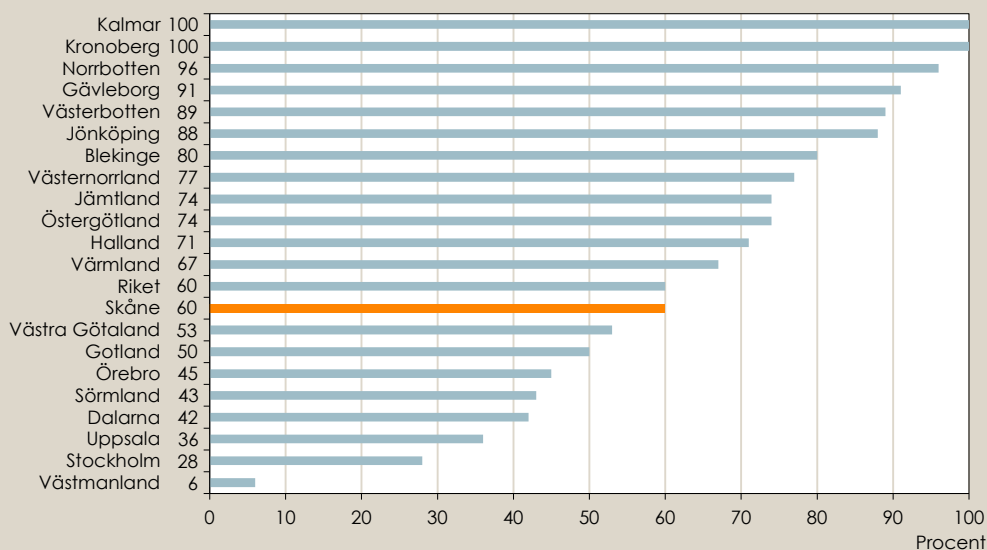
Ett palliativt rådgivningsteam arbetar för att förbättra den palliativa vården. Teamet är en stödjande resurs för vårdpersonal och ett konsultativt stöd i direkta patientärenden. Detta kan gälla frågor om medicinering, etiska ställningstaganden eller frågor om närståendestöd. Teamet har inte ett patientansvar. I utvärderingen har Socialstyrelsen frågat primärvården och kommunerna om de har tillgång till palliativa rådgivningsteam. Resultaten baseras på enkätundersökningarna.

Primärvårdens tillgång till palliativa rådgivningsteam

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

Diagram 6.13 Palliativa rådgivningsteam – primärvård

Andel primärvårdsmottagningar som har tillgång till palliativa rådgivningsteam.



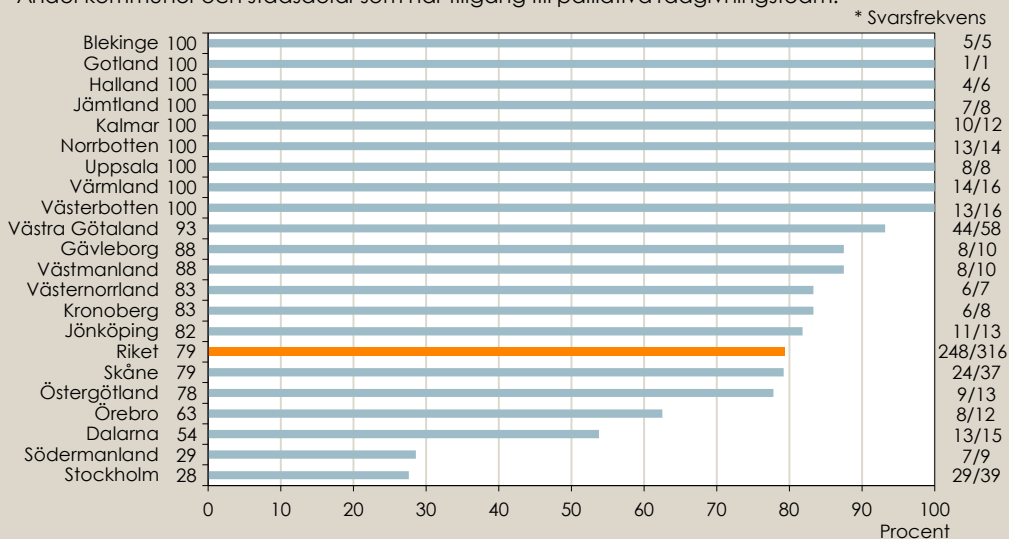
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Kommunernas tillgång till palliativa rådgivningsteam

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

Diagram 6.14 Palliativa rådgivningsteam – kommun

Andel kommuner och stadsdelar som har tillgång till palliativa rådgivningsteam.



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

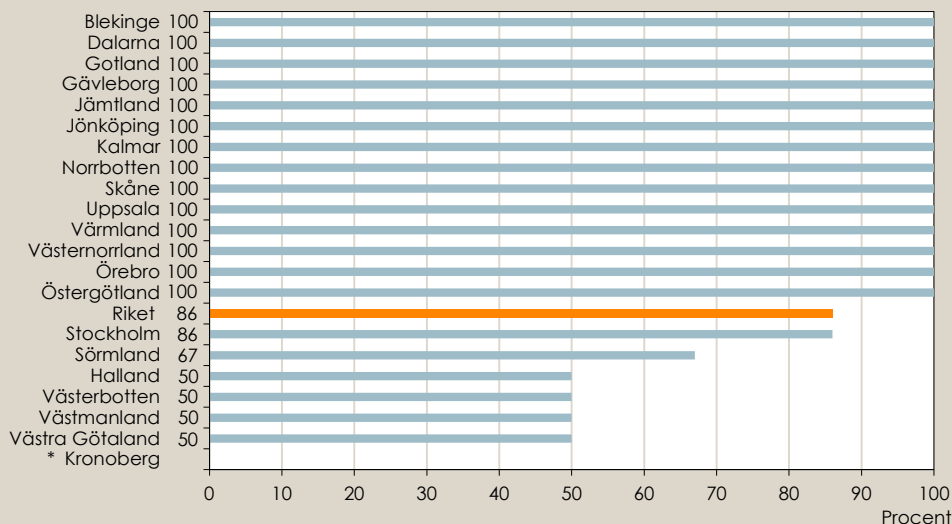
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Specialiserad palliativ vård tillhandahåller konsultstöd

I utvärderingen har Socialstyrelsen frågat den specialiserade palliativa vården om de tillhandahåller konsultstöd till andra verksamheter och det är nästan 90 procent som svarar att de tillhandahåller konsultstöd till andra verksamheter. Av svaren framkommer att för de allra flesta specialiserade palliativa verksamheterna ingår detta i det dagliga arbetet. Några verksamheter svarar att det förekommer, men inte så ofta. Av svaren framgår även att vissa specialiserade palliativa verksamheter inte har något formellt rådgivningsteam, men att de ändå blir kontaktade för råd och stöd.

Diagram 6.15 Konsultstöd – specialiserad palliativ vård

Andel specialiserade palliativa verksamheter som tillhandahåller konsultstöd till andra verksamheter.



*Uppgift saknas.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Multiprofessionellt team

Vid vård av svårt sjuka och döende människor är samarbete en viktig och central del för en god palliativ vård. Ett multiprofessionellt team som består av olika professioner ger förutsättningar för att kunna tillgodose patientens och de närståendes olika behov ur ett helhetsperspektiv. Det är ofta flera olika vårdgivare involverade vid vården av svårt sjuka och döende människor. För att optimera vården krävs att de olika vårdgivarna samverkar. Multiprofessionella team ingår som en viktig och central del i det nationella kunskapsstödet [1] och i det nationella vårdprogrammet [2].

Volontärer och frivilligorganisationer

Långt ifrån alla patienter har en anhörig eller närstående att samtala med. Det kan gälla tankar om sjukdom och livssituation. En volontär är en person som

erbjuder sina tjänster frivilligt och utan att kräva någon betalning, oftast organiserat genom en frivilligorganisations stöd.

För att ta reda på hur det ser ut i kommunerna frågade Socialstyrelsen i sin enkät kommunerna om de har samarbete med volontärer och frivilligorganisationer när det gäller personer i behov av palliativ vård i livets slutskede. Det var 22 kommuner av totalt 316 som svarade att de hade ett sådant samarbete. De frivilligorganisationer som nämndes var Svenska kyrkan, kyrkligt volontärbete, Röda korset och via kommunens anhörigstöd.

Bedömning av resultat

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

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

Primärvårdens svar visar att det mestadels finns rutiner för samordning och vårdplanering med kommunal hemsjukvård, men att överrapportering från läkare i slutenvården till läkare i primärvården nästan bara sker via remiss.

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

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

De allra flesta specialiserade palliativa verksamheterna har angett att de tillhandahåller konsultstöd till andra verksamheter. De flesta patienter med palliativa vårdbehov vårdas inom allmän palliativ vård på sjukhus och i hemmet av kommunal hälso- och sjukvård och då är tillgång till konsultstöd en förutsättning för att tillgodose patienternas behov. I avsnittet *Var finns den palliativa vården?* redovisas palliativt konsultstöd och resultatet från svenska palliativregistret visar att omkring fyra procent har rapporterat att de utnyttjat palliativt konsultstöd [3].

Samarbete med volontärer och frivilligorganisationer finns endast i ett fåtal av kommunerna. Socialstyrelsens syfte med att ställa en fråga om

samarbete med volontärer och frivilligorganisationer var att få en bild av hur det ser ut. Samarbete med volontärer och frivilligorganisationer är mer vanligt i andra länder och ingår där som en naturlig del av den palliativa vården [9].

Munhälsa i livets slutskede

Munhälsa vid långdragen palliativ vård, till exempel vid demens, är troligen eftersatt eftersom vårdpersonalen tror att patienten klarar munvården själv. I ett sent skede av ett sjukdomsförlopp kan det vara mer uppenbart att patienten behöver hjälp med munvården. I båda fallen kan det vara så att patienten själv inte kan be om hjälp med den munvård som behövs. Det viktigaste är att kartlägga patientens munhälsostatus, vilket även tas upp i kunskapsstödet [1]. För att kunna göra detta strukturerat kan man använda sig av ett strukturerat bedömningsstöd exempelvis ROAG (Revised Oral Assessment Guide). Utifrån denna bedömning kan man sedan hjälpa patienten att minska det lidande som dålig munhälsa innebär. I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård finns behandlingsrekommendationer [2].

Munhälsobedömning under sista levnadsveckan (indikator A)

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

Indikatorns utformning

Indikatorn mäter andelen patienter där dokumenterad munhälsobedömning gjordes under sista levnadsveckan. År 2015 rapporterades 60 585 dödsfall, varav 50 997 var väntade dödsfall. Av dessa hade 23 720 patienter (47 procent) en dokumenterad munhälsobedömning. Antalet barn och ungdomar som hade fått en munhälsobedömning var 25 av 63. Data har hämtats från svenska palliativregistret.

Utfall och variation

Under perioden 2011–2015 ökade andelen patienter där dokumenterad munhälsobedömning genomfördes under sista levnadsveckan (diagram A1). Andelen är störst i åldersgruppen 18–29 år (diagram A4). I riket som helhet hade 47 procent av patienterna fått en sådan bedömning. Det finns skillnader mellan könen (diagram A3). Variationen mellan länen (landsting och kommuner) sträcker sig från 35 till 60 procent (diagram A2). En uppdelning på diagnoser visar att cancer är den diagnos där flest munhälsobedömningar genomförts (diagram A5).

Felkällor och tolkningssvårigheter

Syftet med denna indikator är i första hand att under sista levnadsveckan titta patienten i munnen för att kunna avhjälpa de problem med till exempel muntorrhet, smärtande slemhinneförändringar eller infektioner som lätt uppstår i detta skede. Ett bra bedömningsinstrument för detta är ROAG

(vilket rekommenderas) men det är inget krav just sista levnadsveckan varför det kan leda till underrapportering. Det saknas fortfarande på många vårdenheter en enhetsgemensam rutin för hur denna bedömning ska dokumenteras vilket gör att informationen kan vara svår att hitta när man ska rapportera indikatorn.

Det låga antalet barn och ungdomar som rapporterats till palliativregistret gör det svårt att värdera resultatet.

Bedömning av resultat

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

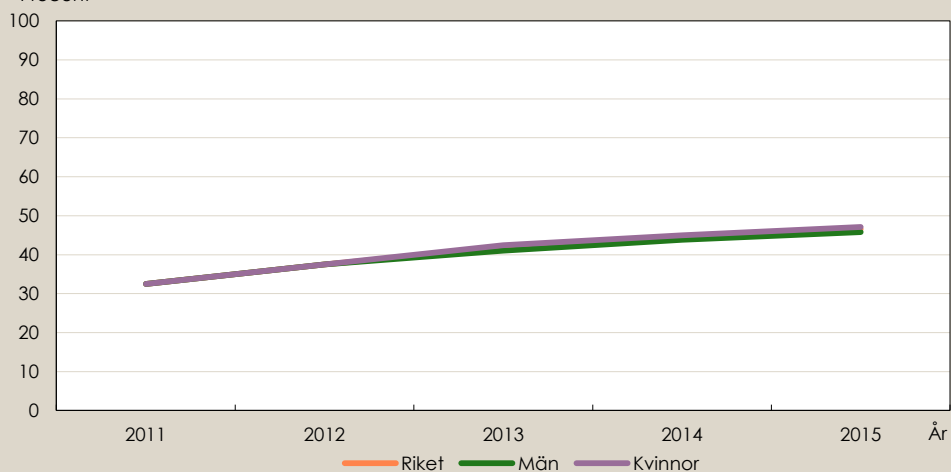
Många patienter har läkemedel som påverkar munhälsan och skulle därför behöva få en munhälsobedömning, särskilt åldersgruppen över 80 år. Dessa patienter har ofta flera läkemedel som kan ge muntorrhet, och de tillhör den patientgrupp som har svårast att sköta munhälsan själv. Munnen ingår som självklar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

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

Diagram A1 Munhälsobedömning under sista levnadsveckan

Andel patienter som genomgått en dokumenterad munhälsobedömning under sista levnadsveckan.

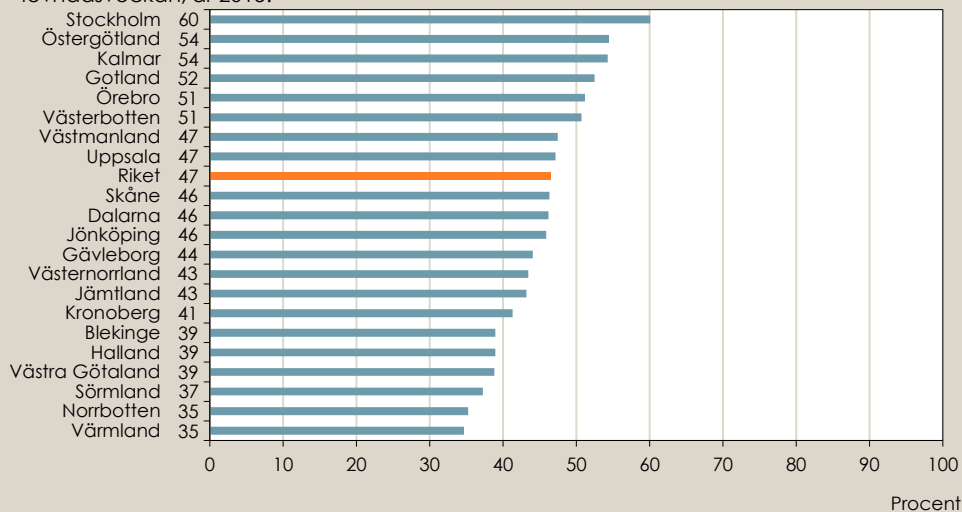
Procent



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram A2 Munhälsobedömning under sista levnadsveckan

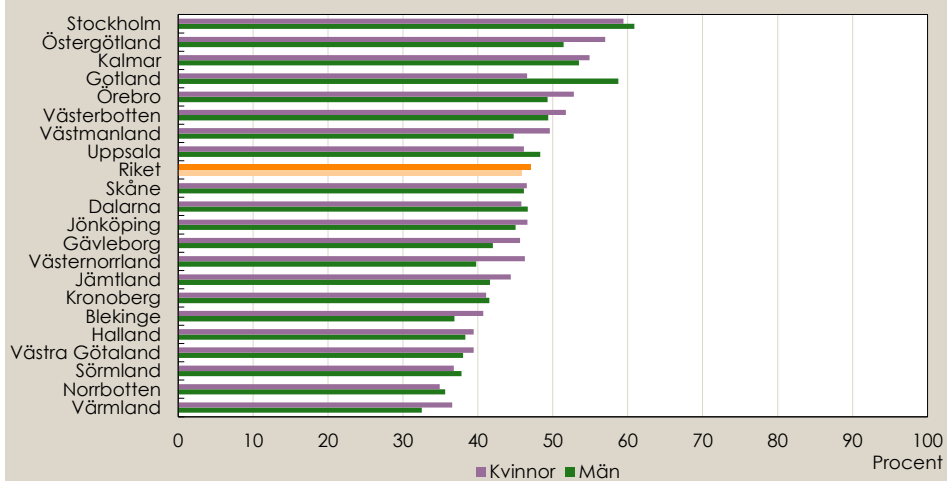
Andel patienter som genomgått en dokumenterad munhälsobedömning under sista levnadsveckan, år 2015.



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram A3 Munhälsobedömning under sista levnadsveckan

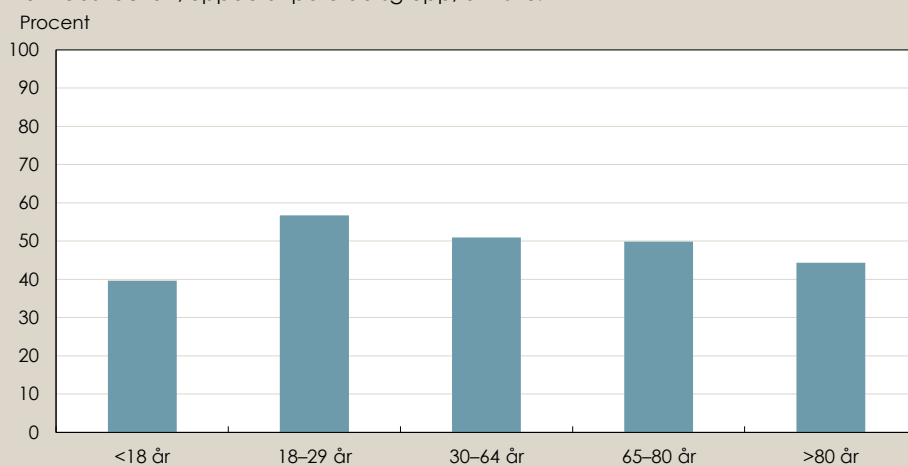
Andel patienter som genomgått en dokumenterad munhälsobedömning under sista levnadsveckan, uppdelat på kön, år 2015.



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram A4 Munhälsobedömning under sista levnadsveckan

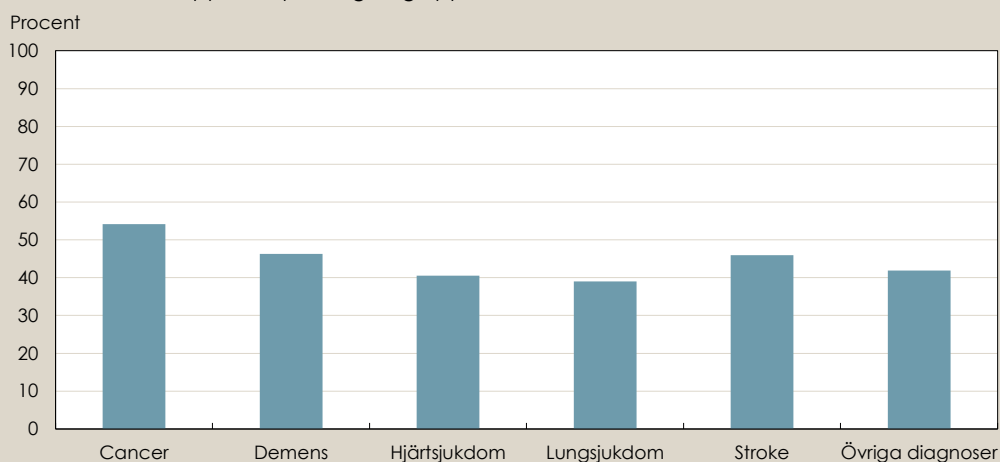
Andel patienter som genomgått en dokumenterad munhälsobedömning under sista levnadsveckan, uppdelat på åldersgrupp, år 2015.



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram A5 Munhälsobedömning under sista levnadsveckan

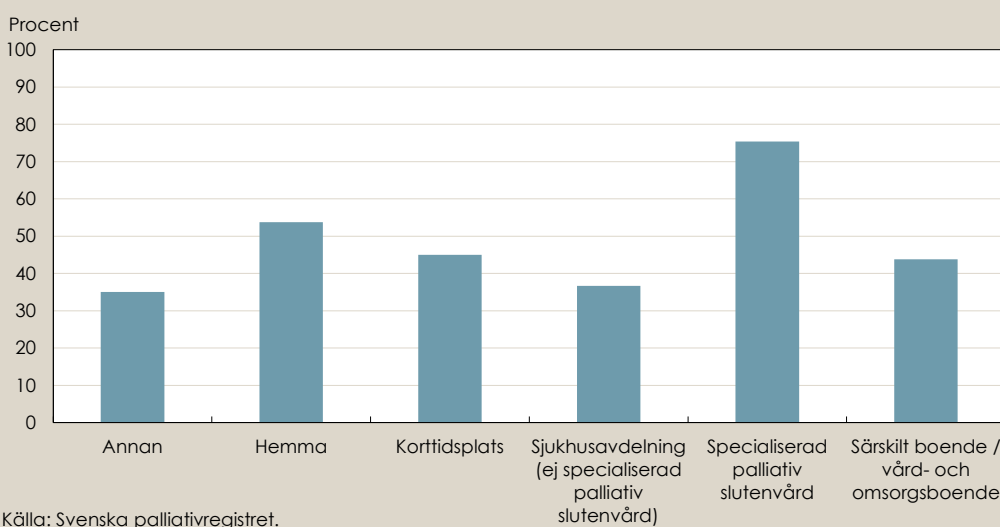
Andel patienter som genomgått en dokumenterad munhälsobedömning under sista levnadsveckan, uppdelat på diagnosgrupp, år 2015.



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram A6 Munhälsobedömning under sista levnadsveckan

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



Källa: Svenska palliativregistret.

Symtomlindring i livets slutskede

Symtomlindring är viktigt vid livets slut

Lindring av symtom, oavsett om det är av fysisk, psykisk, social eller existentiell orsak eller om det innebär ett främjande av välbefinnandet, är mycket viktigt vid vård av människor som är svårt sjuka eller som befinner sig i livets slutskede. Genom att förebygga och tidigt upptäcka symtom ökar förutsättningarna för att uppnå en optimal symtomlindring. Flera symtom, till exempel smärta och andnöd, kan behandlas farmakologiskt. Men för att uppnå så god symtomlindring som möjligt behöver olika vårdåtgärder kombineras.

Smärta är ett vanligt symtom

Smärta är ett vanligt förekommande symtom i livets slutskede. Bakgrundsorsakerna kan vara olika sjukdomstillstånd men också kroppens naturliga åldrande. Smärta kan vara komplex med inslag av både fysiska, psykiska, sociala och existentiella orsaker. Ett systematiskt och kontinuerligt arbete med smärtanalys, smärtskattning och behandling i samråd med patienten och de närstående är grundläggande för en god smärtlindring.

Skattningsinstrument – systematisk användning

Systematisk användning av skattningsinstrument är viktigt för att kunna lindra smärta och andra symtom i livets slutskede. Patientens upplevda symtom kan skilja sig från bedömningar som utförs av andra, till exempel av vårdpersonal. Visuellt analog skala (VAS) och numerisk beskrivande skala (NRS) är exempel på enkla skalor för att skatta enskilda symtom. Det finns också skattningsinstrument som kan användas till patienter som har svårt att själva beskriva sina symtom, exempelvis kan Abbey Pain Scale eller FLACC användas. Ett skattningsinstrument är Edmonton Symtom Assessment Scale (ESAS) som kan skatta flera olika symtom. Utöver detta finns även instrument som möjliggör skattning av definierade symtom men även patientens egen beskrivning av sin situation, exempelvis Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS). Många av skattningsinstrumenten finns även översatta till svenska.

Smärtskattning under sista levnadsveckan (indikator B1)

Obehandlad smärta ger minskad livskvalitet och ökar också risken för medicinska komplikationer. Socialstyrelsen prioriterar regelbunden smärtanalys och smärtskattning högt i det nationella kunskapsstödet för god pallia-

tiv vård i livets slutskede [1]. För att i tid fånga och därmed minimera smärtupplevelsen för patienten i palliativ vård krävs ett arbete med systematisk smärtskattning. Där så är möjligt bör ett strukturerat skattningsinstrument användas, men i livets slutskede är det vanligt att personen inte är i stånd att svara. Det är därför viktigt att alltid göra en klinisk bedömning för att minimera risken för obehandlad smärta.

Indikatorns utformning

Indikatorn mäter andelen patienter vars smärta skattats med ett validerat smärtskattningsinstrument under sista levnadsveckan. År 2015 rapporterades 60 585 dödsfall, varav 50 997 var väntade dödsfall. Av dessa smärtskattades 19 417 (38 procent) patienter. Det var 30 av 63 barn och ungdomar som smärtskattades år 2015. Data har hämtats från svenska palliativregistret.

Utfall och variation

Under perioden 2011–2015 ökade andelen patienter vars smärta skattats med ett validerat smärtskattningsinstrument under sista levnadsveckan (diagram B1.1). Andelen är högst i åldersgrupperna under 18 år och 30–64 år (diagram B1.4). I riket som helhet hade 38 procent smärtskattats. Det finns skillnader mellan könen (diagram B1.3). Variationen mellan länen (landsting och kommuner) sträcker sig från 21 till 57 procent (diagram B1.2). En uppdelning på diagnoser visar att cancer är den diagnos där flest smärtskattningar genomförts (diagram B1.5).

Felkällor och tolkningssvårigheter

Syftet med denna indikator är att spegla hälso- och sjukvårdens förmåga att upptäcka och behandla smärttillstånd under den sista levnadsveckan som patienten själv inte uttrycker i ord oavsett om patienten tror att det hör till tillståndet eller saknar förmåga att uttrycka sig. Det finns validerade skalor för båda grupperna. Det saknas fortfarande tillräcklig kunskap om hur dessa kan användas varför en viss underrapportering förekommer. Det saknas ofta rutiner för enhetsgemensam dokumentation av skattningen vilket försvårar inrapporteringen.

Omkring hälften av de barn och ungdomar som rapporterats till palliativregistret har smärtskattats under sista levnadsveckan. Det låga antalet individer gör det svårt att värdera resultatet.

Bedömning av resultat

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

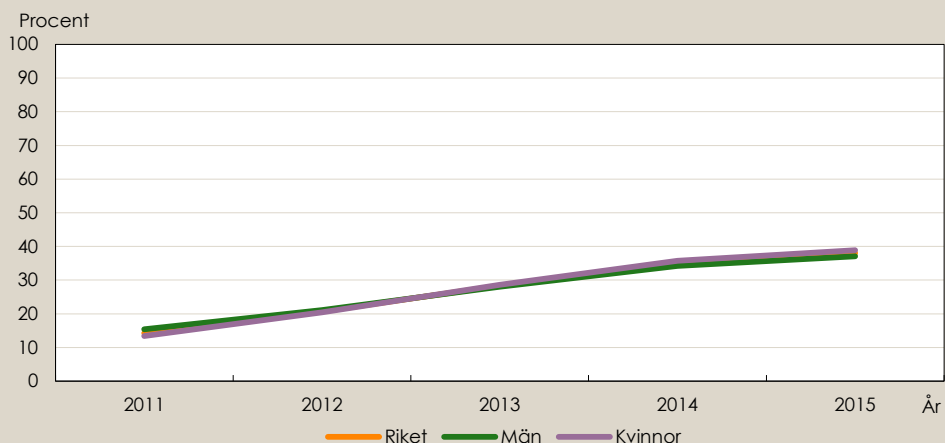
Trots detta visar resultatet att endast 38 procent av patienterna har smärtskattats, och variationerna mellan länen (landsting och kommuner) är stora. Mellan bästa och sämsta resultat skiljer över 35 procentenheter.

Socialstyrelsen menar att en betydligt högre andel patienter borde ges möjlighet att skatta sin smärta för att därigenom ge ett bättre underlag för

adekvat smärtlindring under sina sista levnadsdagar. De län (landsting och kommuner) som ligger sämst till i jämförelsen bör se över sina rutiner för smärtskattning och säkerställa att de skattningsinstrument som finns tillgängliga och rekommenderas kommer patienterna till godo i betydligt högre grad.

Diagram B1.1 Smärtskattning under sista levnadsveckan

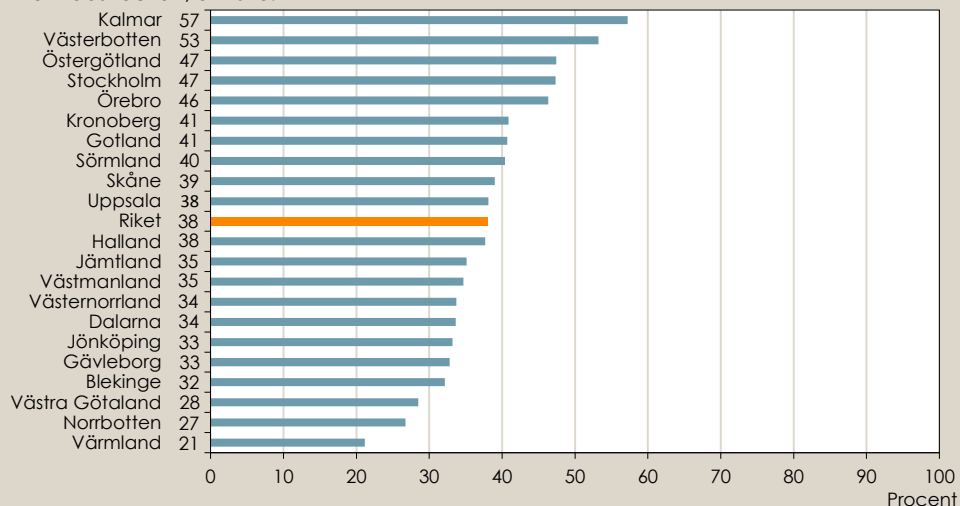
Andel patienter vars smärta skattats med validerat smärtskattningsinstrument sista levnadsveckan.



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram B1.2 Smärtskattning under sista levnadsveckan

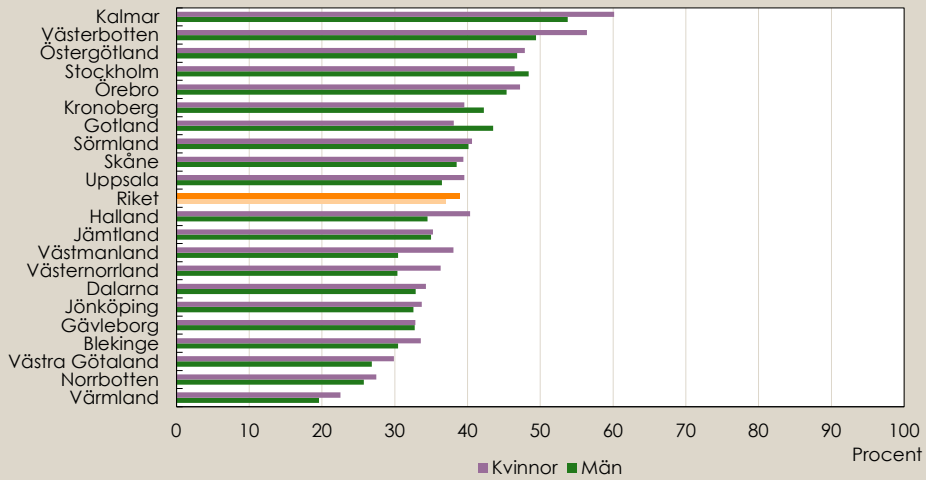
Andel patienter vars smärta skattats med validerat smärtskattningsinstrument sista levnadsveckan, år 2015.



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram B1.3 Smärtskattning under sista levnadsveckan

Andel patienter vars smärta skattats med validerat smärtskattningsinstrument sista levnadsveckan, uppdelat på kvinnor och män, år 2015.

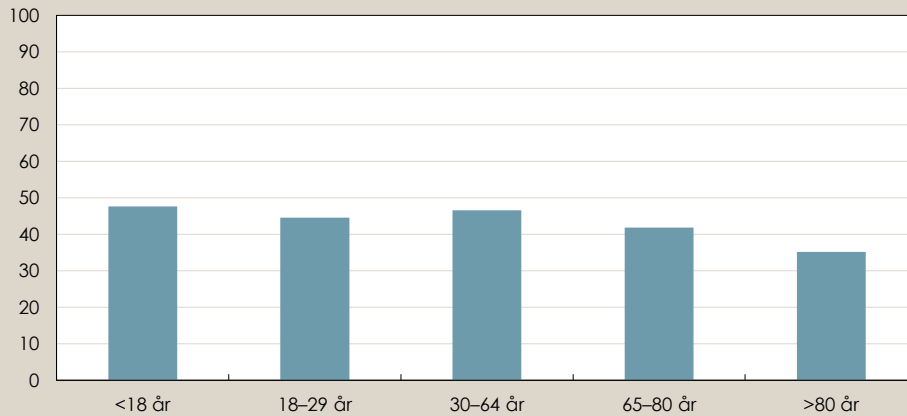


Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram B1.4 Smärtskattning under sista levnadsveckan

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

Procent

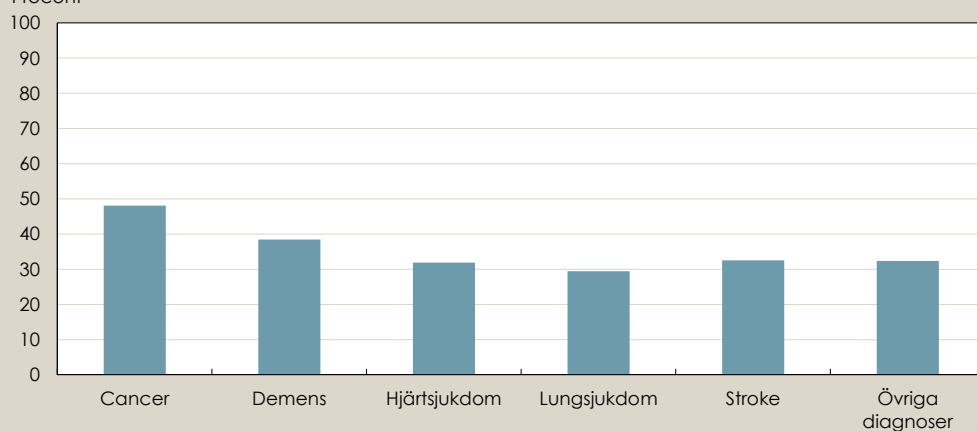


Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram B1.5 Smärtskattning under sista levnadsveckan

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

Procent

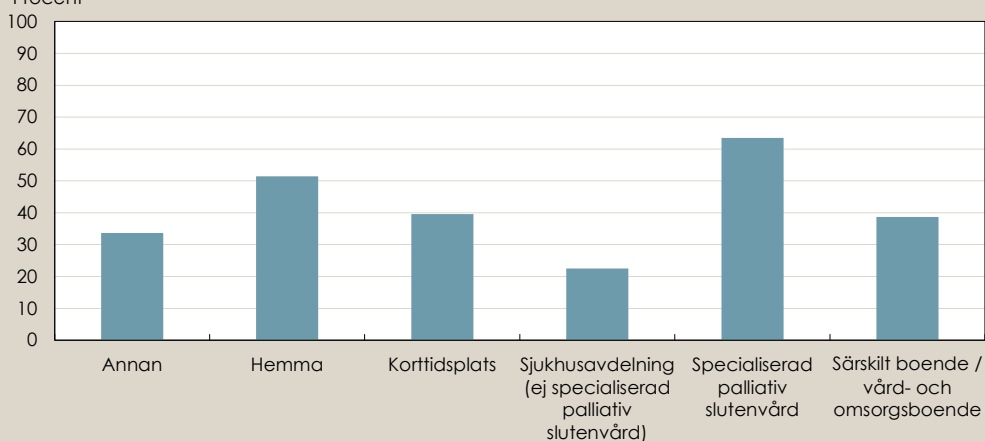


Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram B1.6 Smärtskattning under sista levnadsveckan

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

Procent



Källa: Svenska palliativregistret.

Symtomskattning under sista levnadsveckan (indikator B2)

Obehandlade symtom, till exempel oro, ångest, förstoppning eller illamående, ger minskad livskvalitet och ökar risken för medicinska komplikationer. För att i tid fånga och därmed öka möjligheten för optimal symtomlindring för patienten i palliativ vård krävs ett arbete med systematisk symtomskattning. Där så är möjligt bör ett strukturerat skattningsinstrument användas, men i livets slutskede är det vanligt att personen inte är i stånd att svara. Det är därför viktigt att alltid göra en klinisk bedömning för att minimera risken för obehandlade symtom.

Indikatorns utformning

Indikatorn mäter andelen patienter vars symtom skattats med ett validerat skattningsinstrument under sista levnadsveckan. År 2015 rapporterades 60 585 dödsfall, varav 50 997 var väntade dödsfall. Av dessa skattades 10 561 (21 procent) patienter. Det var 11 av 63 barn och ungdomar vars symtom skattades år 2015. Data har hämtats från svenska palliativregistret.

Utfall och variation

Under perioden 2011–2015 ökade andelen patienter vars symtom skattats med ett validerat skattningsinstrument under sista levnadsveckan (diagram B2.1). Andelen är högst i åldersgrupperna 30–64 år (diagram B2.4). I riket som helhet hade 21 procent skattats. Variationen mellan länen (landsting och kommuner) sträcker sig från 11 till 31 procent (diagram B2.2). En uppdelning på diagnoser visar att cancer är den diagnos där flest symtom skattades (diagram B2.5).

Felkällor och tolkningssvårigheter

Syftet med denna indikator är att spegla hälso- och sjukvårdens förmåga att upptäcka och behandla olika symtomtillstånd under den sista levnadsveckan som patienten själv inte uttrycker i ord oavsett om patienten tror att det hör till tillståndet eller saknar förmåga att uttrycka sig. Det finns validerade skalor för båda grupperna. Det saknas fortfarande tillräcklig kunskap om hur dessa kan användas varför en viss underrapportering förekommer. Det saknas ofta rutiner för enhetsgemensam dokumentation av skattningen vilket försvårar inrapporteringen.

Det låga antalet barn och ungdomar under 18 år som rapporterats till palliativregistret gör det svårt att värdera resultatet.

Bedömning av resultat

Andra symtom än smärta kan skattas med en VAS-/NRS-skala för de som kan föra sin talan eller med andra verktyg för de som inte längre kan det. Många av dessa symtom kan vara lika plågsamma som smärta varför de är viktiga att upptäcka för att kunna ge god vård i livets slutskede. Andelen patienter vars symtom skattats har under perioden 2012–2015 i riket ökat från 9 till 21 procent, men av de som smärtskattats har endast drygt hälften

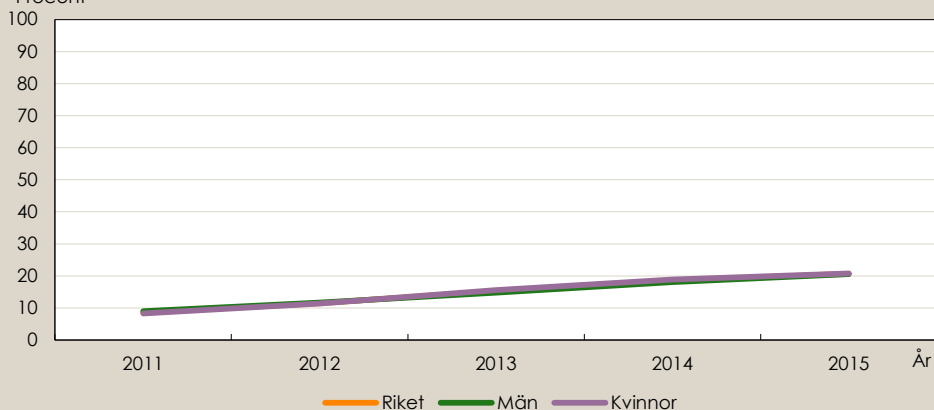
skattats för övriga symtom. Spridningen på länsnivå är från 11 till 31 procent. Symtomskattning förefaller något vanligare i åldersgruppen 30–64 år men skillnaderna är små.

Socialstyrelsen menar att eftersom det finns behandling att erbjuda är det viktigt att skattning av övriga symtom på ett systematiskt sätt görs i betydligt större omfattning för en optimal symtomlindring för patienter i palliativ vård.

Diagram B2.1 Symtomskattning under sista levnadsveckan

Andel patienter vars symtom skattats med validerat symptomskattningsinstrument sista levnadsveckan.

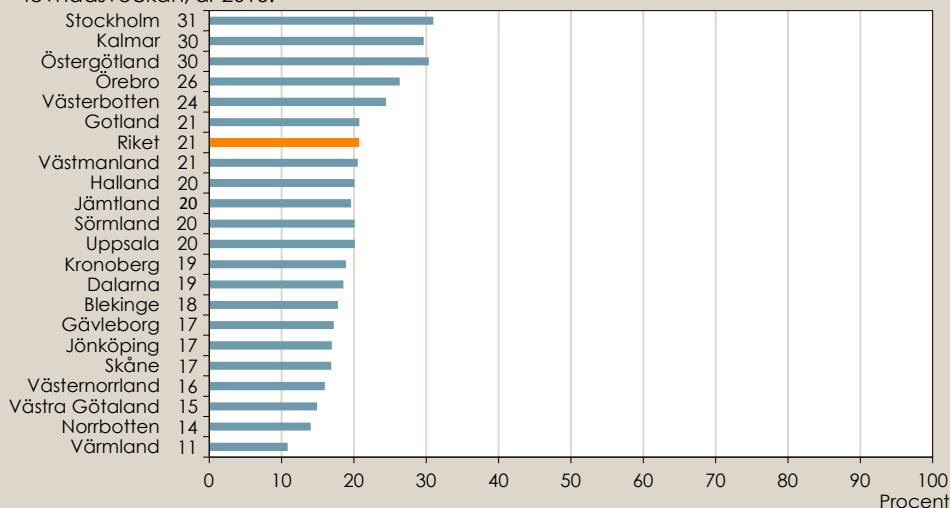
Procent



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram B2.2 Symtomskattning under sista levnadsveckan

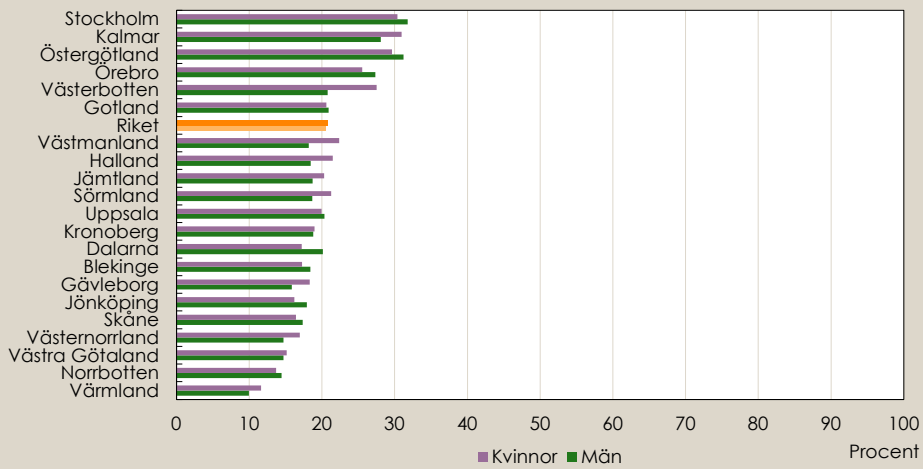
Andel patienter vars symtom skattats med validerat symptomskattningsinstrument sista levnadsveckan, år 2015.



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram B2.3 Symtomskattning under sista levnadsveckan

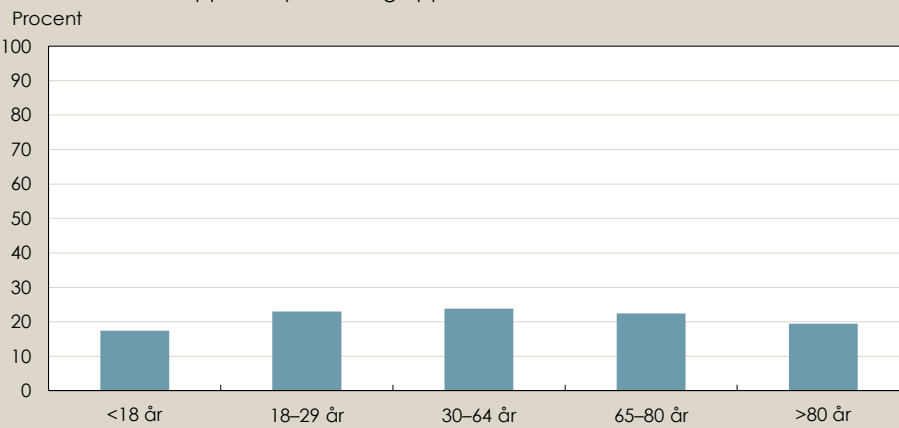
Andel patienter vars symtom skattats med validerat symtomskattningsinstrument sista levnadsveckan, uppdelat på kvinnor och män, år 2015.



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram B2.4 Symtomskattning under sista levnadsveckan

Andel patienter vars symtom skattats med validerat symtomskattningsinstrument sista levnadsveckan, uppdelat på åldersgrupp, år 2015.

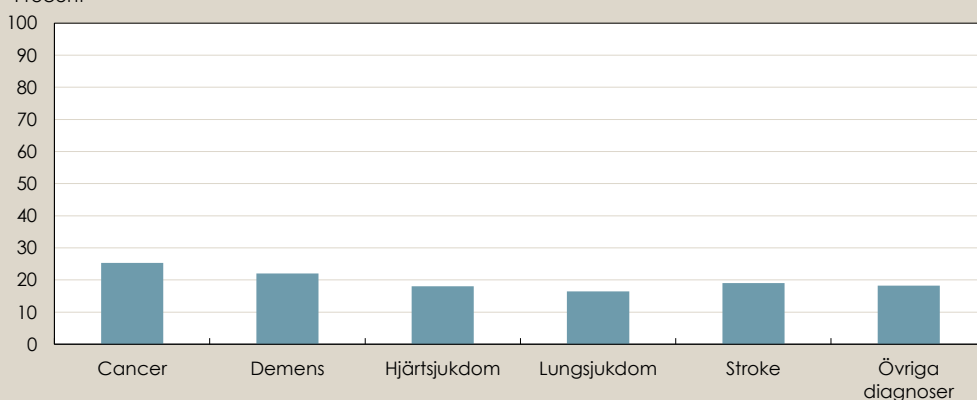


Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram B2.5 Symtomskattning under sista levnadsveckan

Andel patienter vars symtom skattats med validerat symtomskattningsinstrument sista levnadsveckan, uppdelat på diagnosgrupp, år 2015.

Procent

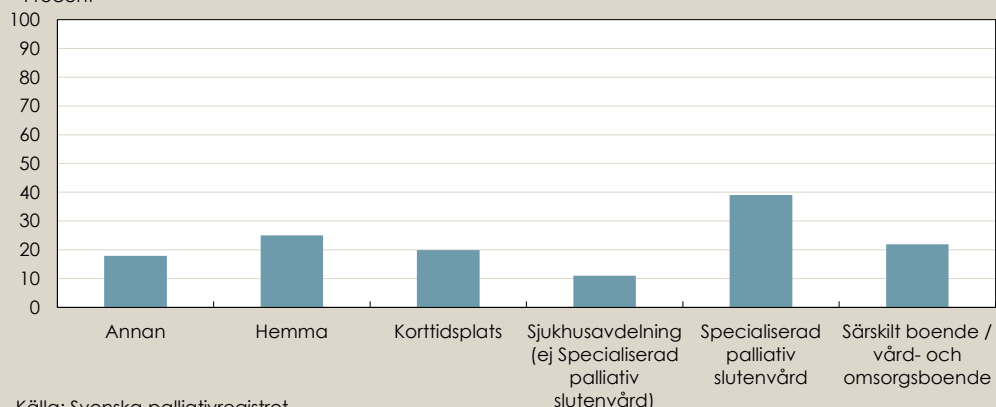


Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram B2.6 Symtomskattning under sista levnadsveckan

Andel patienter vars symtom skattats med validerat symtomskattningsinstrument sista levnadsveckan, uppdelat på vårdform, år 2015.

Procent



Källa: Svenska palliativregistret.

Vidbehovsordination av opioid mot smärta (indikator C)

När sjukdomen och tillståndet för personer i behov av palliativ vård har nått en punkt där både botande och bromsande behandling avslutas ska vissa medicinska och omvårdnadsmissiga åtgärder vidtas. Det ska bland annat finnas lämpliga ordinationer i händelse av smärtgenombrott. Ordinationen ska vara individuellt anpassad eftersom generella ordinationer inte anses vara tillräckligt bra i det här skedet. Det är väl känt att majoriteten av personer som dör i cancer behöver minst en injektion av smärtstillande morfinpreparat (opioider) den sista tiden i livet.

Indikatorns utformning

Indikatorn mäter andelen patienter som hade fått en vidbehovsordination av opioider mot smärta när de avled. År 2015 rapporterades 60 585 dödsfall,

varav 50 997 var väntade dödsfall. Av dessa hade 47 499 patienter (93 procent) vidbehovsordination av opioider. Antal barn och ungdomar som hade vidbehovsordination av opioider var 48 av 63. Data har hämtats från svenska palliativregistret.

Utfall och variation

Under perioden 2011–2015 ökade andelen patienter som haft en vidbehovsordination av opioider mot smärta när de avled (diagram C1). Andelen är högst i åldersgrupperna 18–29 år och 30–64 år (diagram C4). I riket som helhet hade 93 procent fått ordination av opioider mot smärta. Det finns skillnader mellan könen (diagram C3). Variationen mellan länen (landsting och kommuner) sträcker sig från 90 till 97 procent (diagram C2). En uppdelning på diagnoser visar att cancer och demens är de diagnoser där flest patienter fått ordination av opioider mot smärta (diagram C5).

Felkällor och tolkningssvårigheter

Indikatorn ska spegla att en individuell ordination av injicerbara starka opioider vid genombrottssmärta finns före dödsfallet. Detta kan inte ersättas med generella ordinationer eftersom doseringen är just individuell. Inom framför allt den kommunala hälso- och sjukvården är personalen beroende av att läkarordinationer av läkemedel finns tillgängliga hela tiden, vilket inte alltid är fallet.

Det låga antalet barn och ungdomar under 18 år som rapporterats till palliativregistret för vidbehovsordination av opioider mot smärta gör det svårt att värdera resultatet.

Bedömning av resultat

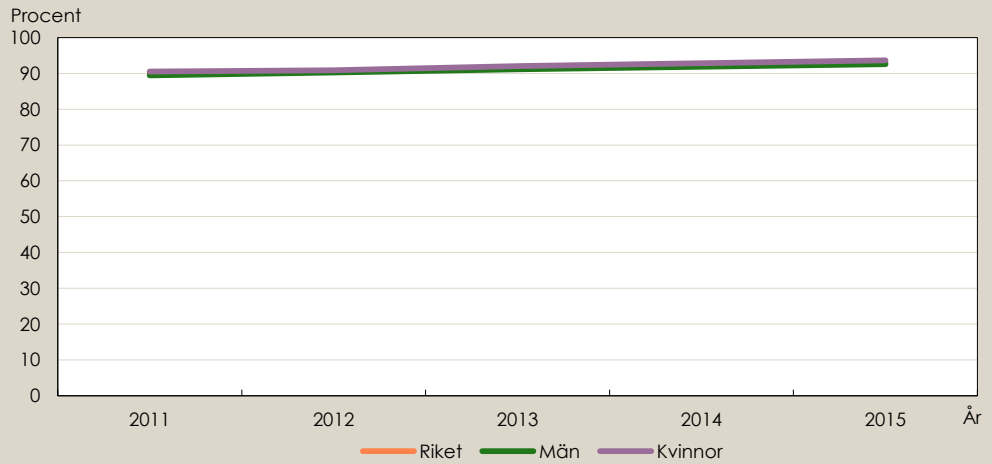
Det är viktigt att personer i behov av palliativ vård i livets slutskede får effektiv smärt- och symtomlindrande behandling. Smärtskattning ska göras på alla patienter i livets slutskede för att ge ett underlag för en riktig bedömning av smärtsituationen. En ordination av opioid vid behov till dessa patienter är en förutsättning för att den ansvariga sjuksköterskan ska kunna ge opioid till patienter med smärta utan dröjsmål.

Resultatet av denna indikator tyder på att merparten av patienterna i jämförelsen får en ordination av opioid vid behov för smärtlindrande behandling i slutskedet av livet, vilket är positivt. Andelen ordinationer vid behov ökar över tid, och i nuläget har över 90 procent av patienterna ordination enligt rekommendationerna i det nationella kunskapsstödet [1]. Variationen mellan länen (landsting och kommuner) är för denna indikator relativt liten, men det finns förbättringspotential.

Ordination av opioid vid behov kräver att det finns kompetens hos de sjuksköterskor som ska bedöma smärtsituationen, administrera opioiden, utvärdera effekten, vid behov ge ytterligare behandling och avgöra när läkare ska kontaktas. Sjuksköterskor och läkare bör därför ges utbildning i hur smärtlindring ska utföras för att säkerställa att samtliga patienter får optimal smärtlindring i livets slutskede och att den palliativa vården blir ännu mer jämlik.

Diagram C1 Vidbehovsordination av opioid mot smärta

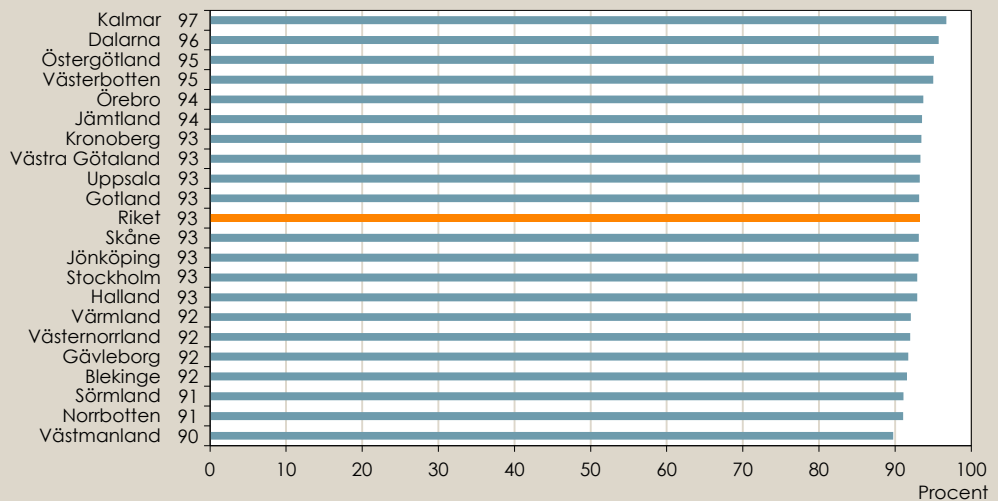
Andel patienter som hade vidbehovsordination av opioid mot smärta när de avled.



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram C2 Vidbehovsordination av opioid mot smärta

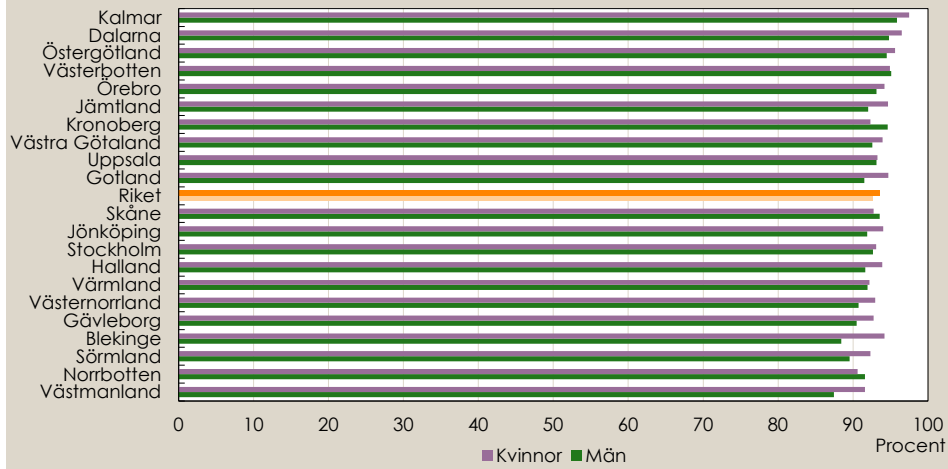
Andel patienter som hade vidbehovsordination av opioid mot smärta när de avled, år 2015.



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram C3 Vidbehovsordination av opioid mot smärta

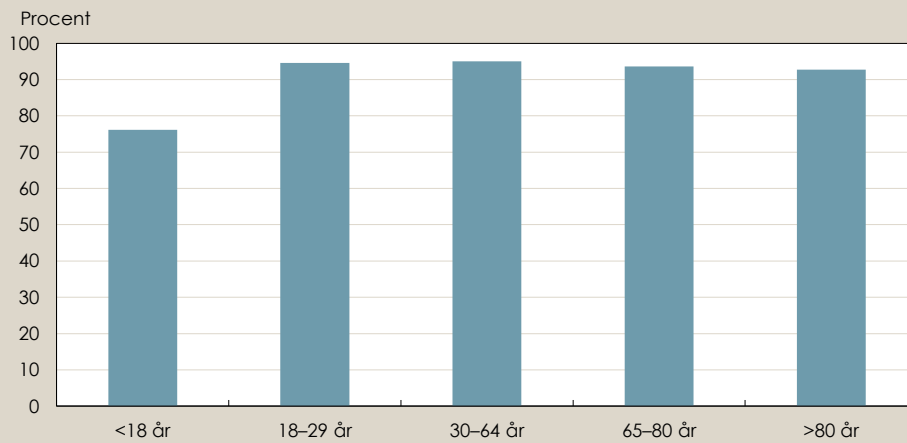
Andel patienter som hade vidbehovsordination av opioid mot smärta när de avled, uppdelat på kvinnor och män, år 2015.



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram C4 Vidbehovsordination av opioid mot smärta

Andel patienter som hade vidbehovsordination av opioid mot smärta när de avled, uppdelat på åldersgrupp, år 2015.

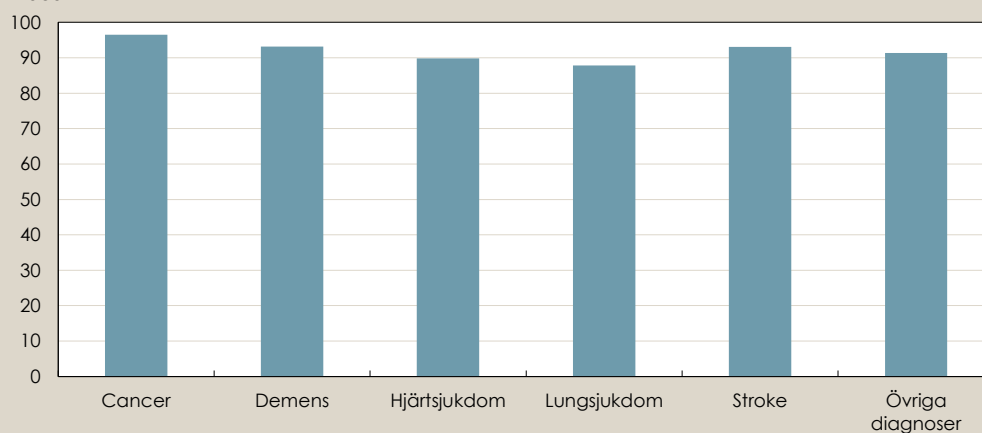


Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram C5 Vidbehovsordination av opioid mot smärta

Andel patienter som hade vidbehovsordination av opioid mot smärta när de avled, uppdelat på diagnosgrupp, år 2015.

Procent

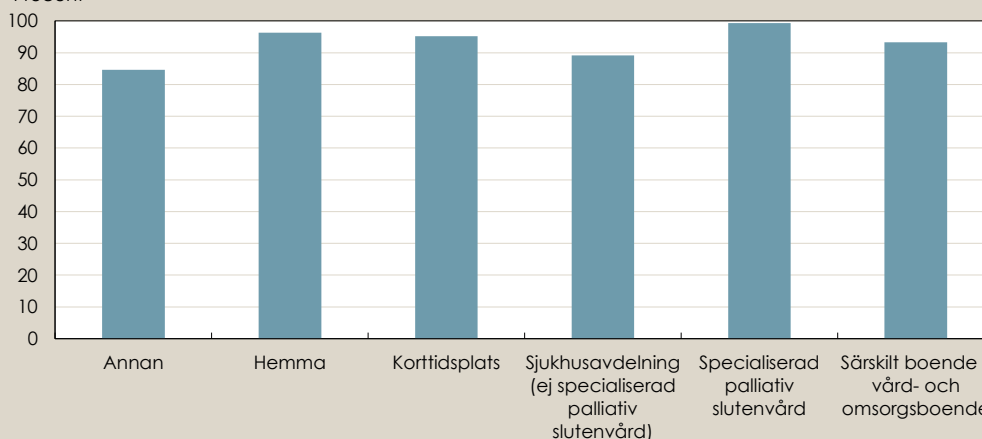


Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram C6 Vidbehovsordination av opioid mot smärta

Andel patienter som hade vidbehovsordination av opioid mot smärta när de avled, uppdelat på vårdform, år 2015.

Procent



Källa: Svenska palliativregistret.

Vidbehovsordination av ångstdämpande läkemedel (indikator D)

Förekomst av ångest är vanligt oavsett vilken diagnos som har lett till den palliativa vården. Om oro övergår i ångest som framkallar starka psykiska och fysiska symtom, ska behandling till personer i palliativ vård i livets slutskede erbjudas. Ångest kan behandlas på flera olika sätt, men när det är kort tid kvar i livet bör man prioritera den behandling som har snabbast effekt. Därför ska relevanta läkemedel kunna ges vid behov, oavsett när behovet uppstår.

Indikatorns utformning

Indikatorn mäter andelen patienter som haft en vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel före dödsfallet. År 2015 rapporterades 60 585 dödsfall, varav 50 997 var väntade dödsfall. Av dessa hade 45 313 patienter (89 procent) vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel. Antalet barn och ungdomar som hade vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel var 39 av 63. Data har hämtats från svenska palliativregistret.

Utfall och variation

Under perioden 2011–2015 ökade andelen patienter som haft en vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel (diagram D1). Andelen är högst i åldersgrupperna 18–29 år och 30–64 år (diagram D4). I riket som helhet hade 89 procent fått en vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel. Det finns små skillnader mellan könen, i de flesta av länen (landsting och kommuner) får kvinnorna i något högre grad än männen en vidbehovsordination (diagram D3). Variationen mellan länen (landsting och kommuner) sträcker sig från 81 till 95 procent (diagram D2). En uppdelning på diagnoser visar att cancer och demens är de diagnoser där flest patienter fått en ordination av ångestdämpande läkemedel (diagram D5).

Felkällor och tolkningssvårigheter

Indikatorn ska spegla att en individuell ordination av injicerbart läkemedel mot ångest finns före dödsfallet. Den individuella ordinationen kan inte ersättas med generella ordinationer eftersom doseringen är individuell. Inom framför allt den kommunala hälso- och sjukvården är personalen beroende av att läkarordinationer av läkemedel finns tillgängliga hela tiden, vilket inte alltid är fallet.

Det låga antalet barn och ungdomar under 18 år som rapporterats till palliativregistret för vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel gör det svårt att värdera resultatet.

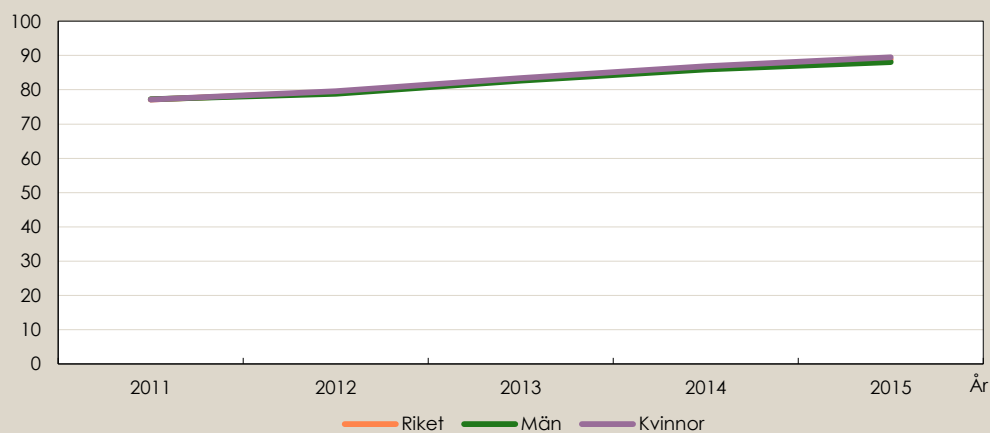
Bedömning av resultat

För indikatorn finns inget angivet specificerat läkemedel mot ångest. I de flesta fall för patienter som är svårt sjuka eller de som befinner sig i livets slutskede med somatisk sjukdom ordinerar bensodiazepin (exv. midazolam eller stesolid) för parenteralt bruk. Indikationen ”ångest och oro till patienten som bedöms vara svårt sjuka eller de som befinner sig i livets slutskede” finns inte angiven i FASS för något läkemedel och inte heller administrationsformen subkutant för bensodiazepiner. Trots detta är rekommendationen baserad på bred klinisk erfarenhet nationellt och internationellt [10]. Läkemedelsordination för ångestlindring vid demens kan kräva andra substanser, exempelvis neuroleptika. Det är positivt att nästan 90 procent av patienterna haft en vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel.

Diagram D1 Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel

Andel patienter i livets slutskede med vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel.

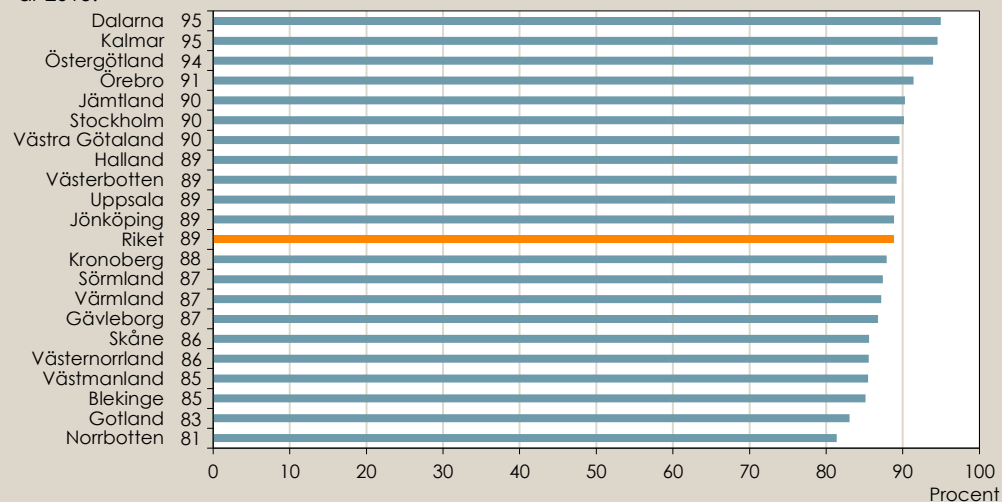
Procent



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram D2 Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel

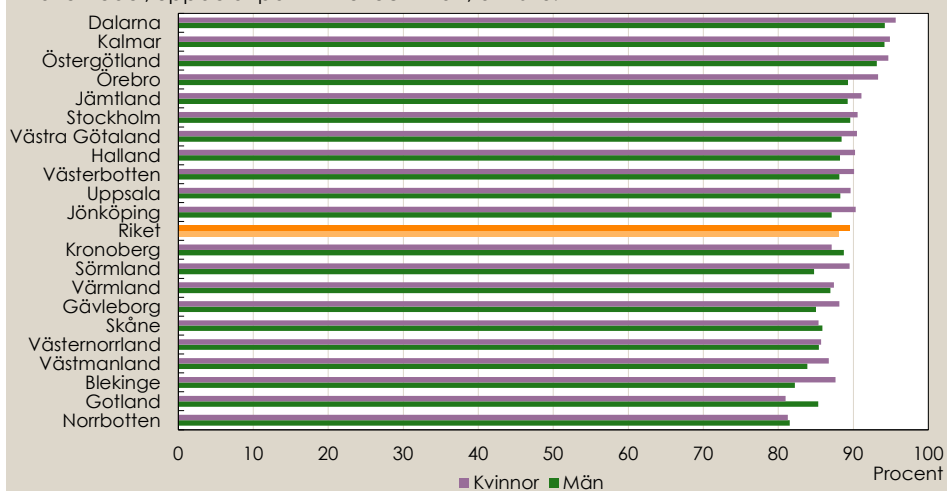
Andel patienter i livets slutskede med vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel, år 2015.



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram D3 Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel

Andel patienter i livets slutskede med vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel, uppdelat på kvinnor och män, år 2015.

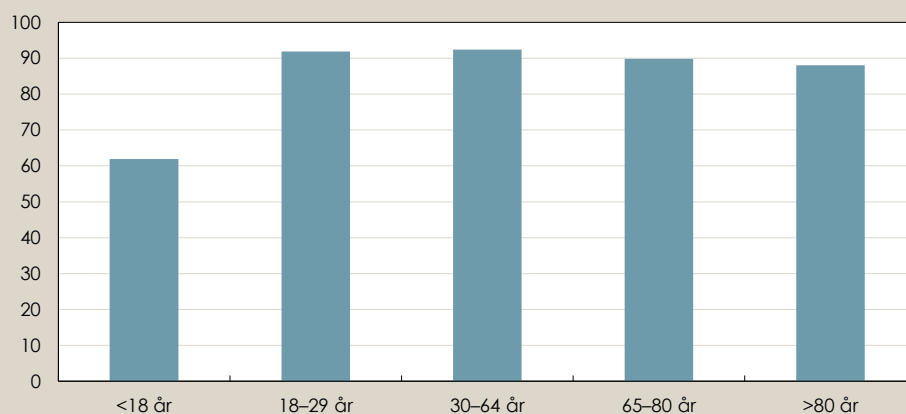


Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram D4 Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel

Andel patienter i livets slutskede med vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel, uppdelat på åldersgrupp, år 2015.

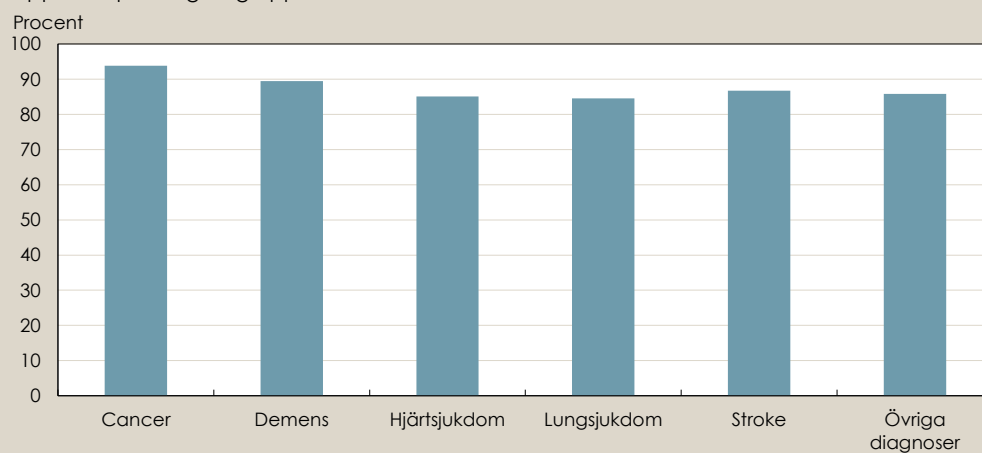
Procent



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram D5 Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel

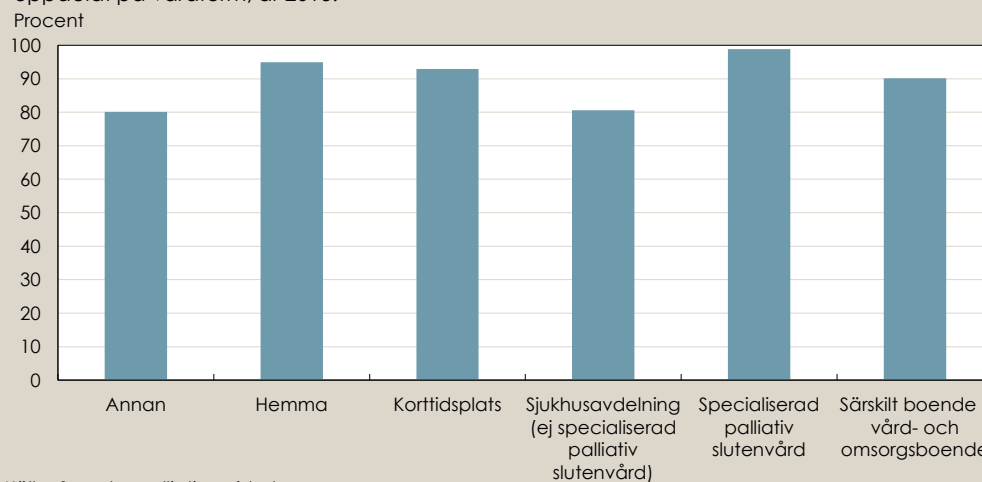
Andel patienter i livets slutskede med vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel, uppdelat på diagnosgrupp, år 2015.



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram D6 Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel

Andel patienter i livets slutskede med vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel, uppdelat på vårdform, år 2015.



Källa: Svenska palliativregistret.

Näring och vätsketillförsel i livets slutskede

Ibland uppstår inom palliativ vård svåra frågor där framför allt närstående men även patienten eller vårdpersonal har svårt att förstå medicinska ställningstaganden. Det är då viktigt att utifrån kunskapsläget, erfarenhet och den medicinska bedömningen ha ett samtal där man klargör ställningstagandet men samtidigt är öppen för en dialog. Vätske- och näringstillförsel under livets sista dagar är ett sådant område. Det tillhör det naturliga döendet att patientens intag av mat och dryck successivt minskar och till slut upphör helt. Detta behöver inte vara förenat med att patienten upplever obehag i form av hunger eller törst. Studierna inom detta område är begränsade [11,12].

Sammanfattningen av de studier som finns tillgängliga visar att näringstillförsel under livets sista dagar inte tillför några fördelar samtidigt som det är förenat med risker och komplikationer.

Det är viktigt att läkare och övrig vårdpersonal förklarar både för patienten och för närstående att kroppen i livets slutskede har en begränsad förmåga att omsätta näring och att tillförsel av fett och proteiner kan leda till illamående, diarréer eller andra obehag. Palliativt förhållningssätt sätter patientens mående i centrum och patienten bör i största möjliga utsträckning själv få bestämma vad och hur mycket han eller hon vill äta eller dricka.

Det finns också oro för att tillförd vätska kan leda till övervätskning som kan ge ödem i vävnaderna som i sin tur kan ge andnöd eller ibland förvirring. En studie [13] visar att andelen patienter med andnöd var högre i den grupp som fått dricka vätska och att symtomet ökade med ökad mängd vätska som gavs. Andra symtom och obehag var lika i de båda grupperna. Att hjälpa patienten med munvård och fukta slemhinnorna kan vara lindrande i livets slutskede.

Vid vissa speciella tillfällen kan det vara motiverat att försöka hjälpa patienten att bli extra pigg en kortare tid för att klara av någon viktig händelse. Då kan åtgärder som inte i det längre perspektivet bedöms gagna patienten vara aktuella såsom parenteral närings/vätsketillförsel eller blodtransfusion.

Sammanfattningsvis behövs en öppenhet för ställningstagande i varje enskilt fall utifrån patientens mål samtidigt som information om den naturliga processen vid döende måste ges och patienten ska inte utan noggrant övervägande utsättas för behandling som är invasiv och som kan öka obehagen under livets sista dagar.

Trycksår i livets slutskede

Personer i livets slutskede har ofta nedsatt rörlighet och löper därför en stor risk att utveckla trycksår. Trycksår kan försämra livskvaliteten kraftigt den sista tiden i livet. För att undvika detta är det av stor vikt att tryckavlastande madrass förskrivs i tidigt skede. Trots tryckavlastande madrass kan patienten när döden är nära drabbas av trycksår, till följd av att blodcirkulationen (i benen) försämras. För att minska patientens lidande ska alltid en adekvat smärtlindring vara ordinerad. Patienter i livets slutskede bör inte utsättas för onödiga förflyttningar och lägesändringar den sista tiden då detta kan upplevas obehagligt.

Trycksårsprofylax med tryckavlastande madrasser tillgodoses

I Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd rekommenderas att trycksår hos sängbundna patienter ska förebyggas med tryckutjämnande madrass [1]. I utvärderingen har Socialstyrelsen frågat den specialiserade palliativa vården, ett urval av sjukhusens kliniker samt kommunerna om de kan tillgodose behovet av tryckavlastande madrass till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede. Nästan samtliga specialiserade palliativa verksamheter och de tillfrågade sjukhusklinikerna svarar att de kan erbjuda tryckavlastande madrass (diagram 7.1 och 7.2). Kommunerna har svarat att de kan tillgodose behovet i stort sett till samtliga vid särskilt boende och korttidsboende och även i stor utsträckning vid ordinärt boende. Stockholms län visar ett resultat med avvikande siffror. Detta beror på att Stockholms län som enda län i landet inte har hemsjukvård i kommunal regi. Det innebär att primärvården är den verksamhet som förskriver tryckavlastande madrasser till palliativa patienter i ordinärt boende.

Bedömning av resultat

Kommunal hälso- och sjukvård förskriver tryckavlastande madrass i något större utsträckning än den slutna vården. I stort sett har alla verksamheter som tillfrågades svarat att de kan tillgodose behovet av tryckavlastande madrasser till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede.

Diagram 7.1 Tryckavlastande madrass – specialiserad palliativ vård

Andel specialiserade palliativa verksamheter som kan tillgodose behovet av tryckavlastande madrass till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede, år 2015.

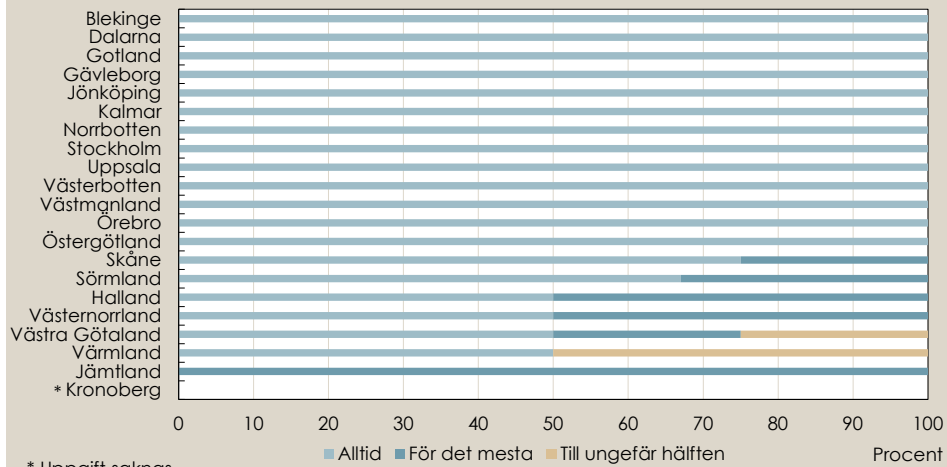


Diagram 7.2 Tryckavlastande madrass – sjukhuskliniker

Andel sjukhuskliniker eller motsvarande som kan tillgodose behovet av tryckavlastande madrass till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede, år 2015.

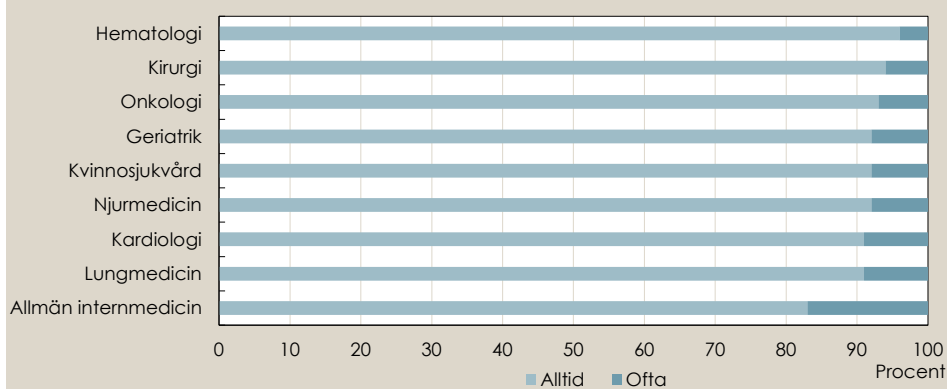
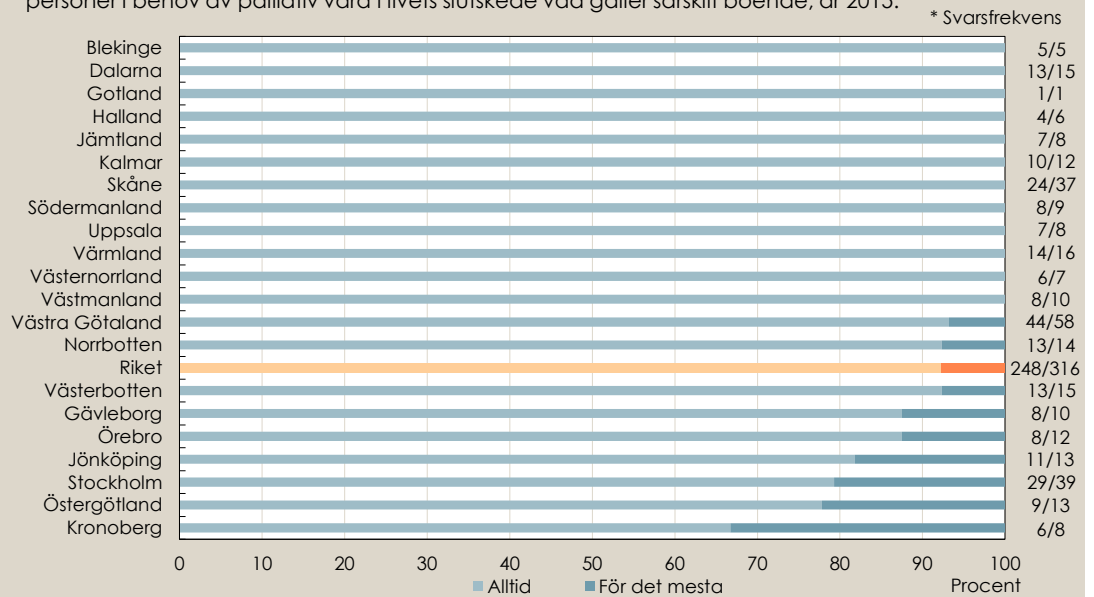


Diagram 7.3 Tryckavlastande madrass – kommun

Andel kommuner och stadsdelar som kan tillgodose behovet av tryckavlastande madrass till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede vad gäller särskilt boende, år 2015.

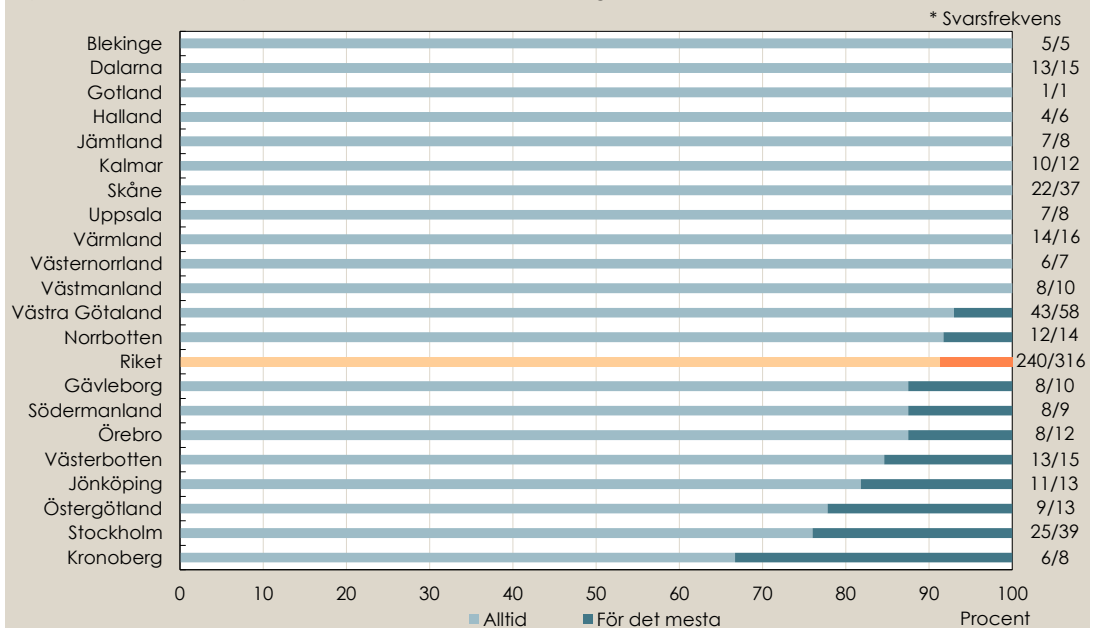


* Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 7.4 Tryckavlastande madrass – kommun

Andel kommuner och stadsdelar som kan tillgodose behovet av tryckavlastande madrass till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede vad gäller korttidsboende, år 2015.

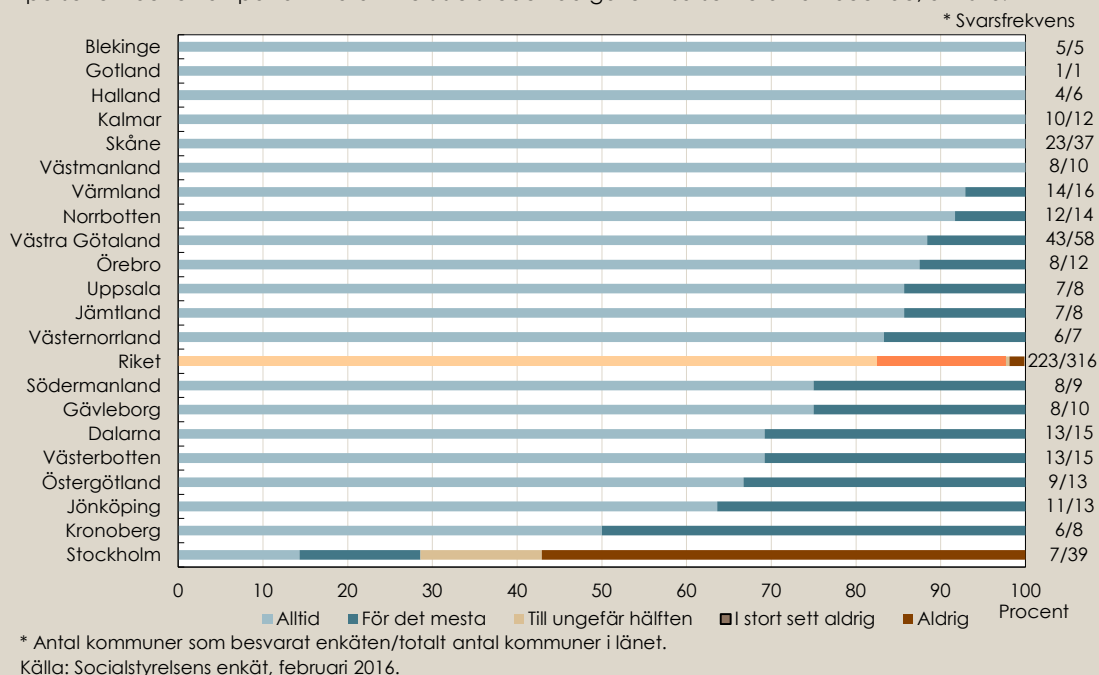


* Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 7.5 Tryckavlastande madrass – kommun

Andel kommuner och stadsdelar som kan tillgodose behovet av tryckavlastande madrass till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede vad gäller insatser i ordinärt boende, år 2015.



Trycksår (indikator E)

Att mäta förekomsten av trycksår är en förutsättning för att kunna sätta in åtgärder vid behov och en viktig del i ett arbete för säker omvårdnad. Trycksår förekomsten mäts i en nationell punktprevalensmätning av alla patienter som vårdas inom landsting och kommun. Resultaten redovisas genom Senior Alert [14] och Sveriges kommuner och landsting, SKL [15]. Förekomst av trycksår registreras också i svenska palliativregistret vid dödsfall enligt en fyrgradig skala, där grad 2, 3 och 4 är de nivåer som ingår i indikatorn [3].

Indikatorns utformning

Indikatorn mäter andel patienter utan förekomst av trycksår av grad 2–4. År 2015 rapporterades 60 585 dödsfall, varav 50 997 var väntade dödsfall. Av dessa hade 44 173 patienter (87 procent) utan förekomst av trycksår. Antalet barn och ungdomar som var utan förekomst av trycksår var 62 av 63. Data har hämtats från svenska palliativregistret.

Utfall och variation

Under perioden 2011-2015 ökade andelen patienter som inte hade förekomst av trycksår (diagram E1). I riket som helhet hade 87 procent av patienterna inte trycksår. Det finns i stort sett inga skillnader mellan könen (diagram E3). Variationen mellan länen (landsting och kommuner) sträcker sig från 83 till 91 procent (diagram E2). En uppdelning på diagnoser visar att demens är den diagnos där andelen patienter som inte hade trycksår var högst (diagram E5).

Felkällor och folkningsosvårigheter

För att säkerställa en likartad bedömning av trycksår används idag den modifierade Nortonskalan i merparten av landet. Är man ovan att bedöma finns det en risk att göra fel gradering. Det finns också andra skalor som används. Hos en patient med flera trycksår ska det svåraste rapporteras men alla sår är inte lätt åtkomliga för inspektion.

Det låga antalet barn och ungdomar som rapporterats till palliativregistret gör det svårt att värdera resultatet.

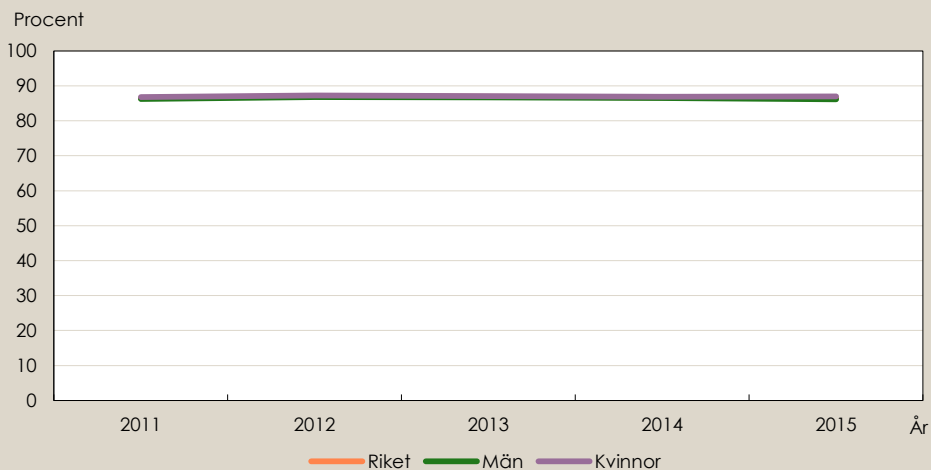
Bedömning av resultat

Resultatet visar att både landstingens och regionernas samt kommunernas verksamheter har ett pågående arbete med säker omvårdnad för att förebygga trycksår. Vid den av SKL senast rapporterade punktprevalensmätningen för trycksår våren 2016 [15] ligger riksgenomsnittet på 7 procent för andelen patienter med minst ett trycksår av grad 2–4. I svenska palliativregistret rapporteras att bland samtliga inrapporterade av vården väntade dödsfall är motsvarande siffra 15 procent när man avlider [3].

Skillnaden kan förklaras av att vid livets slut är fokus i vården på att patienten ska ges en god omvårdnad. Detta innebär att vården utgår från patientens behov och då är frånvaro av trycksår inte det primära. Vården ska istället inriktas på rimlig symtomlindring och omvårdnad.

Diagram E1 Utan förekomst av trycksår

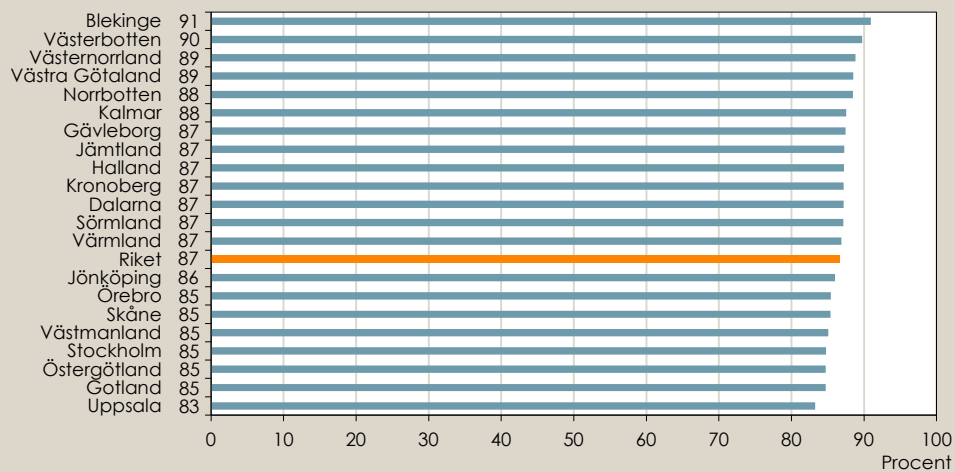
Andel patienter som inte hade förekomst av trycksår när de avled, grad 2–4.



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram E2 Utan förekomst av trycksår

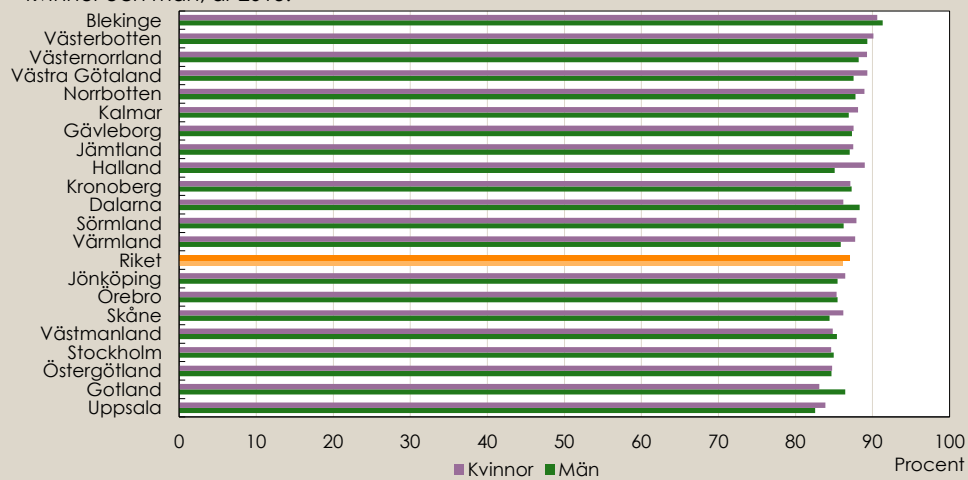
Andel patienter som inte hade förekomst av trycksår när de avled, grad 2-4, år 2015.



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram E3 Utan förekomst av trycksår

Andel patienter som inte hade förekomst av trycksår när de avled, grad 2-4, uppdelat på kvinnor och män, år 2015.

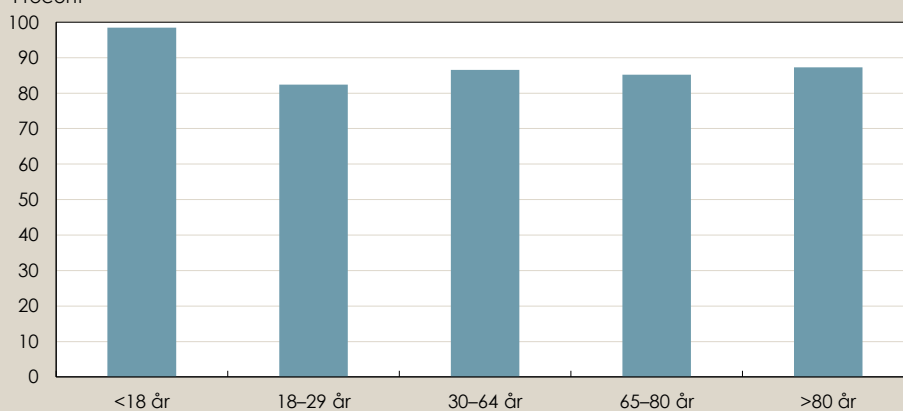


Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram E4 Utan förekomst av trycksår

Andel patienter som inte hade förekomst av trycksår när de avled, grad 2–4, uppdelat på åldersgrupp, år 2015.

Procent

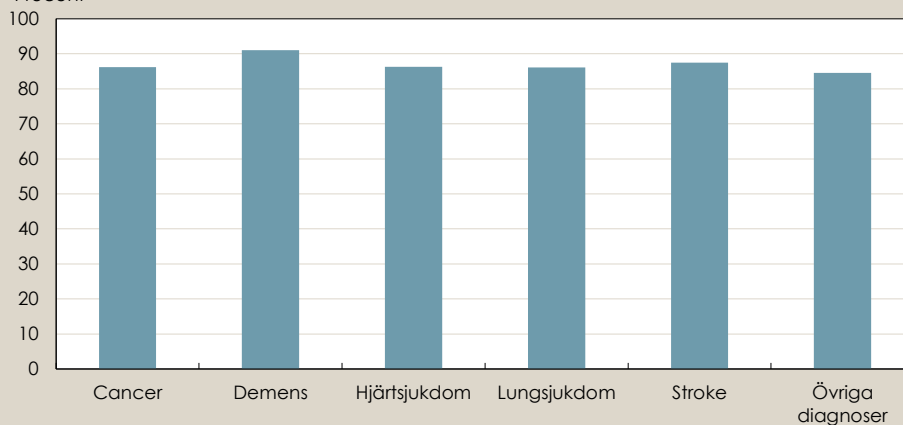


Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram E5 Utan förekomst av trycksår

Andel patienter som inte hade förekomst av trycksår när de avled, grad 2–4, uppdelat på diagnosgrupp, år 2015.

Procent

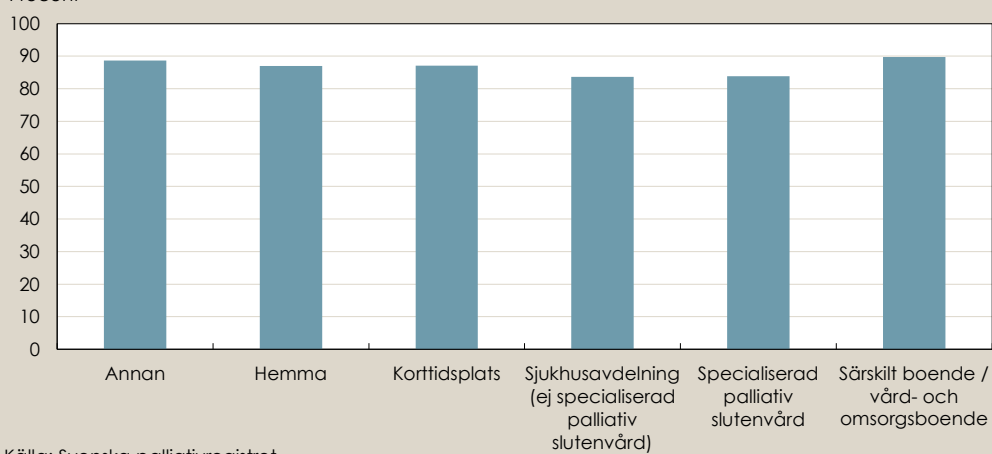


Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram E6 Utan förekomst av trycksår

Andel patienter som inte hade förekomst av trycksår när de avled, grad 2–4, uppdelat på vårdform, år 2015.

Procent



Källa: Svenska palliativregistret.

Brytpunktssamtal

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

Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede är samtal mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patient i ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patienten tillstånd, behov och önskemål. I det nationella kunskapsstödet har kontinuerliga samtal om vårdens innehåll och riktning i livets slutskede, så kallade brytpunktssamtal, fått en hög prioritet.

Brytpunktssamtal (indikator F)

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

Indikatorns utformning

Indikatorn mäter andel patienter där dödsfallet var väntat av vården och som fick ett brytpunktssamtal. År 2015 rapporterades 60 585 dödsfall, varav 50 997 var väntade dödsfall. Av dessa fick 28 136 (55 procent) ett brytpunktssamtal. Antal barn och ungdomar som hade fått ett brytpunktssamtal var 24 av 63. Data har hämtats från svenska palliativregistret.

Utfall och variation

Under perioden 2011–2015 ökade andelen patienter där dödsfallet var väntat av vården och som fick ett brytpunktssamtal (diagram F1). Andelen är högst i åldersgruppen 30–64 år (diagram F4). I riket som helhet hade 55 procent av patienterna fått ett sådant samtal. Det finns skillnader mellan könen (diagram F3). Variationen mellan länen (landsting och kommuner) sträcker sig från 44 till 65 procent (diagram F2). En uppdelning på diagnoser visar att cancer är den diagnos där flest brytpunktssamtal genomförts (diagram F5).

Felkällor och tolkningssvårigheter

Indikatorn ska visa att den ansvariga läkaren har genomfört och dokumenterat samtal (med patienten när denne kan delta i ett sådant samtal eller med närstående när så inte är fallet) om att den medicinska bedömningen innebär

att vården fokuseras på palliativ vård i livets slut. Här ingår inte samtal som inte har dokumenterats eller samtal som har genomförts av sjuksköterska på särskilt boende.

Det låga antalet barn och ungdomar som rapporterats till palliativregistret gör det svårt att värdera resultatet.

Bedömning av resultat

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

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

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

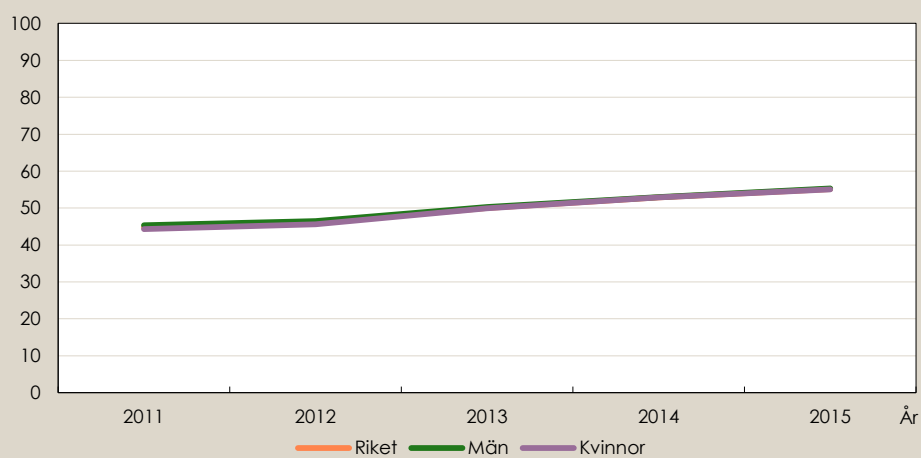
Resultaten visar att det endast är hälften av patienterna som fått ett brytpunktssamtal. Det finns även skillnader mellan länen (landsting och kommuner) och mellan åldersgrupper. I åldersgruppen över 80 år har inte patienterna fått brytpunktssamtal i lika stor utsträckning som patienter i övriga åldersgrupper.

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

Diagram F1 Brytpunktssamtal

Andel patienter i livets slutskede där brytpunktssamtal genomfördes.

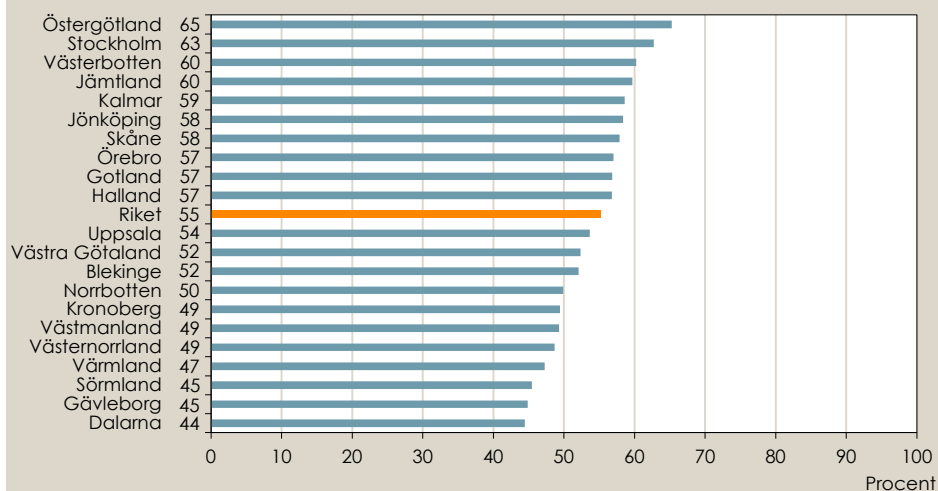
Procent



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram F2 Brytpunktssamtal

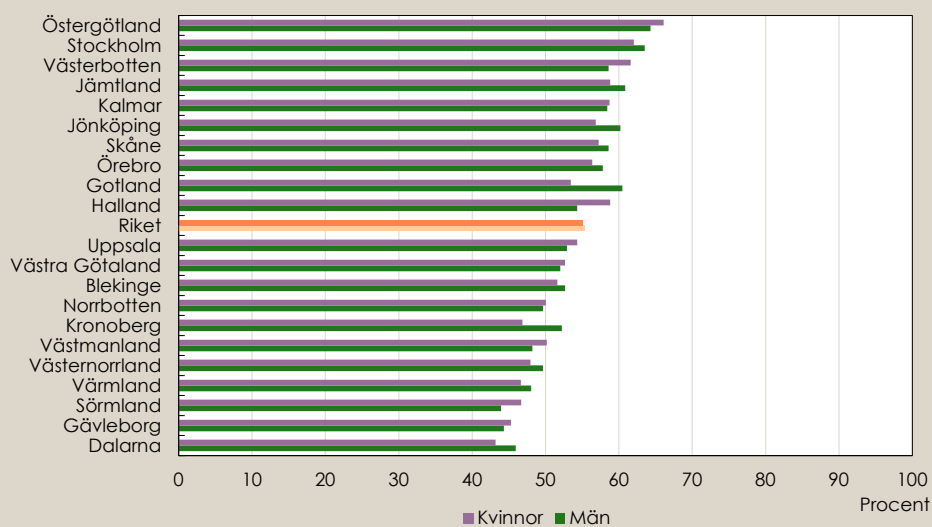
Andel patienter i livets slutskede där brytpunktssamtal genomfördes, år 2015.



Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram F3 Brytpunktssamtal

Andel patienter i livets slutskede där brytpunktssamtal genomfördes, uppdelat på kvinnor och män, år 2015.

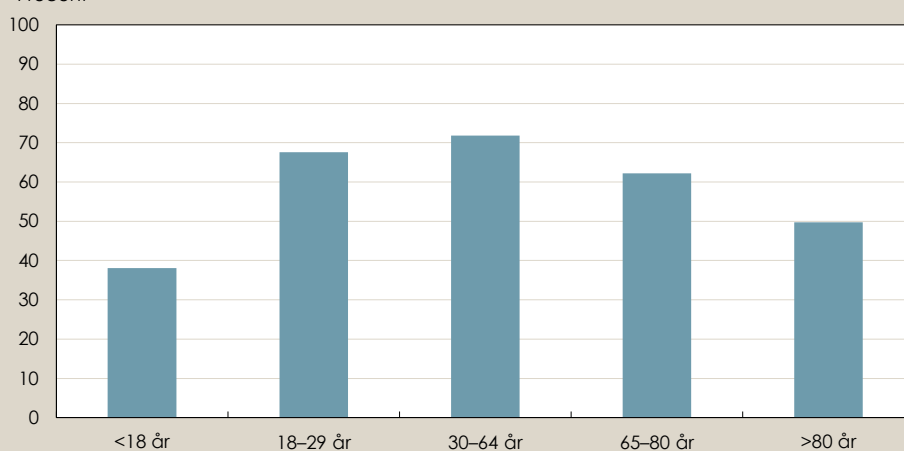


Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram F4 Brytpunktssamtal

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

Procent

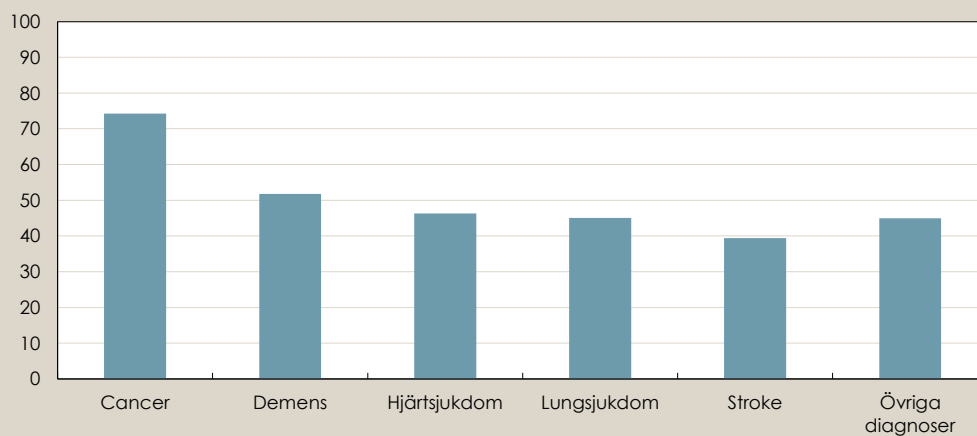


Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram F5 Brytpunktssamtal

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

Procent

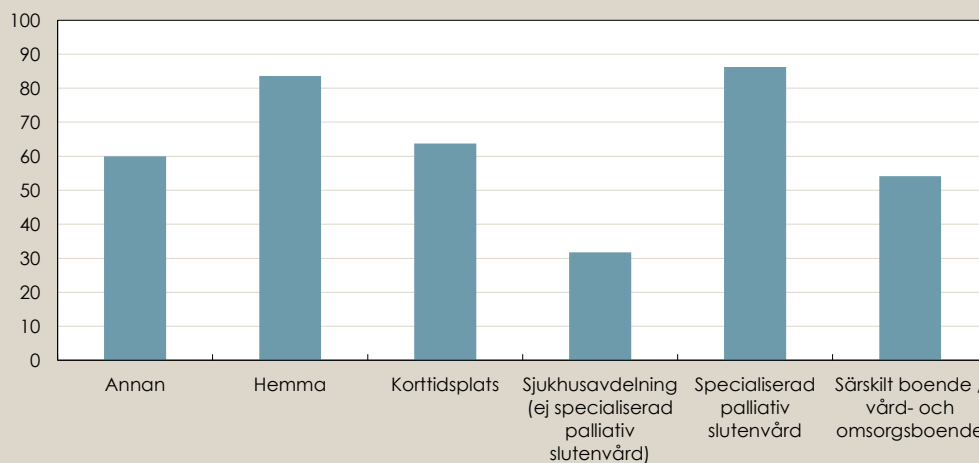


Källa: Svenska palliativregistret.

Diagram F6 Brytpunktssamtal

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

Procent



Källa: Svenska palliativregistret.

Stöd till närstående

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

För barn och ungdomar som har en närstående som befinner sig i livets slutskede kan situationen innebära stora psykiska, fysiska och sociala påfrestningar, vilket ställer särskilda krav på hälso- och sjukvårdspersonal enligt hälso- och sjukvårdslagen att uppmärksamma varje barn och ungdom och ge det stöd som hen behöver. (2 g § HSL). Motsvarande bestämmelse finns i 6 kap. 5 § i patientsäkerhetslagen (2010:659) (PSL) som ger hälso- och sjukvården och dess personal skyldighet att särskilt beakta barn och ungdomars behov av information, råd och stöd.

I detta avsnitt beskrivs hur landstingen och regionerna samt kommunerna arbetar med stöd till närstående. Resultaten baseras på enkätundersökningar till primärvård, till specialiserade palliativa verksamheter, till ett urval sjukhuskliniker eller motsvarande samt till kommuner och stadsdelar.

Landstingens och regionernas arbete med stöd till närstående

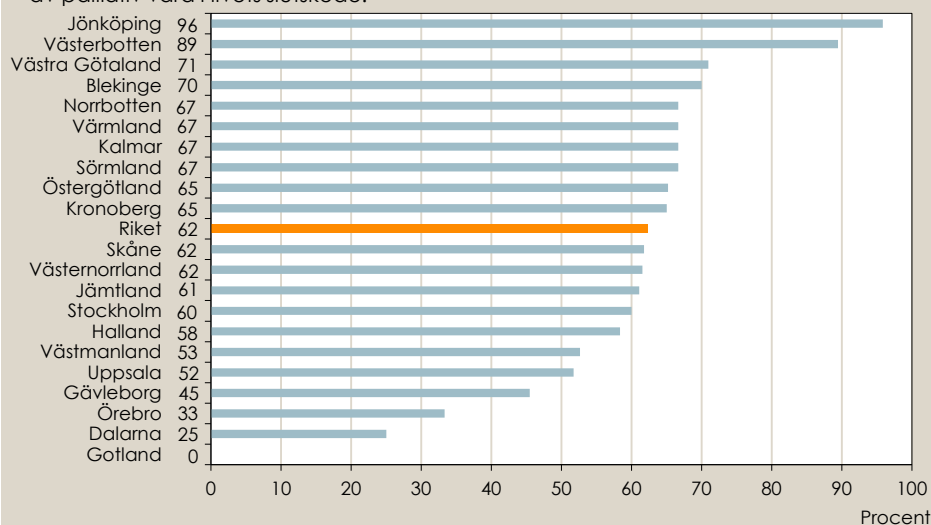
Primärvårdens stöd till närstående

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

Var tredje primärvårdsmottagning har rutiner för att uppmärksamma barn och ungdomar som närstående. I denna fråga skiljer sig landstingen och regionerna åt. Andelen primärvårdsmottagningar som har sådana rutiner varierar från 5 till 63 procent. Av enkätsvaren framkommer från flera primärvårdsmottagningar att det finns muntliga rutiner för att uppmärksamma barn och ungdomar som närstående. Det framkommer även att detta ofta sköts av palliativa team eller sjukhuset. Barn och ungdomar hänvisas ibland till BVC eller till ungdomsmottagningar. Kuratorer beskrivs också i många fall som en värdefull resurs.

Diagram 8.1 Stöd till närstående – primärvård

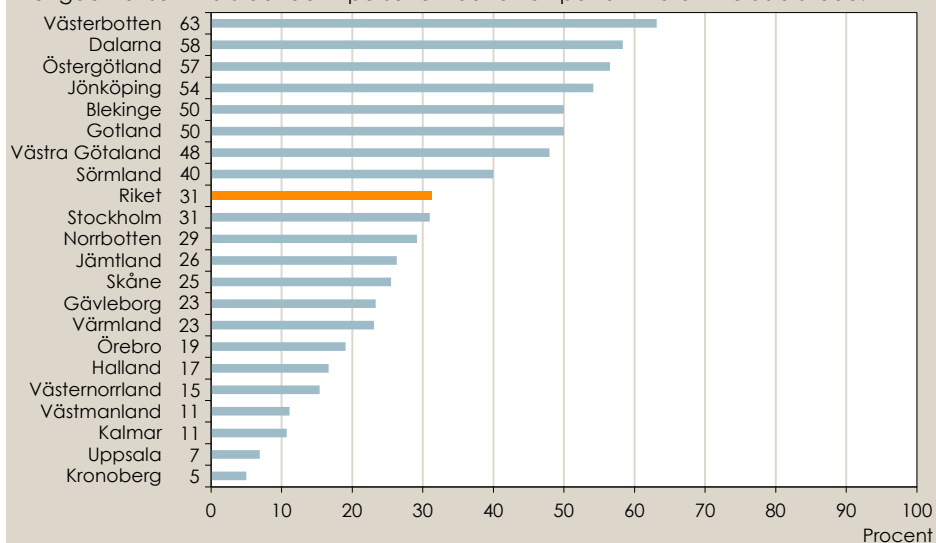
Andel primärvårdsmottagningar som erbjuder stöd till närstående till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 8.2 Rutiner närstående – primärvård

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



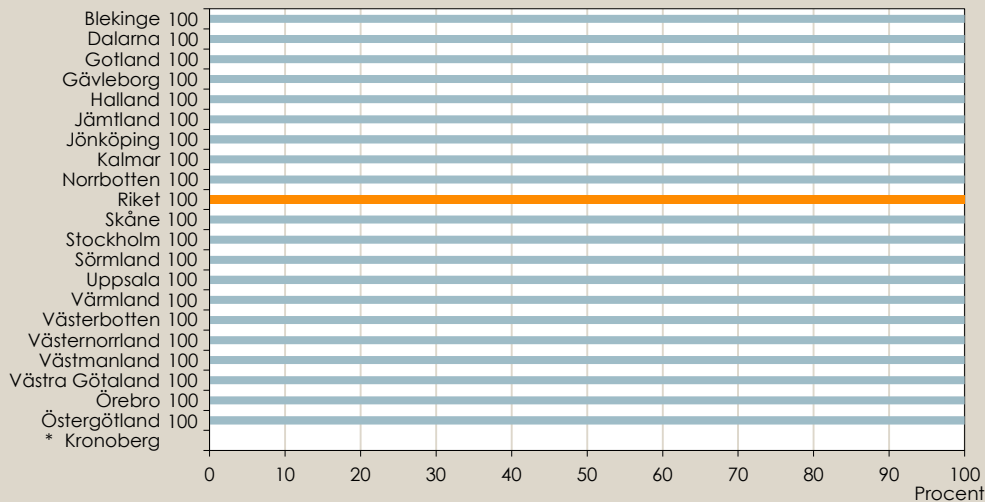
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Specialiserade palliativa verksamheters stöd till närstående

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

Diagram 8.3 Stöd till närstående – specialiserad palliativ vård

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

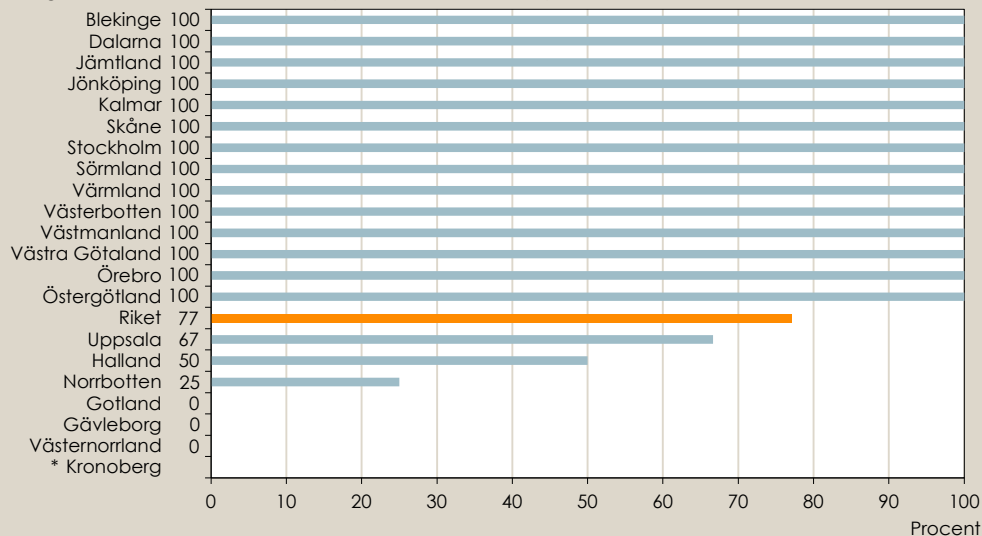


* Uppgift saknas.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 8.4 Rutiner närstående – specialiserad palliativ vård

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



* Uppgift saknas.

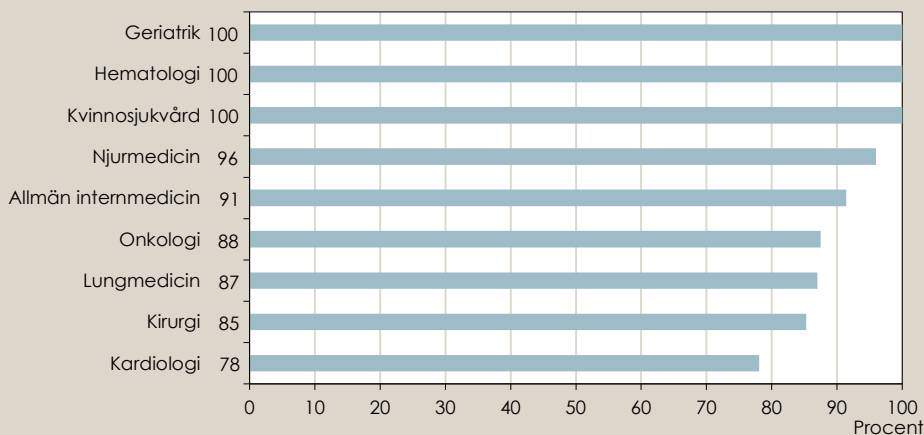
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Sjukhusklinikernas stöd till närstående

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

Diagram 8.5 Stöd till närstående – sjukhuskliniker

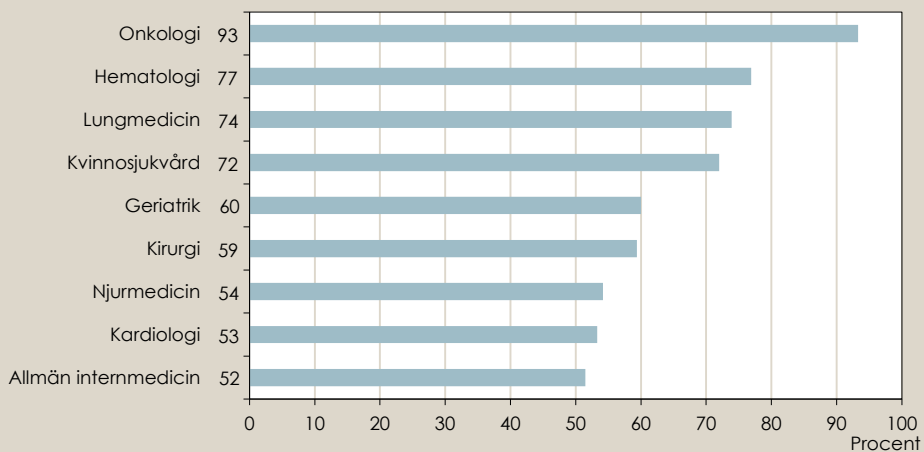
Andel sjukhuskliniker eller motsvarande som erbjuder stöd till närstående till personer i behov av palliativ vård i livets slutskede.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 8.6 Rutiner närstående – sjukhuskliniker

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

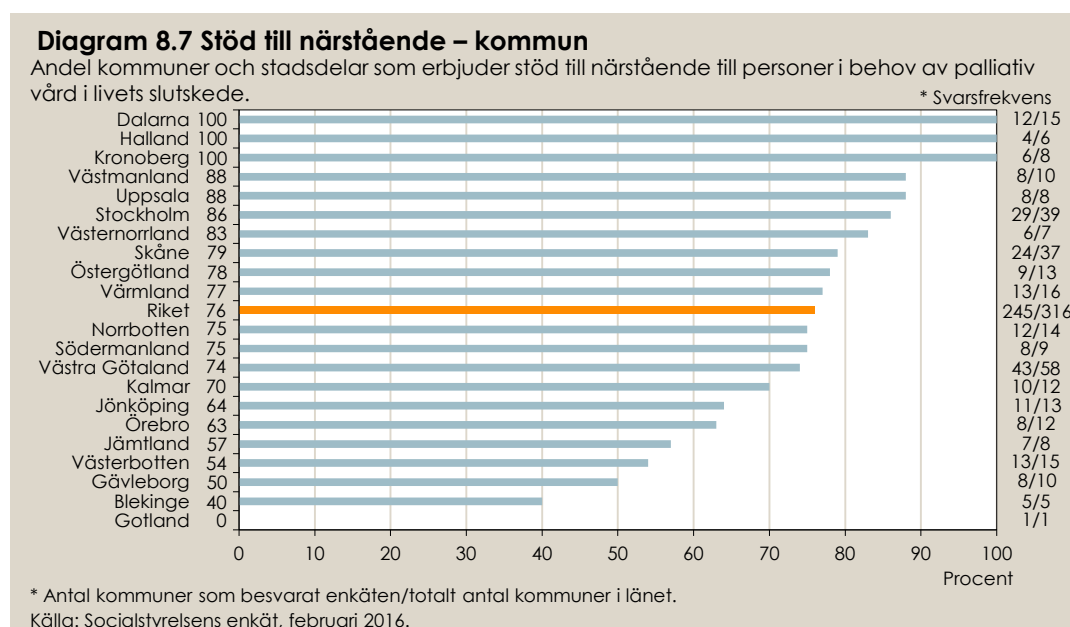


Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Kommunernas arbete med stöd till närstående

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

I kommunernas kommentarer nämns sjuksköterskor som den personalkategori som i de flesta fall ger stöd till närstående. Flera kommuner anger att man hänvisar närstående till primärvårdsmottagningar. Palliativa team är också en resurs som används. Vissa kommuner har även en specifik anhörigstödare dit närstående hänvisas.



Närståendeenkäter

Inom svenska palliativregistret [3] har det tagits fram en enkät som vänder sig till närstående. Syftet är att få en bild av hur närstående upplevt patientens sista tid för att jämföra med personalens bild. Resultat publiceras våren 2017. Närståendeenkäter under vårdtiden och efter dödsfallet förekommer även inom vissa landsting och kommuner.

Samtal om livsfrågor

Samtal, dialog, information och kommunikation upplevs som särskilt viktigt när livet utmanas av sjukdom, smärta och andra svåra symtom samt av nedsatt fysisk och intellektuell funktion. Inom den palliativa vården står

dialogen i fokus, såväl med den sjuke och de närstående som mellan personalen i vårdteamet. Behov av samtal kan ha ett medicinskt innehåll och exempelvis handla om diagnos, utredning, sjukdoms- och symtominriktad behandling och prognos. Patienten och de närstående kan ha olika önskemål om innehållet i samtalet och hur detaljerad informationen ska vara.

Ibland väljer patienten att avstå från att veta, men den välinformerade patienten och de välinformerade närstående kan göras mer delaktiga i planering och beslut. Förväntningarna på delaktighet varierar mellan olika människor, familjer och kulturer. Samtal är en möjlighet för patienter att uttrycka oro inför framtiden och är en möjlighet att ventilera existentiella och andliga frågor. I det nationella kunskapsstödet [1] prioriteras samtal om livsfrågor högt. Hälso- och sjukvården bör erbjuda samtal om livsfrågor till patienter i livets slutskede.

Bedömning av resultat

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

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

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

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

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

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

Efterlevandesamtal

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

En närstående väljer själv om man vill ha ett efterlevandesamtal, om det ska vara ett fysiskt möte eller ett telefonsamtal eller om man inte upplever något behov av detta. Om den närstående tackar nej till detta samtal är det viktigt att informera om att den närstående i efterhand kan begära ett efterlevandesamtal genom att ta kontakt med den vårdenhet som ansvarade för den avlidna.

I detta avsnitt beskrivs rutiner för efterlevandesamtal samt i vilken utsträckning efterlevandesamtal erbjuds. Resultaten baseras på enkätundersökningar till primärvård, till specialiserade palliativa verksamheter, till ett urval sjukhuskliniker eller motsvarade samt till kommunerna och stadsdelarna.

Efterlevandesamtal inom landsting och regioner

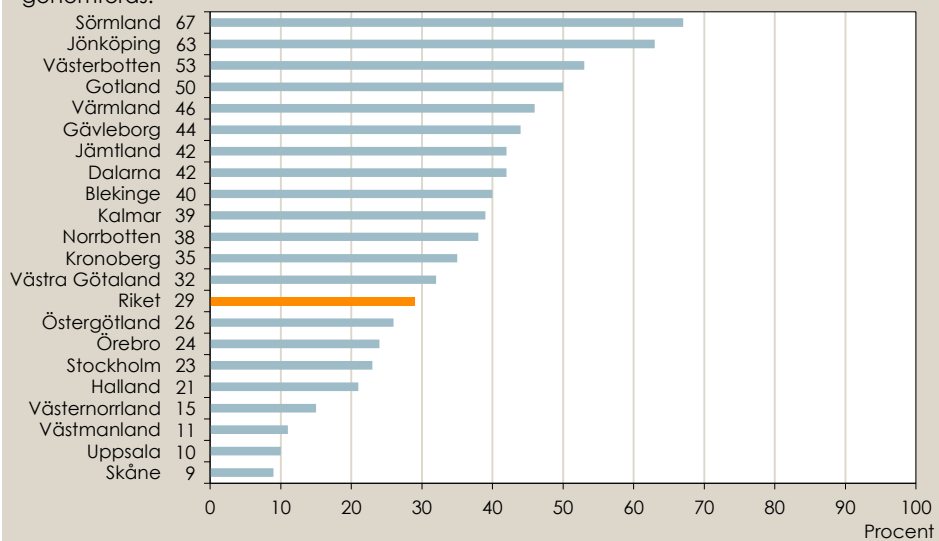
Efterlevandesamtal inom landstingens och regionernas verksamheter ska genomföras av ansvarig vårdpersonal på vårdenheten som har kännedom om den avlidne och är insatt i vårdförloppet.

Efterlevandesamtal i primärvården

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

Diagram 9.1 Efterlevandesamtal – primärvård

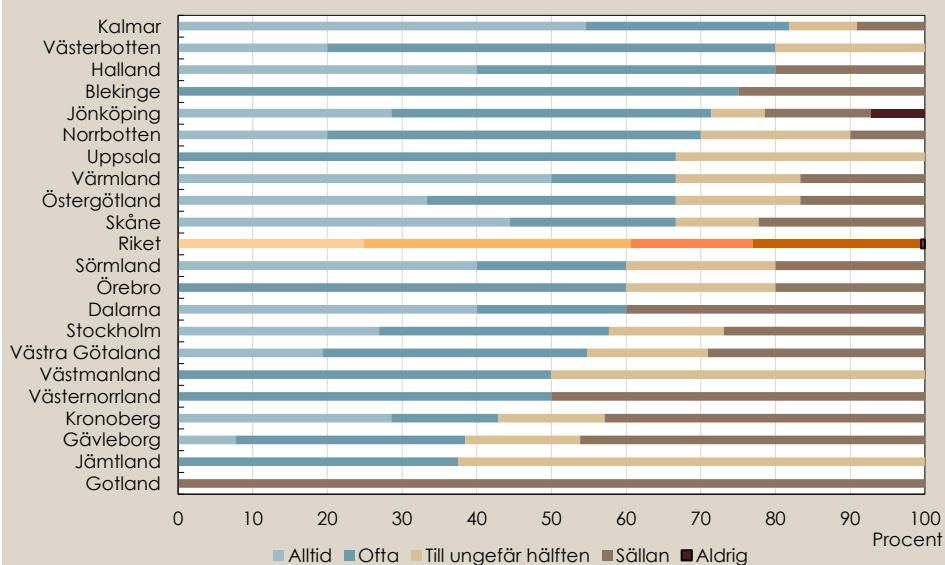
Andel primärvårdsmottagningar som har rutiner angående hur efterlevandesamtal ska genomföras.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 9.2 Efterlevandesamtal – primärvård

Andel primärvårdsmottagningar som erbjudit efterlevandesamtal, år 2015.



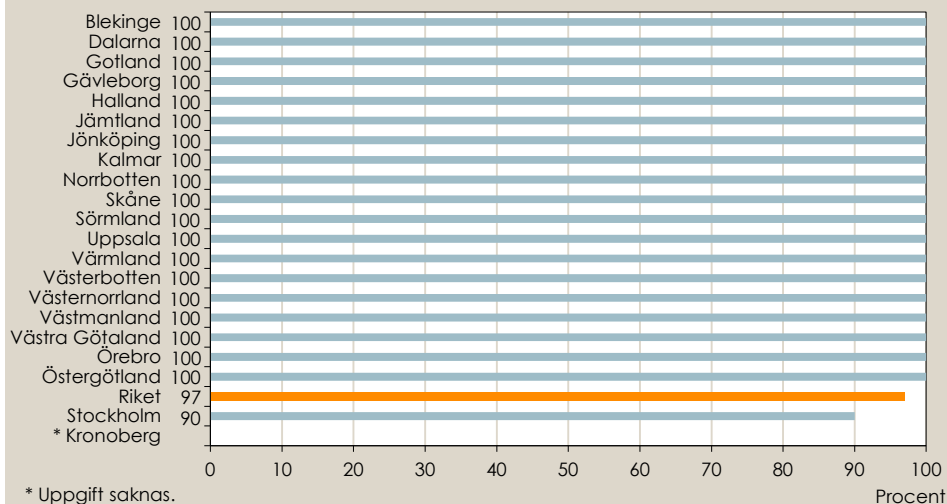
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Efterlevandesamtal inom specialiserade palliativa verksamheter

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

Diagram 9.3 Efterlevandesamtal – specialiserad palliativ vård

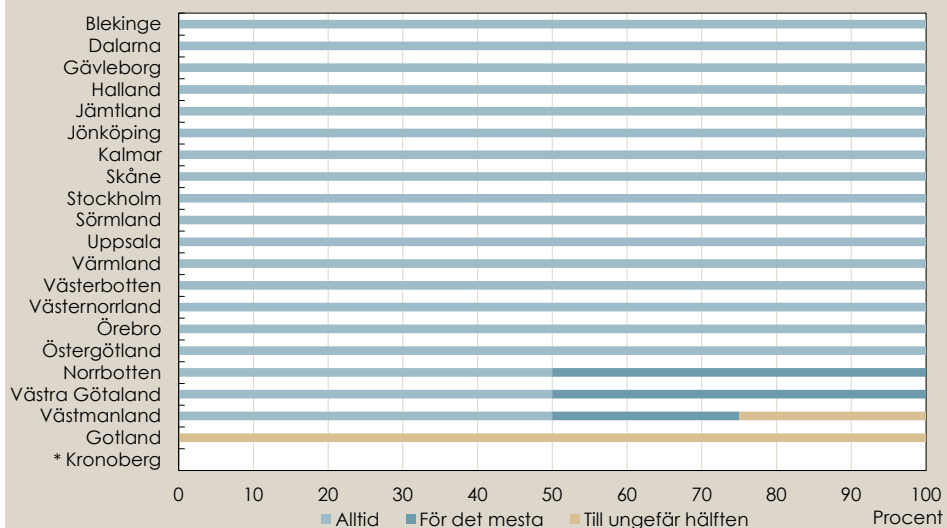
Andel specialiserade palliativa verksamheter som har rutiner angående hur efterlevandesamtal ska genomföras.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 9.4 Efterlevandesamtal – specialiserad palliativ vård

Andel specialiserade palliativa verksamheter som har erbjudit efterlevandesamtal, år 2015.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

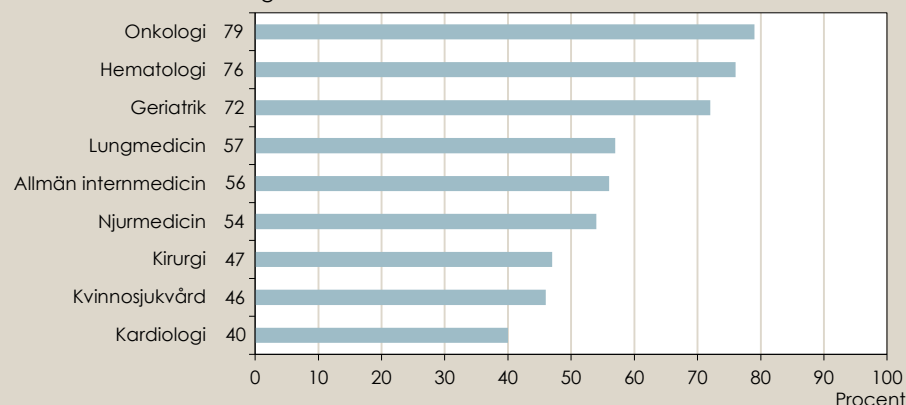
Sjukhusklinikers efterlevandesamtal

Av det urval av sjukhuskliniker eller motsvarande som besvarade frågan var det över 70 procent av sjukhusklinikerna inom onkologi, hematologi och

geriatrik som svarade att de hade rutiner för efterlevandesamtal. Från 40 till över 50 procent av sjukhusklinikerna inom kardiologi, kvinnosjukvård, kirurgi, njurmedicin, allmän internmedicin samt lungmedicin hade motsvarande rutiner. Majoriteten av sjukhusklinikerna svarade att de alltid eller ofta erbjuder efterlevandesamtal.

Diagram 9.5 Efterlevandesamtal – sjukhuskliniker

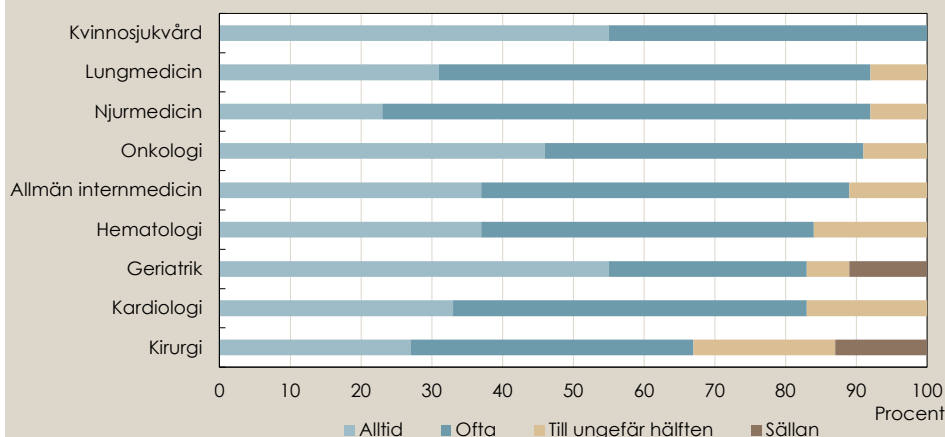
Andel sjukhuskliniker eller motsvarande som har rutiner angående hur efterlevandesamtal ska genomföras.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 9.6 Efterlevandesamtal – sjukhuskliniker

Andel sjukhuskliniker eller motsvarande som har erbjudit efterlevandesamtal, år 2015.



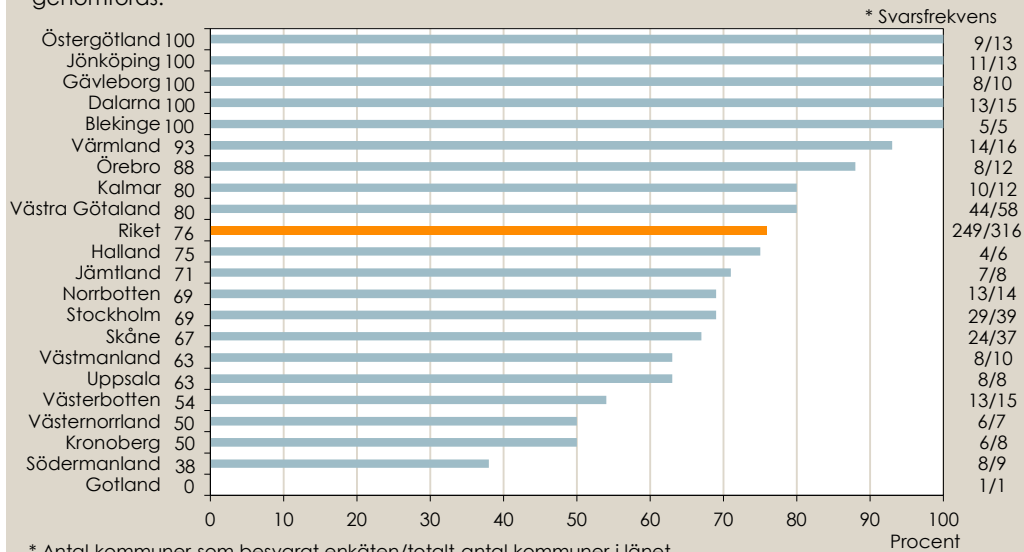
Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Efterlevandesamtal i kommunerna

Av kommunerna är det 76 procent som anger att det finns rutiner för hur efterlevandesamtal ska genomföras. Över 80 procent av kommunerna erbjuder efterlevandesamtal. Flera kommuner anger att efterlevandesamtal är ett utvecklingsområde och att målsättningen är att alla ska erbjudas efterlevandesamtal. Av svaren framkommer att det oftast är kommunens sjuksköterskor som genomför efterlevandesamtal, eftersom de har vårdat patienten och haft kontakt med de närstående under sjukdomstiden.

Diagram 9.7 Efterlevandesamtal – kommun

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

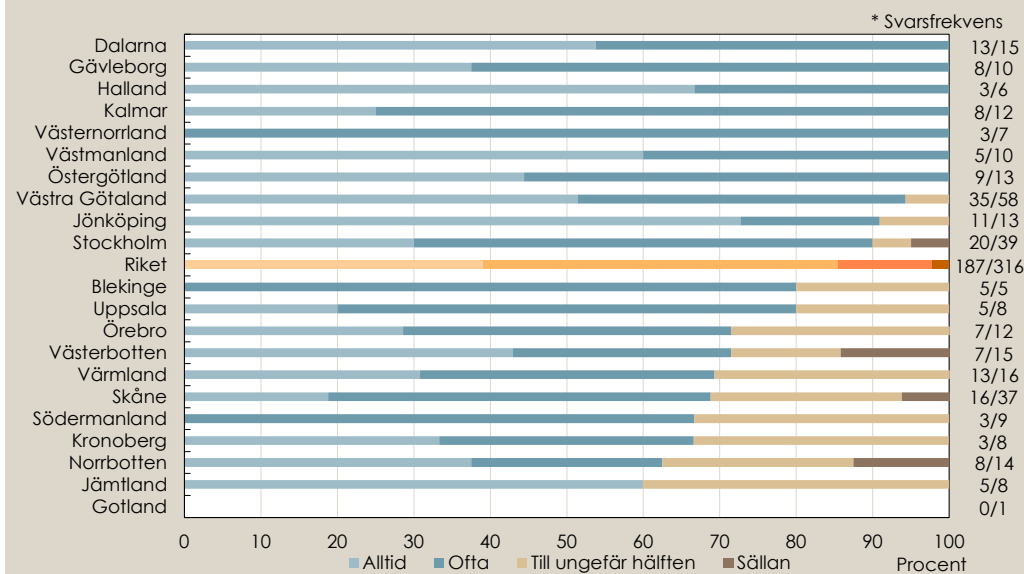


* Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Diagram 9.8 Efterlevandesamtal – kommun

Andel kommuner och stadsdelar som har erbjudit efterlevandesamtal, år 2015.



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

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Bedömning av resultat

Det är viktigt att det finns rutiner inom både landsting, regioner och kommuner för uppföljning när de närstående kontaktas efter dödsfallet. Resultatet visar att den specialiserade palliativa vården har tydliga rutiner kring hur efterlevandesamtal ska genomföras och erbjuder alltid eller oftast efterlevandesamtal. I primärvården saknas i stor utsträckning rutiner. Det är endast 30

procent av primärvårdsmottagningarna som har rutiner, och drygt hälften av mottagningarna som erbjuder efterlevandesamtal. Sjukhusklinikernas resultat visar att de har rutiner i varierande omfattning från 40 procent till över 70 procent. Majoriteten av sjukhusklinikerna erbjuder alltid eller ofta efterlevandesamtal. I kommunerna finns rutiner i 76 procent av kommunerna och majoriteten av kommunerna erbjuder efterlevandesamtal.

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

Barn och ungdomar i palliativ vård

Barn och ungdomar i palliativ vård ska vårdas utifrån sina individuella behov. Den palliativa vården kan börja redan vid födseln eller när diagnos har ställts och kan behövas under en kortare eller längre tid. Av antalet avlidna barn och ungdomar är det ungefär hälften som avlider under sitt första levnadsår (tabell 10.1). De allra flesta barn- och ungdomar avlider på sjukhus. Lilla Erstagården i Stockholm bedriver palliativ slutenvård för barn och ungdomar.

Palliativ vård för barn och ungdomar innebär att de så länge som möjligt ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Det är angeläget att inte betrakta barn och ungdomar som vuxna. Enligt definitionen från World Health Organisation (WHO) omfattar pediatrik, palliativ vård både det sjuka barnet och barnets familj och börjar vid diagnos av sjukdom och fortsätter oavsett behandling. Definitionen innebär att man gör en bedömning av fysiska, psykiska och sociala symtom och detta förutsätter ett brett multidisciplinärt teamarbete.

Den palliativa vården för barn och ungdomar kan ske både på sjukhus och i patientens hem. Det är av stor vikt att vårdpersonal som ger palliativ vård till barn och ungdomar har kunskap och kompetens i barn- och ungdomsmedicin [16]. I detta avsnitt beskrivs olika aspekter av palliativ vård för barn och ungdomar. Resultatet baseras på enkätundersökningar till barn- och ungdomskliniker. Socialstyrelsen har valt att studera:

- rutiner för palliativ vård
- rutiner för samverkan
- rutiner för efterlevandesamtal
- vård i hemmet
- personalens utbildning i palliativ vård.

Enkätens genomförande

Socialstyrelsen skickade ut en enkät via mejl till 30 barn- och ungdomskliniker. Totalt inkom 25 svar, vilket innebär en svarsfrekvens på 83 procent. De barn- och ungdomskliniker som inte besvarade enkäten fick en eller flera påminnelser.

Tabell 10.1 Vad barn dör av

Antal avlidna barn och ungdomar, ålder 0–17, år 2015.

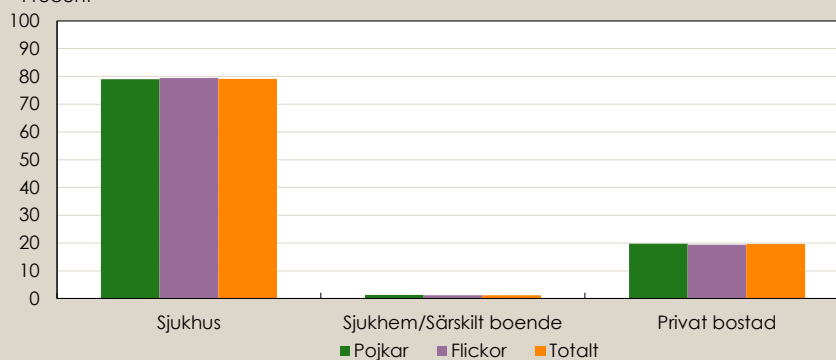
Orsak	2012	2013	2014	2015
Medfödda missbildningar	91	100	88	75
Nervsystemet	34	34	20	23
Perinatale tillstånd	135	151	117	143
Symtom och sjukdomstecken	50	41	33	59
Tumörer	58	37	52	50
Yttre orsaker	73	58	69	74
Övrigt	73	66	60	61

Källa: Dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen.

Diagram 10.1 Var dör barn och ungdomar

Andel avlidna barn och ungdomar, 0–17 år, uppdelat på vårdform, år 2015.

Procent



Källa: Dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen.

Säkerställa palliativ vård för barn och ungdomar

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

Över hälften av barn- och ungdomsklinikerna (17 av 25) anger att de har rutiner för hur den palliativa vården ska ske för barn och ungdomar i behov av palliativ vård i livets slutskede. Av svaren framgår att rutiner finns för att upprätta individuella vårdplaner för varje barn och ungdom. Flera barn- och ungdomskliniker beskriver dessutom att det finns PM för exempelvis smärtlindring i livets slutskede.

Några barn- och ungdomskliniker har svarat att de är på gång att ta fram rutiner och några har angett att de enbart har muntliga rutiner. Det finns även barn- och ungdomskliniker som anger att rutiner finns, men inte inom alla verksamheter eller inom hela landstinget eller regionen.

Det förekommer även övergripande rutiner för palliativ vård i livets slutskede inom landstinget eller regionen, men inte specifikt för barn och ungdomar. Några barn- och ungdomskliniker har angett att det inte finns

rutiner eftersom det är så få fall. Hur den palliativa vården ska ske bestäms från fall till fall.

Tabell 10.2 Rutiner för palliativ vård

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

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

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

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

¹⁾ Inte på alla avdelningar.

²⁾ Inte för hela länet.

³⁾ För onkologi.

Samverkan

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

Vid frågan om rutiner för samverkan med den kommunala hälso- och sjukvården, primärvården och den specialiserade palliativa vården svarade

hälften av barn- och ungdomsklinikerna (13 av 25) att rutiner för samverkan finns med den specialiserade palliativa vården. Samverkan ser dock olika ut mellan landstingen.

Av svaren framkommer att det finns rutiner för samverkan antingen med enbart kommunen, primärvården eller den palliativa vården, eller med alla. Några barn- och ungdomskliniker beskriver att det inte förekommer samverkan vare sig med kommunen eller med den specialiserade palliativa vården. Det finns även barn- och ungdomskliniker som anger att det inte finns någon rutin, men att alla brukar hjälpa till när det behövs.

Tabell 10.3 Samverkan

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

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

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

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

¹⁾ Inte på alla avdelningar.

²⁾ Centrala Kalmar.

³⁾ Arbete pågår. Inget formaliserat samarbete.

Efterlevandesamtal

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

De flesta barn- och ungdomskliniker (19 av 25) anger att det finns rutiner för hur efterlevandesamtal ska genomföras. Det kan dock vara olika inom landstinget/regionerna/klinikerna. Exempel som beskrivs är att det finns rutiner inom onkologi, men inte för hela barn- och ungdomskliniken.

Tabell 10.4 Rutiner efterlevandesamtal

Har er barn- och ungdomsklinik rutiner angående hur efterlevandesamtal ska genomföras.

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

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

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

Vård i patientens hem

De allra flesta barn och ungdomar som avlider vårdas på sjukhus, men även i patientens hem. Ofta kan familjen önska att barnet vårdas hemma så långt det är möjligt. Ibland vårdas barn växelvis hemma och på sjukhus. Möjligheterna till vård i patientens hem varierar över landet. Av de tillfrågade barn- och

ungdomsklinikerna anger de allra flesta att de har möjlighet att erbjuda vård i patientens hem (21 av 25).

Av svaren framkommer att en del barn- och ungdomskliniker kan vara behjälpliga vid enstaka besök och vid konsultbesök samt på kontorstid. Någon barn- och ungdomsklinik anger att de kan vara behjälpliga med läkare, men inte med sjuksköterskor. En del barn- och ungdomskliniker beskriver att det inte finns någon organisation för att kunna erbjuda vård i patientens hem. Det förekommer även samverkan med palliativa team och med den kommunal hälso- och sjukvården. Ett exempel som beskrivs är att det bildas ett tillfälligt hemsjukvårdsteam kring patienten.

Tabell 10.5 Vård i hemmet

Har er barn- och ungdomsklinik möjlighet att erbjuda palliativ vård i patientens hem?

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

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

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

Utbildning i palliativ vård

En av frågorna berörde utbildning i palliativ vård. Vid palliativ vård blir ofta flera personalkategorier involverade i barnet eller ungdomen och i familjen, vilket innebär att kompetens inom området palliativ vård av barn och ungdomar är viktigt. Över hälften av de tillfrågade barn- och ungdomsklinikerna svarar att det förekommer utbildning och att det företrädesvis är läkare och

sjuksköterskor som får utbildning. Som exempel på utbildning nämner svaren bland annat kurser, fortbildning och information. Socialstyrelsen har inte i frågan specificerat vilken typ av utbildning som efterfrågas. Flera barn- och ungdomskliniker beskriver att det är angeläget och att det behövs utbildning i palliativ vård av barn och ungdomar.

Tabell 10.6 Utbildning i palliativ vård

Finns det på er barn- och ungdomsklinik personal med utbildning i palliativ vård av barn och ungdomar?

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

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

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

Bedömning av resultat

Palliativ vård av barn och ungdomar skiljer sig i flera avseenden från palliativ vård av vuxna, och personal med barnkompetens bör finnas med, direkt eller indirekt, i den palliativa vården av barn och ungdomar, som kan ske både i hemmet och på sjukhus. Det finns en lång tradition inom barn- och

ungdomsmedicin att i teamform se hela barnet och familjen, även i livets slutskede och stor erfarenhet inom pediatrik onkologi, neurologi och neonatal.

De allra flesta barn- och ungdomskliniker har angett att de har möjlighet att på olika sätt erbjuda patienterna vård i hemmet. Flertalet av barn- och ungdomsklinikerna har rutiner för hur efterlevandesamtal ska genomföras.

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

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

Bild- och musikterapi i palliativ vård

För vissa personer i en svår livssituation kan musik och bild vara ett bättre och lättare sätt att kommunicera än med ord. Musik- och bildterapi kan ha en positiv effekt på välbefinnande och livskvalitet hos patienter i livets slutskede. I detta avsnitt har landstingens och regionernas specialiserade palliativa vård och ett urval sjukhuskliniker samt kommunerna fått frågan om de erbjuder bild- och musikterapi av utbildad terapeut. Resultaten baseras på enkätundersökningar.

Bildterapi av utbildad bildterapeut

Totalt 9 av 75 verksamheter inom den specialiserade palliativa vården erbjuder bildterapi av utbildad bildterapeut. Verksamheterna är palliativa sektionen vårdavdelning 84/ ASiH Örebro, palliativa konsultteamet i Karlstad, avdelning 7 onkologi och palliativ vård Karlstad, Axlagården Umeå hospice AB, mellannorrlands hospice AB Sundsvall, ASiH Byle gård Förenade Care Lidingö, ASiH Byle gård Förenade Care Täby, ASiH Lidingö Byle Förenade Care och Capiro palliativ vård, Dalen Stockholm. Av de tillfrågade sjukhuskliniker eller motsvarande var det en klinik som angav att bildterapi erbjuds (geriatrik universitetssjukhuset Örebro). Ingen kommun har angett att de erbjuder bildterapi.

Musikterapi av utbildad musikterapeut

Inom den specialiserade palliativa vården är det 4 av totalt 75 verksamheter som anger att de erbjuder musikterapi av utbildad musikterapeut i syfte att lindra symtom och att främja livskvalitet (Capiro palliativ vård Dalen Stockholm, ASiH Tullinge, Praktikertjänst N.Ä.R.A. Huddinge, avdelning 7 onkologi och palliativ vård Karlstad, palliativa konsultteamet i Karlstad). Av kommunerna är det tre kommuner som erbjuder musikterapi (Eslöv, Solna och Sundbyberg). Ingen sjukhusklinik erbjöd musikterapi.

Bedömning av resultat

Enligt rekommendationen i nationella kunskapsstödet för god palliativ vård i livets slutskede [1] så kan hälso- och sjukvården samt socialtjänsten erbjuda bild- och musikterapi till patienter i livets slutskede i syfte att lindra symtom och främja livskvalitet. Det är endast några få verksamheter inom den specialiserade palliativa vården, sjukhuskliniker och kommunerna som har svarat att de erbjuder detta. Området är relativt outforskat men studier finns som visar på symtomlindring för patienter med cancer i palliativt skede, både med bildterapi [17] och med musikterapi [18].

Hbtq-certifiering

Regeringen lanserade i början av år 2014 en nationell strategi för lika rättigheter och möjligheter oavsett sexuell läggning, könsidentitet eller könsuttryck [19]. Socialstyrelsen ska främja lika förutsättningar för hbtq-personer (homosexuella, bisexuella, transpersoners och queera personer) att uppnå en god hälsa, social delaktighet och öka jämlikheten inom vården [20]. Genom att hbtq-certifiera verksamheten ges verktyg för att arbeta systematiskt med rättighetsfrågor, likabehandling och bemötande.

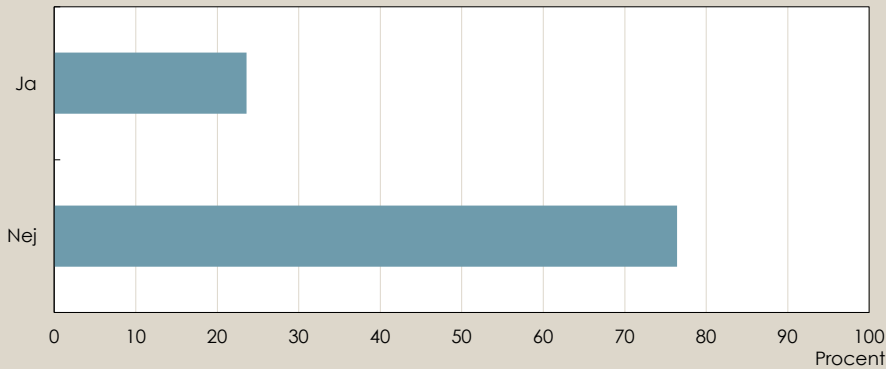
Sedan 2008 erbjuder Riksförbundet för homosexuellas, bisexuellas, transpersoners och queeras rättigheter (RFSL) en utbildning som leder till hbtq-certifiering [21]. Utbildningens syfte är att bidra till såväl en god arbetsmiljö för personalen som ett förbättrat bemötande av klienter, brukare och patienter utifrån ett hbtq-perspektiv. Certifieringen bidrar till att synliggöra hbtq-kompetensen och visar dessutom att ett systematiskt arbete har genomförts för att ge anställda kunskap och verktyg i det dagliga arbetet. I detta avsnitt beskrivs specialiserade palliativa verksamheter som är hbtq-certifierade. Resultaten baseras på enkätundersökningar.

Det finns ett fåtal hbtq-certifierade specialiserade palliativa verksamheter

Det var 22 av 75 specialiserade palliativa verksamheter som svarade att de var hbtq-certifierade. Dessa verksamheter finns inom landstingen och regionerna i Jönköping, Stockholm, Sörmland, Uppsala och Örebro. En del specialiserade palliativa verksamheter har angett att de är hbt-certifierade, men inte Q. Ett annat exempel är LAH i Linköping som är hbtq-diplomerad. Flera verksamheter har även angett att de inte är hbtq-certifierade, däremot att det är en självklarhet att betona alla människors lika rätt och värde.

Diagram 11.1 Hbtq-certifiering

Andel specialiserade palliativa verksamheter som är hbtq-certifierade.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2016.

Bedömning av resultat

Resultatet visar att det är en fjärdedel av de specialiserade palliativa verksamheterna som är hbtq-certifierade. Att arbeta med detta är viktigt för att kunna ge ett gott bemötande till patient och närstående i den palliativa vården som i sig kan vara svår. Flera specialiserade palliativa verksamheter har i sina svar kommenterat att det är en självklarhet att betona alla människors lika rätt och värde. En förklaring till att det inte är fler verksamheter inom den specialiserade palliativa vården som är certifierade kan bland annat vara att detta är frivilligt och medför viss kostnad.

Två eller flera inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet (indikator G)

Det råder konsensus om att en person i livets slutskede inte ska behöva förflyttas i onödan. Mått som mäter detta finns i olika varianter internationellt. Denna indikator är tänkt att följa hur många gånger palliativa patienter i livets slutskede blir inskrivna i slutenvård.

Indikatorns utformning

Indikatorn mäter andelen avlidna palliativa patienter med två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet. År 2014 rapporterades 60 753 dödsfall, varav 51 054 var väntade dödsfall. Antal barn och ungdomar som registrerades var till antalet 11 av 58. Data har hämtats från svenska palliativregistret och patientregistret vid Socialstyrelsen.

Utfall och variation

Under perioden 2011–2014 har andelen avlidna palliativa patienter med två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet i stort sett varit oförändrad mellan åren. (diagram G1). Variationen mellan länen (landsting och kommuner) sträcker sig från 6 till 12 procent (diagram G2).

Felkällor och tolkningssvårigheter

Den största tolkningssvårigheten ligger i det varierande utbud av vårdplatstyper där man kan vårdas på en sorts observationsavdelning utan att formellt bli inskriven. Det låga antalet barn och ungdomar som rapporterats till palliativregistret gör det svårt att värdera resultatet.

Bedömning av resultat

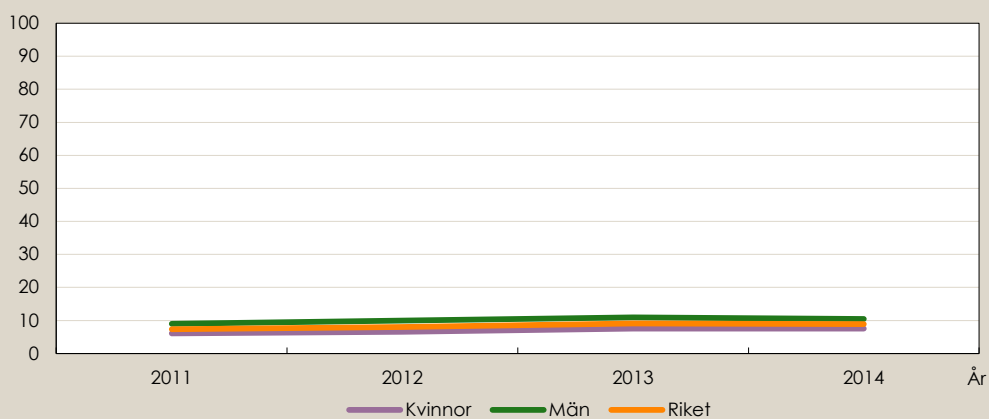
Omkring tio procent av de som avlidit de senaste åren och i rapporten till palliativregistret bedömts som väntade dödsfall, har två eller fler inskrivningar enligt patientregistret. Det är något mer vanligt bland män än bland kvinnor. En viss variation ses i landet från 6 procent i Södermanland till 12 procent i Kalmar. Variationen kan till stor del bero på olika definitioner av vårdtyper. Det är framför allt yngre personer som vårdats på sjukhus som står för de allra flesta förflyttningarna. Det finns också vårdupplägg med hem-sjukvård där den vårdande enheten har några slutenvårdsplatser som används för akuta tillstånd, för vissa behandlingar eller för någon form av avlastning. Det finns alltså väl motiverade förflyttningar även den sista levnadsmånaden.

Flera inskrivningar i slutenvård kan dock vara ett tecken på att målet med vården inte är tydligt och att vårdplaneringen inte fungerar optimalt.

Diagram G1 Två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet

Andel avlidna palliativa patienter som haft två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet.

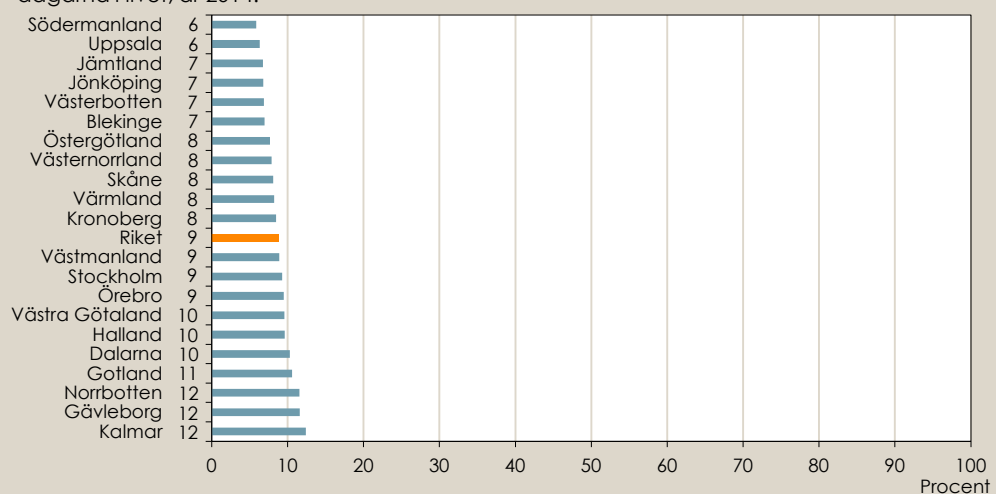
Procent



Källa: Svenska palliativregistret och patientregistret, Socialstyrelsen.

Diagram G2 Två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet

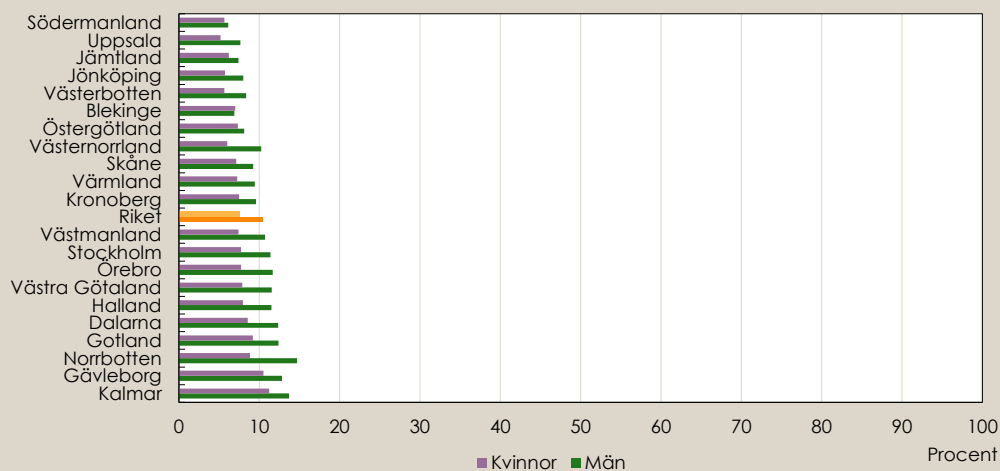
Andel avlidna palliativa patienter som haft två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet, år 2014.



Källa: Svenska palliativregistret och patientregistret, Socialstyrelsen.

Diagram G3 Två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet

Andel avlidna palliativa patienter som haft två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet, uppdelat på kvinnor och män, år 2014.

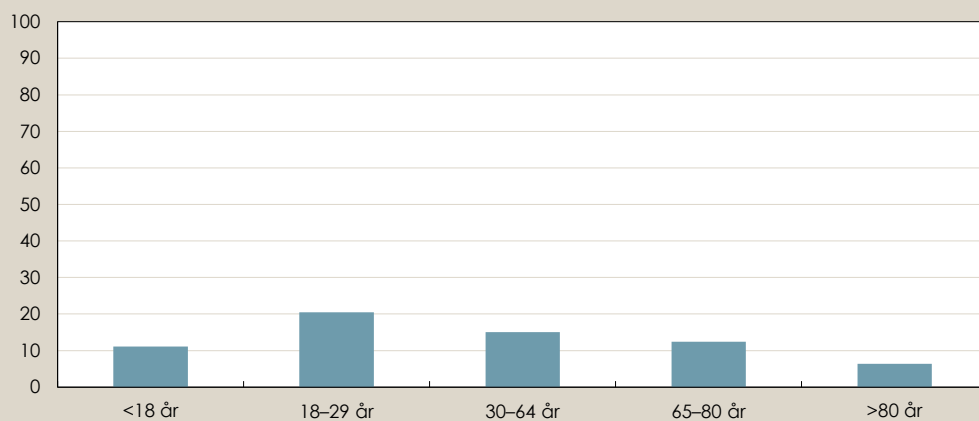


Källa: Svenska palliativregistret och patientregistret, Socialstyrelsen.

Diagram G4 Två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet

Andel avlidna palliativa patienter som haft två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet, uppdelat på åldersgrupp, år 2014.

Procent

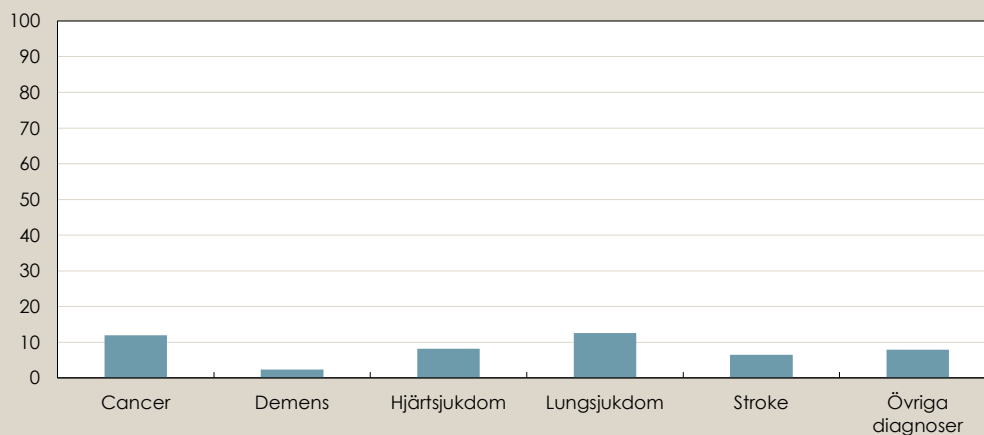


Källa: Svenska palliativregistret och patientregistret, Socialstyrelsen.

Diagram G5 Två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet

Andel avlidna palliativa patienter som haft två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet, uppdelat på diagnosgrupp, år 2014.

Procent

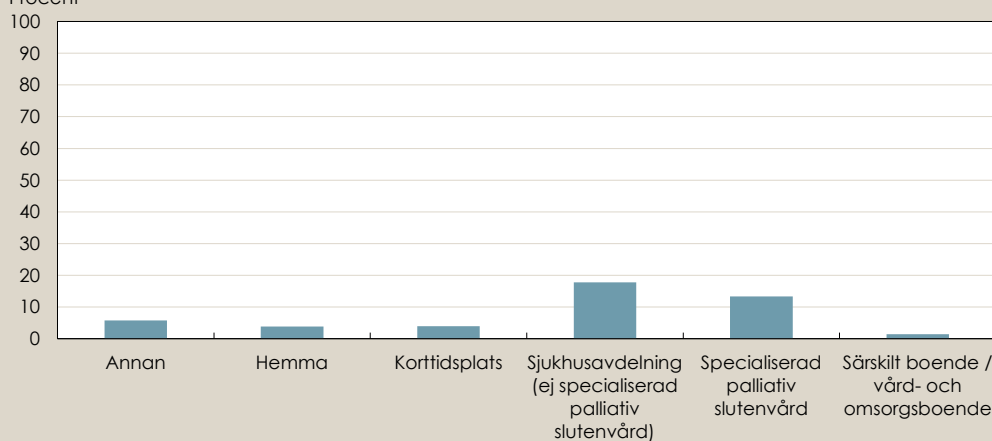


Källa: Svenska palliativregistret och patientregistret, Socialstyrelsen.

Diagram G6 Två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet

Andel avlidna palliativa patienter som haft två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet, uppdelat på vårdform, år 2014.

Procent



Källa: Svenska palliativregistret och patientregistret, Socialstyrelsen.

Rapportering till svenska palliativregistret (indikator H)

Täckningsgraden avser att spegla i vilken utsträckning vården är kunskapsbaserad. Registreringsgraden kan visa på hur aktivt ett landsting, en kommun eller en verksamhet följer upp sina resultat.

Indikatorns utformning

Indikatorn mäter andel avlidna personer som är registrerade i svenska palliativregistret. År 2015 rapporterades 60 585 dödsfall, varav 50 997 var väntade dödsfall. Antal barn och ungdomar som registrerades i registret var till antalet 63. Data har hämtats från svenska palliativregistret.

Utfall och variation

Under perioden 2011–2014 ökade registreringen i svenska palliativregistret för att under 2015 minska något (diagram H1). Variationen mellan länen (landsting och kommuner) sträcker sig från 56 till 77 procent (diagram H2).

Felkällor och tolkningssvårigheter

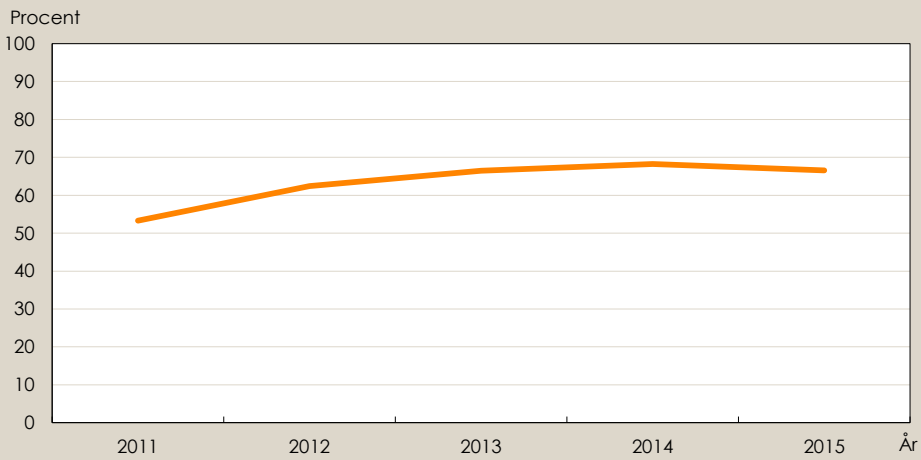
Täckningsgraden beräknas på samtliga dödsfall (max = 100 procent). Eftersom endast 4 av 5 dödsfall kan identifieras i förväg är det egentliga målvärdet 80 procent av samtliga dödsfall, men de 80 procenten ska i sin tur utgöra 100 procent av de väntade dödsfallen. Nationellt beräknas indikatorn genom att jämföra Skatteverkets uppgifter om avlidna per folkbokföringskommun med de som rapporterats till svenska palliativregistret. Det finns skäl att tro att andelen väntade dödsfall är något lägre på sjukhus och något högre i den kommunala vården.

Bedömning av resultat

Nationella kvalitetsregister beskriver vårdkvalitet och möjliggör olika typer av uppföljning och jämförelser. En anslutning till nationella kvalitetsregister visar på en vilja till förbättring. Kvaliteten på uppgifterna i svenska palliativregistret har mycket stor betydelse för värdet av att använda kvalitetsindikatorer för jämförelser över tid hos landsting, regioner och kommuner. Under de senaste åren har rapporteringsgraden successivt ökat i svenska palliativregistret. Det är av största vikt att landstingen och regionerna samt kommunerna rapporterar uppgifter om palliativ vård i livets slutskede till det berörda kvalitetsregistret. Det är en förutsättning för att kunna följa vårdens utveckling.

Diagram H1 Rapportering till svenska palliativregistret

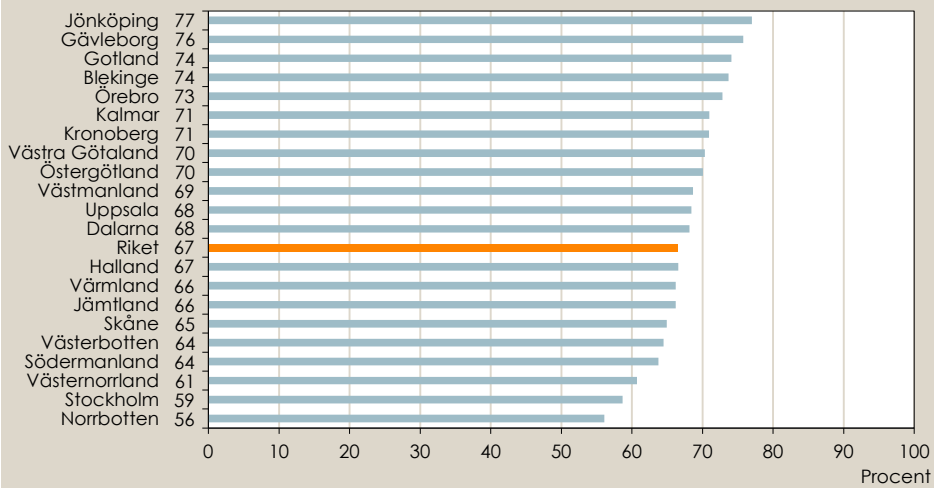
Andel registreringar i svenska palliativregistret bland samtliga avlidna.



Källa: Svenska palliativregistret och dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen.

Diagram H2 Rapportering till svenska palliativregistret

Andel registreringar i svenska palliativregistret bland samtliga avlidna, år 2015.



Källa: Svenska palliativregistret och dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen.

Referenser

1. Nationellt kunskapsstöd 2013. Palliativ vård i livets slutskede. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
2. Regionala cancercentrum i samverkan. Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. Ansvarigt regionalt cancercentrum: Stockholm Gotland; 2012.
3. Svenska palliativregistret, www.palliativ.se
4. En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11).
5. Uppföljning av regionala cancercentrum 2014 – Uppbyggnad, styrkor och utmaningar, Socialstyrelsen; 2015.
6. Palliativguiden - Nationella rådet för palliativ vård. Hämtad 2016-10-06 från; <http://www.nrvp.se/palliativguiden/>
7. Håkanson Cecilia, Öhlén Joakim, Morin Lucas, Cohen Joachim; A population-level study of place of death and associated factors in Sweden; *Scandinavian Journal of Public Health*; 43; 2015; 744–751; 2016-10-19
8. Pivodic L, Pardon K, Morin L, et al. *JEpidemiol Community Health* 2016;70:17–24. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries; 2016-10-19
9. Goossensen Anne, Somsen Jos, Scott Ros, Pelttari Leena; Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White Paper; www.eapcnet.eu; http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Organization/Publications/White%20papers/EJPC_23_4_Scott_White_Paper.pdf; 2016-10-19
10. Carl Johan Fürst, Olav Lindqvist, Carol Tishelman. *Curr Opin Support Palliat Care* 2012, 6:386–390 Towards a basic drug kit for the dying patient; 2016-11-01
11. M.I. del Río et al. Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decisionmaking among patients, family, and health care staff. *Psycho-Oncology* 21: 913–921 (2012); 2016-10-19
12. Rony Dev, Shalini Dalal, and Eduardo Bruera. Is there a role for parenteral nutrition or hydration at the end of life? *Curr Opin Support Palliat Care* 2012, 6:365–370; 2016-10-16
13. Fritzson A, Tavelin B, Axelsson B. *BMJ Supportive & Palliative Care* Published Online First: [2016-10-19] doi:10.1136/bmjspcare-2013-000501
14. Senior Alert, www.senioralert.se
15. Sveriges kommuner och landsting. Resultat från nationell trycksårsmätning, våren 2016. Hämtad 2016-11-06 från; <https://skl.se/halsasjukvard/patientsakerhet/matningavskadorivarden/matningavtrycksar/resultattrycksar.2125.html>
16. Huda Abu-Saad Huijer et al; Palliative care for infants, children and young people – the facts; www.eapcnet.eu; <http://www.eapcnet.eu/Themes/SpecificGroups/Child>

- drenandYoungPeople/PublicationsDocuments/SolidFactsinPaediatricPC.aspx;
17. Art therapy among palliative cancer patients:
 18. Music-based interventions in palliative cancer care: a review
 19. En strategi för lika rättigheter och möjligheter oavsett sexuell läggning, könsidentitet eller könsuttryck. Regeringskansliet; 2013.
 20. <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19765/2015-3-14.pdf>
 21. RFSL. Hbtq-certifiering. Hämtad 2016-09-20 från <http://www.rfsl.se>

Bilaga 1. Projektorganisation

Projektledning

Christina Broman	projektledare
Mikael Nyman	utredare
Riitta Sorsa	utredare

Expertstöd

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

Övriga projektmedarbetare

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