

Vård i livets slutskede

Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen
i landsting och kommuner

Socialstyrelsen klassificerar sin utgivning i olika dokumenttyper. Detta är en *Uppföljning och utvärdering*. Det innebär att den innehåller uppföljningar och utvärderingar av reformer, lagstiftning och/eller verksamheter som kommuner, landsting och enskilda huvudmän bedriver inom hälso- och sjukvård, socialtjänst, hälsoskydd och smittskydd. Den innehåller analys av insamlade data och i förekommande fall forskning som man kan dra generella slutsatser av och som kan användas för att förändra eller utveckla verksamheten. Kraven på vetenskaplighet tillgodoses genom att vetenskaplig expertis medverkar. Socialstyrelsen svarar för innehåll och slutsatser.

ISBN 91-85482-84-6

Artikelnr 2006-103-8

Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2006

Förord

Regeringen har givit Socialstyrelsen i uppdrag att främja utvecklingen i landsting och kommuner av vården i livets slutskede och att till regeringen redovisa en bedömning av denna utveckling. Denna rapport innehåller en översiktlig beskrivning av den palliativa vårdens utveckling sedan millennieskiftet. Kunskapsutveckling, palliativ vård i grundutbildningar, verksamhetsutveckling, vårdprogram, kvalitetskriterier m.m. är områden som tas upp i rapporten.

Utredningen har genomförts under ledning av en styrgrupp bestående av Gunilla Hulth-Backlund, Socialstyrelsen (ordförande), Christer Neleryd, Socialstyrelsen, Marianne Holmberg, Socialstyrelsen och Ann Hedberg Balkå, Sveriges Kommuner och Landsting. Sven Lusensky på Socialstyrelsen har varit projektledare och ansvarat för sammanställningen av denna rapport.

Kjell Asplund
Generaldirektör

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning</i>	7
Slutsatser	9
<i>Uppdrag</i>	11
Regeringsuppdraget	11
Utgångspunkter och avgränsningar.....	12
<i>Metoder</i>	14
Kunskapssammanställning	14
Enkätundersökningar	14
Utveckling av palliativa team	15
Kvalitetsvariabler och kvalitetsregister.....	15
Goda exempel.....	15
Nationella Rådet för Palliativ Vård	15
<i>När, var, av vad och hur dör människor i Sverige?</i>	17
När dör vi?	17
Antalet avlidna per år är konstant.....	17
Var vill vi dö?	18
Var vårdas de äldre vid livets slut?.....	18
Nära en femtedel av landets befolkning är utlandsfödd	20
<i>Kunskapsläget</i>	22
Sammanfattning av forskning som speglar vården i livets slutskede i Sverige	22
Nationell kartläggning av förekomsten av palliativ vård i grundutbildningar för läkare	24
Nationell kartläggning av förekomsten av palliativ vård i sjuksköterskeutbildningarna i Sverige	25
Nationell kartläggning av förekomsten av palliativ vård i utbildningar till undersköterska, sjukgymnast och arbetsterapeut.....	26
Kompetensutveckling	28
Sammanfattning.....	30
<i>Utvecklingen av palliativa team</i>	32
Tidigare kartläggningar av palliativt inriktade verksamheter	32
Översikt över palliativa verksamheter i Sverige 2006.....	34

Hur långt når den palliativa vården?	43
Samverkansformer	46
<i>Vårdprogram för palliativ vård</i>	53
Vårdprogram på regional och landstingsnivå	54
<i>Goda exempel på palliativ vård</i>	62
Palliativ hemsjukvård med förstärkta medicinska insatser i Kungsbacka kommun	62
Kvalificerad vård i hemmet (KVH) – samverkan mellan Region Skåne, nordöstra sjukvårdsregionen och de sex kommunerna i regionen	68
Palliativ vård till alla som behöver det – exempel från Kalmar län	72
Hospice Gabriel.....	74
Storsjögläntan – ett palliativt hemsjukvårdsteam.....	79
Projekt Vila i Kävlinge kommun.....	81
Palliativ vård i Arjeplog och Arvidsjaur's kommuner.....	84
Sammanfattande diskussion	88
<i>Kvalitetsregister, kvalitetsvariabler och kvalitetsmått</i>	90
<i>Sammanfattande diskussion och bedömning</i>	92
Allt fler avlider hemma	92
Alla behöver inte palliativ vård	92
Palliativ vård bygger på samverkan	93
Likvärdig palliativ vård kan inte erbjudas i hela landet	94
Vårdens innehåll och kvalitet	94
Tillgången till läkare med kompetens inom palliativ vård är otillräcklig..	95
Palliativ vård i grundutbildningar	95
Det finns behov av kompetensutveckling för personal som arbetar i palliativ vård	96
Vårdprogram för palliativ vård finns inte i alla landsting och regioner	96
Det finns en förbättringspotential	97
<i>Referenser</i>	99
<i>Bilagor</i>	101
Sammanställning av enkätsvar från samtliga medicinskt ansvariga sjuksköterskor	101
Verksamheter i de olika länen	106

Sammanfattning

Drygt 90 000 personer avlider varje år i Sverige och drygt 60 procent av dessa är 80 år eller äldre. Antalet avlidna varje år har i stort sett varit oförändrad de senaste tio åren. Hjärt- och kärlsjukdomar är den vanligaste diagnosen följt av tumörsjukdomar- och övriga sjukdomar.

WHO definierar palliativ vård som ett förhållningssätt för att förbättra livskvaliteten för patienten och de närstående genom att förebygga och lindra lidandet genom att tidigt upptäcka, bedöma och behandla smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med en livshotande sjukdom. Den palliativa vården bygger på samverkan mellan läkare, sjuksköterskor, rehabiliteringspersonal, kuratorer och andra yrkeskategorier.

Situationen i livets slutskede kan se mycket olika ut. I vissa fall krävs kvalificerade palliativa insatser dygnet runt, i andra fall krävs inga specifika palliativa insatser. För många äldre är vården i livets slutskede en naturlig fortsättning på den vård de fått i ett tidigare skede.

Palliativ vård kan ges under en mycket lång period parallellt med kurativ behandling. Förr eller senare inträffar emellertid en brytpunkt då kurativ behandling inte längre ger effekt. Då går den palliativa vården in i en sen fas. I denna rapport fokuseras på denna sena fas.

Såväl internationella som svenska studier visar att många människor vill dö i sitt eget hem. Under den senaste femtonårs perioden har det skett en väsentlig förskjutning av dödsplatsen från sjukhus till särskilda boendeformer och det egna hemmet.

De senaste åren har palliativa rådgivningsteam etablerats över hela landet men fortfarande saknas sådana i sju län. Teamen har olika beteckningar och även arbetssättet varierar. En del erbjuder enbart konsultativa insatser medan andra även arbetar operativt. Specialiserad palliativ vård utgör ofta en del av den avancerade hemsjukvården som utförs under ledning av läkare. Den basala palliativa vården ges av undersköterskor under ledning av sjuksköterska. Även den basala palliativa vården behöver läkarstöd. Tillgång till personal som kan ge smärtlindring, instruera och handleda mm är en viktig faktor för att ge trygghet för den enskilde och dennes närstående. Läkarförsörjningen inom primärvården är ett problem på flera håll i landet. Vakanta läkartjänster och avsaknad av läkare med kompetens inom området palliativ vård försämrar möjligheterna att ge god palliativ vård.

I alla län och regioner byggs den palliativa vården ut, men fortfarande är den mycket ojämnt fördelad. Palliativ vård som bedrivs av gemensamma mobila team inom hemsjukvården finns över hela landet men vården når inte ut till alla kommunerna. Även tillgängligheten över dygnet varierar från kontorstid till dygnet – runt - insatser. I samtliga län finns vårdplatser som är öronmärkta för palliativ vård och i genomsnitt finns 11 sådana vårdplatser per hundra tusen invånare. Motsvarande för palliativ hemsjukvård är 35 inskrivna personer per hundra tusen invånare. Spridningen är stor vilket indi-

kerar att möjligheterna att få tillgång till god palliativ vård varierar mellan olika län och kommuner. Detta bekräftas av bedömningarna från kommunernas medicinskt ansvariga sköterskor.

Enligt deras bedömningar kan specialiserad palliativ vård erbjudas till alla som är i behov av det i cirka 60 procent av landets kommuner oberoende av diagnos. Motsvarande för basal palliativ vård är cirka 85 procent.

Indikatorer på god palliativ vård är inte bara verksamheternas omfattning och spridning utan innehåll och kvalitet är väl så viktiga faktorer. De medicinskt ansvariga sjuksköterskorna uppger att kvalificerade insatser som läkemedelsbehandling, infusioner, blodtransfusion, trach-skötsel och total parenteral nutrition kan ges i ungefär hälften av landets kommuner.

Palliativ vård, som ofta benämns vård i livets slutskede, ingår i grundutbildningar för läkare, sjuksköterskor, undersköterskor m.fl. Omfattningen varierar emellertid starkt mellan olika lärosäten. Det är angeläget att palliativ vård uppmärksammas i högre utsträckning än i dag när kursplanerna fastställs vid medicinska fakulteter, högskolor och andra lärosäten för blivande vårdpersonal.

Kompetensutveckling är en viktig kvalitetsfaktor. Särskilt viktigt blir det när merparten av personalen inte får några eller enbart det mest grundläggande kunskaperna i palliativ vård i grundutbildningen. I var tredje kommun har huvudmännen utarbetat gemensamma planer för kompetensutveckling av personalen.

Samverkan är en nödvändig förutsättning för god palliativ vård. En majoritet av de kommuner som tagit över ansvaret för hemsjukvården har utarbetat riktlinjer för den palliativa vårdens mål och utformning. I två av tre kommuner finns samverkansavtal mellan kommunerna och landstinget/regionen. Knappt hälften av kommunerna har särskilda samverkansavtal som rör den palliativa vården.

Samverkan bygger bl.a. på en gemensam vårdplanering. I kommuner där regionen eller landstinget svarar för hemsjukvården finns oftast inga riktlinjer för vårdplanering i samband med palliativ vård. I fyra av fem kommuner som har ansvar för hemsjukvården finns däremot sådana riktlinjer. Samma förhållanden gäller överföring av information från vårdgivare till patient och närstående. Särskilda rutiner för hur relevant information skall överlämnas och dokumenteras saknas i stor utsträckning och brytpunktssamtal när den palliativa vården går in i ett sent skede genomförs enbart i ungefär hälften av landets kommuner.

Även om de flesta landsting och kommuner fortfarande saknar vårdprogram för palliativ vård har utvecklingen gått i positiv riktning. Vårdprogram för palliativ vård har utarbetats i sju regioner och landsting. Två av de nio vårdprogrammen riktar sig uteslutande till cancerpatienter. För de övriga är målgruppen alla personer i behov av palliativ vård oberoende av diagnos. Vårdprogrammets status varierar från att byggas upp utifrån organisatoriska aspekter till att vara en informationskälla och ett arbetsredskap för personalen i vardagsarbetet. Programmen täcker allt från lagar och författningar till organisatoriska frågor, riktlinjer för vårdarbetet och stöd till närstående. I några vårdprogram uppmärksammas frågor som rör seder och bruk i olika kulturer och olika religioner och hur de påverkar den palliativa vårdens utformning. Anmärkningsvärt nog är det bara ett av programmen som tar upp

kvalitetsutveckling och uppföljning. Erfarenheterna av de vårdprogram som tagits fram bör tas tillvara när de regioner och landsting som ännu inte utarbetat palliativa vårdprogram startar detta arbete. För att få en jämförbarhet är det angeläget att vårdprogrammen får en gemensam grundstruktur vilket i dag inte är fallet.

Socialstyrelsen har i uppdrag att främja utvecklingen i landsting och kommuner av vården i livets slutskede. Under utarbetandet av denna rapport har kontakt etablerats med en rad palliativa verksamheter över hela landet. Den pågående uppbyggnaden av ett palliativt verksamhetsregister samt de palliativa nätverken på nationell och regional nivå ger ytterligare kontaktytor. Det nationella registret för palliativ vård kommer att ge förutsättningar för ett systematiskt förbättringsarbete på regional och nationell nivå. Sammantaget ger detta ökade kunskaper om pågående och planerade verksamheter och därmed goda förutsättningar att på olika sätt främja den palliativa vårdens utveckling.

Slutsatser

Den palliativa vården har utvecklats och förbättrats sedan millennieskiftet

Möjligheterna att få palliativ vård har ökat över hela landet, både i tätort och i glesbygd. Fortfarande är verksamheterna geografiskt ojämnt fördelade och i många kommuner kan palliativ vård inte ges i hemkommunen. Utbyggnaden av avancerad hemsjukvård har dock påtagligt ökat möjligheterna att få specialiserad palliativ vård framför allt i ordinärt men även i särskilt boende.

Det finns behov av kompetensutveckling för personal som arbetar i palliativ vård

De senaste åren har flera kommuner tillsammans med landsting och regioner genomfört utbildningar i palliativ vård. Kompetensstegen har bidragit till att möjliggöra detta. Trots utbildningarna är bristande kunskaper i vårdfrågor, etik och bemötande fortfarande ett påtagligt problem. Detta förstärks av att palliativ vård är ett lågprioriterat område i grundutbildningarna för vård- och omsorgspersonal. Genomgående behöver kursprogrammen ses över så att palliativ vård får en starkare ställning.

Tillgången till läkare med kompetens inom palliativ vård är otillräcklig

Säker tillgång till läkare dygnet runt är en förutsättning för palliativ vård av god kvalitet. Detta är både en resurs och en kompetensfråga. Det räcker inte med att personal som arbetar i palliativ vård har möjlighet till läkarkonsultation utan den läkare som konsulteras måste också ha kunskaper om och vara insatt i den speciella problematik som finns i den palliativa vården. Tillgången på läkare med sådan kompetens motsvarar inte efterfrågan.

Likvärdig palliativ vård kan inte erbjudas i hela landet

Som helhet har den palliativa vården utvecklats och förbättrats över hela landet sedan millennieskiftet. Fortfarande är emellertid bostadsort avgörande för vilken palliativ vård som kan erbjudas. I vissa kommuner kan alla som behöver det få palliativ vård på den plats de själva önskar, oberoende av diagnos och var i kommunen de bor. Vanligare är dock att möjligheten är begränsad och att den palliativa patienten får hålla tillgodo med de insatser som erbjuds. I praktiken kan det innebära att upprepade korta sjukhusbesök varvas med vård i hemmet av personal som varken har tillräckliga stödresurser eller teoretisk kompetens för sin uppgift. Detta är otillfredsställande och inte i linje med intentionerna i de förslag som lagts av kommittén för värdig vård vid livets slut.

Det finns en förbättringspotential

Förutsättningarna för verksamhetsuppföljning inom den palliativa vården har förbättrats i och med utvecklingen av det nationella kvalitetsregistret. Nationella rådet för palliativ vård håller också på att utarbeta riktlinjer för palliativ vård i livets slutskede. IT-baserade och ändamålsenliga informationssystem är förutsättningar för att kunna redovisa verksamheternas resultat. Den IT-baserade och ändamålsenliga vårddokumentationen är därvid en bas för datafångst och en grundförutsättning för verksamhetsuppföljning på olika nivåer.

Uppdrag

Regeringsuppdraget

Regeringen har givit Socialstyrelsen i uppdrag att främja utvecklingen i landsting och kommuner av vården i livets slutskede och att redovisa en bedömning av denna utveckling till regeringen. I Socialstyrelsens uppdrag ingår att inventera och sammanställa den kunskap om palliativ vård som finns i landet. Socialstyrelsen ska även presentera goda exempel på hur en god vård i livets slutskede kan bedrivas. Detta arbete ska ske i samråd med företrädare för huvudmännen och de berörda yrkesgrupperna.

Socialstyrelsen ska följa utvecklingen av huvudmännens skapande av palliativa team samt huvudmännens utveckling av lokala vårdprogram för vård i livets slutskede.

Inom ramen för Socialstyrelsens uppdrag att i samråd med Sveriges Kommuner och Landsting utarbeta nationella kvalitetsindikatorer inom hälso- och sjukvården ska man även ta fram kvalitetsindikatorer för den palliativa vården. Särskilt viktiga i detta sammanhang är indikatorer som speglar den patientupplevda kvaliteten och omvårdnadskvaliteten. WHO:s definition av palliativ vård, de grundläggande principerna för hälso- och sjukvården samt livsuppehållande åtgärder i livets slutskede¹ bör ligga till grund för utarbetandet av de nationella kvalitetsindikatorerna.

Arbetet ska ske i samverkan med kommuner och landsting men även patient- och brukarorganisationerna bör ges tillfälle att delta i detta arbete. Senast den 31 december 2006 ska Socialstyrelsen återrapportera om det arbete som genomförts i enlighet med uppdraget.

Sammanfattningsvis innehåller uppdraget följande uppgifter

- Inventera och sammanställa den kunskap inom palliativ vård som finns i landet.
- Beskriva utvecklingen av palliativa team när det gäller omfattning, geografisk fördelning, inriktning, målgrupper, vårdinnehåll och struktur.
- Beskriva goda exempel på hur en god vård i livets slutskede kan bedrivas.
- Inventera vårdprogram för palliativ vård– beskriva utveckling, omfattning, geografisk fördelning, målgrupper och inriktning.
- Utarbeta nationella kvalitetsindikatorer för palliativ vård med betoning på indikatorer som speglar den patientupplevda kvaliteten och omvårdnaden.

¹ Allmänna råd från Socialstyrelsen 1992:2

Utgångspunkter och avgränsningar

Palliativ vård

Enligt WHO:s definition är palliativ vård ett förhållningssätt med syfte att förbättra livskvaliteten för patienten och de närstående. Målet är att förebygga och lindra lidandet genom att tidigt upptäcka, bedöma och behandla smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom.

Palliativ vård präglas av ett interdisciplinärt och multiprofessionellt samarbete och ser till patientens behov utan att försumma de informella vårdgivarna, t.ex. närstående. Vårdutbudet kan omfatta hemsjukvård i olika former, team med läkare, sjuksköterskor m.fl. som arbetar både konsultativt och operativt, vård på särskilda enheter, korttids- och växelboende, reträttplatser, dagvård, dagsjukvård och poliklinisk verksamhet.

De fyra hörnstenarna i palliativ vård

Den palliativa vården bygger på följande fyra hörnstenar:

- Med kunskap vill man kunna uppnå en god kontroll av svåra symtom, exempelvis smärta, illamående, oro, infektion, hicka, depression, ångest, svettning och delirium.
- God palliativ vård bygger på ett teamarbete där läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, hemtjänstpersonal, diakoner, arbetsterapeuter, kuratorer med flera ska kunna ingå eller bli konsulterade, allt efter patientens behov.
- Kommunikationen och relationen mellan patienten och de närstående å ena sidan och personalen å den andra är en förutsättning för en god palliativ vård. I en fungerande vårdkedja ska resurserna följa patienten oavsett om denne vårdas av landstinget eller av kommunen.
- Stöd till de närstående är av största vikt inom den palliativa vården, eftersom vård i livets slutskede ofta bygger på stora insatser från närstående. Det är därför viktigt att vården utformas tillsammans med dem och att deras önskemål beaktas så långt det är möjligt. De närstående måste känna att de får information och att deras närvaro och medverkan är betydelsefull för alla parter. Att stödja de närstående måste få ta tid inte minst för patientens skull. Att orka lyssna och stödja dem i deras sorgearbete är en svår och kunskapskrävande uppgift både under sjukdomstiden och efter dödsfallet. Det är viktigt att man lyssnar på vad de närstående själva vill, kan och orkar.

Oavsett vårdform krävs en god vård i livets slutskede när det inte längre är möjligt att bota. Ett värdigt avsked från livet är också en av de högst prioriterade rättigheterna inom vården enligt Prioriteringsutredningen² och slutbetänkandet från kommittén om vård i livets slutskede: Värdig Vård vid Livets slut³.

² SOU 1995:5

³ SOU 2001:6

Olika faser i palliativ vård

Den palliativa vården till en enskild patient är inte tidsbegränsad utan kan pågå över en lång period. Palliativ vård innehåller vanligen en tidig fas, som är lång, och en sen fas som ofta är kort. I denna rapport avgränsas redovisningen i huvudsak till de insatser som ges i den sena fasen. Uppgifterna speglar i huvudsak utvecklingen efter det att ”Kommittén om vård vid livets slut” lämnade sitt slutbetänkande år 2001.

Begreppet palliativa team

Palliativ vård är ett vidsträckt begrepp och innebär att vården bedrivs av kompetent personal i en ändamålsenlig organisation. I denna rapport beskrivs utvecklingen av palliativa team. Personalen i dessa team kan t ex. ha utbildning inom medicin, rehabilitering, omsorg och sociala frågor oberoende av organisationsform.

Beskrivningen av utvecklingen gäller i huvudsak de förhållanden som rådde då Kommittén om vård vid livets slut lämnade sitt slutbetänkande 2001. Beskrivningen av kompetensutveckling, samverkansformer m.m. inleds med kommitténs förslag inom respektive område och därefter följer en redovisning av utvecklingen den senaste femårsperioden.

Socialstyrelsens canceruppdrag

Socialstyrelsen har ett pågående regeringsuppdrag⁴ som syftar till att översiktligt belysa cancersjukligheten i Sverige och analysera den svenska cancervårdens kvalitet och effektivitet i ett internationellt och nationellt perspektiv. I uppdraget ingår vidare att analysera och bedöma de regionala onkologiska centrumens roll för den regionala och nationella utvecklingen av cancer vården samt utreda hur kunskapsspridningen inom detta område fungerar. Frågor som faller inom ramen för canceruppdraget tas inte upp i denna rapport.

⁴Regleringsbrev 8:2006.

Metoder

Kunskapssammanställning

En kunskapsöversikt har utförts av professor Britt Marie Ternestedt vid Ersta Högskola och redovisas i en särskild rapport.⁵ Författaren har gjort litteratursökningar i olika databaser samt kompletterat dessa med manuella sökningar. Totalt har drygt 250 artiklar granskats. Författaren står själv för de bedömningar och slutsatser som redovisas i expertrapporten.

Klinikchef Maria Jakobsson,⁶ överläkare och verksamhetschef vid PKC i Linköping har analyserat kursplanerna vid de medicinska fakulteterna utifrån förekomsten av kurser eller kursmoment som gäller palliativ vård. I två rapporter⁷ som utarbetats av universitetslektor Maria Friedrichsen vid Linköpings Universitet finns liknande analyser av kursplaner vid högskolor och universitet som bedriver sjuksköterskeutbildningar, utbildningar av sjukgymnaster samt arbetsterapeuter.

Även kursplanerna vid de sociala omsorgslinjerna har analyserats. Som komplement till det material Maria Friedrichsen har samlat in har Svenska Kommunalarbetarförbundets branschråd för hälso- och sjukvård bidragit med uppgifter som tagits in vid direktkontakter med olika läroanstalter.

Enkätundersökningar

Två enkäter har sänts ut till medicinskt ansvariga sjuksköterskor (MAS) i kommunerna. Den första enkäten skickades till ett slumpmässigt urval av medicinskt ansvariga sjuksköterskor. Den population man vill uttala sig om utgörs av Sveriges kommuner samt kommundelarna i Stockholm, Göteborg och Malmö. De medicinskt ansvariga sjuksköterskorna ombads att besvara frågor om den palliativa vården i deras kommun eller kommundel första kvartalet 2006. Uppgifterna i de insamlade enkäterna har sammanställts och resultaten har beräknats genom uppräknings till riksnivå. Svarsfrekvensen var 91 procent. Den andra enkäten rörde den palliativa vårdens tillgänglighet. Enkäten sändes ut elektroniskt till de medicinskt ansvariga sjuksköterskorna i samtliga kommuner och frågorna avser förhållandena tredje kvartalet 2006. Totalt 259 kommuner har svarat vilket ger en svarsfrekvens på närmare 90 procent.

⁵Ternestedt, B.M, Socialstyrelsen, Kunskapssammanställning om palliativ vård (Prel. titel), Socialstyrelsen, Stockholm 2006.

⁶Jakobsson, M, Nationell kartläggning av förekomsten av palliativ vård i läkarutbildningarna i Sverige, Linköping 2006

⁷Friedrichsen, Linköpings universitet, Nationell kartläggning av förekomsten av palliativ vård i olika yrkesutbildningar i Sverige, rapport 1 och 2, Maria Friedrichsen, Linköping 2006

Utveckling av palliativa team

Socialstyrelsen har engagerat Nationella Rådet för Palliativ Vård för att upprätta ett aktuellt register över samtliga palliativa verksamheter i Sverige. Registret kommer att finnas tillgängligt via Nationella rådets hemsida (www.nrpv.se) och kommer att uppdateras årligen. Registreringen av verksamheter i registret kom igång vid halvårsskiftet. De uppgifter som ligger till grund för kartläggningen av palliativa team i denna rapport baseras därför på direktkontakter med verksamhetsföreträdare i samtliga regioner och landsting.

Uppgifterna om särskilda kommunala platser för palliativ vård har inhämtats från kommunerna. Uppgifterna om antalet platser är osäkra eftersom flera kommuner anger att de anpassar antalet platser efter den aktuella efterfrågan.

De redovisade vårdprogrammen har hämtats via direktkontakter med alla regioner och landsting.

Kvalitetsvariabler och kvalitetsregister

För vården i livets slutskede påbörjades arbetet med ett nationellt kvalitetsregister – Svenska Palliativregistret – år 2004. De första verksamheterna anslöt sig 2005. En pilotstudie genomfördes och rapporterades i september samma år. Ytterligare information, kontaktuppgifter, registreringsformulär, analysrapporter m.m. återfinns på Svenska Palliativregistrets hemsida www.palliativ.se.

Goda exempel

De goda exempel som redovisas i rapporten är hämtade från olika delar av landet. De representerar verksamheter som visserligen har olika inriktning och utformning men som ändå arbetar med samma övergripande mål och samma grundvärderingar. Avsikten är att spegla hur god palliativ vård kan bedrivas med olika förutsättningar både i form av resurser och lokala förutsättningar. Exempelen har tagits fram i kontakter med Nationella rådets nätverk samt en rad kontakter i landsting och kommuner. Samtliga enheter har besökts och den berörda personalen m.fl. har intervjuats. Beskrivningen av respektive verksamhet har också stämts av med berörd personal.

I rapporten refereras på flera ställen till slutbetänkandet från Kommittén om vård i livets slutskede.⁸ Underlag för kommitténs bedömningar och förslag är utvecklingen fram till millennieskiftet. Kommitténs förslag tas som utgångspunkt för de bedömningar som redovisas i denna rapport.

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Nationella rådet för palliativ vård är en ideell förening med uppgift och mål att verka för en samordnad vård i hela landet enligt WHO:s definition av palliativ vård. Nationella rådet är ett nationellt forum för utbyte av idéer och

⁸ SOU 2001:6

information i frågor som rör palliativ vård och ska identifiera områden där palliativ vård behövs och uppmärksamma dessa samt initiera förbättring. Nationella rådet har både fungerat som ett värdefullt bollplank under utredningens gång och medverkat vid insamlingen av uppgifter som rör palliativ vård i Sverige.

När, var, av vad och hur dör människor i Sverige?

När dör vi?

Mer än hälften av alla som avlider är 80 år eller äldre. Åldersgruppen 65–79 år står för cirka 30 procent av dödsfallen och unga personer under 25 år utgör enbart knappt 1 procent av antalet avlidna.⁹

Antalet avlidna per år är konstant

År 2003 avled 93000 personer varav knappt 60 procent var 80 år eller äldre.¹⁰ I den senare gruppen var cirka 5 procent utlandsfödda. Andelen avlidna varje år har i stort sett varit oförändrad de senaste 10 åren. I följande tabell har det totala antalet avlidna 2003 fördelats efter diagnos.

Tabell 1. Andel avlidna 2003 fördelade efter diagnos och ålder

Åldersgrupp	Cirkulation procent	Skada procent	Tumör procent	Övrigt procent	Summa procent
0–24	0,03	0,4	0,09	0,49	
25–64	3,25	1,99	5,13	2,71	
65–79	11,26	0,81	9,85	6,14	
80–	29,78	1,78	9,16	17,09	
Summa	44,32	4,62	24,23	26,43	100

Som framgår är cirkulationssjukdomar den vanligaste diagnosen följt av tumörsjukdomar och övriga sjukdomar. Bröstcancer är den vanligaste cancerformen bland dödsorsaker för kvinnor och prostatacancer den mest frekventa bland männen. Bilden är ungefär densamma utom i åldersgruppen 0–24 år.

Tabell 2. Andel avlidna 2003 fördelat på diagnos, män och kvinnor samt födda i Sverige eller annat land

	Sverige Män	Utland Män	Sverige Kvinnor	Utland Kvinnor
Cirkulation	44	39,2	41,7	45,4
Skador	6,1	8,2	4,1	3,6
Tumörer	25,8	29,4	27,4	22
Övrigt	24,1	23,2	26,8	29
	100	100	100	100

¹⁰ Socialstyrelsens dödsorsaksregister. Uppgifterna avser procent andel av samtliga dödsfall

Närmare hälften av alla dödsfall beror på brister i cirkulationssystemet. Denna dödsorsak är vanligare bland utrikes födda kvinnor än bland kvinnor som är födda i Sverige. För män gäller det omvända förhållandet.

Andelen män som dör på grund av skada är genomgående nästan dubbelt så hög för män som för kvinnor. Dödsfall på grund av tumörsjukdomar är vanligast bland utlandsfödda kvinnor.

Andelen utlandsfödda står för cirka 8 procent av dödsfallen vilket bör beaktas när man tolkar de förhållandevis små skillnader som finns mellan personer födda i Sverige och de som är födda i annat land. Utlandsfödda utgör 19 procent av totalbefolkningen.

Var vill vi dö?

Såväl internationella som svenska studier visar att många människor vill dö i sitt eget hem. Samtidigt är det svårt att dra säkra slutsatser av hypotetiska frågeställningar. Det val människor gör när de är i aktiv ålder och fullt friska är kanske inte detsamma som när de vårdas i sent palliativt skede. Avgörande för valet är också de faktiska förutsättningarna. Tillgång till fungerande stödsystem i form av kvalificerad personal mm, sjukdomsförloppet och närståendes inställning och situation är exempel på faktorer som kan vara utslagsgivande för en persons val.

I den statliga utredningens förslag till bättre vård i livets slutskede¹¹ uttrycks bl.a. följande: Den enskilde bör så långt som möjligt själv avgöra om han ska sluta sina dagar på institution eller i hemmet.

I Socialstyrelsens föreskrifter om samordning vid in- och utskrivning av patienter i slutenvård (SOSFS 2005:27) 3kap. 3 § framhålls följande: Under vårdplanering skall respekt för den enskildes värdighet och integritet visas. Det pågår ett arbete med en kompletterande handbok till föreskriften ifråga.

Även prioriteringsutredningen¹² framhåller att det är oacceptabelt att inte erbjuda lindring för svår smärta eller att döende patienter hotas att mot sin vilja skrivas ut från sjukhus, i synnerhet om garantier saknas för att de närstående eller kommunen kan ge en fullgod palliativ vård.

Var vårdas de äldre vid livets slut?

Socialstyrelsen har tagit fram information om var de äldre vårdas vid livets slut.¹³ Rapporten bygger på data hämtade från Dödsorsaksregistret, uppgifter från omvårdnadsjournaler samt intervjuer.

I Sverige ges vård till äldre döende personer i huvudsak genom tre vårdformer. I särskilt boende vårdas huvudsakligen personer som är 80 år eller äldre. Särskilt boende beviljas främst till dem som har omfattande vård- och omsorgsbehov dygnet runt. Äldres döende har beskrivits som den långsamma döden, där döendet är mer utdraget i tid, förenat med fler diagnoser och där det är svårt att identifiera brytpunkter för när döden är nära. Vården av svårt sjuka och döende patienter har successivt flyttat från sjukhus till sär-

11 SOU 1979:59

12 SOU 1995:5

13 Var dör de äldre – på sjukhus, i särskilt boende eller i eget hem, 1997–2003

skilda boenden eller det egna hemmet. Möjligheterna att få avancerad medicinsk hjälp i hemmet har också ökat under de senaste två decennierna.

Sedan Ädelreformens genomfördes har mer än hälften av de personer som var 65 år och äldre när de avled befunnit sig utanför sjukhus vid dödstillfället. Det kan jämföras med att före reformen avled ungefär en fjärdedel av de äldre utanför sjukhus. Fördelningen av andelen som avled på respektive utanför sjukhus har legat på en relativt stabil nivå under åren 1997–2003. Inte heller har någon variation i dödsplats över tid kunnat påvisas utifrån kön, även om en något lägre andel kvinnor avled på sjukhus, jämfört med män. Drygt 35 procent av de äldre avlider på sjukhus och resterande 65 procent utanför sjukhuset. Däremot visar materialet⁷ att knappt hälften av de äldre avlidna i Sverige dog inom 14 dagar efter det att de skrivits ut från sjukhus. Majoriteten av dessa återkom till sjukhus innan de slutligen avled.

När det gäller ålder däremot, framgick att ungefär dubbelt så många av de äldsta personerna (80 år och äldre) avled utanför sjukhus, jämfört med dem som avled på sjukhus. Av de s.k. yngre-äldre personerna (65–79 år) avled ungefär lika många på som utanför sjukhus. Det visar att det framför allt är de allra äldsta personerna som befinner sig utanför sjukhus när de avlider. I Dödsorsaksregistret framgår dock inte vilken dödsplatsen var för de personer som avled utanför sjukhus.

Kunskaperna är mycket bristfälliga om hur människors sista dagar gestaltar sig och vilken vård de får. Det kvalitetsregister som är under uppbyggnad kommer att förbättra kunskapen inom detta område. I dag beräknas majoriteten av dem som avlider dö långsamt och under mindre dramatiska förhållanden.

Peter Strang, professor i palliativ medicin vid Karolinska Institutet, tecknar följande generella bild av hur situationen ser ut för patienter i sen palliativ vård.¹⁴

Cirka 1/3 av de personer som avlider har en stillsam symtombild och ett "lugnt" sista levnadsår, trots att de är i livets slutskede. Dessa personer är ofta äldre. För dessa personer är huvudfrågan handlar att ge ett bra vardagsliv – dvs. boende, mat, personlig hygien osv. De rena "sjukvårdsproblemen" är relativt stationära och lätta att sköta. Denna grupp kan med fördel bo inom kommunens särskilda boenden (eller i ordinärt boende med hemtjänst). När sjukvårdsfrågor dyker upp borde dessa kunna åtgärdas av kommunsköterskor som vid behov får konsult-hjälp av läkare från vårdcentral/husläkare.

Cirka 1/3 kräver sjukhusets resurser eller motsvarande under sjukdomsperioden. De kan bo hemma men är beroende av sjukhuset som bas.

Cirka 1/3 är mycket symtomgivande och nya problem uppstår varje vecka, ibland varje dag. Smärta, illamående, ångest, andnöd, sepsis (blodförgiftning), patologisk cancerfraktur osv. gör att dessa patienter behöver kvalificerad palliativ vård från team som arbetar med dessa frågeställningar. Andra exempel på patienter i denna grupp är hjärtpatienter som mår bra långa tider, men behöver komma in akut då och då, t.ex. på grund av hjärtinfarkt eller svår hjärtsvikt. Samma gäller

¹⁴ Peter Strang, Karolinska Institutet, muntlig uppgift

lung- och KOL patienter som kan behöva akut hjälp. En del av dessa patienter kommer till slut att dö på sjukhuset vid en akut inläggning, andra kommer att behöva landstingets avancerade hemsjukvård. Hjälpen behövs dygnet runt. Denna form finns idag inom den avancerade hemsjukvården och i palliativ slutenvård.

I det kvalitetsregister som håller på att tas fram kommer alla dödsfall i Sverige att rapporteras in. Inrapportering började med en pilotstudie 2005. Dataunderlaget är ännu så begränsat att det inte är meningsfullt att dra några slutsatser av de rapporterade uppgifterna. I ett senare skede kommer det emellertid att ge värdefull information om patienternas situation under de sista dagarna före dödsfallet.

Nära en femtedel av landets befolkning är utlandsfödd

Den kulturella mångfalden blir allt tydligare i det svenska samhället med över hundra nationaliteter och många religioner. Idag beräknas att nitton procent av landets befolkning är invandrare.¹⁵ Detta är resultatet av det senaste halvseklets arbetskraftsinvandring, senare års anhörig- och flyktinginvandring och arbetskraftens rörlighet inom EU.

Den äldre befolkningen i Sverige blir alltmer mångkulturell. Var tionde person över 65 år är född i ett annat land, vilket kan komma att ställa nya krav på vården. Enligt SCB:s statistik den 31 december 1998 fanns i Sverige 132 435 ålderspensionärer som var födda i något annat land. De flesta av dessa kommer från Finland, Norge, Tyskland och Danmark. Invandrare är en heterogen grupp, eftersom de kommer från olika kulturer och länder, från landsbygd och från städer, har olika uppfattningar, utbildning och erfarenheter, talar olika språk och har olika politiska och religiösa åskådningar.

Behoven av etniskt anpassade insatser förekommer både bland en del av de äldre utrikes födda i befolkningen och bland äldre tillhörande de nationella minoriteterna.¹⁶ De äldre utrikes födda är en grupp som numerärt kommer att öka kraftigt framöver och därför kan också behoven av etniskt anpassade insatser förväntas öka. Cirka hälften av landets kommuner uppgav att de 2003 hade äldre med behov av etniskt anpassade insatser. Av dessa var det emellertid endast cirka var tredje kommun som kunde tillgodose behoven för alla eller en majoritet.¹⁷

I en rapport från Malmö FOU-enhet för äldre¹⁸ konstateras att äldre personer med invandrarbakgrund inte är någon enhetlig grupp utan består av olika kulturella grupper som har kommit till Sverige vid olika tidpunkter och under olika förhållanden.¹⁹ Två generella kategorier av äldre personer med invandrarbakgrund framträder. Den första utgörs av äldre som under lång tid varit bosatta i Sverige och ofta varit arbetsverksamma. Den andra kategorin är äldre personer som kommit hit som vuxna, från begränsad eller

¹⁵ Regionplane- och trafikkontoret, Stockholms läns landsting.

¹⁶ Samer, sverigefinnar, tornedalningar, romer och judar

¹⁷ Socialstyrelsen Vård och omsorg om äldre för 2005

¹⁸ Gebru, K. 2003 Kulturanpassad vård i livets slutskede

¹⁹ DeMarinis 1998

ingen välfärd alls. Detta kan bidra till att de känner sig själva främmande i det svenska samhället. De har påverkats olika mycket av västerländska och skandinaviska värderingar. Många har kanske till stor del kvar sin förankring i de olika religiösa traditionerna i en annan kultur.

En patient med en annan kulturell bakgrund än den som finns hos vårdpersonalen hamnar lätt i en position där motsättningar uppstår mellan kulturarv, samhällsstruktur, personliga egenskaper och livshistoria, t.ex. när det gäller hur kulturen präglar sättet att se på hälsa och sjukdom.²⁰ I mötet med människor som har andra synsätt än personalen är det viktigt att vara flexibel och mycket tydlig i kontakten, dvs. lyhörd, visa respekt och vara ödmjuk.

I mötet med patienterna måste personalen lyssna och ställa frågor för att få fram ”rätt information”. DeMarinis betonar dessutom betydelsen av att personalen tar reda på hur de egna värderingarna, som präglar synen på hälsa, sjukdom och död, påverkar hur man tolkar och hanterar situationen, när man vårdar döende människor. Mötet mellan personal och patient bör vara ”ett möte mellan två människor med olika kulturell bakgrund, inte ett möte mellan två kulturer.”²¹

Helhetssynen som betonas i hälso- och sjukvårdslagen²² blir framträdande i den kulturella mångfalden i vården. Den innefattar således en kulturanpassad vård, en vård som patient och vårdare gemensamt har planerat och beslutat och som inkluderar patientens sätt att se på världen. De uppgifter som behövs för en god och säker vård ska enligt patientjournalagen²³ anges i patientens journal och vara ett stöd för den eller de personer som ansvarar för patientens vård. Mot bakgrund av detta blir det därför viktigt att veta vad som behöver dokumenteras rörande kulturell mångfald, för att vården av den äldre utlandsfödde patienten ska kunna bli av god kvalitet, när hon/han vistas sina sista levnadsdagar eller månader på en slutenvårdsenhet.

²⁰ Ekblad, Janson, Svensson

²¹ DeMarinis

²² SFS 1982:763

²³ SFS 1085:562

Sammanfattning av forskning som speglar vården i livets slutskede i Sverige

En kunskapsöversikt har utförts av professor Britt Marie Ternestedt vid Ersta Högskola. Hon har gjort litteratursökningar i olika databaser samt kompletterat dessa med manuella sökningar. Totalt har drygt 250 artiklar granskats. En sammanfattande bedömning av resultaten redovisas i en särskild expertrapport. Författaren står för de bedömningar och slutsatser som redovisas i rapporten.

Kunskapsöversikten speglar enbart forskning som är genomförd i Sverige och svenska förhållanden. Merparten av resultaten stämmer dock överens med internationella studier. Flertalet studier som rör döende, död och vård i livets slutskede belyser oftast situationen för patienter med cancer och vårdbehoven för dem. Få studier belyser den sista tiden i livet för personer med andra sjukdomar än cancer. Ett fåtal studier finns som belyser vården för patienter med hjärtsjukdom, kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL), neurologisk sjukdom (ALS) och demenssjukdom. Några få studier belyser också de äldres vårdbehov och sista tid i livet. Samma gäller studier som belyser personalens situation och vad det innebär att i det dagliga arbetet möta andra människors döende och död. Dessutom saknas studier som belyser hur de olika huvudmän kan samordna sitt arbete på ett sätt som är optimalt för patienten och de närstående.

Huvudresultaten från den forskning som finns redovisas nedan i punktform.

Livet nära döden – patientens eller den äldres situation

Döende och död i samband med cancersjukdom

- Under döendet utmanas självbild och identitet
- Många patienter eftersträvar att få leva ett så ”vanligt” liv som möjligt
- Patienter i livets slutskede pendlar ofta mellan olika känslor som kan uppfattas som varandras motsatser
- Patient och närstående vill inte eller kan inte, alltid samtala med varandra om döden eller talar om detta via symboler. De kan dela vetskapen genom en ömsesidig tystnad
- Existentiella behov uppkommer ofta i livets slutskede
- Många har ett behov av samtal
- Patienter kan, trots tilltagande beroende och symtom, uppleva lycka och tillfredställelse med livet

Döende och död vid andra sjukdomar än cancer

- Symtomlindringen behöver förbättras
- Den palliativa vårdens principer behöver anpassas och förverkligas även för personer med andra sjukdomar än cancer
- Existentiella behov uppkommer ofta i livets slutskede

Äldres döende och död

- Den palliativa vårdens principer behöver anpassas och förverkligas inom de särskilda boendeformerna
- Äldre med andra sjukdomar har ofta stora hjälpbehov
- Äldre vill som andra vara delaktiga i beslut som rör deras liv och vardag
- Innehållet i vården behöver utformas så att den främjar upplevelsen av meningsfullhet och värdighet
- Många har ett behov av gemenskap och samtal
- Existentiella frågor behöver beaktas
- Det finns ett behov av gemenskap och samtal

Livet nära döden och de närståendes situation

- Närstående önskar vara delaktiga i vården
- Närstående har egna behov som är skilda från den sjukes och behöver därför ett individuellt anpassat stöd och utbildning
- Sorgens olika uttryck behöver beaktas
- Existentiella frågor behöver beaktas

Livet nära döden och personalens situation

- Personal som arbetar med vård av döende inom olika vårdformer behöver kontinuerlig utbildning, stöd och handledning
- Personalens förhållningssätt påverkar i hög grad hur både patienter och närstående kommer att uppfatta den vård som ges
- Det finns ett gap mellan mål och visioner och de resurser som ställs tillförfogande

Vårdkulturens och vårdorganisationens betydelse för en god palliativ vård

- Den palliativa vårdens principer eller hospicefilosofin bör anpassas och integreras inom de särskilda boendena
- Det krävs resurser för att förverkliga en individualiserad god palliativ vård
- Hemsjukvård främjar patienters och närståendes möjligheter till ett så vanligt liv som möjligt
- Nya vårdformer kan behöva utvecklas som motsvarar olika personers och nya gruppers behov av vård

Nationell kartläggning av förekomsten av palliativ vård i grundutbildningar för läkare

Uppgifterna i detta avsnitt är baserade på en expertrapport utarbetad av Maria Jakobsson, verksamhetschef vid PKC i Linköping.

En enkät har sänts ut till Sveriges medicinska fakulteter med förfrågan om kursprogram för läkarutbildningarna. Läkarutbildning bedrivs i Sverige inom de medicinska fakulteterna vid universiteten i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund.

Sammanställningen av enkäterna uppvisar sammanfattningsvis stora variationer och skillnader i hur de olika lärosätena förhåller sig till ämnesområdet. Fem av sex lärosäten har svarat på enkäten och samtliga svarande anger att undervisningen ligger på en klinisk nivå. Landets läkarstudenter får enligt enkätsvaren allt ifrån 2–80 timmars planerad undervisning i ämnet som ofta benämns vård i livets slutskede och mer sällan palliativ medicin och vård. På ett lärosäte erbjuds valbara kurser inom ämnesområdet utöver den planerade undervisningen som på de flesta utbildningar ges i form av föreläsningar och seminarier. Ett lärosäte använder Svensk läroplan för palliativ vård, framtagen av SFPM, som ett målinstrument i planeringen av undervisningen.

Både antalet timmar och målet med undervisningen varierar kraftigt. Ett par lärosäten anger i målen krav på kunskaper medan andra nöjer sig med ökad förståelse. Ett lärosäte utgår från behov hos patient och närstående vilka kan variera från individ till individ beroende på diagnos, ålder m.m. Ett annat lärosäte har tydlig kännedom om den svenska läroplanen för palliativ medicin och använder denna som utgångspunkt för målbeskrivningen. Detta påvisar ännu en gång att man har en oklar syn på vad palliativ medicin och vård är och vilket innehåll undervisningen bör ha. Ett av lärosätena framför i sina kommentarer att frågeställningarna inom kompetensområdet palliativ medicin berörs vid många tillfällen under läkarutbildningen. Detta stärker ytterligare behovet av att använda en innehållsdeklaration med tydliga mål och minimikrav på vad man fram till läkarexamen bör kunna inom ämnesområdet palliativ medicin och vård.

De områden som främst berörs i undervisningen är döden och döendet och de tre områdena cancer i palliativt skede, existentiella och andliga frågor i palliativ vård samt kommunikation i palliativ vård. Vid tre av fem lärosäten diskuteras ämnesområdena demens i palliativ vård, etik i palliativ vård, medicinska behandlingsmetoder i palliativ vård samt symtom och symtomlindring. Endast enstaka utbildningar tar upp ämnen som teamarbete och yrkesroller i palliativ vård, sorg, omhändertagande av efterlevande, krisreaktioner, komplementära behandlingsmetoder och eutanasi.

Socialstyrelsen har uttalat att kompetensområdet palliativ medicin bör uppmärksammas i högre grad än vad som hittills varit fallet. Ur Socialstyrelsens perspektiv bör palliativ medicin vara en samlad kunskapsresurs för en förbättrad och fördjupad insikt kring området de berörda medicinska specialiteterna.²⁴

²⁴Läkarnas specialistutbildning och strukturen för medicinska specialiteter, Socialstyrelsen 2003²⁴

Nationell kartläggning av förekomsten av palliativ vård i sjuksköterskeutbildningarna i Sverige

Uppgifterna i detta avsnitt är baserade på en expertrapport som utarbetats av universitetslektor Maria Friedrichsen vid Hälsouniversitetet, Campus Norrköping.

Syftet med denna nationella studie är att studera om undervisning i palliativ vård och omvårdnad eller motsvarande förekommer i grundutbildningarna till sjuksköterska och i så fall hur, i vilken omfattning och med vilken kompetens den bedrivs.

Rapporten baseras på en enkätundersökning som i oktober 2005 gick ut till samtliga relevanta lärosäten, dvs. högskolor och universitet som bedriver sjuksköterskeutbildningar. Ett formulär omfattande 12 frågor utformades med syfte att kartlägga i vilken omfattning och med vilken kompetens undervisningen bedrivs. Totalt inkom 23 svar vilket ger en svarsfrekvens på 85 procent.

Majoriteten anger att de använder föreläsningar som undervisningsform. Föreläsningstiden vid lärosätena varierar från 2 till 14 timmar. Övriga undervisningsformer som anges är seminarier och basgrupper. Sju lärosäten uppger även praktiken som undervisningsform. Workshop används endast av ett lärosäte. Även andra undervisningsmetoder anges såsom film, studiebesök, handledning, samtalsgrupper eller eget arbete.

Undervisarens kompetensnivå

Flera lärosäten kombinerar olika typer av lärarkompetens i sin undervisning. Undervisningskompetensen som huvudsakligen anges är att läraren innehar magisternivå inom ämnet. Fjorton lärosäten anger att de använder personer med enbart klinisk kompetens och/eller viss akademisk kompetens i undervisningen.

När det gäller undervisningsnivå svarar nio lärosäten att de använder såväl klinisk som teoretisk och ”state of the art” -nivå i undervisningen. Sju lärosäten har en kombination av teoretisk och klinisk nivå på sin undervisning medan fyra lärosäten enbart har teoretisk nivå.

Undervisningens innehåll

De innehållsområden som främst förekommer i undervisningen är ”döden” följt av etik, kris, närståendes behov och situation, tillämpad omvårdnad samt symtom. De områden som förekommer minst i undervisningen är lungsjukdomar, barn och beteendevetenskap följt av omvårdnadsbegrepp och -teorier, filosofi, tanatologi och eutanasi.

Av totalt 23 inkomna svar anger 21 lärosäten att de har palliativ vård och omvårdnad i sjuksköterskeutbildningen. De flesta lärosäten använder flera benämningar för området varav den vanligast förekommande kombinationen är palliativ vård och vård i livets slutskede, följt av omvårdnad och/eller vårdvetenskap vid livets slutskede eller omvårdnad i samband med palliativ vård. Det uppges även kunna ingå som en del i andra ämnesområden såsom specifik omvårdnad vid olika sjukdomstillstånd eller geriatrik.

Undervisningens omfattning

Undervisningens omfattning varierar från mellan 3 timmar till 5 veckors obligatorisk undervisning. I genomsnitt har en svensk sjuksköterskestudent 60 timmars undervisning i området palliativ vård eller vård i livets slutskede i sin grundutbildning.

Nationell kartläggning av förekomsten av palliativ vård i utbildningar till undersköterska, sjukgymnast och arbetsterapeut

Uppgifterna i detta avsnitt är baserade på en expertrapport som utarbetats av universitetslektor Maria Friedrichsen vid Hälsouniversitetet, Campus Norrköping.

Uppgifterna baseras på en enkätundersökning som i augusti 2006 sändes ut till samtliga relevanta lärosäten i landet, dvs. högskolor, universitet, gymnasier och motsvarande som bedriver utbildningar till undersköterska, arbetsterapeut, dietist, sjukgymnast, och socionom. Totalt återfanns 187 lärosäten. Svarsfrekvensen framgår av nedanstående sammanställning.

Tabell 3. Svarsfrekvens, förekomst av palliativ vård i olika vårddyrkesutbildningar

Yrkesutbildning	Svarsfrekvens Antal (procent)	Antal ja/nej-svar
Undersköterska	77 (46 procent)	60/17
Arbetsterapeut	4 (50 procent)	3/1
Dietist	2 (50 procent)	2/0
Sjukgymnastik	2 (28 procent)	0/2
Socionom	3 (50 procent)	3/0
Totalt	88 (47 procent)	68/20

Det formulär som användes för att kartlägga förekomsten av palliativ vård i sjuksköterskeutbildningarna har vidareutvecklades och modifierats för att kunna anpassas för varje enskild yrkesgrupp.

Förekomst av undervisning om palliativ vård i utbildningarna

Av totalt 77 svar från undersköterskeprogrammen svarar 60 lärosäten att undervisning om palliativ vård förekommer i utbildningen. 17 lärosäten svarar nej med motiveringen att behovet inte finns eftersom utbildningen bedrivs på uppdrag av t.ex. en kommun. Andra lärosäten menar att studenterna inte efterfrågar palliativ vård och att det är för tungt för en ung gymnasieelev att studera området. Andra motiv till att det inte förekommer är att det inte prioriteras bland andra ämnen i utbildningarna, att utbildningen är för liten för att kunna erbjuda ämnet eller att det förekommer som en del i en annan kurs med annat namn.

Bland de universitetsutbildningar som svarat anger tre arbetsterapeututbildningar, två dietistutbildningar samt tre socionomutbildningar att de har undervisning om palliativ vård eller motsvarande i utbildningen.

Områdets benämning

Området benämns olika varje respektive utbildning. Inom undersköterskeprogrammen är vård i livets slutskede den dominerande beteckningen följt av lindrande vård. Det förekommer också många kombinationer av t.ex. vård livets slutskede, palliativ omvårdnad, palliativ vård eller omvårdnad med inriktning palliativ vård.

Inom universitetsutbildningarna betecknas området palliativ vård som vård i livets slutskede, eller också med specifik inriktning mot den egna yrkesprofessionen såsom arbetsterapi i livets slutskede, arbetsterapi med inriktning palliativ vård eller palliativ nutrition.

Tidsmässig omfattning och mål

Av de lärosäten som bedriver undersköterskeprogram har 51 besvarat frågan om undervisningens tidsmässiga omfattning. Undervisningstiden varierar och i genomsnitt får en student som utbildat sig till undersköterska 61 timmars undervisning i området. Undervisningen sker främst genom föreläsningar, basgrupper, praktik eller genom andra undervisningsformer.

Universitetsutbildningarna har kortare undervisningstid inom ämnet palliativ vård än undersköterskeprogrammen. Arbetsterapeuter har mellan två och sex timmar, dietistutbildningarna fem timmar och socionomerna mellan tre timmar och två veckor. Undervisningen sker främst genom föreläsningar men också genom andra undervisningsformer såsom filmvisning, studiebesök, gruppdiskussioner eller egen inläsning.

Bland lärosäten som bedriver undersköterskeprogram har 70 procent anggett mål med undervisningen. De mål som främst anges är att studenten ska kunna:

- tillämpa fyra hörnstenarna eller hospicefilosofi och tillgodose omvårdnadsbehovet hos den döende när det gäller t.ex. smärta och livskvalitet
- ha teorier för sitt handlande
- vara förberedd för yrkeslivet
- reflektera över förhållningssätt och egen bearbetning av döden
- ha en inblick i att vårda döende
- känna trygghet i vården av döende och avdramatisera döendet

Bland universitetsutbildningarna anges följande mål:

- Få inblick i och förståelse för att arbeta som arbetsterapeut inom palliativ vård
- Ge förutsättningar till och kunna inhämta kunskap om att ta ställning till vård av döende patienter när det gäller nutrition, etik och omvårdnad
- Ha grundläggande kunskaper om vård i livets slutskede
- Reflektera kring och närma sig ett eget förhållningssätt till svår sjukdom, sorg och död
- Belysa olika livsåskådningsfrågor i livets slutskede

Undervisarens kompetens

Kompetensen hos den som bedriver undervisning inom palliativ vård eller motsvarande är på undersköterskeprogrammen vårdlärare (drygt 60 procent) eller en kliniskt verksam läkare, sjuksköterska eller undersköterska (50 procent).

Inom arbetsterapeututbildningen är undervisarens kompetens enbart klinisk eller motsvarande universitetsadjunkt. Inom dietistutbildningarna har man lärare med enbart klinisk kompetens, universitetsadjunkt utan inriktning mot ämnet samt lärare med doktorsgrad inom onkologi. På socionomutbildningarna förekommer lärare med både klinisk och akademisk kompetens motsvarande kandidat- och magisternivå inom ämnet, lärare under forskarutbildning samt lärare med professorskompetens inom ämnet.

Undervisningens innehåll

Innehållet i undervisningen i palliativ vård varierar. I stort sett alla lärosäten som bedriver undersköterskeprogram där palliativ vård ingår anger att innehållet i undervisningen främst handlar om döden och döendet följt av etik i palliativ vård. Cancer i ett palliativt skede förekommer i nästan alla utbildningsprogrammen, följt av kris och att möta olika kulturer i palliativ vård.

De universitetsutbildningar som svarat bedriver huvudsakligen utbildningen på en teoretisk nivå med en kombination av klinisk och teoretisk nivå eller teoretisk och ”state of the art” nivå. En utbildning bedriver enbart sin undervisning på klinisk nivå.

Kompetensutveckling

Uppgifterna i detta avsnitt kommer från en enkät som sänts ut till ett representativt antal medicinskt ansvariga sjuksköterskor. Med kommitténs förslag avses de förslag Kommittén om vård vid livets slut lagt i sitt slutbetänkande 2001:6.

Detaljerade uppgifter från enkäterna redovisas i bilaga 1.

Kommitténs förslag: Kontinuerlig fortbildning och handledning ska erbjudas all personal som arbetar med palliativ vård. Mål för gemensam kompetensutveckling bör utarbetas och formuleras genom samverkansavtal mellan kommuner och landsting samt privata vårdgivare

Personal som arbetar inom palliativ vård möter människor i ett akut skede där inte bara den döende personen utan även de närstående befinner sig i en avgörande livssituation. Personalen förväntas på ett professionellt sätt hantera en komplex vårdsituation som förutom medicinska insatser inkluderar omvårdnad, kurativa insatser som både kan röra sociala och existentiella frågor och praktiska frågor i samband med vårdplanering. För detta krävs förutom personlig mognad också bred medicinsk kunskap, omvårdnads-

kompetens och kunskaper om människor i krissituationer. Det borde vara självklart att all personal som arbetar med döende ska ha utbildning i hur man talar med och stöder patienter och närstående som vill tala om sina inre tankar och om sin sorg. Så är det emellertid inte. Många patienters existentiella behov och smärta förblir okommenterade. Risken är då att de existentiella frågorna, som borde vara naturliga att tala om, i stället blir medikaliserade.

För att ge palliativ vård av hög kvalitet krävs samverkan mellan olika yrkesgrupper. Fortbildningen av omvårdnadspersonal i palliativ vård är därför en angelägenhet både för kommunerna och regioner och landsting. I de team som svarar för vården av den enskilde ingår ofta personal från bägge huvudmännen. Vid vården i livets slutskede är också flera olika yrkesgrupper viktiga för att patienter ska kunna få en värdig vård. Exempel på sådana yrkesgrupper är läkare med specialistutbildningar av olika slag, sjuksköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, kuratorer, dietister, undersköterskor och vårdbiträden. Med en sådan bredd krävs samplanering och en gedigen teoretisk grund att stå på för att kunna ge de kvalificerade insatser som efterfrågas. Gemensam fortbildning handlar inte bara om att tillföra kunskaper i medicinsk omvårdnad. Gemensamt förhållningssätt, kunskap om vad olika kompetenser kan bidra med, kunskap om gruppdynamik och hur vi uppfattar varandra m.m. är saker bidrar till att underlätta samarbete och därmed ge förutsättningar för god vård.

I ”Döden angår oss alla”²⁵ konstateras att det inte finns någon systematisk inventering av utbudet av kurser i palliativ vård till personalen inom kommunernas vård och omsorg. I den frågan har ingen förändring skett sedan dess. Vidare noterar man att utbudet av fortbildning om vård i livets slutskede från arbetsgivaren varierar stort från enstaka föreläsningar till studiecirklar som pågått under flera år. Även här är situationen i stort sett densamma även om det finns exempel på ambitiösa gemensamma satsningar i några län. Ett problem som personal ofta framför är att kurser och föreläsningar sällan följs upp. De som deltagit vet inte riktigt hur de ska tillämpa kunskapen eller förmedla den till arbetskamrater.

I den enkät som Socialstyrelsen sänt ut till ett urval medicinskt ansvariga sjuksköterskor ställdes frågan om det finns någon gemensam planering av sådan fortbildning.

I cirka en tredjedel av landets kommuner har huvudmännen utarbetat en gemensam plan för kompetensutveckling av personal som arbetar i palliativ vård. I de fall kommunerna tagit över hemsjukvården anger en något högre andel att de har utarbetat en gemensam plan. Skillnaden mellan storstads- och landsbygdskommuner är påfallande. Drygt 10 procent av stadsdelarna i storstadskommunerna anger att en sådan plan finns mot 40 procent av kommunerna i övriga landet.

Drygt 60 procent av utbildningarna i palliativ vård riktar sig till all personal som arbetar i den palliativa vården. I de kommuner som övertagit hemsjukvården ökar denna andel till 70 procent. Cirka 15 procent riktar sig enbart till personer som arbetar inom specialiserad palliativ vård. Skillnaderna mellan personal som arbetar i eget boende respektive särskilt boende är för-

²⁵ SOU 2000:6

sumbar. Trots att behandlande personal inom socialtjänsten kan medverka i den palliativa vården anger enbart 10 procent att de erbjuds delta i sådan utbildning.

Vilka personalgrupper erbjuds kompetensutveckling?

Drygt 60 procent av den personal som arbetar i palliativ vård erbjuds någon form av kompetensutveckling. Kommuner som tagit över hemsjukvården satsar i högre utsträckning än övriga på kompetensutveckling av personal i palliativ vård. I en del kommuner finns riktad utbildning till specialiserad personal inom palliativ vård. Skillnaderna mellan personal som arbetar i eget respektive särskilt boende är marginell.

Vilka områden avser kompetensutvecklingen?

De områden som anges för kompetensutvecklingen är etiska frågor, omvårdnad, medicinska insatser, behandling av smärta och palliativ rehabilitering.

Erbjuds personalen handledning inom palliativ vård?

I drygt 60 procent av kommunerna erbjuds handledning till den personal som arbetar i palliativ vård. Detta är vanligare i kommuner som tagit över hemsjukvården än i övriga. Handledningen ges i flertalet fall av en sjuksköterska som direkt handledning i vårdarbetet. Personalhandledning av en extern person, t.ex. kurator eller psykolog, förekommer mer sparsamt.

Sammanfattning

Palliativ medicin är inget högprioriterat område vare sig i de medicinska fakulteternas läkarutbildningar, i sjuksköterskeutbildningarna eller utbildningarna till sjukgymnaster, arbetsterapeuter, undersköterskor och annan personal som kommer att arbeta i palliativ vård. Bilden är i stort sett densamma i andra europeiska länder. Enhetliga mål saknas för utbildningarna som dessutom saknar en enhetlig benämning.

Innehållet i ämnet palliativ medicin är inte enhetligt. Fyra av sex medicinska fakulteter anger att undervisningen ligger på en klinisk nivå. Landets läkarstudenter får allt ifrån 2–80 timmars planerad undervisning i ämnet. För blivande sjuksköterskor omfattar undervisningen i palliativ vård allt från tre timmar till fem veckor. Undervisningen innehåller främst områden om döden, etik, kris, närståendes situation och behov, tillämpad omvårdnad samt symtom.

Av de lärosäten som bedriver utbildningar till undersköterska anger drygt 75 procent att palliativ vård eller vård i livets slutskede förekommer i undervisningen. I genomsnitt ges cirka 60 timmars undervisning, men det inkluderar även icke obligatoriska moment såsom praktik och i vissa fall valbara kurser. Även i grundutbildningar för arbetsterapeuter, sjukgymnaster och dietister ges enbart ett par timmars utbildning om vård vid livets slut.

Blivande socionomer får däremot i genomsnitt 30 timmars utbildning om vård i livets slut.

I var tredje kommun har huvudmännen utarbetat en gemensam plan för kompetensutveckling av personal som arbetar i palliativ vård. Skillnaden mellan storstadskommuner och övriga kommuner är påfallande. 10 procent av stadsdelarna i storstadskommunerna anger att en sådan plan finns mot 40 procent av övriga kommuner.

Drygt 60 procent av utbildningarna i palliativ vård riktar sig till all personal som arbetar i den palliativa vården oberoende av huvudmannaskap. Gemensamma utbildningar där både personal från kommunerna och landstinget/regionen deltar är vanliga. Skillnaderna mellan personal som arbetar i eget boende respektive särskilt boende är försumbar. De områden som tas upp i utbildningarna är etiska frågor, omvårdnad, medicinska insatser, behandling av smärta och palliativ rehabilitering.

I drygt 60 procent av kommunerna erbjuds handledning till den personal som arbetar i palliativ vård. Detta är vanligare i kommuner som tagit över hemsjukvården än i övriga. Handledningen ges i flertalet fall av en sjuksköterska vilket kan tolkas som att det som erbjuds är direkt handledning i vårdarbetet. Personalhandledning av en extern person, t.ex. kurator eller psykolog, förekommer endast i mycket begränsad omfattning.

Utvecklingen av palliativa team

Tidigare kartläggningar av palliativt inriktade verksamheter

I SOU 2000:6 redovisas ett rikligt material innehållande bl.a. beskrivningar av olika verksamheter. I utredningen konstateras att många av dessa verksamheter utgör goda exempel på pågående utveckling. Samtidigt är det svårt att utifrån beskrivningar avgöra vad dessa verksamheter står för eftersom det saknas enhetliga definitioner för att beteckna olika verksamheter. Kommittén har inte gjort någon egen kartläggning av olika palliativa verksamheter i landet utan återger två tidigare utförda kartläggningar. Den ena gäller en kartläggning av avancerad sjukvård i hemmet inom vilken man avsiktligt utgått från en snäv definition utgående från organisationen. Den andra utfördes inom ramen för EU- Biomed- projektet PALLIUM och syftade till att jämföra den palliativa vårdens organisation och underliggande vårdsyn och etik i Europa.

En tredje kartläggning genomfördes våren 1999 med en enkät till kända palliativa vårdenheter i Sverige. Enkäten gjordes i samarbete mellan Socialstyrelsen och Cancerfonden. Syftet var bl.a. att få en uppfattning om den palliativa vårdens omfattning, fördelning över landet, inriktning och organisation.

Nedan redovisas kortfattat resultaten av de tre kartläggningarna.

Socialstyrelsens kartläggning 1996

På uppdrag av Socialstyrelsen kartlade Spri under våren 1996 omfattningen av och innehållet i den avancerade hemsjukvården i Sverige och identifierade 37 sådana verksamheter. De verksamheter som kartlades valdes ut på basis av följande definition:

Avancerad sjukvård i hemmet som bedrivs i självständigt organiserad form bestående av ett multiprofessionellt team, där läkare och sjuksköterskor måste ingå. Möjligheter till planerade och akuta insatser måste finnas alla tider på dygnet och med relativt kort inställetid.

Flertalet av verksamheterna var belägna i större städer och knutna till en geriatrisk klinik. Drygt hälften var belägna i Stockholmsregionen. Av de drygt 400 patienter som fanns inskrivna vid en tidpunkt var cirka 75 procent 65 år eller äldre. Bland orsakerna till sjukvård i hemmet dominerade insatser vid kronisk sjukdom och palliativ vård i livets slutskede och den vanligaste diagnosen var tumörsjukdom. Drygt nittio procent av patienterna bodde i det egna hemmet. Behandlingsinsatserna dominerades av psykologiskt stöd till patienter och anhöriga samt hjälp med läkemedelsdosering. Relativt få patienter var föremål för sjukvårdsåtgärder av avancerad teknisk karaktär. Drygt hälften av patienterna hade erbjudits alternativ till sjukvård i hemmet.

Kartläggningen visade vidare att 17 verksamheter för avancerad sjukvård planerades samtidigt som det fanns lika många multiprofessionella rådgivnings- eller konsultteam. Särskilda enheter t.ex. hospice för palliativ vård i livets slutskede uppgavs uppgå till 18 och 5 ytterligare planerades.

PALLIUM 1997–1998

Studien visar att det är svårt med definitioner och gränsdragningar, t.ex. mellan hospice och slutenvårdsenhet, och mellan avancerad hemsjukvård och palliativt team. Följande verksamheter med palliativ inriktning fanns i Sverige 1998 enligt den kartläggning som redovisades i projektet. Observera att de enheter som redovisas under rubriken avancerad hemsjukvård inte har en specifikt palliativ inriktning. I de fall enhet bedriver både slutenvård och t.ex. dagvård redovisas varje verksamhet separat.

Tabell 4. Palliativa enheter fördelade efter verksamhetsinriktning

Verksamhetsform	Antal enheter
Större vårdenhet på sjukhus (min 7 platser)	14
Mindre vårdenhet på sjukhus (max 7 platser)	9
Enstaka palliativa platser	11
Palliativa enheter i Stockholm	50
Hospice på sjukhus	10
Avancerad hemsjukvård	39
Vårdcentralsansluten hemsjukvård	20
Palliativa rådgivningsteam	41
Dagvård	7
Frivilliga verksamheter	15
Summa	216

Socialstyrelsens register över palliativa enheter 2002

Under våren 1999 genomfördes en enkät till kända palliativa vårdenheter i Sverige.²⁶ Enkäten gjordes i samarbete mellan Socialstyrelsen och Cancerfonden och syftet var bl.a. att få en uppfattning om omfattning vårdens omfattning, fördelning över landet, inriktning och organisation. Resultatet redovisas i en sammanställning daterad 2002. Eftersom insamlingen av data inte genomfördes på ett systematiskt sätt gör sammanställningen heller inte anspråk på att vara heltäckande. Klassificeringen av olika verksamhetsformer är inte enhetlig vilket gör att samma verksamhet kan ha olika beteckning beroende på var i landet den finns.

²⁶ Socialstyrelsen Förteckning över palliativa vårdenheter i Sverige 2002

Tabell 5. Palliativa enheter fördelade efter verksamhetsinriktning

Verksamhetsform	Omfattning
Vårdenhet på sjukhus	32
Hospice belägna på sjukhus	5
Sjukhusansluten hemsjukvård	50
Primärvårdsansluten hemsjukvård	24
Vårdcentralsansluten hemsjukvård	15
Dagsjukvård för palliativa patienter	11
Kommunala boendeenheter för palliativ vård	10
Kommunala hospice	12
Kommunal hemsjukvård som bedriver palliativ vård	3
Summa	162

Kommentar till kartläggningarna

De olika inventeringarna utgår inte från en enhetlig begreppsmodell. Socialstyrelsens mätning från 1996 gäller avancerad hemsjukvård vilket både innefattar palliativ vård och andra sjukvårdande insatser som. Samma gäller de enheter som i Palliumprojektet redovisas under begreppet hemsjukvård. Socialstyrelsen inventering år 2000 riktade sig visserligen direkt till alla kända palliativa enheter i Sverige men insamlingen av data var inte systematisk. Den kan därför inte göra anspråk på att vara heltäckande. Det är därför svårt att utifrån detta underlag dra några säkra slutsatser om hur den palliativa vården utvecklats den senaste tioårsperioden.

Översikt över palliativa verksamheter i Sverige 2006

Uppgifterna i denna kartläggning baseras på rapporter från och kontakter med ledningspersonal i palliativ vård i samtliga regioner och landsting. Uppgifterna gäller förhållandena runt halvårsskiftet 2006.

Ett nationellt verksamhetsregister håller på att upprättas av Nationella rådet för palliativ vård med Socialstyrelsens stöd. Verksamheter som kommer att finnas med i registret har en uttalad målsättning att bedriva palliativ vård, exempelvis enligt WHO:s definition. Enheterna och verksamheterna har också ett tydligt uppdrag att bedriva palliativ vård. Registrets mål är att alla palliativa enheter och verksamheter ska finnas med för att ge en helhetsbild av var och i vilka vårdformer som palliativ vård bedrivs. Insamlingen av uppgifter pågår och registret beräknas vara komplett i början av 2007.

Det är svårt att få en översiktlig och tydlig bild av den palliativa verksamheten i Sverige. Alla verksamheter säger sig utgå från den allmänt vedertagna definitionen som Världshälsoorganisationen (WHO 2002) har fastställt.

Palliativ vård är ett förhållningssätt som förbättrar livskvaliteten hos patienter och deras närstående som drabbas av de svårigheter livshotande sjukdom innebär genom att förebygga och lindra med hjälp av tidig identifiering, analys och behandling av smärta och andra problem, fysiska, psykosociala och existentiella.

Denna vårdfilosofi genomsyrar de flesta verksamheterna men sättet att nå de uppsatta målen varierar. Lokala förutsättningar, traditioner och behov styr ofta de organisatoriska lösningarna. En tydlig skiljelinje finns mellan de verksamheter som byggs upp med sjukhuset som bas och de som byggs upp med hemsjukvården i ordinärt boende som bas.

För att ytterligare komplicera bilden så har de enheter som betecknar sig som palliativa olika vårdinnehåll och olika grader av specialisering. En skiljelinje går mellan palliativ vård som är läkarledd (specialiserad) och sådan som leds av sjuksköterskor (basal). Detta är emellertid inte hela bilden eftersom det finns en rad mellanformer vilket också visas i kartläggningen.

Samma problem uppstår när man försöker redovisa antalet vårdplatser för palliativ vård. Med hospicefilosofin som bas finns vårdplatser samlade i särskilda ”hospiceenheter” och särskilda platser för palliativ vård finns reserverade på onkologkliniker och andra kliniker men också på vårdcentraler. I flera kommuner finns speciella rum för palliativ vård på särskilda boenden. Det är vanligt att huvudmännen inte har ett fixerat antal platser utan säger att omfattningen anpassas till den aktuella efterfrågan. Dessutom kan verksamheter med ungefär samma utformning och innehåll ha olika beteckningar hos olika huvudmän.

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att bilden är svåröverskådlig. För att ändå kunna ge en översiktlig bild har vi valt att bygga upp redovisningen i flera steg.

Definition av olika begrepp som används i kartläggningen

Begreppet hemsjukvård

I ”Sammanhållen hemvård” (SOU 2004:68) och i Socialstyrelsens termbank definieras hemsjukvård som ”hälso- och sjukvård när den ges i en patients bostad eller motsvarande och där ansvaret för de medicinska åtgärderna är sammanhängande över tiden. Åtgärder/insatser ska ha föregåtts av vård- och omsorgsplanering”.

De medicinska insatser som faller inom begreppet hemsjukvård omfattar allt från hälso- och sjukvårdsinsatser som utförs av undersköterskor till insatser som kräver operativ läkarinsats. För att göra klart vilken form av hemsjukvård det gäller har följande förtydligande gjorts i detta sammanhang.

Den **basala hemsjukvården** ges av sjuksköterskor och undersköterskor och annan personal som inte är legitimerad. I ungefär hälften av Sveriges kommuner svarar kommunen för den basala hemsjukvården, i övriga är landstinget och då vanligtvis primärvården huvudman.

Den **avancerade hemsjukvården** är läkarledd och organiseras vanligtvis som en del i länssjukvården (sjukhusansluten hemsjukvård). Den kan också organiseras inom primärvården ofta med koppling till vårdcentraler. Palliativ vård är ofta en del i den avancerade hemsjukvården.

Begreppen specialiserad respektive basal hemsjukvård finns inte i Socialstyrelsens termbank.

Återkommande förkortningar

ASIH	Avancerad sjukvård i hemmet
AHS	Avancerad hemsjukvård
MOH	Medicinskt omfattande hemsjukvård
SAH	Sjukhusansluten hemsjukvård
LAH	Lasarettansluten hemsjukvård
PAH	Primärvårdsansluten hemsjukvård

Palliativ vård

Palliativ vård är interdisciplinär och multiprofessionell eftersom den ser till patientens behov utan att försumma de informella vårdgivarna, t.ex. de närstående. Vårdutbudet kan omfatta hemsjukvård i olika former, team med läkare, sjuksköterskor m.fl. som arbetar både konsultativt och operativt, vård på särskilda enheter, korttids och växelboende, reträttplatser, dagvård, dagsjukvård och poliklinisk verksamhet.

Den palliativa vården till en enskild patient är inte tidsbegränsad utan kan vara över en lång period. Den sammanställning som redovisas i denna rapport gäller enbart de verksamheter som ger palliativ vård i ett sent skede. Med detta menas vård som ges när kurativ behandling inte längre är meningsfull.

Begreppet palliativ vård finns inte i Socialstyrelsens termbank. I detta sammanhang används begreppen basal respektive specialiserad palliativ vård.

Med **specialiserad palliativ vård** menas i detta sammanhang den vård som ges av ett multiprofessionellt team bestående av läkare, sjuksköterskor och oftast av undersköterskor, rehabiliteringspersonal, kuratorer m.fl. för patienter i livets slutskede med komplexa symtom och behov.

Med **basal palliativ vård** menas här sådan vård som av för ändamålet utbildad omvårdnadspersonal ger till patienter med ett relativt symtomfattigt sjukdomsförlopp och ett stort omvårdnadsbehov i livets slutskede.

Begreppen specialiserad respektive basal palliativ vård finns inte i Socialstyrelsens termbank.

Palliativa rådgivnings- och konsultteam

Palliativa rådgivningsteam finns i de flesta län. De har olika benämningar men gemensamt är att de i första hand arbetar konsultativt gentemot kliniker, hemsjukvård, särskilda boenden och liknande verksamheter. Teamen gör hembesök i ordinärt och särskilt boende och i samband med dessa besök kan operativa insatser utföras.

Teamen består av läkare och sjuksköterskor, annan icke legitimerad vårdpersonal samt i många fall sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator m fl. Ofta är teamen kopplade till en onkologisk eller palliativ enhet på sjukhus.

Palliativa ombud

I några regioner och landsting har man börjat utbilda och inrätta palliativa ombud som antingen samverkar i team eller arbetar individuellt. I teamen

kan ingå sjuksköterska, undersköterska samt läkare från primärvården. Ombudens uppgifter varierar mellan olika regioner och landsting. På vissa håll är huvuduppgifterna att ge stöd till och utbilda vårdpersonal, på andra håll fungerar de som kontaktpersoner till patienter och anhöriga för att kunna ge goda råd och återkoppling. Ombuden är ofta organiserade i nätverk för kunskaps- och erfarenhetsutbyte.

Vårdenhet på sjukhus

De enheter som redovisas gäller i huvudsak palliativ vård i den sena fasen och inkluderar inte hela den medicinska sjukhusvård som t.ex. bedrivs på onkologiska kliniker.

Öppen retur

I vissa situationer behöver palliativa patienter som vårdas i ordinärt boende tillfälligt komma in i slutenvård för behandling eller av andra skäl. För att tillgodose detta finns ofta särskilda platser i slutenvården som är öronmärkta för att täcka detta behov. Dessa platser kallas ofta öppen retur eller reträttplatser. Patienterna ges ofta platsgaranti vilket innebär att de är garanterade plats om behov uppstår.

Hospice

Hospice som begrepp innefattar en viss vårdinriktning och betyder inte ett speciellt hus eller avdelning. I Sverige har vårdformen utvecklats sedan 1970-talet, i början som en motvikt till den traditionella vården. Inom hospice vårdas endast obotligt sjuka. Ofta söker man sig till denna vårdform på grund av besvärande symtom, men det kan också gälla tillfällig vård för att ge de närstående en tids avlastning. Livet och det som lever präglar miljön på hospice. Detta är möjligt genom vårdens utformning, personalens kompetens och flexibilitet samt olika insatser av volontärer.

De hospice som finns med i redovisningen drivs med landsting, kommun eller stiftelse som huvudman.

Kommunala boendeenheter för palliativ vård

De enheter som redovisas är enstaka platser för palliativ vård i särskilda boenden och små enheter för korttids- och växelvård. Enheterna finns ofta i eller är samlokaliserade med särskilda boenden.

Dagsjukvård för palliativa patienter

Dagsjukvården är en mellanform där patienten bor hemma men kommer till intensiv träning en eller flera dagar per vecka för multiprofessionell bedömning och behandling. Vården är tidsbegränsad.

Nationell länsfördelad översikt av palliativa verksamheter

Som tidigare framhållits ges palliativ vård i en rad olika former. För att få en översiktlig bild av de palliativa verksamheter som finns i landet har enheter-

na grupperats i tre olika verksamhetsområden vilka anges på nedanstående karta. Av kartan kan enbart utläsas vilka verksamheter som finns i respektive län. Omfattningen och om de är länstäckande framgår inte.

Symbolerna på kartan omfattar följande verksamheter:



Avancerad hemsjukvård, specialiserad palliativ vård

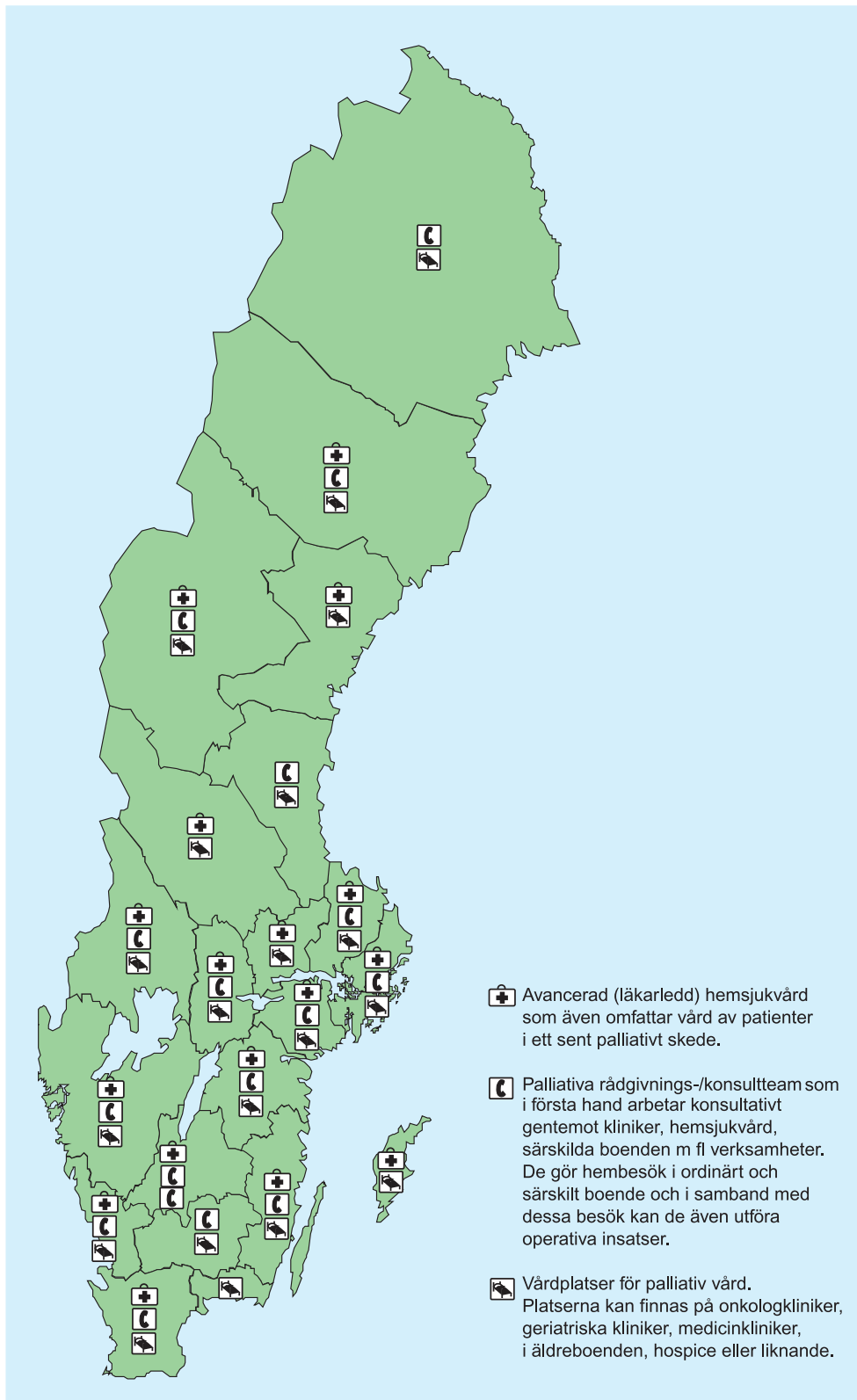


Palliativa konsult- och rådgivningsteam



Vårdenheter för palliativ vård på sjukhus, särskilda enheter med verksamhet som rubriceras hospice, palliativa vårdplatser för öppen retur, platser för palliativ vård i särskilda boendeformer

Av kartan framgår att specialiserad palliativ vård kan erbjudas i samtliga län. Med detta avses läkarledd hemsjukvård, palliativa konsult- och rådgivningsteam och särskilda vårdplatser för palliativ vård. Alla de tre verksamhetsformerna finns i tretton län. Rådgivningsteam och vårdplatser finns i fem län, avancerad palliativ hemsjukvård och vårdplatser finns i två län och enbart vårdplatser i ett län. I detta län finns särskilda sjuksköterskor i varje kommun som fungerar som resurspersoner i den palliativa vården. Att alla tre verksamheterna finns i ett län innebär dock inte att verksamheten når ut till alla kommuner i länet vilket framgår i av sammanställningen i bilaga 3.



Figur 1. Länsfördelad översikt av palliativa verksamheter.

Förändring av antalet enheter 2000–2006

Som tidigare framhållits är det vanskligt att jämföra uppgifter om antal enheter som redovisats vid de nationella inventeringarna vid olika tidpunkter. Gränsdragningsproblemen är stora, nya verksamhetsformer har utvecklats osv. I följande sammanställning har uppgifterna från 2000 strukturerats om så att det går att få en viss jämförbarhet med inventeringen 2006.

Tabell 6 Jämförelse palliativa enheter 2002 och 2006

Verksamhetsform	Antal enheter 2000	Antal enheter 2006
Vårdenheter på sjukhus	37	29
Vårdenhet primär-/ och närvård)		5
Kommunal/privat boendeenheter	10	11
Särskilda hospiceenheter	12	12
Sjukhusanslutna palliativ hemsjukvård, palliativa rådgivningsteam	50	83
Primärvårdsanslutna palliativ hemsjukvård	42	35
Dagvård, dagsjukvård	11	7
Summa	162	182

Jämförelsen visar att ett tjugotal enheter tillkommit. De mest påtagliga förändringarna är ökningen av antalet rådgivningsteam och team inom den sjukhusanslutna hemsjukvården. I redovisningen från 2002 fanns kategorin palliativa rådgivningsteam inte med överhuvudtaget. Av de 83 enheter som anges 2006 utgör 41 palliativa rådgivningsteam. Antalet särskilda boendeenheter med hospiceinriktning är i stort sett konstant. En förklaring till att den primärvårdsanslutna palliativa hemsjukvården kan minskat kan vara att cirka 50 procent av kommunerna tagit över ansvaret för hemsjukvården. Kommunernas palliativa insatser inom ramen för hemsjukvården särredovisas i de flesta fall inte.

Antalet platser i palliativ vård

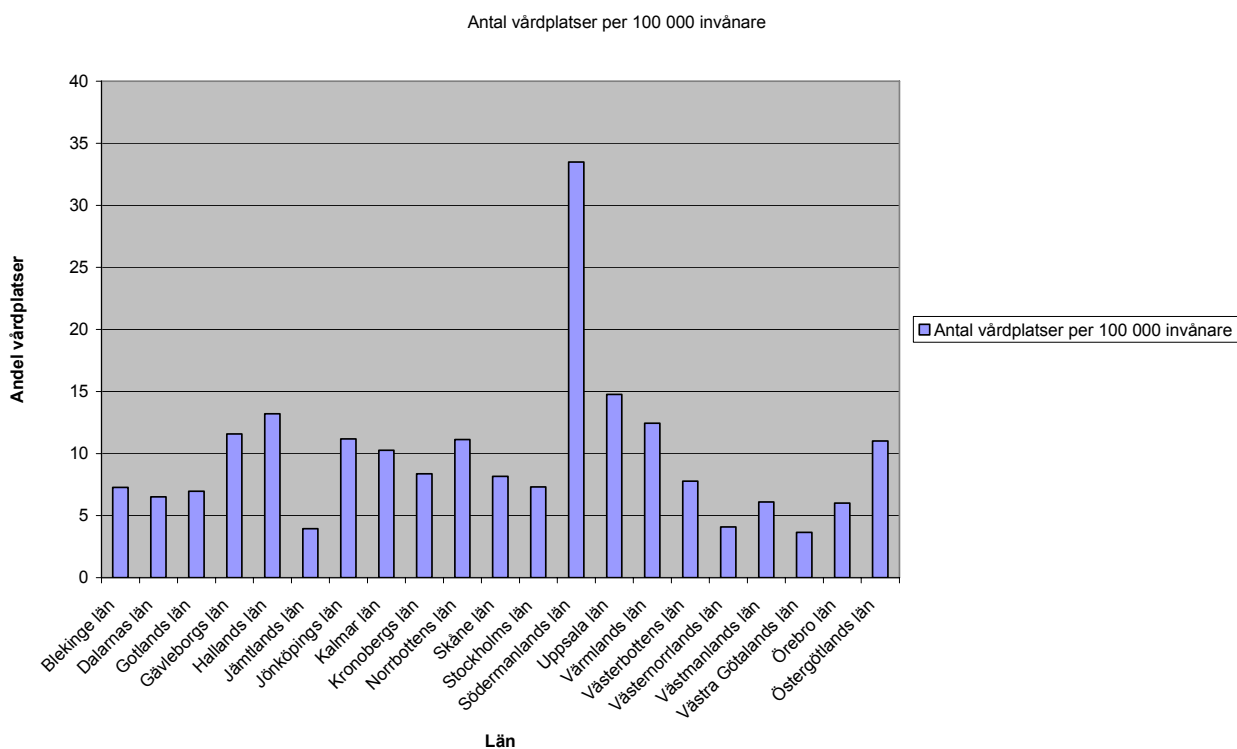
Nedanstående diagram baseras på uppgifter från respektive län. Uppgifterna om antal platser bör tas med en viss reservation eftersom de speglar minimivårer. Palliativa vårdplatser finns i slutenvård, på vårdcentraler, i särskilda ”hospice” och i särskilda boenden. På många ställen används platser i särskilt boende, observationsplatser på vårdcentraler med flera ställen för palliativ vård utan att dessa platser är öronmärkta. De aktuella behoven styr antalet platser.

Palliativ hemsjukvård kan organiseras på olika sätt. De verksamheter som redovisas här är vanligtvis sjukhus- eller primärvårdsanslutna. I de fall kommunen övertagit ansvaret för hemsjukvården kan den basala palliativa hemsjukvården vara organiserad i kommunal regi medan den specialiserade palliativa vården ligger kvar på regionen eller landstinget. Avgränsningen mellan palliativ hemsjukvård och annan hemsjukvård i ordinärt boende är flytande. I vissa fall har man en särskild organisation för palliativ vård, i andra ingår den palliativa vården som en del av hemsjukvården. Det är därför svårt att få fram rättvisande uppgifter.

En annan osäkerhetsfaktor är att systemet med inskrivning inte tillämpas på alla håll. De redovisade uppgifterna om antal personer som är inskrivna i palliativ hemsjukvård baseras på genomsnitt under det senaste året. Det har också varit svårt att få fram uppgifter som baseras på antal inskrivna patienter i sent palliativt skede, dvs. efter det att kurativ behandling inte längre ger effekt. På vissa håll markeras övergången med ett brytpunktssamtal men detta genomförs inte överallt. Uppgifterna tyder på att detta är vanligast där den specialiserade palliativa vården har en fast form och minst frekvent i särskilda boenden vilket kan ha naturliga förklaringar.

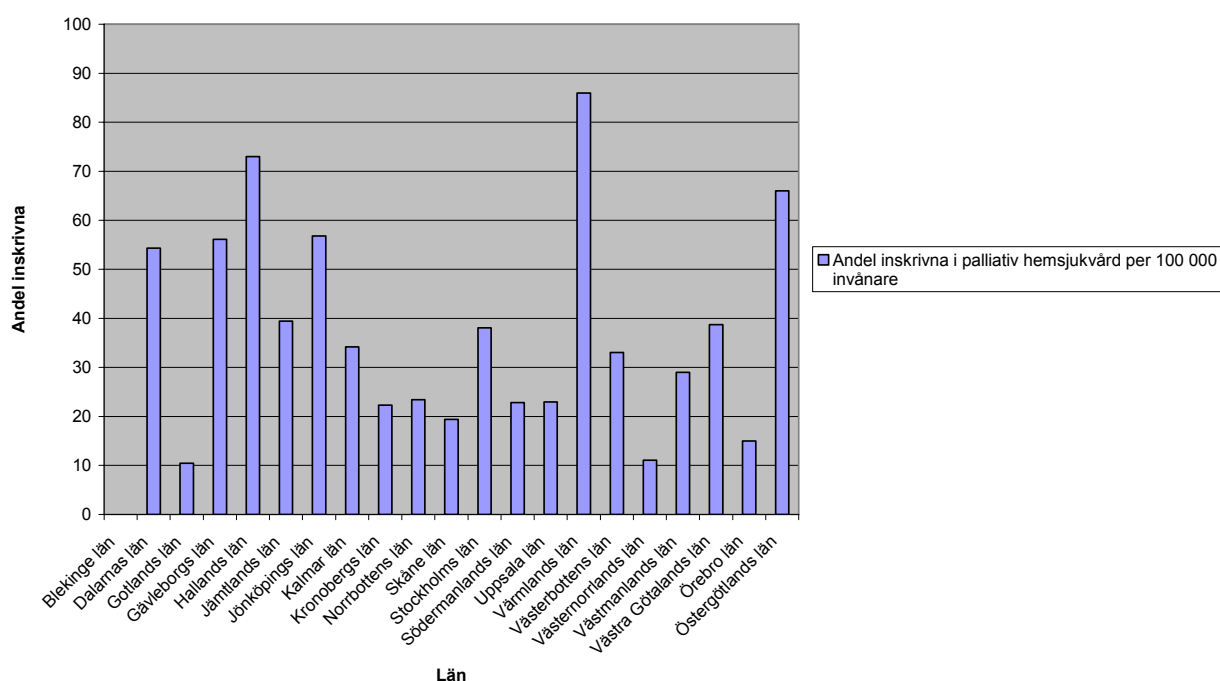
Redovisningen säger inget om huruvida den palliativa vården når ut till all kommuner i länet. Geografiska avstånd, faktisk och geografisk fördelning av särskilt boende, kompetensen inom primärvård och hemsjukvård samt en rad andra faktorer påverkar tillgängligheten.

Med dessa reservationer säger ändå uppgifterna en del om hur väl utbyggd den palliativa vården är i olika län.



Figur 2. Andel palliativa vårdplatser ("sängplatser") per 100 000 invånare länsfördelat

Andel inskrivna i palliativ hemsjukvård per 100 000 invånare



Figur 3. Andel inskrivna i palliativ hemsjukvård fördelat per län

Antal vårdplatser respektive antal inskrivna i palliativ hemsjukvård fördelat per län redovisas i bilaga 2.

Det går inte att utläsa något entydigt samband mellan antalet vårdplatser och antal personer som är inskrivna i palliativ hemsjukvård. Man skulle kunna tänka sig att en väl utbyggd palliativ hemsjukvård skulle ställa krav på returplatser och att detta avspeglas i statistiken. Så är emellertid inte fallet. "

I genomsnitt finns 46 platser för palliativ vård per hundra tusen invånare. Av dessa utgörs 11 av vårdplatser i slutenvård eller särskilt boende och resterande avser personer inskrivna i palliativ hemsjukvård. Spridningen totalt är 7–98 platser per hundra tusen invånare. Med reservation för osäkerheten i uppgifterna kan det tolkas som att det faktiskt är stora skillnader över landet i hur väl utbyggd den palliativa vården är utbyggd. Bland de län som har högst värden återfinns flera som redan vid millennieskiftet betecknades som föregångare och hade en erkänt väl utbyggd palliativ vård. De län som har lägst täckningsgrad anger själva att den palliativa vården har brister men att de är på väg att bygga ut den. En annan faktor som bör finnas med i bedömningen är om platserna enbart är reserverade för vissa diagnosgrupper. Faktiska uppgifter om detta saknas men det är inte orimligt att anta att de län som har få platser och inskrivna prioriterar vissa diagnosgrupper.

Antalet vårdplatser eller inskrivna ger en begränsad bild av möjligheterna att tillgodose medborgarnas behov av palliativ vård. Några fastlagda normer för lämpligt antal platser i relation till antalet invånare finns inte. Det är knappast meningsfullt att försöka fastställa en miniminivå för hur många platser som behövs i respektive län. Inget säger att län med ett stort antal

slutenvårdsplatser erbjuder bättre palliativ vård än och län som i stället satsat på ett stort antal inskrivna i den avancerade hemsjukvården eller vice versa. Jämtland och Östergötland är två län med en brett utbyggd palliativ vård som är tillgänglig för alla invånare. I Östergötland finns 77 platser per hundra tusen invånare mot 43 platser per hundra tusen invånare i Jämtland. Av det kan man inte dra några slutsatser om vare sig tillgänglighet eller kvalitet. Vad som däremot kan utläsas av siffrorna är att det i vissa län tycks finnas mycket sparsamt med resurser totalt inom den vården. Det kan möjligtvis vara en mätare på hur långt vården når.

Ett annat, och kanske bättre, mått är att försöka bedöma hur stor del av länets invånare som kan nås av den palliativa vården.

Hur långt når den palliativa vården?

För att få en bild av den palliativa vården sett ur kommunperspektiv har följande frågor ställts till samtliga kommuners medicinskt ansvariga sjuksköterskor (MAS).

- Bedömer Du att alla invånare i Din kommun, oberoende av ålder eller diagnos, vid behov kan få specialiserad palliativ vård?
- Bedömer Du att alla invånare i Din kommun, oberoende av ålder eller diagnos, vid behov kan få basal palliativ vård?
- Vilka medicinska insatser ingår i den specialiserade palliativa vården?

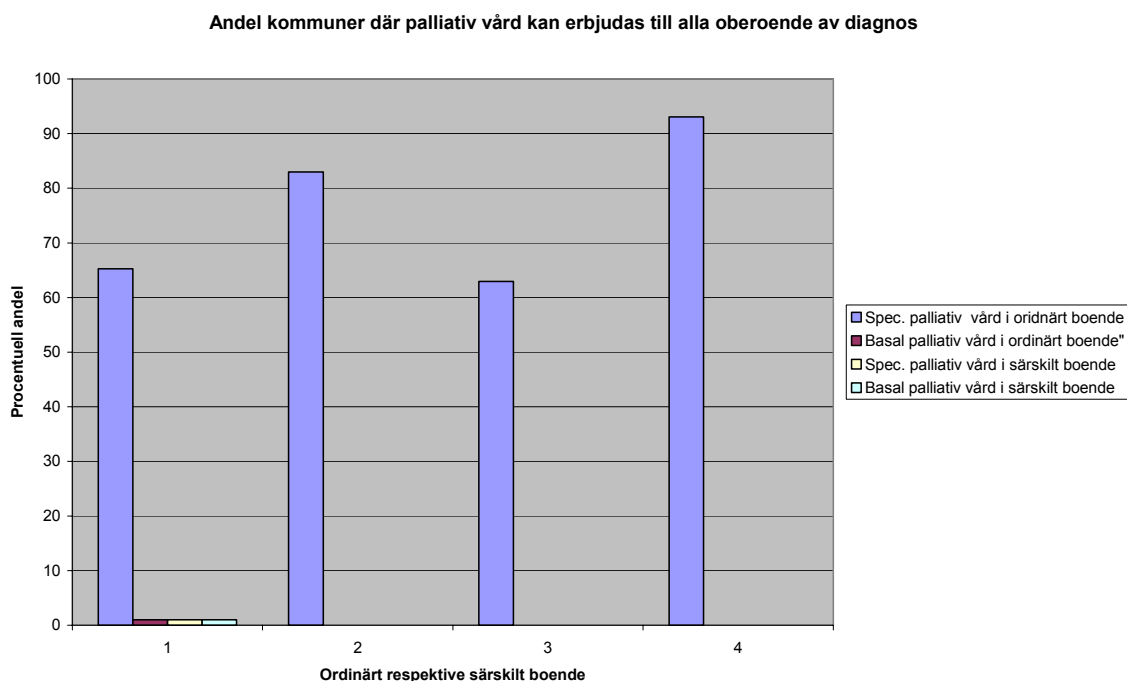
Svarsfrekvensen är cirka 90 procent men det finns ändå skäl att tolka svaren med försiktighet. Det kan ifrågasättas om det är rätt att ställa frågor till medicinskt ansvariga sjuksköterskorna om verksamheter som inte till fullo hör till deras ansvarsområde. Även om kommunen svarar för sjukvård i särskilda boenden och hälften av kommunerna även ansvarar för hemsjukvården i ordinärt boende, så ges vanligen den palliativa vården oftast av läkarledda multiprofessionella team med ett landsting eller en region som huvudman. Trots detta har vi valt att ställa frågorna till de medicinskt ansvariga sjuksköterskorna eftersom de med sitt kommunövergripande ansvar ändå bör ha en bild av den vård som ges oberoende av vilken huvudman som ansvarar för insatserna. Deras svar bör läsas parallellt med de uppgifter om palliativa verksamheter som regioner och landsting lämnat in. I några fall, där kommunerna svarar för hemsjukvården, har de medicinskt ansvariga sjuksköterskorna valt att inte besvara frågan om palliativ vård i ordinärt boende.

Hur många kan nås av den palliativa vården?

I enkäten har en uppdelning gjorts i basal respektive specialiserad palliativ vård. Resultatet framgår av följande sammanställning.

- Med basal menas här palliativ vård som ges av för ändamålet utbildad omvårdnadspersonal till patienter med ett relativt symtomfattigt sjukdomsförlopp och ett stort omvårdnadsbehov i livets slutskede.
- Med specialiserad palliativ vård menas här palliativ vård som ges av ett multiprofessionellt team bestående av läkare och sjuksköterskor och of-

tast av undersköterskor, rehabiliteringspersonal, kuratorer m.fl. för patienter i livets slutskede med komplexa symtom och behov



Figur 4. Andel kommuner där palliativ vård kan erbjudas till alla oberoende av diagnos.

I cirka 60 procent av svaren uppger de medicinskt ansvariga sjuksköterskorna att de personer som behöver specialiserad palliativ vård kan få detta oberoende av var i kommunen de bor och vilken diagnos de har. I kommuner där den specialiserade palliativa vården är utbyggd når den i lika stor utsträckning personer i ordinärt som i särskilt boende. Den basala palliativa vården erbjuds däremot i betydligt större utsträckning personer som bor i särskilt boende. I 93 procent av de kommuner som besvarat enkäten anges att alla invånare, oberoende av diagnos eller var de bor i kommunen, kan få basal palliativ vård i särskilt boende mot 83 procent för de personer som bor i ordinärt boende. En förklaring till skillnaden kan vara att sköterskebemanningen är högre och kontinuiteten ofta bättre på särskilda boenden mot ordinarie boenden. Till en del kan skillnaden också förklaras med att flera medicinskt ansvariga sjuksköterskor valt att inte besvara frågan om basal palliativ vård i eget boende eftersom detta uppfattas som ett ansvar för regionen eller landstinget.

Organisationsformen är inte avgörande för insatsernas kvalitet. Däremot framhåller de medicinskt ansvariga sköterskorna att tillgången till läkare med palliativ kompetens som deltar i patientarbetet är en viktig kvalitetsfaktor. De specialiserade teamen har den fördelen att de består av personal som har tid, kompetens och intresse för att arbeta med palliativ vård. Med en lösare sammansatt organisation riskerar verksamheten att bli beroende av den aktuella tillgången till allmänläkare. Dessa måste dessutom prioritera mellan olika verksamhetsområden. Vid hög arbetsbelastning riskerar hembes-

söken att prioriteras ned. Följande citat från en medicinskt ansvarig sjuksköterska speglar detta ”Primärvården har inte resurser att bedriva palliativ vård en längre tid. Dessa patienter kommer därför ofta till särskilt boende”.

Ytterligare en begränsning som anges i flera fall är att den specialiserade vården reserveras för vissa symtomgrupper. Även om inte detta är direkt uttalat i lokala riktlinjer så anges att vissa symtomgrupper prioriteras, t.ex. cancerpatienter.

Uppdelningen i basal respektive specialiserad palliativ vård kan vara relevant för ordinärt boende men knappast för särskilt boende. En stor del av de insatser som i svaren betecknats som specialiserad palliativ vård i särskilt boende gäller vård som leds av kommunala sköterskor med stöd av boendets läkare. Den löpande omvårdnaden sköts i stor utsträckning av ordinarie personal. Av svaren att döma kan de flesta i särskilt boende få de insatser som behövs för att de ska få avsluta sina dagar utan att behöva flytta till sjukhus eller någon annan vårdinrättning. Detta styrks också av andra undersökningar, t.ex. den registerstudie Socialstyrelsen genomförde 2005.

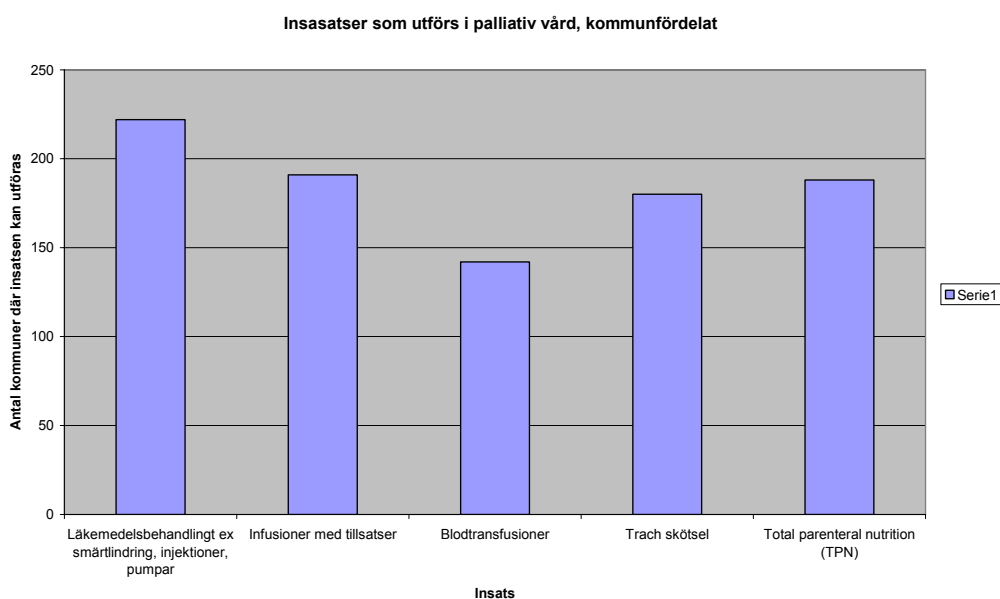
Av svaren finns inga uppgifter om huruvida den palliativa vården kan ges dygnet runt och under veckans alla dagar. Vid inventeringen av enheter har framkommit att det är förhållandevis vanligt att den specialiserade vården finns tillgänglig dagtid medan man är hänvisad till slutenvården eller primärvårdsjour och liknande under övrig tid. Några verksamhetsansvariga framhåller detta som ett problem. Andra menar att det inte behöver innebära problem om man är förutseende, har god framförhållning och har ett väl utvecklat samarbete med andra vårdgivare.

Även den basala palliativa vården är beroende av tillgången till kompetenta läkare. Som framgår av följande kommentarer från enkätundersökningen är detta ett vanligt problem.

- ”Läkarmedverkan saknas, inga hembesök kan erbjudas och kunskapen om palliativ vård och smärtlindring är inte alltid så hög”
- ”På våra särskilda boenden tar vi hand om våra omsorgstagare i livets slut.”
- ”Läkarstödet behöver förbättras framför allt för att kunna ge smärtlindring”

Vilka medicinska insatser erbjuds i den palliativa vården?

De medicinskt ansvariga sjuksköterskorna har även svarat på frågor som rör vilka medicinska uppgifter som kan utföras i den palliativa vården. Svaren framgår av följande sammanställning.



Figur 5. Antal kommuner där olika insatser i palliativ vård kan utföras för personer i ordinärt eller särskilt boende²⁷

I 166 kommuner uppger de medicinskt ansvariga sköterskorna att alla insatserna ovan kan ges i den palliativa vården. För att patienterna ska få tillgång till de palliativa insatser som kan ges krävs emellertid att behoven uppmärksammas av den personal som finns runt patienten. Bristande kunskaper hos baspersonalen kan innebära att de som ger specialiserade insatser inte uppmärksammas på behoven. Med tanke på bristerna i grundutbildningen och att enbart drygt hälften av den personal som arbetar i palliativ vård erbjuds kompetensutveckling är detta ett problem som bör uppmärksammas. I flera enkätsvar framhålls också att kompetensutveckling inom palliativ vård planeras eller håller på att genomföras

Vissa behandlingar är svårare att genomföra i hemmet, inte på grund av själva behandlingen, utan på grund av omständigheter runt omkring. En blodtransfusion till exempel kräver att en person stannar kvar i hemmet under transfusionen. Blodet ska transporteras till hemmet och för detta finns också regler med transport av riskavfall på allmän väg. I de kommuner där den specialiserade palliativa vården inte är utbyggd är kommunen eller primärvården beroende av insatser från andra vårdgivare. I flera kommuner har man därför utvecklat ett samarbete där personal från onkologiska eller andra enheter inom länssjukvården bistår både med handledning och praktiska insatser i framförallt ordinärt boende.

Samverkansformer

Palliativ vård är en helhetsvård som innehåller insatser från flera huvudmän, vårdgivare och personalkategorier. Samverkan på alla nivåer är en förutsätt-

²⁷ Med trach-skötsel avses vård av personer med trakeostomi
Med total parenteral nutrition avses intravenös tillförsel av alla näringsämnen

ning för att vården ska nå ut, hålla en hög kvalitet och även vara resurseffektiv. Organisation och ledning av vården ser olika ut beroende på regionala och lokala förhållanden, politisk viljeinriktning mm. De olika vårdenheterna skiljer sig också i kunskap, attityder och förutsättningar.

Vårdkedjor bryts för ofta p.g.a. onödiga samverkansproblem och det finns flera orsaker till att samverkansproblem uppstår. Kommittén för värdig vård vid livets slut²⁸ framhåller att gemensamma mål är en väg till framgång. Med gemensamma mål kan olika organisationer och kulturer förenas och de inblandade parterna ser klarare sina arbetsuppgifter. Resultatet i samverkan och genomförande blir då bättre. För att detta arbete skall bli framgångsrikt anser kommittén att de gemensamma målen bör diskuteras och läggas fast inom de tre nivåerna personal, förvaltning och politik.

I den enkät som skickades till ett urval medicinskt ansvariga sjuksköterskor ställdes olika frågor som rör samverkan. De områden som berördes var avtalsfrågor, målformuleringar, verksamhetsplanering, vårdplanering och fortbildning. En viktig aspekt i samverkan är i vilken utsträckning de närstående involveras i vården och vilken hänsyn som tas till deras utsatta situation. Flertalet av de frågor som ställdes är kopplade till de förslag som lades i slutbetänkandet Värdig vård vid livets slut²⁹. Med kommitténs förslag nedan avses de förslag Kommittén om vård vid livets slutskede lade i sitt slutbetänkande.

I följande avsnitt redovisas enkätsvaren inom respektive område.

Gemensamma mål och riktlinjer

Finns det fastlagda riktlinjer i kommunen för den palliativa vårdens mål, utformning och dimensionering?

Kommitténs förslag: Landsting, kommuner och andra vårdgivare bör i samverkan utveckla gemensamma mål för att lokalt kunna förverkliga den palliativa vårdens innehåll med patienten i centrum

Kommitténs bedömning: Landsting, kommuner och privata vårdgivare bör ha en sådan organisation och personaldimensionering att patienterna inte behöver dö i ensamhet

Som framgår har en majoritet av de kommuner som tagit över ansvaret för hemsjukvården utarbetat riktlinjer för den palliativa vårdens mål och utformning.

²⁸ SOU 2001:6

²⁹ SOU 2001:6

Tabell 7. Andel kommuner som utarbetat riktlinjer (procent).

Huvudman för hemsjukvård	Mål/inriktning	Utformning och organisation	Dimensionering
Kommun	64	61	44
Region/landsting	38	37	21
Totalt	53	50	34

Omräknat till nationell nivå innebär uppgifterna att det finns kommunala riktlinjer med verksamhetsmål i 178 kommuner och riktlinjer för vårdens utformning i 169 kommuner. Det är inte lika vanligt att man utarbetar riktlinjer för dimensionering. Omräknat till nationell nivå har 114 kommuner riktlinjer för vårdens dimensionering. Med dimensionering menas i detta sammanhang t.ex. vilka verksamheter som ska finnas, antal platser och i vissa fall personaldimensionering. Det är något vanligare att riktlinjer finns utarbetade i storstädernas stadsdelsförvaltningar än i landets övriga kommuner.

Skillnaden mellan kommuner som ansvarar för hemsjukvården och övriga kan tolkas som att palliativ vård ses som en ren sjukvårdsinsats, trots att den innehåller många moment som inte direkt kan sägas ingå i sjukvårdsansvaret. Det är också lite förvånande att mer än var tredje kommun som har ansvaret för hemsjukvården inte utarbetat några riktlinjer för vare sig mål, utformning eller dimensionering. En tänkbar tolkning är att dessa kommuner anser att palliativ vård är en form av avancerad hemsjukvård som inte faller inom kommunens ansvarsområde.

Riktlinjer för palliativ vård berör flera huvudmän. Vanligast är att huvudmännen har gemensamma riktlinjer som gäller verksamhetens mål och utformning. Verksamhetens dimensionering ses däremot oftast som en fråga för den enskilde huvudmannen.

Samverkansavtal

I 222 kommuner (76 procent) finns samverkansavtal om hemsjukvård mellan kommunen och regionen eller landstinget. Ungefär hälften av landets kommuner har övertagit ansvaret för hemsjukvården. I 90 procent av dessa kommuner finns samverkansavtal med regionen eller landstinget.

I 42 procent av landets kommuner finns någon form av samverkansavtal som rör palliativ vård. I de kommuner som svarar för den hemsjukvården regleras oftast den palliativa vården som en del av hemsjukvårdsavtalet. Omräknat på riksnivå så finns det 29 kommuner som har sådant avtal trots att kommunen inte svarar för hemsjukvården. Flertalet av de kommuner som tagit över hela ansvaret för hemsjukvården har samverkansavtal som rör palliativ vård.

Vårdplanering

Landstingen har en lagstadgad skyldighet att erbjuda befolkningen en god vård. Kommunernas hälso- och sjukvårdsansvar omfattar inte i något fall sådan medicinsk vård som meddelas av läkare. Det innebär att en nära samverkan mellan kommuner och landsting, inte minst när det gäller palliativ

vård, är väsentlig för att patienter ska få en god vård oavsett huvudmannaskap.

I en enkät som Socialstyrelsen genomförde 2002 ställdes bl.a. ett antal frågor om vårdplanering till medicinskt ansvariga sjuksköterskor. Av svaren (svarsfrekvens cirka 64 procent) framgick att vårdplanering när tillståndet för den enskilde försämras och man bedömer att kurativ behandling inte längre är fruktbar inte var regel vare sig i eget eller särskilt boende. Enligt de medicinskt ansvariga sjuksköterskornas bedömning sker genomfördes en vårdplanering i mindre än vartannat fall. Vidare visade enkätsvaren att patienten själv och/eller en närstående var närvarande vid bara hälften av dessa vårdplaneringar. En viss förändring har skett under senare år. I kommuner där regionen eller landstinget svarar för hemsjukvården finns oftast inga riktlinjer för hur gemensam vårdplanering i samband med palliativ vård skall gå till. I fyra av fem kommuner som svarar för hemsjukvården finns däremot sådana riktlinjer och oftast har dessa utformats fristående från hemsjukvårdsavtalet. I ett nationellt perspektiv kan man således konstatera att vårdplaneringen i 132 av landets kommuner sker utan någon formellt fastlagd struktur i form av riktlinjer.

På frågan vilka huvudmän som berörs av riktlinjerna svarar i stort sett alla att både kommunen och primärvården berörs. Detta gäller oberoende av om hemsjukvården sköts av kommunen eller regionen respektive landstinget. Länssjukvårdens roll är inte lika tydlig. I de kommuner som ansvarar för hemsjukvården anger cirka 90 procent att länssjukvården berörs. I hälften av övriga kommuner anges att länssjukvården berörs.

En majoritet av kommunerna anger att riktlinjerna följs upp regelbundet oberoende av vem som är huvudman för hemsjukvården.

Kommitténs förslag: Den enskilde ska få välja var denne vill vårdas och dö. Genom en palliativ vård som kan erbjudas inom olika organisatoriska former, kan valfrihet och trygghet erbjudas till alla människor

Palliativ vård i sen fas är den vård som ges när kurativ behandling inte längre ger effekt. I många fall markeras detta med att läkare har ett så kallat brytningssamtal med patienten och eventuella närstående. I detta samtal informeras patienten om att vården går in i ett nytt skede och tillsammans samtalar man om hur vården under den sista levnadstiden ska utformas för att stämma med den enskildes önskemål och behov. I den vårdplanering som sedan följer planeras de insatser som ska leda till att det man kommit överens om i brytpunktssamtalet genomförs. Vårdplaneringen kan därför ses som en indikation på vilken kvalitet vården i den sena fasen har. Drygt hälften av kommunerna anger att de genomför en ny vårdplanering när den sena fasen inträder. Detta kan tolkas som att i nära hälften av alla kommuner anpassas inte vårdinsatserna på ett systematiskt sätt till den döende personens önskemål och behov.

Kontaktperson

Kommitténs förslag: Vid alla enheter där palliativ vård bedrivs ska tydliga rutiner upprättas för hur relevant information skall lämnas och dokumenteras. Vidare bör en kontaktperson utses.

I tre av fyra kommuner utses en kontaktperson i den palliativa vården när det anses motiverat. Detta innebär att en bedömning görs i varje enskilt fall. Det kan också vara så att kontaktpersonen utsetts långt innan patienten gått in i den sena palliativa fasen. Det är vanligare att kontaktpersoner utses i områden där kommunerna övertagit ansvaret för hemsjukvården än i områden där en region eller ett landsting svarar för hemsjukvården. Detta kan vara en indikation på att systemet med kontaktmannaskap är mer välutvecklat inom kommunerna än inom regioner och landsting. En annan förklaring är att den sena palliativa vård som ges av regionen eller landstinget är utformad så att patienten enbart kommer i kontakt med ett team bestående av några få vårdgivare. Behovet av särskild kontaktperson blir då mindre än om vården organiseras på annat sätt.

Samverkan med närstående

Vård i livets slutskede bygger ofta på omfattande insatser från de närstående. Det är därför viktigt att vården utformas i samverkan med dem och att deras önskemål beaktas så långt det är möjligt.

I närmare hälften av landets kommuner finns inga rutiner för informationsöverföring till patient och eller närstående i samband med palliativ vård. Det innebär inte att information inte ges, men det är ändå en indikation på att vilken och i vilka former information ges beror på situationen i det enskilda fallet. Det finns inte heller någon garanti för att alla verkligen får tillräcklig information. Situationen är ungefär densamma oberoende av vem som är huvudman för hemsjukvården. Däremot anger cirka 90 procent av kommunerna att de närstående erbjuds tid för samtal både i den sena palliativa fasen och efter det att patienten avlidit. Hur många som faktiskt antar erbjudandet beror troligen på hur det ges. I de exempel som redovisats anges allt från att man sänder ett kort med kontaktuppgifter till någon man kan kontakta till att man personligen kontaktar den närstående ett par veckor efter dödsfallet.

Läkarmedverkan

Kommitténs förslag: Vid de särskilda boendeformerna bör finnas väl utbildad personal. Vidare bör det finnas en fast knuten läkare som har helhetsansvaret för den övergripande planeringen och samordningen av den medicinska vården vid respektive enhet.

Tre av fyra kommuner som övertagit ansvaret för hemsjukvården har tecknat avtal om läkarmedverkan för personer som bor i särskilda boendeformer och i förekommande fall om hemsjukvård.

Kompetens och resurser

Kommitténs förslag: Kontinuerlig fortbildning och handledning skall erbjudas all personal som arbetar med palliativ vård. Mål för gemensam kompetensutveckling bör utarbetas och formuleras genom samverkansavtal mellan kommuner och landsting samt privata vårdgivare.

I två av tre kommuner finns ingen gemensam planering för kompetensutveckling av personal i palliativ vård. Situationen är i stort sett densamma oberoende av huvudmannaskap för hemsjukvården.

Drygt 60 procent av den personal som arbetar i palliativ vård erbjuds någon form av kompetensutveckling. I utbildningarna deltar ofta både personal från kommunerna och från landsting/regioner. Kommuner som tagit över hemsjukvården satsar i högre utsträckning än övriga på kompetensutveckling av personalen i palliativ vård. I en del kommuner finns riktad utbildning till specialiserad personal inom palliativ vård. Skillnaderna mellan personal som arbetar i eget respektive särskilt boende är marginell. Däremot erbjuds behandlande personal inom socialtjänsten i mycket liten utsträckning denna utbildning.

Vilka områden gäller kompetensutvecklingen?

De områden som tas upp i utbildningarna är bemötande, etiska frågor, omvårdnad, medicinska insatser, behandling av smärta och palliativ rehabilitering. Alla dessa områden uppfattas som angelägna även om bemötande och etiska frågor är högprioriterade. Palliativ rehabilitering är däremot ett mer lågprioriterat område.

I drygt 60 procent av kommunerna erbjuds personal som arbetar i palliativ vård handledning. Detta är vanligare i kommuner som tagit över hemsjukvården än i övriga.

Vem ger handledningen?

Handledningen ges i de flesta fall av en sjuksköterska som en del i det direkta omvårdnadsarbetet. Personalhandledning av en extern person, t.ex. kurator eller psykolog förekommer mer sparsamt. Svaren kan tolkas så att av dem som får handledning är det endast en av tre som får handledning som är frikopplad från själva vårdarbetet.

Vårdprogram för palliativ vård

Vårdprogram definieras i Socialstyrelsens termbank som ”riktlinjer för hälso- och sjukvård för en viss grupp patienter.” Vårdprogrammen kan vara lokala, regionala och nationella. I kommunerna betecknas vanligen vårdprogrammen som riktlinjer.

I författningshandboken (SOSFS 1996:32, 11 Vård i livets slutskede) framgår följande:

För att försäkra en patient som befinner sig i livets slutskede ett tryggt och värdigt omhändertagande måste vårdinsatserna samordnas på ett optimalt sätt. Planering och samverkan av medicinska, psykologiska och sociala insatser bör ske utifrån en noggrant utarbetad, individuell vårdplan, i vilken den enskildes önskemål om vården utgör utgångspunkten.

Vård i livets slutskede bygger ofta på stora insatser från närstående. Det är därför viktigt att utformningen av vården sker i samverkan med dem och att deras önskemål om hur vården skall bedrivas om möjligt kan beaktas. Det är särskilt betydelsefullt när patientens tillstånd är sådant att hon inte kan ge uttryck för någon egen uppfattning.

Även om patienten bedömts som utskrivningsklar (tidigare medicinskt färdigbehandlad) bör hon kunna få kvarstanna på sjukhuset, om detta är patientens önskemål och det kan ge en ökad livskvalitet för den enskilde. Om patienten önskar att få vårdas i det egna hemmet eller i det särskilda boendet, bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten kunna bistå denna önskan. Flyttningar från det egna hemmet eller det särskilda boendet till sjukhus bör endast erbjudas om sjukvården bedöms medföra en ökad livskvalitet för patienten.

För att vården i livets slutskede skall hålla en fortlöpande god kvalitet är det lämpligt att huvudmännen utvecklar lokala vårdprogram. I vårdprogrammet kan kraven preciseras på resurser, kostnadsfördelning, kompetens, organisation och rutiner rörande alla verksamheter och professioner som är inbegripna i vården.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska all vård vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vården. Den ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och så långt som möjligt utformas och genomförs tillsammans med patienten. Det övergripande målet med palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten när det inte längre är möjligt att bota samt att ge stöd till närstående.

Målsättning och ambitionsnivå vid vården av döende bör formuleras utifrån patientens önskan och behov, farhågor och oro liksom de närståendes behov av omtanke, stöd och hänsyn. För vårdpersonalen måste det stå klart att varje patient har sina speciella behov och att varje människa är unik från födelsen till döden.

I ett delbetänkande från Kommittén om vård i livets slutskede, Döden angår oss alla³⁰ samt slutbetänkandet Värdig vård vid livets slut³¹ betonas att palliativ vård syftar till en aktiv helhetsvård av hela människan och dennes närstående under vägen fram till döden. Det är inte fråga om enskilda sporadiska vårdinsatser utan en helhet i en sammanhållen vårdkedja.

Utformningen av vården i livets slutskede bör utgå från en väl genomtänkt övergripande vårdideologi, baserad på humanistisk människosyn och etiska grundprinciper, tillsammans med riktlinjer såsom de konkretiseras i detta vårdprogram.

Avsikten med vårdprogram är att de skall fungera som ett arbetsredskap i det dagliga arbetet för alla yrkesgrupper och beslutsfattare inom landsting och kommun som har ett ansvar för patienter som vårdas i livets slutskede oavsett diagnos. Vårdprogrammet kan därmed utgöra en gemensam grund för ett kvalitativt gott omhändertagande av svårt sjuka patienter.

Vårdprogram på regional och landstingsnivå

Omfattning

Som ett led i uppföljningen av den palliativa vården har landsting och regioner tillfrågats om de har vårdprogram och i så fall hur dessa är utformade.

Nio vårdprogram har inkommit från följande huvudmän.

- Vårdprogram för Stockholm – Gotlandsregionen, 2006
- Region Skåne. Regionalt vårdprogram för södra och sydöstra sjukvårdsregionerna, 2005³²
- Vårdprogram för palliativ vård i västra Östergötland, 2004
- Västra Götalandsregionen
Vårdprogram för palliativ vård i Södra Älvsborg, samt ReKO sjuhäradssjukvårdsområden, 2004 respektive 2006
Vårdprogram – område Mölndal, Vila-vård i livets slutskede, 2002
- Vårdprogram för palliativ vård- Landstinget Kalmar, 1998, 2000, 2002
- Universitetssjukhuset i Örebro-Örebro läns landsting, Palliativ handbok, 2004
- Vårdprogram för palliativ vård för vuxna cancerpatienter i Uppsala-/Örebroregionen, 2004³³
- Palliativ vård, riktlinjer för symtomlindring, Norrlands läns landsting 2003

Samtliga program är framtagna efter år 1998. Två av programmen har reviderats sedan dess.

³⁰ SOU 2000:6

³¹ SOU 2001:6

³² Inklusivt Blekinge, Södra Halland, Kronobergs län

³³ Inklusivt Uppsala län, Gävleborgs län, Västmanlands län, Dalarnas län, Södermanlands län, Värmlands län

Målgrupper

Två av vårdprogrammen riktar sig uteslutande till cancerpatienter. För de övriga är målgruppen alla personer i behov av palliativ vård oberoende av diagnos. Programmen riktar sig till personal som arbetar i palliativ vård vilket i ett program uttrycks på följande sätt: *Användare av programmet är all personal, oavsett av var i omsorgsorganisationen man befinner sig, som medverkar i vården av svårt sjuka och döende patienter.*

I några program lyfter man fram programmets betydelse för att underlätta samverkan mellan olika personalkategorier och olika huvudmän. Programmen ger en gemensam plattform som bidrar till gemensamt synsätt och enhetligt arbetssätt.

Programmets syfte

I vårdprogram för Södra Skåne anges att avsikten med vårdprogrammet är att det skall fungera som ett arbetsredskap i det dagliga arbetet för alla professioner och beslutsfattare inom landsting och kommun som har ett ansvar för patienter som vårdas i livets slutskede oavsett diagnos. Vårdprogrammet kan därmed utgöra en gemensam grund för ett kvalitativt gott omhändertagande av svårt sjuka patienter i södra sjukvårdsregionen och tillhörande kommuner.

I vårdprogram för cancervården i Stockholm-Gotlandsregionen lyfter man fram samarbetet mellan olika enheter i regionen. Syftet med det regionala vårdprogrammet är att ge ett underlag för samordning av vårdinsatserna så att alla patienter i regionen får en likvärdig vård som är den bästa med hänsyn till tillgängliga resurser. För att uppnå detta innehåller vårdprogrammet riktlinjer för remittering, behandling och uppföljning av cancerpatienter i regionen.

I Uppsala-Örebroregionens vårdprogram för vuxna cancerpatienter är man inne på liknande tankegångar. Avsikten är att vårdprogrammet ska vara en rekommendation för hur en god palliativ vård av cancerpatienter ska utformas. Det skall även bidra till att utveckla och förstärka kontakten mellan de palliativa enheterna i regionen samt att öka medvetenheten om och utnyttjandegraden av avancerad palliativ vård.

Vårdprogrammet för västra Östergötland riktar sig i första hand till den personal som arbetar inom palliativ vård. Inledningsvis konstateras att utgångspunkten för all vård är ett sådant förhållningssätt att patienternas och närståendes behov och önskemål sätts i främsta rummet. Vårdprogrammet fyller en viktig funktion för att bidra till detta genom att vara ett arbetsredskap i vardagsarbetet. Programmet ska också kunna användas som studiematerial i utbildnings- och fortbildningssammanhang.

Liknande tankegångar lyfts fram i vårdprogram för palliativ vård i Kalmar län. Programmet är resultatet av ett gränsöverskridande samarbete som engagerat ett stort antal medarbetare inom kommuner och landstinget. Läkare, kuratorer, arbetsterapeuter, sjukgymnaster, sjuksköterskor, undersköterskor, vårdbiträden, apotekspersonal, dietister, områdeschefer, medicinskt ansvariga sjuksköterskor m.fl. har tillsammans tagit fram vårdprogrammet. Framtagandet och underhållet av programmet ses som en process som kon-

kretiseras i form av gemensamma riktlinjer. Dessa ska i sin tur vara ett levande dokument som regelbundet utvärderas och revideras.

Programmets status

De nio vårdprogrammen har utarbetats under perioden 1998–2006. I två fall har man reviderat programmen. Som framgår av nedanstående programförklaringar varierar programmets status:

- I projektform fastställa mål och organisation
- Redovisa ledningen beslutade riktlinjer för den palliativa vården.
- Informationskälla för personal när det gäller palliativ vård
- Arbetsredskap och gemensam grund för personalen
- Rekommendationer för hur god vård för cancerpatienter skall utformas
- Riktlinjer för remittering, behandling och uppföljning av cancerpatienter i behov av palliativ vård

Initiativet till att ta fram vårdprogram kommer i flera fall från olika samverkansorgan med företrädare för regionen eller landstinget samt kommunerna. Några vårdprogram har initierats av rådgivande organ, i andra fall ligger initiativet hos en kirurgklinik, ett onkologiskt centrum eller motsvarande.

Gemensamt för programmen är att de utarbetats av personal som arbetar praktiskt i vården och att de representerar flera yrkesgrupper. Programarbetet beskrivs mer som en process än som ett arbete som påbörjas och sedan avslutas med att formella beslut fattas om att programmet ska gälla. Det finns exempel på program som är utformade så att de med enkla medel och utan någon beslutsgång kan revideras och/eller kompletteras så att de ständigt hålls aktuella.

Som framgår varierar programmets status. I några fall ligger betoningen på organisatoriska aspekter och programmen blir då ett sätt att lägga fast hur och i vilka former den palliativa vården ska bedrivas. I dessa program regleras också remissförfarandet, mellan olika vårdgivare m.m. En annan ställning har de program som i första hand syftar till att fungera som informationskälla och arbetsredskap för personalen i vardagsarbetet. Programmen uppvisar i dessa fall likheter med metodhandböcker som ska vara ett stöd för personalen samtidigt som de utgör en gemensam plattform som bidrar till ett gemensamt synsätt och enhetliga arbetsmetoder.

Utgångspunkter

Det är vanligt att programmen inleds med en beskrivning av begreppet palliativ vård, dess olika faser och vilka värderingar och etisk grund för den palliativa vården. Vanligtvis refererar man till WHO:s definition av palliativ vård. Programmen ses också som en plattform för att skapa en gemensam värdegrund som ska bidra till ett professionellt bemötande från personalens sida.

Programmets innehåll

Programmen innehåller ett brett spektrum som täcker allt från lagar och författningar till organisatoriska frågor, riktlinjer för vårdarbetet och stöd till närstående. I följande sammanställning redovisas de mest frekventa områdena

Tabell 8. Områden som behandlas i vårdprogrammen

Område	Antal program
Symtomkontroll	8
Omvårdnad	7
Vård till den döende	7
Efter dödsfallet	7
Förhållningssätt och etiska principer	6
Närståendestöd	6

Som framgår är det en tydlig tonvikt på frågor som rör själva omvårdnaden, vårdförloppet under den palliativa vårdens sena fas och stödet till de närstående. I programmen finns exempel på detaljerade instruktioner som liknar dem i metodhandböcker. Inom området symtomlindring beskrivs t.ex. hur personalen med hjälp av ett systematiskt tillvägagångssätt kan förstå orsaken till en patients problem och vilka åtgärder som kan vidtas för att åtgärda dem.

Patientens delaktighet

Av författningshandboken framgår att den enskildes önskemål om vården ska vara utgångspunkt för insatserna. Målsättning och ambitionsnivå vid vård av döende bör formuleras utifrån patientens önskan och behov, farhågor och oro liksom de närståendes behov av omtanke, stöd och hänsyn. Hur beaktas då detta i vårdprogrammen?

Frågan om patientens delaktighet tas i någon form upp i de flesta vårdprogram. Även om det inte säredovisas så kan det ingå i riktlinjerna för omvårdnad, smärtlindring m.m. Det kan också uttryckas så att personalen ska stödja den sjuke så att han eller hon kan bevara sin integritet och sitt självbestämmande, att ta reda på vilka stödinsatser den sjuke kan acceptera eller att erbjuda annan professionell hjälp. Även andliga och existentiella aspekter lyfts fram.

I ett program konstateras att de som arbetar i vården har en skyldighet att möta den svårt sjuka och döende människans behov och önskemål så långt det är möjligt. I detta ingår att också våga avstå från omvårdnadsåtgärder som patienten inte vill ha. Genom att ge patienten kunskap och information så att hon/ eller han kan välja och få möjlighet till medbestämmande lyfter man fram respekten för människans självbestämmande.

De närståendes delaktighet

Stödet till de närstående tas upp i flera program och lyfts faktiskt fram mer än stödet till den sjuke patienten. Nyckelord är delaktighet, rollförändringar,

information och växelvård. Delaktigheten kopplas till att omhändertagandet av en svårt sjuk patients närstående är en viktig del i omvårdnaden. Svår sjukdom drabbar inte bara kroppen utan också ens relationer, hela familjen berörs och blir involverad.

De närståendes roll i omvårdnaden vid livets slutskede är oftast av mycket stor betydelse både för den döende och för personalen. Det är viktigt att de närståendes reaktioner, åsikter, funderingar och behov uppmärksammas och beaktas. Om de närståendes insatser möts med respekt kan det ge ett fruktbart samarbete mellan närstående och personal. En annan aspekt som uppmärksammas är att rollfördelningen och maktbalansen i familjen kan förändras vid svår sjukdom. För en närstående kan rollförändringen bli svår och medföra ökade krav, mer bundenhet och beroende. Exempelvis kan det vara maken som skött ekonomin och varit familjens stöttepelare i detta avseende som blir sjuk och hustrun som aldrig behövt ta ansvar för detta får överta denna roll. I programmen framhålls att närstående önskar bli sedda och inte nonchalerade och att det är angeläget att man som personal ser de närstående som en resurs och gör dem delaktiga i vården. Tid och möjlighet till samtal bör erbjudas de närstående.

Tid för information är en annan viktig faktor som tas upp. För att kunna vara ett naturligt och psykologiskt stöd krävs bl.a. att de närstående har en insikt i diagnos, behandling, prognos och sina egna reaktioner. Det krävs också att de fortlöpande får information om olika symtom i livets slutskede och personalen rekommenderas att ge denna information både muntligt och skriftligt. En annan typ av information som tas upp är vart man kan vända sig om något akut eller oförutsett inträffar oavsett tid på dygnet. De närstående bör erbjudas professionell hjälp, exempelvis kontakt med kurator, psykolog och församlingen.

Personalens kompetens

Kompetensfrågor och stöd till personalen är andra områden som tas upp även om de inte är lika vanliga.

Tabell 9. Kompetensfrågor i vårdprogrammen

Område	Antal program
Forskning	1
Kompetens	3
Stöd och handledning	4
Dialog, kunskapsöverföring	4

Kompetens rör inte bara omvårdnads- hälso- och sjukvårdens personal utan även kurativa insatser från präster, kuratorer, diakoner m.fl. Genomgående betonas vikten av samverkan mellan flera professioner och att personalen både har kunskap om och erfarenhet av palliativ vård. För att kunna utföra ett gott arbete krävs också stöd och handledning. Denna ges både som handledning i det direkta omvårdnadsarbetet och externt som processhandledning.

Organisation, samverkan och struktur

Organisation och samverkan tas upp i några vårdprogram.

Tabell 10. Organisationsfrågor i vårdprogrammen

Område	Antal program
Vårdstruktur	2
Remissförfarande	3
Teamarbete	4
Vårdplanering	3
Samverkan	3
Rehabilitering	4

I några program redovisas den palliativa vårdens struktur, dvs. organisation och bemanning. En del i detta är beskrivning av arbetssätt, hur de multiprofessionella teamen skall sättas samman och deras roll i vårdkedjan. I strukturfrågorna lyfts också rutiner för samverkan, remissförfarande och rollfördelning fram. Vårdplaneringens utformning är naturligtvis en viktig del i detta. Här poängteras vikten av att få med hela vårdkedjan och att skapa kontinuitet.

Vikten av rehabiliterande insatser från sjukgymnaster och arbetsterapeuternas lyfts fram. Man konstaterar att även för palliativa patienter i sent skede finns behov av både de rehabiliterande och smärtlindrande insatser sjukgymnaster kan ge. Arbetsterapeuter kan bidra till metoder för att underlätta förflyttning samt inte minst att visa närstående hur de kan hjälpa och uppmuntra den sjuke att i egen takt göra det som känns meningsfullt.

Kvalitetsuppföljning

Anmärkningsvärt nog tas uppföljning och kvalitetsutveckling endast upp i ett av programmen.³⁴ Här förs en diskussion om vad hög kvalitet är och om den går att mäta. Man konstaterar att det inte finns färdiga metoder och redskap som enkelt kan tillämpas när det gäller vård av döende patienter. Där emot går det att formulera standarder, utforma några indikatorer och göra mindre uppföljningar av enhetens arbete. Hypotesen måste vara att det går att genomföra kvalitetsuppföljningar. I programmet ges sedan bl.a. följande exempel på standarder som kan tillämpas vid kvalitetsuppföljning:

- Omvårdnadsansvarig sjuksköterska (OAS) skall vid inskrivning av svårt sjuk patient ta reda på och dokumentera vem som är sjuksköterska respektive läkare när patienten är hemma.
- Patientansvarig läkare (PAL) skall i samråd med vårdteamet fastställa när livets slutskede har inträtt. Bedömningen skall dokumenteras.
- Förhandsbeslut angående hjärt- lungräddning kan fattas av PAL. Beslutet skall motiveras i journalen och på ett enhetligt sätt noteras i omvårdnadsdokumentationen.

³⁴ VILA, Vårdprogram 2006 område Mölndal

- Den som vårdas i livets slutskede bör byta vårdplats endast när han själv önskar det. Flyttning från intensivvårdsavdelning utgör ett undantag.
- Den som vårdas i livets slutskede bör anmälas som ”medicinskt färdigbehandlad” endast om det är uppenbart att en flyttning är till fördel för honom och förenlig med hans önskemål.
- När en patient planeras för vård i hemmet skall vårdplanering ske med berörda inom primärvård och kommun. Patientansvarig läkare skall utses. Inför hemgång skall adekvat information, epikris, läkemedelsordination mm, efter patientens godkännande skickas till såväl läkare som sjuksköterska och rehabiliteringspersonal i primärvård eller kommunal hälso- och sjukvård.
- OAS och rehabiliteringspersonal på sjukhuset, om sådan är inkopplad, skall vid permission eller utskrivning av patient i livets slutskede informera sjuksköterska och rehabiliteringspersonal.
- Vårdplanering för fortsatt vård i hemmet skall ske senast inom en vecka efter hemkomsten med patient och eventuella närstående, PAL, sjuksköterska och rehabiliteringspersonal
- När en patient avlidit skall kopia på epikris och omvårdnadsepikris sändas till de läkare respektive sjuksköterskor som varit inkopplade den sista tiden.
- Smärtdiagnostik skall alltid göras och dokumenteras vid vård i livets slutskede. Vid byte av vårdplats skall ordination på smärtlindrande farmaka att tas vid smärtgenombrott alltid finnas.

Etniska och kulturella frågor i vårdprogrammen

I några vårdprogram uppmärksammas frågor som rör seder och bruk i olika kulturer och olika religioner. I programmet för Stockholm-Gotlandsregionen inleds detta avsnitt med följande text:

För att kunna erbjuda kompetent palliativ vård där patientens och närståendes behov och önskemål skall kunna tillgodoses, krävs medvetenhet och kunskaper om kulturella och religiösa traditioner och vanor som är annorlunda än de egna. Vi lever ofta med antaganden om andra som är baserade på egna kulturella fördomar eller förutfattade meningar. För att kunna möta andra med ett professionellt förhållningssätt behöver vi fundera över våra egna ståndpunkter gällande exempelvis näring och vätska i livets slutskede, personlig omvårdnad, droger, rökning, alkohol, alternativ medicin och antitumoral behandling. Vilken är vår egen uppfattning när det gäller tro, attityder och värderingar som gäller sjukdom och prognos, dödsritualer och sorg? Vad tycker vi själva om en vård som är patientcentrerad eller hierarkiskt styrd och vilka är våra egna förväntningar på patienten och närstående.

I programmet ges sedan en beskrivning av hur man som personal ska hantera olika sociala hierarkiska strukturer och familjemönster, bemötande mot övriga familjemedlemmar och religiösa representanter m.m. För att klara detta krävs kunskaper om tro och ritualer i förhållande till sjukdom, död och

sorg för de stora religionerna. Exempel ges var man kan söka denna kunskap.

På samma sätt som i flera andra vårdprogram finns checklistor där personal lätt kan få vägledning och lättillgänglig information om seder och bruk, riter m.m. En viktig aspekt som lyfts fram är att sjukvården ska ge möjlighet till egen mat och egna religiösa eller kulturella symboler samt ordna kontakt med olika religiösa företrädare. Detta tas också upp i Regionalt vårdprogram Skåne södra sjukvårdsregionen där det finns en checklista med beskrivning av olika seder, rutiner mm som beaktas beroende på den avlidnes trostillhörighet. Checklistan inkluderar t.ex. krav på eget rum, kost, dryck, klädsel, när präst ska tillkallas, vem som får handskas med sakramenten mm.

I Vårdprogram i palliativ vård för vuxna cancerpatienter Uppsala/Örebroregionen konstateras inledningsvis att det svenska samhället blir alltmer mångkulturellt till följd av den invandring som sker och det är många kulturer som ska mötas. Det är flera faktorer som påverkar människors syn på liv och död, hälsa och sjukdom och meningen med smärta och lidande. En grundläggande del är vilken religiös bakgrund eller livsåskådning med regler och normer människor har samt deras nationella tillhörighet. Språket är en annan viktig del i alla kulturer.

Därefter följer en diskussion kring kulturbegreppet där man konstaterar att ”kultur är en gemensam livsform av erfarenheter, värderingar, regler och idéer som finns i samhället”.

Som en konsekvens av att alla kulturer är olika kan det i vårdsituationen bli så att vårdtagaren har en kultur och vårdgivaren en annan och som vårdgivare är det omöjligt att känna till alla kulturer. För att ge god vård är det därför väsentligt att man i ett tidigt skede tar reda på relevanta uppgifter om patientens religion och kultur, t.ex. patientens tro och traditioner, föreställningar och tankar kring sjukdomen, familjerelationer, vem det är som bestämmer å patientens vägnar, kulturella eller religiösa tabun som kan påverka behandling och omvårdnad, kostföreskrifter mm. Avslutningsvis ges följande råd:

- Definiera begreppet kultur
- Ta reda på patientens önskemål
- Skapa förutsättningar för en god vård
- Kontrollera att given information har förståtts genom att ställa frågor
- Erbjud en opartisk och professionell tolk

Goda exempel på palliativ vård

I detta avsnitt redovisas sju olika exempel på hur god palliativ vård kan bedrivas under skilda förutsättningar och olika organisatoriska former. Avsikten är att lyfta fram exempel på hur man med en likartad värdegrund utvecklat verksamheter som till det yttre skiljer sig åt, men där värderingar och förhållningssätt är gemensamma. I alla exemplen sätts den enskilda patienten i fokus, kunskap och kompetens har en framträdande roll och samverkan används för att ge både god kvalitet god resurshushållning. I övrigt har urvalet inte gjorts systematiskt. Det finns en rad olika verksamheter ute i landet där engagerad personal driver verksamheter som verkligen förtjänar att lyftas fram. Förhoppningsvis får de denna möjlighet i andra sammanhang.

Verksamhetsbeskrivningar, synpunkter och tankar har inhämtats vid kommunbesök och i samtal med den berörda personalen på plats. I några fall har texterna som beskriver erfarenheter utformats av verksamhetsföreträdare. De goda exemplen har inte kommenterats, utan avsikten är att de ska tala för sig själva.

Varje redovisning är uppbyggd så att först beskrivs verksamheten som sådan, därefter listas och kommenteras framgångsfaktorer och hinder. Slutligen finns i några fall mer personliga reflexioner från verksamhetsföreträdare. Eftersom beskrivningarna bygger på direkta samtal spretar de en del och är inte direkt jämförbara. Denna olägenhet kompenseras förhoppningsvis av att beskrivningarna ger medarbetarnas egen bild av den verksamhet de är engagerade i.

Verksamhetsföreträdarna står för de bedömningar och synpunkter som framförs i exemplen.

Palliativ hemsjukvård med förstärkta medicinska insatser i Kungsbacka kommun

I Kungsbacka kommun har man sedan några år tillbaka byggt upp en palliativ verksamhet som bygger på nära samverkan mellan kommun, primärvård och länssjukvård. Samverkan regleras i ett lokalt avtal där olika huvudmäns åtaganden regleras. Sjukvårdens del i samverkansmodellen benämns ”ASiH” – Avancerad Sjukvård i Hemmet. Denna avancerade hemsjukvård är läkarledd.

Tidigare upplevde vårdgivarna att döende patienter inte alltid fick snabbt fick tillräckligt stöd och att samarbetet mellan olika aktörer var bristfälligt. Detta ledde till att alltför många patienter i livets slutskede vistades på sjukhus i Varberg eller Göteborg och att de som var i kommunen inte alltid fick god palliativ vård. I och med att samverkan utvecklats och formaliserats på huvudmannanivå har förhållandena förbättrats. De som arbetar nära patienterna har också betydligt större möjligheter att gradvis förbättra organisation och kompetens, eftersom beslutsvägarna gjorts enklare och tydligare.

Framgångsfaktorer

- Eldsjälar – personer med stort engagemang för palliativ vård – finns inom sjukvården, inom kommunen och inom kyrkan.
- Respektive politiska styrelser var tidigt involverade och sedan fortlöpande aktivt intresserade. De administrativa cheferna i respektive organisationer har fortlöpande samråd där processen drivs vidare och administrativa hinder identifieras och undanröjs.
- Kommunens storlek, demografiska, geografiska och ekonomiska förutsättningar är goda.
- I kommunen finns inget sjukhus med akutmottagning. Befolkningen ”väljer” ofta vårdgivare i kommunen.
- Hallands läns landsting prioriterar åtgärder i norra länsdelen som minskar vårdutnyttjande i annat landsting.
- ASiH teamet och kommunens hälso- och sjukvård har regelbundet återkommande gemensamma uppföljningsmöten

Hinder

- Med nuvarande organisation möter patient och närstående flera olika team. Även om samverkan blivit bättre innebär organisationen att det blir många personer involverade.
- När kommunen köper platser av hospicekaraktär i andra kommuner blir medverkan från sjukvårdens team komplicerad.
- Primärvårdens insatser på läkarnivå hindras i viss mån genom att hembesök och samtal med närstående inte premieras i ersättningssystemet. Primärvårdsläkaren ”straffas” för insatser i palliativ vård och måste själv hämta in prestationsförlusten med ökat arbete annan tid.

Mål

Målet för ASiH Kungsbacka är att vården skall komma alla till del oberoende av var i kommunen patienten **bor**. För att uppnå detta för patienter i behov av palliativ vård måste följande krav uppfyllas:

- Ändamålsenlig organisation
- Kompetent personal
- Möjlighet till inläggning på sjukhus vid behov (öppen retur)
- Att vårdgivaren håller vad han lovat

Målgruppen

Närsjukvården i Kungsbacka kommun betjänar cirka 70 000 kommuninvånare. Målgruppen för ASiH är personer som behöver och önskar medicinsk vård i hemmet som alternativ till vård på sjukhus. Det rör sig om patienter som befinner sig i olika skeden av sin dödligt förflöende sjukdom och som kräver en fortsatt kontinuerlig medicinsk vård och behandling. Grundidén är att ge patienter och anhöriga en valmöjlighet som skulle innebära en förhöjd

vårdkvalitet för båda parter. ASiH Kungsbacka vårdar inte personer med god överlevnadsprognos och omfattande sjukvårdsbehov i hemmet (t.ex. neurologiskt handikappade, trafikskadade m.m.)

Antalet patienter som befinner sig i ett sent palliativt skede och vårdas inom kommunen är cirka 50 och varje år skrivs ca 125 patienter in i ASiH. Totala antalet dödsfall i kommunen är cirka 500. Detta innebär att många människor avlider inom kommunens boenden utan att ASiH involveras. Målet är att ordinarie vårdteam i kommun och primärvård skall möta dessa patienters behov, och att kvaliteten i denna vård kan förbättras genom utbildning riktad till kommunens personal och primärvårdens läkare.

Många av patienterna fanns redan tidigare i hemmet och fick medicinska insatser från både kommunen och primärvården. Däremot fick dessa patienter ibland läggas in på sjukhus för olika medicinska insatser. Tillgången till kompetens på hemmaplan gör att dessa patienter nu i större utsträckning kan stanna i hemmet. Tidigare fick vissa patienter sin palliativa vård i Mölndal eller Göteborg men kunde inte få sina behov tillgodosedda i hemkommunen

Vårdplanering

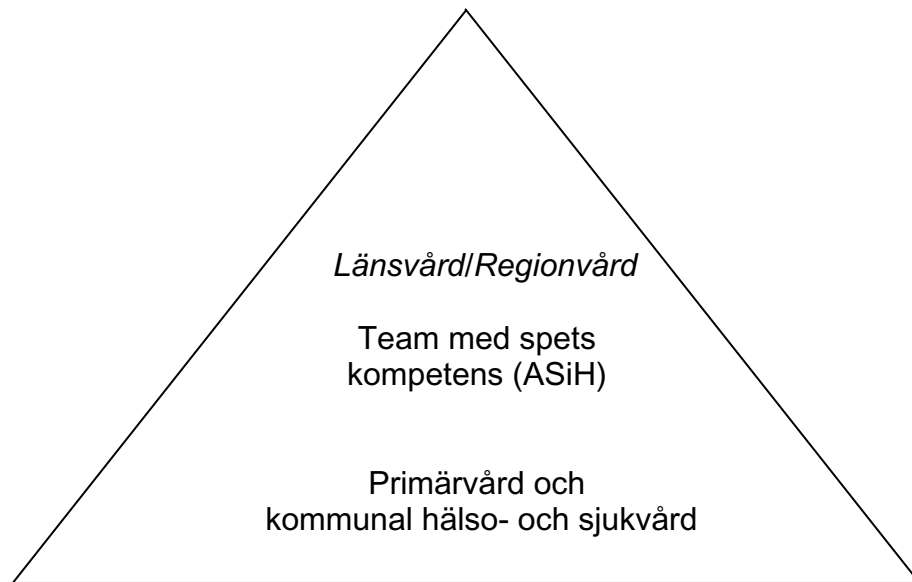
När en ny patient knyts till ASiH teamet bestäms tillhörigheten och ansvaret i samband med vårdplaneringen. Vid denna tidpunkt kan patienten t.ex. ansöka om bistånd. Man utser då en patientansvarig sjuksköterska (PAS) som kan vara en distriktssköterska i primärvården eller inom kommunen. Den fortsatta vårdplaneringen sker kontinuerligt allt eftersom vårdbehovet ändras. Vid kommande vårdplaneringar kan alltså tillhörigheten och ansvaret ändras formellt men den vårdgivare som har påbörjat vården och har ansvaret från början fortsätter att vara ansvarig. Det ska således inte ske någon överflyttning av patienten mellan närsjukvården och kommunen. I samband med första vårdplaneringen beslutas om öppen retur till vårdavdelningen i Kungsbacka, läkemedelsförsörjningen i hemmet säkerställs och patienten skriver på ett dokument som medger fritt informationsflöde mellan de vårdgivare som ska vara involverade.

Teamets läkare, sjuksköterska, kommunsköterska, patienten själv samt eventuella närstående deltar i vårdplaneringen. I många fall deltar även biståndshandläggare från kommunen.

Vid vårdplaneringen går man igenom frågor som rör medicinska insatser, omvårdnad m.m. samt rehabilitering (t.ex. hjälpmedel och bostadsanpassning). Patienter som bor i särskilda boendeformer erbjuds dock inte öppen retur. I de fall det är motiverat med överflyttning från kommunal enhet till vårdavdelningen i Kungsbacka kan detta beslutas av läkare i primärvården som upprätthåller jouren och har inläggningsrätt på vårdavdelningen för dessa patienter. Brytpunktssamtal kommer vanligen i ett senare skede. Initiativet till brytpunktssamtalet kan komma från vem som helst i teamet. Ofta blir det flera brytpunkter. ”Jag vet att jag kommer att dö”, ”nu kommer jag att dö”.

Huvudmännens resurser för att tillgodose målgruppens behov

Huvudmännens ansvarsområden kan illustreras på följande sätt:



Figur 6. Vårdgivare på olika nivåer.

Närsjukvården disponerar över 18 vårdplatser med allvårdskaraktär (ortopedi, gynekologi, kirurgi och geriatrik) och 6–8 av vårdplatserna är planerade för palliativ vård. På vårdavdelningen finns en läkare (geriatriker) med specialkompetens inom palliativ vård som delvis arbetar även med andra arbetsuppgifter. Motsvarande gäller för sjuksköterskor, sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator.

Knutet till vårdavdelningen på Kungsbacka närsjukhus finns ett specialistteam med följande sammansättning:

- En läkare heltid och en deltid. För närvarande specialist i geriatrik men kan även ha en annan specialitet med inriktning på palliativ vård, t.ex. allmänläkare, onkolog, kirurg, invärtesmedicinare
- Tre sjuksköterskor (tillsammans två heltider) med specialistutbildning i palliativ vård
- Kurator deltid
- Sjukgymnast deltid
- Arbetsterapeut deltid

Teamets uppgifter är att

- Utgöra en spetskompetens inom området.

- Vara den sammanbindande länken mellan slutenvården och distriktsvården och den kommunala hemsjukvården.
- Vara en sammanbindande länk mellan de palliativa rådgivningsteamerna på sjukhusen och distrikts-/kommunala hemsjukvården. Teamet ersätter inte dessa team.
- Bistå med råd och stöd till den befintliga distriktsvården och den kommunala hemsjukvården.
- Vid behov göra direkta insatser och periodvis dela PAL och PAS-ansvaret (patientansvarig läkare respektive sköterska) när så krävs.
- Svara för utbildning och kontinuerlig kompetensutveckling av personalen inom distriktsvård och kommunal hemsjukvård.

Inom *distriktsvården* finns distriktsläkare och distriktssköterska under dagtid och på jourtid finns tillgång till en jourhavande distriktsläkare. Sjuksköterskeinsatser på kvällar och nätter tillgodoses med tjänsteköp från kommunen.

Kungsbacka kommun ansvarar för hemsjukvården. I den kommunala hemsjukvården finns en distriktssköterska dygnet runt och undersköterskor dag och kvällstid.

Kommunens distriktssköterskor får utbildning och kompetensutveckling inom palliation för att kunna ta hand om denna patientgrupp och känna sig trygga med sina arbetsuppgifter och insatser. Utbildningsansvaret ligger på specialistteamet.

Inom den kommunala hemsjukvården finns 3–4 undersköterskor med speciell kompetens inom palliation. ASIH-teamet ger dessa undersköterskor utbildning inom palliation.

Länssjukvårdens resurser finns vid sjukhuset i Varberg, länssjukhuset i Halmstad samt vid sjukhusen i Göteborg.

När kopplas ASIH teamet in?

Uttrycker en patient som vårdas på sjukhus önskemål om fortsatt vård i hemmet påbörjas vårdplaneringen på vanligt sätt. Framkommer behov av förstärkta medicinska insatser i hemmet underrättas ASIH-teamet om patienten, lämpligast genom att en kopia av epikrisen eller en remiss från ansvarig läkare på sjukhuset skickas till teamet.

Detta innebär inte att patienten automatiskt blir inskriven och får öppen retur. Remisserna bedöms dock snarast, vanligen samma dag som remissen kommer in och den inremitterande personen meddelas teamets beslut. Vanligen etableras kontakt i samband med att patienten kommit hem från sjukhuset. I enstaka fall överförs patienten från sjukhus till vårdavdelningen i Kungsbacka.

Patienten vistas i hemmet och sköts i sedvanlig ordning av PAL och PAS i öppenvård. Om PAL och PAS i öppenvård i ett senare skede identifierar behov av teamets insatser kontaktas teamet i första hand via telefon. Det kan röra sig om enstaka insatser och behandlingar eller om en inskrivning på avdelningen.

Om patienten vistas på avdelningen är det teamets läkare och sjuksköterska som övertar ansvaret från PAL och (inskriven eller under dagbehandling). När patienten blivit inskriven vid ASIH- teamet lägger man upp en ASIH- datajournal samt en patientpärm vilken innebär att patientens egen journal utfärdas. Patienter som bor hemma men och är inskrivna vid ASIH- teamet kan under jourtid vända sig till vårdavdelningen.

Vårdkedjan

En välfungerande vårdplanering är av största vikt om vården i hemmet ska fungera. Det är därför mycket viktigt att vårdplaneringen påbörjas i tidigt skede av patientens sjukdom innan vårdbehovet hinner bli alldeles omfattande. Läkaren i slutenvården har ansvaret för att kontakta distriktsvården och förvissa sig om att det finns möjlighet att ta emot patienten. Man kan inte neka att ta emot en patient p.g.a. resursbrist, däremot p.g.a. kompetensbrist. Denna kontakt sker via ”Slussen” som är en rutin för kontakter mellan läkare inom sluten- och öppenvården och kommunal hälso- och sjukvård. ”Slussen” förmedlar även kontakten till den distriktssköterska som är ansvarig för ASiH och palliativ vård inom sitt område.

Samtidigt som patienten skrivs ut till hemmet informeras specialistteamet om patienten även om dess insatser inte ännu är aktuella. Behövs teamets insatser omgående kallas en representant för teamet till vårdplaneringen. Till den första vårdplaneringen ska även en arbetsterapeut och en sjukgymnast kallas för att kunna bedöma om sådana insatser behövs på en gång eller om de kan bli aktuella i ett senare skede.

Vårdplaneringen sker kontinuerligt och uppdateras vid behov. Den förnyade vårdplaneringen kan initieras av alla aktörer som ansvarar för den aktuella patientens vård.

Teamet har konsultfunktion och gör punktinsatser när behovet finns. Om vårdbehovet blir för omfattande, av specialistkaraktär, eller att patienten behöver utnyttja sin ”öppen retur” plats vid vårdavdelningen, övertar teamet ansvaret från PAL och PAS ansvaret.

Alla vårdgivare dokumenterar i det ordinarie systemet och kopior sänds till de enheter som inte har direkt elektronisk tillgång till dokumentationen. Relevanta kopior samlas i ett dokument som patienten själv handhar – ”Min Journal”. Patienten har dock aldrig originaldokumenten eller huvudansvar för informationsöverföring mellan enheter.

Det är viktigt att det finns en personlig ”akutlåda” hemma hos patienten med utförliga ordinationer och behandlingsanvisningar. Denna tas fram av teamet och ska vara individuellt anpassad till den enskilde patientens behov.

Alla insatser ska planeras så att de huvudsakligen kan utföras under dagtid. Insatser på kvällar, nätter och helger utförs av kommunens nattpatrull samt jourhavande distriktsläkare. Detta gäller planerade insatser som ska vara väl förankrade hos distriktssköterskan. Dessa insatser är inte av en specialistkaraktär och ska inte ersätta teamets insatser.

Arbetsterapeuter och sjukgymnaster ansvarar för att de basala hjälpmedlen finns i hemmet.

Kvalificerad vård i hemmet (KVH) – samverkan mellan Region Skåne, nordöstra sjukvårdsregionen och de sex kommunerna i regionen

Sedan 1997 finns Kvalificerad vård i hemmet (KVH enligt Barbro Beck-Friis definition) i Kristianstad och Hässleholm med organisatoriskt tillhörighet i Primärvården Skåne Nordost. Upptagningsområdet omfattar sex kommuner med cirka 170 000 invånare och samverkan sker med kommunal hemsjukvård och omsorg, Regional slutenvård samt övrig primärvård.

Verksamheten bygger på fyra ben. KVH, Hospice, Konsult och Fenix (rehabiliterings- och rådgivningsteam).

Verksamheten har för närvarande tillgång till 110 vårdplatser, fördelade på totalt 13 hospiceplatser (5 i Hässleholm och 8 i Kristianstad) och resterande i KVH avancerad hemsjukvård. Inom verksamheten finns sedan början av 2003 Fenix-enheten för rehabilitering och psykosocialt stöd. KVH har idag ca 130 anställda fördelat på Kristianstads och Hässleholmsteam.

Beskrivningen baseras på samtal med och synpunkter från representanter för KVH och Osby kommun.

KVH-avancerad sjukvård i hemmet

Arbetet bygger på tvärprofessionella team som består av läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, kurator, arbetsterapeut, sjukgymnast, dietist, sekreterare, kokerska och präst. I Kristianstad samverkar man även med sjukhuskyrkan kring volontärer.

Teamens sammansättning och kompetens möjliggör att patientens behov av symtomlindring, rehabiliterande åtgärder och samtalsstöd tillgodoses, men även att patienters och närståendes behov av psykosocialt stöd kan tillgodoses.

KVH bygger på tillgänglighet dygnet runt och frivillighet för dem som enligt framtagna kriterier kan bli aktuella för inskrivning. Möjlighet finns att utföra avancerad behandling i hemmet som exempelvis buk- och pleura-tappning, respiratorbehandling, vätsketerapi, antibiotika, blod och cytostatika.

Medarbetarna erbjuds stöd via individuell handledning eller i grupp. Som ett verktyg att utveckla verksamheten samt ge stöd åt medarbetarna i det dagliga arbetet används casemetodiken. Till hjälp i detta finns intern handledarkompetens.

Hospice

Hospice är en palliativ vårdavdelning som i första hand är till för patienter inskrivna i KVH. Arbetet bygger på hospicefilosofin, där sjukvård och omvårdnad erbjuds patienten ur ett fysiskt, psykiskt, socialt och andligt perspektiv och att stöd ges åt de anhöriga och andra närstående.

På vårdavdelningen kan patienten läggas in för en kortare tids vård, behandling, träning, avlastning och vid behov av vård i livets slutskede. En

patient kan direktinläggas till hospice i de fall han eller hon är i ett sent palliativt skede och om det ur ett etiskt perspektiv inte är lämpligt att koppla in fler vård- och omsorgsnivåer. Idag finns åtta platser i Kristianstad och fem i Hässleholm. Två av platserna i Kristianstad är i samverkan med Kristianstads kommun.

Vårdavdelningarna, som har fria besökstider, har enbart enkelrum vilket underlättar för närstående att sova över.

För att öka välbefinnandet är taktill massage ett naturligt inslag i omvårdnaden. Vid långvarig sjukdom är det också viktigt med inspirerande och kreativa inslag. Hospice arrangerar musikstunder och festligheter bland annat i samband med årets högtider, vilka erbjuds alla patienter inskrivna i KVH och deras närstående.

KVH-konsult

KVH-konsult är ett rådgivningsteam som består av sjuksköterskor och läkare med specialkompetens inom palliativ vård och medicin. Konsult vänder sig till all vårdpersonal inom kommun och landsting som kan behöva stöd eller råd gällande palliativa frågor i kontakten med patienter och deras närstående.

Hembesök kan göras för bedömning och förslag till behandling. Konsultbesök av en sjuksköterska är kostnadsfritt. Läkarna ger stöd och råd per telefon och mot ordinarie hembesöksavgift gör de hembesök vid överenskommelse med den patientansvariga läkaren. Kontakt med konsultläkare för hembesök sker via remiss från ansvarig läkare.

KVH-konsult utformar utbildningspaket enligt specifika önskemål som till exempel hantering av viss medicinskteknisk utrustning såsom pumpar för smärtlindring och hemrespiratorer.

Rådgivning och utbildning i palliativ vård och medicin erbjuds också. Undervisningen fokuserar i huvudsak på vad palliativ vård innebär som till exempel symtomkontroll, etik, bemötande och kommunikation.

FENIX – enheten för rehabilitering och psykosocialt stöd

Fenix är en öppenvårdsmottagning som vänder sig till den som har eller har haft cancer och till deras närstående. Fenix erbjuder hjälp med bearbetning av tankar och känslor i samband med sjukdomen och efter avslutad behandling. Stöd kan ges till återgång till arbete och till en fungerande vardag.

Det finns också en möjlighet att träffa andra som befinner sig i en liknande situation för utbyte av erfarenheter. Patienter och närstående, såväl vuxna som barn, kan kontakta Fenix för rehabilitering och stöd i form av samtal och kognitiv psykoterapi individuellt, i par, som familj eller i grupp.

Det erbjuds även undervisning, information, fysisk träning, avspänning, taktill massage, akupunktur, musikterapi och skapande aktiviteter. I teamet, som har bred erfarenhet av cancervård, ingår arbetsterapeut, kurator, läkare, sekreterare, sjukgymnast, sjuksköterska, sjukvårdspräst, och undersköterska. Enheten är också drivande i handledarutbildningsprogrammet Lära sig leva med cancer (LLC) på nationell nivå.

Framgångsfaktorer–KVH:s egna synpunkter

Framgång förutsätter att alla inblandade parter har en ambition att vilja skapa något tillsammans. Det är viktigt att alla är överens om uppdraget och att detta uttrycks tydligt, t.ex. i handlingsplaner. Vi startade med att bilda en samverkansgrupp mellan Osby kommun och KVH där vi kunde tala oss samman och lägga upp riktlinjer vi var överens om. Detta konkretiserades sedan i ett samverkansavtal som antagits av huvudmännen. I avtalet har gemensamma mål och riktlinjer, åtaganden och skyldigheter fastställs och ekonomiska mellanhavanden reglerats. Samverkan och utveckling av arbetssätt sker för KVH vidkommande på ett liknande sätt med samtliga kommuner i upptagningsområdet. Med avtalet som bas gäller det att skapa förutsättningar för en hållbar utveckling. Det innebär bl.a. att försöka skapa en struktur som ger trygghet och minskar sårbarheten vid förändring och störningar.

Ett exempel på praktiska lösningar på hur man kan reglera ekonomin är vårt sätt att byta tjänster. I och med att KVH- patienter vårdas i ordinärt boende i stället för på sjukhus ökar kommunens insatser för hemsjukvård. Samtidigt behöver hemtjänstpersonalen öka sina kunskaper för att kunna klara en kvalificerad verksamhet. Utifrån detta kom huvudmännen överens om att utbyte av hemtjänsttid för KVH- patienter mot att den palliativa hemtjänstpersonalen får utbildning av KVH. En årlig uppföljning ser till att det är någorlunda balans i åtagandena. Detta har fungerat utmärkt! Vi undersöker möjligheten att mäta det vi utför, påvisa eventuella vinster och återföra information medarbetarna på ett begripligt sätt.

KVH verksamheten inom Hässleholm – Kristianstad är en och samma organisation, där medarbetarna är basplacerade i en av enheterna. Flexibilitet finns vid ökad arbetsbelastning, sjukfrånvaro m.m. Förståelsen, stabiliteten och organisationskännedomen ökar inom verksamheten. Som ett led i att även öka förståelsen för omvärlden, d.v.s. mellan kommunal-, sluten- och primärvård, bedrivs sedan ett år tillbaks ett arbetsplatsbytesprojekt för sjuksköterskor kallat VÅGA- projektet. Detta är ett samarbete mellan KVH, Kristianstads kommun och Centralsjukhuset i Kristianstad (CSK). Hospitering har även skett mellan Osby kommun och KVH.

Framgång förutsätter också ett framsynt och tydligt ledarskap. I det lägger vi ledare som vågar vara tydliga orädda, tillåtande och som vågar testa gränser.

Framgångsfaktorer – Osby kommuns synpunkter

Lokalt i kommunen är det viktigt att ledningen är med på tåget. En positivt inställd MAS kan ha en nyckelroll i detta. God resurshushållning är en annan viktig förutsättning. Mätbarhet är viktigt i detta sammanhang. Vi har system som gör att det går att värdera insatser inte bara kvalitets utan även kostandsmässigt. Det ger trygga medarbetare som får och vågar använda resurserna flexibelt oberoende av huvudmannaskap. Sedan är det naturligtvis så att det krävs en någorlunda god grundbemanning. I Osby kommun vi t.ex. sjuksköterskor i tjänst dygnet om som arbetar både i ordinärt och särskilt boende.

Motiverad och involverad baspersonal – så kan man beskriva största framgångsfaktorn för Osby kommuns del. Personalen känner sig trygg i sin yrkesroll och är med under hela vårdprocessen, från den första vårdplaneringen till avslut. Biståndsbedömarens roll begränsas dock till den första vårdplaneringen. Eftersom vårdbehoven varierar starkt inom små tidsintervaller görs de fortsatta bedömningarna av hjälpbehov vid direkta kontakter mellan KVH och omvårdnadspersonalen.

Satsningarna på utbildning av den hemtjänstpersonal som ska arbeta i den palliativa vården har givit mycket goda effekter. I Osby har vi också valt att organisera den palliativa hemtjänstpersonalen i ett särskilt team. Detta har upplevts statushöjande och gjort den palliativa hemtjänstpersonalen synlig. Dessa tjänster har blivit mycket attraktiva och det har varit lätt att rekrytera. Vi har också skapat ett nätverk med palliativa ombud som verkar pådrivande och sprida kunskap

För patienterna skapar KVH valmöjlighet. En viktig del i detta är att olika delar av sjukvårdsapparaten är överens om vilka kriterier som ska gälla vid val av vårdform. För att patienterna skall våga välja är det viktigt att de känner trygghet i att det alltid finns platser med inläggningsgaranti.

En flexibel hospiceenhet där platserna används både för tillfälligt boende och som trygghetsplatser är också en trygghetsskapande faktor som även bidrar till god resurshushållning. De som väljer att avsluta sina dagar på annat ställe än i ordinärt boende ska också ha möjlighet till detta. Därför har vi kommunala palliativa platser i särskilt boende där de boende får läkarinsatserna från en och samma läkare som är kunnig i palliativ vård.

Hinder

Vad som upplevs som hinder är relativt. Det som inte är hinder i en kommun kan uppfattas som ett stort hinder i en annan. Generellt finns det emellertid vissa faktorer som kan försvåra utvecklingen.

Vi upplever inte att kommunstorleken i sig påverkar möjligheterna att skapa utveckling och att driva gemensamma projekt. Däremot kan det vara svårt med samordning och kontakter i stora kommuner. I små kommuner där personkännedomen ofta är mycket god är vägarna ofta lättare att finna och praktiska lösningar ligger nära till hands.

Gemensam synsätt har tidigare nämnts som en framgångsfaktor. I konsekvens med detta är olika synsätt ett hinder. Samma gäller om de som skall planera och utföra insatserna inte är överens om uppdraget.

Många värnar om sina revir. Var och en kanske gör ett bra jobb men samverkan kring helheten kring patienten saknas. Detta skapar bara förlorare!

Ett annat hinder är bristande informationskanaler mellan de berörda huvudmännen och mellan olika personalgrupper. Brist på information skapar grogrund för ifrågasättande, oro och ovilja samt motstånd till förändring och en utveckling där alla får ge och ta. En annan aspekt på informationsbrister är att IT-systemen mellan olika verksamheter inte kan tala med varandra. Detta ger merarbete och försvårar praktisk samverkan i vardagsarbetet.

Slutligen har vi konstatera att olika avgifts och ersättningssystem i samverkande enheter kan vara ett hinder. Systemen blir styrande vid val av insatser – inte vårdtagarens önskemål och behov.

De upplevda framgångarna i utvecklingsarbetet som bedrivits mellan Osby kommun och KVH tror vi bygger mycket på att möjligheterna och inte hindren har satts i första rummet.

Palliativ vård till alla som behöver det – exempel från Kalmar län

Bakgrund

Den specialiserade palliativa vården i Kalmar län formades redan i slutet av 80-talet och fick sin operativa struktur i början av 90-talet i form av att en tidigare befintlig organisation, lasarettens ansluten hemsjukvård, gavs ett innehåll med palliativa patienter som sköttes av slutenvårdskliniken (långvårdskliniken).

Under den påföljande tioårsperioden utvecklades verksamheten bl.a. med palliativa vårdplatser. Redan 1993 skapades landets första palliativa rådgivningsteam med medel från cancerfonden. Den palliativa vården nådde då nå alla patienter i det geografiska upptagningsområdet som bestod av sex kommuner. Därefter har arbetet fokuserats på att förfina möjligheterna till att utnyttja de befintliga resurserna så optimalt som möjligt.

I början av 2000 gavs möjligheter att utveckla ett integrerat arbetssätt som innebär att medarbetarna (läkare, sjuksköterskor och undersköterskor) arbetar med samma patienter vare sig de befinner sig ineliggande på kliniken i form av slutenvård eller i hemmet i form av lasarettens ansluten hemsjukvård eller i sitt eget ordinära boende längre från sjukhuset i form av palliativa rådgivningsteam. Därmed kvalitetssäkrades en kontinuitet och tillgänglighet som inte fanns tidigare. Under 1998 utarbetades länets vårdprogram i palliativ vård där samtliga delar inom landstinget (slutenvård, öppenvård, hemsjukvård och primärvård) och länets tolv kommuner deltog i arbetet. Vårdprogrammet har reviderats och under 2007 kommer ytterligare en revidering att ske. Tanken är att då försöka tydliggöra mätbara mål och ta fram kvalitetsvariabler.

Under 2007 är planen att skapa en länsövergripande specialiserad palliativ vårdorganisation inom ramen för den geriatriska klinikens verksamhetsområde. I dag är tre av landets femton diplomerade specialister inom området palliativ medicin verksamma inom organisationen. Detta tillsammans med ett stort antal övriga läkare, sjuksköterskor och undersköterskor med bred kompetens och erfarenhet av palliativ vård gör att länet verkar ha goda möjligheter att ytterligare förbättra innehåll och kvalitet på den palliativa vården. Under året har verksamheten anslutits till det nationella kvalitetsregistret.

Tankar och erfarenheter från tjugo års verksamhet

Ett nära delat chefs- och ledarskap som utvecklar ett integrerat arbetssätt, med trygga medarbetare

- Leda med närhet och förutsätta att var en tar ansvar för sig själv
- Coacha i det dagliga patientnära arbetet genom omedelbar återkoppling

- Fysisk närvaro och psykosocialt stöd ingår
- Struktur och tydlighet löper som en röd tråd. Regelbundna mötesplatser där planering, diskussion, beslut och utvärdering genomförs

Metoden som en del av strukturen

Det delade chefskapet har för oss varit och är en förutsättning för att bevara vår uthållighet och envishet i organisationen. Med hjälp av verktyget PDSA (Plan-Do-Check-Act) blir det tydligare var och en befinner sig. Därmed görs medarbetaren delaktig. En trygghet har förmedlats när känslan av att ”ingenting händer” smugit sig på. Långsamhetens lov myntades tidigt i strukturförändringen. SWOT-analysen har varit till hjälp med att visa på möjligheter och svagheter under resans gång. Arbets sättet är proaktivt vilket innebär att det finns plan A B och C för uppkomna situationer samt för det pågående kvalitetsutvecklingsarbetet.

Teambyggnad och fingertoppskänsla

Palliativ vård ställer stora krav på medarbetarna. Det räcker inte med att ha professionella kunskaper inom verksamhetsområdet. Dessutom behövs sådana personliga egenskaper och mognad som ger styrka att klara de situationer man möts av i vården av döende och med deras anhöriga. Arbetet innehåller allt från avancerad medicinsk kunskap till att kunna knyta en slipsknut åt en människa vars liv nyss avslutats. En kraft är att bejaka och stärka olikheterna inom det multiprofessionella teamet. Ytterligare en kraft är att stärka yrkesgrupperna genom regelbundna separata träffar med sjuksköterskor och undersköterskor.

Körkort

Handfast och specifik kunskap inhämtas kontinuerligt på intern utbildningstid och som röd tråd finns körkortsarbetet i mentorsgrupper. Teamhandledningen har ledsagat personalen genom fördomar, värderingar och attityder och medarbetarna får förmånen att ta del av varandras klokskap – känna av varandras omtanke.

Arbetsmiljö

Kreativitet hos medarbetarna är ett kvitto på att det ständigt pågående arbetsmiljöarbetet ger guldrum runt arbetet med patient och anhörig i fokus.

Chefs- och ledarskap som utvecklar ett integrerat arbetssätt med trygga medarbetare

- Leda med närhet och förutsätta att var en tar ansvar för sig själv
- Coacha i det dagliga patientnära arbetet genom omedelbar återkoppling
- Struktur och tydlighet finns alltid med som en röd tråd
- Mötesplatser där planering, diskussion, beslut och utvärdering genomförs regelbundet

Framgångsfaktorer enligt Kalmar län

- En tydlig gemensam vision och målsättning
- Arbeta där vi bäst behövs
- Tillgång till resurser för att möta behov dygnet runt (kompetens, lokaler och bilar)
- Tydliga mål och delmål som följs upp
- Gemensam värdegrund med tonvikten på hälsobringande faktorer
- Empowerment, dvs. att frigöra medarbetarnas kunskaper, erfarenheter och motivation för att ta tillvara underutnyttjad kompetens. Tre viktiga beståndsdelar i detta: att sprida information till alla i organisationen, att skapa självbestämmande genom gränsdragning och att ersätta hierarkin med självstyrande
- Organisation som täcker alla delar i vårdkedjan (slutenvård, vård i eget ordinärt boende och vård i särskilt boende)
- Teamarbete med flexibelt arbetssätt som innebär både helhetsansvar för patienten dygnet runt samt råd och konsultfunktion till övriga vårdgrannar
- Kunna nå patient och närstående var de än befinner sig
- Tydliga ansvarsområden

Hinder

- Föråldrade föreställningar
- Revir och prestigetänkande
- Kunskapsbrister
- Ekonomin

Hospice Gabriel

Nedanstående uppgifter bygger på skriftlig information som verksamheten tagit fram samt samtal med verksamhetschefen, personal och en representant för Lidköpings kommun i juni 2006.

Hospice Gabriel i Lidköpings kommun startade 1994 och drivs i stiftelseform. Stiftelsens ändamål är att erbjuda helhetsvård på ett sådant sätt att människans fysiska, psykiska, sociala och andliga behov tillfredställs. Vården drivs utan vinstintresse.

Ledning och bemanning

Verksamhetschef för denna form av verksamheter är normalt läkare. Så är emellertid inte fallet vid Hospice Gabriel där verksamhetschefen är sjuksköterska. Personalen består av läkare, sjuksköterskor och undersköterskor. I teamet ingår även kurator och präst. Vid behov konsulteras andra specialister, t.ex. arbetsterapeuter, sjukgymnaster eller dietister.

Verksamheten har hög sjukskötersketäthet. Två läkare delar på ansvaret och det finns möjlighet till läkarinsatser dygnet om. Den beräknade insatsen är cirka tio timmar per vecka.

Personalen har hög kompetens och kan genomföra aktiv symtomlindring med individuell vårdplanering. Omsorgsfull dokumentation och utvärdering av vårdinsatserna är viktiga förutsättningar för god kvalitet.

För att få god täckning och god bemanning över hela dygnet arbetar flertalet anställda deltid. Samtidigt finns ambitionen att hålla en hög kontinuitet. För att klara detta är de anställda schemalagda så att de arbetar de flesta omväxlande dag, kvälls och nattetid. Personalomsättningen är låg.

Verksamheten

Hospice Gabriel ligger i en särskild fastighet i anslutning till Lidköpings sjukhus. Detta upplevs av personalen som en stor fördel eftersom man på ett enkelt sätt får tillgång till sjukhusets medicinska och tekniska service. Samtidigt är närmiljön inte institutionslik utan är utformad så att den ger gäster och besökande en hemkänsla.

På Gabriel finns nio vårdplatser där man erbjuder lindrande vård vid sjukdomsförlopp då ingen botande vård är aktuell. Den sjuke själv gör ansökan, ansvarig men en läkare kan också skriva remiss. Utöver hospicevården bedrivs dagvård med cirka 15 inskrivna gäster.

På Hospice Gabriel betraktas den sjuke som gäst. På enheten finns även plats för den sjukes anhöriga och vänner.

Förutom vård bedriver man även utbildning och rådgivning till andra vårdgivare och studerande på olika nivåer får praktik och handledning på Hospice Gabriel. Cirka 800 personer per år får utbildning i Hospice Gabriels regi. Målgrupper är i första hand personal som arbetar i kommunen och när-sjukvården.

Vem söker sig till Hospice Gabriel?

En förutsättning för att få bli gäst är att man befinner sig ett slutskede av livet och att den återstående levnadsperioden snarare handlar om dagar än veckor. De flesta gästerna är i hög ålder men även personer i trettioårsåldern och yngre har varit gäster. En stor andel gäster har tumörsjukdomar, en och annan svår hjärtsvikt eller annan sjukdom som kan vara livshotande. En liten grupp, cirka 15 procent, kommer in tillfälligt för smärtlindring och inställning av mediciner. Medelvårdtiden är cirka 17 dagar och mediantiden drygt 19 dagar.

Majoriteten söker till Hospice Gabriel på initiativ av vårdpersonal eller anhöriga. Förutom svår sjukdom är många ensamstående eller har en svår social situation med t.ex. småbarn hemma. Många söker i ett sent skede. Det speglas av att 25 procent av dem som söker inte hinner flytta in, eftersom de hinner avlida innan en plats blir ledig.

Ansökan och finansiering

Vården beviljas och bekostas av regionen eller hemkommunen samt egenavgifter.

Flertalet personer som söker till Hospice Gabriel har fått information om verksamheten av vårdpersonal. Personer som inte är medicinskt färdigbehandlade och utskrivningsklara kan remitteras direkt till Hospice Gabriel efter remiss från läkare. I dessa fall informeras närsjukvården och kommunen om placeringen. När gästen blivit medicinskt färdigbehandlad på Hospice Gabriel övertar vanligtvis hemkommunen kostnaden för platsen. Därför är det viktigt att kommunen ger ett förhandsbesked om att man är beredd att åta sig detta kostnadsansvar.

Det är vanligt att personer som får hemsjukvård och som på grund av sjukdom befinner sig i ett slutskede av livet söker sig till Hospice Gabriel. I dessa fall finansieras platsen helt av kommunen för hela vistelseperioden. Vårdavgiften ligger strax under nivån för medicinskt färdigbehandlade patienter vilket gör att en del kommuner är restriktiva med att anvisa plats. Detta bottnar både i vilka resurser för palliativ vård som finns i kommunen men också i vilken syn man har på att köpa extern vård.

Vårdens utformning

På Hospice Gabriel anpassas de dagliga aktiviteterna till gästernas behov och önskemål i stället för att styras av rutiner. Att bygga förtroendefulla relationer tar tid, men en trygg miljö och lugnt arbetstempo underlättar. Alla sinnen stimuleras genom till exempel god mat, lätt massage, bubbelbad, mjuka färger, konst och programverksamhet. Levande blommor, bakning, matlagning och gemenskap runt köksbordet förstärker hemkänslan. Personalens improvisationsförmåga och flexibilitet underlättar den enskildes möjlighet att behålla livskvaliteten, trots att sjukdomen hela tiden ändrar på förutsättningarna.

Metodisk helhetsvård utgår från den enskilda människans behov och resurser ur såväl fysisk som social, psykisk och andlig synvinkel. I hospicevård ingår därför mycket mer än den traditionella medicinska vården. Här är livskvalitet det mest väsentliga och den enskildes möjlighet att tillsammans med sina anhöriga och vänner få utforma den sista tiden i livet efter egen önskan. Detta kräver flexibilitet och ett speciellt förhållningssätt från personalens sida.

Personalen har varit med och utarbetat en speciell vårdfilosofi, där man utgår ifrån professor Britt-Marie Ternstedts översättning av A. Weissmans 6 S. Att arbeta efter dessa 6 S-en, innebär kortfattat att man försöker uppnå och bevara gästens Självbild, Självbestämmande, Sociala relationer, ge en god Symtomlindring, stimulera till Summering av livet, observera om gästen pratar om sin förestående död, vilket har översatts till Samtycke.

Ett första steg, när en ny gäst flyttar in, är att närma sig gästen med försiktighet och öppenhet. Samtal med både gäst och eventuella närstående är en naturlig start. Det är viktigt att på ett tidigt stadium klara ut vad gästen vill och kan klara själv, och att utröna vad som är svårast för gästen. I en del fall läggs också mycket tid på att ge gästen stöd till bearbetning av sin situation. Inledande samtal och dokumentation sköts i denna fas av en dokumentationsansvarig sjuksköterska. Eftersom verksamheten har liten omfattning och förhållandevis få personer arbetar på enheten, utses ingen särskild kontaktperson för gästen.

Dagvård

Dagvården bedrivs i samma lokaler som hospice. Normalt är cirka 15 personer inskrivna och besöker verksamheten någon eller några dagar per vecka. Besökarna är vuxna i alla åldrar. I motsats till de boende är inte alla inskrivna i ett slutskede utan behandlingen fyller en lindrande funktion i ett längre sjukdomsförlopp. Taktill massage och samtal är viktiga behandlingsmetoder.

Volontärer

I hospicevård är volontärer viktiga. De används inte för att få billig arbetskraft utan för att få med ”vanliga människor” i vårdmiljön. De tar in vardagslivet och ger utomstående reflektioner på verksamheten. Volontärernas viktigaste uppgifter inom hospice gäller sådant som har med dagligt liv att göra – inte vård. Volontärerna får inte delta i vården eller i den patientnära verksamheten i övrigt.

Det arbete som volontärerna utför avlastar personalen så att dessa kan ägna mer tid åt samtal och omvårdnad. Volontärerna bidrar samtidigt till att ge ”guldkant” åt vården genom att utföra sådant som annars inte blivit gjort. Exempel på volontärinsatser är lunchvärdinna, akvarieskötare, festfixare, hustomte, tackkortsskrivare, aktivitetsvärdinna, inköpare och hårfrisör.

Två av personalen är ansvariga för volontärverksamheten. I ansvaret ingår ansvar för rekrytering, utbildning, samordning, arbetsledning, uppbackning och ömsesidig utvärdering av volontärarbetet. Det upprättas ett sexmånaders kontrakt med varje volontär och kontraktet reglerar ömsesidiga förpliktelser. De ansvariga för volontärverksamheten uppger att det är lätt att rekrytera volontärer. Av de cirka 40 som nu är kontrakterade är flertalet nya pensionärer. Det bär vanligt att anhöriga till gäster som vistats på Hospice Gabriel anmäler sitt intresse för att bli volontärer. Var och en av har sina sysslor och särskilda tider.

Volontäruppgiften ska upplevas som meningsfull för alla parter – volontärer, gäster på hospice och deras närstående samt personalen. På Hospice Gabriel utvecklas en erfarenhet av volontärarbete i vården som kanske kan inspirera traditionell vård att våga pröva.

Kvalitetsutveckling

Verksamheten kvalitetssäkras i dokumentation och man gör löpande utvärderingar av de insatser som ges. Övrig del av verksamheten kvalitetssäkras enligt Dyssy-metoden.

En del i den löpande uppföljningen är arbetsplatsträffar som man har var fjortonde dag. Vårdkvalitet till varje person som avlidit utvärderas av personalen efter de 6 S-en.

En viktig del i den löpande utvärderingen är uppföljande kontakter med närstående. Dessa fungerar bra och har utvecklats sedan starten. Insatserna avslutas inte direkt då gästen avlidit utan först efter ett par dagar. Närstående som bott på hospice kan stanna kvar någon dag efter dödsfallet. Efter drygt en vecka skickas ett kort till den närstående (Kortet mycket viktigt!) följt av ett telefonsamtal efter några månader. De som haft ett svårt slut får

en uppföljande telefonkontakt redan efter ett par dagar. Som avslut inbjuds alla närstående till ett möte efter cirka sex månader. Ungefär hälften kommer men de representerar ca en tredjedel av familjerna.

Framgångsfaktorer

- En genomtänkt vårdideologi som personalen tagit till sig
- Sjuksköterskor och undersköterskor har rekryterats från olika verksamhetsområden vilket ger en bred kompetens
- Bemanning efter gästernas behov
- Ändamålsenliga lokaler, tillgång till bra trädgård
- Närhet till sjukhuset
- Stark styrelse och stiftelse som driftsform
- Nära samverkan med kommuner och regionen

Utvecklingstendenser

Verksamhetens utformning har förändrats successivt sedan starten för drygt tio år sedan. Eftersom personalomsättningen är låg har en erfarenhetsbank byggts upp som påverkar vardagsarbetet. Ett konkret exempel som ges är att nya gäster möts med större försiktighet och att man låter saker ta sin tid. Personalen bemödar sig verkligen om att lyssna in och anpassa sig efter gästens förutsättningar och önskemål. I början var de för mycket ”fixare”. En annan förändring är att de anhöriga är delaktiga på ett helt annat sätt i dag än tidigare.

En viktig förändring är att de som kommer till Hospice Gabriel i dag är betydligt sjukare och mer vårdkrävande. Nu kommer t.ex. fler med hjärntumörer. De kategorier som kom till hospice i starten vårdas nu hemma med avancerad hemsjukvård. I början fanns en ambition att ha blandade kategorier, men nu tar man emot de patienter som söker utan någon direkt tanke på att få olika grupper representerade. Det viktiga är att gästen sökt dit själv och att han eller hon verkligen vill det. Kraftigt dementa tas däremot inte in.

Även om verksamheten bedrivs under trygga och säkra former i dag finns hot inför framtiden. En ny arbetstidslag med ytterligare begränsningar i veckoarbetstid och dygnsvila är ett orosmoment. Med en ny arbetstidslag kommer det att krävas utökad bemanning som det inte finns resurser till. Eftersom verksamheten redan i dag går med viss förlust finns det inte utrymme för detta. En del av driftskostnaderna måste redan nu täckas av donationer och gåvor eftersom vårdavgifterna inte täcker de löpande driftskostnaderna.

Stiftelsens styrelse bedömer att avgiftsnivån måste ligga under eller som högst i nivå med ersättningen för medicinskt färdigbehandlade patienter inom slutenvården.

Finns det behov av hospice om fem år? Jo, det tycker alla som varit med i samtalet. Hospice behövs för en del personer även om kommunernas palliativa vård byggs ut i hemsjukvården och på annat sätt. Däremot kanske formerna ändras och ändras efter nya behov som kommer att uppstå. Hospice behövs även som utbildnings och utvecklingscentrum.

Storsjögläntan – ett palliativt hemsjukvårdsteam

Storsjögläntan består av ett palliativt hemsjukvårdsteam i Jämtland och Härjedalen. Teamet består av läkare, sjuksköterskor och sekreterare som har hela Jämtland och Härjedalen som upptagningsområde. Teamets tre läkare betjänar hela området medan sjuksköterskorna är fördelade på tre distrikt (Åre och Strömsund med omnejd, Bräcke och Ragunda med omnejd samt Härjedalen och Berg med omnejd).

Målgrupp är patienter med obotliga sjukdomar såsom cancer, neurologiska sjukdomar, hjärtsvikt och kronisk obstruktiv lungsjukdom. Patienten ska ha symtom av sin sjukdom och vara i stort behov av kvalificerad palliativ medicinsk vård. Patienten ska också vilja vistas så mycket som möjligt i hemmet. För att patienten ska få hjälp av teamet behövs remiss från läkare.

Verksamhetens mål är att anpassa hjälpinsatserna efter varje individs behov och önskemål samt att verka för högsta möjliga livskvalitet för patienter och anhöriga.

Teamet arbetar konsultativt med råd och stöd till patienter, anhöriga och vårdpersonal. Teamet samordnar vårdinsatser, utför olika behandlingar i hemmet och hjälper till med att lindra symtom.

Vidare har teamet ett brett samarbete med bland annat distriktssköterskor, distriktsläkare, hemtjänst, dietister, kuratorer, präster, diakoner, arbetsterapeuter och sjukgymnaster. Distriktssköterskan har det huvudsakliga omvårdnadsansvaret i hemmet.

Verksamhetschefens tankar om palliativ vård utifrån erfarenheter sedan 15 år tillbaka ifrån Jämtlands län

Grundprincipen måste vara att alla personer som behöver kvalificerad palliativ vård ska ha möjlighet att få den oavsett bostadsort och vårdnivå (hemmet, särskilt boende, sjukhus eller universitetssjukhus). Palliativ vård måste även finnas tillgänglig för de med palliativmedicinska behov oavsett diagnos. Många patienter med andra sjukdomar än cancer har lika stora symtomlindringsproblem och behov av multiprofessionellt kompetensstöd (t.ex. individer med ALS, KOL, hjärtsvikt och andra obotliga kroniska sjukdomar med förväntad överlevnad på upp till sex till nio månader). Igen måste det vara behovet som styr.

I Jämtlands län har vi valt att utgå från patienternas behov och ett glesbygdsperspektiv. Mantrat inom den palliativa hemsjukvården (LAH, ASiH etc.) har generellt varit dygnet runt, 365 dagar om året och max inställelsetid på 30 minuter för akuta hembesök av en läkare eller sjuksköterska. Skulle detta appliceras på Jämtlands läns 127 000 invånare skulle cirka hälften av länets invånare exkluderas från möjligheten att få hjälp av ett palliativt hemsjukvårdsteam. Vi har i stället utgått från vad vi kan erbjuda utifrån de befintliga förutsättningarna. De lokala distriktssköterskorna tjänstgör dygnet runt och året om. I akuta situationer kan de oftast finnas hemma hos patienten inom en timme. Jourhavande läkare finns dygnet runt 365 dagar om året på sjukhusets olika kliniker, men kan förstås bara ge råd per telefon och inte göra akuta hembesök. Det palliativa teamet arbetar bara kontorstid men kan då göra hembesök med läkare och sjuksköterska i hela länet (upp till 25 mil

enkel resa). Många akuta situationer som skulle kunna inträffa kan förutses och en handlingsplan kan läggas upp i samråd med patienten, de anhöriga och den lokala personalen. Ordinationer och läkemedel lämnas i patientens hem. Distriktssköterskan är omvårdnadsansvarig i hemmet men det palliativa teamets läkare är medicinskt ansvariga då patienten vistas i hemmet. Vid vård på sjukhuset övertas PAL-ansvaret av respektive kliniks läkare. Distriktsläkarna hålls kontinuerligt informerade och teamet känner till vilka distriktsläkare som både vill och kan ta ett mer uttalat ansvar för sina palliativa patienter som vistas i sina hem. Att distriktsläkarna ska ha det primära PAL-ansvaret har prövats under 90-talet men visat sig falla på bristande erfarenhetsbas (1–3 patienter per distriktsläkare och år), bristande kunskap, bristande intresse samt bristande möjlighet att vid behov göra hembesök som på plats hemma hos patienten tar 1–1,5 timme.

Cirka 75 000 människor dör den långsamma döden varje år i Sverige. Alla dessa kan inte handläggas av speciella palliativa team. De som har relativt ”okomplicerade” problem måste handläggas av ordinarie vårdpersonal oavsett vårdnivå. Ett bekymmer med team som helt tar över alla delar av vården av en palliativ patient från den ordinarie vården är att den ordinarie vårdpersonalens erfarenheter och kunskaper om palliativ vård riskerar att minska, vilket kan inverka menligt på de obotligt sjuka och döende patienter som inte ansluts till de speciella palliativa teamen (jfr de kommunicerande kärnen, dvs. ju mer du gör desto mindre gör jag). Å andra sidan är team där stor kunskap och erfarenhet av de svårare patienterna samlas enda sättet att utveckla den palliativa vården och tillförsäkra medborgarna ett optimalt omhändertagande när de ordinarie instanserna når gränsen för sin kompetens.

I Jämtland är läkare, sjuksköterskor och en sekreterare anställda på det palliativa teamet. De som behöver paramedicinsk kompetens i form av arbetsterapeut, sjukgymnast, kurator, diakon, dietist etc. inte får ändå tillgång till det. Vi i teamet samarbetar nära med den befintliga paramedicinska personalen som finns anställd i länets olika kommuner och på sjukhusets olika kliniker. Vi har länge önskat framför allt en kurator som är anställd på teamet för att just denna person ska kunna bli specialkompetent på de palliativa patienternas problematik, men nekats med hänvisning till bristande resurser.

Sekretesslagens alltför strikta tillämpning kan i vissa fall utgöra ett hinder för optimala insatser för den kommunala hemtjänstens personal. T.ex. om personalen blir satta att vårda en svårt sjuk vårdtagare i livets slutskede där de inte får någon som helst information om den sjukas sjukdom och förväntade utveckling. Vårdtagaren äger sin sekretess och säger nästan aldrig nej till att de som vårdar honom eller henne ska få den information som behövs för att de ska göra ett så gott jobb som möjligt.

Ju längre erfarenhet av den palliativa vården den enskilda personalen får desto bättre vård kan erbjudas nästa patient. Problemet är att palliativ medicin inte ingår som en självklar del i grundutbildningarna till läkare och sjuksköterska.

Projekt Vila i Kävlinge kommun

Kävlinge kommun ligger i västra Skåne några mil norr om Malmö. Informationen om verksamheten i Kävlinge har inhämtats vid samtal med den berörda personalen samt ur verksamhetsbeskrivningar och annan skriftlig information.

Bakgrund

Kävlinge kommun har i projektform byggt upp en palliativ verksamhet med hemtjänsten som bas. Projektet har nu övergått i permanent verksamhet. Syftet med projektet har varit att skapa ett kommunövergripande arbetslag med speciell kompetens inom omvårdnad i livets slutskede och som med sin speciella kompetens ska kunna vårda personer i livets slutskede.

Målgrupp är personer i ordinärt boende i behov av palliativ vård oavsett diagnos och som enligt läkare har en uppskattad återstående livslängd på tre månader. Projektbeskrivningen är hämtad från den utvärdering som genomfördes 2006. Framgångspunkter respektive hinder är baserade på samtal med berörd personal.

Mål

Arbetslaget ska även kunna ge närstående och övrig personal trygghet i vården kring personer i livets slutskede genom följande mål:

- Kvalitetssäkra omvårdnaden i hemmet för svårt sjuka
- Alla vårdtagare själva ska få välja omvårdnadsform
- Att alla vårdtagare tillsammans med närstående ska känna sig delaktiga i omvårdnaden
- Förbättra vården kring smärtlindring
- Ge närstående och personal trygghet i vården kring personer i livets sista tid
- Ge kompetenshöjning till personliga assistenter och hemvårdens personal
- Skapa ett kommunövergripande arbetslag med speciell kompetens inom vård i livets sista tid
- Skapa en metod för att kunna mäta måluppfyllelse.

Arbetsmodell

Vila-gruppen arbetar kommunövergripande och har ett nära samarbete med teamen i olika kommundelar. I dessa team ingår sjukgymnast, arbetsterapeut, sjuksköterska och biståndshandläggare. Sjuksköterskan har också kontakt med vårdtagarens PAL-läkare. Det är även viktigt att vi har ett nära samarbete med hemtjänstgrupperna samt personliga assistenter.

Vilagruppen har skapat en utvecklingsgrupp som består av läkare, sjuksköterska, biståndshandläggare, sjukgymnast, arbetsterapeut, präst eller diakon, Vila-gruppen m.fl. Utvecklingsgruppen träffas fyra till fem gånger varje år för att vidareutveckla idéer och tankar.

Till Vila hör tre korttidsplatser i en liten enhet som är byggd och inredd för ändamålet. Utvecklingsgruppens sjuksköterska, sjukgymnast och arbetsterapeut tillhör Vila-enheten. Idag finns en läkare som kommer till enheten varje fredag om behovet finns.

Undersköterskorna i Vila-gruppen arbetar kommunövergripande tillsammans med teamen i respektive geografiska område. Till sitt förfogande har gruppen tre resursplatser avsedda för palliativ vård. Vila-gruppen har haft tillgång till en mentor under hela projekttiden.

En metod för att mäta måluppfyllelse har tagits fram av en sjuksköterska som inte har direkt beröring med Vila-gruppen.

Kompetens

Vila-gruppen har haft en gemensam studiecirkel ”Vård och omsorg i livets slut” som anordnats av Hospice i Helsingborg. Kommunens sjuksköterskor och vårdcentralernas läkare har tillsammans fått en utbildning i smärta och behandlingsstrategier, genom en smärtspecialist från onkologen i Lund. En kvalitetspärm för all omvårdnadspersonal har framtagits av Vila-gruppen.

Resultat

Under projekttiden som varade 15 månader skrevs 29 personer in i Vila. 25 vårdtagare hade någon form av cancerdiagnos, en vårdtagare hade ALS och tre avled av hög ålder. Den yngste vårdtagaren var 49 år och den äldsta var 97 år gammal, men de flesta inskrivna var i åldersgruppen mellan 70 och 80 år. Nära hälften av de inskrivna avled i sitt eget hem. Fyra personer avled på sjukhus och resterande på hospice, särskilt boende eller på annan plats.

Alla vårdtagare som fick Vila insatser fick också en kontaktperson. Knappt hälften av vårdtagarna hade hemtjänst innan de fick hjälp av Vila-gruppen.

Utvärdering

Projektet har utvärderats med enkäter som sändes ut till 22 anhöriga. Generellt sett visar resultatet från utvärderingen på en förbättring i vården av de äldre i livets sista tid efter införandet av Vila-projektet.

Förbättringsområden är framför allt information till anhöriga, anhörigas upplevelse av personalens kunnighet och kunskap, symtomkontroll, uppföljning och kontakt med anhöriga efter dödsfallet samt att anhöriga upplevde att de var mer delaktiga i de beslut som togs kring vården av den äldre. En viss förbättring kunde även ses i att de anhöriga kände sig mer trygga under vårdtiden att personalen tog hänsyn till den äldre och den anhöriges önskemål och behov samt att den anhörige blev erbjuden avlösning när han eller hon behövde.

Även personalen har fått svara på en enkät om Vila-projektet. I denna del av utvärderingen deltog 58 anställda. Det allmänna omdömet om Vila-projektet var positivt där 90 procent av all personal gav betyget bra eller mycket bra. På frågan om projektet genererade mer tid till övriga vårdtagare svarade 59 procent mer tid eller mycket mer tid. Nästan alla (97procent)

svarade att VILA-projektet hade inneburit en kvalitetshöjning av omvårdnaden.

Framgångsfaktorer enligt Kävlings kommun

- Projektet har givit resurser att bygga upp trygghet. Det innebär bl.a. att personalen har tillräckligt med tid för vårdtagare och deras närstående. Detta räcker emellertid inte. Personalen måste också ha ett brinnande intresse.
- I och med att vi skapade ett eget team, den särskilda Vila-gruppen, fick man som anställd större trygghet i och med att teamet ger en god grund för samarbete. En fördel var också att de som rekryterades till teamet kom från både hemtjänst och särskilt boende. *I början hade vi lite olika synsätt men det var bara berikande. Efter att ha arbetat nära samman i planeringen nådde vi fram till ett gemensamt synsätt och var överens om tagen.* Gemensam utbildning har också bidragit till det gemensamma synsättet och att man känner tryggheten i att ha faktiska kunskaper som kan omsättas i arbetet. Man behöver inte känna sig osäker och ställas inför alltför många oväntade situationer och frågor.
- En viktig framgångsfaktor är att den omsorgspersonal som arbetar i teamet kan koncentrera sig på uppgiften och på att ge god omvårdnad till de enskilda omsorgstagarna i och med att de slipper många av de störande moment som finns i hemtjänsten.
- Snabb tillgång till lämplig teknisk utrustning för att ge en god vård är en annan framgångsfaktor. I detta ligger också att det finns läkemedel, sprutor mm hemma som en förberedelse inför akuta insatser. Delegationer ges i förväg.
- Returplatserna på Billingshäll är värdefulla. De ger tryggheten i att patienterna vet att det får att få komma in där antingen för att avsluta sina dagar eller för en kortare vistelse för läkemedelsinställning, viss behandling etc.
- Projektet – som numera är en etablerad verksamhet har egentligen inte inneburit att fler omsorgstagare väljer att dö hemma, men de som gör detta val får en bättre kvalitet i vården under de sista dagarna.

Hinder

- Informationsöverföringen mellan primärvård och länssjukvård skulle kunna fungera bättre och den är särskilt sårbar under jourtid och i semestertider. Bättre kanaler och helst gemensamma informationssystem skulle underlätta väsentligt. Förutom brist på tekniska lösningar kan sekretessen vara ett hinder.
- Dokumentation om pågående vårdinsatser och patientens status saknas till och från bostaden. I bästa fall finns ofta läkemedelslista. Det saknas dock en länk mellan journaler på vårdcentralen och hos kommunens sjuksköterskor.

- Varje distriktsläkare svarar för sina patienter. Ibland behöver läkare rådgöra med andra doktorer som är kunniga inom och har stor erfarenhet av palliativ vård. Den resurs som då står till buds är hospiceenheten i Helsingborg men det är emellertid ofta svårt att få tillgång till deras kompetens när det är akut läge.

Palliativ vård i Arjeplog och Arvidsjaur kommuner

Palliativa verksamhet i organiserad form har bedrivits i Pite älvdal, dvs. kommunerna Arjeplog och Arvidsjaur, sedan mitten av 1990-talet. I tidigare nationella utredningar om palliativ vård har dessa verksamheter framhållits som goda exempel. Avsikten med att på nytt beskriva dem är att visa hur verksamheterna utvecklats över tid och att belysa skillnader i hur utvecklingen ser ut i de bägge mellan kommunerna. Tankar och synpunkter har inhämtats vid besök till kommunerna där berörd personal samlats för att samtala och utbyta erfarenheter.

Arjeplog

Palliativ vård har bedrivits lokalt i kommunen sedan mer än tio år tillbaka och i oktober 2003 antog man en gemensam handlingsplan kommun och landsting. I planen anges mål, riktlinjer, verksamhetsformer samt ansvarsfördelning mellan och huvudmännen. Samverkan med organisationer och då särskilt kyrkan lyftes fram.

Verksamheten lokalt i Arjeplog byggs upp ur hemtjänst och hemsjukvården. Den hemtjänstpersonal som vårdar patienten tidigare skall så långt det är möjligt och helst även vara engagerad i vården i vid livets sista dagar. Distriktsköterskan leder arbetet och tillför kvalificerad medicinsk kompetens. Läkarkompetens tillförs från vårdcentralen där det även finns fyra (tidigare åtta) observationsplatser. En av dessa har utformats så att den är särskilt lämpad för palliativ vård. Inredningen mm är mycket hemlik, anhöriga har möjlighet att ligga över och personalen arbetar efter hospicefilosofin.

Vård på länsnivå erbjuds vid länsdelssjukhusen i Piteå som har tio platser för palliativ vård (PAVA). De ger även medicinsk konsultation men fungerar inte som ett palliativt rådgivningsteam för de kringliggande kommunerna. Vid länssjukhuset i Sunderby sjukhus vårdas patienter i palliativ vård på olika avdelningar och för närvarande finns sex platser för palliativ vård. Vanligast är att de förbehålls patienter från Luleå- och Boden- området. Patienter som vårdas vid regionsjukhuset i Umeå. är de som främst har behov av onkologisk specialistkompetens.

För att en patient skall komma i åtnjutande av palliativa vård från det lokala teamet krävs ett beslut av läkare. Beslutet är egentligen resultatet av ett brytpunktssamtal där man konstaterar att kurativ behandling inte längre ger någon effekt. Patienten betraktas då som en VIP-patient (vård i palliativt skede) och teamet starta en vårdplanering. I omvårdnadsplanen ingår symptomöversikt med smärtanalys för kontinuerlig kontroll och möjlighet till snar utvärdering. VAS-stickan (visuell analogic scale) används för att be-

döma smärta, illamående och sömn. Planen reglerar också ramarna för vilka insatser som ska ges, av vem de ska ges och hur vården i stort ska läggas upp.

Teamets sammansättning avgörs av behoven i det enskilda fallet. Läkare, distriktssköterska, hemtjänstpersonal och rehabiliteringspersonal ingår vanligtvis och vårdkyrkan kopplas in vid behov. De finns även tillgängliga med fasta tider för kommunens boende och för vårdcentralen.

Framgångsfaktorer

Närhet, kontinuitet och öppenhet.

Personalen som arbetar i verksamheten känner varandra väl och har väl inarbetade rutiner för samverkan. Detta har underlättats av att man på huvudmannaskapsnivå kommit överens om frågor som rör ansvars och resursfördelningen och att denna överenskommelse finns dokumenterad. För patienten är det en trygghet att samma personal som han/ eller mött i tidigare omvårdnad fortsätter ge omvårdnad under den sista tiden. Även om de geografiska avstånden kan vara stora kompenseras det i alla fall till en del av en öppenhet i att hitta praktiska lösningar som är anpassade till de lokala förutsättningarna. Saknar vårdbiträdet kunskap för att ge vissa insatser utbildas han eller hon så att insatserna kan ges. Samma gäller om distriktssköterskan känner att den medicinska kompetensen inte riktigt räcker till i svåra fall. Det finns alltid kompetens att tillgå lokalt eller centralt i länet.

Läkare som gör hembesök för både konsultativa och operativa insatser skapar trygghet och underlättar för den palliativa patienten. Att slippa transportera sig till vårdinrättningar långt hemifrån är en viktig kvalitet.

Närstående ses som en resurs

Eftersom hela verksamheten byggs upp från den enskilda patienten i dennes närmiljö så fyller de närstående en viktig funktion. De ingår som en naturlig del i omvårdnadsarbetet oberoende av om de själva deltar aktivt eller inte. De närståendes delaktighet lyfts fram som en av hörnstenarna i vården. Samverkan med de närstående har inte formulerats utan byggs in som en naturlig del i vardagsarbetet. Med låg personalomsättning och god personkännedom behöver inte allt skrivas ner i riktlinjer.

Kompetens

Begreppet kompetens innehåller mycket. När det gäller palliativ vård är den gemensamma grundsynen hos all personal mycket viktig och förhållnings-sättet gentemot den palliativa patienten och dennes närstående är något man arbetat mycket med. En gemensam grundsyn finns i dag men det behövs kontinuerlig påfyllnad. Andra områden som ständigt är aktuella är bemötande, sjukdomskunskap och handhavandet av teknisk apparatur.

En stor del av fortbildningen sker i vardagsarbetet med distriktssköterskan som handledare. Smärtenheten vid Piteå lasarett ger utbildning i hur man arbetar med teknisk apparatur, ambulanssköterskan bistår med smärtlindring och finns även som en konsultresurs i frågor som rör smärtlindring.

Teamet framhåller också att läkarkompetensen är viktig men att den inte skall övervärderas.

Hinder

Geografiska avstånd är en realitet och kan ibland vara ett hinder. Målet är att alla palliativa patienter ska kunna välja var de vill tillbringa sin sista tid oberoende av var i kommunen de bor. I tätorten och dess närhet fungerar detta bra men bor man längre ut i kommunen kan det stöta på problem. Framför allt är det natttillsynen som inte fungerar fullt ut. Teamet framhåller emellertid att dessa patienter ofta själva väljer att avsluta sina dagar på vårdcentralens palliativa rum eller i särskilt boende. Motivet är oftast tryggheten i att ha kompetent personal nära intill. Bor man långt ut på landet tar det trots allt tid innan personal kan komma hem oplanerat i akuta lägen. Ett annat skäl är att man vill ”skona” de anhöriga.

Samverkan med vård på läns- och regionnivå lämnar en del övrigt att önska. Lokalt upplever man att patienter som borde ha fått en palliativ diagnos på t.ex. sjukhuset i Piteå enbart återremitteras till vårdcentralen som får ta sig an frågan, genomföra brytpunktssamtal mm. I vissa fall kommer patienter direkt hem utan att vårdcentralen kontaktas i förväg. Informationskedjorna i vården är också långa. När en patient remitterats från Piteå lasarett till regionsjukhuset så återförs information om patienten till det remitterande sjukhus även om patienten går direkt hem från regionsjukhuset. Informationskedjan blir lång och risken är att patienten är hemma innan informationen når den lokala vårdcentralen.

Det är en svår balansgång när det saknas palliativ diagnos men ändå är uppenbart att patienten kommit in i en palliativ fas. Distriktssköterska är ofta den som får initiera ett VIP-beslut i dessa fall. Läkarna kan ibland vara tveksamma till att fatta beslut om att en patient är i ett VIP-skede om det inte finns någon klar diagnos.

Läkarrekryteringen har varit ett problem men det är på väg att lösas. Med stafett läkare och bristande kontinuitet ställs ökade krav på den ordinarie personalen och kompetensen om palliativ vård hos dessa läkare är inte alltid den bästa.

Det är svårt att rekrytera utbildade undersköterskor. Vid nyrekrytering är det många med personlig kompetens som söker men den teoretiska grunden är svag. Även om hemtjänstpersonalen har en mycket bättre teoretisk grund i dag än tidigare finns det ett fortsatt behov av fortbildning. Fortfarande är det ofta den gamla trogna personalen som får träda in när det blir svårt.

Då och nu – viktiga framgångar under de senaste fem åren

- En stor framgång under den senaste femårsperioden är att palliativ vård fortfarande är ett prioriterat område, vården finns kvar och att personalen har ett gott samarbete och jobbar i team.
- Personalen i hemtjänst har avsevärt bättre kompetens och större vana att arbeta med patienter i ett palliativt skede

- All i teamet har samma grundinställning. Man koncentrerar sig på arbetsuppgiften och sätter alltid den i första hand. Teamet har svetsats samman och man litar på varandras kompetens.
- Normalt är två-tre patienter samtidigt aktuella i palliativ vård i sent sked. Antalet har i stort sett varit oförändrat de senaste åren.
- Grundbelöningen är då som nu nöjda vårdtagare!

Arvidsjaur

Riktlinjerna för den palliativa vården utarbetades gemensamt för kommunerna i Pite älvadal och är således i stort sett desamma som för Arjeplogs kommun. Under de senaste åren ha verksamheten i Arvidsjaur dock utvecklats efter lite andra linjer.

Den palliativa vården arbetar med vårdcentralen som bas. Här finns åtta observationsplatser där en är utformad så att den kan användas för palliativ vård av hospicekaraktär. Distriktssköterskorna står för en stor del av insatserna i den palliativa vården. När en distriktsläkare konstaterat att en patient är på väg in i sent palliativt skede genomförs ett brytpunktssamtal och gör en vårdplanering. I denna har distriktssköterskan en central roll. Efterhand har denna roll utvecklats så att den i dag även omfattar merparten av de insatser som ges direkt till den palliativa patienten. Har personen tidigare haft hemtjänst fortsätter dessa insatser men ofta sköter distriktssköterskan vården tillsammans med de närstående. Dessa är i vissa fall anställda som anhörigvårdare.

Alla som bor i tätorten eller inom en radie av en mil kan få palliativ vård dygnet runt oberoende av om de bor i ordinärt eller särskilt boende. Bor de längre bort kan de inte garanteras insatser dygnet om även om man i många fall hittar lösningar som passar den enskilda personen. Hittills har människor ute i byarna fått den hjälp de behövt trots brist på resurser. Alla patienter i sent palliativt skede har också fri tillgång till plats på vårdcentralen.

Normalt är cirka sex patienter i sent palliativt skede inskrivna i den palliativa vården.

Framgångsfaktorer

- Grunden för framgång är att huvudmännen är överens om vårdens inriktning och ansvarsfördelning. Samverkan är etablerad som en naturlig del i både planering och vardagsarbete.
- Personalen som arbetar med palliativ vård är engagerad och tar ett stort ansvar. Palliativ vård är ett prioriterat område vilket ger utslag både när det gäller vårdkvalitet och patienternas möjlighet att göra medvetna val. De palliativa patienterna får vård med ”lite guldkant.”
- Arvidsjaur är en liten kommun med stabil personal. Kontinuiteten är god och det är lätt att bygga och utveckla relationer. Kommunikationen mellan olika vårdgivare är naturlig och nära.
- Regelbundna träffar ordnas för både planering och erfarenhetsutbyte. Man har ”stöd i varandra” och är van att hitta praktiska lösningar på de problem som uppstår. ”Det finns nämligen ingen annan som kan ta över”.

- Utbildning och fortbildning i kombination med stabil personal har skapat kunniga medarbetare som inte står handfallna. En viktig resurs är ambulanssköterskan som ger smärtlindring och bidrar med konsultativt stöd i dessa frågor.
- Samverkan med närstående är väl utvecklad. De finns ofta med i vårdarbetet och utgör på så sätt en del av teamet kring den palliativa patienten. De närstående har också möjlighet till fortsatt kontakt efter det att den anhöriga avlidit. Detta utnyttjas emellertid ganska sällan. I församlingens regi finns en särskild sorgegrupp vilket är mycket uppskattat.
- Generellt uppfattar teamets personal att döendet har annan karaktär ute i byarna mot i centralorten. Närheten finns på annat sätt än genom att personalen alltid finns lätt tillgänglig.
- Teamet menar att den personal som arbetar i glesbygd har större bredd än de som arbetar i tätort i närheten av länssjukvårdens resurser. Vårdcentralens personal klarar av 80 procent av de patienter som kontaktar eller kommer till vårdcentralen. Det skapar stolthet! Om fördjupade kunskaper saknas eller behövs finns alltid länssjukvården att tillgå. PAVA i Piteå är t.ex. en värdefull resurs men man upplever inte att det finns behov av ett palliativt rådgivningsteam.

Hinder

- Brist på resurser gör att det inte går att klara bemanning dygnet om. Svårast är det att klara nätterna eftersom det bara finns två sjuksköterskor i tjänst för både vårdcentralen och den övriga verksamheten.
- Den patientburna informationen från länsdelssjukhuset i Piteå fungerar i grunden bra men ibland blir det missar. Samma gäller fast i ännu högre utsträckning för de övriga sjukhusen.
- Samordning vid remittering mellan olika vårdgivare är dålig. Patienten drabbas i form av onödigt resande och ibland förlängda väntetider.
- De som bor i särskilt boende har svårare att få en palliativ diagnos än de som bor i ordinärt boende.

Reflexioner från teamet

Glesbygdsmodellen innebär bl.a. att personalen har kompetens att ta emot och åtgärda större delen av de åkommor som patienterna har. I stället för att avvisa patienter och hänvisa till andra vårdgivare tar man sig an problemen här och nu. Varför arbetar man inte med denna modell i tätort? För stor närhet till sjukhus är förkastligt. Här sitter alla kompetens i samma hus, det finns naturliga mötesplatser och det är nära till kontakter.

Sammanfattande diskussion

De redovisade exemplen på god palliativ vård speglar hur i princip samma verksamhet kan byggas upp på vitt skilda sätt beroende på de lokala förutsättningarna. Det är svårt att göra några direkta jämförelser men man kan ändå konstatera att det finns en grundläggande skillnad i strukturerna. I någ-

ra fall är det verksamheten på sjukhuset som flyttar ut för att nå personer i ordinärt boende. Dessa verksamheter har ofta beteckningar som visar kopplingen till sjukhuset, t.ex. sjukhusansluten hemsjukvård. I andra fall bygger man upp en verksamhet baserad på de lokala förutsättningarna i ett geografiskt område. I dessa verksamheter har kommunens eller primärvårdens hemsjukvård en central roll. Läkarresurser hämtas från vårdcentralerna som i vissa fall tillhandahåller reträttplatser, öppen retur eller vad man nu väljer att kalla det.

Bägge sätten att organisera vården har sina för- och nackdelar. Den sjukhusanslutna vården har ofta bättre förutsättningar att ge medicinskt kvalificerad vård men samtidigt begränsas insatserna i flera fall till kontorstid. Övrig tid träder närsjukvårdens eller primärvårdens jour in vilket kan, men behöver inte, vara en faktor som bidrar till otrygghet. Palliativ vård som utgår från hemsjukvårdens organisation ger kanske en bättre kontinuitet i och med att den blir en fortsättning på den vård som givits i ett tidigare skede. Samtidigt kan det vara svårt att upprätthålla den medicinska kompetensen.

En annan slutsats som kan dras av exemplen är att god vård alltid måste återvinnas gång på gång. Framgång föder inte alltid fortsatt framgång. Det är lätt att stagnera om inte de anställda ges påfyllning både med kompetensutveckling och på annat sätt.

Kvalitetsregister, kvalitetsvariabler och kvalitetsmått

För att möjliggöra en systematisk och kontinuerlig utveckling av vård och omsorg måste man kunna följa upp vårdresultaten. Sedan länge finns väl utvecklade system för att följa upp ekonomi, administration och personal, medan möjligheten att följa upp hur det går för patienterna varit begränsade. De traditionella journalsystemen har inte utvecklats för detta syfte, och forskningen är inriktad på att generera ny kunskap snarare än att följa upp hur väl resultaten kommer patienterna till godo i löpande vård och omsorg.

Av dessa skäl utvecklas i Sverige ett system med så kallade nationella kvalitetsregister. Idag finns ett sextiotal sådana individbaserade register, bland annat för strokevård, bräckkirurgi och diabetesvård. Varje register följer upp en viss typ av problem, diagnos eller behandling, och strävan är att varje verksamhet i landet som berörs av ett visst register skall ansluta sig. Enskilda enheter kan med hjälp av register följa upp sina egna behandlingsresultat, och sedan med stöd av data vidta olika förbättringsåtgärder i den egna verksamheten.

När ett register blir utbyggt, och allt fler av de berörda enheterna i landet ansluter sig, kan man också göra statistiska sammanställningar som visar utvecklingen på registrets område i hela landet eller hos enskilda sjukvårdshuvudmän.

När ett nytt nationellt kvalitetsregister skapas enas man inom de berörda professionella grupperna, med representation från olika delar av landet, enas om vad som ska karaktärisera god vård på området, alternativt dålig vård. Baserat på såväl tillgängliga vetenskapliga rön som beprövad kliniks erfarenhet måste man enas om vilka kvalitetsvariabler som skall ingå i registret. Kvalitetsregistren bidrar genom detta till att en samsyn etableras, och till att alla patienter får likvärdig vård i olika verksamheter och landsändar.

För vården i livets slutskede påbörjades arbetet med ett nationellt kvalitetsregister – Svenska Palliativregistret – år 2004. De första verksamheterna anslöt sig 2005, och en pilotstudie genomfördes och rapporterades i september samma år. Fram till november har 4 858 dödsfall rapporterats varav 4015 inträffade 2006 vilket motsvarar ca 7 procent av samtliga dödsfall under året. Av 2006 års väntade dödsfall kommer 10 procent från sjukhusklinik, 38 procent från palliativa slutenvårdsenheter, 20 procent från kommunalt särskilt boende, 6 procent från kommunala korttidsplatser, 25 procent från hemsjukvård och resterande från "övrig vård".

Alla typer av vårdgivare finns representerade även om bilden inte är representativ procentuellt för hela Sverige.

Den palliativa vården i livets slutskede vilar på fyra hörnstenar: symtomlindring, teamarbete, kommunikation och närståendestöd. Registrets huvudsyfte är ”att medverka till att alla människor i behov av palliativ vård i livets slutskede får tillgång till ett likvärdigt och optimerat vårdinnehåll oavsett

var i landet man vårdas och oavsett vem som vårdar. Registret skall utgöra en nulägesbeskrivning av vården i livets slutskede nationellt, och dessutom skapa förutsättningar för en kontinuerlig kvalitetsutveckling lokalt, regionalt samt nationellt”. På sikt är målsättningen att alla vårdenheter där patienter avlider (ca 4500 stycken) skall medverka, och alla patienter som dör i Sverige skall registreras i registret. När nya metoder introduceras kan effekterna följas i registerdata och när mätningar tidigare i det palliativa förloppet utvecklas är tanken att inkludera dessa möjligheter i registret och därmed ge förutsättningar till en förbättrad vård.

De viktigaste process- och resultatmått i registret:

- Överensstämde dödsplatsen med vårdtagarens tidigare uttalade önskan? (Valfrihet)
- Har vårdtagaren och de respektive närstående fått information under sjukdomsförloppet om att vårdtagaren var döende? (Information, kommunikation och delaktighet)
- Fanns vid behovsläkemedel i injektionsform ordinerade för smärta, rosslighet, illamående och oro eller ångest? (Symptomlindring)
- Finns skriftliga rutiner för hur närstående informeras om att vårdtagaren är döende? (Närståendestöd)
- Läkarmedverkan i patientvården? (Teamarbete)

Utöver detta innehåller registret olika typer av beskrivande data, t ex om ålder, vårdtider, andelen dödsfall som var att betrakta som väntade m.m.

Registret har förankring i såväl Svensk förening för palliativ medicin som nationella rådet för palliativ vård där de olika berörda yrkesföreningarna medverkar. Två av registerstyrgruppens medlemmar är utsedda av den förstnämnda föreningen, en av Nationella rådets sjuksköterskeföreningar. Två medicinskt ansvariga sjuksköterskor från kommunal verksamhet ingår också i registrets styrgrupp. Ytterligare information, kontaktuppgifter, registreringsformulär, analysrapporter med mera återfinns på Svenska Palliativregistrets hemsida www.palliativ.se

Regeringen har i Socialstyrelsens regleringsbrev för budgetåret 2005–2006 uppdragit åt myndigheten att utarbeta nationella kvalitetsindikatorer som skall spegla olika aspekter av kvalitet inom hälso- och sjukvården. Sådana kvalitetsindikatorer har utarbetats inom ramen för arbetet med riktlinjerna för bröst-, prostata- och kolorektalcancer. Modellen för utveckling av indikatorerna bygger på en modell som utarbetats i Stockholms läns landsting och vidareutvecklats inom det nationella Info-VU. Med hjälp av kvalitetsindikatorer inom cancersjukvården kan man identifiera förhållanden som bör studeras närmare när det gäller orsakssamband och möjligheter till förbättring. Inom ramen för ovan nämnda riktlinjer har kvalitetsindikatorer tagits fram också för palliativt skede inom cancersjukvården. Dessa indikatorer/mått avses att registreras i det nationella palliativa registret, och har tagits fram enligt ovan nämnda modell. Gäller exempelvis ordination av opioid parenteralt vid behov mot smärta till patient i livets slutskede, och användning av NRS-skala (Numeric Rating Scale 0–10) för skattning av smärta i palliativt skede. Måtten är processindikatorer, svarar mot kompetens och rutiner inom verksamheten, och avser patientfokuserad vård.

Sammanfattande diskussion och bedömning

Allt fler avlider hemma

År 2003 avled 93000 personer varav drygt 60 procent var 80 år eller äldre. I den senare gruppen var cirka tre procent utlandsfödda. Antalet avlidna varje år har i stort sett varit oförändrad de senaste tio åren. Hjärt- och kärlsjukdomar är den vanligaste diagnosen följt av tumörsjukdomar och övriga sjukdomar.

Situationen i livets slutskede kan se mycket olika ut. En stor grupp av de personer som avlider har en stillsam symtombild och ett ”lugnt” sista levnadsår, trots att de är i livets slutskede. I denna grupp återfinns en stor andel av de riktigt gamla. En annan grupp kräver sjukhusets resurser eller motsvarande under sjukdomsperioden. Dessa personer kan bo hemma men är beroende av kvalificerade insatser som normalt ges på sjukhus. Då återstår en grupp som företrädesvis är mycket symtomgivande med nya problem som uppstår varje vecka, ibland varje dag. Dessa personer behöver kvalificerade insatser dygnet runt.

Både internationella och svenska studier visar att många människor vill dö i sitt eget hem. Det finns stora regionala skillnader beträffande var människor avlider. Däremot finns det inte några tydliga samband mellan variationen gällande dödsplats och tillgången på sjukhusresurser eller särskilda boendeformer. Tidigare dog de flesta människor på akutsjukhus. Under den senaste femtonårs perioden har det dock skett en väsentlig förskjutning av dödsplats från sjukhus till särskilda boendeformer och det egna hemmet. Hälften av de äldre avlidna i Sverige dör inom 14 dagar efter det att de skrivits ut från sjukhus.

Alla behöver inte palliativ vård

WHO definierar palliativ vård som ett förhållningssätt med syfte att förbättra livskvaliteten för patienten och de närstående genom att förebygga och lindra lidandet genom att tidigt upptäcka, bedöma och behandla smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom. Palliativ vård är interdisciplinär och multiprofessionell och ser till patientens behov utan att försumma de informella vårdgivarna, t.ex. de närstående. Den palliativa vården bygger på samverkan mellan läkare, sjuksköterskor, rehabiliteringspersonal, kuratorer och andra yrkeskategorier.

Alla som avlider behöver inte palliativ vård i den mening som beskrivs här. För många äldre är vården i livets slutskede en naturlig fortsättning på den vård de fått tidigare. Ytterligare en faktor att beakta är tiden. Palliativ vård kan ges parallellt med kurativ behandling under en mycket lång period.

Förr eller senare inträffar emellertid en brytpunkt då behandlingen inte längre ger effekt. Vid denna brytpunkt går den palliativa vården in i en sen fas. I drygt hälften av landets kommuner genomförs en ny vårdplanering när den sena fasen inträder. Avgörande för om detta sker är den enskilda patientens situation och i vilken form den palliativa vården ges. I de fall vården sköts av professionell personal med kunskaper om palliativ vård är sannolikheten för att brytpunkten ska uppmärksammas sannolikt större än i andra fall. Detta styrks också av synpunkter som framförts från de verksamhetsansvariga. Vanligtvis är det den patientansvariga läkaren som genomför brytpunktsamtalen och initiativet kommer ofta från den sjuksköterska som leder det dagliga vårdarbetet.

I slutbetänkandet från Kommittén om värdig vård vid livets slut framhålls att det skall finnas sådana rutiner att den enskilde garanteras relevant information. Sådana rutiner återfinns vanligen i vårdprogram för palliativ vård. I flera landsting och regioner saknar sådana vårdprogram.

Palliativ vård bygger på samverkan

Palliativ vård är en helhetsvård som inkluderar insatser från flera kompetenser och ofta från flera huvudmän. Samverkan är därför en nödvändig förutsättning för god palliativ vård.

En majoritet av de kommuner som tagit över ansvaret för hemsjukvården har utarbetat riktlinjer för den palliativa vården. Vanligast är att huvudmännen utarbetar gemensamma mål för vårdens mål och utformning medan respektive huvudman själv lägger fast dimensioneringen.

I två av tre kommuner finns samverkansavtal mellan kommunerna och regionen eller landstinget. Knappt hälften av kommunerna har särskilda samverkansavtal som rör den palliativa vården. Allt fler huvudmän träffar dock avtal om den palliativa vårdens mål och utformning.

Samverkan bygger bl.a. på gemensam vårdplanering. I kommuner där regionen eller landstinget svarar för hemsjukvården finns oftast inga riktlinjer för gemensam vårdplanering i samband med palliativ vård. I fyra av fem kommuner som har ansvar för hemsjukvården finns däremot sådana riktlinjer. I drygt hälften av kommunerna initieras en ny vårdplanering när den palliativa vården går in i ett sent skede. Detta är väsentligt för att vårdinsatserna på ett systematiskt sätt ska kunna anpassas efter den döende personens önskemål och behov.

Kommittén för värdig vård vid livets slut 2001:6 framhöll att ”det skall finnas särskilda rutiner för hur relevant information skall överlämnas och dokumenteras” samt att kontaktperson ska utse. Rutiner för informationsöverföring saknas i nästan varannan kommun och region eller landsting. Däremot är det betydligt vanligare att närstående erbjuds tid för samtal i samband med palliativ vård. Uppföljande kontakter efter det att patienten avlidit erbjuds i cirka 65 procent av kommunerna. Kontaktpersoner i samband med palliativ vård utses framförallt i de kommuner som övertagit ansvaret för hemsjukvården.

Likvärdig palliativ vård kan inte erbjudas i hela landet

Inom den palliativa vården finns en mångfald verksamheter med olika inriktning, utformning och specialiseringsgrad. Benämningarna på de olika verksamheterna är inte enhetlig vilket försvårar korrekta jämförelser av den palliativa vårdens utbyggnad i olika delar av landet. Palliativ vård som bedrivs av gemensamma team finns över hela landet, men den når inte ut till alla kommuner. Även tillgängligheten över dygnet varierar från kontorstid till dygnet - runt - insatser.

I samtliga län finns vårdplatser som är öronmärkta för palliativ vård. Ett mått på den palliativa vårdens utbyggnad är antalet palliativa vårdplatser i relation till befolkningens storlek. I genomsnitt finns 11 sådana vårdplatser per hundra tusen invånare. Spridningen är emellertid anmärkningsvärd – från fyra till 13 platser per hundra tusen invånare. Även när det gäller antalet personer inskrivna i palliativ hemsjukvård är variationen stor. Genomsnittet för landet är 35 personer med en spridning från 0 till 86 personer per hundra tusen invånare. Dessa uppgifter bör tas med reservation eftersom alla huvudmän inte gör en tydlig avgränsning mellan palliativa och icke palliativa patienter i hemsjukvården.

Den stora spridningen indikerar att möjligheterna att få tillgång till god palliativ vård varierar mellan olika län och kommuner. Detta bekräftas också av bedömningarna från kommunernas medicinskt ansvariga sköterskor. Även om antalet platser eller inskrivna i sig inte är en säker indikator på tillgängligheten tyder den stora spridningen på att förutsättningarna skiljer sig åt markant. Någon signifikant skillnad mellan storstad och landet i övrigt kan inte utläsas. Från en del kommuner lyfts glesbygdsboende fram som ett hinder för att den palliativa vården ska nå ut. Andra framhåller tvärtom att avstånd visserligen kan försvåra men på intet sätt gör det praktiskt omöjligt att ge palliativ vård till alla som behöver det. I några glesbygdslän där avstånden är stora når den palliativa vården ut i alla kommundelar medan den inte når alla i storstadsregionerna där de geografiska avstånden är korta.

Enligt de medicinskt ansvariga sjuksköterskornas bedömningar kan specialiserad palliativ vård som leds av läkare erbjudas till alla som är i behov av det i cirka 60 procent av landets kommuner oberoende av diagnos. Motsvarande för basal palliativ vård som leds av sjuksköterska erbjuds i ca 85 procent av kommunerna. Boendeformen har ingen större betydelse för tillgången till specialiserad palliativ vård även om det finns indikationer på att tillgängligheten är större i ordinärt än i särskilt boende. Däremot tycks förutsättningarna för att få basal palliativ vård vara bättre i särskilt än i ordinärt boende. En förklaring till detta kan vara att sköterskebemanningen är högre och kontinuiteten ofta bättre på särskilda boenden än i ordinärt boende.

Vårdens innehåll och kvalitet

Indikatorer på god palliativ vård är inte bara verksamheternas omfattning och spridning utan innehåll och kvalitet är väl så viktiga faktorer.

De medicinskt ansvariga sjuksköterskorna uppger att kvalificerade insatser som läkemedelbehandling, infusioner, blodtransfusion, trach-skötsel och

total parenteral nutrition kan ges i ungefär hälften av landets kommuner. För att patienterna ska få tillgång till insatser krävs emellertid att behoven uppmärksammas. Bristande kunskaper hos baspersonalen kan innebära att den personal som skulle kunna ge specialiserade insatser inte uppmärksammas på behoven. Med tanke på bristerna i grundutbildningen och att bara mellan 50 och 60 procent av den personal som arbetar i palliativ vård erbjuds kompetensutveckling är detta ett problem som bör uppmärksammas.

Ett annat problem är att vissa behandlingar är svårare att genomföra i hemmet, inte på grund av själva behandlingen, utan på grund av omständigheter runt omkring. I de kommuner där den specialiserade palliativa vården inte är utbyggd är kommunen eller primärvården i vissa fall beroende av insatser från andra vårdgivare. På många håll finns ett väl utvecklat samarbete där personal från onkologiska eller andra enheter inom länssjukvården bistår både med handledning och praktiska insatser i framför allt ordinärt boende. Detta kräver resurser och påverkar därmed dimensioneringen av de berörda verksamheterna.

Tillgången till läkare med kompetens inom palliativ vård är otillräcklig

De palliativa rådgivningsteamerna fyller en nyckelfunktion. Teamen har olika beteckningar och även arbetssättet varierar. En del erbjuder enbart konsultativa insatser medan andra även arbetar operativt vilket gäller bl.a. i de områden där det inte finns någon avancerad (läkarledd) hemsjukvård. Den basala palliativa vården, som ges av undersköterskor under ledning av sjuksköterska, riktar sig framförallt till den stora grupp patienter som har en stillsam symtombild. För dessa patienter räcker ofta den omvårdnad som ges inom ramen för den kommunala äldreomsorgen och hemsjukvården. Där emot kan symtombilden snabbt förändras. Tillgång till personal som kan ge smärtlindring, instruera och handleda mm är en viktig faktor för att ge trygghet för den enskilde och dennes närstående. Detta gäller inte minst tillgången till läkare med kompetens inom området palliativ vård. På många håll bygger den basala palliativa vården på att personalen har tillgång till stöd av primärvårdsläkare med kompetens inom området palliativ vård. Saknas detta inverkar det negativt på möjligheterna att ge god palliativ vård.

I vart tredje län saknas palliativa rådgivningsteam där läkare ingår. I ett av dessa län finns inte heller avancerad hemsjukvård som kan ge specialiserad palliativ vård. Saknas båda dessa verksamheter blir det svårt att ge en god palliativ vård. Konsekvensen blir att patienten måste flytta till särskilt boende eller att patienter tvingas avsluta sina dagar på sjukhus. I värsta fall finns inte heller dessa alternativ, vilket kan innebära att den döende helt enkelt inte får tillgång till palliativ vård trots sina behov.

Palliativ vård i grundutbildningar

Kursplanerna för grundutbildning av läkare, sjuksköterskor, undersköterskor m.fl. har analyserats. I den mån ämnesområdet finns med i kursplanerna kallas det oftast vård i livets slutskede och omfattningen varierar mycket.

Enhetliga mål för dessa kursmoment saknas och landets läkarstudenter får allt från två timmar till två veckors planerad undervisning i ämnet. Även blivande sjuksköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnaster och dietister får en mycket kort utbildning i palliativ vård. Omfattningen mellan olika lärosäten varierar från tre timmar till fem veckor. Det är något jämnare i gymnasieutbildningarna till undersköterskor. Tre av fyra lärosäten anger att palliativ vård eller vård i livets slutskede förekommer i undervisningen med i genomsnitt 60 timmars undervisning. Det verkar angeläget att palliativ vård uppmärksammas i högre utsträckning när man fastställer kursplanerna för blivande vårdpersonal vid medicinska fakulteter, högskolor och andra lärosäten. En viss variation måste självklart finnas men de stora skillnaderna är anmärkningsvärda.

Det finns behov av kompetensutveckling för personal som arbetar i palliativ vård

En viktig kvalitetsfaktor är kompetensutveckling för personalen vilket också framhålls av kommittén för värdig vård vid livets slut 2001:6. Särskilt viktigt blir det när merparten av personalen inte får några eller enbart de mest grundläggande kunskaperna i palliativ vård i grundutbildningen. I var tredje kommun har huvudmännen utarbetat gemensamma planer för kompetensutveckling av personal. Merparten av dessa utbildningar riktar sig till all personal som arbetar i den palliativa vården och utbildningarna når cirka 60 procent av den berörda personalen. Områden som tas upp i utbildningarna är etiska frågor, omvårdnad, medicinska insatser, behandling av smärta mm.

I de kommuner som övertagit ansvaret för hemsjukvården erbjuds generellt mer kompetensutveckling inom området än i övriga kommuner. Även om kommunen inte ansvarar för hemsjukvården möter hemtjänstpersonalen personer i livets slutskede och behöver därför goda kunskaper om palliativ vård.

Drygt hälften av personalen erbjuds handledning. Denna ges oftast av sjuksköterskor som en del i det praktiska vårdarbetet

Vårdprogram för palliativ vård finns inte i alla landsting och regioner

Vårdprogram för palliativ vård ger en gemensam plattform som bidrar till gemensamt synsätt och enhetligt arbetssätt. Nio sådana vårdprogram har utarbetats i regioner och landsting. Två av de nio vårdprogrammen riktar sig uteslutande till cancerpatienter men för de övriga är målgruppen alla personer i behov av palliativ vård oberoende av diagnos.

Programmen täcker allt från lagar och författningar till organisatoriska frågor, riktlinjer för vårdarbetet och stöd till närstående. Frågan om patientens delaktighet tas i någon form upp i flertalet vårdprogram. Även om det inte särelevanteras så kan former för delaktighet ingå i riktlinjerna för omvårdnad, smärtlindring mm. Även andliga och existentiella aspekter lyfts fram i vårdprogrammen.

Den närståendes roll i omvårdnaden vid livets slutskede är oftast av mycket stor betydelse såväl för den döende som för personalen. I flera vårdprogram lyfts stödet till närstående fram mer än stödet till den sjuka patienten. Svår sjukdom påverkar också relationer, så att hela familjen berörs och blir involverad. I några av vårdprogrammen uppmärksammas vidare frågor som rör seder och bruk i olika kulturer och olika religioner och hur de påverkar den palliativa vårdens utformning.

Anmärkningsvärt nog tas uppföljning och kvalitetsutveckling endast upp i ett av programmen. I programmet förs en diskussion om vad hög kvalitet är och om den går att mäta. Man konstaterar att det inte finns några färdiga metoder och redskap som enkelt kan tillämpas när det gäller vård av döende patienter. Däremot går det att formulera standarder, utforma indikatorer och göra mindre uppföljningar av enhetens arbete. Hypotesen måste vara att kvalitetsuppföljning går att genomföra.

Även om många regioner och landsting fortfarande saknar vårdprogram för palliativ vård har utvecklingen gått snabbt och de flesta programmen har tillkommit efter millennieskiftet. Programmen fyller en viktig funktion som gemensam plattform och rättesnöre. Samtidigt har själva processen med att utarbeta programmen blivit en viktig del i personalens kompetensutveckling. Programmen har bredd och är väl genomarbetade och implementerade. Däremot är det en brist att områdena uppföljning och kvalitetsutveckling endast tas upp i undantagsfall.

Programmen uppvisar bredd och mångfald. Det är angeläget att erfarenheterna av de vårdprogram som redan tagits fram tas tillvara när de regioner och landsting som ännu inte utarbetat palliativa vårdprogram startar detta arbete. En viss enhetlighet i grundstrukturen skulle underlätta uppföljning och jämförelser på nationell nivå. När nya program utarbetas är det önskvärt att de får en gemensam grundstruktur.

Det finns en förbättringspotential

För att lyckas med kunskapsstyrning är tre förutsättningar särskilt viktiga: kunskaps- och evidensbaserade underlag, verksamhetsuppföljning och systematiskt förbättringsarbete.

Förutsättningarna för verksamhetsuppföljning inom den palliativa vården har förbättrats i och med utvecklingen av det nationella kvalitetsregistret. Nationella rådet för palliativ vård håller också på att utarbeta riktlinjer för palliativ vård i livets slutskede. Dessa riktlinjer betonar just de områden registret tar upp. I Socialstyrelsens arbete med att ta fram kvalitetsindikatorer för cancersjukvården har registrering i Svenska palliativregistret föreslagits som en indikator.

IT-baserade och ändamålsenliga informationssystem är förutsättningar för att kunna redovisa verksamheternas resultat. Den IT-baserade och ändamålsenliga vårddokumentationen är därvid en bas för datafångst och en grundförutsättning för verksamhetsuppföljning på olika nivåer.

Referenser

Beck-Friis B och Strang P red. Palliativ medicin. 1 ed. Liber AB, Falköping 1995

Friedrichsen M, Linköpings universitet, Nationell kartläggning av förekomsten av palliativ vård i olika yrkesutbildningar i Sverige, rapport 1 och 2, Maria Friedrichsen, Linköping 2006

Jakobsson M, Landstinget i Östergötland palliativt kompetenscentrum, Nationell kartläggning av förekomsten av palliativ vård inom läkarutbildningarna i Sverige, Maria Jakobsson, Linköping 2006

Landstingsförbundet. Boken om team. Landstingsförbundet, Stockholm 2004

Regeringens proposition. Vård i livets slutskede, Nationell handlingsplan för äldrepolitiken, Slutrapport 2002. Socialdepartementet, Stockholm (prop.2004/05:166)

Regeringens proposition. Nationell handlingsplan för utveckling av hälso- och sjukvården. Socialdepartementet, Stockholm 2000 (prop. 1999/2000:149)

Regeringens proposition. Nationell utvecklingsplan för vård och omsorg om äldre. Socialdepartementet, Stockholm 2005 (2005/06:115)

Regeringens proposition 200/01:143.Nationella minoriteter i Sverige. Stockholm, Fritzes, 2001 (Socialdepartementet)

Sjöberg A m fl. Aktiv livshjälp – en bok om palliativ vård. Gothia, Stockholm 1998

Socialstyrelsen. God vård i livets slut, Kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre. Socialstyrelsen, Stockholm 1994.

Socialstyrelsen. Inför döden. Socialstyrelsen, Stockholm 1998 (Äldreuppsdraget 98:14)

Socialstyrelsen. Var dör de äldre – på sjukhus, särskilt boende eller hemma. Socialstyrelsen, 2005

Socialstyrelsen. Nationell handlingsplan för hälso- och sjukvården. Årsrapport 2005. Socialstyrelsen, Stockholm 2005

Socialstyrelsen. Patientsäkerhet vid ASIH/SAH verksamheter i Stockholms län. Socialstyrelsen, Stockholm 2005

Socialstyrelsen. Äldre födda utomlands. En demografisk beskrivning. Stockholm, Socialstyrelsen 1999 (Äldreuppsdraget 99:4)

Socialstyrelsen. Vård och omsorg för äldre. (Statistik socialtjänst från olika år). Stockholm, Socialstyrelsen 2005.

Socialstyrelsen. Granskning av hemsjukvårdens förutsättningar att vårda patienter i livets slutskede. Socialstyrelsen, Stockholm 2005

Socialstyrelsen. God vård i livets slut. Socialstyrelsen, Stockholm 2004.

SoU 2004:68. Sammanhållen hemvård. Betänkande från Äldrevårdsutredningen. Stockholm, Fritzes, 2004

Socialstyrelsen, God vård – om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen, Stockholm 2006

Socialstyrelsen, Kunskapssammanställning om palliativ vård (Prel. Titel), Socialstyrelsen, Stockholm 2006.

SOU 2000:6. Döden angår oss alla, Värdig vård vid livets slut. Delbetänkande från Kommittén om vård i livets slutskede. Socialdepartementet, Stockholm 2000

SOU 2001:6. Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut. Slutbetänkande av Kommittén om vård vid livets slut. Socialdepartementet, Stockholm 2001

SOU 1995:5. Vårdens svåra val. Socialdepartementet, Stockholm 1995

Statistiska centralbyrån. Befolkningsstatistik (olika år) www.scb.se

Sveriges Kommuner och Landsting. Ett gott slut. Bättre vård i livets slutskede. Sveriges Kommuner och Landsting, Stockholm 2002 SOU 1995:5

Sveriges Kommuner och Landsting. Vårdens svåra val. Sveriges Kommuner och Landsting, Stockholm

Valerie DeMarinis. Tvärkulturell vård i livets slutskede. Studentlitteratur, Stockholm 1998

Bilagor

Sammanställning av enkätsvar från samtliga medicinskt ansvariga sjuksköterskor

Finns det fastlagda riktlinjer i kommunen för den palliativa vårdens mål, utformning och dimensionering?

Huvudman för hemsjukvård	Mål/inriktning	Utformning/organisation	Dimensionering
Kommun	64 %	61 %	44 %
Region/landsting	38 %	37 %	21 %
Totalt	53 %	50 %	34 %

Vilka huvudmän berörs av riktlinjerna?

Huvudman för hemsjukvård	Verksamhetsmål	Utformning	Dimensionering
Kommun	86 %	76 %	45 %
Primärvård	86 %	82 %	36 %
Länssjukvård	84 %	80 %	24 %

Finns samverkansavtal mellan kommun och landsting/region avseende hemsjukvård?

Huvudman för hemsjukvård	Ja	Nej
Kommun	89 %	11 %
Region/landsting	27 %	63 %
Totalt	66 %	34 %

Finns samverkansavtal mellan kommun och landsting/region avseende palliativ vård?

Huvudman för hemsjukvård	Ja, det ingår av avtalet om hemsjukvård	Ja, särskilt avtal	Nej
Kommun	41 %	18 %	41 %
Region/landsting	7 %	13 %	80 %
Totalt	26 %	16 %	58 %

Finns det fastlagda riktlinjer för hur vårdplanering i samband med palliativ vård ska gå till?

Huvudman för hemsjukvård	Ja, särskilda riktlinjer	Ja, de ingår i riktlinjer för hemsjukvård	Nej
Kommun	54 %	28 %	18 %
Region/landsting	29 %	4 %	67 %
Totalt	43 %	17 %	39 %

Följs riktlinjerna upp systematiskt?

Huvudman för hemsjukvård	Ja	Nej
Kommun	60 %	40 %
Region/landsting	59 %	41 %
Totalt	60 %	40 %

Fattas beslut om ny vårdplanering i samband med att palliativ vård i den sena fasen påbörjas?

Drygt hälften av kommunerna (55procent) anger att de genomför en ny vårdplanering när den sena fasen inträder. Detta kan tolkas så att i nästan hälften av alla kommuner anpassas inte vårdinsatserna på ett systematiskt sätt till den döende personens önskemål och behov.

Utses kontaktperson inom vården för dem som vårdas i palliativ vård i slutfasen?

Huvudman för hemsjukvård	Ja, alltid	Ja, ibland	Nej
Kommun	62 %	26 %	12 %
Region/landsting	48 %	20 %	32 %
Totalt	56 %	24 %	20 %

Finns rutiner för hur patienter och närstående ska få relevant information i samband med palliativ vård?

Huvudman för hemsjukvård	Ja	Nej
Kommun	57 %	43 %
Region/landsting	51 %	49 %
Totalt	55 %	45 %

Erbjuds närstående tid för enskilda samtal i samband med palliativ vård?

Huvudman för hemsjukvård	Ja	Nej
Kommun	89 %	11 %
Region/landsting	94 %	6 %
Totalt	91 %	9 %

Erbjuds närstående uppföljande kontakt efter att patienten har avlidit?

Huvudman för hemsjukvård	Ja	Nej
Kommun	70 %	30 %
Region/landsting	59 %	41 %
Totalt	65 %	35 %

Har kommunen tecknat avtal med landsting/region om läkarmedverkan i särskilt boende och/eller eget boende?

Huvudman för hemsjukvård	Läkaravtal särskilt boende	Läkaravtal eget boende
Kommun	97 %	76 %
Region/landsting	87 %	7 %
Totalt	93 %	49 %

Finns det någon gemensam plan mellan kommun och landsting/region för kompetensutveckling av personal som arbetar inom palliativ vård?

Huvudman för hemsjukvård	Ja	Nej
Kommun	38 %	62 %
Region/landsting	33 %	67 %
Totalt	36 %	64 %

Vilka personalgrupper erbjuds kompetensutveckling?

Personalgrupp	Kommun	Region/landsting	Totalt
All personal i palliativ vård	72 %	50 %	63 %
Personal i specialiserad palliativ vård	17 %	15 %	13 %
Personal i hemsjukvård eget boende	56 %	50 %	53 %
Personal i särskilt boende	48 %	50 %	49 %
Behandlande personal i socialtjänsten	8 %	13 %	10 %

Vilka områden avser kompetensutvecklingen?

Område	Kommun	Region/landsting	Totalt
Bemötande	100 %	89 %	95 %
Etiska frågor	100 %	100 %	100 %
Omvårdnad	92 %	100 %	95 %
Medicinska insatser	81 %	89 %	84 %
Behandling av smärta mm	100 %	89 %	95 %
Palliativ rehabilitering	44 %	44 %	44 %

Erbjuds personal i kommunen handledning inom palliativ vård?

Huvudman för hemsjukvård	Ja	Nej
Kommun	67 %	33 %
Region/landsting	53 %	47 %
Totalt	62 %	38 %

Vem ger handledningen?

Kategori	Kommun	Region/landsting	Totalt
Sjuksköterska	79 %	85 %	81 %
Närmaste arbetsledare	17 %	8 %	14 %
Extern person, t.ex. kurator, psykolog	26 %	31 %	28 %

Bilaga 2

	Antal vårdplat- ser	Inskrivna hemsjukvård	Antal platser totalt	Vårdplatser per 100 000	Inskrivna hemsjukvård per 100 000	Totalt antal platser och inskrivna per 100 000
Blekinge län	11	0	11	7	0	7
Dalarnas län	18	150	166	7	54	61
Gotlands län	4	6	10	7	10	17
Gävleborgs län	32	155	184	12	56	68
Hallands län	38	210	248	13	73	86
Jämtlands län	5	50	55	4	39	43
Jönköpings län	37	188	225	11	57	68
Kalmar län	24	80	104	10	34	44
Kronobergs län	15	40	55	8	22	31
Norrbottnens län	28	59	87	11	23	35
Skåne län	96	228	324	9	19	28
Stockholms län	139	725	864	7	38	45
Södermanlands län	38	60	98	37	23	60
Uppsala län	45	70	115	15	23	38
Värmlands län	34	235	269	12	86	98
Västerbottens län	20	85	105	8	33	41
Västernorrlands län	10	27	37	4	11	15
Västmanlands län	16	104	120	6	29	35
Västra Götalands län	56	594	650	4	39	42
Örebro län	16	41	57	6	15	21
Östergötlands län	24	255	279	11	66	77
Summa	719	3360	4074	209	752	961
Genomsnitt per 100 000 invånare				10	36	46

Faktiskt antal palliativa vårdplatser samt inskrivna i palliativ hemsjukvård totalt samt i relation till 100 000 invånare.

Verksamheter i de olika länen

I denna bilaga redovisas en mer detaljerad beskrivning av vilka verksamheter som finns i respektive län. Uppgifterna har samlats in vid direktkontakter med samtliga regioner och landsting och gäller förhållandena vid halvårsskiftet 2006. En mer detaljerad redovisning kommer att kunna ges våren 2007 när det tidigare beskrivna verksamhetsregistret bör vara komplett.

Som komplement till verksamhetsuppgifterna redovisas de medicinskt ansvariga sjuksköterskornas bedömning av vilken palliativ vård som ges i ordinärt respektive särskilt boende i kommunen. På kartan markeras detta på följande sätt:



Kommun där alla invånare i kommunen, oberoende av ålder eller diagnos, vid behov enbart kan få basal palliativ vård



Kommun där alla invånare i kommunen, oberoende av ålder eller diagnos, vid behov enbart kan få specialiserad palliativ vård

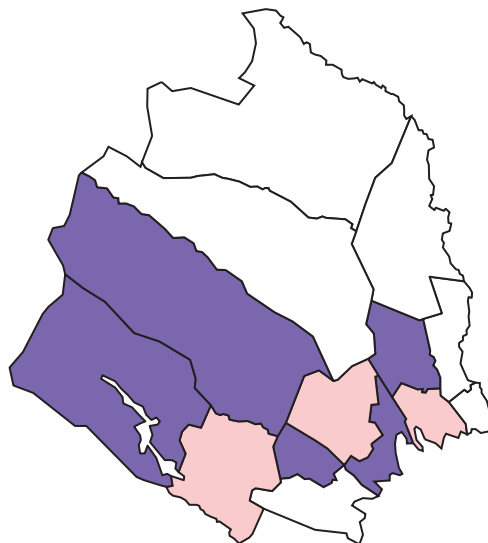


Kommun där alla invånare i kommunen, oberoende av ålder eller diagnos, vid behov kan få både basal och specialiserad palliativ vård



Övriga kommuner. I dessa ingår kommuner som inte lämnat in uppgifter

Norrbottens län



Verksamheter

Alla sjukhus utom Kiruna har vårdplatser för palliativ vård. Kiruna sjukhus kommer också att få en palliativ enhet men har inte kommit igång än.

I *Luleå och Boden* finns ett primärvårdsanslutet palliativt rådgivningsteam (PRT) med en sjuksköterska heltid, en läkare deltid och en kurator deltid. Cirka 50 patienter är inskrivna i teamet. Teamet skall stödja primärvården i allt som rör palliativ hemsjukvård i Luleå och Boden och man samarbetar nära med sjukhusets palliativa enhet och med övriga kliniker. Inriktningen för PRT är patienter med cancer eller ALS samt i undantagsfall andra sjukdomar.

På *Sunderby* sjukhus finns förutom de sex palliativa vårdplatserna en anestesiläkare på deltid och en heltidssjuksköterska som arbetar med avancerad smärtlindring, huvudsakligen för palliativa patienter. När *Sunderbyn* får fler platser är målet att man ska kunna hålla klara att ha en ”returplats”.

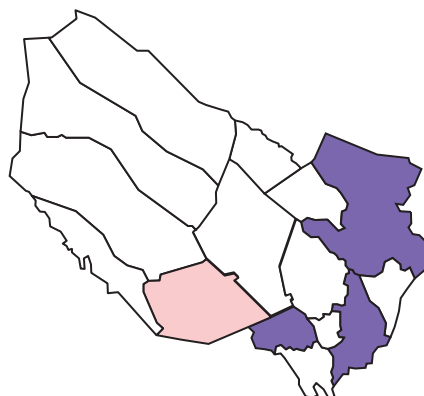
I *Piteå* samt i *Gällivare* finns på vardera sjukhuset en smärtsjuksköterska som delvis tar hand om palliativ smärtlindring. På *Piteå* sjukhus finns en PAVA-enhet med åtta palliativa platser med garanterad returplats. På sjukhuset i *Gällivare* finns sex palliativa platser varav en returplats. Även vid sjukhuset i *Kalix* finns sex palliativa platser.

På vårdcentralen i *Arjeplog* finns fyra observationsplatser varav en är viktig för palliativ vård. Normalt är två–tre patienter aktuella i palliativ vård i sent sked. Antalet har i stort sett varit oförändrat de senaste åren.

På vårdcentralen i *Arvidsjaur* finns satta observationsplatser varav en är viktig för palliativ vård. Normalt är cirka sex patienter i sent palliativt skede inskrivna i den palliativa vården.

Garanterade returplatser finns inte på alla sjukhus utan patienten kan vid återinskrivning komma på en annan enhet än den palliativa.

Västerbottens län



Verksamheter

I Umeå finns ett AHS-team med cirka 35 inskrivna patienter från Umeå kommun. Teamet utgår från Umeå sjukhus och erbjuder palliativ vård i, vård vid livets slutskede till framför allt patienter med tumörsjukdom, hjärtsvikt, KOL och ALS. I teamet finns läkare, sjuksköterskor samt paramedicinsk och administrativ personal.

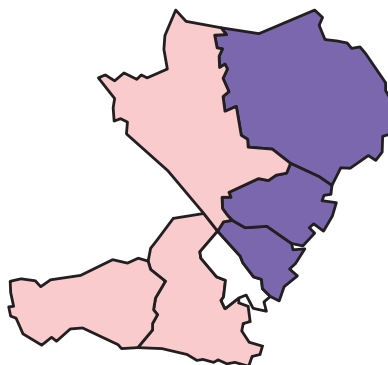
I Umeå finns även ett hospice som heter Axlagården. På enheten finns 16 platser avsedda för gäster med svår sjukdom i livets slut som är i behov av specialiserad vård. Här arbetar t.ex. läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, bildterapeut, diakon samt ett antal volontärer. Ägare är Stiftelsen Hospicevård och verksamheten drivs i aktiebolagsform. Vårdavtal finns med Västerbottens läns landsting och Umeå kommun.

Enheten Viool är ett AHS team med cirka 50 inskrivna patienter som arbetar inom Skellefteå sjukvårdsområde med Skellefteå sjukhus som bas. AHS-teamet disponerar fyra vårdplatser på sjukhuset för inskrivna patienter med cancerdiagnos.

AHS med palliativ rådgivning i södra Lappland utgår från *Lycksele* lasarett. En sjuksköterska (anställd på AHS i Umeå) finns tillgänglig alla vardagar 8–17 för stöd, rådgivning och utbildning till personal som arbetar med patienter i palliativ vård. Verksamheten är i sin linda.

Ett utvecklingsarbete när det gäller palliativ vård i länet påbörjades under april månad 2006.

Västernorrlands län



Verksamheter

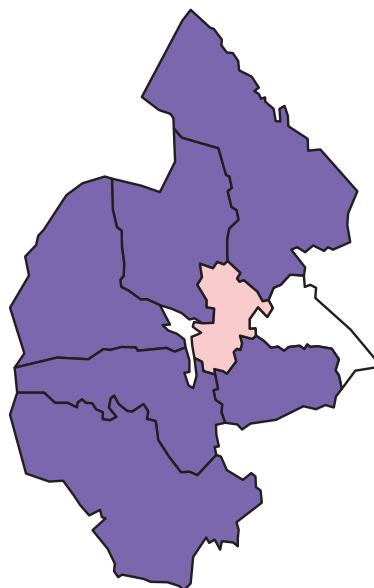
Vid Länssjukhuset i Sundsvall-Härnösand finns ett ASIH-team som tillhör primärvården. Upptagningsområdet är *Sundvall, Härnösand och Timrå kommuner*. Verksamheten bedrivs dygnet runt med insatser av avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) och kväll med nattjänstgörande distriktssköterskor. I ASIH-verksamheten finns distriktsläkare (40procent) med palliativ kompetens samt tillgång till läkare (10 procent) från anestesi kliniken samt tillgång till patientens PAL. I augusti 2006 var 27 patienter inskrivna i verksamheten

I *Kramfors och Sollefteå* finns ett MOH-team. Detta drivs av distriktsläkare, sjuksköterska och kurator. Teamet har en rent konsultativ inriktning.

Örnsköldsviks sjukhus onkologiska kliniken finns tillgång till cirka 10 platser för palliativ vård. Antalet skiftar beroende på behoven. Dessutom finns ett hemsjukvårdsteam som enbart består av två sjuksköterskor som arbetar konsultativt och praktiskt med palliativ vård.

I övriga länets kommuner finns ingen specifik palliativ vård

Jämtlands län



Verksamheter

Den palliativa vården är utbyggd så att alla länsinvånare oavsett diagnos eller bostadsort kan få lämpligt palliativt stöd om behovet finns.

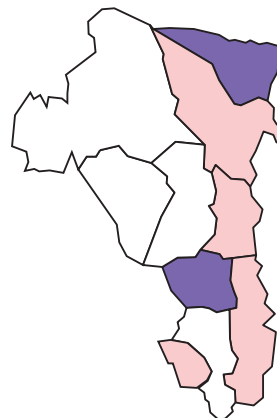
Enheten Storsjögläntan är ett palliativt rådgivningstema som arbetar med utgångspunkt från Östersunds sjukhus och med Jämtland och Härjedalen som upptagningsområden.

Teamet består av läkare, sjuksköterskor och sekreterare som har hela Jämtland och Härjedalen som upptagningsområde. Teamets tre läkare betjänar hela området medan sjuksköterskorna är fördelade på tre distrikt (*Åre och Strömsund med omnejd, Bräcke och Ragunda med omnejd samt Härjedalen och Berg med omnejd*). Cirka 50 patienter är inskrivna i den avancerade hemsjukvården.

Målgrupp är patienter med obotliga sjukdomar såsom cancer, neurologiska sjukdomar, hjärtsvikt och kronisk obstruktiv lungsjukdom. Patienten ska ha symtom av sin sjukdom och vara i stort behov av kvalificerad palliativ medicinsk vård. Patienten ska också vilja vistas så mycket som möjligt i hemmet. För att patienten ska få hjälp av teamet behövs remiss från läkare.

Östersunds kommun har 5 platser på enheten Solsidan i Östersund. Solsidan och Storsjögläntan har ett utvecklat samarbete. I länets övriga kommuner finns inga uttalade palliativa platser men man uppger att det inte är något problem att erbjuda patienter i ett palliativt skede boende i SBF (särskilda boendeformer) om det behövs.

Gävleborgs län



Verksamheter

I *Söderhamn* finns ett palliativt team bemannat med en sjuksköterska (heltid) och en läkare (deltid) på dagtid. Teamet har cirka 30 inskrivna patienter och är organiserat i primärvården. Distriktssköterskor och familjeläkare har beredskap. Korttidsplatser inom kommunen kan ordnas inom ett dygn, ibland samma dag. Trygghetsplatser finns för dessa patienter på Gävle sjukhus eller Bollnäs sjukhus, på medicinkliniken. Dessutom finns korttidsboendet Västerbacken där 2–3 platser kan användas för palliativ vård. Teamet arbetar enbart i Söderhamn med närmaste omnejd.

Det palliativa teamet i *Bollnäs* som är knutet till medicinkliniken vid Bollnäs sjukhus och bemannas dagtid med två sjuksköterskor deltid (kombinerat med tjänst på avdelning) och en läkare på deltid. Teamet organiseras under medicinkliniken. Under jourtid har distriktssköterskor och familjeläkare beredskap. Teamets upptagningsområde är *Bollnäs och Ovanåkers kommuner*. Trygghetsplatser som anpassas efter de aktuella behoven finns på medicinkliniken i Bollnäs. Normalt är cirka 25 patienter inskrivna i verksamheten.

I *Ljusdal* finns ett palliativt team som består av 4 sjuksköterskor och en undersköterska på närsjukvårdsavdelningen. Dessa stöttar distriktssköterskorna och kan åka hem på jourtid till patienter. Patientens ordinarie familjeläkare är ansvarig. Patienten har så kallade förtursplatser till närsjukvårdsavdelningen i Ljusdal och får plats oberoende av beläggningssituationen. Dagtid kan patienten komma direkt till avdelningen, på jourtid via jourläkaren. Normalt finns cirka 25 inskrivna patienter

På onkologiska länskliniken i *Gävle* finns palliativa vårdplatser och trygghetsplatser. 9 av de 18 platserna är avdelade för palliativ vård men i praktiken används fler platser för detta ändamål. På kliniken vårdas patienter från Gävleborgs län, Dalarna och Norduppland. Palliativa teamet är organiserat under onkologiska länskliniken. Teamet är multiprofessionellt och består av läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeut, kurator och sjukhuspräst. Teamet har telefonrådgivning dagtid och läkarna har beredskap kvällar, nätter och helger. Teamet har i genomsnitt 75 inskrivna patienter. Alla patienter anslutna till teamet har trygghetsplats i regel på den remitterande kliniken. Teamets medarbetare gör hembesök eller avdelningsbesök. Distriktssköters-

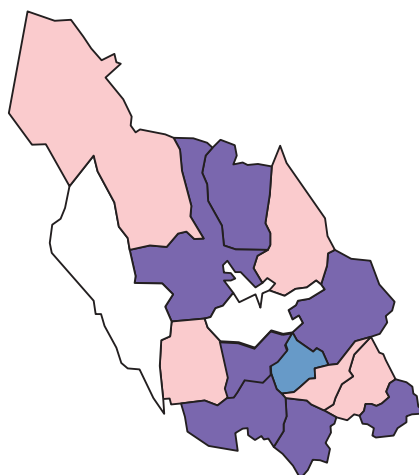
kan är omvårdnadsansvarig och i de flesta fall är teamets läkare patientansvariga. Får patienten plats på särskilt boende är det oftast den familjeläkare som är ansvarig för boendet som också tar över patientansvaret. Teamet har då enbart en rådgivande funktion.

På Kvinnokliniken har palliativa patienter direktnummer till kvinnoklinikkens vårdavdelning. En stor del av rådgivning och ordinationer sker per telefon och den palliativa patienten har en kontaktsjuksköterska. Patienterna har ”öppen retur” till avdelningen, vilket de informeras om vid cancerbeskedet. Kontakt ska alltid tas med avdelningen innan eventuell inläggning. Akuta besök på kliniken kan ordnas. Det palliativa teamet kopplas in när dess resurser behövs.

I Gävle finns 10 palliativa korttidsplatser på Bomhusgården och i Sandviken 4 platser på enheten Rosengården. I Gävle finns även en mellanvårdsavdelning som kan ta emot patienter i behov av palliativ vård.

I *Hudiksvall* har flera personer utbildats för att ingå i ett palliativt resursteam som ännu inte skapats. I servicehuset Fredens Kulle i Hudiksvalls tätort finns 4 platser för palliativ vård. I *Nordanstigs kommun* har man organiserat palliativ vård kopplat till ett korttidsboende. Primärvården har inläggningsrätt till två platser. Läkarmedverkan sker via familjeläkarkonsult och geriatriker. År 2005 fattade landstingsstyrelsen beslut om att inrätta ett närvårdscentrum med ett sammanhållet team bestående av en läkare och en sjuksköterska för vårdkoordinering och palliativ vård.

Dalarnas län



Verksamheter

Vid *Avesta och Hedemora, Falun, Borlänge, Ludvika och Mora* Lasarett finns MOH team med respektive kommun som upptagningsområde. MOH teamen arbetar med medicinskt omfattande hemsjukvård inklusive palliativ vård. Målgrupperna är patienter med en långt framskriden sjukdom, oftast i livets slutskede, och deras anhöriga. De flesta av patienterna har någon form av cancersjukdom men där finns också patienter med KOL och neurologiska sjukdomar m.m. Verksamheten bedrivs dygnet runt med sjuksköterskor, läkare, arbetsterapeut och sjukgymnast som finns i aktiv tjänst dagtid. Sjuksköterskor finns dessutom i beredskap nattetid.

I *Avesta och Hedemora* finns ett gemensamt team med cirka 30 inskrivna patienter. Teamet har tillgång till 1–2 palliativa platser på geriatriska kliniken samt kommunala korttidsplatser efter behov.

I *Falun* finns ett MOH-team med cirka 35 inskrivna patienter. Teamet disponerar även över en trygghetsavdelning med 6 platser.

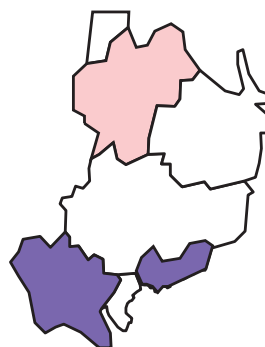
I *Borlänge* finns ett MOH-team med cirka 30 inskrivna patienter. Teamet disponerar även över en 2–4 trygghetsplatser.

I *Ludvika* finns ett MOH-team med cirka 30 inskrivna patienter. Teamet har även tillgång till cirka 4 korttidsplatser för palliativ vård i Smedjebacken och Falun.

I *Mora* finns ett MOH-team med cirka 25 inskrivna patienter. Kommunerna i Mora och Orsa har 3 platser med palliativ inriktning i särskilda boenden

Teamen når dock inte personer bosatta i norra *Malung kommun, Idre och Särna samt Älvdalen*.

Uppsala län



Verksamheter

En stor del av den palliativa vården i *Uppsala kommun* är från 2006 samlokaliserad på Kronparksgården. Där finns det palliativa rådgivningsteamet en som är en resurs för hela länet. Hit kan personal från hela vårdkedjan vända sig för stöd i enskilda patientärenden, med tonvikt på dem som vårdas i det egna hemmet eller i särskilda boenden. Man erbjuder också utbildning i palliativ vård samt personalstöd i samband med vård i livets slut. I teamet ingår läkare och sjuksköterskor med erfarenhet av palliativ vård.

Sjukvårdsteamet, bedriver avancerad hemsjukvård med cirka 40 inskrivna patienter och består av sjuksköterskor, arbetsterapeut och sjukgymnast från Uppsala kommun samt kurator från kuratorsenheten och läkare från Onkologikliniken på Akademiska sjukhuset. Teamet har tillgång till trygghetsplatser på den palliativa enheten på Kronparksgården. Cancersjuka barn i sen palliativ fas kan skrivas in i sjukvårdsteamet, med en barnonkolog som ansvarig läkare på jourtid.

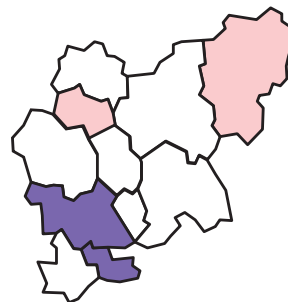
På Kronparksgården finns tre avdelningar för palliativ vård. Hospiceavdelningen med 12 platser hör till geriatrika kliniken och har hela länet som upptagningsområde. Avdelningen Omtanken drivs av Uppsala kommun och har 15 platser för korttidsboende för patienter i palliativ fas oavsett diagnos. Avdelningen Tindran har 16 platser för patienter med palliativ diagnos/ eller sjukdomar. Tolv av platserna är för patienter över 65 år och resterande fyra för personer 21–64 år.

Landstingets palliativa verksamhet i *Enköping och Håbo kommuner* är lokaliserade till onkologienheten vid lasarettet i Enköping. Där finns fyra platser för dagverksamhet samt två platser för kortare vistelse i samband med medicininställning, avlastning m.m. Närheten till onkologen gör att man även har tillgång till tre platser för behandling under dagtid. Vid sjukhuset finns även ett sjukhusanslutet hemsjukvårdsteam (SAH) med läkare, sjuksköterskor samt kurator. I teamet är cirka 15 patienter inskrivna.

Landstingets palliativa verksamhet i *Östhammars och Tierps kommuner* utgörs av två SAH-team lokaliserade till respektive sjukhus. I Östhammar är 5–10 patienter inskrivna och i Tierp 5–7 patienter.

Läkare från Gävle sjukhus svarar för SAH-vården i *Älvkarleby kommun*.

Västmanlands län



Verksamheter

I Landstinget Västmanland finns avancerad hemsjukvård tillgänglig i form av Lasarettansluten hemsjukvård (LAH) för boende i Västerås, Surahammar och Hallstahammar som drabbats av obotlig tumörsjukdom och har kort förväntad överlevnadstid. Andra kriterier som krävs för att erbjuda avancerad hemsjukvård är att patientens vårdbehov är av sådan karaktär att han eller hon endast kan lämna sjukhuset med stöd av avancerad hemsjukvård, samt att vårdformen innebär att patienten bör få en högre livskvalitet. Palliativ vård ges i genomsnitt till cirka 100 patienter samtidigt.

Onkologikliniken har också det medicinska ansvaret för Gryta hospice med 15 platser. Detta hospice drivs under kommunalt huvudmannaskap.

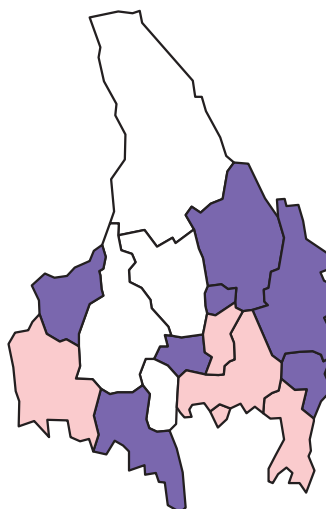
Även i Heby och Östervåla finns avancerad hemsjukvård. Där finns den i form av primärvårdsansluten hemsjukvård (PAAH). De patientgrupper som omfattas är patienter i terminal cancervård, kroniskt progressiva lungsjukdomar med syrgasbehandling, kroniskt progressiva neurologiska sjukdomar samt gravt hjärtsjuka med svikt. Inom PAAH ges även palliativ vård. Åtagandet omfattar bland annat att genomföra avancerad hemsjukvård för patienter i livets slut motsvarande i genomsnitt cirka fyra patienter kontinuerligt. Inom både Östervåla och Heby omfattar åtagandet ytterligare insatser när det gäller den avancerade hemsjukvården och läkarmedverkan i särskilda boenden.

I Sala pågår uppbyggnad av ett team för medicinsk omfattande hemsjukvård (MOH) inom ramen för nationella handlingsplanen. Teamets arbete omfattar både basal och avancerad hemsjukvård.

I Köping, Kungsör och Arboga finns sedan 2005 avancerad hemsjukvård kopplad till avdelning 2 på Köpings lasarett. Insatserna är begränsade till personer med obotlig tumörsjukdom och med kort förväntad överlevnadstid. I Köpings kommun finns en palliativ avlastningsplats.

I *Skinnskatteberg* har hemsjukvårdsuppdraget förts över till kommunen i samband med Ädelreformen. I övriga delar av Västmanland saknas för närvarande avancerad hemsjukvård och därför anslås pengar för att bygga upp en avancerad hemsjukvård för en begränsad patientgrupp under två år via återstående medel från den nationella handlingsplanen. I samband med omstruktureringen av Landstinget Västmanlands hälso- och sjukvård fick projektet "Etablering av närsjukvård" i samverkan med närsjukvårdens mottagarorganisation i uppdrag att initiera och stödja utvecklingen av avancerad hemsjukvård i KAK-regionen, Fagersta inklusive Norberg samt Sala.

Värmlands län



Verksamheter

Onkologavdelningen vid *Karlstads sjukhus* har 15 vårdplatser där 13 används för onkologens patienter och två för kirurgens patienter. Onkologkliniken är en länsresurs som arbetar klinikoberoende mot ansvarig PAL. Onkologen har främst ett behandlande uppdrag för alla cancerpatienter som får cytostatika och strålbehandling. Här vårdas även patienter i palliativt skede. Vid onkologkliniken finns tre konsultsköterskor som är en resurs för hela länet. Cirka 200 patienter är inskrivna samtidigt varav cirka 130 är under aktiv vård. Personalen gör hembesök och är både ett stöd för hemsjukvårdens personal och utför aktiv uppföljning och behandling i hemmet. Dessutom fungerar de som smärtenhetens resurs i länet och hjälper till med deras uppföljning. De fungerar även som länk mellan öppenvård och slutenvården och kan vid behov bereda patienter vårdplats på sjukhus. Konsultsköterskorna har beredskap på kvällar och helger. Inom onkologen finns även tre cytostatikasjuksköterskor som gör cirka 1200 behandlingar per år.

Vid Centralsjukhuset i Karlstad finns 12 vårdplatser vid den palliativa enheten Gläntan. Gläntan är den enda enheten i länet med vårdplatser enbart för svårt sjuka, palliativa patienter.

Upptagningsområdet är hela länet. Sedan 2002 finns ett rådgivningsteam knutet till Gläntan. Rådgivningsteamet jobbar med öppenvård, hembesök samt stöd till distriktsköterskor i kommunal vård. Dessutom serverar rådgivningsteamet de kommuner som ingick i det före detta centrala distriktet.

Karlstads kommun har sju palliativa vårdplatser på Vågen som till viss del finansieras med läkare från Centralsjukhuset.

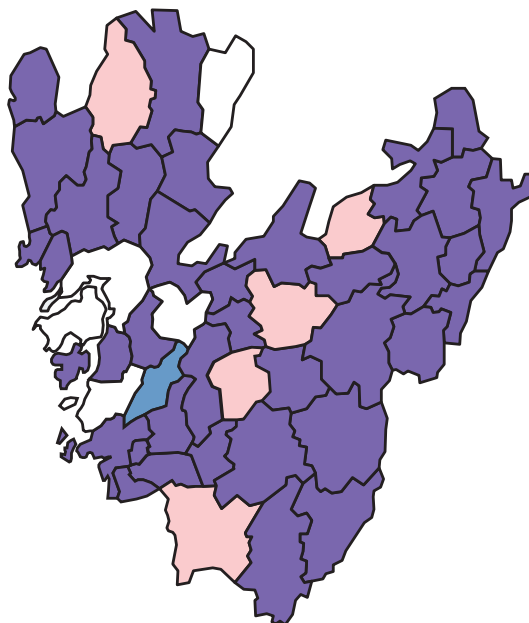
Vid sjukhuset i *Arvika* finns ett palliativt rådgivningsteam. Teamet har ett konsultativt arbetssätt och samarbetar med kommunernas distriktsköterskor. Sjuksköterskorna i teamet gör ofta hembesök, men läkaren endast i undantagsfall. Rådgivningsteamet delar lokaler och samarbetar med cytostatikaenheten samt onkologkliniken på Centralsjukhuset. På enheten finns också några platser för dagvård. Patienter som är inskrivna i palliativa teamet har fri retur till vårdplatserna inom kirurgen.

Ett palliativt rådgivningsteam med utgångspunkt från allmottagningen finns för personer bosatta i *Torsby, Hagfors, Munkfors och Sunne kommuner*. I den öppna vården samverkar man med kommunernas distriktsköterskor. Verksamheten bedrivs under kontorstid. Sjuksköterskor och kurator gör hembesök. Hösten 2006 var 35 patienter inskrivna. Slutenvårdsplatser vid sjukhuset används vid behov, där patienten har möjlighet att bli inlagd dygnet runt. Alla patienter som är inskrivna i det palliativa rådgivningsteamet har en hemavdelning och en PAL.

Carema Närvård i *Säffle* har ett palliativt team som främst arbetar konsultativt med stöd till kommunernas vårdpersonal. Sjuksköterskorna i teamet gör några hembesök per dag. Patienterna garanteras plats på Näva.

Carema Närvård i *Kristinehamn* bedriver SAH (sjukhusansluten hem-sjukvård) som riktar sig till personer bosatta i Kristinehamns kommun. Verksamheten, leds av en läkare som har ett dygnet-runt-ansvar. Cirka 70 patienter är inskrivna i SAH . För vissa patienter (framför allt i in- och utskrivningsskedet) delas ansvaret med kommunen. Patienterna garanteras plats på Näva.

Västra Götalandsregionen



Verksamheter

Inom hälso- och sjukvården i Södra Älvsborgs län finns tre palliativa team stationerade på Södra Älvsborgs sjukhus i *Borås*, *Skene* lasarett samt vid *Alingsås* lasarett. I september 2006 hade teamen 90 respektive 29 inskrivna patienter.

I *Lidköping* finns Hospice Gabriel som drivs i stiftelseform. Verksamheten har 9 platser för boende och 15 platser dagsjukvård. Flertalet patienter kommer från Lidköpings kommun men även andra kommuner i närområdet köper platser efter behov.

Palliativa rådgivningsteamet vid kärnsjukhuset i *Skövde* fungerar som en resurs för den palliativa vård som bedrivs på sjukhus, i palliativa team, på sjukhem och i hemsjukvården. I september 2006 var 17 patienter inskrivna i verksamheten. Teamet, som arbetar konsultativt, består av läkare och sjuksköterskor. Teamets upptagningsområde är hela Skaraborg utom västra delen där det finns ett sk palliativt kunskapsteam vid sjukhuset i *Lidköping*. Detta team består av läkare och sjuksköterskor från olika kliniker på sjukhuset och har som övergripande uppdrag att bevaka utvecklingen och stärka den palliativa verksamheten vid sjukhuset.

På Kärnsjukhuset finns även

NÄRA-teamet för patienter med cancerdiagnoser i palliativ skede som tillhör kirurg- och urologområde

LINDRA-teamet för lungcancerpatienter med perspektivet palliativ vård redan vid diagnostillfället

LISA-teamet som är en integrerad del av hematologavdelningen

GYNNA-teamet som är kvinnoklinikens palliativa verksamhet

Alla teamen arbetar både med både telefonrådgivning och hembesök. Någon specifik läkare finns inte i teamen utan man arbetar med respektive behandlingsansvarig läkare.

NU-sjukvården ger vård på sjukhus och mottagningar främst till invånarna i Bohuslän, Dalsland och GötaPite älvdal.

Palliativa enheten i NU-sjukvården består av två råd- och stödteam, ett på NÄL (Norra Älvsborgs Länsjukhus) och ett på Uddevalla sjukhus. NÄL teamet riktar sig till kommunerna *Åmål, Bengtsfors, Dals-Ed, Mellerud, Färgelanda, Vänersborg, Trollhättan, Ale och Lilla Edet*. Teamet vid Uddevalla sjukhus riktar sig till kommunerna *Strömstad, Tanum, Sotenäs, Lysekil, Munkedal, Uddevalla och Orust*. NÄL-teamet har 176 och teamet vid Uddevalla sjukhus har 84 palliativa patienter inskrivna. Råd och stöd teamen hjälper till med olika medicinska åtgärder för att lindra t.ex. värk eller andra obehag, ger stöd i omvårdnadsfrågor och fungerar som en länk mellan sjukhuset och hemmet. Teamen samarbetar med och gör hembesök tillsammans med personal från primärvård och kommun.

I *Kungälv kommun* finns enheten Fridhemskullen med en plats reserverad för palliativ vård.

I kommunen finns även ett omvårdnadsteam (VILS-teamet) som ger omvårdnad till patienter i livets slutskede. Teamet består av undersköterskor och leds av patientansvarig sjuksköterska.

Även i *Tjörns kommun* finns en undersköterskegrupp som arbetar med palliativ vård. Gruppen är inte fast utan samlas då behov uppstår, dvs. då någon hemmaboende är i behov av palliativ vård. Övrig tid hör undersköterskorna till andra grupper i hemtjänsten. Gruppen leds av patientansvarig sjuksköterska med stöd av läkare från primärvården som arbetar över hela kommunen. Gruppens kompetens hålls upp med utbildningar som bl.a arrangeras av Bräcke Diakoni. På ett av kommunens särskilda boenden finns ett rum för palliativ vård samt ett övernattningsrum.

I *Göteborg* bedrivs palliativ vård inom hemsjukvård vilket organiseras av sex stadsdelsförvaltningar (Högsbo, Kortedala, Hisingen, Centrum, Härlanda och Styrso) I september 2006 fanns totalt 181 patienter inskrivna

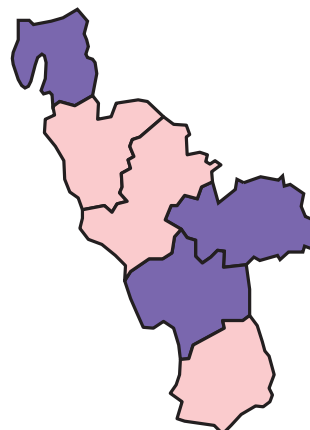
Hospice i Göteborg är ett samlingsnamn för den hospiceverksamhet som *Göteborgs stad* bedriver. SDN Högsbo är resursnämnd för beläggningen av hospiceplatserna. Hemsjukvården i västra Göteborg samordnar och förmedlar platserna. Avtal finns med Kålltorps Hospice som har 10 platser, Helhetsvården Bräcke med 10 platser och Änggårdens Hospice med 11 platser.

Palliativa enheten vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg, tillhör organisatoriskt geriatriken, område Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Enheten har 15 slutenvårdsplatser. Det är inget boende utan en sjukavdelning och patienterna kommer dit på remiss när man behöver enhetens resurser, oavsett ålder (dock inte barn). Upptagningsområdet är samma som för Sahlgrenska sjukhuset i övrigt. Remisserna skrivs till största delen från Sahlgrenska övriga kliniker såsom urolog, onkolog, lungmedicin, kirurg m.fl. samt från hemmet via öppen retur. Remisserna bedöms av enhetens läkare. Kriterier för intagning är behov av medicinska specialinsatser inom palliativ vård, symtomkontroll, palliativ mobilisering och rehabilitering och/eller stort behov av psykosocialt stöd för att bättre klara återstående liv så bra som möjligt.

Enheten arbetar i team som formas runt patienten beroende på vilka behov som finns. All personal är stationerad på avdelningen för att underlätta lättillgänglighet för patienter och närstående. Personalen består läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeut, kurator, kokerska, vårdenhetschef och diakon från sjukhuskyrkan. Tillgång finns till sjukhusets övriga resurser såsom dietist, röntgen, konsulter mm. Enheten bedriver utbildning i palliativ vård på olika sätt. Här erbjuds en tvådagarsutbildning i palliativ vård för sjukhusets personal och för de kommunalanställda. Föreläsarna är till största delen personal från enheten. Enhetens personal är också ute på skolor, främst i olika former av vårdutbildningar och tar även emot studiebesök.

På flertalet enheter bedrivs palliativ vård bl.a. SU/Mölndal PRIM, smärt-enheten och geriatriken på Sahlgrenska sjukhuset. Vidare finns hemsjukvården i Gunnared och primärvårdsansluten hemsjukvård inom Göteborgs stad SDF Härlanda och hemsjukvården Hisingen. För patienter från Göteborgs kommun finns en speciell samordning som administreras av hemsjukvården i västra Göteborg.

Hallands län



Verksamheter

Palliativ vård bedrivs på alla vårdnivåer och vårdkedjeprogram finns framtaget för en säker vårdkedja i Landstinget Halland. Primärvården är huvudaktör i samverkan med kommunen, som förstärks av de palliativa enheterna. De palliativa enheterna i landstinget har ett nära samarbete med primärvården och kommunen genom konsultationer i hemmet vid behov av förstärkta medicinska insatser. För inläggning på vårdplats krävs en remiss. Möjlighet till öppen retur för patienterna finns vid de palliativa enheterna, vilket innebär att patienterna som är kända på vårdavdelningen kan, vid behov, söka direkt dit utan att behöva uppsöka akutmottagningen.

Länssjukhuset i Halmstad

- Onkologisk enhet inom kirurgkliniken. 10 vårdplatser på onkologiska enheten.
- Mobilt onkologiskt team som utför avancerad hemsjukvård och palliativ rådgivning. I dagsläget ca 25 patienter men med målet att utöka till 50 patienter
- Öppen retur kan erbjudas
- Behandlingsavdelning
- Nätverk med representanter från patientorganisationer, brukarråd, kommunen och vårdpersonal för en trygg vårdkedja

Vårdenhet i Falkenberg

- Palliativ vårdenhet med 8 vårdplatser vid Falkenbergs vårdcentral
- Öppen retur kan erbjudas
- Mobil verksamhet för konsultation i hemmet vid förstärkta medicinska insatser, ca 35 inskrivna patienter
- Mottagning

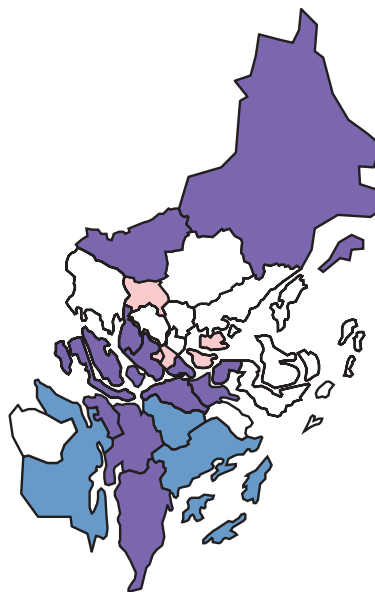
Sjukhuset i Varberg

- Palliativ vård bedrivs vid kirurgklinikens två vårdavdelningar. Kirurgklinikens har totalt 50 vårdplatser. Antalet platser för palliativ vård anpassas efter de aktuella behoven men håller sig kring 10 platser.
- Öppen retur kan erbjudas
- Palliativt rådgivningsteam finns med ca 100 inskrivna patienter

Specialistvård inom Närsjukvården i Kungsbacka

- Palliativ vård bedrivs inom avdelningen medicin, geriatrik och rehabilitering vid närsjukhuset i Kungsbacka. 8–10 vårdplatser för palliativ vård.
- Samverkar med Sjukhuset i Varberg
- Kan erbjuda avancerad sjukvård i hemmet. CA 50 inskrivna patienter

Stockholms län



Verksamheter

Uppgifterna i detta avsnitt är hämtade från den kartläggning av palliativa vårdenheter i Stockholms län som utfördes av Onkologiskt centrum 2003.

Stockholms Stad

SAH 1 + 2 Brommageriatriken

SAH/avd 61+ SAH/avd 62

Ersta SAH och Hospice

AVD 3 & 4 SSH

SAH SSH, SAH Sthlmger,

ASIH Långbro Park

Summa Avancerad hemsjukvård 260 platser
Slutenvård 52 platser

Norra länsdelen

Pall vårdenh Förenade Care,

Avd 61 Löwenströmska geriatrik

ASIH Järfälla/Upplands Bro,

Lidingö Hospice, ASIH Norrtälje,

Löwet Närvård ASIH, SSH avd 3+4

Ersta Hospice

ASIH Solna/Sundbyberg

Summa Avancerad hemsjukvård 244 platser
Slutenvård 47 platser

Södra länsdelen

ASIH Långbro Park

ASIH Nacka, Palliativ enhet Nackageriatriken

Pall enh./ASIH Haninge Tyresö

SAH Södertälje

SAH Nynäshamn

SSH avd 3+4

Ersta Hospice

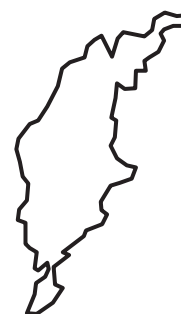
Maria Regina

Summa

Avancerad hemsjukvård 221 platser

Slutenvård 40 platser

Gotland



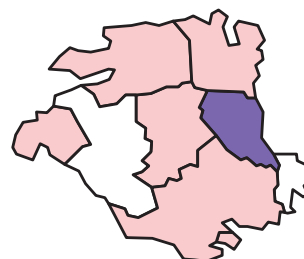
Verksamheter

I februari 2004 startades en onkologisk enhet på Visby lasarett. Enheten ska i första hand erbjuda onkologisk vård till de patienter som tidigare vårdats på kirurg- kvinno- samt öron- näs- och halsklinikerna. Enheten består av en onkologmottagning samt en vårdavdelning med åtta vårdplatser med huvudsaklig inriktning på palliativ onkologisk vård.

Social- och omsorgsförvaltningen skapat fyra platser för palliativ vård i samarbete med stiftelsen Gotlands Sjukhem.

I maj 2006 startade en försöksverksamhet med ett palliativt hemsjukvårdsteam som är knutet till onkologenheten vid Visby lasarett. I september 2006 var sex patienter inskrivna i verksamheten. Teamet är tänkt att i första hand vara ett komplement till primärvården som sköter den basala hemsjukvården på Gotland men serverar även äldreomsorgen som konsulter vid t.ex.. smärtproblematik och med blodtransfusioner för onkologiska patienter. Teamet arbetar i nära samarbete med primärvården och gör gemensamma hembesök med DSK samt har PAL-skapat för de onkologiska hemsjukvårdspatienterna.

Södermanlands län



Verksamheter

Norra länsdelen

På Mälarsjukhusets onkologiska klinik i *Eskilstuna* finns sedan 1994 en enhet för palliativ vård med 10 slutenvårdsplatser. För *Eskilstuna* tätort finns en SAH-verksamhet för cirka 20 inskrivna patienter med bemanning dygnet runt. Onkologkliniken ansvarar även för SAH-verksamheten. Något organiserat samarbete med primärvården och kommunen finns inte.

I *Strängnäs kommun* finns sedan ett par år tillbaka primärvårdsansluten palliativ vård. Denna är bemannad dygnet runt och har tillgång till enstaka trygghetsplatser på två kommunala boenden. Utöver palliativ patientvård bedrivs även handlednings- och utbildningsinsatser till kommunens personal. Antalet inskrivna patienter varierar mellan 15 och 23.

Västra länsdelen

Ett palliativt team med tillgång till

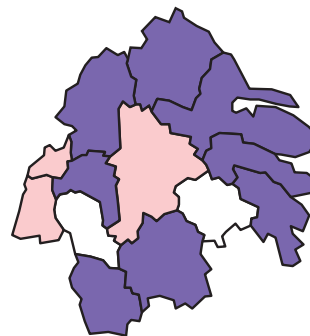
5–7 trygghetsplatser är lokaliserat till Kullbergssjukhuset i *Katrineholm*. Antalet inskrivna SAH-patienter varierar mellan 15 och 20. I *Flen och i Vingåker* finns primärvårdsansluten verksamhet med tillgång till det palliativa teamet och trygghetsplatser på Kullbergssjukhuset. På dagtid ansvarar primärvården för dessa patienter och på kvällar och nätter kommunsjuksköterska.

Södra länsdelen

Vid *Nyköpings lasarets geriatriska rehabiliteringsklinik* finns enheten *Manteln* med 10 slutenvårdsplatser av hospicekaraktär. Verksamheten utnyttjas huvudsakligen av patienter från *Nyköpings kommun* även om enstaka relativt unga cancersjuka personer från grannkommunerna vårdas där.

Det finns ingen organiserad SAH i den södra länsdelen. Försök att starta sådana verksamheter har stupat pga läkarbrist. Som provisorisk lösning finns dock en samordnande sjuksköterska för palliativ vård på enheten *Manteln*, samt distriktssköterskor med samordningsansvar inom primärvården i respektive. Fast organiserad PAH saknas alltså i hela den södra länsdelen och läkarstödet inskränks till ordinarie mottagningar vid de särskilda boendena.

Östergötlands län



Verksamheter

De palliativa rådgivningsteamerna är heltäckande i länet, med de tre team som är baserade i Norrköping, Linköping och Motala. Teamerna arbetar konsultativt mot PAH-verksamheterna, mot sjukhusens olika kliniker, mot övriga primärvården samt gentemot vården inom länets kommuner.

Palliativa slutenvårdsplatser finns i Norrköping på Linnéa-enheten med 7 platser, avdelning 96 i Linköping har 6 platser och avdelning 8 i Motala har 6 platser. För PAH i Valdemarsvik köper landstinget 1 plats på Vammarsvikens sjukhem för att klara ineliggande vård för de palliativa patienterna. I Åtvidaberg finns ett nära samarbete med kommunens särskilda boenden och i Finspång finns en öronmärkt palliativ plats på närsjukvårdsavdelningen på lasarettet.

Sammanfattningsvis finns således 24 fasta palliativa slutenvårdsplatser exklusive ströplatser som ordnas vid behov ofta i samverkan med kommunen.

Antalet anslutna palliativa LAH patienter var totalt cirka 220 varav

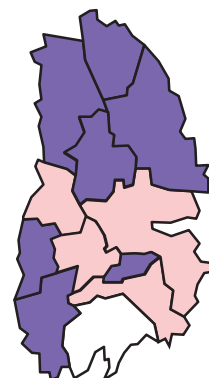
- Linköping 70
- Norrköping 70
- Motala och Mjölby 35–40 + 20–25
- Finspång LAH cirka 20

När det gäller PAH verksamheterna går det inte helt att särskilja palliativa insatser och palliativ vård i livets slutskede helt från avancerad sjukvård i hemmet av kroniskt sjuka patienter och därför är siffrorna osäkra. Totalt fanns uppskattningsvis cirka 35 patienter inskrivna varav

- Åtvidaberg PAH cirka 15–20
- Valdemarsvik PAH 5–10
- Kisa och Österbymo PAH 15–20 patienter

Samtliga LAH-verksamheter har tillgång till sjuksköterskor och läkare dygnet runt. Detta gäller även PAH i Åtvidaberg och vid PAH i Valdemarsvik finns sjuksköterskor (samarbete med kommunen) samt palliativ läkare tillgänglig på telefon under jourtid. PAH i Kisa och Österbymo har sjuksköterska tillgänglig under jourtid samt distriktsläkare på telefon.

Örebro län



Verksamheter

Geriatriska kliniken vid Universitetssjukhuset i *Örebro* har en palliativ sektion bestående av en palliativ vårdavdelning med 12 platser och LAH.. Enheten tar patienter i behov av palliativ vård när kraven på smärtlindring och nutrition är höga (t.ex. pumpar och parenteral nutrition) och om det finns stora psykosociala/existentiella problem (familjesituation mm.).

Enheten bistår den basala palliativa vården när patienten behöver infusioner eller blodtransfusioner och stöttar också den palliativa verksamheten i omkringliggande kommuner (*Kumla, Hallsberg och Askersund*) när de efterfrågar hjälp. Vårdavdelningen är len änsresurs och patienter kan remitteras från hela länet. Enheten har vårdat patienter i stort sett från alla kommuner, men det är vanligt att patienten och anhöriga vill ha en närhet till varandra vid denna typ av vård. Därför tackar patienten ibland nej till den erbjudna platsen.

Vid *Karlskoga* lasarett har ett palliativt team etablerats och *Lindesbergs* lasarett har motsvarande specialistresurs för detta. Dessa team fungerar som stöd för öppenvården och gör insatser vid behov. Kommunernas och primärvården ansvarar för den basala palliativa vården där kommunerna har ansvar för alla sjukvårdsinsatser i hemmet när det gäller sjuksköterskor och arbetsterapeuter och primärvården ansvarar för insatser från läkare och sjukgymnaster. Kommunerna har trygghetsplatser som patienten kan få tillgång till med mycket kort varsel och platserna utökas för närvarande i en del kommuner för att bättre motsvara behovet.

Den kommunala hemsjukvården och primärvården svarar för den basala palliativa hemsjukvården. Patienter remitteras till den palliativa sektionen vid Universitetssjukhuset i *Örebro* av läkare vid universitetssjukhuset, distriktsläkare eller distriktssköterska (kommunal eller primärvårdsanställd). *Örebro* kommun och *Örebro* läns landsting har träffat en särskild överenskommelse om palliativ vård som bl.a. reglerar ansvarfrågor, resursinsatser m.m.

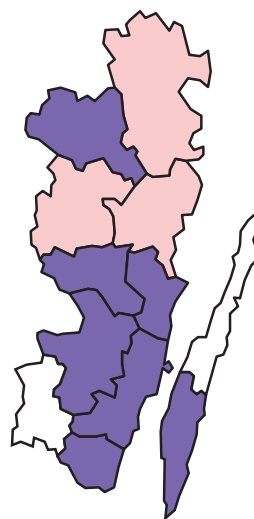
Två palliativa konsultteam finns i *Lindesberg* respektive *Karlskoga* med nära anknytning till den slutna vården. I dessa team finns läkare och sjuksköterskor med palliativ kompetens.

När patientens behov inte kan tillgodoses enbart av den kommunala hemsjukvården och primärvården, gör de palliativt specialiserade läkarna och sjuksköterskorna de insatser som behövs efter överenskommelser. Utifrån den enskilde patientens behov skräddarsys lämpliga insatser. Detta kan då ske utan att hänsyn behöver tas till olika huvudmän. Grunden är kommunens hemsjukvård med sjuksköterskor och hemtjänstpersonal samt primärvårdens läkare. Insatserna från hemtjänstpersonalen regleras av respektive biståndsbedömare. Kommunens sjuksköterskor eller den ansvariga distriktsläkaren bedömer om de kan klara behövligen insatser på egen hand eller om de behöver insatser från den palliativa organisationen.

När patienter i behov av palliativ hemsjukvård vårdas på *Lindesbergs* respektive *Karlskoga* sjukhus skickas remiss till det palliativa konsultteamet från slutenvården. Remissen bedöms och man beslutar om den kommunala hemsjukvården tillsammans med ansvarig distriktsläkare kan ta hela ansvaret för patienten eller om det behövs ytterligare insatser från konsultteamet beroende på patientens behov. Kommunerna uppmuntras att avsätta vissa korttidsplatser som får användas för dessa patienter upp till fem dagar före biståndsbedömares beslut.

Den palliativa specialistkompetensen inom hemsjukvården finns i LAH som har ansvar för Universitetssjukhuset i Örebro (USÖ) primära upptagningsområde. Där finns sjuksköterskor, läkare och kurator med speciell palliativ kompetens. Om patienten bedöms vara i behov av specialiserad palliativ hemsjukvård men inte behöver insatser av mer omfattande natur från kommunen, ansluts patienten till LAH.

Kalmar län



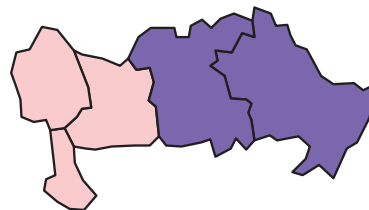
Verksamheter

I länet finns två parallella organisationer för palliativ vård.

I norra länsdelen finns det ett palliativt rådgivningsteam (PRIVO) tillgängligt under dagtid på vardagar. Varje år hjälper teamet 250 patienter. De patienter som skrivs in i LAH och får palliativ vård har inläggningstrygghet. Det innebär att de kan läggas in på sjukhuset direkt när som helst på dygnet utan att behöva gå via akutmottagningen. Sjukhusen i *Oskarshamn* och *Västervik* ger dels palliativ vård på sjukhuset, dels använder sig av det palliativa rådgivningsteamet.

I södra delen finns det en palliativ enhet knuten till kliniken för geriatrik och rehabilitering vid Länssjukhuset i *Kalmar*. Enheten utgörs av en avdelning för slutenvård, ett palliativt rådgivningsteam och lasaretsanknuten hemsjukvård (LAH). Patienter som skrivs in i LAH har inläggningstrygghet vilket också gäller de 200 patienter i den södra länsdelen som får stöd av rådgivningsteamet. Rådgivningsteamet (PRIK) arbetar med konsultativt stöd och utbildning till primärvården och kommunernas särskilda boenden. Vid enheten för palliativ medicin finns en mottagning och en vårdavdelning med 12+12 platser samt dagsjukvård.

Blekinge län

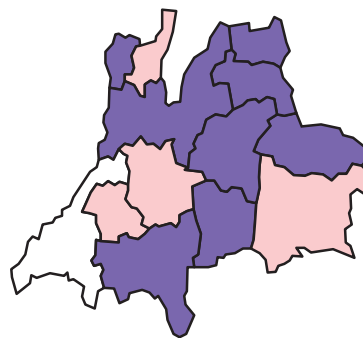


Verksamheter

De senaste tre åren har den palliativa vården utvecklats med primärvården och kommunerna som bas. Ambitionen är att på den lokala nivån ansvarar den patientansvariga primärvårdsläkaren respektive patientansvariga sjuksköterska för insatserna hos patienten. I respektive kommun eller kommun-del utses två sjuksköterskor per primärvårdsområde, en från den kommunala organisationen och en från primärvården, att fungera som lokala resurspersoner när det gäller vård i livets slutskede. I vårdssituationer när den lokala kompetensen är otillräcklig och den patientansvariga läkaren för vården i hemmet är behövt särskild kompetens eller särskilda insatser ska vederbörande i första hand vända sig till den patientansvariga läkaren på den klinik där patienten tidigare vårdats. Kan problemet inte lösas på detta sätt kopplas Blekinge sjukhusets palliativa konsulter in. Denna tvärprofessionella vårdpersonal består av läkare, sjuksköterskor och kuratorer, med olika specialistkompetenser och geografisk representation från BLS Karlshamn och Karlskrona. Denna organisation fungerar dock ännu inte fullt ut. Försök har gjorts att starta palliativa rådgivningsteam och enheter vid sjukhusen i *Karlshamn och Karlskrona* men ingen sådan verksamhet bedrivs. I länet finns ingen avancerad hemsjukvård utan de palliativa insatserna i ordinärt boende ges i den basala hemsjukvården.

I Karlskrona finns enheten Tryggve med 2 + 2 platser och i *Ronneby* enheten Höstsol med 6 + 1 platser. Bägge dessa enheter drivs i kommunal regi.

Jönköpings län



Verksamheter

Jönköpings sjukvårdsområde

Omfattar Jönköping, Habo och Mullsjö kommuner.

Politiska beslut från 1998 har fastslagit att primärvården ska utgöra basen för den palliativa vården i länet. Som kompetensresurs ska det dessutom finnas ett resursteam (ett centralt palliativt team) inom varje sjukvårdsområde bestående av läkare, smärtsjuksköterska, distriktssköterska samt en representant för den kommunal hälso- och sjukvården. Den ordinarie vårdpersonalen vid vårdcentralen eller vid det särskilda boendet utgör basen för vården runt den svårt sjuke patienten. Med ordinarie vårdpersonal menas här distriktsläkare, distriktssköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnaster och kuratorer, men också kommunal personal som kommunsjuksköterska, undersköterska eller hemtjänstpersonal. Som gemensam resurs finns kvälls- och nattsjuksköterskor i primärvården.

Inom *Habo och Mullsjö* kommuner finns en gemensam hemsjukvårdsorganisation mellan landsting och kommun på kvällar och nätter och helger som även innefattar den palliativa vården. När en patient i Habo och Mullsjö kommuner behöver en sviktplats löses detta genom en kommunal korttidsplats.

Ekhagens gästhem med 10 vårdplatser finns som en gemensam resurs för de patienter som är i behov av vård i livets slutskede och som är bosatta inom *Jönköpings* kommun.

Verksamheten drivs av kommunen med läkarinsatser från primärvården. Knuten till Ekhagen är också en sjuksköterska från primärvården med inriktning på avancerad smärtbehandling.

Sjuksköterskor och läkare som arbetar på Ekhagens gästhem utgör en kompetensresurs som benämns Ekhagens palliativa team. (EPT). EPT kan ge konsultativt stöd till vårdcentralernas personal under dagtid på vardagar. Jourtid kan sjuksköterskan på Ekhagen ge råd och stöd i praktiska omvårdnadsfrågor. Under jourtid ansvarar bakjouren vid jourcentralen för den palliativa vården vid Ekhagens gästhem och för de palliativa patienter som finns inom hemsjukvården och i de särskilda boendeformerna.

På varje vårdcentral, inom kommunen samt på de större klinikerna finns en kontaktperson som ingår i ett palliativt nätverk. I dessa nätverk utvecklas nya rutiner och samarbetsfrågor. I september 2006 var cirka 75 patienter

inskrivna i palliativ vård (inom hemsjukvården exklusive dem som vistas på kommunens äldreboende).

Höglandets sjukvårdsområde

Området omfattar Tranås, Aneby, Nässjö, Eksjö, Sävsjö och Vetlanda kommuner.

Sedan sju år tillbaka finns ett resursteam för palliativ vård på Höglandet bestående av distriktssköterska, distriktsläkare, kommunsjuksköterska, smärtsjuksköterska och till en tidigare även en läkare från smärtenheten. Resursteamet samordnar den palliativa vården, planerar och genomför utbildning och kompetensutveckling, anger riktlinjer och tar fram rutiner, initierar och genomför kvalitetsarbeten, följer upp verksamheten m.m. Resursteamets läkare fungerar som stöd till personalen som lokalt ansvarar för de palliativa patienterna och är även en länk mellan den slutna och den öppna vården genom en allmänläkarkonsultfunktion.

Organisationen i övrigt bygger på den befintliga primärvårdsanslutna hemsjukvården och den kommunala hemsjukvården d.v.s. sjukvården i särskilda boenden. Som stöd för sina kollegor i primärvården och kommunen finns lokala palliativa team. Dessa består av distriktsläkare, distriktssköterskor och kommunsjuksköterskor

Lokala team finns i samtliga kommuner och primärvårdsområden på Höglandet. De ansvarar för introduktion av vårdprogram och övrig information lokalt samt för att rutiner fungerar. De initierar och samordnar lokala utbildningsaktiviteter och ansvarar för det praktiska arbetet kring in- och utregistreringar av palliativa patienter som är folkbokförda i kommunen. Teamen har även ansvar för lokalt utvecklings-, uppföljnings- och förbättringsarbete med stöd av resursteamet.

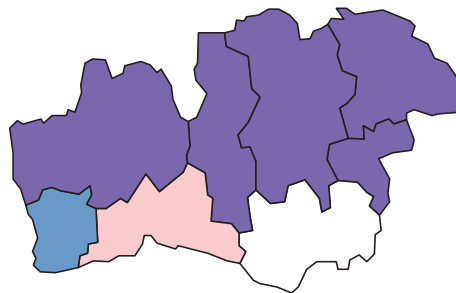
Normalt finns 100–120 aktuella patienter registrerade och antalet palliativa platser varierar mellan kommunerna. Vetlanda har flest med 6 platser på enheten Oasen. Övriga kommuner har 2–3 platser per kommun (cirka 18 platser totalt).

Värnamo sjukvårdsområde

Omfattar Vaggeryd, Gnosjö, Gislaved och Värnamo kommuner.

Vid Värnamo sjukhus finns ett palliativt rådgivningsteam bestående av två läkare och två sjuksköterskor på deltid. Teamet arbetar konsultativt mot personalen i primärvården och kommunerna. I undantagsfall påtar sig läkarna PAL ansvaret för enskilda patienter. Här har dock satts ett ”tak” på tre patienter. Teamet arbetar i huvudsak i Värnamo kommun och har inga inskrivna patienter. I sjukvårdsområdet finns ingen avancerad hemsjukvård. Värnamo kommun driver gästhemmet Svalan som är en enhet för palliativ vård. På gästhemmet finns 9 platser.

Kronobergs län



Verksamheter

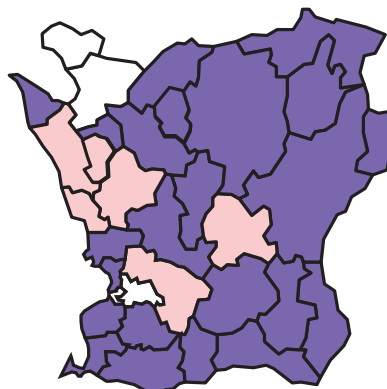
Onkologkliniken i Växjö är länsonkologisk klinik för Blekinge och Kronobergs län. Vid kliniken bedrivs aktiv kurativ och palliativ onkologisk vård och behandling. Inga särskilda platser är avdelade för palliativ vård i sent skede.

Vid onkologiska kliniken på Centrallasarettet i *Växjö* finns en palliativ rådgivningsgrupp bestående av fyra sjuksköterskor varav en är placerad i Ljungby. Gruppen har egen läkare i fjortondagarsperioder. Övriga tider samarbetar gruppen med de patientansvariga läkarna. Gruppen fungerar som stöd till hemsjukvården dagtid måndag – fredag och arbetar för att stärka samarbetet mellan öppen och sluten vård och fungerar som en länk som knyter samman vårdkedjan. Sjuksköterskorna utför även direkta medicinska insatser i ordinärt boende. Normalt är cirka 40 patienter anslutna till gruppen men man har inget remissförfarande med inskrivna patienter.

Smärtenheten vid centrallasarettet i *Växjö* arbetar främst med postoperativ smärtlindring, cancerrelaterad smärta och kronisk smärta. Smärtenheten tillhandahåller och ger handling kring smärtpumpar och smärtmetoder. Patienter kommer till smärtenheten på remiss. På Ljungby lasarett sköts smärtproblematik via anestesikliniken.

I Växjö bedrivs palliativ vård på Birkagården med 5 platser, i Lammhult Ekbacken med 1–2 platser och i *Ljungby*-enheten Ljungberga med 4–8 platser. Alla dessa tre enheter drivs i kommunal regi med sjuksköterska på enheten under dag- och kvällstid och en ambulerande sjuksköterska nattetid.

Region Skåne



Verksamheter

Sydvästra Skånes sjukvårdsdistrikt

Omfattar Trelleborg, Vellinge och Svedala kommuner

Här saknas avancerad hemsjukvård i organiserad form och palliativt rådgivningsteam. Två vårdplatser med palliativ inriktning finns vid Mimers hus i Trelleborg.

På lasarettet i Trelleborg finns på en medicinavdelning en palliativ enhet med 8 inneliggande patienter och 10 SAH-platser. Läkare finns dagtid måndag–fredag. På lasarettet finns även en konsultsköterska som arbetar med smärta och övriga symtom, gör hembesök och ordnar morfinpumpar, utbildning mm

Malmö stad

Vid onkologiska kliniken vid sjukhuset i Malmö finns en palliativ enhet med 29 platser av hospicekaraktär. I Malmö finns även ett SAH med cirka 50 inskrivna patienter. Planer har funnits på att starta ett palliativt rådgivningsteam men de har inte fullföljts.

Sjukhusets smärtenhet bedriver konsultverksamhet för hela sjukhuset samt följer upp patienter efter utskrivning.

Mellersta Skånes sjukvårdsdistrikt

Omfattar Lund, Svalöv, Höör, Hörby, Staffanstorps, Burlöv, Lomma, Eslöv, Kävlinge och Landskrona kommuner.

Vid Universitetssjukhuset i Lund finns ett palliativt medicinskt centrum kopplat till onkologiska kliniken. Ett palliativt rådgivningsteam bestående av läkare, sjuksköterska och kurator gör hembesök, ofta tillsammans med distriktssköterskor. Teamet är inriktat på att ge stöd till kommunal sjukvård för palliativa insatser. Vid onkologiska kliniken finns också en smärtenhet som är inriktad på smärta orsakad av maligna tillstånd. Denna enhet verkar bl.a. som konsulter inom slutenvård och mottagning. Enheten har omfattan-

de kontakter med utskrivna patienter, närstående och öppenvården. Vid Universitetssjukhuset finns även ett hospice med 8 platser

Vid urologiska kliniken finns kontaktsköterskor som är en länk mellan urologiska kliniken och hemsjukvård och primärvård för patienter i livets slutskede.

I de olika kommunerna arbetar man på lite olika sätt med den palliativa vården. Några kommuner har speciellt utsedda platser för denna patientgrupp, i andra kommuner nyttjas platser i särskilda boende då det behövs. De kommuner som har särskilt utsedda platser är Höör med en plats, Kävlinge med tre platser, Landskrona med platser samt Lomma med en plats. Därutöver sker också insatser via hemsjukvården i kommunerna och av primärvårdens läkare.

Nordvästra Skånes sjukvårdsdistrikt

Omfattar Helsingborg, Höganäs, Bjuv, Ängelholm, Båstad, Klippan, Örkeljunga och Åstorps kommuner.

Sedan 2005 finns en sammanhållen palliativ organisation med konsultfunktion, slutenvård och avancerad hemsjukvård i en enhet.

Vid sjukhuset i Helsingborg finns ett palliativt konsultteam som till övervägande del arbetar med cancerpatienter. Teamet är en egen enhet som arbetar konsultativt mot primärvård, utför hembesök och har ett nära samarbete med Helsingborgs hospice m.fl. För de patienter som önskar vård i hemmet finns det palliativa hemsjukvårdsteamet som ansvarar för medicinsk omvårdnad dygnet runt. Den avancerade hemsjukvården har 28 inskrivna patienter.

Helsingborg Hospice som har 10 platser för palliativ vård drivs av Helsingborgs kommun med 50 procent finansiering av Region Skåne.

Nordöstra Skånes sjukvårdsdistrikt

Omfattar Kristianstad, Bromölla, Östra Göinge, Hässleholm, Osby och Perstorps kommuner

I distriktet finns inom samma enhet en palliativ verksamhet som organiserats i

1. kvalificerad vård i hemmet med ca 100 inskrivna patienter
2. hospice med 6+2 platser i Kristianstad och 5 platser i Hässleholm.
3. KVH-konsult och ett Palliativt rådgivningsteam
4. Fenix-enhet för rehabilitering och psykosocialt stöd

Verksamheten är organiserad i en samlad enhet men verksamheten utgår från Kristianstads respektive Hässleholms sjukhus. Personalen i de olika verksamheterna hör till en verksamhet men man arbetar över gränserna. På så sätt kan belastningen fördelas så att resursutnyttjandet blir det bästa möjliga samtidigt som personalen får kunskap om och erfarenhet av all verksamhet som ges inom enheten.

Den kvalificerade hemsjukvården utgår från respektive sjukhus och arbetar både operativt med inskrivna patienter och konsultativt gentemot primärvården och kommunerna. Vid sjukhusen i Kristianstad och Hässleholm

finns dessutom palliativa rådgivningsteam som riktar sig till patienter som inte är inskrivna i KVH. Konsultteamen är rådgivnings-, handlednings- och utbildningsteam som består av sjuksköterskor, läkare och övriga medarbetare från teamen utifrån insatsens art och behovet av specialkompetens. Teamen vänder sig till all vårdpersonal inom kommun och landsting som önskar stöd eller råd i palliativa frågor i kontakten med patienter och deras närstående. Det kan handla om kompetensutveckling i palliativ medicin, kommunikation, bemötande och hantering av viss teknisk utrustning. Tjänster som erbjuds är bl.a. handledning, föreläsning och utbildningspaket (praktiska och teoretiska). Idag sker samverkan främst med *Osby, Hässleholm, Perstorp* och Östra Göinge kommuner.

Vid enheten Rönbacken i Osby kommun har man avdelat en plats för palliativ vård i sent skede. Vid behov kan fler platser anvisas.

Sydöstra Skånes sjukvårdsdistrikt

Omfattar Skurup, Ystad, Sjöbo, Tomelilla och Simrishamns kommuner

Region Skåne driver tillsammans med fem kommuner ett samverkansprojekt som omfattar öppen vård, och då framförallt i form av stöd till kommunernas hemsjukvård och de primärvårdsläkare som är delaktiga i denna, och i egen slutna vård. Till detta kommer konsultverksamhet i förhållande till övriga vårdformer. Ansvarsområdet är patienter med maligna tumörsjukdomar, och progressiva neurologiska sjukdomar som befinner sig i ett palliativt skede. Det övergripande syftet är att erbjuda patienterna inom de ovan nämnda sjukdomsgrupperna möjlighet till en värdig död. Detta innebär bl.a. att patienterna ska ges större möjligheter att när de så önskar få dö i sitt hem.

Vid Ystads lasarett finns en palliativ enhet med ett konsultteam och en slutenvårdsenhet. Remiss går till den palliativa enheten där man bedömer vilka insatser som ska sättas in. Konsultteamet som normalt har cirka 50 patienter inskrivna arbetar konsultativt mot sjukhuskliniker, kommuner och primärvården. Teamet har också tillgång till onkologkonsult från Lund. Vid lasarettet finns även en palliativ enhet med sex slutenvårdsplatser som ska användas i de fall man inte kan uppnå tillfredsställande symtomlindring, trots maximala insatser i hemsjukvården. Vissa patienter kan ibland av olika anledningar, t.ex. familjesituationen, i ett terminalt skede inte vårdas i hemmet eller inom någon annan vårdform och kan då ges möjlighet att få dö inom verksamhetens slutenvård. Det palliativa rådgivningsteamet har ingen övre gräns för antalet patienter som kan ta del av deras tjänster. Kommunen och det palliativa teamet kommer tillsammans med primärvården överens om vilka patienter som är aktuella och hur omfattande åtgärder de behöver från det palliativa teamet

